

Az autizmussal kapcsolatos elgondolások története: legendák, mítoszok és a realitás **Lorna Wing**

Előadás az Autism-Europe 5. kongresszusán; 1996.
fordította: Solymosi Ágnes

Először is szeretném megköszönni, hogy meghívást kaptam erre a konferenciára.

Az autisztikus zavarok története messze visszanyúlik az időben, sokkal előbbre, mint amikor Kanner és Asperger publikálták első írásait. Ismerünk elcserélt gyermekekről szóló ősi mítoszokat, akiket valódi emberi csecsemők helyett hagytak ott a tündérek E legenda néhány változatában az **◆**elcseréltek**◆** viselkedése feltűnően emlékeztet az autista gyermekek viselkedésére. Amint azt Uta Frith is említi, az Assisi Szent Ferenc követőiről szóló legendák között találunk történeteket egy bizonyos Boróka testvéréről is. Boróka testvér ártatlanul naiv volt, hiányában mindenféle szociális intuíciónak, vagy józan észnek. Furcsaságát, amelyet akkoriban szent mivoltával magyaráztak, ma Asperger szindrómaként diagnosztizálhatnánk.

A történelemben elszórva találhatunk példákat autisztikus emberekről, melyek közül a leghíresebb eset Viktoré, azé az elvadult fiúé, akit a 18. század végén találtak a dél-közép franciaországi Aveyron erdejében. Itard, az orvos, aki gondoskodott róla és tanította, részletesen leírta viselkedését. Ez alapján semmilyen kétség nem férhet ahhoz, hogy Viktor klasszikus értelemben vett autista volt.

Az irodalomban olyan személyekről szóló beszámolókat is találhatunk, akik egy kiemelkedő képességgel rendelkeztek, amely jóval magasabb szintű volt, mint más adottságaik. Ugyanakkor a viselkedésük rendkívül szokatlan volt. Sokakat közülük ma **◆**autistic savant**◆**-ként diagnosztizálnánk.

A 19. század második feléig azonban senki nem látott összefüggést az ilyen egyedi esetek között. Ekkor Henry Maudslay - akiről a londoni Maudslay Kórház a nevét kapta - felvetette, hogy e rendkívül különös viselkedésű gyermekeket együttesen mint gyermekkori pszichózisban szenvedőket lehetne besorolni. Kezdetben megütközve, felháborodással fogadták ezt a gondolatot, de Maudslay véleménye fokozatosan elfogadottá vált. A pszichózisokról pedig ekkoriban azt gondolták, hogy az agy működését befolyásoló fizikai okok hatására alakulnak ki.

A 20. század első felében számos szakember igyekezett alcsoportokat meghatározni az úgynevezett gyermekkori pszichózison belül. Ma közülük csak ketten ismertek szélesebb körben.

Az első természetesen Leo Kanner, aki 1943-ban készítette el eredeti klasszikus leírását olyan gyermekekről, akiknél - ahogyan ő nevezte - kora gyermekkori autizmus állt fenn. Szociálisan zárkózottak, más emberek felé közömbösnek írta le őket, akiket némaság vagy echoláliák, illetve idioszinkretikus beszéd jellemez s erős ellenállást mutatnak ismétlődő rutinjaik megváltoztatásával szemben. Az általános tanulási elmaradás ellenére, a vizuális-téri jellegű valamint a gépies memóriát igénylő feladatokban szigetszerűen kiemelkedő képességek voltak megfigyelhetőek.

Kanner hangsúlyozta a gyermekek bájos, élénk, értelmes megjelenését is.

A terület másik híres kutatója Asperger. Ő idősebb gyermekekről és serdülőkről számolt be, akik naivan vagy nem a helyzethez illően viselkedtek szociális interakciókban. Ezek a gyermekek jól beszéltek, de ezt a képességüket inkább csak saját, speciális érdeklődési körükre vonatkozó monológokban használták. Szegényes intonáció és testbeszéd jellemezte őket - elmerültek érdeklődésük korlátozott világában. Gyakran volt megfigyelhető gyenge motoros koordináció, ugyanakkor értelmi képességeik a normál intelligencia határövezetébe, illetve az átlag feletti övezetbe estek. Mindemellett sokan közülük specifikus tanulási nehézségekkel küzdöttek. Néhányuknak eredeti, kreatív ötletei is voltak.

Kanner volt az első, akinek munkáját széles körben elismerték. Asperger az angol nyelvű irodalomban ezt a státuszt csak sokkal később érte el, bár munkája a kontinensen korábban ismertté vált mint Kanneré. Mindketten élénken, részletekbe menően festették le a gyermekeket, akik szinte megelevenedtek írásaikban. Noha mind Kanner, mind Asperger úgy gondolta, hogy az általa leírt szindróma egységes és minden mástól elkülöníthető, ma már tudjuk, hogy vannak közöttük átfedések, és sok gyermeknél a két tünetegyüttes jellegzetességeinek keveréke figyelhető meg.

A 20. században gazdagabbak lettünk az autizmus és az autisztikus zavar fogalmával, a történetnek azonban volt egy sötétebb epizódja is. Európában a század korai éveiben bontakozott ki a freudi pszichoanalízis, majd számos újabb mélylélektani iskola. Ezek a II. világháború alatt és után erős befolyásra tettek szert Amerikában is, magukkal ragadva a pszichiátriát.

Kanner hitt abban, hogy az autizmus okai között fontos szerepe van a genetikai faktoroknak, de befolyásolták a divatos pszichoanalitikus teóriák is. Úgy vélte, hogy a gyermekek állapotához az is hozzájárult, hogy hideg, távolságtartó, humortalan, merev szülők nevelték őket, akik maximalisták voltak, és úgy gondoskodtak gyermekükről, ahogyan egy munkás törődik a rábízott géppel. Megjegyezte, hogy az általa ismert szülők többsége felsőfokú végzettséggel rendelkezett, szellemi foglalkozású volt. Kanner szerint a gyermekek potenciálisan épek voltak, jó intelligenciával, de emocionálisan sérültek. Szilárd meggyőződése volt az is, hogy nem található fizikai elváltozás az agyban.

Kanner kezdeti nézeteit a szülők személyiségéről a pszichiáterek feltétel nélkül elfogadták. Az autista gyermekekkel foglalkozó szakemberek közül számosan, talán a többségük, szintén magáévá tette ezt az elképzelést - az orvostudomány más területein csakúgy, mint a nevelésben és tanításban. Még magukba a szülőkre is sikerült belesulykolni az ekkor uralkodó teóriákat. Az eredmény lesújtó volt. Sok szülőt mély büntudat gyötört, családok bomlottak fel, mert az anya és az apa egymást hibáztatta. Sok szülő hatalmas összegeket költött gyermeke pszichoanalitikus kezelésére. Ha annak állapota javult, az eredmény a terapeuta érdeme volt, ha nem változott vagy rosszabbodott, akkor azt a szülőknek rótták fel. A gyermekek pedig szenvedtek, mert nem kapták meg azt a fajta nevelést és segítséget, amelyre szükségük lett volna.

Ugyanakkor nem találkoztam egyetlen arra irányuló próbálkozással sem a pszichoanalitikus teóriák uralkodásának időszakából (kb. az ötvenes évek végéig), amely arra irányult volna, hogy tudományosan értékeljék a kezelési módszereket. Az autizmus természetéről szóló korabeli tanulmányok között még sincs olyan, amelyik ne javasolt volna valamilyen kezelési módot. Természetesen az autizmus mibenlétének ismerete alapvető fontosságú a beavatkozás, illetve a kezelés módszereinek értékeléséhez.

Szerencsére nem mindenki hitt abban az elméletben, hogy az autizmusnak emocionális okai vannak. Néhány kutató felismerte, hogy nagy az átfedés az értelmi fogyatékkal - amelyet ma tanulási nehézségnek neveznek. Egyesek érdeklődése a nyelvi fejlődés rendellenességei felé fordult, míg mások a neuropatológiai háttér vizsgálatának fontosságát hangsúlyozták. Szeretném kiemelni, hogy Asperger mindvégig hitte, hogy az általa leírt szindróma veleszületett, és agyi funkciózavarhoz kapcsolódik.

Azok, akik az emocionális teóriában hittek, teljesen kizárták a fizikai rendellenesség lehetőségét az agyban, mivel ebben az időben még nem tártak fel specifikus sérüléseket. Utólag visszatekintve elbizakodottságnak tűnik, hogy a negyvenes és ötvenes években bárki azt feltételezte, hogy az agy vizsgálatában alkalmazott technikák már nem fejleszthetőek tovább.

Érdekes adalék, hogy két kutató már 1932-ben leírta a sclerosis tuberosát. Ennél az állapotnál kóros elváltozás ismerhető fel az agyban, a viselkedéses kép pedig sokszor éppen olyan, mint típusos autizmus esetében, bár ez az állapot gyakran társul értelmi elmaradással is.

Ha a fenilketonuriát, amely egy anyagcsere-zavar, nem kezelik speciális diétával, akkor szintén az autizmushoz hasonló viselkedésmintázat alakul ki. Igazán különös, hogy Kanner nem tett említést ezekről a neurológiai állapotokról, melyeknél a beteg magatartása nagyon hasonló az általa leírt autizmuséhoz. Ez talán azért történt így, mert Kanner oly annyira meg volt győződve szindrómájának sajátos voltáról és a gyermekek jó intellektuális képességeiről.

A történet egy másik szála az az elmélet, amely szerint az autizmus a skizofrénia legkorábbi megjelenési formája. Kanner először úgy vélte, hogy az autizmus és a skizofrénia egymástól teljesen különállóak, később azonban befolyásolták gyermekpszichiáter kollégái, s felvetette, hogy kapcsolat van a két állapot között.

1960-ban nagy fordulat következett be, melynek két fő oka volt. Egyfelől néhány szülő eléggé független gondolkodású volt ahhoz, hogy elutasítsa azt az elképzelést, miszerint ők hibáztathatóak gyermekük állapotáért. Szülő-szövetségeket hoztak létre. Az első ilyen szervezet, amely csak egy szűk körre terjedt ki, a British Society for Autistic Children volt; ez ma úgy ismert, mint a British National Autistic Society. A szülők más országokban is követték a példát és ma világszerte találhatóak ilyen szövetségek. Ezeknek a befolyása alapvető fontosságú volt az autizmussal kapcsolatos elgondolások megváltozásában, valamint a gyermekek és családjaik szükségleteinek egyre jobb megértésében. A második ok, amely a változásokhoz vezetett, a tudományos módszer bevezetése volt e területen. Az 1960 előtti tanulmányok vagy klinikai esetleírásokat tartalmaztak, vagy csak 'elméletieskedésnek' nevezhető munkák. Ekkor 1961-ben M. Creak elnöklésével egy szakemberekből álló bizottság felsorolta az általuk gyermekkori skizofréniaának nevezett állapotot definiáló kritériumokat. Az elnevezés ellenére teljesen világos, hogy olyan tünetegyütteseket írtak le, amelyeket ma autisztikus zavarnak nevezünk. A ma 'a kilenc pontként' ismert kritériumokat ugyan nem definiálták a kellő tisztasággal, és a gyakorlatban nehéz volt alkalmazni őket, mégis, ez volt az első komoly próbálkozás a kanneri autizmust is magába foglaló zavarok meghatározására. 1966-ban Victor Lotter vezetésével készült el az első epidemiológiai tanulmány a kanneri autizmusról. Olyan gyermekeket keresett Anglia egy megyéjében, akik viselkedése pontosan megfelelt Kanner leírásának. Minden 10000 gyermek közül 5 mutatta ezt a sajátos viselkedési mintázatot.

Michael Rutter és kollégái a hatvanas években szintén megkezdték a típusos autizmussal kapcsolatos tanulmányaik sorozatát. Leírták a klinikai jellemzőket, vizsgálták a gyermekek intelligenciáját és a serdülő koron át a felnőtt korig követték őket. Más kutatók a szülőket vizsgálták, és semmilyen bizonyítékot sem találtak arra, hogy helytelen nevelési módszereikkel ők okoznák gyermekük autizmusát. A legtöbb tanulmány eredménye szerint a szülők foglalkozása sem meghatározó. Kanner általánosítása tehát, miszerint a szülők főleg magas társadalmi osztályokból származnak, nem nyert megerősítést.

Az autizmus és a gyermekkori skizofrénia körüli zűrzavar a korai hetvenes évekig gyakorolt hatást e területre. Ekkor Kolvin és munkatársai kiadtak egy tanulmányt, amelyben a gyermekkori autizmust és a gyermekkori skizofréniát hasonlították össze és számos nyilvánvaló különbséget találtak. Azt is megállapították, hogy a valódi skizofrénia rendkívül ritka a serdülő kor előtt. Az autisztikus állapotok a születéstől, vagy a korai gyermekkortól kezdődtek és a skizofréniával összehasonlítva sokkal gyakoribbak voltak.

Victor Lotter munkáját követően számos olyan tanulmány született, amely az előfordulási gyakoriságot vizsgálta az autizmus különböző definíciói alapján.

1970-ben munkatársammal, Judith Goulddal végeztünk egy vizsgálatot London egyik kerületében. A gyermekek, akiket bevontunk, valamilyen pszichés vagy testi rendellenességgel küzdöttek. Olyan gyermekeket kerestünk, akiknél az autisztikus viselkedés bármely jellegzetessége megfigyelhető volt, tehát nem csak a típusos kanneri autizmus eseteit. E vizsgálat eredményeként vetettük fel az autisztikus állapotok széles spektrumának gondolatát, melynek a kanneri autizmus csak egy kis részét képezi. Minden 10000-ből 20 olyan gyermeket találtunk, akiknél az autisztikus spektrumba tartozó zavar értelmi fogyatékossgal társult. Ez hetven alatti IQ-t jelent.

A vizsgálat során először csak néhány gyermeket találtunk, aki a Hans Asperger által leírt viselkedési mintázatot mutatta. Később, a nyolcvanas és kilencvenes években Christopher Gillberg és kollégái Svédországban széles körű kutatást végeztek az autisztikus spektrumról. Gillberg és munkacsoportja normál iskolákban tanuló gyermekek körében tanulmányozták az Asperger szindrómát és legalább 36 esetet találtak minden 10000-ben - ami ezrenként közel négy gyermeket jelent. Majdnem kétszer ennyi - 10000-ből 71 gyermek - illett bele a szélesebb autisztikus spektrumba. Az autisztikus spektrumba tartozó zavarok előfordulása tehát sokkal gyakoribb, mint ahogyan azt eredetileg gondolták. A korábban elfogadott adat - 10000-ből 5 gyermek - csak a klasszikus kanneri autizmusra vonatkozik.

Az utolsó évtized előrehaladást hozott a típusos autizmus okainak és idegrendszeri hátterének megértésében. Mégis hosszú út áll még előttünk. Michael Rutter és munkatársai rámutattak a genetikai faktorok fontosságára a klasszikus autizmus, illetve más, az autisztikus spektrumba tartozó zavarok esetében is. Margaret Bauman és Thomas Kemper kóronctani vizsgálatokat végzett autista emberek agyán: sejtszinten találtak eltéréseket, amelyek valószínűleg a fejlődés korai szakaszából erednek. Természetesen a problémának erről az aspektusáról lesz még szó a konferencia más szekcióiban. Az autisztikus zavarok pszichológiai oldala jelenleg is vizsgálat tárgya, beleértve a nyelvi-kommunikációs rendellenességeket is. Uta Frith és munkatársai felhívták a figyelmet arra, hogy milyen nehézségekkel küzdenek az autista gyermekek mások gondolkodásának, s általában: mentális állapotainak megértésében. Egy újabb fejlemény a korai felismerésben jelenthet segítséget: Simon Baron-Cohen és munkatársai egy rövid szűrő-eljárás kialakításán dolgoznak. Ez azt ígéri, hogy képesek lehetünk az autizmus azonosítására már 18 hónapos gyermekeknél is. Az autisztikus zavarok

természetére vonatkozó tudás gyarapodásával párhuzamosan nagy előrelépés történt az autista emberek számára kidolgozott tanítási és gondozási módszerek terén is.

Hosszú utat tettünk meg a mítoszok és legendák korától, megjárva a pszichoanalízis szomorú tévútját is, napjaink 'gyakorlati realizmusáig' - és ezt elfogadja a terület majdnem összes szakembere, sajnos nem mindenki. Ma már tudjuk, hogy széles spektruma létezik az autisztikus állapotoknak, amelynek a Kanner és az Asperger szindróma csak egy-egy részét képezi. A spektrumot egységessé teszi a szociális interakciók, a kommunikáció és a képzelet sérülése - ezeket ismerjük ma a 'triásként'. ♦ Amikor ezek a sérülések jelen vannak, a személy cselekvési mintázata szegényes és repetitív. A spektrumhoz tartozó állapotok a képességek bármely szintjén jelentkezhetnek, a súlyos értelmi fogyatékosságtól egészen a kiemelkedő intelligenciáig. Az állapot felnőttkori kimenetele szorosan összefügg a képességek gyermekkori szintjével. Azoknál a gyermekeknél, akiknek intelligenciaszínje az átlagos vagy annál magasabb övezetbe esik, van némi esély arra, hogy felnőtt korukra függetlenekké váljanak. Mindemellett a nevelés-fejlesztés rengeteget segíthet abban, hogy minden érintett életminőségét javítsuk, függetlenül képességeik szintjétől.

Az autisztikus spektrumba tartozó állapotok fejlődési zavarok, melyeket az agy különböző területein létrejött fizikai elváltozások okoznak. Az autisztikus állapotok kialakulásában fontos szerepet játszanak komplex genetikai faktorok, de más fizikai okok is vezethetnek létrejöttükhöz.

Számba véve az összes autisztikus zavart a képességek minden szintjén, a előfordulási gyakoriság megközelítőleg kilenc minden ezerben. Ebbe természetesen beletartoznak a legenyhébb esetek épp úgy, mint a legsúlyosabbak. Annak ellenére, hogy a legkülönbébb módszerek mellett tettek már hitet, nem sikerült még olyan gyógyító eljárást találni, amely kiállná a próbát. Mindemellett rengeteget tudunk a tanítás módszereiről, a környezet strukturálásáról a mindennapi életben. Mindezzel nő a lehetősége a készségek fejlesztésének, illetve a hiányosságok és a viselkedési zavarok csökkentésének.

Reményünk a jövőre nézve az, hogy azonosítani tudjuk az autizmus pontos okait és hatékony megelőző és kezelési módszereket találunk azokra az autisztikus zavarokra, amelyek súlyos fogyatékosságokkal és megpróbáltatásokkal járnak együtt. Ahol az autizmus kiemelkedő képességekhez és a kreativitás szokatlan formáihoz kapcsolódik, ott azt remélhetjük, hogy képesek leszünk megérteni, miként juthat el az autista ember egy boldogabb élethez, miközben tiszteljük és bátorítjuk az emberiség kultúrájához való sajátos hozzájárulását.

Köszönöm.

Lorna Wing engedélyével. Köszönjük.