

„AMELYIKÜNK NEM KÉPES ALKALMAZKODNI, AKÖRÉ ÉPÍTSÜNK KI ANNYI TÁMOGATÁST, AMENNYIT CSAK TUDUNK.” – INTERJÚ UTA FRITH PROFESSZORASSZONNYAL

Az autizmus területén dolgozók számára ismerősként csenghet Uta Frith professzorasszony neve, hiszen az Autizmus Alapítvány kiadójának gondozásában 1991-ben megjelent, Autizmus – A rejtély nyomában c. könyve volt az első Magyarországon, ami az akkor legkorszerűbb ismereteket közvetítette az olvasók számára. Uta Frith nemzetközileg elismert kutató, munkája jelentős szerepet játszott abban, hogy az autizmus fogalma az elmúlt évtizedek során alapjaiban változott meg. Ő maga mindvégig alázattal, mély emberi odafordulással és nyitottsággal viszonyult a változásokhoz. „Tudnunk kell, milyen autizmussal élni.” – írja Autizmus – Rövid bevezetés c. könyvében. Utóbbi ingyenesen letölthető az Autizmus Koordinációs Iroda [Dokumentumtárából](#).

A Brit Idegtudományi Társaság (BNA) 2019 áprilisában lezajlott ünnepségén abban a szerencsés helyzetben lehettünk, hogy az idegtudományok meghatározó tudósaival beszélgethettünk munkájuk kapcsán. Az alábbi beszélgetésben Uta Frith, a University College London professzora beszél arról az idegtudományokat érintő úttörő munkáról, amit az autizmus spektrum zavar mint fejlődésneurológiai állapot hátterének tisztázása területén végez.

Ruairi Mackenzie (RM): Az autizmus területén végzett vizsgálataid előtt hogyan gondolkodtak a kutatók erről a zavarról?

Uta Frith (UF): Az autizmust a huszadik század közepén azonosították egymástól függetlenül Amerikában és Ausztriában. Egyszer csak felismerték ezt a korábban ismeretlen, láthatatlan jelenséget, kórképet, és ezáltal egyre több esetet azonosítottak. Valójában teljesen lenyűgöző, hogy ez megtörténhetett. Szükség volt egy címkére, egy névre ahhoz, hogy kikristályosodhassanak az elképzelések. Eleinte az emberek azt gondolták, hogy ez az állapot hihetetlenül ritka. Amikor engem igazán elkezdett érdekelni ez a jelenség, azt a kérdést tették fel nekem: „Miért érdemes olyasvalamit kutatni, ami ilyen nevenségesen ritkán fordul elő? Van ennek valami értelme?”

1966-ban, amikor a PhD tanulmányaimat kezdtem, az autizmus tényleg nem volt még közismert, de már adott volt a lehetőség annak kutatására, hogy igazán mit is értünk ezalatt. A mentoraim már akkor elkezdtek egy új megközelítésben dolgozni, amely megfelelő pszichológiai vizsgálatokon és megfigyelésen alapult, nem csak anekdotikus elbeszéléseken és interjúkon. Már akkor megfogalmazódott bennünk: meg kell határoznunk, mit értünk autizmus alatt, melyek a központi tünetei és hogyan tudjuk mindezt felmérni.

Számos elgondolás merült fel az autizmus értelmezésére, de mind hibás volt, ezért évtizedekig az egyik zsákutcából a másikba kerültünk. Egyre sürgetőbbé vált annak az értelmezési problémának a megoldása, mely alapján a tudomány az autizmust alapvetően szociális károsodásnak definiálta. Ez a koncepció messzemenően elnagyoltnak bizonyult. Nem igaz ugyanis, hogy a szociális interakciók minden eleme sérült lenne, ugyanakkor valóban van valami nagyon specifikus bennük. De mi lehet ennek az oka?

MONTÁZS projekt

A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése - EFOP 1.9.2. – VEKOP-16-2016-00001

Nemzeti Fogyatékosügy- és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft.

székhely: 1138 Budapest, Váci út 191.
telefon (+36 1) 450 3230; fax: (+36 1) 450 3235
e-mail: titkarsag@fszk.hu; <http://www.fszk.hu>
Nyilvántartásba vételi szám: E-000892/2014

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Ezen a ponton lépett be az a munkacsoport, melyet akkoriban vezettem. Azt vetettük fel, hogy egy addig viszonylag ismeretlen kognitív képesség körül kell keresgelnünk. Ez a képesség teszi lehetővé, hogy más emberek mentális állapotát érzékeljük, ezáltal következtetni tudjunk arra, mit fognak csinálni a következő pillanatokban. Egy ilyen felfedezéssel előjönni már önmagában is rendkívüli dolog volt, de az időzítés megfelelőnek mutatkozott, és a tudományos felvetés alkalmazható volt. Ez volt az első időszak, amikor rés nyílt az ajtón, és azt mondhattuk: igen, így megmagyarázható, miért tapasztalható a kölcsönös kommunikációban sajátos eltérés. Hogy jobban érthető legyen: mi most úgy beszélgetünk, kommunikálunk egymással, hogy én tudatosan figyelem, hogy mit szeretne hallani tőlem, mi az, amit már tud és mi az, amit nem kellene mondanom.

RM: Milyen főbb mérföldköveket emelne ki az ajtó megnyitása felé vezető úton?

UF: Azt hiszem, ez egy kicsit a szerencsés véletlennek is köszönhető, de annak is, hogy naprakészen figyeltük, mi zajlik abban az időben a pszichológia más területein. Az egyik kulcsfontosságú írás erről a témáról A Tudatelmélet (*Theory of Mind*) címen jelent meg. A cikk valójában állatmegfigyelésekre támaszkodott, csimpánzokat figyeltek meg, illetve vizsgáltak egy rendkívül körültekintően megtervezett kutatás során. Tehát az első jelentős publikáció valójában a csimpánzokról szólt.

RM: Mi történt, amikor a vizsgálatokat gyermekeken tesztelték?

UF: Nagyon meglepődünk az eredményeket látva. A vizsgálatokat olyan gyermekekkel végeztük, akik elég jó képességűek voltak, ugyanakkor nem tudtak válaszolni olyan egyszerű kérdésre, hogy mit gondolhat egy szereplő egy tárgy helyéről. Azt történt, hogy egy tárgyat áthelyeztünk egyik helyről a másikra úgy, hogy a jelenet szereplője nem volt jelen, tehát nem tudhatta, hogy a tárgyat elmozdították. Négy-öt éves tipikusan fejlődő gyermekek számára ennek megértése nem jelent nehézséget. Azonnal tudják, hogy a szereplő nem volt ott, nem látta, tehát nem tudhatja, hol van a tárgy. Ugyanakkor az egyébként már kilenc éves autista gyermekekben nem fogalmazódott meg mindez. Azt gondolták, hogy a szereplő ott fogja keresni a tárgyat, ahol az valójában van. Más szavakkal, a fizikai valóság határozta meg a tudást, míg a tipikusan fejlődő gyermekeinknél a tudás és a vélekedés írta felül a valóságot.

RM: Azóta - összevetve az autizmusról szerzett tudásunkat más eltérésekkel kapcsolatos ismereteinkkel - a gondolkodásunkat jelentősen újrakeresztettük. Ma a korábban pusztán autizmusnak nevezett állapotot autizmus spektrum zavarnak nevezzük. Mi az oka ennek?

UF: Igen, ez valóban nagy változás volt. Sokáig tartott eljutni addig a felismerésig, hogy az egész egy spektrum, ugyanis - miközben a gyermekek egyre idősebbek lettek, fejlődtek - mi továbbra is csak a gyermekeket vizsgáltuk. El tudja ezt képzelni? Nem tudtuk, mi fog történni, amikor felnőtté válnak. Egyszer csak azt vettük észre, hogy azok az emberek, akik gyámság alatt voltak, vagy pszichiátriai osztályokon kezelték őket negatív skizofrénia diagnózissal, lehetséges, hogy valójában autisták. Tehát rájöttünk, hogy ezeknek a szociális kapcsolatokat érintő problémáknak számos árnyalata van. Természetesen más kognitív különbségek - erősségek és gyengeségek - is léteznek, amelyek mind nagyon érdekesek, de úgy tűnik, hogy a tudatelméleti eltérés jelenti azt a közös jellemzőt, ami összekapcsolja a teljes spektrumba tartozó állapotokat. Legalábbis egyelőre ez az elfogadott álláspont, ugyanakkor továbbra is figyelniük kell, hogy ez valóban így van-e, mivel a spektrum egyre csak szélesedik. Egyre inkább magába foglalja – legalábbis én így gondolom – azokat az embereket, akiknek lehetséges, hogy csak ilyen a személyisége. Talán egy kissé zárkóztak és kissé kényszeresek, egy kissé... Mindannyian tudjuk, hogy mit értünk az alatt, hogy „egy kissé a spektrumon van”. A kérdés az, hogy valóban a spektrumon vannak-e. Igazából magam is kíváncsi vagyok rá.

RM: Hol húzná meg a határt?

UF: Nagyon nehéz erre válaszolni, mivel a viselkedésnek sosincs éles határa, mindig elmosódott. Hogy hol a határvonal, az mindig változó. Úgy gondolom, hogy kognitív szinten, az agy szintjén talán lehetséges a határvonal meghúzása, és mondhatjuk, hogy az a viselkedés, amely az egyik embernél inkább választás kérdése, egy másik embernél valójában nem jelent választási lehetőséget. Talán ez lenne a lehetséges út, de ezt könnyű mondani és rendkívül nehéz mérni, vizsgálni.

RM: Mit gondol, a kutatásoknak elsősorban a “gyógyítás” lehetőségeire kellene koncentrálnia, vagy inkább az autizmus spektrum zavarral élők életminőségének javítására?

UF: Nos, először is, nincs rá gyógymód. Ezzel szembe kell néznünk. Másodszor is, mivel ez egy spektrum, soha nem állíthatjuk, hogy valami mindenki számára megfelelő lehet. Mint azt korábban említettem, azok az emberek, akik egyfajta határesetet jelentenek, lehetséges, hogy a spektrumon vannak, lehetséges, hogy nem. Lehet, hogy pusztán enyhe fokban problémás személyiségek, enyhe kényszeres adottságokkal. Azt kell, hogy mondjam, nevetséges lenne címkézni, megbélyegezni őket, vagy éppen azt állítani, hogy ezeknek az embereknek valamiféle gyógykezelésre vagy terápiára van szükségük.

Ma már az autizmusnak számos olyan formája ismert, amely gyakran jár együtt súlyos neurológiai állapotokkal, beleértve például az epilepsziát, a beszédképtelenséget és a sokszor nagyon megterhelő viselkedési problémákat, amelyekbe az önsértő viselkedés is beletartozhat. Ezekben az esetekben azt mondom, igen, találjuk meg a gyógymódot, de sajnos nincs ilyen. Ez valóban nagyon aggasztó. Úgy tűnik, hogy számos próbálkozás ellenére mind a mai napig csak enyhíteni tudjuk a tüneteket, leginkább a másodlagos tüneteket, mint például a súlyos szorongás vagy a társuló, nagyon egyértelmű ADHD tüneteit. Az autizmus valódi, központi nehézségeit, a kognitív képességek említett érdekes mintázatát azonban úgy tűnik, nem tudtuk eddig elérni.

RM: Gondolja, hogy ezeket a súlyos neurológiai hatásokkal járó társuló állapotokat kellene megcéloznunk a gyógyítás során?

UF: Igen, ez így lenne helyes, és bizonyos mértékben ez is történik. A társult állapotok kapcsán – például az alvási problémák kezelésében - érdemi javulást lehet elérni, ami valóban nagyon fontos a családoknak, az érintetteknek. Sok esetben valódi segítséget lehet így nyújtani.

RM: Érzékeli-e a neurodiverzitás szemléletének beépülését, és annak növekvő elfogadását a tudományos közösségben?

UF: Teljes mértékben. Ez egy új koncepció, ami a mi szempontunkból nagyon érdekes, hiszen magukat az autista embereket vonja be, hogy hallathassák a hangjukat. Amikor én kezdtem a pályám, gyakorlatilag lehetetlen volt még csak gondolni is arra, hogy tőlük is információkat szerezhessünk. Mindig a szülőkkel és a pedagógusokkal beszélgettem, innen származott a legtöbb ismeretem. Elég sok időbe telt, míg sejteni kezdtem, hogy érdemi információkat tudok kapni azokról az emberektől, akiknek a nyelvi képességei ezt lehetővé teszik, akik beszélgetni tudnak velem. Ma már természetes, hogy meg kell kérdezni: „Milyen ez?”, „Mit gondol, mit kellene tenni?”, „Mit érez?”. Mindez nagyban köszönhető a neurodiverzitás szemléletének. Ezzel összefüggésben azt is nagyon pozitív változásnak tartom, hogy sokkal toleránsabb lett a társadalom megközelítése is: ma már nem mindenki Mr. Átlagos vagy Mrs. Átlagos.

RM: Létezik-e olyan, hogy *normális*?

UF: Pontosan ez a kérdés. Amelyikünk képes alkalmazkodni, alkalmazkodjon, amelyikünk nem képes alkalmazkodni, aköré építsünk ki annyi támogatást, amennyit csak tudunk.

Uta Frith Ruairi J. Mackenzie-vel, a Technology Networks tudományos írójával beszélgetett. Az interjúk a terjedelem és érthetőség érdekében szerkesztve lettek.

Forrás: <https://www.technologynetworks.com/neuroscience/articles/bna-interview-series-a-closer-look-at-autism-spectrum-disorder-with-professor-uta-frith-323853>

A cikk a szerző engedélyével került felhasználásra.

*Fordította: Dr. Simó Judit
Lektorálta: Borsodi Zsófia*