

Różne znaczenia autyzmu

Miałam szczęście urodzić się w roku 1947. Gdybym urodziła się dziesięć lat później, moje życie jako osoby z autyzmem byłoby zupełnie inne. W roku 1947 diagnoza autyzmu miała zaledwie cztery lata. Niemal nikt nie wiedział, co to znaczy. Kiedy mama zauważyła u mnie objawy czegoś, co teraz nazywalibyśmy autyzmem – zachowania destrukcyjne, niezdolność do mówienia, wrażliwość na kontakt fizyczny, fascynację wirującymi przedmiotami i tak dalej – zrobiła to, co uważała za rozsądne. Zabrała mnie do neurologa.

Bronson Crothers był dyrektorem oddziału neurologicznego w Bostońskim Szpitalu Pediatrycznym od czasu jego założenia w roku 1920. Pierwszą rzeczą, którą w moim przypadku zrobił doktor Crothers, było badanie z zastosowaniem elektroencefalografu, czyli EEG, żeby sprawdzić, czy nie cierpię na epilepsję *petit mal*. Następnie zbadał mi słuch, by upewnić się, że nie jestem głucha. „No cóż, to z pewnością dziwna mała dziewczynka” – powiedział mamie. Kiedy zaczęłam trochę mówić, doktor Crothers zmodyfikował swoją ocenę: „To dziwna mała dziewczynka, ale nauczy się mówić”. Diagnoza brzmiała: uszkodzenie mózgu.

Skierował nas do specjalistki z dziedziny logopedii, która prowadziła małą szkołę w suterenie swojego domu. Można powiedzieć, że reszta uczęszczających tam dzieci również miała uszkodzenia mózgu – były tam dzieci z zespołem Downa i innymi zaburzeniami. Chociaż nie byłam głucha, miałam problemy ze słyszeniem spółgłosek, takich jak na przykład „k” w słowie „kubek”. Kiedy dorośli mówili szybko, słyszałam tylko samogłoski i myślałam, że mają swój własny, odmienny język. Mówiąc powoli, moja pani logopeda pomagała mi usłyszeć spółgłoski, a kiedy powiedziałam kubek, wymawiając „k”, chwaliła mnie tak, jak chwaliłby dziecko terapeuta behawioralny i dzisiaj.

W tym samym czasie mama zatrudniła nianię, która stale bawiła się z moją siostrą i ze mną w tzw. zabawy naprzemiennie. Podejście niani także było podobne do tego, którym posługują się współcześnie terapeuci behawioralni. Zadbana o to, żeby każda gra, w którą grałyśmy we trójkę, miała naprzemienny charakter. Podczas posiłków uczono mnie zachowania przy stole i nie pozwalano kręcić widelcem nad głową. Miałam w ciągu dnia tylko godzinę, kiedy mogłam wracać do autyzmu – po obiedzie. Przez resztę dnia musiałam żyć w świecie, który nie kołysał się i nie wirował.

Praca mamy była heroiczna. Istotnie, udało jej się odkryć na własną rękę standardową terapię, którą dzisiaj posługują się terapeuci. Chociaż spierają się oni co do korzyści płynących z określonych aspektów różnych terapii, to podstawowa zasada każdej z nich jest taka sama – codzienna praca z dzieckiem w układzie jeden na jeden, 20 do 40 godzin tygodniowo. To zasada, którą stosowano także w pracy ze mną.

Praca mamy była jednak oparta na pierwszej diagnozie uszkodzenia mózgu. Zaledwie dziesięć lat później lekarz za-

pewne postawiłby zupełnie i pacjentki lekarz prawdopodobnie problem psychiczny – to wszystko słałby mnie na leczenie psych

Mimo że sporo napisałam prawdę nie napisałam, jak stał ciwienstwie do zapalenia opo giny, autyzmu nie da się zdiag – jak zobaczymy w dalszej o mują próby opracowania poz jak w przypadku wielu zabur sja czy zaburzenia obsesyjno- się na podstawie obserwacji i i oceny są subiektywne, a zac osoby. Diagnostyka może by zmieniała się przez lata i wci

Diagnoza autyzmu naro Kanner, lekarz pracujący na i pionier psychiatrii dziecięc ukowym. Kilka lat wcześniej ojca, Olivera Tripleta Jr., pra Na trzydziestu trzech stron lat życia swojego syna Dona chęci bycia ze swoją matką cie nieświadomy” wszystkich w złość, nie reaguje, kiedy kazuje wyjątkową fascynac mimo wszystkich problemów również niezwykle talenty. Psalm 23 („Pan jest moim p

pewne postawiłby zupełnie inną diagnozę. Po badaniu małej pacjentki lekarz prawdopodobnie powiedziałby mamie: „To problem psychiczny – to wszystko dzieje się w jej umyśle” i posłałby mnie na leczenie psychiatryczne.

Mimo że sporo napisałam o autyzmie, to nigdy tak naprawdę nie napisałam, jak stawiana jest taka diagnoza. W przeciwieństwie do zapalenia opon mózgowych, raka płuc czy anginy, autyzmu nie da się zdiagnozować w laboratorium, chociaż – jak zobaczymy w dalszej części książki – naukowcy podejmują próby opracowania pozwalających na to metod. Podobnie jak w przypadku wielu zaburzeń psychicznych, takich jak depresja czy zaburzenia obsesyjno-kompulsywne, autyzm rozpoznaje się na podstawie obserwacji i oceny zachowania. Te obserwacje i oceny są subiektywne, a zachowanie różni się w zależności od osoby. Diagnostyka może być więc myląca i niejasna. Diagnoza zmieniała się przez lata i wciąż się zmienia.

Diagnoza autyzmu narodziła się w roku 1943, kiedy Leo Kanner, lekarz pracujący na Uniwersytecie Johns Hopkinsa i pionier psychiatrii dziecięcej, zaproponował ją w artykule naukowym. Kilka lat wcześniej dostał list od zaniepokojonego ojca, Olivera Tripleta Jr., prawnika z Forest w stanie Missisipi¹. Na trzydziestu trzech stronach Triplett opisał szczegółowo pięć lat życia swojego syna Donalda. Pisał, że Donald nie wykazuje chęci bycia ze swoją matką Mary. Jest momentami „całkowicie nieświadomy” wszystkich ludzi wokół siebie. Często wpada w złość, nie reaguje, kiedy się do niego mówi po imieniu, wykazuje wyjątkową fascynację wirującymi przedmiotami. Pomimo wszystkich problemów rozwojowych Donald wykazuje również niezwykle talenty. W wieku dwóch lat zapamiętał cały Psalm 23 („Pan jest moim pasterzem...”). Potrafi wyrecytować

25 pytań i odpowiedzi z Katechizmu Prezbiteriańskiego, i to co do joty. Uwielbia recytować alfabet wspak. Ma idealne wyczuwanie dźwięków.

Mary i Oliver zawieźli swojego syna z Missisipi do Baltimore, żeby spotkać się z Kannerem. W ciągu następných kilku lat Kanner zaczął rozpoznawać u innych dzieci cechy podobne do tych, jakie wykazywał Donald. Czy jest w tym jakiś wzór? – zastanawiał się. Czy wszystkie te dzieci cierpią na ten sam zespół chorobowy? W roku 1943 Kanner opublikował artykuł naukowy zatytułowany *Autystyczne zaburzenia kontaktu afektywnego* w czasopiśmie „Nervous Child”. Przedstawił w nim historie przypadków jedenaściorga dzieci, które według jego odczucia miały ten sam zestaw objawów – które dziś rozpoznalibyśmy jako spójne z autyzmem: chęć przebywania w samotności, potrzeba robienia wciąż tego samego. Potrzeba bycia samotnym w świecie, który nigdy się nie zmienia.

Od samego początku lekarze i psychiatrzy byli bezradni i nie wiedzieli, co zrobić z autyzmem. Czy źródłem obserwowanych zachowań są czynniki biologiczne, czy psychiczne? Czy dzieci przyszły z nimi na świat? A może to świat im je zaaplikował? Czy autyzm jest produktem natury, czy wychowania?

Sam Kanner, przynajmniej na początku, skłaniał się ku biologicznemu wyjaśnieniu autyzmu. W artykule z 1943 roku zauważa, że zachowania autystyczne przejawiają się w bardzo wczesnym wieku. W ostatnim akapicie pisze: „Musimy zatem przypuszczać, że te dzieci przyszły na świat z wrodzoną niezdolnością tworzenia zwykłych, inspirowanych przez biologię, afektywnych kontaktów z ludźmi, tak jak inne dzieci przychodzą na świat z wrodzonym upośledzeniem intelektualnym lub fizycznym (*sic!*)”².

Istnieje jednak pewien aspekt, który przynosił mu spokój. „Niełatwo ocenić, jak wielu rodziców pochodzi od bardzo inteligentnych i pewnych, w ich środowisku rodziców, którzy wykazują zachowania obsesyjnych” – niewiele było w tym dziwnego. Trzystronicowym liście Triplett opublikowane dzienniki i raporty, które nauczyły się recytować 25 pytań i odpowiedzi z Katechizmu Prezbiteriańskiego, śpiewać 37 nut, które nie rozróżnić 18 symfonii, to wyjątkowe zachowania rodzicielskie”.

„Widzimy wyraźnie i inni rodzice, którzy w grupie są bardzo nieliczni ojcowie, którzy w większości rodzice, dziadkowie, którzy wyczuwane abstrakcjami natury literackiej, które o ograniczonym prawdziwym zachowaniem”.

Te obserwacje Kannera nie były dla niego jak się wydaje. Na tym wczesnym etapie Kanner wcale nie sugerował istnienia jakiegoś -skutkowego. Nie twierdził, że w ten sposób, powoduje to w tym ten sposób. Zauważa, że rodzicami i swoimi pacjentami, którzy w rzeczywistości mają tę samą pulę genową, które były spowodowane tym samym”.

W kolejnym artykule, z roku 1943, Kanner od biologii, żeby przyjrzeć się, jak to dziesięć i pół strony, z czego pięć stron jest poświęcone waniu rodziców. Jedenaście lat później, w tym tygodnikowi „Time” powi

Istnieje jednak pewien aspekt obserwacji, który nie dawał mu spokoju. „Niełatwo ocenić fakt, że wszyscy nasi pacjenci pochodzą od bardzo inteligentnych rodziców. Jedno jest pewne, w ich środowisku rodzinnym występuje duża doza zachowań obsesyjnych” – niewątpliwie myślał o trzydziesto-trzystronicowym liście Tripleta. „Bardzo szczegółowo prowadzone dzienniki i raporty, pamiętanie po latach, że dzieci nauczyły się recytować 25 pytań i odpowiedzi z Katechizmu Prezbiteriańskiego, śpiewać 37 przedszkolnych piosenek lub rozróżniać 18 symfonii, to wymowna ilustracja obsesyjnych zachowań rodzicielskich”.

„Widzimy wyraźnie i inny fakt” – pisał Kanner. „W całej grupie są bardzo nieliczni ojcowie i matki o ciepłych sercach. W większości rodzice, dziadkowie i krewni to osoby zaabsorbowane abstrakcjami natury literackiej, naukowej czy artystycznej, o ograniczonym prawdziwym zainteresowaniu innymi ludźmi”.

Te obserwacje Kanner nie pogrążają rodziców tak mocno, jak się wydaje. Na tym wczesnym etapie badań nad autyzmem Kanner wcale nie sugerował istnienia związku przyczynowo-skutkowego. Nie twierdził, że kiedy rodzice zachowują się w ten sposób, powoduje to, że ich dzieci zachowują się w ten sposób. Zauważał natomiast podobieństwo między rodzicami i swoimi pacjentami. Rodzice i ich dzieci ostatecznie mają tę samą pulę genów. Zachowania obu pokoleń mogły być spowodowane tym samym dziwactwem biologicznym.

W kolejnym artykule, z roku 1949, Kanner odwraca się jednak od biologii, żeby przyjrzeć się psychologii³. Artykuł miał dziesięć i pół strony, z czego pięć i pół Kanner poświęcił zachowaniu rodziców. Jedenaście lat później w wywiadzie udzielonym tygodnikowi „Time” powiedział, że dzieci autystyczne to

często latorośle rodziców, „którym udało się na tyle samych siebie rozmrozić, by wydać na świat dziecko”⁴. Kanner był przecież naczelnym ekspertem od autyzmu, a zatem jego postawa i przekonania ukształtowały sposób myślenia medycyny na ten temat na co najmniej ćwierć wieku.

W późniejszym okresie życia Kanner utrzymywał, że „złego cytowano”, przypisując mu stwierdzenie, że „to wszystko wina rodziców”⁵. Skarżył się również, że krytykom często zdarzało się przeoczyć jego początkową skłonność ku wyjaśnieniom biologicznym. Sam Kanner nie był fanem Zygmunta Freuda. W książce wydanej w 1941 roku napisał: „Jeśli ktoś chce czcić Wielkiego Boga Nieświadomości i jego niezachwianych interpretatorów, nic go przed tym nie powstrzyma”.

Kanner był jednak również dzieckiem swoich czasów i jego najbardziej produktywne lata przypadły na czasy rozwoju psychoanalizy w Stanach Zjednoczonych. Kiedy przyglądał się skutkom autyzmu, może początkowo mówił sobie, że autyzm ma naturę biologiczną, ale sam zaplątał się w szukaniu przyczyn psychicznych. I kiedy poszukiwał złoczyńców, którzy wyrządzili krzywdę psychiczną dziecku, wskazał na podejrzanych, których zwykle ma na celowniku psychoanaliza – rodziców (a zwłaszcza matkę).

Sposób myślenia Kanner prawdopodobnie skomplikował również fakt, że dziecięce zachowania, które są produktem kiepskiego wychowania, mogą przypominać zachowania dzieci z autyzmem. Dzieci autystyczne mogą wydawać się opryskliwe, podczas gdy w rzeczywistości po prostu nie rozumieją ogólnie przyjętej symboliki i zachowań społecznych. Miewają napady złości. Nie potrafią usiedzieć na miejscu, nie dzielą się zabawkami, nieustannie przerywają rozmowy dorosłym. Jeżeli ktoś ni-

gdy bliżej nie przyglądał się zachowaniom, mógłby bez trudu dojść do wniosków, nie dzieciach.

Kanner zrobił poważny błąd. Wiednie wychowanie może doprowadzić do wszystkich złych zachowań sądził, że to wszystkie złe zachowania są dziełami rodziców. Założył, że zdolność wszystkich prezydentów i wiceprezydentów, a także wszystkich polityków, których nie może pozostawiać bezczynnych, wynika z ich wychowania wewnątrz. Założył, że psychicznie zdrowe zachowania dziecka nie mogą być wynikiem wychowania emocjonalnie zdystansowanych rodziców.

W gruncie rzeczy Kanner odkrył, że autyzm ma charakterowo-skutkowej. Dziecko nie może być psychicznie izolacyjne i fizycznie izolowane. Dzieci byli zdystansowani emocjonalnie, a rodzice byli emocjonalnie zdystansowani, ponieważ nie potrafili wyrazić się w sposób psychicznie izolacyjny. Przykładem może być tu moja matka, która kiedy nie odwzajemniała jej uśmiechu, powiedziała: *„mnie nie chce, to będę trzymała się z dala”*. Nie leżał jednak na tym, że ja jej nie odwzajemniałam, że żenie wywołane uściskiem było nerwowym. (Oczywiście w tamtym czasie nie wiedziałam, co to znaczy nadwrażliwość serce, o czym piszę w rozdziale 4).

Odwrócona logika Kanner jest tuzjastą w osobie Bruna Bettelheima, która podlegającej pod Uniwersytet w Genewie, genetycznej dla dzieci zaburzonej

gdy bliżej nie przyglądał się zachowaniom dzieci z autyzmem, mógłby bez trudu dojść do wniosku, że problem tkwi w rodzicach, nie dzieciach.

Kanner zrobił poważny błąd zakładając, że skoro nieodpowiednie wychowanie może doprowadzić do złych zachowań, to wszystkie złe zachowania są wynikiem niekompetencji rodzicielskich. Założył, że zdolność trzylatka do wymienienia wszystkich prezydentów i wiceprezydentów Stanów Zjednoczonych nie może pozostawać bez związku z interwencją z zewnątrz. Założył, że psychicznie izolacyjne i fizycznie destrukcyjne zachowania dziecka nie mogą nie być spowodowane przez emocjonalnie zdystansowanych rodziców.

W gruncie rzeczy Kanner odwrócił kolejność relacji przyczynowo-skutkowej. Dziecko nie zachowywało się w sposób psychicznie izolacyjny i fizycznie destrukcyjny, dlatego, że rodzice byli zdystansowani emocjonalnie. Odwrotnie, rodzice byli emocjonalnie zdystansowani, ponieważ dziecko zachowywało się w sposób psychicznie izolacyjny i fizycznie destrukcyjny. Przykładem może być tu moja matka. Pisała w dzienniczku, że kiedy nie odwzajemniałam jej uścisków, myślała: *Jeżeli Temple mnie nie chce, to będę trzymała się na dystans*⁶. Problem nie polegał jednak na tym, że ja jej nie chciałam. Sensoryczne przeciążenie wywołane uściskiem było jak zwarcie w moim układzie nerwowym. (Oczywiście w tamtych czasach nikt nie rozumiał, co to znaczy nadwrażliwość sensoryczna. O tym powiem więcej w rozdziale 4).

Odwrócona logika Kanner'a znalazła największego entuzjastę w osobie Bruna Bettelheima, wpływowego dyrektora podlegającej pod Uniwersytet Chicagowski Szkoły Ortogenicznej dla dzieci zaburzonych. W roku 1967 opublikował

książkę zatytułowaną *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self* (*Pusta forteca. Autyzm dziecięcy i narodziny własnego ja*), która spopularyzowała Kannerowskie pojęcie chłodnej matki. Podobnie jak Kanner, Bettelheim uważał, że autyzm ma prawdopodobnie naturę biologiczną. I jak w przypadku Kannera, jego sposób myślenia o autyzmie był mimo wszystko oparty o zasady psychoanalizy. Bettelheim twierdził, że nie można mówić o biologicznej *determinacji* do manifestowania objawów autyzmu, tylko o biologicznej *predyspozycji* do tych objawów. Autyzm miał być uspiony, dopóki nie pojawiają się nieudolni rodzice, którzy tchną weń życie*⁷.

Jeżeli mama nie zaprowadziłaby mnie do neurologa, pewnie w końcu sama zaczęłaby się obwiniać o to, że jest chłodną matką. Kiedy się urodziłam, miała zaledwie dziewiętnaście lat i byłam jej pierwszym dzieckiem. Tak jak wiele młodych matek, które borykają się z „niegrzecznym” zachowaniem swoich dzieci, moja matka początkowo zakładała, że pewnie robi coś nie tak. Doktor Crothers jednakże rozwiał jej lęki. Kiedy byłam w drugiej lub trzeciej klasie, mama uzyskała od lekarza pełną informację na temat terapii Kannera. Poinformowano ją, że przyczyną moich zachowań jest uraz psychiczny i do czasu, kiedy sama nie będę potrafiła go rozpoznać, jestem skazana na pozostanie w moim małym świecie izolacji.

Jednak problemem nie był uraz psychiczny i matka o tym wiedziała. Podejście psychoanalityczne do zaburzeń psychicznych polegało na znalezieniu przyczyny określonego zachowa-

* W dziesięć lat po śmierci Bettelheima w 1990 roku, wyjaśniono jego reputację. Pojawiły się dowody, że kłamał na temat swojej edukacji, plagiatował, prowadził fikcyjne badania i kłamał, że jest lekarzem, ale jeszcze bardziej obciążające były oskarżenia o fizyczną i psychiczną przemoc wobec byłych studentów w Szkole Ortogenicznej.

nia i próbie jej usunięcia. Mama zrobiła z przyczyną mojego zachowania. Pod tym względem Dagonienie jej zajęło psychiatr

Ludzie często pytają mnie: czy jesteś dzieciakiem autystycznym? W moim życiu był jeden kluczowy moment na etapy przed i po objawieniu się lat pięćdziesiątych jednak tak r... ja, psychiatria dziecięca w tam... Słowa *autyzm* oraz *autystyczny* w latach Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrii podjęto próbę stworzenia w formie pierwszego wydania *Handbook of Child Psychology and Psychiatry* (Zaburzeń Psychicznych) w 1952, kiedy miałam pięć lat. Pierwszy miało na celu opisanie mianowicie schizofrenii. Na przykład objawy schizofreniczne, typ dziecięcy psychotycznych u dzieci, manifestujący się „autyzmem” – bez dalszych w

Matka przypomina sobie ciu lekarzy, który mówił w przedmiocie „autyzmu”. Nikt jednak nie określił do czasu, kiedy miałam dwa lata, że myślałam wtedy: *No t... wtedy wciąż nie potrafiłabym opisać, na co polegają zachowania autystyczne. Nie potrafiłam komu wyjaśnić, dlaczego mam trudności w znajomości i znajdywaniem p*

nia i próbie jej usunięcia. Mama założyła, że nie jest w stanie nic zrobić z przyczyną mojego zachowania, więc skupiła się na samym zachowaniu. Pod tym względem wyprzedziła swoje czasy. Dogonienie jej zajęło psychiatrii dziecięcej kilka dekad.

Ludzie często pytają mnie: „Kiedy tak naprawdę odkryłaś, że jesteś dzieciakiem autystycznym?”, tak, jak gdyby w moim życiu był jeden kluczowy moment, jak gdyby było podzielone na etapy przed i po objawieniu. Pojęcie autyzmu na początku lat pięćdziesiątych jednak tak nie funkcjonowało. Podobnie jak ja, psychiatria dziecięca w tamtych czasach była wciąż młoda. Słowa *autyzm* oraz *autystyczny* ledwie pojawiły się w dokumentach Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, w których podjęto próbę stworzenia standardów chorób psychicznych w formie pierwszego wydania Podręcznika Diagnostyki i Statystyki Zaburzeń Psychiczych (DSM), opublikowanego w roku 1952, kiedy miałam pięć lat. Pojawienie się tych słów po raz pierwszy miało na celu opisanie objawów odrębnej choroby, mianowicie schizofrenii. Na przykład, pod nagłówkiem „Reakcje schizofreniczne, typ dziecięcy” było odniesienie do „reakcji psychotycznych u dzieci, manifestujących się przede wszystkim autyzmem” – bez dalszych wyjaśnień, czym jest sam autyzm.

Matka przypomina sobie jednego z pierwszych w moim życiu lekarzy, który mówił w przelocie o „tendencjach autystycznych”. Nikt jednak nie określił mnie słowem „a u t y s t y c z n a” do czasu, kiedy miałam dwanaście czy trzynaście lat. Pamiętam, że myślałam wtedy: *No tak, to ja jestem inna*. Jednak nawet wtedy wciąż nie potrafiłabym powiedzieć dokładnie, na czym polegają zachowania autystyczne. Wciąż nie potrafiłabym nikomu wyjaśnić, dlaczego mam takie kłopoty z nawiązywaniem znajomości i znajdywaniem przyjaciół.

Nawet kiedy skończyłam trzydziestkę i pracowałam nad doktoratem na Uniwersytecie Illinois w Urbana-Champaign, wciąż nie dostrzegałam roli, jaką autyzm odegrał w moim życiu. Jednym z wymogów skończenia studiów doktoranckich było zaliczenie kursu ze statystyki, a z tego przedmiotu byłam beznadziejna. Spytałam, czy mogę studiować statystykę indywidualnym tokiem, a nie z resztą grupy i powiedziano mi, że jeśli chcę dostać na to zgodę, będę musiała przejść procedurę „oceny psychoedukacyjnej”. 17 i 22 grudnia 1982 roku spotkałam się z psychologiem i wypełniłam kilka standardowych testów⁸. Dzisiaj, kiedy wyciągam z teczki sprawozdanie z testów i czytam je ponownie, wyniki krzyczą wniebogłosy: *Osoba, która pisała te testy, jest autystyczna!*

W jednym z nich dostałam wynik na poziomie drugiej klasy podstawówki. Miałam zidentyfikować słowo wymawiane z prędkością jednej sylaby na sekundę. Podobny wynik otrzymałam z testu rozumienia zdań, w których arbitralnie wybrane symbole zastępowały zwykle rzeczowniki – na przykład symbol flagi oznaczał słowo „koń”.

No cóż – pomyślałam – *oczywiście, słabo mi poszło na testach*. Jednym z wymogów było zapamiętywanie świeżo nauczonych pojęć. Flaga oznacza „konia”, trójkąt oznacza „łódkę”, a kwadrat oznacza „kościół”. Zaraz, chwileczkę. Co właściwie oznacza flaga? Albo, że sylaba trzy sekundy temu brzmiała tak, jak *mod*, a dwie sekundy temu brzmiała jak *er*, sylaba sekundę temu to *a*, a teraz ta sylaba to *tor*. Zaraz, chwileczkę. Jak brzmiała ta pierwsza sylaba? Wykonanie zależało od sprawności pamięci krótkotrwałej, a (tak, jak to bywa z wieloma osobami autystycznymi, czego dowiedziałam się później), moja pamięć krótkotrwała była słaba. Jeszcze coś nowego? Czegoś jeszcze nie wiem?

Był i drugi kraniec – dostawałam tonimów i synonimów, bo kojarzący się w mojej głowie obrazami. Kiedy widząc badanie mówił „stop”, widziałam zielone światło, „idź”, widziałam zielone światło, widziałam znak stopu, ani nie widziałam konkretny znak stopu i konkretny obraz przeszłości. Widziałam ich całe, widziałam nawet sygnalizację świetlną na skrzyżowaniu – czerwone światło, które nie chciało przesuwać się, widziałam ponad dziesięć lat w

I znów pojawia się pytanie o to, jak myśleli obrazami. Ja po prostu w tym lepsza niż większość ludzi, w tym etapie życia już od wielu lat nie pamiętam moment, gdy kończyłam i myślałam: *Nie mogę uwierzyć, że pomyślałam, to, że mogę wyjechać, chodziłam po ogrodzie, zaparkowałam samochód, magazynowałam obrazki, sięgałam po nie, kiedy chciałam, bo jestem osobą autystyczną. Nie dostałam wyniku w szóstym piątym i dziewięćdziesiątym piątym w* nieważ jestem osobą autystyczną. myślałam w takich kategoriach, to pojęcie, które dopiero zaczął

Oczywiście słowo *autyzm* było psychiatrycznego od roku 1943

Był i drugi kraniec – dostałam dużo punktów w teście antonimów i synonimów, bo kojarzyłam słowa z testu z pojawiającymi się w mojej głowie obrazami. Kiedy psycholog prowadzący badanie mówił „stop”, widziałam znak stopu. Jeśli mówił „idź”, widziałam zielone światło. Nie był to jednak jakiś tam sobie znak stopu, ani nie wiadomo jakie zielone światło, widziałam konkretny znak stopu i konkretne zielone światło ze swojej przeszłości. Widziałam ich całe mnóstwo. Przypominałam sobie nawet sygnalizację świetlną na przejściu granicznym z Meksykiem – czerwone światło, które zmieniało się w zielone, jeżeli celnicy nie chcieli przeszukiwać czyjegoś bagażu – a to światło widziałam ponad dziesięć lat wcześniej.

I znów pojawia się pytanie – co z tego? Według mnie wszyscy myśleli obrazami. Ja po prostu z jakiegoś powodu byłam w tym lepsza niż większość ludzi, ale to już wiedziałam. Na tym etapie życia już od wielu lat robiłam rysunki architektoniczne. Pamiętam moment, gdy kończyłam rysunek, patrzyłam na niego i myślałam: *Nie mogę uwierzyć, że to moja praca!* O czym nie pomyślałam, to, że *mogę wykonywać tego rodzaju rysunki, bo chodziłam po ogrodzie, zapamiętywałam najdrobniejsze szczegóły, magazynowałam obrazy w mózgu jak komputer i później sięgałam po nie, kiedy chciałam. Potrafię robić takie rysunki, bo jestem osobą autystyczną.* Podobnie nie pomyślałam, że *uzyskałam wynik w szóstym percentylu w rozumowaniu logicznym i dziewięćdziesiątym piątym w umiejętnościach werbalnych, ponieważ jestem osobą autystyczną.* A powodem, dla którego nie myślałam w takich kategoriach było to, że „osoba autystyczna” to pojęcie, które dopiero zaczynało wchodzić w życie.

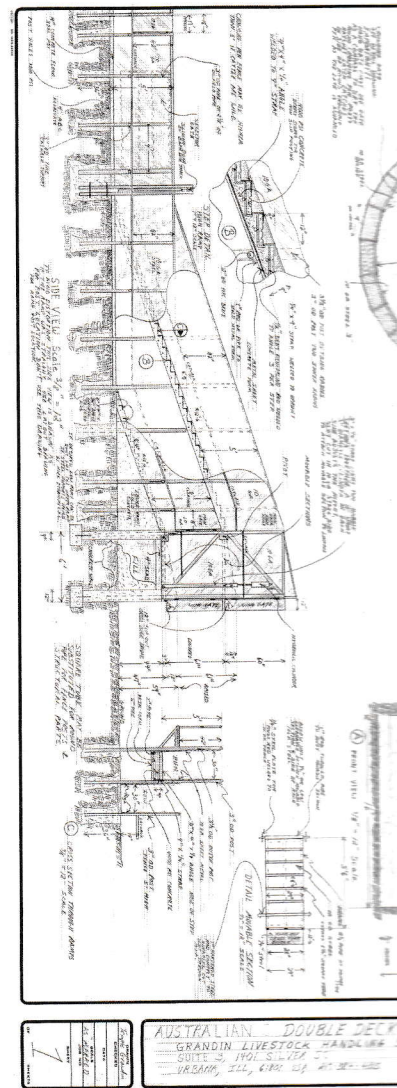
Oczywiście słowo *autyzm* było częścią leksykonu psychiatrycznego od roku 1943, więc świadomość tego, że ludzie

chorują na autyzm, istnieje co najmniej tak samo długo. Jednak definicja autyzmu była, łagodnie mówiąc, dosyć luźna. Jeżeli ktoś inny nie wytknął mi dziwności mojego zachowania, nie myślałam o sobie jako osobie z autyzmem. I bez wątpienia nie byłam pod tym względem wyjątkiem.

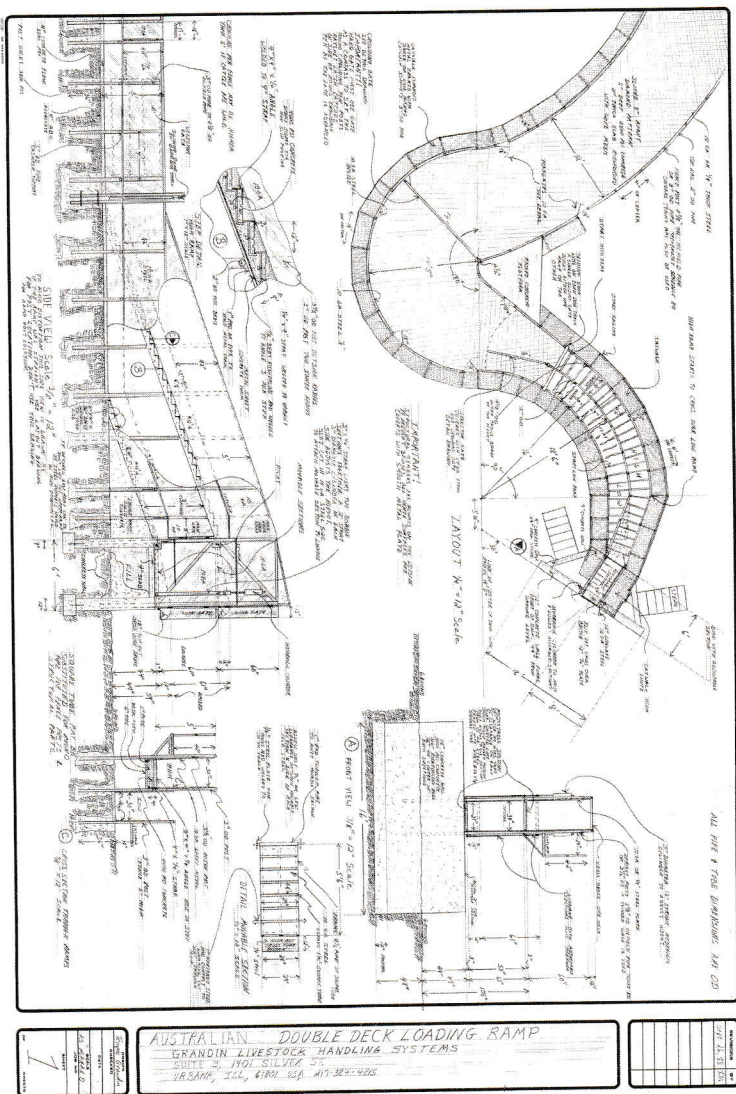
Drugie wydanie DSM ujrzało światło dzienne w roku 1968 i w przeciwieństwie do pierwszego, z roku 1952, zawierało więcej niż jedną wzmiankę o autyzmie. Z tego co pamiętam, słowo *autystyczny* pojawiło się tam dwa razy, ale podobnie, jak w DSM-I, służyło do opisu objawów schizofrenii i nie miało związku z samoistną diagnozą. „Autystyczne, atypowe zachowanie polegające na wycofywaniu się” – czytamy w tekście podręcznika – „myślenie autystyczne” – czytamy gdzie indziej.

W latach siedemdziesiątych w psychiatrii nastąpiła radykalna zmiana sposobu myślenia. Zamiast, tak jak dawniej, za pomocą psychoanalizy poszukiwać przyczyn, psychiatrzy zaczęli skupiać się na skutkach. Zamiast traktować pobieżnie kwestię precyzji diagnozy, psychiatrzy zaczęli podejmować próby klasyfikowania objawów w sposób spójny i uporządkowany. Postanowili, że nadszedł czas, by psychiatria stała się nauką.

Powodów zmiany kierunku myślenia było kilka⁹. W roku 1973 David Rosenhan, psychiatra z Uniwersytetu Stanforda, opublikował artykuł naukowy¹⁰, w którym opisał prowokację, którą przeprowadził wraz ze współpracownikami. Zgłaszali się do szpitali, udając schizofreników. Okazało się, że byli na tyle wiarygodni, że psychiatrzy skierowali ich do szpitali psychiatrycznych i wbrew ich woli trzymali na oddziałach zamkniętych. Na ile wiarygodna naukowo może być specjalizacja medyczna, jeżeli jej eksperci tak łatwo stawiają błędne diagnozy – chybione diagnozy, które mogą mieć tragiczne konsekwencje?



Umiejętność „pobrania” obrazów zapanowała, wykorzystana po to, by stworzyć dunkowej, nie wydawała mi się niezwy



Umiejętność „pobrania” obrazów zapamiętanych podczas wizyt na fermach bydła, wykorzystana po to, by stworzyć ten plan dwupiętrowej rampy załadunkowej, nie wydawała mi się niezwykłą. © Temple Grandin

Drugi powód zmiany miał podłoże socjologiczne. W roku 1972 ruch praw gejów i lesbijek zaprotestował przeciwko klasyfikacji w DSM homoseksualizmu jako choroby psychicznej – jako czegoś, co trzeba leczyć. Bitwa została wygrana i zaczęto się zastanawiać, do jakiego stopnia wiarygodna jest jakakolwiek z diagnoz z DSM.

Prawdopodobnie jednak najsilniejszy wpływ na zmianę spojrzenia psychiatrii i odwrót od koncentracji na przyczynach na rzecz koncentracji na skutkach, od poszukiwania urazów psychicznych do katalogowania objawów miało pojawienie się leków. Okazało się, że psychiatrzy nie muszą szukać przyczyn symptomów, żeby skutecznie leczyć pacjentów. Mogą ulżyć cierpieniu lecząc same objawy.

Żeby leczyć objawy, musieli jednak wiedzieć, które leki działają na które schorzenia, co oznacza, że musieli wiedzieć, czym są te schorzenia. To z kolei oznaczało, że muszą rozpoznawać objawy w jakiś sensowny i spójny sposób.

Jednym z efektów takiego bardziej rygorystycznego podejścia było to, że grupa zadaniowa Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego postawiła sobie wreszcie oczywiste pytanie – czym jest zachowanie autystyczne, które jest objawem schizofrenii? Aby odpowiedzieć na to pytanie, grupa zadaniowa musiała oddzielić zachowania autystyczne od innych objawów, wskazujących na schizofrenię (urojenia, halucynacje i tak dalej). Aby jednak opisać zachowanie autystyczne, trzeba było opisać całą ich gamę – innymi słowy zrobić listę objawów. A lista objawów, które nie pokrywały się z innymi objawami schizofrenii, wskazała na możliwość istnienia odrębnej diagnozy – autyzmu dziecięcego lub zespołu Kanner'a.

DSM-III, opublikowany w 1980 roku, wprowadził zmiany w klasyfikacji autyzmu, wprowadzając do niego kryteria, które miały być zgodne z kryteriami wczesnodziecięcego, pacjent młodszy niż 5 lat. Jednym z nich była nieobecność zofrenię.

Pozostałe objawy to:

- ujawnienie się choroby w pierwszym roku życia,
- uogólniony brak reakcji na otoczenie,
- poważny deficyt rozwoju mowy i umiejętności społecznych, takie jak bezpośrednia interakcja społeczna, odwrocanie karku, dziwaczne reakcje na różnorodne bodźce, kłód opór wobec zmian w otoczeniu, przywiązanie do przedmiotów i rytuałów.

Opis był jednak mało precyzyjny. W celu osiągnięcia tego samego celu, zmieniając kryteria, kiedy Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne doprecyzowało, czym naprawa jest autyzm, trajektorię wszystkich diagnoz autystycznych zależy od obserwacji zachowań. W nowszej wersji DSM-III, DSM-III-R, autyzm jest diagnozą (z autyzmu wczesnodziecięcego), ale rozszerzono listę objawów z sześciu do szesnastu, podzielając je na trzy kategorie: objawy społeczne, objawy komunikacyjne i objawy stereotypowe.

DSM-III, opublikowany w 1980 roku, opisuje autyzm wczesnodziecięcy w ramach szerszej kategorii, zwanej całościowymi zaburzeniami rozwoju (CZR). Żeby otrzymać diagnozę autyzmu wczesnodziecięcego, pacjent musiał spełniać sześć kryteriów. Jednym z nich była nieobecność objawów sugerujących schizofrenię.

Pozostałe objawy to:

- ujawnienie się choroby przed trzydziestym miesiącem życia,
- uogólniony brak reakcji na innych ludzi,
- poważny deficyt rozwoju językowego,
- jeżeli mowa jest obecna, występują specyficzne wzorce, takie jak bezpośrednia i opóźniona echolalia, język metaforyczny, odwracanie kolejności zaimków,
- dziwaczne reakcje na różne aspekty środowiska, na przykład opór wobec zmian, dziwaczne zainteresowania lub przywiązanie do przedmiotów ożywionych lub nieożywionych.

Opis był jednak mało precyzyjny. Stał się czymś w rodzaju ruchomego celu, zmieniając się z każdą nową edycją DSM, kiedy Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne próbowało doprecyzować, czym naprawdę jest autyzm i znaleźć wspólną trajektorię wszystkich diagnoz psychiatrycznych, których kształt zależy od obserwacji zachowania. W 1987 roku w uaktualnionej wersji DSM-III, DSM-III-R, nie tylko zmieniono nazwę diagnozy (z autyzmu wczesnodziecięcego na zaburzenie autystyczne), ale rozszerzono liczbę kryteriów diagnostycznych z sześciu do szesnastu, podzielono je na trzy kategorie i określono

dokładnie, że osoba musi przejawiać w sumie co najmniej osiem objawów, przy czym co najmniej dwa pochodzące z kategorii A, jeden z kategorii B i jeden z kategorii C. Ta wrażliwość rodem z menu w chińskiej restauracji doprowadziła do zwiększenia częstotliwości stawiania diagnozy autyzmu. W badaniach z 1996 roku¹¹ porównano kryteria z DSM-III i DSM-III-R, które zastosowano w przypadku próby 194 przedszkolaków z „wyraźnym upośledzeniem społecznym”. Zgodnie z DSM-III 51% tych dzieci to dzieci autystyczne. Zgodnie z DSM-III-R 91% *tych samych dzieci* to dzieci autystyczne.

W wydaniu DSM z roku 1987 rozszerzono również wcześniejszą diagnozę atypowego uogólnionego zaburzenia rozwoju, tak że obejmowała przypadki, w których objawy były łagodniejsze lub te, w których obecna była większość, lecz nie wszystkie objawy, tworząc diagnozę całościowego zaburzenia rozwoju niezdiagnozowanego inaczej (PDD-NOS). W DSM-IV, opublikowanym w 1994 roku, jeszcze bardziej skomplikowano definicję autyzmu, dodając zupełnie nową diagnozę – zespół Aspergera. W 1981 roku brytyjska lekarka i psychiatra Lorna Wing¹² przedstawiła anglojęzycznej publiczności prace austriackiego pediatry Hansa Aspergera z lat 1943 i 1944. Kiedy Kanner próbował zdefiniować autyzm, Asperger identyfikował kategorię dzieci wykazujących charakterystyczne zachowania: „brak empatii, niewielka zdolność nawiązywania przyjaźni, jednostronne rozmowy, intensywne angażowanie się w bardzo specyficzne rodzaje zainteresowań i niezborne ruchy”. Zauważył również, że dzieci te mogły w nieskończoność mówić o swoich ulubionych tematach – nazwał je „profesorkami”. Asperger nazwał ten zespół objawów „psychopatią autystyczną”, ale doktor Wing była przekonana, że z uwagi na dość nieszczęsne skojarzenia, które

wywołuje słowo *psychopatia*, „negera będzie bardziej adekwatna”.

To rozbudowanie DSM jest Co oczywiste, z powodu form genera przez psychiatrię. Jednak, tę diagnozę wraz z PDD-NOS i „objawów-autystycznych-ale-niez zespół Aspergera w sposób istotnym w ogóle.

Włączenie autyzmu do DSM z punktu widzenia sformalizowa podczas gdy stworzenie PDD-NOS i włączenie zespołu Aspergera do istotne, ponieważ umożliwiło spektrum.

Zespół Aspergera, formalnie syfikacją DSM-IV nie był formaciu zaburzeń pod ogólnym hasłemwoju (PDD), razem z zaburzenie zespołem Retta i dziecięcym za Szybko jednak zyskał reputację tyzmu” i kiedy w roku 2000 po wydanie DSM-IV, diagnostycy z *ściowe zaburzenie rozwoju oraz z (ASD)*. Po jednej stronie spektrum upośledzone. Po drugiej stronie Steve’a Jobsa.

Częścią problemu jest właśnie nie przypadek, że kiedy pojęcie słownika zarówno popularnego, j

wywołuje słowo *psychopatia*, „neutralna nazwa zespół Aspergera będzie bardziej adekwatna”.

To rozbudowanie DSM jest ważne z dwóch powodów. Co oczywiste, z powodu formalnego uznania prac Aspergera przez psychiatrię. Jednak, jeśli spojrzeć się zbiorczo na tę diagnozę wraz z PDD-NOS i kryteriami diagnostycznymi „objawów-autystycznych-ale-niezupełnie-objawów-autyzmu”, zespół Aspergera w sposób istotny zmienia spojrzenia na autyzm w ogóle.

Włączenie autyzmu do DSM-III w 1980 roku było ważne z punktu widzenia sformalizowania autyzmu jako diagnozy, podczas gdy stworzenie PDD-NOS w DSM-III-R w roku 1987 i włączenie zespołu Aspergera do DSM-IV w roku 1994 było istotne, ponieważ umożliwiło spojrzenie na autyzm jako na spektrum.

Zespół Aspergera, formalnie rzecz biorąc, zgodnie z klasyfikacją DSM-IV nie był formą autyzmu – był jednym z pięciu zaburzeń pod ogólnym hasłem całościowe zaburzenia rozwoju (PDD), razem z zaburzeniem autystycznym, PDD-NOS, zespołem Retta i dziecięcym zaburzeniem dezintegracyjnym. Szybko jednak zyskał reputację „wysokofunkcjonującego autyzmu” i kiedy w roku 2000 pojawiło się nowe poprawione wydanie DSM-IV, diagnostycy zamiennie używali pojęć *całościowe zaburzenie rozwoju* oraz *zaburzenie ze spektrum autyzmu* (ASD). Po jednej stronie spektrum można znaleźć osoby ciężko upośledzone. Po drugiej stronie można znaleźć Einsteina albo Steve’a Jobsa.

Częścią problemu jest właśnie skala. Prawie na pewno to nie przypadek, że kiedy pojęcie spektrum autyzmu weszło do słownika zarówno popularnego, jak i medycznego, częstość jego

użycia osiągnęła stopień epidemii. Jeżeli świat medyczny dostaje nową diagnozę, która służy do opisu znanych zachowań, to oczywiście przypadki stawiania takiej diagnozy wzrosną.

Czy tak rzeczywiście było? Jeżeli tak, to czy nie dostrzeglibyśmy spadku liczby innych diagnoz, które wcześniej opisywały przypadki autyzmu lub zespołu Aspergera?

I rzeczywiście, widzimy dowody na spadek ich liczby. W Wielkiej Brytanii niektóre objawy autyzmu wcześniej rozpoznawano jako objawy zaburzeń mowy czy zaburzeń językowych, a liczba tych diagnoz w latach dziewięćdziesiątych rzeczywiście spadała proporcjonalnie do wzrostu liczby diagnoz autyzmu. W Stanach Zjednoczonych te same objawy zostałyby zdiagnozowane jako przejaw opóźnienia umysłowego i rzeczywiście, kiedy zaczęła rosnać liczba diagnoz autyzmu, ilość tamtych zaczęła maleć. Badanie przeprowadzone na Uniwersytecie Columbia¹³ na grupie 7003 dzieci z Kalifornii zdiagnozowanych w latach 1992–2005 jako autystyczne wykazało, że 631 dzieciom – czyli mniej więcej jednemu dziecku na jednoście – zmieniono diagnozę z opóźnienia umysłowego na autyzm. Kiedy naukowcy uwzględnili badanych, którym wcześniej nie postawiono żadnej diagnozy, okazało się, że udział liczby dzieci, którym według starszych kryteriów diagnostycznych postawiono by diagnozę opóźnienia umysłowego, a teraz otrzymały diagnozę autyzmu wynosi $\frac{1}{4}$.

Późniejsza analiza danych tej samej populacji ujawniła¹⁴, że dzieci mieszkające bliżej dzieci z autyzmem mają większą szansę na właśnie taką diagnozę. Być może dzieje się tak dlatego, że ich rodzice lepiej znają objawy. Czy dziecko zaczyna mówić o bardzo określonych porach? Czy dziecko usztywnia się i nie chce być przytulane? Czy potrafi się bawić w „kosi kosi

łapci”? Czy podejmuje kontakt w raz dzieci, które kiedyś otrzymały słowego, z większym prawdopodobieństwa by jako autystyczne, to większa diagnozę autyzmu, kropka. A to w stoprocentowy wzrost liczby dzieci w populacji.

Efekty zwiększonej świadomości i zespół Aspergera widzę już je czom przychodzącym na moje prowadzić wykłady o autyzmie większość osób autystycznych w spektrum – z poważnymi zaburzeniami. I ci ludzie do dziś się pokazują. Widuję dzieci, które są bardzo i myślę sobie: *No, dobrze, są w spektrum autyzmu, ale na jego*. Czy ich rodzice w latach osiemdziesiątych żeby przebadac dzieci pod kątem dużej dzieci o dziwnym wyglądzie, „Steve Jobs Juniors”. Myślałam, że do szkoły – były takie, ja im etykiety. Teraz byłoby inaczej.

Niedawno prowadziłam porównanie autystycznych – mówiłam do siebie podłódze w sali gimnastycznej. Pewnie były na wysokofunkcyjnym, gdy nie wiadomo. Na moje okazywały się, które widziałam kilka miesięcy temu w niku naukowego w stanie Minn

łapci”? Czy podejmuje kontakt wzrokowy? Nie dość tego, że teraz dzieci, które kiedyś otrzymałyby diagnozę opóźnienia umysłowego, z większym prawdopodobieństwem zdiagnozowano by jako autystyczne, to większa liczba dzieci otrzymałaby diagnozę autyzmu, kropka. A to wystarczy, żeby wyjaśnić szesnastoprocentowy wzrost liczby dzieci autystycznych w tej samej populacji.

Efekty zwiększonej świadomości tego, czym jest autyzm i zespół Aspergera widzę już jedynie przyglądając się słuchaczom przychodzącym na moje wystąpienia. Kiedy zaczęłam prowadzić wykłady o autyzmie w latach osiemdziesiątych, większość osób autystycznych wśród publiczności była z końca spektrum – z poważnymi zaburzeniami, bez zdolności mowy. I ci ludzie do dziś się pokazują. Teraz jednak znacznie częściej widuję dzieci, które są bardzo nieśmiałe, pocą im się dłonie i myślę sobie: *No, dobrze, są podobne do mnie – wprawdzie w spektrum autyzmu, ale na jego wysokofunkcyjnym krańcu.* Czy ich rodzice w latach osiemdziesiątych wpadliby na pomysł, żeby przebadać dzieci pod kątem autyzmu? Pewnie nie. I widuję dzieci o dziwnym wyglądzie, kujonów, których nazywam „Steve Jobs Juniors”. Myślę o dzieciakach, z którymi chodziłam do szkoły – były takie, jak te tutaj, ale nikt nie przyklejał im etykiety. Teraz byłoby inaczej.

Niedawno prowadziłam pogadankę w szkole dla uczniów autystycznych – mówiłam do setki małych dzieci siedzących na podłodze w sali gimnastycznej. Nie wierciły się za bardzo, więc pewnie były na wysokofunkcyjnym końcu spektrum, ale nigdy nie wiadomo. Na moje oko wyglądały zupełnie jak dzieciaki, które widziałam kilka miesięcy wcześniej podczas pikniku naukowego w stanie Minnesota. Czy dzieciaki w szkole

dla uczniów autystycznych otrzymały taką diagnozę tylko po to, żeby mogły chodzić do szkoły, w której pozwala się im na zajmowanie tym, co robią najlepiej – naukami ścisłymi, historią czy jakąkolwiek inną dziedziną, na której się zafiksowali? Z drugiej strony zadaję sobie pytanie, czy niektóre z dzieci z pikniku naukowego nie pasują do diagnozy autyzmu albo zespołu Aspergera?

Liczba diagnoz zaburzeń ze spektrum autyzmu wzrosła dramatycznie prawie na pewno także z innego powodu¹⁵, chociaż nie poświęcono mu aż tyle uwagi, ile się powinno – z powodu błędu drukarskiego. To szokujące, ale prawdziwe. W DSM-IV opis całościowego zaburzenia rozwoju niezdiagnozowanego inaczej (PDD-NOS), który miał się pojawić w druku, wyglądał tak: „Ostre i uogólnione upośledzenie interakcji społecznych *oraz* werbalnych lub niewerbalnych zdolności komunikacyjnych” (moje podkreślenie). Pojawiło się jednak co innego, mianowicie: „Ostre i uogólnione upośledzenie zwrotne interakcji społecznej *lub* werbalnych i niewerbalnych zdolności komunikacyjnych” (moje podkreślenie). Zamiast spełniać oba kryteria, by otrzymać diagnozę PDD-NOS, pacjent musiał spełniać jedno z nich.

Nie sposób dowiedzieć się, ilu lekarzy postawiło błędną diagnozę PDD-NOS w oparciu o ten błędny opis. Sformułowanie poprawiono w wydaniu DSM-IV-TR z roku 2000. Mimo to nie wiemy, ilu lekarzy wciąż stawia błędną diagnozę tylko dlatego, że do tego czasu stała się ona standardem.

Jeśli dodamy do siebie te czynniki – luźne standardy, dołączenie zespołu Aspergera, PDD-NOS oraz zaburzeń ze spektrum autyzmu, podwyższoną świadomość, błąd w druku – to zdziwiłabym się, gdyby częstotliwość stawiania diagnozy autyzmu nie przypominała epidemii.

Wcale nie twierdzę, że przez lata rzeczywiście nie wzrosła. Wydaje się, że mogą mieć wpływ na autyzm – *środowiskowe* – czynniki toksyn w powietrzu, czy leki, czy czynniki, takich jak wiek ojca w ciąży, który zdaje się mieć wpływ na liczbę dzieci, czy też waga matki podczas ciąży. Zmiany środowiskowe były zmianami, które pojawia się lek, a później odkrywano, że autyzm lub ogólnokrajowa zmiana populacji, więcej par czeka kilka lat, zanim dojdzie do przypadków może wzrosnąć. Jeżeli jest dostępna w społeczności, co się dzieje, to lekarzy do momentu, kiedy ich diagnozę – cóż, liczba przypadków

Niezależnie od kombinacji czynników diagnoz autyzmu mówi, że w 2000 Centrum Zwalczenia i Zapobiegania do życia Sieć Monitorowania Autyzmu (ADDM)¹⁶, by zbierać dane o szacunkowo liczbę przypadków autyzmu rozwojowych w Stanach Zjednoczonych, wskazują, że jedno na 150 dzieci ma zespół autyzmu. Dane z roku 2006 wskazują na 110 dzieci. Dane z 2008 roku – wskazują, kiedy piszę ten tekst i podaję dane z marca 2012 roku – wskazują na 88 przypadków autyzmu, jedno na 88 dzieci. To 100% wzrost w ciągu zaledwie

Wcale nie twierdzę, że przez lata liczba przypadków autyzmu rzeczywiście nie wzrosła. Wydaje się, że czynniki środowiskowe mają wpływ na autyzm – *środowiskowe* nie tylko w znaczeniu obecności toksyn w powietrzu, czy leków we krwi matki, ale i innych czynników, takich jak wiek ojca w momencie poczęcia dziecka, który zdaje się mieć wpływ na liczbę mutacji genowych w nasieniu, czy też waga matki podczas ciąży (patrz rozdział 3). Jeżeli zmiany środowiskowe były zmianami na gorsze – jeśli na rynku pojawia się lek, a później odkrywamy, że wywołuje on objawy autyzmu lub ogólnokrajowa zmiana profilu zatrudnienia sprawia, że więcej par czeka kilka lat, zanim decydują się na dziecko – liczba przypadków może wzrosnąć. Jeżeli środowisko zmienia się na lepsze – jeśli pomoc dla dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest dostępna w społeczności, co skłania rodziców do odwiedzania lekarzy do momentu, kiedy ich dziecko dostanie „właściwą” diagnozę – cóż, liczba przypadków również może wzrosnąć.

Niezależnie od kombinacji czynników statystyka przypadków diagnoz autyzmu mówi, że jest ich coraz więcej. W roku 2000 Centrum Zwalczania i Zapobiegania Chorobom powołały do życia Sieć Monitorowania Autyzmu i Zaburzeń Rozwojowych (ADDM)¹⁶, by zbierać dane od ośmiolatków i określać szacunkowo liczbę przypadków autyzmu oraz innych zaburzeń rozwojowych w Stanach Zjednoczonych. Dane z 2002 roku wskazują, że jedno na 150 dzieci cierpi na zaburzenia ze spektrum autyzmu. Dane z roku 2006 podnoszą tę liczbę do jednego na 110 dzieci. Dane z 2008 roku – ostatnie, do których mam dostęp, kiedy piszę ten tekst i podstawa dla najnowszego raportu z marca 2012 roku – wskazują na jeszcze wyższą liczbę przypadków autyzmu, jedno na 88 dzieci. A to siedemdziesięcioprocentowy wzrost w ciągu zaledwie sześciu lat.

W grupie badanych było 337 093 dzieci z czternastu społeczności w tyłuż stanach, innymi słowy ponad 8% amerykańskich ośmiolatków tamtego roku. Zważywszy na wielkość i zakres tej próby, uderzający jest brak spójności geograficznej. Liczba dzieci z rozpoznaniem zaburzeń ze spektrum autyzmu była bardzo zróżnicowana między społecznościami, brakowało w tym wzoru – sięgała od niskiej liczby jednego dziecka na 210 do wysokiej – jednego na 47. W jednej ze społeczności u jednego na 33 chłopców stwierdzono ASD. Liczba przypadków zaburzeń ze spektrum autyzmu wśród dzieci czarnoskórych wzrosła o 91% od 2002 roku. Wśród dzieci pochodzących z Ameryki Południowej ten wzrost był jeszcze bardziej drastyczny – o 110%.

Co się tu dzieje? „Na tym etapie nie jest to jasne” – napisała na CNN.com Catherine Lord, dyrektorka Ośrodka Autyzmu i Rozwoju Mózgu w Nowym Jorku po tym, jak ukazał się raport z 2012 roku. A niestety DSM-5* wydany w 2013 roku wiele nam w tej materii nie wyjaśnia (patrz rozdział 5).

Wszyscy wiemy, jak to jest, kiedy sprzątam w szafie i w pewnym momencie bałagan robi się jeszcze większy, niż kiedy zaczynaliśmy. W takim właśnie punkcie jesteśmy w historii autyzmu. W pewnym sensie nasza wiedza na temat autyzmu niepomiaralnie wzrosła od lat czterdziestych, ale pod innymi względami tak samo trudno nam się w tym wszystkim zorientować, jak kiedyś.

Na szczęście uważam, że jesteśmy gotowi przejść przez ten punkt maksymalnego zamieszania. Jeffrey S. Anderson, dyrektor laboratorium funkcjonalnego neuroobrazowania Uniwersy-

* Powodem zmiany numeracji z cyfr rzymskich na arabskie jest możliwość łatwiejszej aktualizacji: 5.1, 5.2 itp.

tetu Medycznego w Utah, mówi w medycynie, zgodnie z którą klinicysty, przenoszą się do neurologii, a raz autyzm dołącza do tradycji. W nauce dzięki dwóm nowym ścieżkom w kolejnych dwóch rozdziałach.

Tutaj, na półce szafy odpowiadamy neuroobrazowanie. A tam, w rozdziałowi 3 – genetykę. Teraz z pewnością sprzątać tę szafę i na pewno mamy nowy sposób myślenia o

Czy chodzi o nasz umysł?

Nie. Chodzi o nasz mózg.

tetu Medycznego w Utah, mówi: „Istnieje długoletnia tradycja w medycynie, zgodnie z którą choroby zaczynające w psychiatrii, przenoszą się do neurologii” – na przykład epilepsja. Teraz autyzm dołącza do tradycji. Wreszcie ujawnia swoje sekrety nauce dzięki dwóm nowym ścieżkom badań, o których będzie mowa w kolejnych dwóch rozdziałach.

Tutaj, na półce szafy odpowiadającej rozdziałowi 2, położymy neuroobrazowanie. A tam, na półce szafy odpowiadającej rozdziałowi 3 – genetykę. Teraz można już zacząć z dużą dozą pewności sprzątać tę szafę i na nowo układać w niej rzeczy, bo mamy nowy sposób myślenia o autyzmie.

Czy chodzi o nasz umysł?

Nie. Chodzi o nasz mózg.