

TEMPLE GRANDIN

RICHARD PANEK

MÓZG
AUTYSTYCZNY

PODRÓŻ W GŁĄB NIEZWYKŁYCH UMYŚLÓW

Tłumaczenie

KRZYSZTOF MAZUREK

Konsultacja

KINGA WOŁOSZYN

MATEUSZ HOHOL

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 naprzemienne. Podejście niani także było podobne do tego, którym posługują się współcześnie terapeuci behawioralni. Zadbala 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 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 następnych 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 jedenaściora 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 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 Tripletta. „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 t e n s p o s ó b, powoduje to, że ich dzieci zachowują się w t a m t e n s p o s ó b. 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”⁷⁴. 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 „złe go cytowano”, przypisując mu stwierdzenie, że „to wszystko wina rodziców”⁷⁵. 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 psychice dziecka, wskazał na podejrzanych, których zwykle ma na celowniku psychoanaliza – rodziców (a zwłaszcza matkę).

Sposób myślenia Kannerera 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 dzieci z autyzmem, mógłby bez trudu dojść do wniosku, że problem tkwi w rodzinach, 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 Kannera 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 Kanner, 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 uspiiony, dopóki nie pojawiają się nieudolni rodzice, którzy tchną weń życie*⁷.

Jeżeli mama nie zaprowadziłyby mnie do neurologa, pewnie w końcu sama zaczęłyby 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 rozwiął jej lęki. Kiedy byłam w drugiej lub trzeciej klasie, mama uzyskała od lekarza pełną informację na temat terapii Kanner. 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 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 – 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 wątplenia 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 podrecznika – „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?