

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/the-social-network-how-everyday-interactions-shape-autism/>

# SPECTRUM



## **Hogyan alakítják a mindennapi interakciók az autizmust?**

Írta: Nicholette Zeiladt Megjelent: Spectrum 2015. március 25. Fordította: Farkas János

A Spectrum az autizmus kutatás vezető online folyóirata. [www.spectrumnews.org](http://www.spectrumnews.org)

Megjegyzés: az eredeti cikk linkjein keresztül további információk érhetők el.

**Egy új kutatás az első szigorú tesztje egy ellentmondásos elképzelésnek: a gondozó és a gyermek közötti mindennapi interakciók alakíthatják az autizmus lefolyását.**

2012 októberének egyik délutánján egy manchesteri kommunikációs terapeuta látogatott el Laura és három gyermeke otthonába. Laura leült egy kis fehér asztalhoz egy félhomályos szobában, hogy megetesse 10 hónapos kislányát, Bethanyt, miközben a terapeuta felállított egy videokamerát, hogy rögzítse minden mozdulatukat. (A kutatásban résztvevők nevét a magánélet védelme érdekében megváltoztattuk.)

Bethany csendben ült az etetőszékében, sajtos makarónit rágcsált. Apró ujjával felkapott egy olvasztott sajtban úszó tésztát, felnézett Laurára, és kinyújtotta a kezét. "Ó, anyuci is eszik belőle, fincsi! Okos kislány!" – mondta Laura. Bethany fogatlan mosolyt villantott az anyjára, és egy rövid kacajt eresztett meg, majd elfordította a fejét, hogy kikukucskáljon az ablakon, mert éppen egy busz dübörgött el előtte. "Ó, hallod a buszt!" - mondta Laura. "Ki tudod mondani, hogy 'busz'?" "Bah!" kiáltott fel Bethany. "Igen, busz!" mondta Laura.

Ez a videón megörökített hétköznapi családi pillanat egy régóta fennálló elképzelés első szigorú tesztjének része: a gondozó és a gyermek közötti mindennapi interakciók alakíthatják-e az autizmus lefolyását?

A gondozóval folytatott dinamikus eszmecserek minden gyermek fejlődésének kulcsfontosságú részét képezik. Miközben Bethany és édesanyja beszélgetnek, reagálva egymás pillantásaira és megjegyzéseire, a kislány megtanulja, hogyan kombinálja a gesztusokat és a szavakat, hogy közölni tudja gondolatait.

Egy autista gyermeknél azonban ez a "szociális visszacsatolási hurok" rossz irányba alakulhat át.

Az a csecsemő, aki kerüli a szemkontaktust, kevés figyelmet fordít az arcokra, és nem reagál a nevére, kevés lehetőséget ad a szülőknek a bevonódásra. A társas interakció ebből fakadó hiánya megerősítheti a csecsemő visszahúzódását, ami egy olyan negatív visszacsatolási hurokba torkollik, amely az enyhe tüneteket teljes körű rendellenességgé fokozza.

"Ez nem teljes körű magyarázat, de egy kicsit hozzájárulhat az autizmus lefolyásának menetéhez" - mondja Jonathan Green, az angliai Manchesteri Egyetem gyermek- és ifjúságpszichiátria professzora.

Egyelőre nem tisztázott, hogy Bethany autista-e, de idősebb testvérénél 2012-ben diagnosztizálták a rendellenességet. Ez azt jelenti, hogy 20-szor nagyobb a valószínűsége annak, hogy nála is diagnosztizálják ugyanezt, mint egy átlagos gyermeknél. A kockázat még így sem óriási: Csak minden ötödik "kistestvérből" egynél diagnosztizálnak autizmust 3 vagy 4 éves koráig. Mégis, még azoknál a kistestvéreknél is, akiket később nem diagnosztizálnak, gyakran mutatkoznak autizmushoz hasonló jelek már fiatal korban.

Green csapata nyomon követi Bethany-t és másik 53 másik autizmussal diagnosztizált gyermek kistestvérét csecsemőkoruktól kezdve, hogy dokumentálja, hogyan alakul ki az autizmus - beleértve azt is, hogy mi történik azokban a döntő hónapokban és években, mielőtt a diagnózis megállapításra kerül.

"Az emberek egyik tévHITE az autizmussal kapcsolatban az, hogy az autizmus csak a gyermekből ered" - mondja Gordon Ramsay, az atlantai Marcus Autizmus Központ beszédkommunikációs laboratóriumának igazgatója. Ramsay nem vesz részt Green kutatásában, ő azt vizsgálja, hogy a szülő-gyermek interakciók hogyan befolyásolják a beszédfejlődést. "Az autizmus megzavarja a gyermek és a gondozó közötti kapcsolatot, és ez sokféleképpen jelentkezik"- mondja

Ha bebizonyosodik, hogy a nem megfelelő szülő-gyermek interakciók hozzájárulnak az autizmus kialakulásához, az a rendellenesség megelőzésének vagy kezelésének új módját mutathatja meg azáltal, hogy megtanítjuk a szülőket arra, hogyan alkalmazkodjanak és reagáljanak gyermekük sajátos interakciós módjára a világgal.

## Ellentmondásos állítás?

Az az elképzelés, hogy a szülő viselkedése súlyosbíthatja az autizmust, elsősre úgy tűnik, mintha a hírhedt "fridzsider-anya elmélet" újraélesztése lenne. A pszichiátria történetének ez a szégyenletes epizódja azt sugallta, hogy a rideg és nemtörődöm anyák okozzák az autizmust, és bár ezt az 1980-as években alaposan megcáfolták, az elmélet három évtizedes fennállása hosszú árnyékot vetett az autizmus-kutatás területére. Az elmélet egyik szerencsétlen mellékhatása az volt, hogy a tudósok - és a közvélemény - óvakodnak minden olyan hipotézistől, amely a szülőket is belekeveri gyermekeik fejlődési pályájába.

Az elmúlt évtizedekben az autizmus eredetének kutatása főként a genetikára összpontosított. "A hagyományos nézet szerint ez egy biológiai rendellenesség, amely saját időbeli lefutása szerint bontakozik ki, és a környezet semmit sem tehet ezzel kapcsolatban" - mondja Green.

Green azonban nem volt elégedett azzal, hogy ez a nézet teljes mértékben megmagyarázza az autizmus kialakulásának módját. A tipikusan fejlődő gyermekekkel végzett kutatásokból már világos volt, hogy a korai interakciók alapvető fontosságúak a szociális készségek fejlődésében és a nyelv elsajátításában. Márpedig éppen ezek a készségek azok, amelyek gyakran érintettek az autizmusban érintett gyermekeknél.

Valójában az 1970-es évek közepén Arnold Sameroff gyermekpszichológus már felvetette a gyermeki fejlődés "tranzakciós" modelljét. Ez a modell egyszerűen azt állítja, hogy a kölcsönös visszajelzések alakítják csecsemő és a gondozó közötti kapcsolatot. A csecsemő hangjai és gesztusai reakciókat váltanak ki a szülőből, és ezek a reakciók a környezettel együtt a gyermek jövőbeli viselkedését alakítják.

Green azt gyanította, hogy ezek a ciklusok autizmusban akadozhatnak vagy akár meg is szakadhatnak. Hogy ezt kiderítse, olyan 6-10 hónapos csecsemők egy csoportját vizsgálta meg, akiknek a családjában előfordult a rendellenesség, és feltételezte, hogy a magas kockázatú csecsemők másképp léphetnek kapcsolatba gondozóikkal, mint az általános populáció csecsemői.

Azt találta, hogy az a mód, ahogy a ezek a kistestvérek játszottak és interakcióba léptek a szüleikkel, általában kevésbé volt élénk és érdeklődő, mint az alacsony kockázatú csecsemők esetében. Az ilyen kistestvérek szülei ugyanakkor kevésbé reagáltak a csecsemőik finom figyelemfelhívásaira, miközben tolakodóbban próbáltak foglalkozni velük - például gyakrabban érintették meg a csecsemőiket, hogy megpróbáljanak válaszokat kicsikarni belőlük.

A két csoport között egyéb különbségek is megmutatkoztak, mire a gyermekek 12-15 hónapos korukba értek. Azok a gyermekek, akiknek a családjában előfordult autizmus, általában kevesebb érdeklődést mutattak a szüleik iránt, kevesebbet mosolyogtak és nevettek, mint az alacsony kockázatú kisgyermekek. Azok a gyermekek voltak a legkevésbé érdeklődők, akiknél később, 3 éves korukban autizmust diagnosztizáltak, Ebben a korábbi vizsgálatban csak a csecsemők viselkedését, nem pedig a szülői reakciókat vetették össze a későbbi diagnózissal.

## Megszakadó visszacsatolás

Ezzel egy időben más szakember csapatok is hasonló felfedezéseket tettek. Jana Iverson csoportja a Pittsburghi Egyetemen azt vizsgálta, hogy az autista gyermeket nevelő anyák hogyan reagálnak verbálisan a kistestvérek szociális gesztusaira, például a játékra mutatóra vagy a játék megosztására. Az ilyen anyák viselkedése nem különbözött az általános populációban élő anyák viselkedésétől. A kutatócsoport azonban azt találta, hogy ezeknek az anyáknak a gyermekei kevesebb gesztust használtak, mint az átlagpopulációban élő gyermekek, így az anyáknak kevesebb lehetőségük volt a válaszadásra. "A szülőknek alapvetően azzal kell dolgozniuk, amit a gyermek lehetővé tesz" - mondja Iverson, az egyetem pszichológiai professzora. Ily módon egy viselkedési sajátosság, amely a gyerekeknél kezdődik, végül megfosztja őket az édesanyjuk viszontválaszaitól. "Nem kapnak olyan gazdag nyelvi inputot, ami igazán hasznos lenne számukra" - mondja Iverson.

Megfigyelését egy tavalyi, sokkal nagyobb létszámú vizsgálat is alátámasztotta, amelyben 183 gyermek - akik közül 77 autista - és felnőtt gondozóik egy egész napjára rögzítették a verbális hangokat. A gyerekek 8 hónapos és 4 éves kor között voltak. Az autista gyermekek összességében itt is kevesebb hangot adtak ki, mint a rendellenesség nélküli gyermekek.

Ebben a vizsgálatban a gondviselők válaszainak mintázatai is különböztek az egyes csoportokban. Az autizmusban nem érintett gyermekek gondozói gyakrabban reagáltak a beszéddel kapcsolatos hangokra, például a beszédre vagy a gügyögésre, mint a beszédhez nem kapcsolódó hangokra, például a nyögdécselésre vagy a nevetésre. Ezzel szemben az autizmussal élő gyermekek gondozói mindig reagáltak, függetlenül attól, hogy a gyermek hangjai beszéddel kapcsolatosak voltak-e vagy sem.

„Lehet, hogy az autista gyermekek szülei a beszéddel nem összefüggő hangokat összetévesztették a beszéddel, vagy egyszerűen csak az autista gyermekek szokatlan hangokat adnak ki” - mondja a vizsgálatot vezető Anne Warlaumont, a Merced-i Kaliforniai Egyetem kognitív és információs tudományok adjunktusa.

Mindkét esetben az eredmények arra utalnak, hogy az autizmus megzavarja a beszédfejlődést támogató visszacsatolási hurkot. Minéll kevesebb hangot produkálnak a gyerekek, annál kevesebb gyakorlást szolgáló ismétlésen mennek keresztül ebben a hurokban.

A három tanulmány együttesen megállapította, hogy valóban van valami baj a szülők és az autizmus kockázatának kitett gyermekek közötti kommunikációban. De hogy ez hozzájárulhat-e az autizmus súlyosságához, az egy sokkal nagyobb - és ellentmondásosabb - kérdés. "Ezt elég nehéz bizonyítani" - mondja Robert Schultz, a Philadelphiai Gyermekkórház Autizmus Kutatóközpontjának igazgatója.

A bizonyításhoz a kutatóknak meg kellene változtatniuk a szülők viselkedését, és dokumentálniuk kellene annak hatását a gyermekekre, vagy fordítva. "Az ok-okozati összefüggés felméréséhez kísérletre van szükség" - mondja Daniel Messinger, a floridai Miami Egyetem pszichológiai professzora.

## Szociális hálózatok

Green tanulmánya éppen ez a kísérlet.

Az ő kutatócsoportja a szülők és az autizmus szempontjából magas kockázatú gyermekek közötti dinamika megváltoztatásával megpróbálja megváltoztatni ezen gyermekek fejlődési pályáját.

Amikor Bethany 9 és 14 hónapos volt, egy terapeuta kéthetente egyszer meglátogatta őt és édesanyját, Laurát az otthonukban, és rögzítette, amint hétköznapi tevékenységeket végeznek, például esznek vagy játszanak. A terapeuta ezután minden egyes videót elemzett, és kiválasztott bizonyos részeket, amelyeket a következő látogatás alkalmával lejátszott Laurának.

A cél az volt, hogy Laura jobban felismerje és értelmezze Bethany kommunikációs kísérleteit, legyen szó beszédről, gesztusokról, tekintetről, nyögdéscselésről vagy más hangokról. A terapeuta rámutatott azokra a pillanatokra, amikor Laura különösen jól vette észre és reagált a lánya jelzéseire.

Például amikor Bethany megfordult, hogy a buszra nézzen, ezzel azt kommunikálta, hogy mire összpontosítja a figyelmét. Ezt a gesztust Laura megértette, és szavakra fordítva lehetőséget adott a lányának, hogy bővítse a szókincsét.

A terapeuta segített Laurának abban is, hogy észrevegye azokat az apró jeleket, amelyeket eddig nem vett észre: például, hogy Bethany elvesztette érdeklődését egy bizonyos játékszer vagy közös játék iránt, vagy hogy még nem fejezte be a játékot valamivel, amit Laura már megunt. "A szülők nem mindig veszik észre ezeket a finom dolgokat" - mondja Laura.

Laura olyan stratégiákat is megtanult, amelyekkel reagálni tudott Bethany figyelemfelhívásaira, és ezeket naponta legalább 30 percig gyakorolta, hogy a tanult viselkedése szokásává váljon. "Nagyon szórakoztató volt" - mondja Laura. "Egyik kutatásban való közreműködés sem jelentett nekem kemény munkát."

"A beavatkozás már csecsemőkorban elkezdődik, abban a reményben, hogy a nem megfelelő visszacsatolási hurkokat még azelőtt megváltoztatják, mielőtt azok rögzülnének" - mondja Teodora Gliga, a Londoni Egyetem Birkbeck College idegkutatója, aki segít a csecsemők viselkedésének értékelésében. "Amint a szülő és a gyermek interakciójának módjai megszokottá válnak, már nehezebb módosítani őket".

A vizsgálatban részt vevő családok fele részesül ebben az intenzív gyakorlati oktatásban, a másik fele pedig egy kontrollcsoportot alkot. Annak érdekében, hogy megbizonyosodjanak arról, hogy a szülői viselkedés változásának hatását látják, a kutatók gondosan ügyelnek arra, hogy ők csak a szülőkkel lépjenek kapcsolatba. Green kutatásában a babára gyakorolt bármilyen hatás csak a szülői viselkedés változásán keresztül jön létre. "Nem engedünk meg más lehetőséget, amivel a babára hatást lehet gyakorolni." - mondja.

A vizsgálat még folyamatban van, de a korai eredmények, amelyekről a Lancet Psychiatry január 21-i számában számoltak be, azt jelzik, hogy a beavatkozás mind a szülők, mind a gyermekek számára változást hoz. A tréningben részesülő szülők kevésbé kezdeményezték illetve irányították az interakciókat, ehelyett megvárták, hogy a gyermekük tegye meg az első lépést. Az ilyen családok gyermekei jobban odafigyeltek a szüleikre és jobban bevonódtak az interakciókba. Emellett 14 hónapos korukban kevesebb autizmushoz hasonló viselkedést mutattak, mint azok a gyerekek, akiknek a szülei nem részesültek képzésben.

Azt még nem lehet megállapítani, hogy a Green tkutatásában szereplő beavatkozás megelőzi-e az autizmust, vagy enyhíti-e annak tüneteit, mivel a legtöbb gyermek még túl kicsi ahhoz, hogy pontosan diagnosztizálni lehessen. Bethany januárban töltötte be a 3. életévét, és édesanyja szerint a Green laboratóriumában februárban végzett legutóbbi vizsgálatok nem mutatta az autizmus jeleit. "Hihetetlenül okos" - mondja Laura. "Ő a legszocializáltabb, leginteraktívabb gyerek."

A kutatás eredményei legalábbis azt sugallják, hogy a terapeuták megtaníthatják a szülőknek azokat a stratégiákat, amelyekkel fokozhatják az autizmusra biológiailag hajlamos gyermekek szociális figyelmét.



"Ez nagyon izgalmas" - mondja Aubyn Stahmer, a San Diegó-i Kaliforniai Egyetem pszichiátria docense, aki nem vett részt a vizsgálatban. "Hogy ez hosszú távon mit jelent számukra, azt szerintem még nem tudjuk, de mindenképpen azt sugallja, hogy jó ötlet a nagyon korai beavatkozás azoknál a gyerekeknél, akik veszélyeztetettek lehetnek."

További előnye, hogy a kezelés a szülők számára könnyen elvégezhető, és nem igényel diagnózist. "Minél inkább azon dolgozunk, hogy valamilyen beavatkozás ne stigmatizáló, hanem normálisnak tekinthető legyen, a szülők annál inkább képesek lesznek ezt a saját otthonukban elvégezni, és talán befolyásolni tudják a gyermekeik fejlődését" - mondja Connie Kasari, a Los Angeles-i Kaliforniai Egyetem humán fejlődés és pszichológia professzora. Kasari nem vett részt a tanulmányban, de vezetett már autista óvodásoknál végzett beavatkozásokat.

A kutatás végső értékelésére még ebben az évben sor kerül. Green azonban már most úgy látja, hogy ezek az előzetes eredmények alátámasztják elméletét, miszerint a szülő-gyermek interakciók szerepet játszanak az autizmus lefolyásában.

"Nem akarom azt mondani, hogy az autizmust így lehet 'gyógyítani', ez nem igaz" - mondja Green. "De remélem, hogy képesek leszünk pozitív irányban változtatni a dolgokon."

