

**Temple Grandin
și Richard Panek**



Creierul autist

Să ajutăm mințile diverse
să se bucure de succes

Traducere din engleză
de **Deniz Otay**

Coordonare editorială: Doru Someșan

Lectura de specialitate: Tiberiu Bratu

Corectură: Rodica Crețu

DTP: Răzvan Nasea

Copertă: Andrei Gamarț

Descrierea CIP a Bibliotecii Naționale a României

Grandin, Temple

Creierul autist : să ajutăm mințile diverse să se bucure de succes -
Temple Grandin, Richard Panek ; trad. din lb. engleză de Deniz Otay. -
București : AHA Books, 2020

ISBN 978-606-95042-2-2

I. Panek, Richard

II. Otay, Deniz (trad.)

159.9

616

Titlul original: The Autistic Brain: Helping Different Kids of Minds Succeed

Autor: Temple Grandin și Richard Panek

Copyright © by Temple Grandin and Richard Panek

Copyright © Editura AHA Books, 2020
pentru prezenta ediție

Adresa:

AHA Print / AHA Books

Strada Segovia, nr. 10, sector 3,

București, 077160

ISBN: 978-606-95042-2-2

Cuprins

Prolog	7
Partea I. Creierul autist	
1. Sensurile autismului	13
2. Să aprindem lumina în creierul autist	39
3. Secvențierea creierului autist	83
4. De-a v-ați ascunselea	112
Partea a II-a. Regândirea creierului autist	
5. A privi dincolo de etichete	161
6. Să-ți cunoști punctele forte	185
7. Să regândesc în imagini	209
8. De la marginal la mainstream	259
Appendice: Testul AQ	313
Bibliografie	321
Mulțumiri	347

În această carte voi fi ghidul tău într-un tur al creierului autist. Mă aflu în postura deosebită de a vorbi atât despre experiențele pe care le-am trăit prin prisma autismului, cât și despre lucrurile pe care le-am aflat datorită numeroaselor scanări cerebrale prin care am trecut și pe care le-am făcut întotdeauna cu tehnologiile de ultimă oră. Spre finalul anilor 1980, la scurt timp după ce au devenit disponibile primele scanere cu rezonanță magnetică (RMN), am profitat de oportunitatea de a face o primă „călătorie către centrul propriului meu creier“. Aparatele RMN erau, pe atunci, niște lucruri rare, prin urmare era extraordinar să-mi pot vedea anatomia creierului în detaliu. De atunci și până în prezent, ori de câte ori a devenit disponibilă o nouă metodă de scanare, am fost prima la rând să o încerc. Numeroasele scanări cerebrale pe care mi le-am făcut au oferit posibile explicații pentru întârzierea mea în vorbire din copilărie, pentru atacurile de panică, precum și pentru dificultățile în recunoașterea facială pe care le-am întâmpinat.

Autismul și alte tulburări de dezvoltare încă sunt supuse unui sistem greoi de diagnosticare, prin

confruntarea cu tiparul comportamental descris într-o carte intitulată *DSM*, care e prescurtarea pentru *Manual de diagnostic și clasificare statistică a tulburărilor mintale*. Spre deosebire de diagnosticul pentru o infecție în gât, criteriile de diagnostic pentru autism s-au schimbat odată cu fiecare ediție a *DSM*. Le trag un semnal de alarmă părinților, profesorilor și terapeuților pentru a se feri să rămână blocați în etichete și clasificări, întrucât nu sunt exacte. Așadar vă implor să nu permiteți ca vreun copil ori vreun adult să fie definit de o clasificare din *DSM*.

Genetica autismului e asemenea unei mlaștini cu adâncuri tot mai necunoscute. Sunt implicate numeroase mici mutații genetice care controlează dezvoltarea creierului. O mutație genetică identificată la copilul cu autism poate fi absentă la un alt copil cu autism. Voi face o evaluare a celor mai recente studii de genetică.

Cercetătorii au realizat sute de studii pe tema problemelor de comunicare socială și de recunoaștere facială ale persoanelor cu autism, însă au ignorat problemele senzoriale. Supraîncărcarea senzorială e, pentru unii, o problemă debilitantă, pe când la alții se manifestă în limita suportabilului. Pe unele persoanele cu tulburări de spectru autist problemele senzoriale s-ar putea să le împiedice complet să participe la activități normale în familie, darămite să își găsească un loc de muncă. Tocmai de aceea printre prioritățile pe

care mi le asum în cercetarea autismului se numără diagnosticarea exactă și îmbunătățirea tratamentelor pentru problemele senzoriale.

Autismul, depresia și alte tulburări pot varia de la normal la anormal, astfel încât niște trăsături puternic dezvoltate în acest sens pot cauza dizabilități severe, în timp ce prezența lor discretă poate conferi un avantaj. Probabil că oamenii ar fi mai fericiți dacă toate afecțiunile neurologice determinate genetic ar fi eliminate, însă prețul care ar trebui plătit ar fi îngrozitor.

Când am scris *Gândesc în imagini*, în 1995, m-am înșelat crezând că toate persoanele cu tulburări de spectru autist gândeau în imagini fotorealiste, la fel ca mine. Când am început să discut cu alte persoane despre modul în care își aminteau informațiile, mi-am dat seama că m-am înșelat. Am susținut că există trei tipuri de gândire specializată, așa că am fost peste măsură de încântată să aflu că existau cercetări care îmi probau teza. A-ți înțelege propriul tip de gândire te poate ajuta să îți respecti limitele, dar și să te bucuri de atuurile tale.

Peisajul în care m-am născut cu șazece și cinci de ani în urmă era un loc foarte diferit de cel în care trăim astăzi. Am trecut de la instituționalizarea copiilor cu autism sever la a încerca să le oferim un context în care să trăiască niște vieți cât mai satisfăcătoare cu putință și, după cum vei afla în capitolul 8, să facă o muncă pe care să o simtă importantă, când e posibil. Această carte îți va arăta, pas cu pas, călătoria mea.

1. Sensurile autismului

Am avut norocul de a mă fi născut în 1947. Dacă m-aș fi născut cu zece ani mai târziu, viața mea ca persoană cu autism ar fi fost extrem de diferită. În 1947, diagnosticul de autism avea o vechime de numai patru ani. Nu prea știa nimeni la ce se referea. Când mama mea a sesizat la mine unele simptome pe care astăzi le-am cataloga drept autiste – comportament distructiv, incapacitate de a vorbi, hipersensibilitate la contactul fizic, fascinație pentru obiecte care se rotesc și altele asemenea –, a făcut ceea ce i se părea logic de făcut. M-a dus la un neurolog.

Bronson Crothers fusese director al secției de neurologie de la Spitalul pentru copii din Boston încă din 1920, când spitalul a fost fondat. Primul pas pe care l-a urmat dr. Crothers în cazul meu a fost să mă supună unei electroencefalogramme (EEG), ca să se asigure că nu aveam epilepsie de tip petit mal. Apoi mi-a testat auzul, pentru a se asigura că nu eram surdă. „Ei bine, în mod clar e o fetiță neobișnuită“, i-a spus mamei mele. Apoi, când am început să vorbesc puțin, dr. Crothers și-a modificat evaluarea: „E o fetiță neobișnuită, însă va învăța să vorbească“. Diagnosticul a fost leziune cerebrală.

Ne-a dat trimitere la o logopedă care ținea, în beciul propriei case, o mică școală. Cred că se poate spune că și ceilalți copii de acolo aveau leziuni cerebrale; aveau sindromul Down și alte tulburări. Cu toate că nu eram surdă, aveam dificultăți în perceperea consoanelor – *c*-ul din *cană*, de pildă. Când adulții vorbeau repede, auzeam doar vocalele, motiv pentru care credeam că au un limbaj special, pe care îl folosesc doar între ei. Însă, vorbind lent, logopeda m-a ajutat să percep și sunetele consoanelor accentuate; prin urmare, când am reușit să spun *cană* cu *c*, m-a ridicat în slăvi, așa cum ar proceda în ziua de azi un psihoterapeut behaviorist.

În aceeași perioadă, mama a angajat o dădacă la noi, care juca jocuri pe principiul „pe rând” cu mine și sora mea. Și abordarea dădacei era cea a unui psihoterapeut behaviorist din prezent. Se asigură că orice joc pe care îl jucam se raporta la acest principiu. Mă învăța cum să mă comport la masă și nu îmi dădea voie să-mi învârt furculița în jurul capului. Aveam voie să revin la comportamentul autist doar o oră, după masa de prânz. În restul zilei trebuia să trăiesc într-o lume fără legănat și fără învârtit.

Mama mea a depus o muncă eroică. Aș spune, de fapt, că a descoperit pe cont propriu tratamentul standard pe care îl folosesc în ziua de azi terapeuții. Se prea poate ca terapeuții să nu fie de acord cu anumite aspecte punctuale din acea terapie, prin raportare la terapia aplicată astăzi. Însă principiul de bază al

oricărui program – inclusiv al celui în care am fost eu, în Școala de Logopedie din Beciul Doamnei Reynolds Plus Dădaca – e să fii conectat cu copilul ore în șir, în fiecare zi, de la douăzeci până la patruzeci de ore pe săptămână.

În orice caz, munca mamei mele s-a bazat pe diagnosticul inițial pe care l-am primit – acela de leziune cerebrală. Doar un deceniu mai târziu, probabil aș fi primit un diagnostic total diferit. După ce m-ar fi examinat, medicul i-ar fi spus mamei mele: „E o problemă psihologică – e totul în mintea ei”. Și m-ar fi instituționalizat într-un ospiciu.

Cu toate că am scris mult pe tema autismului, nu am scris niciodată despre cum se ajunge la acest diagnostic. Spre deosebire de meningită, de cancerul pulmonar sau de o infecție în gât, autismul nu poate fi diagnosticat în laborator – cu toate că cercetătorii se străduiesc să identifice metode pentru ca acest lucru să devină posibil, aspect pe care îl voi detalia pe parcursul acestei cărți. Autismul, în schimb, e diagnosticat, asemenea altor afecțiuni psihice, precum depresia ori tulburarea obsesiv-compulsivă, prin observarea și evaluarea comportamentelor. Aceste observații și evaluări sunt subiective, iar comportamentele variază de la o persoană la alta. Diagnosticul poate fi derutant și vag. De-a lungul timpului s-a modificat și se modifică în continuare.

Diagnosticul de autism datează din 1943, când a fost propus într-o lucrare științifică de Leo Kanner, un

medic de la Universitatea Johns Hopkins, pionier în psihiatria copilului. Cu câțiva ani în urmă primise scrisoarea unui tată îngrijorat, pe nume Oliver Triplett Jr., un avocat din Forest, Mississippi. În nu mai puțin de treizeci și trei de pagini, Triplett a descris, în detaliu, primii cinci ani din viața fiului său, Donald. Donald, a scris el, nu arăta semne că și-ar dori să stea cu mama sa, Mary. Putea să fie „la fel de nepăsător“ cu privire la oricine altcineva din preajma sa. Avea accese de furie foarte frecvente, adesea nu răspundea când era strigat pe nume, nutrea o fascinație infinită pentru obiectele care se roteau. În pofida acestor probleme de dezvoltare, Donald era posesorul unor talente neobișnuite. Până la vârsta de doi ani, memorase Psalmul 32 („Domnul este Păstorul meu...“). Putea recita, cuvânt cu cuvânt, douăzeci și cinci de întrebări și răspunsuri din catehismul prezbiterian. Adora să spună alfabetul de la coadă la cap. Avea o ureche muzicală impecabilă.

Mary și Oliver și-au adus fiul din Mississippi tocmai până în Baltimore, pentru a fi examinat de Kanner. În următorii ani, Kanner a început să identifice și la alți copii trăsături similare cu cele ale lui Donald. S-a întrebat dacă exista un tipar; dacă toți acești copii sufereau de același sindrom. În 1943, Kanner a publicat lucrarea „*Autistic Disturbances of Affective Contact*“, în revista *Nervous Child*. Articolul prezenta istoriile de caz ale unsprezece copii care, intuia Kanner, aveau simptome comune – dintre care unele pe care le-am recunoaște

în prezent ca fiind consecvente în cazurile de autism: nevoia de solitudine; nevoia de monotonie. Să fie singuri într-o lume care nu se schimbă niciodată.

Încă de la bun început, profesioniștii din domeniul medicinei nu au știut cum să abordeze autismul. Avea o sursă biologică sau una psihologică? Aceste comportamente erau ceva ce copiii cu autism aduseseră cu ei pe lume sau ceea ce lumea înconjurătoare le insuflase? Era autismul un produs al naturii sau unul al educației?

Inclusiv Kanner a înclinat spre o explicație biologică a autismului, cel puțin la început. În acel articol din 1943 a subliniat că aceste comportamente se ivesc la o vârstă fragedă. În concluzii, a scris că, „prin urmare, nu putem decât să presupunem că acești copii au venit pe lume cu o incapacitate înnăscută, biologică de a avea un contact afectiv cu alți oameni, așa cum alți copii s-au născut cu handicapuri fizice sau intelectuale“.

Totuși una dintre observațiile care au reieșit l-a băgat în ceață. „Nu poate fi evaluat cu ușurință faptul că toți pacienții noștri se trag din familii în care părinții sunt foarte inteligenți. Un lucru e sigur: că există un fond obsesiv în istoricul familial“ – dacă stai să te gândești la scrisoarea de treizeci și trei de pagini a lui Oliver Triplett. „Notițele de jurnal extrem de detaliate, rapoartele și rememorarea frecventă, chiar și câțiva ani mai târziu, că acel copil învățase să recite douăzeci și cinci de întrebări și răspunsuri din catehismul prezbiterian, să cânte treizeci și șapte de cântece pentru

copii ori să facă diferența între optsprezece simfonii sunt informații care confirmă o obsesie parentală.“

Mai departe, Kanner continuă analizarea părinților. „Și mai e un aspect foarte evident: în tot acest grup se regăsesc prea puține persoane – tați și mame – calde. În cea mai mare măsură, părinții, bunicii și celelalte persoane prezente în viața copiilor sunt persoane care manifestă profunde interese în zona abstracțiunilor de natură științifică, literară ori artistică și, prin comparație, un interes real foarte scăzut față de alți oameni.“

Aceste observații ale lui Kanner nu sunt acuze la adresa părinților, chiar dacă o astfel de interpretare e foarte probabilă. În acest punct al studiilor sale despre autism, Kanner nu indica, deocamdată, posibile cauze ori efecte. Nu încerca să demonstreze că, atunci când părinții se comportau *într-un fel*, asta îi determina pe copii să se comporte *în acel fel*. Ce făcea, de fapt, era să observe asemănări între pacienții lui și părinții acestora, întrucât aveau, la urma urmei, aceleași gene. Comportamentele celor două generații ar fi putut să se datoreze aceluiași piedici biologice.

Într-un articol din 1949, în care descria monitorizarea situației, Kanner a renunțat la perspectiva biologică în detrimentul celei psihologice. În cinci din cele zece pagini și jumătate, Kanner a descris și analizat comportamentul părinților. Unsprezece ani mai târziu, într-un interviu acordat revistei *Time*, a afirmat despre copiii cu autism că se trăgeau niște părinți care

„se dezghețaseră suficient încât să poate face un copil“. Și, din moment ce Kanner a fost primul cercetător care a făcut cercetări esențiale pe tema autismului, opiniile sale au fundamentat întreaga abordare medicală cu privire la acest subiect în următorul sfert de secol.

Mai târziu, Kanner a insistat pe ideea că lucrările lui au fost „greșit interpretate când i s-a atribuit opinia că părinții ar purta în totalitate vina autismului copiilor lor“ și că a fost ignorat interesul său inițial față de fundamentele biologice. Mai mult, el nu era un adept al teoriilor lui Sigmund Freud; într-o carte pe care a publicat-o în 1941 a scris: „Dacă vrei să-i venerezi pe Marele Zeu al Inconștientului și pe interpreții Săi încrezuți, n-ai decât“.

Dar nimeni nu poate scăpa spiritului epocii sale, iar anii cei mai activi de cercetare pentru Kanner s-au suprapus peste o perioadă în care psihanaliza câștiga teren în Statele Unite. Se prea poate ca, atunci când Kanner a analizat efectele autismului, să-și fi spus inițial că ele sunt de proveniență biologică, însă, cu toate acestea, a sfârșit prin a căuta pentru ele o cauză psihologică. Și, când a speculat că daunele psihice au fost provocate de niște personaje negative, a arătat cu degetul către suspectii de serviciu ai psihanalizei: părinții (în special mama).

Probabil că raționamentul lui Kanner a fost bruiat și de faptul că, de regulă, comportamentul copiilor neglijați poate fi asemănător cu cel al copiilor cu autism.

De pildă, cei din urmă pot părea nepoliticoși, cu toate că, de fapt, nu sunt conștienți de normele sociale. S-ar putea să aibă accese de furie. Nu stau locului, nu își împart jucăriile. Întrerup constant discuțiile adulților. Dacă nu ai studiat comportamentele copiilor cu autism, ai fi foarte înclinat să crezi că problema nu sunt ei înșiși, ci părinții lor.

Însă greșeala flagrantă a lui Kanner a fost presupunerea că, din moment ce insuficienta grijă a părinților față de copii poate avea ca efect comportamente greșite, atunci toate comportamentele greșite li se datorează unor părinți insuficient de buni. A presupus că abilitatea unui copil de trei ani de a ține minte toate numele de președinți și vicepreședinți ai Statelor Unite nu putea fi rezultatul unor factori externi. A presupus că tendința de izolare ori comportamentul distructiv al unui copil nu putea fi cauzat de părinți distanți din punct de vedere emoțional.

De fapt, Kanner indicase invers cauza și efectul. Copilul nu avea tendințe de izolare psihică și comportamente distructive deoarece părinții săi erau reci din punct de vedere emoțional, ci mai degrabă părinții se distanțau emoțional, ca reacție la autismul copiilor. Mama mea a fost un astfel de caz. Și-a notat că, atunci când îi respingeam îmbrățișările, se gândea că, „dacă Temple nu mă vrea, voi respecta această limită”. Problema nu era însă că nu o voiam, ci că supraîncărcarea senzorială rezultată dintr-o îmbrățișare

îmi scurtcircuita sistemul nervos. (Bineînțeles că, pe-atunci, nimeni nu înțelegea supraîncărcarea senzorială, despre care voi vorbi în capitolul 4.)

Logica inversă a lui Kanner și-a găsit un mare susținător în Bruno Bettelheim, influentul director al Școlii ortogenice pentru copii cu probleme psihice, din cadrul Universității din Chicago. În 1967 a publicat *The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self*, o carte care a confirmat noțiunea de mamă-frigider a lui Kanner și ajutat la răspândirea ei. Asemenea lui Kanner, Bettelheim considera că natura autismului e una biologică. Dar, tot asemenea lui Kanner, abordarea sa nu s-a putut rupe de paradigma psihanalitică. El susținea că autismul unui copil nu poate fi *predeterminat* biologic. Copilul ar fi fost, în schimb, *predispus* să aibă aceste simptome. Autismul era, din punctul lui de vedere, latent, până când era activat de o grijă parentală deficitară.¹

Dacă nu m-ar fi dus la un neurolog, poate că și mama mea ar fi căzut în plasa vinovăției generate de teoria mamei-frigider. Nu avea decât nouăsprezece ani când m-a născut pe mine, primul ei copil. Ca multe alte femei care devin mame prima oară și care se confruntă cu un comportament „greșit” al copilului, și

¹ În deceniul care a urmat morții lui Bettelheim, din 1990, adevărul despre traiecul său a ieșit la iveală. Astfel, s-a descoperit că acesta mințise cu privire la pregătirea sa academică, plagiase, condusese studii îndoielnice și mințise că ar fi fost medic, însă și mai condamnatibil a fost abuzul fizic și psihic, de care l-au acuzat foști studenți ai Școlii ortogenice.