

PETRI GÁBOR
HIÁNYPÓTLÓ KÖNYV AZ AUTIZMUS
TÖRTÉNETÉRŐL

Mitzi Waltz: *Az autizmus társadalmi és orvosi története*. Budapest: FSZK, 2015. 172 o.



Mitzi Waltz könyvének magyar fordítójával, Bertalan Lillával

„Egy csoport csak akkor kezdheti visszakövetelni saját történelmét, amikor elkezdi livetni rabláncait” – írta Judit Chamberlin a pszichiátriai betegek mozgalmának nagy hatású írója 1990-ben. Állítása igaz: amíg nem ismerem fel saját történetemet sajátomként, esélyem sem lehet arra, hogy egyenlőként nézzek magamra. Mi volt a nem autisták által az autista emberek számára kijelölt hely megelőző korokban? Mit láthat egy autista ember ma saját maga vagy csoportja történelméből? Elérhető történetírás híján: nem sokat.

Az autizmus történetét világszerte kevesen próbálkoztak megírni, magyarul pedig Mitzi Waltz: *Az autizmus társadalmi és orvosi története* c., 2015. szeptemberben megjelent könyve valóban az első történeti áttekintés.

Pedig számtalan könyv jelent meg magyarul az autizmusról – a kiadott könyvek száma párhuzamosan nőtt a mozgalom erősödésével és a diagnózisok számával. A hazai könyvkiadást a pedagógiai és pszichológiai módszertani könyvek hegemóniája jellemzi a kezdetektől: a nem autista (neurotipikus) olvasóknak készülnek könyvek, akik arra kíváncsiak, miként lehetne megérteni, segíteni vagy – autista érdekvédők által kritizált módon – normalizálni autistákat. Emellett megjelentek magyarul autista szerzők írásai is (pl. Temple Grandin, Donna Williams, Clare Sainsbury művei), és a közelmúltban – a szülői érdekvédelem kiadásában – társadalmi szempontú, hazai munkákra is van példa: a Bognár Virág szerkesztésében 2010-ben megjelent tanulmánygyűjtemény, a *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban*. (Érdekes, hogy míg a pszichológiai, pszichiátriai, tanácsadó és más terápiás könyvek és segédletek kevés kivétellel angolból fordított munkák, addig a fogyatékos társadalmi modelljét reprezentáló, az autizmust társadalomban elhelyező kiadványok szinte mind magyar szerzők művei. Hazai autista szerző pedig Haselfux Péter: *A félelem nem úr – Autista vagyok?* c. 1995-ös és Seth F. Henriett: *Autizmussal önmagamba zárva* c. 2005-ös írása óta nem adott ki könyvet.)

Az autizmus történetéről tehát mindeddig nem szólt magyar nyelvű könyv, annak ellenére sem, hogy angolul az elmúlt években több, nagy visszhangot kiváltó angol nyelvű munka is megjelent (pl. Eyal et al. 2010, Feinstein 2010, Grinker 2008). Mitzi Waltz – jelenleg a Hogeschool van Rotterdam kutatója, korábban a University of Birmingham autizmus szakának és a Sheffield Hallam University oktatója – jóvoltából tehát valóban hiánypótló munka született.

Mi a történetírás szempontja, és ki a főhőse? Az autizmusról szóló (valamilyen diszciplínába sorolható) szaktudás fejlődése a vezérfonal, vagy netán az autizmus diagnózisok számának emelkedése? A történelmi háttérrel a normatív tudományos megközelítések általában csak a mai akadémiai diskurzus érvényességét igazoló hivatkozásként szerepeltetik könyvekben vagy cikkek elején („régén nem tudták, amit ma már tudunk”). Ám valóban lineáris fejlődés-e ez a történet (akár az autisták társadalmi helyzetéé, akár a terápiáké és tudományos értelmezéséé) – és ha nem, mi ennek a jelentősége?

Mitzi Waltz könyve sokra vállalkozik: annak jár utána, hogy történelmi korokban mit jelenthetett autizmussal élni, hogy a különböző társadalmak milyen kultúrát, milyen szabályokat és gazdasági rendszert tartottak fenn, milyen hagyományokat ápoltak, és ezek milyen hatással lehettek autista emberekre. A szerzőt nemcsak az autizmus fogalma és annak leírása (bár gazdagon adatolt leírást kapunk a diagnosztikai kategória fejlődéséről), hanem az autista ember érdekli. Hiszen a mai tudásunk – szemlélteti Waltz, például a könyve végén olvasható kortárs médiaelemzésben – éppúgy a társadalom preferenciái, kultúrája és a megelőző tudások (hiedelmek, tudományos zsákutcák) ránk maradt örökségének összességén alapszik, mint bármelyik megelőző kor társadalmáé. Az autizmus fogalma, ahogyan használjuk, legalább annyira társadalmi megalkotás, mint amennyire orvosilag vagy genetikailag igazolható kategória.

A könyv első fejezetében egy viktoriánus kori angol fiú, Ralph Sedgwick történetét ismerjük meg, aki az autizmus történetében fontos és máig működő londoni Great Ormond utcai kórházban kezeltek; Waltz az innen származó eredeti eseteleírásokra építi saját portréját. A leírás tapinthatóan érzékletes, egyszerre láttatja a fiút, családját és az orvosok munkakörülményeit, helyzetét, lehetőségeit – nem az autizmusról szól, hanem egy emberről és családjáról, nagy hangsúlyt téve az anyagi, tárgyi körülményekre is. Ez Waltz könyvének egyik erénye: nem próbálja az autista embert egy pszichológiai tünethalmazként leválasztani a valóságról. Más, lényeges elemekkel együtt látja az embert: anyagi és osztályhelyzet, vallás és hiedelmek, családtagok és segítők mind fontos szereplők.

A könyv szerkezete Ralph Sedgwick (és az 1960-as évekbeli autista intézetlakó Jimmy Jones) alakjának terjedelmesebb megfestése mellett egyszerű, kronologikus vonalat követ. Már a felvilágosodás előtti korokat is gazdag forrásanyaggal tárgyalja (pl. a középkori arab orvoslással vagy a Grimm-mesék „elcserélt gyerek” történeteinek kontextusba helyezésével). Ám a kötet háromnegyedét kitevő modern kori fejezetek forrásgazdagsága valóban lenyűgöző: történeti és tudományos alakok sora lép ki a lapokról, megismerkedünk Hans Asperger bécsi klinikájával és eseteleírásaival, Leo Kanner munkájának messze ható (és negatív) következményeivel, Bruno Bettelheim és Ivar Lovaas ellentmondásos munkásságával és a közelmúlt olyan alakjaival, mint a szülő-kutató-érdekvédő amerikai Bernard Rimland, vagy az autizmus spektrumjellegének „feltalálója”, Lorna Wing.

Waltz nem mindentudó elbeszélőként vázolja fel a történeti kronológiát. Hagyja hőseit megszólalni: minden oldal idézetektől hemzseg, így a könyv hatalmas mozaikként vagy kollázsként áll előttünk, amelyben az egyes egyéni narratívák egymás mellett és összekötve is olvashatók. Sok régmúlt történelmi vitában kortárs vitákra ismerünk rá, amerikai vagy angol történelemben egyedinek hitt hazai mintákat látunk. Waltz ugyanakkor nem próbál meg az – egyébként lehetetlen – értéksemlegesség jelmezében mutatkozni: a többszólamúság csak szerkesztési elv nála, a szerző azonban nagyon is határozottan foglal állást.

Waltz ugyanis nem a terápiák és a tudományos fejlődés történetírója, és nem igyekszik szobrot állítani egyik fent említett (vagy más) történeti alaknak sem. Erősen kritizálja az elmúlt időszakok paradigmatiszta irányait, legyen az a zárt pszichiátriai intézetek, a pszichoanalízis, a szülőket hibáztató pszichológiai iskola vagy az Autism Speaks nevű dúsgazdag amerikai adománygyűjtő szervezet eugenikai felhangú kampányai. A történetírás így kritikával vegyül, ami a könyv végére állásfoglalássá válik: az autista önérvényesítés prominens helyet kap, fő alakjai (autista emberek) Waltz interpretációjában a jövő letéteményesei. A szerző a fogyatékos társadalmi modell mellett tör lándzsát, ám állásfoglalásában is kritikus marad, és több kérdést vet fel, amire maga sem tud választ adni.

A fogyatékos társadalmi (olykor magyarul: szociális) modellje ugyanis a fogyatékosgot (*disability*) elkülöníti a sérüléstől/funkcióhiánytól (*impairment*). A fogyatékos ebben a modellben nem az orvosilag, pszichológiailag vagy más módon leírt egyéni sérülés, funkcióhiány, elmaradás, eltérő fejlődés stb., hanem

a társadalom által az adott fogyatékossgal élők elé gördített akadályok eredménye. A sérülés egyéni, a fogyatékossg azonban közösségi, társadalmi. A társadalom által folytatott gyakorlatok, a közösen megalkotott és fenntartott jogszabályok, a szakmai eljárások, szokások és stigma, sőt a használt nyelvezet is mind-mind a sérüléssel/funkcióhiánnyal élő emberek alávetett, margóra szorított helyzetét eredményezhetik, fogyatékossgá tehetik őket. A szegénység például nem szükséges jellemzője a fogyatékossgnak, hanem egy olyan, egyezményesen fenntartott gazdasági-társadalmi berendezkedés eredménye, amely azokat, akik fogyatékossguk/funkcióhiányuk miatt nem tudnak dolgozni és a termelésben másokhoz hasonlóan részt venni, kevesebbre értékeli. Hasonlóan, épített környezetünk sem teszi lehetővé korlátozott mozgású állampolgárok sokaságának, hogy bejusson épületekbe, vagy érdemben használja azokat: az egyén bot- vagy kerekesszék-használata így lényegében az akadálymentesítés hiánya miatt válik fogyatékossggá.

Az autizmus társadalmi és orvosi története érzékletesen demonstrálja mindezt az autista emberek társadalomban elfoglalt helyén keresztül. Történelmi korok egyes gyakorlatairól, vallásos hiedelmekről (autizmus = megszállottság, démoni erő, Isten büntetése), vagy a 20. században is ünnepeelt tudományos iskolák soráról bizonyosodik be, hogy súlyosan korlátozták (bentlakásos intézetek), károsították (kényszerkezelések, életveszélyes terápiák) vagy egyenesen megölték (eugenika) az adott korban élő autista embert, megsokszorozva az autizmus által egyénileg jelentett nehézségeket. A szerző az utóbbi évtizedek – az angolszász fogyatékossgtudományban egyre jelentősebben tárgyalt – globális kapitalizmusának leírásakor sem prűd: nyíltan beszél az egyre kelendőbb terápiák növekvő költségeiről, a neoliberais politikák eredményeképpen segítség nélkül maradó és lehetetlen helyzetbe kerülő háztartásokról és a dollármilliárdos terápiás piacról, amely alapvető hatással van diagnózist kereső családok és egyének életére.

Mitzi Waltz könyve 172 oldalas terjedelmével gazdagsága ellenére is érthető és emészthető írás. Hozzáférhető stílusa és adatgazdagsága miatt ideális ajánlott olvasmány lehetne felsőoktatásban. Külön érdeme, hogy mind a (pl. terápiás vagy kutatói) piacot, mind az osztály- és jövedelmi helyzetet (családokét, autista emberekét) fontosságának megfelelő helyen kezeli, ami a magyar autizmusirodalomban és fogyatékossgügyi hagyományban szinte teljesen ismeretlen. A kiadás értéke, hogy – kisebb tördelői, kiadói hibák ellenére – a magyar fordítás kiváló, élvezhető szöveget ad az olvasó elé.

A könyv kereskedelmi forgalomban nem kapható, de könyvtárakban hozzáférhető, valamint megrendelhető az Autizmus Koordinációs Irodánál (www.autizmusiroda.hu).

Irodalom

- Chamberlin, Judit 1990: The Ex-Patients' Movement: Where We've Been and Where We're Going. *The Journal of Mind and Behavior*, (11), 3, 323–336. <https://www.power2u.org/articles/history-project/ex-patients.html> (utolsó letöltés: 2016. 01. 20.)
- Eyal, Gil et al. (2010): *The autism matrix: the social origins of the autism epidemic*. Cambridge, UK – Malden, MA: Polity.
- Feinstein, Adam (2010): *A history of autism*. Conversations with the pioneers. John Wiley & Sons. http://samples.sainsburysebooks.co.uk/9781444325478_sample_415915.pdf (utolsó letöltés: 2016. 01. 20.)
- Grinker, Roy Richard (2008): *Unstrange minds: remapping the world of autism*. New York: Basic Books.
- Bognár Virág (szerk.) (2010): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban*. Budapest: Scolar.