

ÖT HÓNAP ARRA, AMIT ÉVTIZEDEK ÓTA KUTATNAK A SZAKEMBEREK: SZEPTEMBERRE VÁRJA AZ AMERIKAI EGÉSZSÉGÜGYI MINISZTER AZ „AUTIZMUS OKÁT”

SZILVÁSY ZSUZSANNA



ELTE ÁJK
JOGTÖRTÉNETI KUTATÁSOK

A SZERZŐ:

SZILVÁSY ZSUZSANNA

ÜGYVEZETŐ IGAZGATÓ

MARS ALAPÍTVÁNY

AUTISM EUROPE VOLT ELNÖKE

HELLO@MARSALAPITVANY.HU

2025. április 14.

Az Egyesült Nemzetek Szövetségének (ENSZ) 2007. december 18-i határozata

alapján április 2-án az autizmus világnapja. Az autizmus orvosi szempontból egy idegrendszeri fejlődési rendellenesség, amelynek kiváltó oka a mai napig ismeretlen. Szakemberek vizsgálták a genetikai eredetet, a gyermekkori oltások hatását és a környezeti tényezők szerepét is. Az oltásokkal való összefüggést már sikeresen cáfolták, így a genetikai meghatározottság és a környezeti tényezők számítanak ma a legvalószínűbb okozóknak.¹

Az amerikai egészségügyi miniszter, Robert F. Kennedy Jr. április 11-i sajtótájékoztatóján kijelentette: „szeptemberre tudni fogjuk, mi okozta az autizmus járványt, és képesek leszünk megszüntetni ezeket a kockázatokat.”² Ezzel nagy felháborodást váltott ki, így öt nappal később már úgy fogalmazott, hogy szeptemberig megtalálják a kutatási irányt, ami az autizmus okához fog vezetni.³ Április 15-én hozta nyilvánosságra a CDC (a szövetségi betegségellenőrzési és -megelőzési központ, Center for Disease Control and Prevention) a legújabb adatait.⁴ A megnövekedett statisztikai

gyakoriság miatt Kennedy úgy vélte, hogy az autizmus egy járvány. Ha azonban járvány, akkor nincs genetikai komponense, így a környezeti tényezők vizsgálata érdemel nagyobb figyelmet. Ezek között már vizsgálták a későbbi gyermekvállalást, a levegő és az ivóvíz minőségét, ahogy a koraszüléseket is. Mára úgy tűnik nincs egyetlen környezeti faktor, ami az autizmusért felelős.

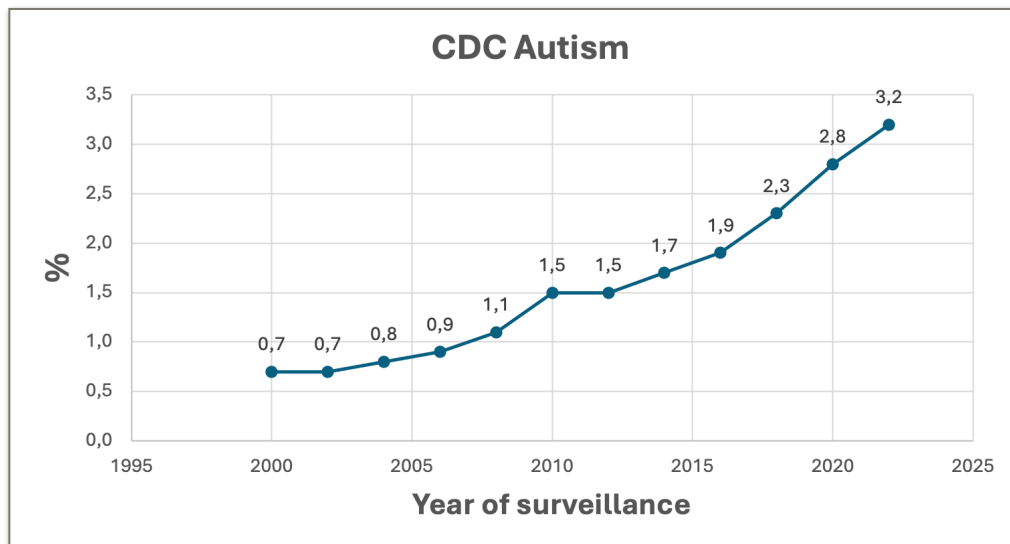
Az autizmus kifejezést először Leo Kanner használta 1943-as esettanulmányában,⁵ ahol egy tünetegyüttest írt le, aminek a kora gyermekkori autizmus elnevezést („early infantile autism”) adta. Egy orvosi jelenség diagnosztizálhatóvá válásához fel kell, hogy vegyék az ilyen rendellenességeket vizsgáló klasszifikációs rendszerbe és kódot kell kapnia. Az USA-ban ez a klasszifikációs rendszer az ún. DSM, az agyi rendellenességek diagnosztikai és statisztikai kézikönyve (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). Az autizmus a DSM III. kiadásába került be 1980-ban.⁶ Azt megelőzően az autista tünetekkel jelentkező gyerekeket többnyire skizofrénként diagnosztizálták. Az első definíció szerint az autizmus kötelező velejárója a

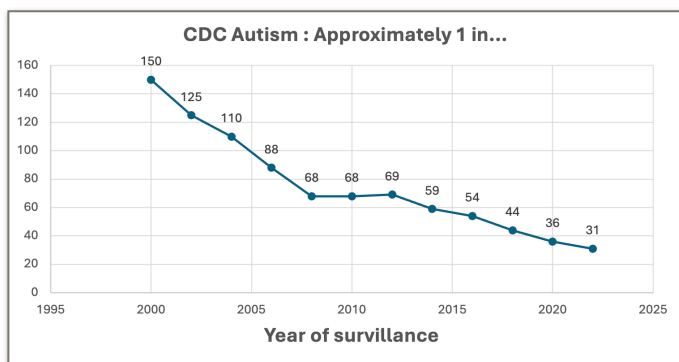
súlyos beszédfejlődési rendellenesség és szociális interakciós nehézség. Diagnózis és a statisztikai adatgyűjtés tehát 1980 óta lehetséges.⁷

A DSM III. jogi szempontból létrehozta az autizmust. A tünetegyüttes definícióján túl diagnosztikai feltételeket is felsorolt, ami lehetővé tette a többszempontú elemzést, míg semleges maradt a lehetséges okokat illetően. 1987-ben megújult a DSM III, majd 1994-ben felváltotta azt a DSM IV, ahol már megjelent az autizmus spektrum szemlélet, tehát az a felfogás, hogy az adott tünetekkel jelentkező személyek egy spektrumon diagnosztizálhatók. A DSM IV alkategóriákat is tartalmazott, így többek között az 1988-as hollywoodi film, az Esőember óta jobban ismert Asperger szindrómát.⁸

1989-ben jelent meg az autizmus első validált diagnosztikai eszköze az ADOS (*Autism Diagnostic Observation Schedule*).⁹ Az átdolgozott és módosított standardizált teszt a mai napig az egyetlen elfogadott autizmus diagnosztikai eszköz, mely adott szituációban vizsgálja az érintettek kommunikációs és szociális képességeit.

Az amerikai fejlődéssel párhuzamosan 2006. december 13-án fogadta el az ENSZ a Fogyatékos Emberek Jogairól szóló egyezményt (*UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities – UNCRPD*), ahol az autizmus először jelent meg elismert fogyatékosági kategóriaként. Ez azért jelentős, mert így a testi és szellemi fogyatékoságokhoz társuló speciális jogosultságok, a különös figyelem és erősebb érdekvédelem az autista személyek felé is megnyílt. Jelentősen megnőtt az autizmus ismertsége, melyet az ENSZ világnap és a 2010. április 2-án





kezdett „Light It Up Blue” kampány (a középületek kék színben való megvilágítása) tovább segített. Ugyanekkor, 2008-2010 között nőtt meg ugrásszerűen az autizmus diagnózisok száma.

A DSM mindenkori szerzői együttműködtek a World Health Organization (WHO) szakembereivel. 2013-ban közös tanácskozás eredményeként jelentést adtak ki,¹⁰ ahol már autizmus spektrum zavarról beszéltek (Autism Spectrum Disorder – ASD). A szintén 2013-ban kiadott DSM V is már csak az ASD-t ismerte. Ezen belül három súlyossági fokozatot különböztettek meg, a tünetek erősségétől és a szükséges támogatás mértékétől függően. A nyelvi elmaradás itt már nem szerepelt. A DSM V felsorolt számos olyan más állapotot, ami együtt járhat az autizmussal, így például a köznevelésben hiperaktivitásnak nevezett figyelemzavart, az ADHD-t (Attention Deficit Hyperactivity Disorder). A lehetséges diagnóziskombinációval tovább nőtt azon személyek halmaza, akik autizmus diagnózist kaphatnak, ismételt növekedést mutatva a statisztikai adatokban. A DSM V az ASD-t több megjelenési formával rendelkező egységes állapotként írta le. Eltűnt az Asperger szindróma, így a kevésbé érintett személyek elkezdtek magukat a neurodiverzitás¹¹ kategóriájába sorolni. A spektrum másik végén lévő súlyosan érintett személyek

(ASD III.), akik többnyire 24 órás gondozásra szorulnak magukra a súlyos autizmus („profound autism”) fogalmat kezdték alkalmazni.¹² Pillanatnyilag egyik sem diagnosztikai fogalom, ezeket a 2022-es, ma is használatos DSM V TR sem tartalmazza. A súlyos autista személyekről a CDC külön adatokat közöl és jelenleg az autista személyek 24%-a ebbe a kategóriába esik.

A kétezres évek elején tehát megváltozott az autizmus orvosi, jogi és társadalmi státusa. Azonban a kutatások, a diagnosztikai eszközfejlesztés és a társadalmi tudatosság növelése nem hozta még meg a várt válaszokat. Feltételezhető, hogy szeptemberre sem lesz meg az autizmus oka, de legalább Kennedy kijelentése kapcsán további figyelmet kap egy jelentős társadalmi és nem csak orvosdiagnosztikai kérdés. Minden kutatási eredmény segít az autista emberek életének javításában még akkor is, ha azt gondolom, hogy a világ berendezkedése, az életmódunk, a folyamatos, borzasztó gyors változások és a teljes kiszámíthatatlanság megnehezíti a mindennapi életet – nem csak az autista embereket, hanem mindenkiét.

Hivatkozások:

¹ Ng, Michelle et al.: Environmental Factors associated with autism spectrum disorder: a scoping review for the years

2003-2013, in: *Health Promotion and Chronic Disease Prevention Canada*, 2017. január, 37 (1), 1-23. p. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5480297/> (2025.04.14)

² Wendling, Mike: RFK Jr pledges to find the cause of autism by September, in: <https://www.bbc.com/news/articles/cj0z9nmzvdlo> (2025.04.14)

³ Seitz, Amanda: Watch: RFK Jr. holds news briefing for CDC findings on the increase of autism prevalence, in: <https://www.pbs.org/newshour/politics/watch-live-rfk-jr-holds-news-briefing-for-cdc-findings-on-the-increase-of-autism-prevalence> (2025.04.14)

⁴ <https://www.cdc.gov/autism/data-research/autism-data-visualization-tool.html> Autism Spectrum Disorder, in: <https://www.cdc.gov/autism/data-research/autism-data-visualization-tool.html> (2025.04.14)

⁵ Kanner, Leo: Autistic Disturbances of Affective Contact, in: *Nervous Child* 2. 1943. 217-250. p. lásd: <https://simonsfoundation.s3.amazonaws.com/share/071207-leo-kanner-autistic-affective-contact.pdf> (2025.04.14).

⁶ A DSM I. kiadása 1952-ben a WHO nemzetközi betegségkatalógusának (ICD) 6. kiadása alapján definiálta és listázta az agyi rendellenességeket. In: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm/history-of-the-dsm> (2025.04.14). A DSM II. 1968-ban került kiadásra, de nem tartalmazott jelentős változást. In: <https://www.psychdb.com/teaching/1-history-of-dsm> (2025.04.14).

⁷ A CDC adatai alapján az aránylag nyugodt növekedésben 2008-nál tapasztalható nagyobb ugrás. Lásd supra 4, illetve 1. és 2. kép. Az adatok feldolgozása relatív sokáig, 2-3 évig is eltart, ezért tartalmazza a 2025-ös beszámoló a 2022-es adatokat.

⁸ Asperger szindrómával kevésbé érintett autista személyeket diagnosztizáltak, akik egy adott területen rendkívüli képességekkel rendelkeznek míg más situációkban kevésbé boldogulnak. Hans Asperger 1944-ben publikálta kutatási eredményét, amit autisztikus pszichopátiának („autistic psychopathy”) nevezett. A tünetegyüttest Lorna Wing 1981-ben nevezte Asperger szindrómának. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557548/> (2025.04.14)

⁹ Lord, C. et al.: Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior, in: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1989. június, 19 (2), Springer, 185-212. p.

¹⁰ Autism spectrum disorders & other developmental disorders - From raising awareness to building capacity, September 28, 2013. in: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241506618> (2025.04.14)

¹¹ N.B. a neurodiverzitás fogalma akkor már 15 éve létezett: <https://marsalapitvany.hu/a-neurodiverzitás-megalkotoja-hogyan-valtoztatta-meg-judy-singer-a-vilagot/> (2025.04.14)

¹² Geng, Caitlin: What is ‘profound autism’?, in: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/profound-autism#general-resources-and-support> (2025.04.14) <https://apnews.com/article/canada-trump-us-state-131dcff58a8f56116765f160d9f35460>

Képek elérhetősége:

1. oldal: A szerző által készített grafikon a CDC adatai alapján.
2. oldal: A szerző által készített grafikon a CDC adatai alapján.