

## اتیسم، حکایتی که همچنان باقیست: مروری بر سیر تاریخی اختلال طیف اتیسم

فاطمه سفیف مقدم اکبری / آموزگار کودکان استثنایی / تهران

### چکیده

اختلال طیف اتیسم موضوع جدیدی نیست، هر چند در سال‌های گذشته به دلایل مختلف میزان شیوع آن بسیار پایین به نظر می‌رسید اما اکنون متخصصان آن را امری نادر نمی‌دانند. اختلال طیف اتیسم شرایطی عصب شناختی است که در مغز ایجاد می‌شود و شایع‌ترین نوع، از دسته‌ای اختلال است که تحت عنوان اختلال طیف اتیسم شناخته شده‌اند. این اختلال پیش از ۳ سالگی قابل تشخیص است و در تمامی کشورها، گروه‌های قومی، فرهنگ‌ها و طبقات اجتماعی و اقتصادی یافت می‌شود. حکایت اختلال طیف اتیسم، با مرور منابع موجود، به بررسی سیر تاریخی این اختلال از آغاز تاکنون می‌پردازد. در این مقاله، اصطلاحات اولیه، نظریه‌های منسوخ شده، شخصیت‌های علمی تلاشگر در حوزه‌ی اختلال طیف اتیسم، وضعیت کنونی و چشم‌انداز آینده‌ی آن به اختصار بیان شده است.

**واژه‌های کلیدی:** اختلال طیف اتیسم، اختلالات رشدی، اختلال طیف اتیسم اوایل کودکی، نشانگان آسپرگر، مادران یخچالی.

### مقدمه

اختلال طیف اتیسم خیلی زود و در سال‌های آغازین زندگی ظاهر می‌شود ولی هنوز درمان قطعی ندارد (۱ و ۳). با این حال، شروع زودتر آموزش و توان بخشی ضروریست چون موجب بهبودی رشد اجتماعی و کاهش رفتارهای نامطلوب کودکان اتیستیک می‌گردد. تاکنون افراد معدودی یافت شده‌اند که علائم اختلالشان بهبود یافته است.

### واژه‌ی اختلال طیف اتیسم از کجا آمده است؟

اصطلاح اختلال طیف اتیسم کمی بیش از ۱۰۰ سال است که به کار برده می‌شود. اولین بار توسط یک روان پزشک سوئیسی به نام «لوگن بلولر» (۱۹۱۱) به کار برده شد. او از این واژه برای توصیف بیماری اسکیزوفرنی که هیچ ارتباطی هم با اختلال طیف اتیسمی که امروزه می‌شناسیم نداشت، استفاده کرد (۱).

اختلال طیف اتیسم یا «اختلال طیف اتیسموس<sup>۳</sup>» که ریشه‌ی اصلی آن یونانی است از واژه‌ی «اتوس<sup>۴</sup>» به معنی «خود» گرفته شده و از زبان یونانی وارد زبان‌های دیگر شده است. منظور بلولر از به کار بردن این واژه، توصیف «خود ایزوله<sup>۵</sup>» بود که او در بیماران اسکیزوفرن مشاهده می‌کرد (۱). هر چند موارد مستند و معدودی از اختلال طیف اتیسم که ما امروزه می‌شناسیم به سال‌ها پیش از

اختلال طیف اتیسم<sup>۱</sup> نوعی اختلال رشدی<sup>۲</sup> و یکی از پیچیده‌ترین و بغرنج‌ترین اختلالات عصب روان شناختی است که بر عملکرد عادی مغز اثر می‌گذارد به طوری که اطلاعات به درستی در مغز پردازش نشده و کودک در تعاملات اجتماعی و ارتباط خود با دیگران دچار مشکل می‌شود. اختلال طیف اتیسم خیلی زود و در سال‌های اول زندگی بروز می‌کند، ولی نشانه‌های اصلی آن، که معیارهای تشخیصی بر آن‌ها اطلاق می‌گردند، معمولاً در سنین ۲ تا ۳ سالگی ظاهر می‌شوند. امروزه با غربالگری‌های نوین، می‌توان اختلال طیف اتیسم را در سال اول زندگی تشخیص داد (۱). چنانچه تشخیص زودهنگام، با برنامه‌های مداخله‌ای مناسب و ملاحظات مفید و به موقع همراه شود، یقیناً شرایط بهتر و نتایج مطلوب‌تری را برای این کودکان به وجود خواهد آورد. اختلال طیف اتیسم با یک سری رفتارهای ویژه همراه است و می‌توان آن را اختلالی با یک طیف در نظر گرفت که در کودکان مبتلا، به صورت‌های گوناگون و با شدت‌های متفاوت ظاهر می‌شود. اختلال طیف اتیسم معمولاً توانایی‌های گفتاری و ارتباطی کودک را تحت تاثیر قرار می‌دهد. این اختلال در پسرها ۳ تا ۴ برابر بیشتر از دخترها رخ می‌دهد اما شدت آن در دخترها بیشتر است (۲). تاکنون هیچ علت خاص و ویژه‌ای که عامل این اختلال باشد، شناخته نشده است (۳). هر چند

3- Eugen Bleuler

4- Autismus

5- Autos

6- Self

7- Isolated self

1- Autism

2- Developmental disorder

بعدها «کانر و آیزنبرگ»<sup>۱۰</sup> (۱۹۵۶) در مقایسه‌ای، نشانه‌های اصلی اختلال طیف اتیسم را به دو ویژگی اولیه محدود کردند:

۱- تنهایی شدید

۲- اصرار وسواس گونه در حفظ یکنواختی (۵).

از زمان تشخیص بالینی کانر در سال ۱۹۴۳ تا اواخر دهه‌ی ۱۹۶۰، درک صحیحی از اختلال طیف اتیسم وجود نداشت و جامعه‌ی پزشکی بر این تصور بود که کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم در حقیقت به نوعی بیماری اسکیزوفرنی دوران کودکی دچارند (۱).

از اواخر دهه‌ی ۱۹۶۰ تا اواسط دهه‌ی ۱۹۷۰، اختلال طیف اتیسم بیشتر مورد توجه متخصصان و پژوهشگران قرار گرفت و پژوهش‌های بیشماری درباره‌ی آن به عمل آمد که بعضی از آن‌ها به اندازه‌ی کافی هم دقیق نبود. برای مثال، می‌توان به پژوهشی که توسط «برونو بتلهایم»<sup>۱۱</sup> (۱۹۵۰) انجام گرفت، اشاره کرد. او معتقد بود که علت اصلی اختلال طیف اتیسم، سردی و بی‌عاطفگی مادران است. به همین دلیل از واژه‌ی «مادران یخچالی»<sup>۱۲</sup> برای توصیف مادران کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم استفاده کرد. به عقیده‌ی او، مادران سرد و بی‌عاطفه‌ای که به درستی از فرزندانشان مراقبت نمی‌کنند، باعث بروز اختلال طیف اتیسم در کودکانشان می‌شوند (۱ و ۶). متخصصان معتقدند که طرح این فرضیه در تاریخ روان‌شناسی، شرم آور است. هر چند این فرضیه در سال ۱۹۸۰ میلادی به طور کامل رد شد اما مطرح بودن آن برای سه دهه، سایه‌ی سنگینی بر مطالعات روان‌شناسی اختلال طیف اتیسم انداخت.

در این رابطه، «برنارد ریملند»<sup>۱۳</sup>، روان‌شناس و پدر یک پسر اتیستیک، در سال ۱۹۶۴ اولین استدلال جامع و قاطع را مطرح کرد. او بیان داشت که: اختلال طیف اتیسم یک وضعیت بیولوژیکی و زیستی است و به نوع رابطه‌ی والدین بستگی ندارد. وی انجمن آمریکایی اختلال طیف اتیسم را برای والدینی تأسیس کرد که نظری مخالف با نظریه‌ی مادران یخچالی داشتند (۱).

از اواخر دهه‌ی ۱۹۶۰، اختلال طیف اتیسم به عنوان یک نشانگان مشخص پایه‌گذاری شد و از عقب ماندگی ذهنی، اسکیزوفرنی و سایر اختلالات رشدی متمایز گردید (۱ و ۵). درمان‌هایی که در این دوران به کار می‌رفت عمدتاً مبتنی بر ال اس دی<sup>۱۴</sup>، شوک الکتریکی و تغییر

بلولر بر می‌گردد. یکی از این موارد مربوط می‌شود به «پسر وحشی آویرون»<sup>۱</sup> به نام «ویکتور»<sup>۲</sup> که کودکی وحشی بود و برای مدت ۷ سال در جنگل‌های آویرون فرانسه به تنهایی زندگی می‌کرد. هیچکس از گذشته‌ی وی اطلاع درستی ندارد. او در سال ۱۷۹۸ میلادی پیدا و به جامعه‌ی مدنی بازگردانده شد. ویکتور به مدت ۵ سال در موسسه‌ای که توسط یک پزشک فرانسوی به نام «ژان ایتار»<sup>۳</sup> اداره می‌شد تحت آموزش و مراقبت خاص قرار گرفت. نوشته‌های با ارزشی درباره‌ی این پسر بچه‌ی وحشی و افرادی که تلاش کردند تا به او مهارت‌های اجتماعی و ارتباطی را بیاموزند، وجود دارد. مطالعه و بازبینی این نوشته‌ها، محققان امروزی را متقاعد کرده که او مبتلا به اختلال طیف اتیسم بوده است. واقعیت این است که از آن تاریخ تا اوایل دهه‌ی ۱۹۹۰ که بلولر برای اولین بار واژه‌ی اختلال طیف اتیسم را به کار برد، تاریخچه‌ی مستند زیادی وجود ندارد (۱).

## معانی جدیدی از اختلال طیف اتیسم شکل گرفت: خط سیر زمانی اختلال طیف اتیسم

بعد از سال ۱۹۳۸ میلادی بود که تعابیر جدیدی از اختلال طیف اتیسم شکل گرفت و آن را از بیماری اسکیزوفرنی جدا ساخت. در سال ۱۹۴۳ میلادی، موضوع اختلال طیف اتیسم برجسته تر شد. این بار «لئو کانر»<sup>۴</sup>، روان‌پزشک آمریکایی با مطالعه بر روی یک گروه ۱۱ نفره از کودکان بستری شده در بیمارستان «هاپکینز»<sup>۵</sup> که همگی دارای ویژگی‌هایی چون: تنهایی، در خودماندگی، تأخیر رشدی، تکرار یا پژواک کلام، محدودیت در انواع حرکات خود به خودی، رابطه‌ی غیر طبیعی با دیگران، تماس چشمی ضعیف و اصرار بر یکنواختی محیط و ممانعت از تغییر در آن بودند، بر حسب «اختلال طیف اتیسم اوایل کودکی»<sup>۶</sup> را بر آنان زد که بعضاً با نام «نشانگان کانر»<sup>۷</sup> شناخته می‌شود (۱، ۳ و ۴).

این جریان با تحقیقات پزشک اتریشی «هانس آسپرگر»<sup>۸</sup> از بیمارستان دانشگاه وین در سال ۱۹۴۴ میلادی و تشخیص نشانگان جدیدی که به نام خودش «نشانگان آسپرگر»<sup>۹</sup> نامیده شد، اوج گرفت (۳).

1- The Wild Boy of Aveyron

2- Victor

3- Jean Itard

4- Leo Kanner

5- Hopkins

6- Early Infantile Autism

7- Kanner Syndrome

8- Hans Asperger

9- Asperger Syndrome

10- Eisenberg

11- Bruno Bettelheim

12- Refrigerator Mothers

13- Bernard Rimland

14- LSD

رفتار بود که همگی دردناک بودند و جنبه‌ی تنبیهی داشتند (۵).

در سال ۱۹۷۱ میلادی «اریک شوپلر و رابرت ریکلر<sup>۱</sup>» تأثیر مشارکت والدین در درمان کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم را بررسی کردند. یک سال بعد یعنی در سال ۱۹۷۲، شوپلر برنامه‌ی درمان و آموزش کودکان اتیستیک و مرتبط با آن روش (TEACCH) را در دانشگاه کارولینای شمالی آغاز کرد. هدف این روش ارائه‌ی آموزش و سایر برنامه‌های مناسب به افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم بود (۶).

در سال ۱۹۷۷ میلادی، این فرضیه که اختلال طیف اتیسم به دلیل شرایط بیولوژیکی و ژنتیکی مغز رخ می‌دهد، مطرح شد. مطالعه‌ی به عمل آمده توسط «سوزان بولستاین» و «مایکل راتر» روی دوقلوها نشان دهنده‌ی وجود زمینه‌های وراثتی در اختلال طیف اتیسم بود و برای نخستین بار نقش ارث به عنوان عاملی مهم در بروز اختلال طیف اتیسم مطرح گردید (۳ و ۶).

در سال ۱۹۸۰، انجمن روان پزشکی آمریکا برای نخستین بار، اختلال طیف اتیسم کودکی را در فهرست اطلاعات بیماری‌های کتاب «راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی - ویراست سوم<sup>۲</sup>» (DSM-3) وارد و رسماً آن را از اسکیزوفرنی کودکی جدا ساخت. یک سال بعد، یعنی در سال ۱۹۸۱، لفظ نشانگان اسپرگر نیز به صورت عمومی در این کتاب مورد استفاده قرار گرفت.

راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی (DSM) در سال ۱۹۸۷، نام «اختلال طیف اتیسم» را جایگزین اصطلاح «اختلال طیف اتیسم کودکی» کرد و سیاهه‌ای برای تشخیص آن ارائه داد. در این راستا، برخی روان‌شناسان مطالعاتی را شروع کردند که چگونه رفتار درمانی می‌تواند به کودکان اتیستیک کمک کند. «یوار لوااس<sup>۳</sup>» اولین مطالعه‌ی خود را که نشان می‌داد چگونه رفتار درمانی عمیق و فشرده می‌تواند در بهبود نشانه‌های اختلال طیف اتیسم به کودکان کمک کند، منتشر کرد (۱).

در سال ۱۹۹۴، «نشانگان اسپرگر» به کتاب راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی اضافه شد و موجب گسترده‌ی اختلال طیف اتیسم گردید به طوری که موارد خفیف‌تر مانند افرادی با عملکرد بسیار بالا را نیز در بر گرفت (۱).

مطالعه‌ای در سال ۱۹۹۸ با ادعای این که واکسن سه‌گانه‌ی

«سرخک - اوریون - سرخجه<sup>۴</sup>» باعث بروز اختلال طیف اتیسم می‌شود، موجب ترس و نگرانی عمومی گردید. هر چند این ادعا به سرعت رد شد (۱، ۳ و ۵).

در سال ۲۰۰۹، «مرکز کنترل و پیشگیری از بیماری‌ها<sup>۵</sup>» در آمریکا بر آورد کرد که از هر ۱۱۰ کودک، یک کودک در طیف اختلال طیف اتیسم قرار دارد. این آمار مربوط به کشور آمریکا است و قطعاً در کشورهای دیگر کمتر یا بیشتر می‌شود (۱).

«نشانگان اسپرگر» به عنوان یک اختلال جداگانه، در سال ۲۰۱۳ از پنجمین ویراست کتاب راهنمای تشخیصی و آماری اختلالات روانی (DSM-5) حذف شد و این کتاب راهنما، همه‌ی زیر مجموعه‌ی اختلال طیف اتیسم یعنی نشانگان اسپرگر، نشانگان رت<sup>۶</sup>، اختلال طیف اتیسم، اختلال فروپاشنده‌ی دوره‌ی کودکی<sup>۷</sup> و اختلال نافذ رشد غیر طبقه‌بندی شده که همگی نشانه‌ها و درجات متفاوتی دارند اما به وضوح و به اندازه‌ی کافی به هم مربوطند را در یک اختلال به نام «اختلال طیف اتیسم<sup>۸</sup>» قرار داد. این امر ما را به عصر جدید اختلال طیف اتیسم وارد کرد (۱).

## وضعیت کنونی اختلال طیف اتیسم

با چنین تاریخچه‌ی طولانی‌ای از اختلال طیف اتیسم، امروزه حقایق بیشماری درباره‌ی آن برآیمان روشن شده است. مثلاً می‌دانیم:

- اختلال طیف اتیسم بیشترین رشد را در بین اختلالات رشدی با ۱ از ۶۸ تولد زنده دارد که بخشی از آن و نه همه‌ی آن به پیشرفت در امر تشخیص بر می‌گردد. در ۴۰ سال گذشته ما شاهد رشد ۱۰۰۰ درصدی آمار مبتلایان به اختلال طیف اتیسم بوده‌ایم.

- پژوهش‌های بسیاری آغاز شده تا پرده از اسرار و علل اختلال طیف اتیسم بر دارد. در حال حاضر، حدود ۱۰۰ ژن که خطر ابتلا به اختلال طیف اتیسم را افزایش می‌دهند، شناسایی شده‌اند. نظریه‌های واکسیناسیون و مادران یخچالی به طور کامل کنار گذاشته شده و هنوز عامل محیط، وقتی که با ژن‌های مرتبط همراه می‌گردد، به عنوان اصلی‌ترین علت بروز اختلال طیف اتیسم تلقی می‌شود.

- شیوع اختلال طیف اتیسم در پسران ۳ تا ۴ برابر بیشتر از دختران است.

4- measles-mumps-rubella (MMR)

5- Centers for Disease Control and Prevention(CDE)

6- Rett Syndrome

7- Childhood Disintegrative Disorder

8- Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified(PDD-NOS)

1- Eric Shoopler & Robert Rikler

2- Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM3-)

3- Ivar Lovaas

نمی‌گرفته است. دلایل مختلفی برای این امر وجود دارد که برخی از آنها عبارت‌اند از:

- ۱- افزایش میزان آگاهی عمومی در مورد اختلال طیف اتیسم و حساس شدن والدین و متخصصان نسبت به علائم آن.
- ۲- افزایش سطح دقت در ابزارهای ارزیابی و تشخیص.
- ۳- تغییر در تعاریف و گسترده کردن دامنه‌ی تعریف و افزودن گروه‌هایی مانند اختلالات نافذ رشد شناسایی نشده به آن.
- ۴- عدم استفاده از ملاک‌های مشخص و دقیق در ارزیابی و تشخیص اختلال طیف اتیسم.
- ۵- افزایش چشمگیر تعداد متخصصانی که در سال‌های اخیر در این حیطه فعالیت می‌کنند.

با تمام این تفاسیر، روند نگران‌کننده و رو به رشد میزان شیوع اختلال طیف اتیسم یکی از مباحث مهم در اغلب کشورهای جهان است که توجه متخصصان، سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان آن کشورها را در سطح ملی به خود معطوف کرده است. از این رو، روان‌شناسان، روان‌پزشکان، متخصصان آموزش و توان بخشی و همه‌ی کسانی که در حوزه‌های آموزش، بهداشت و سلامت فعالیت می‌کنند در تلاشند تا با این چالش همگانی به شیوه‌ای منطقی و علمی برخورد کرده و از طریق ارزیابی‌های دقیق در جهت تشخیص به موقع و ارائه‌ی راهکارها و مداخله‌های به‌هنگام و مناسب درمانی، آموزشی و توان بخشی گام بردارند. با این حال و با تمام سعی و تلاشی که همگان در این راه به عمل آورده و می‌آورند، باید اعتراف کنیم که: حکایت اختلال طیف اتیسم، همچنان باقیست.

- حدود یک‌سوم (۳۳ درصد) از افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم هیچگاه توانایی صحبت کردن پیدا نخواهند کرد.

- حدود یک‌سوم (۳۳ درصد) از افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم کم‌توانی ذهنی (عقب‌ماندگی ذهنی) دارند.

- حدود یک‌چهارم (۲۵ درصد) از مبتلایان به اختلال طیف اتیسم صرع دارند که اغلب در سنین اوایل کودکی یا نوجوانی بروز می‌کند.

- بیماری توبروزاسکلروزیس<sup>۱</sup> که یک اختلال ژنتیکی است و باعث ایجاد تومورهای خوش خیم در مغز می‌شود، ۱ تا ۴ درصد کودکان با اختلال طیف اتیسم را در بر می‌گیرد.

- نشانگان ایکس شکننده<sup>۲</sup> که بعد از نشانگان دان<sup>۳</sup>، شایع‌ترین نوع عقب‌ماندگی ذهنی ژنتیکی است اغلب در بین کودکان مبتلا به اختلال طیف اتیسم مشاهده می‌شود.

- بیماری‌های دستگاه گوارش، اختلالات خواب، اختلال نارسایی توجه همراه با بیش‌فعالی<sup>۴</sup>، اختلال اضطراب، ترس بیمارگونه (فوبیا)<sup>۵</sup> از جمله بیماری‌ها و اختلالاتی هستند که معمولاً در میان افراد مبتلا به اختلال طیف اتیسم شایع است.

## نتیجه‌گیری

بیش از ۸ دهه از شناسایی اختلال طیف اتیسم توسط لئو کانر سپری شده است. در این مدت اطلاعات بسیار زیادی درباره‌ی آن به دست آورده‌ایم اما متأسفانه نتوانسته‌ایم از افزایش چشمگیر میزان شیوع آن جلوگیری کنیم. طبق آمارهای رسمی «سازمان جهانی بهداشت<sup>۶</sup>» (WHO) در سال ۱۹۷۵ از هر ۵ هزار نفر، ۱ نفر به اختلال طیف اتیسم مبتلا بود اما در سال ۲۰۰۴ این میزان به ۱ در ۱۶۶ نفر رسید و در سال ۲۰۱۴، از هر ۴۲ کودک پسر ۱ نفر به اختلال طیف اتیسم دچار شده است. اما واقعاً چرا میزان شیوع اختلال طیف اتیسم چنین جهش ناگهانی و نگران‌کننده‌ای را در سرتاسر جهان داشته است؟

در پاسخ به این سؤال مهم، باید گفت که محققان تاکنون دلیل علمی قابل قبولی برای آن نیافته‌اند اما واقعیت این است که اختلال طیف اتیسم قرن‌ها با بشر بوده ولی مورد توجه و شناسایی قرار

## References

1. Ames. <https://harkla.co/blogs/special-needs/history-of-autism>. [Online]. [cited 2018 March 30].
2. Eslambolchi Moghaddam A. Autism Spectrum Disorders. Journal of Exceptional Education. 2005 September; 45: p. 44-42. [Persian]
3. Samadi A, Mcconkey R. Autism Spectrum Disorders Tehran: Douran; 2017. [Persian]
4. Rafei T. Autism Assessment and Treatment Tehran: Danjeh; 2007. [Persian]
5. Mandal, MD. <https://www.news-medical.net/health/Autism-History.aspx>. [Online].; 2018 [cited 2018 september 30].
6. Saeedparvar T. virtualDr. [Online].; 2018 [cited 2018 10 20. Available from: <https://virtualdr.ir/2018/04/07/63273/>. [Persian]

- 1- Tuberos Sclerosis
- 2- Fragile X Syndrome
- 3- Down Syndrome
- 4- Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder(AD/HD)
- 5- Phobia
- 6- World Health Organization(WHO)