


Maja Drzazga-Lech*

 <https://orcid.org/0000-0002-2820-2603>

Monika Kleczek**

 <https://orcid.org/0000-0003-2278-6836>

Marta Ir***

 <https://orcid.org/0000-0002-2697-4503>

RÓŻNE SPOSOBY DEFINIOWANIA AUTYZMU PRZEGLĄD STANOWISK¹

Abstrakt. Autyzm jest pojęciem wieloznacznym, nieostrym. W nomenklaturze medycznej kilkakrotnie już zmieniał się jego zakres semantyczny. W artykule przedstawiono sposoby występowania tego pojęcia w klasyfikacjach międzynarodowych DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) i ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems). Cechą wspólną tych definicji jest redukcjonistyczne podejście do pacjenta (jednostki zredukowanej do objawów chorobowych) i myślenie w kategoriach choroby bądź zaburzenia (ASD – Autism Spectrum Disorder). Obecnie istnieją również inne ujęcia autyzmu, o uznanie prawomocności których zabiegają aktorzy społeczni/grupy interesu spoza establishmentu medycznego. W opinii publicznej silnie zakorzenione jest skojarzenie autyzmu z puzzlem bądź kolorem niebieskim spopularyzowane przez fundację Autism Speaks. Ponadto w wydarzeniach medialnych, publikacjach o charakterze popularno-naukowym, naukowym, w tym w literaturze terapeutycznej, coraz częściej występuje określenie „stany ze spektrum autyzmu” (Autism Spectrum Condition).

* Dr, Instytut Socjologii, Uniwersytet Śląski, ul. Bankowa 1, 40-007 Katowice, e-mail: maja.drzazga-lech@us.edu.pl

** Mgr, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS”, ul. Barlickiego 16/5, 43-300 Bielsko-Biała, e-mail: Asperger.bielsko@wp.pl

*** Mgr, Akademia WSB: Dąbrowa Górnicza, ul. Ciepłaka 1C, 41-300 Dąbrowa Górnicza, e-mail: mir@wsb.edu.pl

¹ Artykuł powstał w ramach prac zespołu badawczego zajmującego się tożsamością osób rozwijających się w spektrum autyzmu, działającego w Instytucie Socjologii na Uniwersytecie Śląskim. W pracach tych uczestniczyła również lic. Karolina Grudziądz, której dziękujemy za wykazane zaangażowanie.

Ukazanie sporu o definicję autyzmu jest istotne, gdyż z argumentacji każdej ze stron wynikają implikacje w stosunku do zdrowia.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, stany ze spektrum autyzmu, wzór rozwojowy, zdrowie.

1. Wstęp

Istnieją różne próby odpowiedzi na pytanie, czym jest autyzm, zarówno z perspektywy historycznego przeglądu stanowisk, jak i współczesnej sytuacji. Pomiedzy tymi definicjami można jednak przeprowadzić dychotomiczny podział, biorąc pod uwagę następujące pytania: Czy autyzm jest częścią siebie, wzorcem rozwojowym, elementem tożsamości (egosyntoniczność)? A może jest on „deficytem”, trudnością, dysfunkcją organizmu przeszkadzającą w byciu podobnym do większości, niesprawnym systemem funkcjonowania mózgu, nienależącym do tożsamości (egodytoniczność)? Poszczególne kategorie jednostek/grup interesu mogą propagować taką definicję autyzmu, która wydaje im się najwłaściwsza ze względu na ich korzyści. Treść tych definicji odzwierciedla istniejące w danym społeczeństwie/grupie społecznej i w świecie naukowym style myślenia, a ich funkcja wyjaśniająca zależy od założeń teoretycznych, z których one wynikają, oraz wykorzystywanych metod i technik badawczych. Warto zatem przyrzeć się różnym sposobom definiowania autyzmu i poddać je krytycznej analizie.

W obszarze medycyny istnieje rozróżnienie pomiędzy medycyną opartą na faktach (EBM – *evidence based medicine*) a medycyną narracyjną (*narrative medicine*). Pierwsze podejście koncentruje się na metodach ilościowych (pomiar, analiza wyników badań), a jednostkę/pacjenta redukuje do biomedycznych objawów choroby bądź zaburzenia. Natomiast w drugim podejściu nacisk położony jest na podmiotowość i indywidualność jednostki/pacjenta, którego doświadczanie sytuacji zdrowotnej poddaje się jakościowej analizie. Przy czym sama twórczyni i propagatorka tego podejścia, Rita Charon, daleka jest od uznawania go za alternatywne wobec działań medycznych i postuluje stworzenie nowej koncepcji medycyny (NEBM – *narrative evidence based medicine*), w ramach której oba podejścia się uzupełniają (Charon, Weyer 2008: 296–297). Częściowo analogiczną sytuację możemy zaobserwować, analizując propagowane przez poszczególne kategorie jednostek/grupy interesu definicje autyzmu, wśród których silnie zarysowują się zwłaszcza dwa podejścia: zgodne z nomenklaturą medyczną ujmowanie autyzmu jako zaburzenia neurorozwojowego (Autism Spectrum Disorder) i charakterystyczne dla samorzeczników autyzmu propagowanie definicji mówiącej o stanach ze spektrum autyzmu (Autism Spectrum Condition). Dla pierwszego ujęcia charakterystyczne jest dążenie do wykrycia genetycznych markerów autyzmu, nazwanie jego biomedycznych objawów i wdrożenie odpowiednich działań terapeutycznych. Drugie podejście opiera się głównie na propagowaniu wiedzy

o alternatywnych wzorcach rozwoju i funkcjonowania mózgu. W chwili obecnej trudno jednak orzekać o tym, aby w kontekście autyzmu podejścia te wzajemnie się uzupełniały. Można jednak wykorzystać założenia medycyny narracyjnej jako teoretyczne zaplecze do socjologicznych analiz. W ramach medycyny narracyjnej wyróżnia się następujące obszary badań: (1) opowieści pacjentów przedstawiające biograficzny i społeczny kontekst ich choroby oraz strategie radzenia sobie z nią, (2) wypowiedzi profesjonalistów (personelu medycznego) opisujące osobiste relacje z pacjentem i reakcje na jego zachowania, (3) narrację wspólnie tworzoną przez lekarza i pacjenta oraz (4) meta-narrację związaną z kontekstem zdrowia i choroby określonych zbiorowości/grup społecznych (Zurzycka, Radzik 2015).

Niniejszy artykuł ma charakter przeglądowy, teoretyczny. Składa się nań prezentacja i analiza różnych sposobów definiowania autyzmu rozumianych analogicznie do meta-narracji związanej z kontekstem zdrowia/choroby określonych zbiorowości, grup społecznych. W artykule podjęty zostanie głównie temat autyzmu jako jednostki chorobowej/zaburzenia oraz jako wzorca rozwojowego.

2. Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder*)

Termin „autyzm” został po raz pierwszy użyty w 1910 roku przez szwajcarskiego psychiatrę Eugena Bleulera. Opisał on „myślenie autystyczne” jako cechę niektórych swoich pacjentów, u których zdiagnozowano schizofrenię. W ten sposób została nazwana tendencja do unikania kontaktu z otoczeniem. Sam termin „autyzm” powstał za sprawą odwołania się do greckiego słowa „autos” – „sam”, brak kontaktu z otoczeniem, „życie we własnym świecie, wycofanie, zamknięcie i izolacja”. Zgodnie z danymi opisanymi w raporcie CBOS *Społeczny obraz autyzmu* z 2018 roku nadal jest to najczęstsze skojarzenie z osobami autystycznymi (wskazało je 36% respondentów) (Omyła-Rudzka 2018). Terminem stworzonym przez Bleulera posługiwała się Grunia Suchariewa – dziecięca lekarka psychiatra w jednym z moskiewskich szpitali, która w 1925 roku opisała „autystyczne skłonności” swoich sześciu pacjentów. Jednak publikacje tych badaczy nie stały się popularne za ich życia. Współcześnie wraca się do nich w tekstach, których celem jest historyczne uporządkowanie zmian kryteriów diagnostycznych tej jednostki nozologicznej (Furgal 2019).

Większe zainteresowanie wzbudziły publikacje i działalność Leo Kanner, które ukształtowały sposób postrzegania osób autystycznych na kilkadziesiąt lat. W artykule *Autistic Disturbances of Affective Contact* (1943) opisał on specyfikę 11 pacjentów i zasugerował, że konieczne jest stworzenie odrębnej jednostki diagnostycznej – „autyzmu wczesnodziecięcego” – choć według niego było to zjawisko występujące bardzo rzadko. W wydanej w 1952 roku klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM I)

po raz pierwszy wyróżniono autyzm. Jednostkę tę zaliczono do psychoz dziecięcych na tle emocjonalnym. W DSM II z 1968 roku określenie „autystyczny” pojawiło się w kontekście schizofrenii. W kolejnej edycji klasyfikacji zaburzeń psychiatrycznych z 1980 roku autyzm wczesnodziecięcy umieszczono w ramach szerszej kategorii – całościowe zaburzenia rozwoju. Do jego kryteriów należały: brak objawów schizofrenii, ujawnienie się objawów przed 30. miesiącem życia, uogólniony brak reakcji na innych ludzi, poważny deficyt rozwoju językowego, jeśli mowa jest obecna – współwystępowanie specyficznych wzorców: echolalii, metaforycznego języka, odwracania kolejności zaimków, dziwaczne reakcje, np. opór wobec zmian, fiksacje. Ten opis był jednak mało precyzyjny, dlatego w 1987 roku wydano DSM-III-R. W dokumencie tym zastosowano termin „zaburzenia autystyczne” i rozszerzono liczbę kryteriów diagnostycznych z 6 do 16.

Równolegle do działalności Kanner’a zagadnieniem autyzmu zajmował się Hans Asperger – psychiatra pracujący w klinice uniwersyteckiej w Wiedniu. W 1944 roku ukończył on rozprawę *Die „Autistischen Psychopaten” im Kindesalter* dotyczącą pacjentów o wysokim ilorazie inteligencji i bogatym słownictwie. „Mali profesorowie” charakteryzowali się przywiązaniem do zasad, byli skoncentrowani na rozwijaniu swoich zainteresowań, ale wykazywali lęk przed zmianą i problematyczne było dla nich nawiązywanie kontaktów interpersonalnych oraz aktywność fizyczna. Przygotowując swoją pracę, Asperger zapoznał się z około 200 przypadkami osób, w tym dzieci i dorosłych, u których zdiagnozował nowy syndrom. Doszedł on do następującego wniosku:

Niestety, w większości przypadków pozytywne strony autyzmu nie przeważają nad negatywnymi. Jak wielokrotnie wspominaliśmy, autyzm obejmuje wszystkie poziomy sprawności, od twórczego geniusza, przez dziwnego ekscentryka, który żyje w swoim świecie i ma niewielkie osiągnięcia, aż do najpoważniejszych przypadków zaburzonych w kontakcie [z innymi], przypominających automaty, osób opóźnionych umysłowo (Asperger 1991: 74).

Oznacza to, że od samego początku termin autyzm/autystyczny odnosił się do kontinuum pewnych charakterystycznych objawów, które mogą występować z różnym nasileniem. Dlatego możemy mówić o spektrum autyzmu. Ze względu na okres II wojny światowej praca Aspergera nie miała właściwego oddźwięku przez kilkadziesiąt lat.

Odkrywczynią prac Aspergera była Lorna Wings. Za jej sprawą termin „zespół Aspergera” został włączony do DSM-IV (1994) oraz ICD-10 (1990) jako część spektrum autyzmu. W klasyfikacjach DSM-5 (2013) i ICD-11 (opublikowana przez WHO w 2018 roku, wejdzie do użytku w 2022 roku) zmieniono sposób podejścia do autyzmu, zrezygnowano z wyodrębniania zaburzeń, w tym z terminu „zespół Aspergera”, na rzecz różnych natężeń zaburzenia ze spektrum autyzmu. Lorna Wings podkreślała, że cechy autystyczne mogą występować w różnym nasileniu i rozmaitych kombinacjach u poszczególnych osób. Współcześnie spektrum autyzmu różnicuje się ze względu na nasilenie objawów, współwystępowanie/

niewspółwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej, innych chorób genetycznych oraz stopień opanowania komunikacji werbalnej. Pozwala to oszacować poziom potrzebnego wsparcia w skali od 1 do 3. Osoby z autyzmem mogą mieć iloraz inteligencji IQ na różnych poziomach. Zgodnie z przyjętymi standardami diagnostycznymi, jeżeli osoba z autyzmem ma IQ w normalnym zakresie (lub wyższe), mówi się, że ma „autyzm wysoko funkcjonujący” (HFA). Jeżeli dana osoba spełnia wszystkie kryteria HFA oraz nie ma zaburzeń komunikacji lub opóźnienia rozwoju mowy, może być diagnozowana jako osoba z zespołem Aspergera (ICD10 F84.5) (Baron-Cohen 2000: 489–500).

3. Stany ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Condition*)

Oprócz terminów zamieszczonych w międzynarodowych klasyfikacjach, do których odwołują się przedstawiciele świata medycznego i instytucji terapeutycznych, powszechny staje się również termin „stany ze spektrum autyzmu” (ASC – autism spectrum condition), stosowany zarówno w literaturze fachowej, jak i w wypowiedziach medialnych samorzeczników autyzmu/aktywistów na rzecz autyzmu. Podkreśla się, że termin ten nie stygmatyzuje osób autystycznych i przeciwdziała nadmiernemu upraszczaniu ich wizerunku. Za prekursora takiego sposobu definiowania autyzmu uznaje się Simona Barona-Cohana, który w jednej z publikacji z 2000 roku zaproponował, aby w odniesieniu do osób autystycznych używać terminu „different cognitive style”, co pociąga za sobą postulat rezygnacji z definiowania autyzmu jako zaburzenia (Baron-Cohen 2000). Zdaniem badacza neurologiczny rozwój osób autystycznych nie jest ani lepszy, ani gorszy od typowego rozwoju, jest po prostu inny (Baron-Cohen 2000: 491). Termin „niepełnosprawność” nie powinien być używany w kontekście wysoko funkcjonujących osób z autyzmem ani osób z zespołem Aspergera (High Functioning Autism, Asperger Syndrome)².

Bazując na zebranych doświadczeniach różnych badaczy, począwszy od Uty Frith z 1985 roku, a skończywszy na własnych, Baron-Cohen wyodrębnił 12 cech dzieci z autyzmem, wspierających jego tezę, że autyzm to raczej odmienność niż niepełnosprawność, inność, a nie zaburzenie. Takie dziecko:

- 1) spędza więcej czasu, obserwując przedmioty i systemy niż innych ludzi;
- 2) komunikuje się mniej niż dzieci w jego wieku;
- 3) ma tendencję do podążania za swoimi pragnieniami i przekonaniami zamiast ulegać wpływom innych;

² Obecnie w realiach polskich jeśli dziecko uzyska diagnozę HFA lub ZA, kolejnymi krokami są uzyskanie orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego i orzeczenia o niepełnosprawności. Świadczy to o definiowaniu autyzmu w kontekście zaburzenia i niepełnosprawności.

- 4) w stosunku do innych dzieci mniej interesuje się kontaktami społecznymi i przynależnością do grupy;
- 5) ma wyraziste, konkretne zainteresowania;
- 6) jest bardzo dokładne w postrzeganiu detali informacji;
- 7) zauważa i przypomina sobie rzeczy, których inni nie zauważają i nie zapamiętują;
- 8) postrzega jako istotne i ważne rzeczy oraz zjawiska, które nie są odbierane w ten sposób przez inne osoby;
- 9) może fascynować się wzorzystymi materiałami, być szczególnie wrażliwe na efekty wizualne (kszałyty), alfanumeryczne (tablice rejestracyjne), liczby (daty, rozkłady jazdy), listy (samochodów, piosenek itd.);
- 10) może się fascynować systemami prostymi (włączniki światła), trochę bardziej złożonymi (fronty atmosferyczne) lub abstrakcyjnymi (matematyka);
- 11) może mieć silny pociąg do kategoryzowania obiektów (etykiety z butelek, map) lub informacji (typy jaszczurek, gatunki skał, rodzaje fabryk itd.);
- 12) zdecydowanie preferuje doświadczenia, które można kontrolować, niż te nieprzewidywalne.

Baron-Cohen uważa, że taki sposób rozumienia autyzmu jest bliższy rzeczywistości niż opis zaproponowany przez Wings w 1988 roku z użyciem określenia: spektrum, kontinuum. Pojęcie kontinuum zakłada, że istnieje jakiś podstawowy wymiar czy zbiór wymiarów, zgodnie z którymi wszyscy ludzie różnią się w określony sposób. Natomiast Baron-Cohen opiera się na teorii umysłu i tzw. *mindblindness*, które to aspekty spektrum autyzmu od lat bada. Wydaje się, że właśnie ten artykuł stał się sygnałem do rozpoczęcia dyskusji, która podzieliła środowisko na dwa obozy (a nawet więcej, o czym w dalszej części artykułu): tych, którzy opowiadają się za stosowaniem aktualnie obowiązującej międzynarodowej klasyfikacji (DSM-5 = ASD, oraz ICD-10 = „całościowe zaburzenia rozwojowe” F 84 – jedna z jednostek chorobowych zaklasyfikowanych w grupie „zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania”), i tych, którzy propagują terminy takie jak ASC – *autism spectrum condition* czy *different cognitives style*.

Według Barona-Cohana w świecie, który oczekuje, że wszystkie jednostki będą prowadzić życie społeczne, osoby AS/HFA będą uważane za niepełnosprawne. Przestaną być niepełnosprawne, gdy zmienią się oczekiwania społeczeństwa (Baron-Cohen 2002: 189). Zatem to narracja definiująca niepełnosprawność obowiązująca w danym społeczeństwie współdecyduje o tym, czy osoby rozwijające się według autystycznego wzorca będą odczuwały swój autyzm jako odstępstwo od normy – gdzie bycie w zgodzie z normą jest równoznaczne z byciem zdrowym, a odstępstwo od normy – z niepełnosprawnością, chorobą. Potrzeba zatem pełnoprawnej narracji, zgodnie z którą rozwój według autystycznego wzorca to jeden z wielu możliwych sposobów rozwoju człowieka występujących w dziejach ludzkości.

W najnowszej książce Barona-Cohena *The Pattern Seekers* wydanej w grudniu 2020 roku autor stwierdza, że obecnie współhistnieją nie dwie, a cztery narracje opisujące autyzm: autyzm jako zaburzenie (*disorder*), autyzm jako niepełnosprawność (*disability*), autyzm jako odmienność (*difference*) i autyzm jako choroba (*disease*). Ważne jest, że autor nie tylko opisuje stan faktyczny, ale również krytycznie się do niego odnosi. Jako prawomocny termin, za pomocą którego można zdefiniować autyzm, uznaje on odmienność. Podkreśla, że to określenie jest oczywiste dla samych osób z autyzmem, które najchętniej w ten sposób opisują swój stan. „Różnice mogą być fizyczne, na przykład niebieskie lub brązowe oczy, wzrost wysoki lub niski. Ale różnice mogą być również psychologiczne, różni ludzie mają różne proporcje mocnych i słabych stron” (Baron-Cohen 2020: 138). Z niepełnosprawnością w kontekście autyzmu mamy do czynienia wtedy, gdy osoba jest poniżej przeciętnej w przypadku konkretnej umiejętności albo jej stan uniemożliwia bądź utrudnia codzienne funkcjonowanie bez pomocy osób trzecich. Autyzm sam w sobie niepełnosprawnością nie jest, ale nasilenie cech autystycznych może ją spowodować. Przykładowo, 5-letnia autystka, która w ogóle nie mówi, więc do funkcjonowania potrzebuje osoby trzeciej, jest osobą niepełnosprawną. Z kolei o zaburzeniu w odniesieniu do autyzmu możemy mówić, gdy osoba cierpi z powodu danego aspektu/aspektów swojej odmienności, a ich przyczyna nie jest znana. Przykładem jest ból żołądkowo-jelitowy, który, z nieznanых powodów, występuje u wielu osób autystycznych i dlatego często jest korelowany z autyzmem³. Terminem „zaburzenie” operują międzynarodowe klasyfikacje chorób DSM i ICD, za sprawą czego narracja ta jest obecna w instytucjach medycznych i, w zdecydowanej większości, terapeutycznych oraz szkolnych. Dlatego też ten sposób definiowania autyzmu jest zakorzeniony w świadomości społecznej. Jednak termin ów uważany jest przez autystów za opresyjny. Natomiast o chorobie (*disease*) mówimy wtedy, gdy możliwe jest nazwanie/wskazanie symptomu powodującego cierpienie i przyczyny powodującej zaistnienie tego symptomu. Jako przykład może posłużyć epilepsja, która występuje u pewnej części osób z autyzmem.

Należy podkreślić, że definiowanie autyzmu w kontekście zaburzenia neurorozwojowego bądź choroby, często dookreślanej jako psychiczna, współcześnie postrzegane jest jako przejaw jego medykalizacji.

³ Zaburzenia żołądkowe same w sobie nie są jednostką chorobową, ale objawem, który może występować w przypadku wystąpienia bardzo wielu jednostek chorobowych. Do dnia dzisiejszego nie jest znana konkretna przyczyna autyzmu. Autyzm klasyfikuje się na podstawie współwystępowania objawów. Znalazło to odzwierciedlenie w międzynarodowych klasyfikacjach chorób DSM i ICD.

4. Medykalizacja autyzmu

Na sposób definiowania autyzmu ma również wpływ medykalizacja rozumiana jako „proces polegający na tym, że niemedyczne problemy zaczynają być definiowane i traktowane jako problemy medyczne, zazwyczaj jako choroby lub zaburzenia” (Conrad 1992: 209–232). W celu zrozumienia danego zachowania/zjawiska, pierwotnie niemedycznego, odnosi się je do zagadnień medycznych i zaleca się tego typu interwencje, aby problem rozwiązać. Kannera uważa się za osobę, która formalnie już w 1942 roku zmedykalizowała autyzm (Glynn-Owen 2010: 7). Na przestrzeni ostatnich kilkudziesięciu lat do stanów medycznych zaliczono m.in. zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), różnorodne lęki (np. *generalized anxiety disorder*, *social anxiety disorder*), depresję, zespół stresu pourazowego (PTSD), otyłość, nadciśnienie tętnicze, ciążę i poród, starość i śmierć. Wpływ medykalizacji na życie ludzi jest na tyle znaczący, że dyskursy zdrowotne nie tylko stały się nieodłącznym elementem postrzegania codziennego życia, ale również motywem kształtowania tożsamości, jednostkowej oraz grupowej (Kłós i in. 2014: 382–383). Medykalizacja wiąże się z szeregiem praktyk społecznych, działań jednostek, zbiorowości i instytucji zdrowotnych. Powszechność procesów medykalizacyjnych rodzi również pewne niebezpieczeństwa. Życie jednostek coraz częściej jest określane przez pryzmat patologii, czego przykładem jest popularne powiedzenie: „nie ma zdrowych ludzi, są jedynie osoby niezdiagnozowane”. Może zatem dochodzić do zastępowalności norm społecznych przez normy medyczne, a nawet do inicjowania przez te drugie percepcji poszczególnych stanów jako niepożądanych, anormalnych. Rzetelnej analizy medykalizacji pod kątem socjologicznym dokonał Michał Nowakowski. Wyróżnił on trzy jej aspekty takie jak multiplikacja chorób, poddawanie medycznym procedurom naturalnych etapów życia oraz usprawnianie możliwości praktycznie zdrowych ludzi (Nowakowski 2013: 280). Z kolei Michał Wróblewski przeanalizował procesy medykalizacji w kontekście zaburzenia rozwojowego, jakim jest ADHD (Wróblewski 2018). Nadal jednak brakuje wyczerpujących opracowań, które unaocznilyby i wyjaśniły działania procesów medykalizacyjnych w kontekście autyzmu. Jest to istotne, ponieważ w wypowiedziach osób działających w ruchu samorzeczników autyzmu w Polsce i za granicą pojawia się postulat, że definiowanie spektrum autyzmu w kategoriach nomenklatury psychiatrycznej jest przejawem medykalizacji autyzmu i powinno być zaniechane, gdyż przyczynia się do rozpowszechniania mylnego definiowania tego stanu rozwojowego jako choroby. W tym samym duchu można odczytać koncepcję autyzmu, którą przedstawił Feinstein (2010: 194):

Autyzm to diagnoza behawioralna, a nie medyczna... Całkowicie zgadzam się z koncepcją autyzmu jako zaburzenia rozwijającego się mózgu. [...] Nie zgadzam się z poglądem, że autyzm jest „chorobą” – w tym sensie, że ma jedną określoną przyczynę. Zawsze uważałem, że

odzwierciedla to dysfunkcję określonych obwodów w mózgu, bez względu na biologiczną przyczynę dysfunkcji.

Autor przeciwstawia się tym samym ujmowaniu autyzmu w nomenklaturze psychiatrycznej.

5. Puzzle jako symbol autyzmu

W świadomości społecznej bardzo popularne jest metaforyczne i obrazowe ujęcie autyzmu jako puzzle. Zaistniało ono m.in. dzięki działaniom stowarzyszeń, fundacji działających na rzecz osób autystycznych, zwłaszcza fundacji Autism Speaks. Taki sposób rozumienia autyzmu został zakwestionowany przez Conrada i Tan (2014: 116):

[A]utyzm jest porównywany do puzzle, który, tak się wydarzyło, jest symbolem świadomości autyzmu. Jeżeli autyzm byłby puzzle, to oznaczałoby, że zaburzenie to jest jakąś zagadką, której zrozumienie jest aktualnie niepełne i skomplikowane, a autyzm jawi się jako problem do rozwiązania (w dodatku szybko, bo powoduje „światowy kryzys zdrowia”).

Porównanie autyzmu do puzzle można odebrać z jednej strony jako przejaw trywializacji tematu poprzez odniesienie go do okresu dzieciństwa. Z drugiej strony można odczytać to jako narrację, wedle której autyzm jest zadaniem do rozwiązania, zagadką, której rozwikłanie rozwiąże problem. Tego typu podejście zostało spopularyzowane za sprawą wspierania przez Autism Speaks badań nad wykryciem biologicznych markerów autyzmu w celu ich wyeliminowania. Badania nad etiologią autyzmu są istotnym elementem wiedzy o tej ścieżce rozwojowej. Jednak narracja, którą w związku z tym rozpowszechniła ta organizacja: „Autyzm to wróg. Autyzm zabiera dzieci rodzicom. Autyzm niszczy społeczeństwo. Autyzm powoduje rozpad rodzin” (I am Autism, Autism Speaks 2008), jest kontrowersyjna. Niemniej działanie to spolaryzowało i nadal polaryzuje grupy interesu zajmujące się autyzmem na zwolenników i przeciwników tego typu narracji. W pierwszej grupie podkreśla się potrzebę, doniosłość i złożoność badań neurologicznych i genetycznych, a sam spot reklamowy interpretuje jako celowo kontrowersyjny, silnie emocjonalny, aby mógł zwrócić uwagę szerokiego grona społeczeństwa na potrzebę prowadzenia i wsparcia badań. Z kolei przeciwnicy tego typu narracji zwracają uwagę na niebezpieczeństwo działań, których celem jest znalezienie i eliminacja czynników powodujących autyzm. Warto przytoczyć fragment artykułu opublikowanego w czasopiśmie „Nature” w 2011 roku: „wielu ludzi akceptuje fakt, iż pewne cechy autystyczne, takie jak trudności społeczne, wąskie zainteresowania, problemy z komunikacją tworzą kontinuum na tle cech populacji ludzkiej w ogóle, przy czym autyzm jest na jednym z ekstremów” (Buchen 2011: 25–27). Oznacza to, że w populacji ludzkiej istniały i istnieją jednostki rozwijające się w autystycznym spektrum, niezdiagnozowane, bo niepotrzebujące diagnozy i/lub niespełniające jej kryteriów.

6. Ruch samorzecznictwa autystycznego (*Autism self-advocacy movement*)

Przeglądu zmieniających się w czasie koncepcji dotyczących autyzmu, z uwzględnieniem wkładu Kanner, Wing, Frith, Aspergera, Grandin i innych samorzeczników, dokonał Silberman (2020) w publikacji *Neuroplemiona. Dziezictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Ma ona charakter popularno-naukowy, co czyni ją przystępną dla szerokiego grona zainteresowanych tematem odbiorców. Główną tezą tej publikacji jest przesłanie, że osoby ze spektrum autyzmu nie są błędem natury, ale naturalną wariacją w obrębie ludzkiego genomu. W podobnym duchu wypowiada się również Temple Grandin w swoich publikacjach z lat 1989, 1995, 2008, 2013, 2015 i wypowiedziach medialnych. Jej wykład umieszczony na platformie TEDx zyskał ogromną popularność (*We need different kind of minds*). „[...] [O] swoim autyzmie mówiła jako o »ułamności«, a nie o chorobie umysłowej, przedkładając ludzki język opisujący niepełnosprawność nad stygmatyzującą terminologię psychiatryczną” (Silberman 2020: 417, 420). Grandin ostrzegała przed próbami wyeliminowania genu autyzmu w przyszłości, bo według niej mogłoby to zagrozić rozwojowi ludzkości. „Zlikwidowano by wówczas te cechy, które od tysięcy lat przyczyniały się do rozwoju kultury, nauki i innowacji technologicznej”. Warto tu też przytoczyć jeszcze jedną wypowiedź świadomej swej tożsamości Grandin: „Gdybym mogła przestać być osobą autystyczną, nie zdecydowałabym się na to, bo wtedy nie byłabym sobą”. „Autyzm jest częścią tego, kim jestem” (za: Sacks 1999: 210–211).

Silberman przywołuje również wypowiedź samorzecznika Jima Sinclaira: „Bycie autystykiem nie oznacza, że nie jest się człowiekiem. Chodzi jednak o to, że to, co jest normalne dla innych, nie jest normalne dla mnie, a to, co jest normalne dla mnie, nie jest normalne dla innych” (za: Silberman 2020: 428). Dla Sinclaira autyzm jest sposobem bycia, nadającym ton każdemu doświadczeniu, wrażeniu, spostrzeżeniu, myśli, emocji i zdarzeniu – każdemu aspektowi ludzkiej egzystencji. Książka *Neuroplemiona...* zyskała ogromną popularność, co przyczyniło się do rozpowszechnienia idei lansowanej przez samorzeczników, w tym Sinclaira, zgodnie z którą na osoby rozwijające się według autystycznego wzorca należy patrzeć jak na grupę mniejszościową charakteryzującą się odrębną specyfiką kulturową.

Jak każda rodząca się subkultura, to społeczeństwo dało początek własnemu wewnętrznemu slangowi. Najbardziej trwałym terminem okazało się określające osoby nieautystyczne słowo neurotypowy, użyte po raz pierwszy w biuletynie grupy. Dzięki wybitnie klinicznemu wydźwiękowi słowo to (czasami skracane do formy NT) skierowało uwagę diagnostyków na establishment psychiatryczny i podkreśliło fakt, że ludzie ze spektrum autyzmu są zdolni do ironii i sarkazmu w czasach, kiedy panowało powszechne przekonanie, że nie rozumieją oni humoru (Silberman 2020: 428–429).

Co ciekawe, w 1998 roku samorzeczniczka Laura Tisoncik stworzyła fałszywą stronę, należącą rzekomo do Instytutu Badań nad Osobami Neurologicznie

Typowymi, gdzie zamieszczono następującą definicję: „Zespół neurotypowości to zaburzenie neurobiologiczne charakteryzujące się zaangażowaniem się w sprawy społeczne, nieuzasadnionym poczuciem wyższości i obsesją wobec konformizmu. [...] Zaburzenie to jest nieuleczalne” (za: Silberman 2020: 433). Pierwszy kongres samorzeczników zorganizowano w 1996 roku w Camp Bristol Hills w Canandaigua Autreat. Dotychczas tego typu imprezy odbyły się 15 razy: w 1996 roku i nieprzerwanie w latach 1999–2013. Od 2005 roku organizowane są wydarzenia o podobnym charakterze w związku z Dniem Autystycznej Dumy, obchodzonym 18 czerwca, również w Polsce.

Ponadto publikacja Silbermana przyczyniła się również do popularyzacji terminu *neuroróżnorodność*, użytego po raz pierwszy pod koniec lat 90. przez Judy Singer.

Propagatorzy *neuroróżnorodności* sugerują, że zamiast postrzegać ten dar jako pomyłkę natury – zagadkę, którą należy rozwiązać i wyeliminować z pomocą testów ciężowych i selektywnej aborcji – ludzkość powinna potraktować go jako cenny element dziedzictwa genetycznego. Powinniśmy przy tym zająć się tymi elementami autyzmu, które bez odpowiedniej pomocy okazują się szczególnie upośledzające (Silberman 2020: 458).

Osoby w spektrum uważają neurotypowy świat za bezlitośnie nieprzewidywalny i chaotyczny, zawsze zbyt głośny. Silberman wyciąga z tego wnioski, że świat trzeba zaprojektować na nowo, tak aby współpracować z różnymi ludzkimi „systemami operacyjnymi”, jak nazywa autystyczne i neurotypowe możliwości funkcjonowania mózgu. Jest to konieczne, gdyż „kumulacyjny efekt życia, w którym autyści są maltretowani psychicznie, nie mogą znaleźć zatrudnienia, nie mają dostępu do psychologów i psychiatrów i są wykluczeni społecznie”, powoduje dziesięciokrotnie wyższą statystykę samobójstw wśród osób ze spektrum autyzmu niż u neurotypowych (Silberman 2020: 471).

Definicje autyzmu rozumianego jako odmienność rozwojowa znajdziemy w publikacjach i wypowiedziach samorzeczników, również tych działających w Polsce. Joanna Ławicka apeluje, aby zdać sobie sprawę z tego, że „rozwój osoby w spektrum to całkowicie odmienny model rozwojowy. Nie gorszy, nie zaburzony rozwój osoby typowej – jest to rozwój przebiegający według odrębnych wzorców, naturalnych i właściwych wszystkim ludziom autystycznym” (Ławicka 2019: 175). Samorzecznicy, zwani też autystycznymi aktywistami, przeciwstawiają medycznemu modelowi autyzmu – jako „czegoś, co się ma” – model tożsamościowy, tj. „autyzm jako coś, czym się jest” (McGuire, Michalko 2011; Sinclair 1993). Przykładem drugiego typu narracji jest *Manifest Autystyczny*:

Autyzm jest częścią naszego życia i znacząco na nie wpływa. Wiąże się więc z naszym poczuciem dumy i godności. Nasza ścieżka rozwojowa nie jest gorsza, nie sprawia, że jesteśmy mniej wartościowi. Mamy prawo do szczęścia i zrozumienia, mamy prawo do własnych zainteresowań i tożsamości, nie jesteśmy tylko zlepkim „objawów” (Ławicka 2020).

Tożsamość osób rozwijających się według autystycznego wzorca stanowi jednak odrębny przedmiot do naukowych analiz w przyszłości.

7. Podsumowanie

Klasyfikacja chorób, kryteria diagnostyczne uwzględniające stan posiadanej wiedzy odzwierciedlają wartości i normy kulturowe oraz praktyczne interesy świata medycznego. W odniesieniu do autyzmu wskazują jedynie deficyty, nie pokazują atutów i zasobów z nim związanych. „Autyzm oznacza znacznie więcej niż kryteria diagnostyczne” (Furgał 2018). Zatem różnica pomiędzy definiowaniem autyzmu jako zaburzenia (ASD) i jako wzorca rozwojowego (ASC) jest analogiczna do różnicy pomiędzy negatywną i pozytywną definicją zdrowia. W pierwszym przypadku koncentrujemy się na deficytach i poszukiwaniu działań terapeutycznych pomocnych w ich maskowaniu. W drugim przypadku koncentrujemy się na zasobach jednostki, wynikających z jej właściwego wzorca rozwojowego, i szukamy sposobów na jej wzmacnianie.

Według Barona-Cohena współistnieją obecnie cztery narracje opisujące autyzm: zaburzenie (*disorder*), niepełnosprawność (*disability*), odmienność (*difference*) i choroba (*disease*). Jednak to terminy „odmienność” i „niepełnosprawność” zostały przez niego wskazane jako całkowicie kompatybilne z pojęciem neuroróżnorodności rozumianej jako strategia natury, której celem jest zapewnienie możliwości poradzenia sobie gatunkowi ludzkiemu (*human minds*) z różnorodnością wyzwań, właściwą różnym środowiskom (Baron-Cohen 2020: 138). Zatem stanowisko to można uznać za bardziej zbliżone do ujmowania autyzmu jako wzorca rozwojowego niż jako zaburzenia. Warto w tym miejscu przytoczyć opinię jednego z polskich badaczy: „Autyzm jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję” (Płatos 2018: 101).

W pracy ukazano, że obecnie istnieją różne ujęcia autyzmu. W opinii publicznej silnie zakorzenione jest skojarzenie autyzmu z puzzlem bądź kolorem niebieskim spopularyzowane przez fundację Autism Speaks. Za sprawą tej organizacji i nawiązujących do niej innych stowarzyszeń działających na rzecz osób autystycznych autyzm stał się treścią kultury masowej, w tym sensie, że puzzle, kolor niebieski, dzień 2 kwietnia są rozpoznawane jako symbol autyzmu. Niesie to ze sobą ryzyko trywializacji problemu (rozpowszechnienie w świadomości społecznej postawy: „rozwświetliłem budynek na niebiesko, więc sprzyjam autystom”) bądź jego demonizowania, czego przykładem są spoty reklamowe fundacji, utrzymane w konwencji filmu grozy, z przesłaniem: wpłać kwotę na konto fundacji, bo zaprezentowany w spocie koszmar może dotyczyć również ciebie. Ponadto w wydarzeniach medialnych, publikacjach o charakterze popularno-naukowym, naukowym, w tym w literaturze terapeutycznej, coraz częściej występuje określenie „stany ze spektrum autyzmu” (*Autism Spectrum Condition*). Samorzeczniczy autyzmu (*autism self-advocacy movement*) – to ruch społeczny coraz wyraźniej zaznaczający swoją obecność – popularyzuje ujęcia autyzmu jako jednego

z możliwych wzorców rozwojowych i piętnują wszelkie przejawy medykalizacji autyzmu jako przykłady stygmatyzacji.

Ukazanie sporu o definicję autyzmu jest istotne, gdyż z argumentacji każdej ze stron wynikają implikacje w stosunku do zdrowia. Opowiedzenie się za udokumentowaną ze strony medycznej opcją (ASD) powoduje myślenie w kategoriach choroby, zaburzenia i może przyczynić się do wytworzenia „mentalnej niepełnosprawności” osób autystycznych i ich rodzin. Z drugiej strony to właśnie dzięki włączeniu autyzmu do międzynarodowych klasyfikacji chorób możliwe jest uzyskanie wsparcia terapeutycznego przez osoby, które tego potrzebują. Samorzecznicy autyzmu uprawomocniają propagowaną przez siebie definicję – ASC, alternatywny wzorzec rozwoju mózgu – odwołaniem do idei neuro różnorodności, która jest nośna medialnie, jednak jest bardziej tworem działań dziennikarskich niż teorią naukową.

Zaprezentowany przegląd ujęć autyzmu wyraźnie świadczy o tym, że problem jest wciąż aktualny i społecznie ważny. Dlatego wymaga dalszych badań socjologicznych, np. dotyczących jakości życia i tożsamości osób rozwijających się w spektrum.

Bibliografia

- Asperger H. (1991), *'Autistic psychopathy' in childhood*, przeł. U. Frith, [in:] U. Frith (red.), *Autism and Asperger syndrome*, Cambridge University Press, New York, s. 37–92, <https://doi.org/10.1017/CBO9780511526770.002>
- Baron-Cohen S. (2000), *Is Asperger syndrome/high-functioning autism necessarily a disability?*, „Development and psychopathology”, t. 12(3), s. 489–500, <https://doi.org/10.1017/S0954579400003126>
- Baron-Cohen S. (2002), *Is Asperger Syndrome Necessarily Viewed as a Disability?*, „Focus on autism and other developmental disabilities”, t. 17(3), s. 186–191, <https://doi.org/10.1177/10883576020170030801>
- Baron-Cohen S. (2020), *The Pattern Seekers. A New Theory of Human Invention*, Allen Lane, Dublin.
- Buchen L. (2011), *Scientists and Autism: When Geeks Meet*, „Nature”, nr 479, s. 25–27, <https://doi.org/10.1038/479025a>
- Charon R., Weyer P. (2008), *The Art of Medicine. Narrative Evidence Based Medicine*, „The Lancet”, t. 371, s. 296–297, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60156-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60156-7)
- Conrad P. (1992), *Medicalization and Social Control*, „Annual Review of Sociology”, t. 18, s. 209–232, <https://doi.org/10.1146/annurev.so.18.080192.001233>
- Conrad P., Tan C.D. (2014), *Autism, the internet, and medicalization*, [in:] P. Wehling, W. Viehöver (red.), *The public shaping of medical research: Patient associations, health movements and biomedicine*, Routledge, London, s. 111–131.
- Feinstein A. (2010), *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*, Wiley Blackwell, Chichester, <https://doi.org/10.1002/9781444325461>
- Furgał E. (2018), *Własnym głosem o spektrum autyzmu*, <https://krytykapolityczna.pl/nauka/wlasnym-glosem-o-spektrum-autyzmu/> (dostęp: 13.11.2021).

- Furgał E. (2019), *Neuroróżnorodni. Jak zmieniło się myślenie o autyzmie*, „Znak”, nr 766, s. 22–27.
- Glynn-Owen R. (2010), *Early intervention and autism: The impact of positivism and the call for change*, „The International Journal of Children’s Rights”, t. 18(3), s. 405–416, <https://doi.org/10.1163/157181810X497431>
- Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child”, s. 217–250.
- Kłós J., Gromadcka-Sutkiewicz M., Zysnarska M. (2014), *Medykalizacja – wyzwanie XXI wieku*, „Hygeia Public Health”, t. 49(3), s. 382–383.
- Ławicka J. (2019), *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo i Drukarnia Św. Krzyża, Opole.
- Ławicka J. (2020), *18 czerwca to Dzień Autystycznej Dumy. Oto manifest samorzeczników!*, <http://www.niepełnosprawni.pl> (dostęp: 15.04.2021).
- McGuire A.E., Michalko R. (2011), *Minds between us: Autism, mindblindness and the uncertainty of communication*, „Educational Philosophy and Theory”, t. 43(2), s. 162–177, <https://doi.org/10.1111/j.1469-5812.2009.00537.x>
- Nowakowski M. (2013), *Medykalizacja we współczesnych społeczeństwach. Studium literatury przedmiotu*, praca doktorska, <http://phavi.umcs.pl/at/attachments/2014/0117/100934-michal-nowakowski-praca-doktorska.pdf> (dostęp: 20.03.2017).
- Omyła-Rudzka M. (red.) (2018), *Spoleczny obraz autyzmu*, Komunikat z badań Centrum Badań Opinii Społecznej nr 44/2018, Warszawa.
- Płatos M. (2018), *Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności*, „Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura”, t. 10(1), s. 100–112, <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8>
- Sacks O. (1999), *Antropolog na Marsie*, przeł. P. Amsterdamski i in., Zysk i S-ka, Poznań.
- Silberman S. (2020), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuro różnorodności*, przeł. B. Kotarski, Vivante, Białystok.
- Sinclair J. (1993), *Don’t Mourn For Us*, „Our Voice”, t. 1(3), s. 1–4.
- Wróblewski M. (2018), *Medykalizacja nadpobudliwości. Od globalnego standardu do peryferyjnych praktyk*, Universitas, Kraków.
- Zurzycka P., Radzik T. (2015), *Medycyna narracyjna – zarys problematyki*, „Problemy Pielęgniarstwa”, t. 23(3), s. 428–432, <https://doi.org/10.5603/PP.2015.0070>

OVERVIEW OF DIFFERENT DEFINITIONS OF AUTISM

Abstract. Autism is an ambiguous, vague concept. In medical nomenclature, its semantic scope has already changed several times. The article presents the ways in which this concept appears in Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders and International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. The common feature of these definitions is a reductionist approach to the patient and thinking in terms of a disease or disorder (ASD – Autism Spectrum Disorder). Nowadays, there are also other views of autism whose validity is sought by social actors/ interest groups outside the medical establishment. In the public opinion, the association of autism with the puzzle or the blue color popularized by the Autism Speaks foundation is strongly rooted. Moreover, in media events, popular science and scientific publications, including therapeutic literature, the term Autism Spectrum Condition appears. It is important to show the dispute over the definition of autism because the arguments of each side have implications for health.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Autism Spectrum Condition, pattern of brain development, health.