

Aleksandra Rzepkowska

Katedra Etnologii i Antropologii Kulturowej UMK w Toruniu

Zespół Aspergera – społeczno-kulturowe konsekwencje diagnozy

1

W ostatnim czasie mówi się nie tyle o autyzmie, co o zaburzeniach ze spektrum autyzmu (w skrócie ASD, od angielskiego *Autism Spectrum Disorders*). W ich skład wchodzi między innymi zespół Aspergera (ZA), postrzegany zwykle jako łagodna forma niepełnosprawności, sytuująca się w rejonie końcowego bieguna tego szerokiego kontinuum¹. Tak jak inne postaci ASD, ZA częściej dotyka płęć męską niż żeńską, nieco inne są także jego objawy u kobiet i mężczyzn. Proces diagnozy owego syndromu nie jest prosty – rodzaj oraz stopień nasilenia poszczególnych symptomów mogą się bowiem znacząco różnić w zależności od osoby. Zdarza się również, że jest on mylony z innymi zaburzeniami, a nawet przypisywany całkiem zdrowym ludziom, na przykład naturalnie introwertywnym, zahamowanym towarzysko i nieśmiałym. Wszystko to sprawia, że ciężko oszacować skalę tego schorzenia, epidemiolodzy nie są zgodni w swoich rachubach. Ostatnio jednak przyjmuje się, że częstotliwość jego występowania wynosi 1:300 w ogólnej populacji².

Warto pamiętać, iż – podobnie jak autyzm klasyczny – ZA prawdopodobnie towarzyszył ludzkości od wieków. Jako osobny syndrom chorobowy został on jednak opisany stosunkowo niedawno temu, a tym, który stworzył jego charakterystykę, był austriacki pediatra i psychiatra – Hans Asperger. W swoim artykule, opublikowanym w 1944 roku, zaprezentował on sylwetki czterech chłopców (Fritza V., Harro L., Ernsta K. i Hellmutha L.), wyróżniających się pod względem zachowań społecznych, lingwistycznych i poznawczych³. Za pomocą tych czterech przykładów Asperger wskazał też na pewien szczególny i powta-

¹ U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, przeł. M. Hernik, G. Krajewski, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008, s. 31–32.

² T. Attwood, *Zespół Aspergera. Wprowadzenie*, przeł. M. Łamacz, Wydawnictwo Zysk i Ska, Poznań 2006, s. 23.

³ H. Asperger, *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter*, „Archiv Für Psychiatrie und Nervenkrankheiten” 1944, nr 117, s. 73–136.

rzający się układ cech behawioralnych oraz emocjonalno-kognitywnych, stanowiących rdzeń tego zaburzenia. Są to:

- brak empatii i przejawów współczucia,
- naiwny, niewłaściwy w danej sytuacji i jednostronny typ interakcji, preferowanie relacji opartych na wspólnych zainteresowaniach, a nie na bliskości psychicznej⁴,
- odmienny profil umiejętności lingwistycznych (sztywna, pedantyczna mowa, dążenie do ścisłej precyzacji i systematyzacji pojęć, dosłowna interpretacja wypowiedzi, idiosynkrazje, zakłócona prozodia itd.),
- uboga i nieadekwatna komunikacja niewerbalna,
- przywiązanie do rutyny,
- intensywne, silnie pochłaniające zainteresowania w jakiejś dziedzinie,
- niezdarna, źle skoordynowana motoryka i osobliwa postura.

Co ważne, austriacki uczonec zaobserwował także śladowe oznaki tych znamion u rodziców dzieci (szczególnie ojców), które leczył i hipotetycznie zakładał, że choroba ta może być dziedziczona. „Późniejsze badania potwierdziły – odwołując się tu do autorytetu Tony’ego Attwooda – że w niektórych rodzinach pojawiają się uderzająco podobne cechy u członków rodziny w pierwszym i drugim stopniu pokrewieństwa, po obu stronach rodziny, lub że w historii rodziny pojawiali się ekscentryczni osobnicy z lekką postacią zespołu Aspergera. (...) Znane są też rodziny, w których jest wiele dzieci lub wiele pokoleń z tym zespołem objawowym”⁵. Wbrew pozorom to informacja ważna nie tylko dla lekarza, terapeuty czy psychologa, ale i dla antropologa. Pozwala bowiem rozumieć i przewidywać określone scenariusze kulturowe związane z funkcjonowaniem tych rodzin, zarówno w aspekcie życia domowego, jak i w interakcji ze społeczeństwem. Świadomość, że za nietypowy rozwój dziecka nie odpowiada deficyt miłości czy zła opieka rodzicielska, lecz tak niezależny czynnik jak geny, może wszak ośmielać ludzi do ujawniania się ze swoimi kłopotami, zachęcać ich do tworzenia grup wsparcia, a także do korzystania z pomocy specjalistów i programów terapeutycznych. Tym samym dochodzi do obalenia wielu kulturowych tabu – zjawiska do tej pory niewidzialne i niesłyszalne, rozgrywające się w niszach i zakamarkach rzeczywistości (w czterech ścianach domu, w ciasnym kręgu rodziny itp.), z wolna przenikają do głównego nurtu życia społecznego.

Jak wspominałam, do ogłoszenia drukiem efektów prac wiedeńskiego lekarza doszło w połowie lat 40. XX wieku. Zatrzymam się przez chwilę przy tej dacie. Wydaje mi się bowiem, że jest coś symbolicznego i niesłychanie budują-

⁴ „Aspergerowcom” wydaje się, że inni ludzie myślą i czują to samo co oni, dlatego nie dostrzegają potrzeby wzajemnej komunikacji – dzielenia się myślami, uczuciami itp. Z tego samego powodu często w ogóle nie czytają beletrystyki, tylko literaturę fachową, gdyż ta pierwsza przenosi treści społeczne, przybliża sylwetki, perypetie oraz światy wewnętrzne innych ludzi (bohaterów literackich), co nie jest interesujące dla osób z ZA.

⁵ T. Attwood, dz. cyt., s. 123.

cego w tym, że u kresu II wojny światowej, z samego serca kultury niemieckojęzycznej – której „odłam” przez długi czas niósł światu śmierć i zniszczenie, wyszedł tak ożywczy i ocalający dla wielu impuls – pierwszy w historii kliniczny opis zespołu Aspergera. Bez wątplenia był to przełom, który nieprzebrany rzeszom chorych i ich rodzinom dał to, co najcenniejsze – tak bardzo wyczekiwaną przez nich świadomość problemu i nadzieję. Zaledwie rok wcześniej, bo w 1943 roku, inny lekarz o austriackich korzeniach – Leo Kanner stworzył medyczny opis autyzmu głębokiego⁶. Nie wiem jednak, czy dokonanie Aspergera nie było pod pewnymi względami wydarzeniem bardziej doniosłym. Autyzm klasyczny, mimo że jest bezsprzecznie poważniejszym i gorzej rokującym schorzeniem, daje bowiem wyraźne objawy, nad którymi nie sposób przejść do porządku dziennego. Syndrom Aspergera jest zaburzeniem o wiele bardziej subtelnym, słabiej uchwytnym i mniej oczywistym. Co więcej, cierpiący nań ludzie mają normalną, a nawet podwyższoną inteligencję. Z tego powodu na ogół pomysłnie przechodzą oni przez wszystkie etapy kształcenia, zdobywają profesję, a dzięki zdolnościom wysepkowym i szczególnym zainteresowaniom w wybranej dziedzinie często odnoszą sukcesy w pracy zawodowej. Mimo to nie odnajdują się w życiu społecznym, mają kłopoty we współdziałaniu i w komunikacji z innymi. Zdiagnozowani oraz włączeni w proces terapii zyskują szansę na poprawę sposobu funkcjonowania i na zdobycie akceptacji społecznej. Niezdiagnozowani i nieleczeni uchodzą za ekscentryków, dziwaków, nieudaczników i są zazwyczaj odrzucani przez innych. Tu i ówdzie odzywają się głosy, że Hans Asperger dokonał swego odkrycia, gdyż sam cierpiał na zespół opatrzony później swoim nazwiskiem. Jako dziecko był ponoć nad wiek spokojny i poważny, a ponadto hiperlektyczny i preferujący samotność. Być może dzięki temu łatwiej mu było dostrzec podobne cechy u innych, a także zrozumieć ich zachowanie i punkt widzenia. Możliwe też, że z uwagi na swoją osobowość jako specjalizację wybrał właśnie pediatrię. Specyfika pracy z dziećmi jest wszak inna niż z dorosłymi, praca ta nie wymaga tak wysoko rozwiniętych umiejętności społecznych. Dzieci z natury są bardziej naiwne, prostolinjne, niezbyt biegle i wyrobione w niuansach gry społecznej. Chyba nigdy się nie dowiemy, jak było naprawdę. Diagnozowanie retrospektywne jest zawsze działaniem obciążonym dużym ryzykiem błędu i wątpliwym, zwłaszcza w wykonaniu kogoś takiego jak ja – nieposiadającego żadnych kwalifikacji medycznych. Bez względu jednak na okoliczności, które pozwoliły wiedeńskiemu pediatrze i psychiatrze na opis nowego syndromu chorobowego, chcę przypomnieć jego dorobek i nazwisko. Wartość jego prac jest bezsporna (zarówno w sensie medycznym, jak i społeczno-kulturowym), warto więc podejmować starania, aby pamięć zbiorowa zachowała

⁶ L. Kanner, *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child” 1943, nr 2, s. 217–250.

jakieś, choćby mgliste, wspomnienie o tej postaci. Tym bardziej że Hans Asperger nie doczekał światowego sukcesu swych badań. Jego pionierski raport z 1944 roku był przez ponad trzydzieści lat zupełnie ignorowany, zarówno w Europie, jak i w Stanach Zjednoczonych, choć on sam cały czas cierpliwie i nieustraszenie leczył małych pacjentów z autyzmem. Otworzył oddział leczniczy dla tych dzieci, a współpracująca z nim siostra Viktorine stworzyła pierwszy program wychowawczy z elementami terapii mowy, teatru i wychowania fizycznego. Zginęła tragicznie, kiedy pod koniec wojny, w efekcie bombardowań aliantów oddział został zniszczony⁷. Sam Asperger zmarł w 1980 roku, niedługo przed tym, gdy syndrom noszący jego nazwisko został wreszcie uznany na arenie międzynarodowej. W dużej mierze przyczynił się do tego artykuł Lorny Wing (lekkarki i matki dziecka autystycznego), w którym powołała się ona na ustalenia austriackiego medyka oraz po raz pierwszy użyła określenia „zespół Aspergera”⁸.

2

W sytuacji, kiedy mamy do czynienia z chorobą, która daje wyraźne i namacalne objawy, a także z taką, która postępuje i zagraża życiu człowieka, wybór sposobu postępowania na ogół jest prosty. Trzeba poddać się diagnozie oraz niezwłocznie wdrożyć odpowiednie leczenie. Jeśli jednak jest to tak zwana niewidzialna choroba⁹, a więc taka, która nie daje czytelnych (zwłaszcza wizualnych) symptomów, sprawa się komplikuje. Tak właśnie dzieje się w zespole Aspergera – chorobie w dużej mierze „niewidzialnej” oraz „pogranicznej”, stanowiącej łagodną postać autyzmu. W swoim artykule postaram się nakreślić najważniejsze społeczne i kulturowe konsekwencje uzyskania medycznej diagnozy tego syndromu¹⁰. Wybór owego zagadnienia jest ściśle związany z gromadzonymi przeze mnie doświadczeniami terenowymi, podczas których dokonyję korekty oraz rewizji wielu swoich wcześniejszych poglądów i opinii na ten temat.

Zacznę od tego, że przystępując do badań byłam zadeklarowaną zwolenniczką możliwie szybkiej diagnozy ZA oraz włączenia chorego w całościowy i zindywidualizowany proces terapeutyczny. Wydawało mi się, że jest to rozwią-

⁷ T. Attwood, dz. cyt., s. 14.

⁸ L. Wing, *Asperger's syndrome. A clinical account*, „Psychological Medicine” 1981, t. 11, s. 115–130.

⁹ Można tutaj wskazać na choroby sercowo-naczyniowe, nerwobóle, fibromialgię, schorzenia psychiczne, neurologiczne itd.

¹⁰ W terapii tego syndromu bierze udział wielu specjalistów: psychologów, pedagogów, logopedów, fizjoterapeutów itp., jednak rozpoznanie stawia lekarz psychiatra.

zanie optymalne dla wszystkich – dla pacjenta i dla jego rodziny. Przeświadczenie to umacniały moje przednaukowe obserwacje i spostrzeżenia, zrodzone na bazie prywatnych kontaktów z rodzinami „Aspergerowców”. Wynikało z nich, że brak diagnozy albo zbyt późne jej postawienie (gdy pacjent jest dorosły, ma okrzeplą osobowość, utrwalone sposoby reagowania, nawyki i niewiele można już zmienić) to przysłowiowe „samo zło”. Trzeba także podkreślić, iż sytuacja ta jest nie tylko źródłem traumy dla chorego, który odczuwa zwykle własną inność, nieprzystawalność do otoczenia oraz nie potrafi nazwać i odnaleźć jej przyczyn, ale i dla bliskich mu osób. Dla zilustrowania rozmiaru strat przeżywanych przez te osoby posłużę się przykładem pewnej rodzinnej tragedii. Otóż nie tak dawno temu usłyszałam historię opowiadającą o tym, jak – dorastająca w otoczeniu ojca oraz braci ze zbyt późno zdiagnozowanym i nieleczonym ZA – młoda kobieta popełniła samobójstwo. Obraz syndromu Aspergera, już to sygnalizowałam, bywa różny. We wspomnianym przypadku składały się nań poważne trudności w kontaktach interpersonalnych: brak empatii, nieresponsywność, krytykanctwo, agresja, trudny do przezwyciężenia upór (cechy zwielokrotnione w osobach ojca i braci). Udręczona domową atmosferą oraz osamotniona w swym bólu dziewczyna nie wytrzymała i targnęła się na własne życie¹¹. Jest to przykład drastyczny i z pewnością dość odległy od normy, jednak nie sposób przejść wobec niego obojętnie. Z całą wyrazistością pokazuje on także, iż konsekwencje choroby w rodzinie ponoszą wszyscy – także jego zdrowi członkowie. Chłonąc tego rodzaju historie utwierdzałam się w przekonaniu, że nie ma nic lepszego niż wczesne i rzetelne rozpoznanie: remedium na nieprzespane noce, cierpienie i niepewność, droga do specjalistycznej pomocy, terapii i nadziei. I mimo iż nie straciłam zaufania dla instytucji diagnozy, to jednak dojrzewiają we mnie wątpliwości, czy istotnie jest to „samo dobro” (a w każdym razie znacząca korzyść), jak uprzednio sądziłam. Prowadząc badania, coraz częściej słyszę bowiem, że wielu rodziców dzieci, u których pojawiło się podejrzenie ZA, rezygnuje z rozpoznania w obawie przed społecznym zetykietowaniem i wykluczeniem. Argumenty, jakich się tu używa, są następujące: „nie istnieje leczenie przyczynowe syndromu Aspergera, dziecko i tak będzie chore, a dodatkowo zyska łatkę świra i nieudacznika, ludzie zaczną się odwracać od niego i od całej naszej rodziny”. Trudno się nie zgodzić z taką wykładnią. Świadomość zdrowotna naszego społeczeństwa jest dość niska. Mało kto wie, czym jest zespół Aspergera. Poza tym sporo osób nie odróżnia choroby psychicznej od neurologicznej, wskutek czego „Aspergerowcy” są czasem niesłusznie uznawani za psychotyków, a nawet za osobników niebezpiecznych dla otoczenia¹². Jesteśmy też wciąż społeczeństwem zamknię-

¹¹ Oczywiście nie można wykluczyć, że do tej tragicznej sytuacji mógł doprowadzić splot wielu różnych przyczyn.

¹² Postawy społeczne wobec chorych psychicznie są wciąż bardzo negatywne, a wyrazem tego jest fakt, iż większość ludzi odrzuciłaby osobę leczącą się psychiatrycznie jako sąsiada, pracownika, przyjaciela czy partnera życiowego oraz uważałaby ją za mniej wiarygod-

tym na inność i nietolerancyjnym. Los „po diagnozie” może więc faktycznie być losem niewdzięcznym i nie do pozazdroszczenia, zarówno dla samego chorego, jak i dla jego rodziny. Dzieje się tak między innymi dlatego, iż w wymiarze pragmatycznym oraz społeczno-kulturowym fakt oficjalnego rozpoznania schorzenia kreuje jak gdyby „nowego” człowieka, choć kondycyjnie, czyli w konstrukcji jego organizmu nic się przecież nie zmienia. W tym sensie konsekwencje diagnozy mogą niekiedy być dla pacjentów nie mniejszym obciążeniem niż same objawy chorobowe, stanowiąc niejako „drugą chorobę” oraz przyczyniając się do rozwoju jej „jatrogennego piętna” (nawiązuję tu do terminu ukutego przez Normana Sartoriusa)¹³. Owa szczególna moc diagnozy zdaje się wynikać chociażby z tego, iż w codziennej praktyce i języku ulega ona często swoistej „reifikacji”. Polega to na tym, iż rozpoznanie przestaje być uważane za jeden z możliwych sposobów interpretacji fenomenów klinicznych oraz funkcjonalne narzędzie, służące celom praktycznym, lecz zaczyna być postrzegane jako obiektywizujący opis atrybutów jednostki, a nawet absolutna i definitywna prawda o istocie jej osobowego bytu¹⁴. Jak sugeruje Piotr Świtaj, być może u źródeł takiego stosunku do diagnozy leży zjawisko określane w dyskursie naukowym jako „postawa platońska”. O ile bowiem – wyjaśnia badacz – „(...) historyczny rozwój współczesnych klasyfikacji chorób mieścił się w tradycji nominalizmu (w przypadku medycyny streszczającego się najzwężlej w sentencji przypisywanej J.J. Rousseau: «Nie istnieją choroby, lecz tylko chorzy ludzie»), to analiza zarówno codziennego języka klinicystów, jak i medycznych prac naukowych pozwala uzmysłwić sobie, że w praktyce «jednostki chorobowe» są traktowane często w zupełnie odmienny sposób – czasem niemal jak platońskie byty idealne (...)”¹⁵. Podejście platońskie nie oznacza oczywiście świadomego opowiedzenia

ną, inteligentną, atrakcyjną, kompetentną itp. P. Świtaj, *Rola diagnozy psychiatrycznej w procesie stygmatyzacji osób z zaburzeniami psychicznymi*, „Postępy Psychiatrii i Neurologii” 2009, t. 18, nr 4, s. 379. Piętno ciążyące na ludziach ze schorzeniami neurologicznymi jest nieco mniejsze, ale również silne.

¹³ N. Sartorius, *Iatrogenic stigma of mental illness*, „BMJ” 2002, t. 324, s. 1470–1471. Oczywiście zanim dojdzie do instytucjonalnego naznaczenia, związanego z wejściem w kontakt z oficjalnym systemem opieki zdrowotnej, jednostka może mieć do czynienia z (długotrwałym nawet) nieformalnym etykietowaniem – w rodzinie, w szkole, w pracy czy w relacjach ze znajomymi. O rozpoczęciu tego procesu wcale nie musi też przesądzić obecność konkretnych objawów patologicznych. Czynnikiem inicjującym może być na przykład niewłaściwa interpretacja zachowania, zemsta towarzyska czy plotka. Niezależnie od tego nie da się zaprzeczyć, że oficjalna etykieta – „uświęcona” autorytetem eksperckim – ma znaczenie wyjątkowe, stanowi punkt zwrotny oraz znaczącą zmianę jakościową w życiu jednostki. Jest to niejako ostateczne i formalne domknięcie procesu jej naznaczenia. P.W. Corrigan, *How clinical diagnosis might exacerbate the stigma of mental illness*, „Soc Work” 2007, t. 5, s. 31–39.

¹⁴ S. Grover, *Reification of psychiatric diagnoses as defamatory. Implications for ethical clinical practice*, „Ethical Hum Psychol Psychiatry” 2005, t. 7, s. 77–86.

¹⁵ P. Świtaj, dz. cyt., s. 378.

się po stronie skrajnego realizmu pojęciowego, może jednak podsycać tendencję do absolutyzowania i mało krytycznego nastawienia do klasyfikacji chorób, a w konsekwencji także do rozpoznania klinicznego. Skłonność ta dotyka nawet profesjonalistów i jest jeszcze większa wśród laików.

Ważną cechą medycznych etykiet diagnostycznych jest też to, że choć (tak jak i inne etykiety) są one fundowane społecznie, a więc mają charakter względny, uproszczony, a czasem arbitralny i mogą być nietrafne, to jednak silnie „przyklejają się” do osoby – bardzo trudno się ich pozbyć. Nawet przy znacznej poprawie funkcjonowania oraz stopniowego przystawania do społecznych standardów, osoba z rozpoznaniem zespołem Aspergera i w taki sposób identyfikowana przez otoczenie, prawdopodobnie zawsze narażona będzie na dystans i nieufność¹⁶. Sytuacja ta może skutecznie wydłużać okres „wychodzenia” z choroby, a także sprawiać, iż jednostka – wbrew sobie, ale pod naporem sygnałów zewnętrznych – będzie zachowywać się zgodnie ze stereotypem chorego oraz kierowanymi do niej dyrektywami i oczekiwaniami społecznymi. Zdaniem wielu teoretyków, w taki właśnie sposób zaczyna się „kariera przewlekłej dewiacji”¹⁷. Warto przy tym dodać, iż proces ten może czasami przybierać formę samospełniającej się przepowiedni, to znaczy chory może tak silnie zrosnąć się z przypisaną mu etykietą diagnostyczną, że w pewnym sensie zacznie „realizować i materializować rozpoznanie”, które jest już nie w pełni aktualne albo w ogóle zostało źle postawione¹⁸.

Trzeba ponadto mieć świadomość, iż diagnoza może stać się główną siłą napędową innego destrukcyjnego procesu, jakim jest medykalizacja własnej osoby. Rozmawiając z osobami z ZA zauważam, iż wiele z nich ma tendencję do sprowadzania własnej tożsamości wyłącznie do stanu swojego zdrowia. Tym samym umniejszają one wszystkie inne aspekty własnego człowieczeństwa oraz hiperbolizują jeden z nich, dotyczący ograniczeń zdrowotnych. W rezultacie choroba staje się niemal całością i podstawową determinantą ich „ja” – wszystko w ich życiu dzieje się ze względu na nią: to ona zaczyna organizować ich zachowanie, wyznaczać rytm i granice aktywności, skalę i amplitudę osiągnięć. W skrajnych przypadkach zaczyna wręcz odgrywać rolę głównego systemu orientacyjnego dla egzystencji i tożsamości – wydaje się, że jednostka przede wszystkim postrzega samą siebie jako pacjenta, chorego, a dopiero potem jako

¹⁶ Tego rodzaju zachowania mogą być zresztą przenoszone również na bliskich chorego jako na osoby dzielące z nim geny, a więc potencjalnie „podejrzane”, nawet mimo braku jakichkolwiek oznak choroby.

¹⁷ T.J. Scheff, *Being mentally ill. A sociological theory*, Aldine de Gruyter, New York 1999, s. 89. Spektakularnym przykładem takiej „kariery” na gruncie popkultury jest biografia Lisbeth Salander, bohaterki trylogii Stiega Larssona pod tytułem *Millenium*. S. Larsson, *Trylogia Millenium*, przeł. B. Walczak-Larsson, Wydawnictwo „Czarna Owca”, Warszawa 2009.

¹⁸ P. Świtaj, dz. cyt., s. 383.

człowieka. Jest to bardzo niebezpieczna tendencja, tym bardziej że mamy tu do czynienia ze sprzężeniem zwrotnym, gdyż choroba nie tylko kształtuje nasze postrzeganie świata, ale i warunkuje to, jak świat postrzega nas. Im bardziej więc ktoś ulega skłonności do medykalizacji własnego „ja”, tym bardziej otoczenie zwraca uwagę na jego trudności. Nie chodzi, rzecz jasna, o to, aby wypierać czy negować fakt własnej niedyspozycji, ale o to, aby starać się wypracować korzystny balans w tej sferze. Choroba nie powinna pochłaniać i zagarniać całej tożsamości indywiduum, lecz nie należy też zapominać, że jest ona ważną i integralną jej częścią. Powinni o tym pamiętać również rodzice i bliscy chorego. Często zdarza się bowiem, iż będąc świadomi jego problemu dążą do wyręczania go we wszystkim, albo – wręcz przeciwnie – każą mu podejmować zadania i czynności, które zwyczajnie go przerastają. Każda z tych sytuacji jest niekorzystna i zaburza proces zdrowienia – tak w wymiarze medycznym, jak i społeczno-kulturowym. W pierwszym przypadku chory jest odzierany z poczucia podmiotowości i sprawczości, odbiera mu się szansę na samodzielność, a w drugim – doprowadza do stanu przeinspirowania i przestymulowania. W obu przypadkach dochodzi zaś do wtórnej jak gdyby wiktyimizacji jednostki, która cierpi nie tylko z powodu choroby, ale i z powodu jej traktowania ze względu na chorobę. Sytuacje takie można uznać wręcz za nadużywanie diagnozy. Co więcej, ostatnio mamy do czynienia z rozwojem specyficznego przemysłu kulturowego, który wspiera takie działania. Mam na myśli chociażby tak zwaną pornografię inspiracji (*inspiration porn*)¹⁹, która polega na reprodukowaniu wizerunków osób chorych lub niepełnosprawnych, zazwyczaj z silnie wyeksponowanymi oznakami ich dysfunkcji (siedzących na wózkach inwalidzkich, używających protez ortopedycznych itd.), które bez żadnego wysiłku wykonują codzienne czynności. Częstym elementem takich przekazów staje się slogan: „Jeśli inni chorzy mogą to zrobić, to i ty jesteś w stanie – nie stosuj wymówek!”. Co prawda ludzie z zespołem Aspergera nie zdradzają zwykle śladów fizycznej ułomności, ale i oni mogą podlegać tego rodzaju opresyjnym działaniom kulturowym, na przykład kiedy epatuje się ich przykładami życiorysów sławnych osób z ZA oraz oczekuje od nich geniuszu lub spektakularnych osiągnięć w jakiejś dziedzinie.

I wreszcie, rozważając społeczno-kulturowe implikacje diagnozy ZA, należy wskazać, iż jej uzyskanie może pociągać za sobą znaczne ograniczenie przestrzeni życiowej jednostki. Logicznym następstwem rozpoznania jest bowiem

¹⁹ Zjawiskiem tym zainteresowałam się bliżej dzięki lekturze pracy studentki – Natalii Wawryniewicz pod tytułem *Życie z chorobą – choroba w życiu. Autoetnograficzne studium przypadku*. Praca powstała w ramach prowadzonego przeze mnie w semestrze letnim roku akademickiego 2013/2014 w Katedrze Etnologii i Antropologii Kulturowej UMK konwersatorium *Wybrane sposoby interpretacji kultur*. Zob. *Discussion #1: inspiration porn*, <http://disabilityinkidlit.wordpress.com./2013/0704/discussion-1-inspiration-porn/> [dostęp: 18.06.2014].

terapia, co wiąże się z koniecznością częstych wizyt w ośrodkach specjalistycznych oraz udziałem w zajęciach korekcyjno-wyrównawczych czy turnusach rehabilitacyjnych. W efekcie chory może zapaść na opisany w „Czarodziejskiej górze” Tomasza Manna syndrom sanatoryjny – stan swoistego odrealnienia wynikający z zamknięcia w świecie, gdzie czas płynie inaczej i życie inaczej wygląda²⁰.

3

Z moich rozważań wynika, że diagnoza zespołu Aspergera – mimo iż w praktyce klinicznej jest niezbędna i użyteczna – nieuchronnie niesie za sobą poważne konsekwencje natury społecznej i kulturowej, a oprócz tego może się przyczynić do nasilenia piętna choroby. Świadomość wystąpienia tych konsekwencji może zaś prowadzić do podjęcia rozmaitych strategii obronnych, jak: zachowywanie informacji o leczeniu w ścisłej tajemnicy, wycofywanie się z kontaktów międzyludzkich postrzeganych jako źródło wstydu, zagrożenia itp. albo rezygnacja z diagnozy. Oczywiście strategie te mogą być uruchamiane i testowane także w przypadku innych schorzeń, jednak ZA jest przypadkiem szczególnym z racji swej „niewidzialności” oraz „pogranicznego” charakteru. Takie schorzenie po prostu łatwiej ukryć. Z drugiej jednak strony fakt uzyskania diagnozy oraz podjęcia leczenia może wnieść wiele dobrego w życie osób z tym syndromem i ich rodzin. Dlatego też warto inicjować działania mające na celu edukację społeczeństwa oraz próbę zmiany nieprzychylnych postaw w tym obszarze. W dzisiejszych czasach dużą rolę w procesie rozpowszechniania oraz utrwalania opinii odgrywają środki masowego przekazu. Można więc starać się oddziaływać na świadomość i wyobraźnię zbiorową tą drogą (pamiętamy dobrze pozytywny wpływ filmu „Piękny umysł” na stosunek jego odbiorców do schizofrenii). Do oswojenia i zneutralizowania choroby przyczyniają się także swoiste „coming outy” popularnych i lubianych osób. Dobrym przykładem jest tu Monika Zamachowska (do niedawna Richardson), która ujawniła, że jej syn Tomek ma ZA. Coraz częściej dowiadujemy się ponadto, iż – czytane w świetle współczesnej wiedzy medycznej – źródła biograficzne na temat wybitnych osobistości świata kultury i nauki wskazują na ich nietypowe cechy, powiązane z zespołem Aspergera. Lista takich postaci jest długa, a znajdują się na niej chociażby Albert Einstein i Ludwig Wittgenstein. Szerzenie wiedzy o tym stanowi ważny element praktyk zmierzających do destygmatyzacji osób z tym syndromem. Jeszcze innym tego rodzaju działaniem jest tak zwana interwencja lingwistyczna, a więc

²⁰ T. Mann, *Czarodziejska góra*, przeł. J. Kramsztyk, J. Łukowski, Warszawskie Wydawnictwo Literackie „Muza”, Warszawa 2012–2013.

próba takiego przeprojektowania języka medycznego (w tym etykiet diagnostycznych), aby nie zawierał on określeń pejoratywnych, wywołujących złe skojarzenia i deprecjonujących dla chorego²¹. Jest to niezwykle istotne, albowiem język jest podstawowym faktem kulturowym, za którego pomocą wszystkie formy życia społecznego są ustanawiane i nieustannie odtwarzane, wskutek czego kreuje on określone postrzeganie rzeczywistości. I wreszcie, można by rozważyć samą koncepcję diagnozy, to znaczy zamiast podejścia kategoriałnego na szerszą skalę stosować podejście wymiarowe. Polegałoby ono na tworzeniu opisu objawów na dość szerokim kontinuum, obejmującym także normę, co nie podkreślałoby tak mocno odmienności pacjentów i nie czyniłoby z nich oddzielnej, izolowanej kategorii. Warto też pamiętać, iż diagnoza nie ogranicza się do identyfikacji zaburzenia i wyjaśnienia jego genezy, lecz jest procesem, który ma się zakończyć osiągnięciem określonych celów. Położenie akcentu na proces, jego dynamikę i celowość podkreśla, że poza odpowiedzią na pytanie „co «to» jest?” bardzo ważna jest odpowiedź na równoległe pytania: „co można z «tym» zrobić, aby osiągnąć pożądany stan?” i „jak to zrobić, przy użyciu jakich technik, metod i narzędzi?”. Terapia jest integralną częścią procesu diagnostycznego²². Poza tym, jak zauważa Julita Urbaniuk: „W takiej terapii dochodzi (...) do weryfikacji wniosków sformułowanych w diagnozie. Specjalistyczne diagnozy zbyt często ograniczają się tylko do opisu stanu aktualnego, w niewystarczającym stopniu koncentrując się na zaleceniach dotyczących poprawy funkcjonowania osoby badanej”²³. Powoduje to, że adresaci rozpoznania mogą mieć wrażenie, iż nie wnosi ono nic nowego do ich sytuacji oraz spostrzeganego od dawna obrazu trudności. Nazywa tylko w sposób specjalistyczny (a często i niezrozumiały) to, co już wiadomo. Zmiana koncepcji diagnozy (w kierunku podejścia wymiarowego, projektującego i celowościowego) mogłaby – jak sądzę – przyczynić się nie tylko do polepszenia efektów leczenia, ale także – co szczególnie istotne dla antropologa – zaowocować korzystnymi tendencjami o charakterze społeczno-kulturowym: mogłaby przemodelować zbiorowe postawy wobec pacjentów oraz ich stosunek do własnej choroby. Byłby to ważny krok w stronę ograniczenia potocznych lęków i fobii, pobrzmiwających w sentencji, iż „jedną z najbardziej rozpowszechnionych na świecie chorób jest diagnoza”.

²¹ P. Świtaj, dz. cyt., s. 383.

²² J.W. Paluchowski, *Diagnoza psychologiczna. Podejście ilościowe i jakościowe*, Scholar, Warszawa 2001, s. 37.

²³ J. Urbaniuk, *O dwóch takich, co... dostali diagnozę. Problematyka diagnozy dziecka z dysleksją*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005, s. 96.

Summary

Present article concerns socio-cultural consequences of clinical diagnosis of Asperger's syndrome. The authoress shows, that the label of psychiatric and neurological illness is often a source of subjectively experienced suffering for persons receiving such diagnosis, their relatives and friends. It may also lead to the process of stigmatization and spoil individual's identity. Thus, the process of diagnosing should not be a routine procedure lacking reflection, especially on ethical aspects. There is also urgent necessity to educate the society about psychiatric and neurological illnesses in order to prevent the attitudes of stigmatization and discrimination of the patients and their families.