

Agnieszka Drabata  
Uniwersytet Gdański

## (Re)definicja myślenia na temat procesówkognitywnych w autyzmie – zwrot w postrzeganiu osób z ASD

Od czasu, kiedy autyzm został opisany jako zaburzenie, stan ten oceniany jest najczęściej z zewnątrz, według przejawów zachowań, a nie od wewnątrz, w zależności od tego, jak osoba autystyczna doświadcza świata. W ostatnich latach pojawia się coraz więcej głosów i narracji autystycznych badaczy, stanowiących krytyczne wyzwania dla dominującego dyskursu, jak i wielu przekonań i praktyk skupiających się wokół autyzmu. Głosy te wciąż są systematycznie marginalizowane, uciszane, błędnie interpretowane lub odrzucane, co rodzi coraz większy sprzeciw osób autystycznych, chcących mówić we własnym imieniu, sprzeciwiających się traktowaniu ich jak „zepsutej, neurotypowej wersji człowieka”. Zamiast tego osoby z ASD dążą do uznania ich za „właściwą wersję nieneurotypową”. Celem artykułu jest ukazanie zwrotu, jaki w ciągu ostatnich lat dokonuje się w postrzeganiu autyzmu, zwłaszcza za sprawą autystycznych grup i autystycznych badaczy prezentujących teorie, które nie ignorują „autystycznego głosu” i nie wpisują się w podejście, w którym dominują społeczne standardy funkcjonowania neurokognitywnego.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, monotropizm, neuro różnorodność, problem podwójnej empatii

## (Re)definition of thinking about cognitive processes in ASD – a shift in the perception of people with ASD

Since autism was first defined as a disorder, this condition has been predominantly assessed from an external point of view, according to behavioural manifestations, rather than internal, i.e. according to how the autistic person experiences the world. In recent years, increasingly more autistic researchers' voices and narratives have emerged that pose critical challenges to the dominant discourse and many of the autism-related beliefs and practices. These voices are still systematically marginalised, silenced, misinterpreted or rejected, which raises increasing objections from autistic people as they want to speak on their own behalf, opposed to being treated as a “broken, neurotypical version of human”. Instead, people on the Autism Spectrum seek to be considered a “correct non-neurotypical version”. The aim of this article is to show the shift in the perception of autism which has occurred in recent years owing to autistic groups and autistic researchers who present a theory that does not ignore the “autistic voice” and does not fit in with the approach dominated by the social standards of neurocognitive functioning.

Keywords: autism spectrum disorders, monotropism, neurodiversity, The Double Empathy Problem

## Wprowadzenie

Życie społeczne przebiega zgodnie z porządkiem ustalonym według bardziej lub mniej uświadamianych przez ludzi systemów normatywnych, specyficznych dla danego okresu historycznego oraz dla danej kultury. Jakikolwiek przejawiane przez ludzi „odstępstwa” są wychwytywane, a następnie podejmowane się odpowiednie działania zmierzające do likwidowania tychże przejawów. Od normy odbiegających *Innych* umieszcza się poza terytorium, stosuje się dyscyplinarne techniki władzy, a następnie tworzy się stosowne do nich instytucje i sposoby działania oparte na wiedzy [Antosz 2018: 35]. W badaniach i literaturze z zakresu pedagogiki specjalnej przyjmuje się, że w stosunku do każdego *Innego* należy podjąć starania służące temu, by przestał nim być, nawet wówczas, gdy jego inność jest akceptowana [por. Antosz 2018: 77]. Opinie i badania specjalistów odgrywają zasadniczą rolę dla sposobu pracy z *Innym*, kształtując społeczne jego postrzeganie, które przyczynia się do powstania dyskursu wiedzy o *Innym*, w ramach którego specjaliści, odpowiadając na obawy i oczekiwania społeczne, starają się pomóc w przywróceniu *Innego* do normy [Podgórska-Jachnik za: Antosz 2018: 81]. W ramach tej pomocy stosują oni różne sposoby jego usprawniania i korygowania za pomocą zróżnicowanych metod i technik.

Jak zauważa Amadeusz Krause [2010: 77], w pracach polskich pedagogów pojawia się dualizm: nawiązywanie do rozwiniętych i współczesnych teorii, także filozoficznych przy jednoczesnej dominacji metodyki czysto instrumentalnej. Z jednej strony mówi się o podmiotowości *Innego*, z drugiej zaś określa się metody nauczania i cele edukacyjne mające polegać na najpełniejszej jego rewalidacji społecznej. Takie podejście według autora jest sprzeczne z humanizacją podmiotu, gdyż wiąże się z chęcią „naprawy” człowieka według wzorca i oczekiwań większości. Gert Biesta zarzuca specjalistom zniewalanie, narzucanie, ograniczanie, a jeśli wyzwalać, to jedynie w stronę własnego obrazu wyzwolenia. Autor mówi o potrzebie nowej emancypacji, gdzie emancypator nie narzuca swojej wizji świata [za: Antosz 2018: 77]. W świetle założeń teorii dyskursu natomiast można przyjąć, że *Inny* nie jest konstruowany jedynie przez język specjalistów, ale również przez kontekst społeczny, kulturowy i polityczny [Deleuze 2004: 10]. To, za kogo człowiek jest uważany, zależy w dużej mierze od tego, kiedy i gdzie się urodził – w różnych czasach i miejscach, w zależności od wartości kulturowych, diagnozowano różne stany/kondycje [por. Armstrong 2011: 13–14]. Biorąc pod uwagę, że aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy oraz że granica między normalnością a nienormalnością jest konstruktem społecznym, można postawić pytanie, jaki rodzaj zachowania jest zaburzeniem i na jakiej podstawie można doświadczenie i zachowanie oceniać jako patologiczne? Gdyby problemy

psychologiczne były takie same na całym świecie, nauka byłaby w stanie wyjaśnić je na czysto molekularnym poziomie. Jest to jednak złudna nadzieja, z uwagi na nie tylko pośredni wpływ kulturowy, ale także na tendencję do dyktowania granicy między normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości. Wiele zaburzeń rozpatruje się na przykład z uwagi na to, że jednostka doświadcza siebie i świata, w sposób, który jest wyjątkowo uciążliwy, ponadto doświadczenie i zachowanie można zrozumieć na tle zachowania i doświadczenia innych ludzi. Niezależne od przekonań, rzeczywistość narzuca pewne standardy nakazujące w określonych okolicznościach coś czynić oraz w coś wierzyć. Obowiązują reguły określające sposoby działania i przekonania, które ludzie powinni uznawać [Babicka-Wirkus 2016: 76]. Właściwości kultury mogą nie tylko wyzwalać rozwój zaburzeń u osób z pewnymi cechami osobowości, ale także narzucają granicę pomiędzy normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości i cnót jej członków [Murders 2017: 97]. Ponieważ z jednej strony występują „rzeczywiste” zaburzenia, a z drugiej dynamiczne oczekiwania społeczne, wynika z tego, że granice między zachowaniem przeciętnym a dewiacyjnym z natury nie istnieją. Lekarze i specjaliści potrzebują zatem nieistniejącej granicy, którą muszą zdefiniować sami (z pomocą społeczności) i umieścić znak z napisem „Uwaga, opuszczasz normalny sektor!”. Nie powinien dziwić zatem fakt, że występuje skrajna wariacja rozpowszechnienia określonych zaburzeń w różnych kulturach [Hofmann i in. 2010: 118].

## W poszukiwaniu złotego środka diagnostycznego – autyzm w poszczególnych edycjach DSM – zmiany w podejściu

Znaczącą rolę w postrzeganiu zaburzeń odgrywają modele wyjaśnień problemów, czyli założenia dotyczące etiologii oraz sposoby pomocy osobom nimi dotkniętymi [Stier 2013]. Różne modele wyjaśniania tworzą różne „podstawowe normy eksplanacyjne” dla określania, czym jest dane zaburzenie, przez co „nie można w sposób obiektywny ocenić wartości danego ujęcia eksplanacyjnego” (Murders 2017: 97). W całej populacji dużą grupę stanowią osoby, których mózgi funkcjonują w sposób znacznie odbiegający od powszechnych standardów, co odróżnia je od tych, których styl funkcjonowania mieści się w dominujących społecznych standardach „normalności” określanych jako neurotypowe (NT, ang. *neurotypical*). Jedną z form nieneurotypowości jest autyzm. Termin „autyzm” został po raz pierwszy użyty przez Eugena Bleulera (1911/1950), który odniósł go do zaburzeń społecznych u osób dorosłych ze schizofrenią. Pojęcie autyzmu u dzieci wprowadził Leo Kanner w swojej przełomowej pracy opublikowanej w 1943 roku, kiedy opisał wzorzec zachowania nazwany przez niego „autyzmem wczes-

snodziecięcym” (ang. *early infantile autism*), charakteryzujący się ciężkim zaburzeniem interakcji społecznych i komunikacyjnych oraz silnym oporem przed zmianą [Wing, Potter 2017: 40]. Do lat siedemdziesiątych 20. wieku autyzm uważano za postać schizofrenii. W 1. i 2. wydaniu DSM do opisania dzieci z autyzmem posługiwano się terminem „schizofrenia wieku dziecięcego”. Wraz z opublikowaniem przez Leo Kannera pierwszego opisu jedenaściorga dzieci z zaburzeniem „kontaktu afektywnego”, które określił on mianem „autyzmu” [Kanner 1943], nastąpił przełom. Praca Kannera zachowała swoją ważność z uwagi na jego wolne od teorii opisy rzeczywistych zachowań i skuteczną kontekstualizację w kategoriach rozwojowych. Równoległe do Kannera, austriacki pediatra Hans Asperger opublikował swoją pracę dotyczącą grupy dzieci, zachowujących się w niektórych sferach (np. adaptacja społeczna) podobnie do dzieci opisanych przez Kannera. Stan ten Asperger określił jako „psychopatię autystyczną” [Klin 2017: 128]. Grupy te różniły się jednak w pewnych obszarach, na przykład dzieci opisane przez Aspergera wykazywały zachowanie zdolności intelektualnych i językowych. Ponieważ po II wojnie światowej środek ciężkości psychiatrii dziecięcej przesunął się z krajów niemieckojęzycznych do krajów anglojęzycznych, tekst Aspergera, który opublikowany został w języku niemieckim, długo nie mógł dotrzeć do ośrodków akademickich w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii. Dopiero po śmierci lekarza, dzięki pracy Lorny Wing [1981] oraz po opublikowaniu trzeciego wydania DSM [APA 1980], autyzm dziecięcy po raz pierwszy pojawił się jako zaburzenie.

W latach sześćdziesiątych i siedemdziesiątych XX wieku rozpoczęto prace nad publikacją pierwszych znaczących badań w dziedzinie epidemiologii, genetyki i psychologii eksperymentalnej. Porównywalność rezultatów poszczególnych badań wymagała operacyjnej definicji autyzmu, do której mogliby odwołać się badacze. Doprowadziło to do formalnej definicji „autyzmu dziecięcego” zamieszczonej w DSM-III [Klin 2017: 129]. Kryteria diagnostyczne zawierały ograniczone opisy, bez konkretnych objawów. DSM-III-R [APA 1994] zawierał już szczegółowe, konkretne opisy zachowań oraz wytyczne dotyczące liczby i wzorców objawów, które muszą być obecne, co miało zwiększyć rzetelność diagnozy. Zwrócono uwagę, że jest to zaburzenie trwające całe życie, czego wyrazem była zmiana nazwy z „autyzmu dziecięcego” na „zaburzenie autystyczne” (ang. *autistic disorder*). Deficyty odniesiono do wieku umysłowego dziecka, a subiektywne słowa i zwroty (np. „dziwaczne”, „poważne deficyty”) usunięto. Uwydatniono trudności w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, włącznie ze społecznym użyciem języka. Różnice między DSM-III-R a DSM-IV były już znacznie mniejsze poza jedną wyrażną – włączeniem do klasyfikacji Zespołu Aspergera [Goldstein, Ozonoff 2017: 22]. Z uwagi na świadomość, że pewna liczba przypadków może nie spełniać wszystkich kryteriów autyzmu dziecięcego, ponieważ ich profile objawów są nietypowe lub niepełne w stosunku do wzorcowego opisu autyzmu,

wprowadzono kategorię autyzmu atypowego. W klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-III-R [APA 1987] wprowadzono kategorię: całościowe zaburzenie rozwoju niezdiagnozowane inaczej (PDD-NOS ang. *Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified*), co wynikało z coraz większego rozmachu badań nad rozwojowym charakterem i zmiennością ekspresji objawów autyzmu oraz potrzebą sformułowania bardziej szczegółowych kryteriów w celu lepszej operacjonalizacji wskazówek diagnostycznych [Klin 2017: 129]. Z uwagi na tę niejednorodność wprowadzono termin „Zaburzenia ze Spektrum Autyzmu” (ASD, ang. *Autistic Spectrum Disorder*), sugerując istnienie hipotetycznego kontinuum [Klin 2017: 126]. Z czasem kryteria DSM-III-R okazały się „nadmiernie szerokie”, co prowadziło do wielu fałszywych rozpoznań i zostało wzięte pod uwagę w DSM-IV. Według klasyfikacji DSM-IV pacjentom, w ramach zaburzeń autystycznych, stawiano jedną z pięciu diagnoz, takich jak: zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, zespół Retta lub inne całościowe zaburzenia rozwojowe nieujęte w pozostałych kategoriach diagnostycznych. Kolejne zmiany dotyczące zaburzeń ze spektrum autyzmu, Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne wprowadziło w maju 2013 roku, publikując kolejną wersję DSM – DSM-V. Zgodnie z aktualną wiedzą dotyczącą zaburzeń autystycznych, podkreślającą wspólne cechy wszystkich jednostek (poza zespołem Retta, który został wyłączony z zaburzeń autystycznych, z uwagi na znajomość podłoża genetycznego tego zaburzenia) w klasyfikacji DSM-V scalono wszystkie jednostki diagnostyczne w jedną wspólną jednostkę o nazwie Zaburzenie ze Spektrum Autyzmu (ASD, ang. *Autism Spectrum Disorder*). Kryteria DSM-V podkreślają również istnienie podgrup w populacji osób z ASD w ramach tej samej jednostki diagnostycznej, a podgrupy te charakteryzowane są trzema poziomami w zależności od tego, jakie wsparcie jest wymagane. Kryteria diagnostyczne w starej klasyfikacji DSM-IV (i w nadal obowiązującej ICD-10) oparte są na występowaniu sztywnych, stereotypowych wzorców zachowania oraz deficytów w sferze kompetencji społecznych i komunikacji. W DSM-V podkreśla się konieczność występowania symptomów w wyżej wymienionych obszarach we wczesnym dzieciństwie, ale ich brak w okresie późniejszym nie wyklucza rozpoznania ASD. Ważnym elementem dodanym do kryteriów diagnostycznych w DSM-V jest uwzględnienie zaburzeń w obrębie profilu sensorycznego oraz możliwość łączenia diagnozy ASD z innymi zaburzeniami współwystępującymi, na przykład z ADHD, zaburzeniem opozycyjno-buntowniczym, zaburzeniem odżywiania czy zaburzeniem afektywnym dwubiegunowym. Według autorów nowych kryteriów ASD w DSM-V, 70% osób ze spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współlistniejące, a 40% w tej populacji dwa lub więcej zaburzeń dodatkowych. W diagnozie końcowej każde zaburzenie współlistniejące z ASD koduje się dodatkowo do zaburzenia ze spek-

trum autyzmu [Rynkiewicz, Kulik 2013]. Z uwagi na brak biologicznych wskaźników, które pozwalałyby na wykorzystywanie ich w diagnozie klinicznej, rozpoznanie stawiane jest na podstawie charakterystycznego dla ASD obrazu klinicznego, ustrukturyzowanego wywiadu, w celu potwierdzenia lub wykluczenia ewentualnych chorób współistniejących, także dodatkowych badań biochemicznych, genetycznych i obrazowych. Również w tej edycji zaczęły pojawiać się dylematy związane z wysokofunkcjonującymi osobami z ASD oraz dylematy dotyczące tematów jak dotąd mało poznanych, między innymi populacji dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu. Istnieją obawy, że nowe kryteria ASD w DSM-V nie są wystarczająco czułe, by każdorazowo rozpoznać dziewczęta ze spektrum autyzmu, których poziom funkcjonowania intelektualnego jest w normie lub powyżej, u których nie występowało opóźnienie rozwoju mowy, w związku z czym część z nich może być klinicznie niezauważona [Rynkiewicz, Kulik 2013: 46].

## Funkcjonowanie osób z ASD – dominujące teorie wyjaśniające

Z uwagi na brak jednolitej teorii dotyczącej autyzmu, podejmowane są próby rozstrzygnięcia, czy ASD dotyczy problemów społecznych, związanych z uczeniem się, behawioralnych, rozwojowych, poznawczych czy ich kombinacji. Na przestrzeni ostatnich dziesięcioleci powstały teorie, których celem miało być lepsze wyjaśnienie, w jaki sposób osoby z autyzmem doświadczają świata, jak na ten świat reagują, a także dostarczenie wskazówek terapeutom, nauczycielom, rodzicom, jakie działania powinni realizować, celem pomocy osobom będącym w spektrum, w dostosowaniu się do otaczającego środowiska.

Jednym z modeli, próbującym wytłumaczyć trudności, z jakimi zmagają się osoby z autyzmem i zastosować odpowiednią terapię, jest podejście, według którego w autyzmie mamy do czynienia z defektem mechanizmu poznawczego, wpływającego na rozumienie świata. Niektórzy badacze jak Simon Baron-Cohen, John Swettenham, czy Uta Frith odwołują się do trzech procesów umysłowych – teorii umysłu, centralnej koherencji i funkcji wykonawczych. Twierdzą, że osoba z autyzmem może być dotknięta w różnym stopniu zaburzeniem każdej z tych, w pewien sposób niezależnych od siebie funkcji [Drabata 2019: 342]. Z uwagi na powyższe, w ostatnich latach rozpoczęto gruntowne badania powyższych trzech „poznawczych wyjaśnień” autyzmu.

Teoria psychologiczna po raz pierwszy opisana przez Utę Frith w 1989 roku mówi o upośledzonej „teorii umysłu”, jako kluczowym i uniwersalnym „deficycie” występującym w stanach ze spektrum autyzmu. Problemy ze zrozumieniem procesu społecznego i identyfikacją innych ludzi, jako mających własne, niezależne myśli oraz nadzieje, zostały zawarte w idei, że w autyzmie występuje

brak/opóźniony/dewiacyjny rozwój wrodzonego „modułu” konceptualizacji stanów psychicznych, określane jako mechanizm teorii umysłu, pozostawiając resztę poznawczą nienaruszoną. Korzystając z teorii umysłu człowiek rozumie myśli, uczucia, przekonania i doświadczenia innych. Jest to umiejętność uwzględnienia tego zrozumienia we własnych działaniach. W wieku około 5 lat typowo rozwijające się dzieci rozumieją i używają słów, świadczących o rozwiniętej świadomości, dotyczącej tego, że inni ludzie mają myśli, uczucia, przekonania, perspektywy i doświadczenia, które są odmienne od ich własnych. Już wówczas dzieci zdają sobie sprawę, że wyjaśnia to reakcje i działania innych. Wraz z wiekiem rozumieją coraz lepiej, że ludzie mogą myśleć jedno, ale mówić co innego i że istnieją niedosłowne interpretacje tego, co ludzie mówią. Wiedzą już, że znaczenie można przekazać zarówno werbalnie, jak i niewerbalnie, a także poprzez szybkość czy tonację w mowie. Dowiadują się, że ludzie mogą używać sarkazmu, „białych kłamstw” i żartów. Teoria umysłu odnosi się zatem do zdolności wczuwania się w stan umysłowy innych oraz wyobrażania sobie ich myśli i uczuć, aby rozumieć i przewidywać ich zachowanie (zwane również „czytaniem w myślach” i „mentalizacją”). Baron-Cohen wraz ze współpracownikami [1985] dowodził, że 80% autystycznych dzieci w wieku 6-16 lat nie wykonało zadań dotyczących Teorii Umysłu, co potwierdzone zostało również w kolejnych badaniach (na przykład w teście „Sally-Ann”) [Leslie i Frith za: Milton 2012]. Zdaniem badacza [Baron-Cohen 2015: 32], każdy zajmuje określone miejsce na kontynuum empatii (od poziomu niskiego do wysokiego). Aby o empatii mówić, niezbędne jest nie tylko rozpoznawanie uczuć i myśli innej osoby, ale też reagowania na jej myśli i uczucia odpowiednią emocją [Baron-Cohen 2015]. Dzięki empatii człowiek jest w stanie zrozumieć położenie drugiej osoby, przez co czuje, że jego myśli i uczucia są zauważone i respektowane. Baron-Cohen uważa, że niektórzy ludzie uwięzieni są w swoim egocentryzmie, przy czym nie jest to przejściowy stan umysłu, po którym empatia mogłaby wrócić do normy. Koncentracja na *Ja* utrudnia wówczas samoreprezentację, jak i odniesienie się do tego, co na ich temat myślą osoby neurotypowe uzurpujące sobie w tym momencie prawo do wypowiedzania się w imieniu grup nieneurotypowych [Baron-Cohen 2015: 33-34].

Druga z podstawowych teorii wyjaśniających problemy osób z autyzmem, to teoria mówiąca o upośledzonej umiejętności integracji elementów w całość, określana jako Teoria Słabej Centralnej Koherencji. Oznacza ona tendencję do skupiania się na szczegółach, a nie na „ogólnym obrazie”, co wpływa na zdolność danej osoby do oceny kontekstu. Wyzwaniem jest tu przetwarzanie lub wykorzystywanie wszystkich informacji (np. wizualnych, słuchowych, historycznych, społecznych), aby nadać sens doświadczeniom. To ograniczone, spontaniczne użycie kontekstu przy nadawaniu znaczenia bodźcom ma wyjaśniać, dlaczego osoby z autyzmem mają trudności z komunikacją, interakcjami społecznymi, elastycz-

nym myśleniem i zachowaniem. Baron-Cohen tę powszechnie kojarzoną z autyzmem cechę polegającą na braku zdolności do generalizowania, traktuje jako symptom mentalności systematyzującej. Silny systematyzator, zdaniem Barona-Cohana, postrzega każdy system jako wyjątkowy, gdzie różnice między systemami są bardziej interesujące niż ich podobieństwa. „Dobry systematyzator to rozgałęziacz, a nie zbrylacz, ponieważ zbrylanie rzeczy może prowadzić do braku kluczowych różnic, które pozwalają przewidzieć, jak te dwie rzeczy będą się różnie zachowywać” [Baron-Cohen za: Milton 2012: 6].

Trzecią teorią jest teoria deficytu wykonawczego, która opisuje upośledzoną zdolność do planowania, organizowania i sekwencyjności myśli i działań. Funkcją wykonawczą są procesy poznawcze, które pomagają regulować, kontrolować i zarządzać myślami oraz działaniami. Pamięć robocza; elastyczność poznawcza; umiejętności rozwiązywania problemów oraz rozpoczynania i zatrzymywania działań, to umiejętności, które mają znaczący wpływ na naukę, z którymi to problem mają uczniowie autystyczni. Częste odczuwanie przez nich niepokoju, zmniejsza zdolność do korzystania z tych umiejętności. Funkcja wykonawcza odnosi się zatem do zdolności do opracowywania odpowiedniej strategii rozwiązywania problemów, aby osiągnąć cel [Milton 2012: 4]. „Trudności” z przenoszeniem uwagi i niepożądane reakcje w sytuacjach, kiedy uwaga jest zakłócana [Tammet 2006], dodatkowo utrudniają wykonywanie zadań. Pogłębione badania w tym obszarze przyniosły dowody na to, że niektóre osoby z ASD dobrze wypadają w testach funkcji wykonawczych, takich jak test „Tower of London”, podczas gdy w innych grupach klinicznych wystąpiły problemy z tego typu testami. Dawson wraz ze współpracownikami [2007] twierdzi, że osoby z autyzmem często radzą sobie bardzo dobrze w testach i zadaniach polegających na rozwiązywaniu problemów, które nie wymagają przetwarzania werbalnego. Sugerowałoby to, że niskie wyniki w testach wymagających odpowiedzi werbalnej nie są spowodowane deficytem funkcji wykonawczych. Milton uważa, że zamiast ukazywać dowody sugerujące istniejący, nadrzędny deficyt w przetwarzaniu wykonawczym, należy ukazać różnicę w sposobie autystycznego przetwarzania wykonawczego [Milton 2012: 4].

## Funkcjonowanie osób z ASD – alternatywne teorie wyjaśniające

Wymienione, tradycyjne, kognitywne teorie dotyczące spektrum autyzmu według Wendy Lawson ujawniają luki oraz wady. Pogląd mówiący o deficycie teorii umysłu u osób z ASD zaczęto krytykować na wielu poziomach. Pojawiły się badania ukazujące, że niepowodzenie w zadaniach dotyczących fałszywych przekonań (ang. *false belief task*) może być spowodowane trudnościami w przetwarza-



niu języka, pamięci lub brakiem motywacji do oszukiwania [Eisenmajer i Prior 1991; DeGelder 1987]. Niektórzy badacze kwestionowali zastosowanie teorii umysłu w stosunku do wszystkich w spektrum, z uwagi na to, że 20% dzieci, zdawało podobne testy [Happe za: Milton 2012]. Kilka przeprowadzonych badań [na przykład Bowler 1992; Dahlgren i Trillingsgaard 1996; Roeyers i in. 2001] potwierdza pogląd, że kiedy teoria dotycząca zadań umysłowych jest w pełni zrozumiała przez uczestników z autyzmem, nie ma problemów z wykonywaniem tychże zadań [Bara i in. 2001]. Okazało się również, że jak podsumowują Dahlgren i Trillingsgaard [za: Murray, Lesser, Lawson 2005: 145] prawdopodobieństwo, że dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera rozwiążą teorię zadań umysłowych, wzrasta wraz z poziomem ich inteligencji. Dowodzą tego także późniejsze badania Barona-Cohena [1992] i Happe [1994], których wyniki pokazują, że zdolność do pomysłnego ukończenia zadań związanych z badaniem teorii umysłu rosła wraz z wiekiem i ilorazem inteligencji, sugerując opóźnioną zdolność do „mentalizacji”. Zaczęto zwracać uwagę również na to, że deficytu funkcjonowania społecznego nie można zlokalizować wyłącznie wewnątrz jednostki, a to, co jest postrzegane jako deficyt teorii umysłu, ma więcej wspólnego z załamaniem komunikacji między obiema stronami – autystyczną i nieautystyczną. Zaczęły pojawiać się też głosy ekspertów badających zjawisko empatii (np. Karla McLaren), głosy osób autystycznych oraz rodziców, którzy doświadczają empatii ze strony swych dzieci. Baron-Cohen twierdzi, że wynika to z tego, iż istnieją dwa rodzaje empatii: afektywna empatia, kiedy osoba odbiera stan emocjonalny i empatia poznawcza, określana jako teoria umysłu. Zdaniem badacza autystyczni ludzie posiadają afektywną empatię a ich trudności związane są z empatią poznawczą. Walker nie zgadza się z tym wyjaśnieniem, zadając pytanie, czy „rozpracowanie” na poziomie poznawczym tego, co czuje druga osoba, można w ogóle empatią nazwać. Zrozumienie, co myślą osoby nieautystyczne jest trudne, lecz nie mniej trudne, jak zrozumienie przez osobę nieautystyczną tego, co myśli i czuje osoba autystyczna. Według Walkera różnica między tymi dwiema sytuacjami polega na tym, że nieautystycznym osobom, nie zarzuca się „upośledzonej” empatii z uwagi na niemożność rozumienia osób autystycznych. Sytuację tę Walker porównuje do sytuacji ludzi pochodzących z różnych kultur, mających problem ze zrozumieniem swojej mowy ciała i sposobu myślenia. Komunikacja między osobami autystycznymi a nieautystycznymi zdaniem Walkera, jest tym samym co komunikacja międzykulturowa. Jeśli w jednym miejscu znajdują się obywatel Chin i obywatel Ameryki i obaj będą mieli problem ze zrozumieniem siebie, nie będzie to rozpatrywane jako problem z empatią u którejkolwiek ze stron [Walker 2016]. W tym sensie pojawia się „problem podwójnej empatii” polegający na tym, że zarówno osoby z autyzmem, jak i osoby neurotypowe mają poważne trudności we wzajemnym zrozumieniu, ponieważ żadna z nich nie ma tego samego układu odnie-

sienia w interakcjach społecznych [Milton 2012]. Jest to najbardziej widoczne w tym, jak ludzie z autyzmem wydają się empatyczni wobec osób, z którymi dzielą podobieństwa. Teoria problemu podwójnej empatii, opisana przez Damiana Milтона, sugeruje, że kiedy ludzie o bardzo różnych doświadczeniach świata wchodzi w interakcję, będą walczyć o wzajemną empatię i może dojść do zerwania wzajemnego zrozumienia. Dzięki tej teorii uznaje się, że podobnie jak osoby autystyczne mające problemy z komunikacją społeczną, osoby nieautystyczne mogą mieć również trudności ze zrozumieniem intencji osoby autystycznej. Autystyczni autorzy od wielu lat mówią o empatii jako o dwukierunkowym problemie [np. Sinclair 1993]. Teoria podwójnej empatii oznacza zatem niezrozumienie intencji, motywacji lub komunikacji między osobami autystycznymi i nieautystycznymi [Milton 2012: 9].

Lawson [2011] twierdzi, że potrzebny jest zupełnie inny sposób myślenia o osobach w spektrum. Zdaniem Milтона na przykład pewne trudności, z którymi zmagają się ta grupa, nie są wynikiem upośledzeń lub niedoborów, jak opisują dominujące, opisane w tym artykule teorie. Według tego autystycznego badacza lepiej wyraża je teoria monotropizmu, wyjaśniająca autyzm w kategoriach unikalnego stylu uczenia się. Monotropizm to teoria autyzmu, opracowana przez autystów, w tym Dinah Murray, Wendy Lawson i Mike'a Lessera. Oznacza ona tendencję do skupiania uwagi na jednej rzeczy oraz trudności w przenoszeniu uwagi i przetwarzaniu wielu bodźców na raz. Murray, Lesser i Lawson sugerują, że „ograniczony zakres zainteresowań”, nazywany monotropizmem, jest centralny dla stanu autystycznego i tłumaczy trudności wyjaśnione w wymienionych trzech dominujących teoriach [Murray, Lesser, Lawson 2005: 139]. Monotropizm sugeruje, że ilość uwagi dostępnej jednostce w dowolnym momencie jest ograniczona [Milton 2012: 6]. Jak twierdzą wspomniani powyżej badacze, strategie dotyczące sposobów wykorzystywania uwagi, są rozmieszczone na spektrum, na którego jednym krańcu znajdują się osoby o szerokim polu uwagi, a na drugim ci, którzy koncentrują uwagę na niewielkiej liczbie obiektów. Do tej drugiej grupy autorzy zaliczają osoby z ASD. W monotropizmie w danej chwili wzbudzanych jest mniej zainteresowań a te, które są wzbudzane, pochłaniają większość zasobów przetwarzania, jakimi dysponuje dana osoba, co utrudnia przenoszenie uwagi, zmianę punktu skupienia, stąd też używa się tu określenia przebywanie w „tunelu uwagi”. Podczas gdy osoby neurotypowe mogą łatwo przenosić swoją uwagę z jednego obiektu na drugi, osoby ze spektrum autyzmu doświadczają głębokiej, intensywnej uwagi. Kiedy ten wyjątkowy styl uczenia się jest rozumiany i doceniany, jak pokazuje Lawson [2011], osoby z ASD mogą wykorzystywać swój potencjał.

Różnica między autyzmem a nieautyzmem zatem, według teorii monotropizmu, jest różnicą w strategiach stosowanych w dystrybucji uwagi. Jest to różnica

między posiadaniem niewielu interesów wysoce wzbudzonych – monotropowa tendencja, a posiadaniem wielu interesów mniej wzbudzonych – tendencja politropowa. Interakcje społeczne, używanie języka i przenoszenie uwagi z jednego przedmiotu na drugi, są to zadania, które wymagają szerokiego pola uwagi. W przypadku osób z autyzmem działania te są hamowane przez kanalizację dostępnej uwagi na ograniczonej liczbie wysoce rozbudzonych zainteresowań. Wzbudzone zainteresowanie to zainteresowanie, które wiąże się z uczuciem. Intensywność emocji odczuwanych przez dzieci z ASD w trakcie angażowania się w aktywności, które je absorbują, jest charakterystyczną cechą relacji Kanner. Kilka przełomowych studiów dotyczących jego przypadków zawiera opisy, w których Kanner wspomina o satysfakcji, a nawet ekstatycznej radości towarzyszącej realizacji samodzielnie wygenerowanych zadań [Murray, Lesser, Lawson 2005: 141]. Osoby ze spektrum autyzmu, jeśli są czymś bardzo zainteresowane, jednocześnie nie wykazują zainteresowania innymi sprawami. Następstwem tego ścisłego skupienia są trudności m.in. w dokonywaniu uogólnień, a co się z tym wiąże trudności w przewidywaniu następstw zdarzeń [Murray, Lesser, Lawson 2005: 142]. Konsekwencją jest także nierówny profil umiejętności w autyzmie, który zależy od tego, które zainteresowania zostały wywołane monotropową naturą, a które nie zostały pobudzone przez żadne doświadczenie. Kultura i procesy z nią związane, angażują ludzi w podobne zachowania, przy czym, wśród osób z autyzmem występują duże różnice będące wynikiem braku socjalizacji do wspólnej kultury [Jordan za: Murray, Lesser, Lawson 2005: 143]. Nierówności te występują w każdym obszarze i wynikają z silnych, stabilnych preferencji dla wąskiego zakresu atraktorów oraz trudności w jednoczesnym pobudzeniu wielu odrębnych zainteresowań, jak: porównania, metafory, kontekstualizacja i motywacja społeczna, trudności ze zmianą zestawu poznawczego, z wyjątkiem sytuacji, gdy cel jest silnym atraktorem, to znaczy, gdy przemawia do zainteresowań [Murray, Lesser, Lawson 2005: 143]. Monotropiczne skupienie prowadzi do fragmentarycznego spojrzenia na świat i z takiego punktu widzenia wyjątkowo trudno jest nadać sens na przykład interakcjom społecznym, dostrzec kontekst, dokonać połączeń między elementami, co prowadzi do potencjalnie zarówno pozornych, jak i rzeczywistych trudności w omówionych teoriach. Deficyt funkcji wykonawczych, deficyt w teorii umysłu, trudności w uogólnianiu, dostrzeganiu kontekstu w monotropizmie postrzegane są zatem jako konsekwencja intensywnego skupienia się na wybranych obszarach – bycia w „tunelu uwagi”. Przesunięcie uwagi w takiej sytuacji wymaga dużego wysiłku”. Podczas angażowania się w bieżące zainteresowania, osoby z ASD wiedzą, co zrobić i w jakiej kolejności, co świadczy o tym, że brak uwagi, wynikający z braku motywacji jest kluczem do braku jednoczesnej aktywności i nie świadczy o braku synchronizacji jako takiej. Model monotropizmu zakłada, że koaktywacja odrębnych interesów nie jest nie-

możliwa. Jeśli zrozumienie i motywacja są obecne, jeśli dostępny jest wyższy poziom uwagi, można nawiązać lub wzmocnić powiązania, dlatego nie uważa się za właściwe, aby omawiając potencjał osób ze spektrum autyzmu sugerować, że ma tu miejsce „niezdolność” do zrobienia pewnych rzeczy – mówić należy o trudnościach, nie o nieudolności [Murray, Lesser, Lawson 2005: 144].

Jednym z ważniejszych wydarzeń w historii autyzmu była praca Wing i Gould [1979], która w znaczącym stopniu wpłynęła na współczesną jego definicję i która stała się definicją opisującą zaburzenie autystyczne jako „triadę upośledzeń”. Za jej sprawą systemy diagnostyczne uległy modyfikacji. Trudności w komunikacji, trudności w zakresie interakcji społecznych w wielu kontekstach oraz ograniczone, powtarzające się wzorce zachowań, zainteresowań lub czynności stały się osiowymi objawami autyzmu. Teoria monotropizmu [Murray, Lesser, Lawson 2005] mówi o tym, że centralna cecha autyzmu odnosi się do nietypowej strategii stosowanej w dystrybucji uwagi, co zdaniem badaczy [Murray, Lesser, Lawson 2005: 145] tłumaczy trudności, które opisuje wspomniana triada. Jak sugeruje Murray, interakcje społeczne, używanie języka oraz elastyczność działania wymagają szerokiego pola uwagi i są hamowane przez wąskie użycie uwagi, stąd występujące u osób z ASD jakościowe upośledzenie we wszystkich obszarach [Murray za: Milton 2012:7]. Będąc w tunelu uwagi, niezwykle trudno dostrzec wartości czegokolwiek, co znajduje się poza. Jeśli jednak taka potrzeba ma się pojawić to dlatego, że to „coś”, co jest na zewnątrz, weszło w tunel uwagi jednostki i odegrało tam skuteczną rolę. Potrzeba ta może powstać tylko w ramach czynnego zainteresowania, w przeciwnym razie nie będzie manifestowana. Nietypowość dotycząca strategii dystrybucji uwagi wydaje się leżeć u podstaw obu obecnie stosowanych kryteriów diagnostycznych, zarówno DSM jak i ICD [Murray, Lesser, Lawson 2005: 139].

## Sprzeciw wobec „obowiązkowej” neurotypowości – w kierunku depatologizacji ASD

Konsekwencją uznania autyzmu za zaburzenie i patologiczne odchylenie od normy neurotypowej [Milton za: Moore 2020] były próby opracowania interwencji mających na celu zmniejszenie stopniowo owego odchylenia. Powszechnymi formami „leczenia” stały się techniki modyfikacji zachowania, oparte na psychologii behawioralnej Johna Watsona [1913], Skinnera [1938], a później Ole Ivara Lovaasa i stosowanej przez niego analizy behawioralnej (ABA). Behawioryzm zakłada, że zachowania można zmienić poprzez warunkowanie i koncentruje się na reakcjach na bodźce zewnętrzne. Próbuje zmienić zachowanie, stosuje się system nagród i kar. Zachowanie uznane za „problematiczne” jest karane, a po-

żądanę – nagradzane. W tym podejściu wychodzi się z założenia, że wszystkie ludzkie problemy są raczej indywidualnie zakorzenione niż społecznie konstytuowane [Gruson-Wood za: Moore 2020]. Skupienie się na jednostce jako miejscu „problemów” behawioralnych maskuje fakt, że to, co jest uważane za pożądane, jest „z natury subiektywne w stosunku do moralnych ocen osoby nagradzającej i skuteczne tylko jako środek kontroli w dół, wzdłuż gradacji mocy” [Williams za: Moore 2020]. Innymi słowy, stosowanie technik modyfikacji zachowania można postrzegać jako próbę zredukowania lub wyeliminowania zachowań autystycznych i narzucenia obowiązkowej neurotypowości. Jak powiedział Ivar Lovaas: „celem ABA (ang. Applied Behavioural Analysis), jest uczynienie dzieci autystycznych «nie do odróżnienia od ich rówieśników»” [Milton, Moon 2012: 4 za: Moore 2020]. Zastosowanie behawioryzmu w postaci ABA wzmacnia ideę „określonego rodzaju ludzi (w omawianym przypadku nieautystycznych) jako normalnych, zaś innych, różniących się stylem poznawczym, jako wymagających naprawy” [Gibson i Douglas 2018: 3, za: Moore 2020]. W odniesieniu do autyzmu pożądane zachowania to zachowania sklasyfikowane jako takie przez osoby neurotypowe, nagradzające. Ta forma interwencji mająca zachęcać osoby z autyzmem do stosowania się do zaleceń, przez wielu uznawana jest za niebezpieczną metodę, która pozostawia autystów podatnych na nadużycia ze strony osób, które próbowały wykorzystać tę uległość dla własnych celów [Gruson-Wood za: Moore 2020]. W technikach modyfikacji zachowania, takich jak te stosowane w ABA, „dobra” osoba z autyzmem, jak i „dobry” terapeuta behawioralny wyłaniają się poprzez treningowe ćwiczenia dyscypliny. Interwencje kierowane w stosunku do osób z autyzmem, oparte na technikach modyfikacji zachowań, wymagają od nich uległości, a pojęcie „autystycznej sprawczości” staje się wówczas oksymoroniczne.

Dobre życie oznacza różne rzeczy dla różnych ludzi, jednak większość terapii autyzmu utrzymuje „typowe zachowanie” jako złoty standard sukcesu. Wielu dorosłych autystów relacjonuje, że naciski na udawanie normalności są nadużyciem, prowadzą do depresji, wypalenia, a nawet regresji, wiele lat po tym, jak terapia została uznana za sukces. Według nich społeczność winna przeprosić za dziesięciolecia błędnego głoszenia, że autystom brakuje emocji lub empatii, a także za wszelkie szkody, zarówno fizyczne, jak i psychiczne, które zostały wyrządzone i nadal są wyrządzane tej grupie [Bailin 2019]. W powyższym podejściu nie bierze się pod uwagę, że ludzie są różni, że różnice te rozciągają się także na ich mózgi, które, jak pisze Walker [2013], różnią się między sobą jak odciski palców. Różnorodność ludzkich umysłów przejawiająca się różnorodnością stylów poznawczych jest wynikiem wielu czynników, w tym środowiska, kultury, rodziny i osobistej historii. Z czynnikami tymi współdziała wrodzona różnorodność, tworząc niepowtarzalną indywidualność każdego człowieka. Powyższe zmiany

w postrzeganiu osób nieneurotypowych nie mieszczą się już w obszarze paradygmatu patologii. Rośnie liczba osób, zwłaszcza aktywistów autystycznych, identyfikowanych jako zwolennicy „paradygmatu neuro różnorodności” [Milton 2019], który rozpoznaje różnorodność neurologiczną, jako naturalnie występującą formę różnorodności ludzkiej, taką jak różnorodność kulturowa, rasowa, płciowa, czy różnorodność orientacji seksualnej. Uwzględnia się tu indywidualne różnice neurologiczne, a nietypowy rozwój neurologiczny traktuje jako naturalną różnicę, którą należy rozpoznać i szanować jak każdą inną ludzką odmianę. Uznaje się, że zaburzenia takie jak autyzm, dysleksja czy ADHD powinny być traktowane nie jak deficyt, czy dysfunkcja, lecz jako naturalnie występujące typy mechanizmów poznawczych cechujące się konkretnymi zaletami, które przyczyniły się do rozwoju technologii i kultury. W paradygmacie tym, zamiast postrzegać autyzm jako pomyłkę natury – zagadkę, którą należy rozwiązać i wyeliminować z pomocą testów ciężowych i selektywnej aborcji – powinno się potraktować go jak cenny element dziedzictwa genetycznego [por. Silberman 2017: 458]. Różnorodność neurologiczna to różnorodność ludzkich mózgów i umysłów, to nieskończona różnorodność funkcjonowania neurokognitywnego, to fakt biologiczny. Zamiast traktować sporą część społeczeństwa jako cierpiącego na deficyt, chorobę lub dysfunkcję, sugeruje się, by mówić o różnicach między ludźmi w ich funkcjonowaniu poznawczym. Tak samo, jak nie patologizuje się osoby ciemnoskórej i nie diagnozuje jej, jako cierpiącej na „dysfunkcję pigmentacji”, nie należy patrzeć na osoby, które charakteryzuje odmienny sposób myślenia, postrzegania rzeczywistości, nawiązywania relacji, jak na osoby, którym czegoś brakuje, które powinny uczyć się sposobu funkcjonowania charakteryzującego większość. Paradygmat neuro różnorodności zawiera pogląd, iż nie istnieje jeden „normalny” typ mózgu, jeden „właściwy” styl funkcjonowania neurokognitywnego. Taka świadomość jest jedynie kulturowo skonstruowaną fikcją, podobnie jak idea, że istnieje jedna „normalna” lub „właściwa” grupa etniczna, płeć czy kultura. Dynamika społeczna, która przejawia się w odniesieniu do różnorodności neurologicznej, jest podobna do dynamiki społecznej, która przejawia się w odniesieniu do innych form różnorodności ludzkiej [Walker 2014]. Zgodnie z paradygmatem neuro różnorodności, należy uwzględnić i szanować wszystkie rodzaje umysłów, co wymaga zakwestionowania założeń dotyczących tego, co normalne, konieczne i pożądane. Wychodzi się tu z założenia, że nikt nie jest władny, by ulepszać gatunek ludzki i decydować, które cechy zachować, a które odrzucić, każdy natomiast człowiek jest w pełni wartościowy [Bailin 2019].

Poszanowanie różnorodności neurologicznej oznacza respektowanie wyborów także wówczas, gdy dla większości osób są one nietypowe. To świadomość, że brak możliwości odpowiedzi nie oznacza zgody, to nienaleganie na kontakt wzrokowy, który ludzie z autyzmem uznali za trudny, przytłaczający i stresujący.

Myślenie w kategoriach różnorodności neurologicznej oznacza podważenie założenia, że udawanie zabawy jest konieczne tylko dlatego, że tak robią dzieci neurotypowe. To zaprzestanie śledzenia postępów dzieci z autyzmem według neurotypowych terminów rozwojowych, uszanowanie faktu, że dzieci autystyczne uczą się w innej kolejności niż dzieci typowo rozwijające się, to zaakceptowanie faktu, że niektóre dzieci nauczą się pisać, ale nigdy nie będą mówić lub zawsze będą rozumiały muzykę lepiej niż maniery, nigdy nie będą zainteresowane sportem lub nie będą identyfikować się z płcią binarną. To akceptacja tego, że na świecie jest miejsce, by docenić i celebrować wszystkich za to, kim są, bez względu na to, jak bardzo potrzebują pomocy [Bailin 2019]. Poszanowanie różnorodności neurologicznej oznacza także kwestionowanie założeń dotyczących tego, czym jest inteligencja i jak ją mierzyć. To kwestionowanie metod stosowanych w terapii autyzmu poprzez zadawanie pytania – co pozwoliłoby się zrobić dziecku bez autyzmu, na przykład, czy pozwolono by terapeutce fizycznie powstrzymać je przed obgryzaniem paznokci, ukryć ulubione jedzenie, dopóki nie będzie współpracowało czy też zrobić zdjęcie w chwilach najgłębszej osobistej walki? Jak twierdzą dorośli autyści, psychologiczny koszt dopasowania do ogółu przewyższa korzyści uzyskiwane z podobnych terapii. Wymaganie od osób z autyzmem zmiany sposobu nawiązywania kontaktów społecznych, zgodnie z paradygmatem neuroróżnorodności, niczym się nie różni od prośbienia mniejszości narodowych, aby mówiły i ubierały się jak większość, by zostać zaakceptowanym. To niewłaściwy sposób na zwalczanie uprzedzeń tak rasowych, jak i neurologicznych. Walker apeluje, by wzmacniać paradygmat różnorodności neurologicznej i unikać przypadkowego wzmocnienia paradygmatu patologii na jakimkolwiek poziomie. Nie powinno się szukać „równowagi między paradygmatem różnorodności neurologicznej a paradygmatem patologii, gdyż jest to błędne, tak samo, jak błędne jest szukanie równowagi między dobrem a złem” [Walker 2016]. Obecne czasy, w których większość tekstów na temat autyzmu opiera się na paradygmacie patologii, Walker porównuje do czasów, kiedy prawie wszystkie główne akademickie i profesjonalne teksty na temat rasy były rasistowskie, co nie czyniło rasizmu ważnym ani słusznym.

Nauczając na studiach afroamerykańskich, naleganie, aby połowa przypisanych lektur składała się z literatury rasistowskiej białych supremacji w interesie „równowagi”, nie byłoby słusznym działaniem. Publikacja oparta na paradygmacie patologii nie ma większej wartości naukowej od pracy opartej na kulturowych paradygmatach rasizmu, mizoginii lub homofobii [Walker 2016]. Paradygmat patologii jest jednak tak dominujący i wszechobecny w środowisku akademickim i w społeczeństwie jako całości, że wszyscy studenci na jakimkolwiek kursie na temat autyzmu dorastali w głęboko zakorzenionych założeniach tego paradygmatu i jest prawdopodobne, że prawie wszystko, o czym byli nauczani, a co dotyczy

autyzmu, zostało oparte o tenże paradygmat. Po ukończeniu studiów przebywają w świecie, w którym patologizuje się autyzm [Walker 2016]. Aby nie wzmacniać dominujących narracji kulturowych, ważne jest, by teksty osób z autyzmem były kluczowe, a nie peryferyjne w stosunku do programu nauczania, przy czym istotne jest, by czytelnicy mieli świadomość, że prace nawet autystycznych autorów mają tendencję utrwalania patologizujących narracji, które są im narzucane.

W dziedzinie konwencjonalnej literatury akademickiej (np. recenzowanych czasopism i książek) w dyskursie na temat autyzmu dominują głosy pisarzy nieautystycznych, których prace oparte są na paradygmacie patologii. Aby znaleźć autystyczne głosy podważające założenia i praktyki dominującego paradygmatu, należy wyrzeć poza dobrze strzeżone ściany głównego nurtu literatury akademickiej. Do niedawna większość najważniejszych prac autystycznych autorów zamieszczana była w sieci, najczęściej na blogach tworzonych przez samych autorów. Niektórzy z nich zaczynają zdobywać przyzwołe na marginesie publikacji akademickich, przede wszystkim w czasopismach poświęconych studiom nad niepełnosprawnością lub dzięki wysiłkom małych niezależnych wydawnictw, które starają się zwiększyć zmarginalizowane głosy. Biorąc pod uwagę ten stan rzeczy, zdaniem Walkera, lista przypisanych lektur dla kursu autyzmu opartego na paradygmacie neuroóżnorodności powinna składać się w dużej mierze z materiałów pochodzących z blogów autystycznych i innych źródeł spoza dziedziny konwencjonalnej literatury akademickiej [Walker 2016].

Teksty oparte na paradygmacie patologii, jeśli w ogóle przydzielane, powinny być przydzielone tylko celem dekonstrukcji krytycznej w celu doskonalenia umiejętności studentów w rozpoznawaniu i krytykowaniu takiego podejścia. Wskaźnikiem tego, jak głęboko paradygmat patologii przenika sposób myślenia społeczeństwa, jest fakt, iż powszechnie praktykowane jest, by szkolenia dotyczące autyzmu prowadzone były głównie przez osoby nieautystyczne. Każdy kurs, każde szkolenie dotyczące autyzmu, które nie jest prowadzone przez instruktora autystycznego, wzmacniają pośrednio paradygmat patologii i przypuszczenie, że osoby nieautystyczne są lepiej wykwalifikowane do mówienia w imieniu osób autystycznych o autyzmie i o nich, niż sami autyści. Kiedy instytucje akademickie zapraszają osobę z autyzmem do wyrażenia jakiegokolwiek znaczącego głosu w swoim programie nauczania na temat autyzmu, osoba ta jest prawie zawsze wybierana z krótkiej listy znanych większości autystów, których Walker nazywa „oswojonymi”, wymieniając tu między innymi Temple Grandin czy Johna Eldera Robisona [Walker 2016]. Zdaniem Walkera, aby szkolenia były rzetelne i skuteczne, prowadzący powinien być autystyczny, odporny na opresyjne praktyki kulturowe i zawodowe oparte na paradygmacie patologii. Dominujący paradygmat patologii, zakłada jako początkową przesłankę, że autystyczne umysły i życie są wewnętrznie wadliwe i gorsze, w wyniku czego osoby te wydatkują energię



i uwagę na starania w dążeniach do „normalności”, przez co uniemożliwiają ujawnianie się tkwiących w nich naturalnych cech.

Taki poziom ignorancji według autora uznany zostałby obecnie za skandal w większości środowisk akademickich, gdyby obejmował jakąkolwiek inną grupę mniejszości społecznych. Odejście od porzucenia paradygmatu patologii i przejście na paradygmat różnorodności neurologicznej według przedstawicieli jest szansą na dobrą zmianę. Aby taka zmiana mogła nastąpić, warto, aby kolejne pokolenie profesjonalistów kształciło się na temat autyzmu na podstawie paradygmatu różnorodności poprzez przeszkolenie w rozpoznawaniu i krytykowaniu paradygmatu patologii, jako przejawu uprzedzeń. Przyjęcie paradygmatu różnorodności neurologicznej oznacza zaakceptowanie różnorodności neurologicznej jako naturalnej, zdrowej i ważnej formy różnorodności biologicznej człowieka – fundamentalnej i istotnej cechy gatunku ludzkiego, kluczowego źródła potencjału ewolucyjnego i twórczego [Walker 2013]. Gdy będziemy traktowali wszystkich ludzi jako istoty z ucieleśnionymi różnicami, pojawia się szansa uniknięcia negatywnych skojarzeń związanych z autyzmem czy inną neurodywergencją, a tym samym szansa, by nie rozpatrywać ich w kategoriach „upośledzeń”.

## Podsumowanie

Zdaniem Poppera, wiedza o człowieku i świecie jest formą domysłu, który nie ma i nigdy nie osiągnie statusu ostatecznego. Prawdziwy opis jakiegoś fragmentu otaczającej ludzi rzeczywistości jest zatem nieosiągalny i zawsze będzie ujęciem prowizorycznym, możliwym do zakwestionowania w trakcie dalszego rozwoju badań. Konstrukcje nauki nie dają ostatecznego oparcia [Szlachcic 2014: 166]. Modele autyzmu przedstawione przez dominujące poznawcze teorie psychologiczne, podobnie jak kryteria diagnostyczne, lokalizują trudności, z którymi borykają się osoby autystyczne, wyłącznie w mózgach/umysłach „osoby autystycznej”, a nie w świecie, w którym osoby te żyją, nie w relacjach i interakcjach między ludźmi. Jak podaje Milton [2012], skoro społeczny podtekst sytuacji nigdy nie jest dany, ale aktywnie konstruowany w interakcjach między ludźmi, to nielogiczne jest mówienie o osobie z autyzmem jak o człowieku z deficytem „społecznym” [Milton 2012: 9]. Monotropizm – jak twierdzi Murray (autysta, nauczyciel i pisarz) – jest unikatową teorią – podczas gdy wszystkie inne zakładają, że mamy jakiś deficyt. Monotropizm nie patologizuje naszego sposobu funkcjonowania. Monotropizm sprawia, że rzeczy stają się trudne, ale to nie znaczy, że coś jest z nami nie tak. Teoria ta pochodzi od autystycznych ludzi (Murray 2021).

Zainteresowania monotropowe osób w spektrum wydają się bardzo „hermetyczne” w porównaniu do zainteresowań neurotypowych rówieśników. Skupie-

nie się na wybranym, atrakcyjnym fragmencie rzeczywistości sprawia, że wydaje się brakować motywacji do podjęcia wszystkich wymaganych kroków, służących skutecznej komunikacji z tymi, którzy nie są razem z nimi w tunelu uwagi. Kiedy obecna jest najwyższa motywacja związana z zainteresowaniami, umożliwia ona wytrwanie w relacji i dialogu, co w sytuacji, gdy temat rozmowy narzucony jest przez innych, zdaje się niemożliwym do realizacji. Poznawcze skutki trzymania się jednej perspektywy hamują jednoczesną świadomość różnych perspektyw, świadomość innych punktów widzenia. Dualizm, jaki się pojawia, dotyczący przejawianych zachowań, wydaje się wystarczającym przyczynkiem do tego, by poszerzyć badania dotyczące relacji na temat monotropowej natury osób z ASD, co stanowić może pierwszy krok do pomocy tej grupie w rozwijaniu odpowiednich systemów komunikacyjnych, celem unikania trudności, jakich doświadczają w społeczeństwie. Trudności te dodatkowo pogłębia trauma społecznego piętna bycia postrzeganym jako posiadającego patologiczne, dewiacyjne sposoby poznania [Lawson za: Milton 2012: 10].

Sposób, w jaki o czymś się mówi, stanowi „coś więcej niż tylko słowa” – określa sposób, w jaki myśli się o sobie i o innych. Spoglądanie na ucznia autystycznego jak na „nieuporządkowanego Innego” może obniżyć jego poczucie własnej wartości i samoocenę. Literatura na temat autyzmu wskazuje na towarzyszące osobom z autyzmem niekorzystne stany zdrowia psychiatrycznego, w tym lęki, depresje [NAS za: Milton 2012: 10], warto zatem używać języka, który ma pozytywne konotacje, mówiąc o autystycznej różnicy [por. Milton 2012: 10].

Zachowania uczniów z ASD są postrzegane jako z natury patologiczne, ponieważ nie są neurotypowe, podczas gdy mają swą przyczynę i wynikają z ich osobistego doświadczenia. Mimo to celem terapeutów i nauczycieli jest zmniejszenie ich częstotliwości lub całkowite wyeliminowanie. Większość zachowań klasyfikowanych jako autystyczne nie stanowi deficytów a strategie wykorzystywane przez daną osobę, by osiągnąć równowagę emocjonalną. W wielu przypadkach są to mocne strony osoby z ASD [por. Prizant, Fields-Meyer 2017], stanowiące zrozumiałą i racjonalną odpowiedź na okoliczności, w których osoba ta się znajduje, próbując poruszać się po neurotypowym świecie, niedostosowanym do rozpoznawania (nie mówiąc już o zaspokajaniu) jej potrzeb.

Wychodząc z założenia, że istotną umiejętnością każdego jest dostosowanie się do potrzeb otaczającego środowiska oraz kultury, w zależności od miejsca i czasu, w jakim się żyje, stawia się uczniom określone wymagania. Narzędzia, takie jak intensywne programy naprawcze mają pomóc w osiągnięciu założonych celów. Ważne jednak, by zdać sobie sprawę z tego, że sukces w dużej mierze zależy będzie od modyfikacji otaczającego środowiska nauczania w celu dostosowania go do potrzeb wyjątkowego mózgu osoby z autyzmem. Dla wychowaw-

ców, nauczycieli, terapeutów, ważne jest to, by podopieczny chciał tylko tego, co odpowiada założonym celom jego rozwoju [Śliwerski 2010: 76].

Założenia te odnoszą się do danej wersji rzeczywistości, w tym przypadku wersji neurotypowej. Jeśli zamknięci w więzieniu jednej wersji rzeczywistości, jednej wersji tożsamości ludzie uzyskują możliwość spotkania się z alternatywną teorią (alternatywną rzeczywistością), zaczynają relatywizować własną biografię i sposoby konceptualizowania tejże rzeczywistości. W tym kontekście edukacja stanowić może ofertę wejścia w świat wielu rzeczywistości, kształcąc nawyk przeskakiwania z teorii do teorii, ze świata do świata. Nowa teoria nie musi być zagrożeniem, lecz oknem, nowym krajobrazem, nową przestrzenią, szansą na wzbogacenie dotychczasowych form reprezentacji świata, zaproszeniem do poszukiwania połączeń, analogii, znaczeń pomiędzy rzeczywistościami [Melosik, Szkudlarek 2010: 37].

W tak urządzonej edukacji jest nadzieja na mniej subiektywne oceny, większą co do nich niepewność, mniejsze ograniczenie, dążenie do tego „co być powinno”, nieustane pytania o to, „co być powinno?” a wszystko to stwarza okazję na ujrzenie wielości kontekstów, dając tym samym możliwość wyjścia poza patologizację pewnych zjawisk w kierunku uznania tej wielości, jak i niejednoznaczności dotyczących *Innego*, co z kolei stwarza szansę uznania jedności w wielości oraz wielości w jedności, dzięki czemu każdy może zachować samego siebie. Monotropizm stanowi nową alternatywną teorię, która uważana jest przez wiele osób z ASD za najsilniejszą teorię autyzmu [Murray 2018; Murray, Lesser, Lawson 2005], która to zyskuje coraz większe poparcie w badaniach jakościowych [Bertilsson-Rosqvist 2019; Leatherland 2018; Woods 2019].

Próba identyfikacji wymagających dalszego, pogłębionego namysłu i dyskusji kwestii, o których mówi teoria monotropizmu, odnoszących się do zachowań, jakie obejmuje „triada autystyczna” stanowi według mnie wartościowy kierunek dla badaczy. Każdy jest bardziej albo mniej monotropiczny lub politropiczny i to jest aspekt neuroroznorodności, która niesie ze sobą poczucie nadziei, że wszyscy, niezależnie od tego, jak będą czytać, myśleć, czuć, utrzymywać kontakty towarzyskie lub uczestniczyć w nich, otrzymają takie same prawa i przywileje. Tak jak żaden człowiek nie znajduje się poza spektrum ludzkiej różnorodności rasowej, etnicznej i kulturowej, tak samo żaden człowiek nie znajduje się poza spektrum ludzkiej różnorodności neurologicznej. Dopóki osoby z autyzmem nie zostaną docenione i nie zaczną się wykorzystywać ich potencjału, dopóty nic istotnego nie można osiągnąć w odniesieniu do ich trudności.

W teorii i praktyce istnieje szerokie spektrum dotyczące świadczenia usług osobom autystycznym – od stosowanych technik modyfikacji behawioralnej, po etos interaktywnej wzajemności związanej z upodmiotowieniem jednostek i społeczności, gdzie dominacja i narzucanie autorytetu jest postrzegane jako „dys-

funkcjonalne”. Narracje i praktyki są osadzone w szerszej dyskursywnej debacie, która toczy się między medycznymi, postrzegającymi autyzm jako zestaw objawów i deficytów, które należy wyleczyć lub leczyć, a społecznymi modelami niepełnosprawności [Milton 2012: 12]. Psychologicznym modelom autyzmu, tworzonym z perspektywy psychologii poznawczej, zarzuca się brak uwzględniania „głosów autystycznych” [Murray, Lesser, Lawson 2005: 140]. Same osoby z ASD coraz częściej ten głos zabierają, sprzeciwiając się praktykom stosowanym wobec nich i apelują, że zamiast próbować „wyleczyć” autystycznych klientów, terapeuci mają za zadanie pomóc im, by mogli rozwijać się jako osoby z autyzmem, znajdując sposoby życia bardziej harmonijne z ich naturalnymi neurologicznymi predyspozycjami [Walker 2019].

Aby było to możliwe, konieczne jest – jak apeluje Ne’eman – rzucenie wyzwania mitom i stereotypom na temat autyzmu i pracowanie nad pogłębieniem zrozumienia opartego na lepszej jakości badaniach, ale także na prawdziwych doświadczeniach życiowych osób ze spektrum autyzmu, a nie na rozmowie, która mówi o nich, bez nich (Ne’eman za: Milton 2012: 12). Jak pisze Błęszyński, dopiero wtedy, kiedy pozwoli się przemówić osobom z ASD, możliwa będzie zmiana postaw oraz kształtowanych wobec nich narracji, które najpierw należy odnaleźć i zrozumieć – „Umożliwienie tym osobom dokonania autoprezentacji prowadzi i nas do samopoznania, samouświadomienia sobie, w jakim społeczeństwie żyjemy i jakie jest rozumienie autyzmu” [Błęszyński 2020: 10]. Takie postępowanie nie tylko poprawi jakość życia i produktywność osób z autyzmem, ale sprawi, że społeczeństwo stanie się lepszym i bardziej funkcjonalnym miejscem dla wszystkich.

## Bibliografia

- Antosz W. (2018), *Normalność nienormalnych. Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w perspektywie filozofii Michela Foucaulta*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej, Wrocław.
- Armstrong T. (2011), *The Power of Neurodiversity: Unleashing the Advantages of Your Differently Wired Brain*, Da Capo Lifelong Books, Boston.
- Babicka-Wirkus A. (2016), *(Nie)normatywność rytuałów oporu w szkole*, „Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja”, 1 (73): 73–86.
- Bailin A. (2019), *Clearing up Some Misconceptions about Neurodiversity, Just because you value neurological differences doesn't mean you're denying the reality of disabilities*, <https://blogs.scientificamerican.com/observations/clearing-up-some-misconceptions-about-neurodiversity/> [dostęp: 12.05.2020].
- Baron-Cohen S. (2015), *Teoria zła. O empatii i genezie okrucieństwa*, Wydawnictwo Smak Słowa, Sopot.
- Błęszyński J.J. (2020), *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie. Raport z badań*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń.

- Chrzanowska I. (2015), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Deleuze G. (2004), *Foucault*, Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław.
- Drabata A. (2019), *Doświadczenia matek dzieci ze spektrum autyzmu w obliczu wielogłosowości wiedzy i praktyk dotyczących autyzmu*, „Szkoła Specjalna”, 5: 340–351.
- Foucault M. (1990), *Narodziny kliniki*, Wydawnictwo KR, Warszawa.
- Gnaulati E. (2016), *To normalne! Dlaczego zwyczajne zachowania naszych dzieci nazwano ADHD, autyzmem i innymi zaburzeniami*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Goldstein S., Ozonoff S. (2017), *Perspektywa historyczna i ogólna charakterystyka* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Hiari T. (2019), *Neurodiversity is Dead. Now What?*, <https://www.madinamerica.com/2018/04/neurodiversity-dead-now-what/> [dostęp: 12.12.2019].
- Kanner L. (1943), *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child”, 2: 217–250.
- Klin A. (2017), *Typologia zaburzeń ze Spektrum. Aspekty teoretyczne, badawcze i kliniczne* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Krause A. (2010), *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Lawson W. (2011), *The passionate mind: how people with autism learn*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- McWade B., Milton D., Beresford P. (2015), *Mad studies and neurodiversity: a dialogue*, „Disability & Society”, 30: 305–309.
- Melosik Z., Szkudlarek T. (2010), *Kultura, tożsamość i edukacja. Migotanie znaczeń*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Milton D. (2012), *So what exactly is autism?*, Autism Education Trust, s. 1–15, <https://kar.kent.ac.uk/62698/1/So%20what%20exactly%20is%20autism.pdf> [dostęp: 4.05.2021].
- Milton D. (2019), *Disagreeing over Neurodiversity*, „The Psychologist”, 32.
- Moore A. (2020), *Pathological demand avoidance: What and who are being pathologised and in whose interests?*, Global Studies of Childhood, <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2043610619890070>, [dostęp: 13 marzec 2020].
- Muders S. (2017), *O pojęciu normatywności w ocenie zaburzenia umysłowego*, „Avant”, t. 8, 3, s. 93–98.
- Murray D., Lesser M., Lawson W. (2005), *Attention, monotropism and the diagnostic criteria for autism*, „SAGE Publications and The National Autistic Society”, 9(2): 139–156.
- Murray F. (2021), *Making sense of autism: Monotropism and the mind as an interest system*, <https://truhap.com/this-is-my-autism/> [dostęp: 13 marzec 2021].
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017), *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Rynkiewicz A., Kulik M. (2013), *Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria”, t. 10, 2: 41–48.
- Silberman S. (2017), *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, Vivante, Białystok.
- Stier M. (2013), *Normative preconditions for the assessment of mental disorder*, „Frontiers in Psychology”.

- Szlachcic K. (2014), *Dwa problemy Popperowskiego krytycznego racjonalizmu*, „Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria”, R. 23, 4(92): 163–182.
- Śliwerski B. (2010), *Antypedagogika; Emancypacja [z] pedagogiki antypedagogicznym wyzwaniem dla dorosłych* [w:] *Wyzwania pedagogiki krytycznej i antypedagogiki*, T. Szkudlarek, B. Śliwerski (red.), Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Śmietańska J. (2019), *Nowoczesna diagnoza w poradnictwie psychologiczno – pedagogicznym. Szanse i dylematy* [w:] *Diagnoza w wymiarze jednostkowym i społecznym*, S. Banaszak, J. Śmietańska (red.), Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Walker N. (2013), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty; Neuro – what?*, <https://neurocosmopolitanism.com/neuro-what/> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2014), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty, Neurodiversity: Some Basic Terms&Definitions*, <https://neurocosmopolitanism.com/neurodiversity-some-basic-terms-definitions/> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2016), *N. Walker’s note on Neurodiversity, autism, and cognitive liberty, Guiding Principles for a Course on Autism*, <https://neurocosmopolitanism.com> [dostęp: 12.12.2019].
- Walker N. (2019), *The Neurodiversity Paradigm*, <https://autisticuk.org/neurodiversity/> [dostęp: 12.12.2019].
- Wing L., Potter D. (2017), *Epidemiologia zaburzeń ze spektrum autyzmu – czy rozpowszechnienie rośnie?* [w:] *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, J. Danilewska, J. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Woods R. (2020), *Autism: a new introduction to psychological theory and current debate*, *Disability & Society*, vol. 35, <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2019.1636564> [dostęp: 04.04.2021].
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth edition, DSM-5*, Washington, DC London, England.