

Agnieszka Drabata
Uniwersytet Gdański

Kwestionariusz EDA-Q jako narzędzie służące identyfikacji cech Zespołu Unikania Patologicznego – przyczynę do dyskusji nad zasadnością upatrywania w nim zmedykalizowanego narzędzia uprawomocnienia władzy

W jakim stopniu człowiek jest w stanie zachować samego siebie? Po raz kolejny wylania się pytanie o istotę człowieczeństwa we współczesnym świecie, kiedy w wyniku wydarzeń, jakie dotknęły świat z powodu pandemii koronawirusa, społeczeństwa stanęły w obliczu bezsilności. Uwikłanie we wzajemne relacje między władzą, wiedzą i dyskursem obejmuje szeroko doświadczaną przez człowieka rzeczywistość, uwikłanie to stanowi szczególnie ryzyko dla jego podmiotowości, zwłaszcza gdy próby zmierzające do uciszenia głosów niewygodnych, niepopularnych znajdują swój wyraz w licznych praktykach. Od ostatnich kilku lat brytyjscy naukowcy prowadzą intensywne badania nad wyodrębnionym przez Elizabeth Newson zespołem cech określanym jako Patologiczny Syndrom Unikania Żądań (*Patological Demand Avoidance Syndrome, PDA*) nazywany także Zespołem Unikania Patologicznego. Jeszcze całkiem niedawno, temat ten był mało znany opinii publicznej, podczas gdy dziś obserwuje się rosnące nim zainteresowanie. Tekst zawiera analizę krytyczną pozycji zawartych w kwestionariuszu EDA-Q, który służyć ma identyfikacji opisanych przez Newson, kluczowych cech PDA. Celem artykułu jest podjęcie dyskusji, na temat ryzyka zaanektowania podmiotowości człowieka tego, czy PDA może stanowić zmedykalizowane narzędzie uprawomocnienia władzy.

Słowa kluczowe: Zespół Unikania Patologicznego, medykalizacja, normatywność, podmiotowość

The purpose of this article is to start a discussion on the risk
of human subjectivity being annexed to whether a PDA can
be a medical tool for legitimizing power

To what extent and if a man is able to save himself at all? Once again extremely important question is arising – the question about the essence of humanity in the modern world, when societies faced powerlessness in the face of recent events that have affected the world as a result of the coronavirus pandemic. Entanglement in mutual relations between authority, knowledge and discourse includes the reality widely experienced by a human. This entanglement poses particular risk to human subjectivity, especially when attempts to silence uncomfortable, unpopular voices find

their expression in numerous practices. For the past few years, British scientists have been conducting intensive research on the set of traits identified by Elizabeth Newson, known as „*Pathological Demand Avoidance Syndrome*”. Until quite recently, this topic was little known to the public, while today there is a growing interest in it. The text contains a critical analysis of the items contained in the EDA-Q questionnaire, which is intended to identify the key features of PDA described by Newson. The aim of the article is to discuss the risk of appropriated human subjectivity, and whether the PDA profile can be a medicalized tool for legitimization of authority.

Keywords: Patological Demand Avoidance Syndrome, medicalization, normativity, subjectivity

Wprowadzenie

Niezależne od przekonań rzeczywistość narzuca pewne standardy nakazujące w określonych okolicznościach coś czynić oraz w coś wierzyć. Obowiązują reguły wyznaczające sposoby działania i przekonania, które powinno się uznawać (Babicka-Wirkus 2016: 76). Sprawowany jest nadzór nad tym, aby funkcjonowanie człowieka przebiegało zgodnie z narzuconymi normami (Kaliszewski, 2016: 30). Pojawia się namysł nad wolnością, który to namysł w sytuacji izolacji, w czasach pandemii związanej z koronawirusem nabrał szczególnego znaczenia. Nasuwają się pytania o istotę wolności oraz pojawiają się usilne próby poszukiwania odpowiedzi. Powstają nowe koncepcje radzenia sobie z darem wolności i zagrożeniami jej utraty, powstają nowe warunki i nowe sposoby jej pojmowania. Kiedy dochodzi do poczucia zagrożenia wolności stanowiącej niezwykle istotną wartość człowieka, ujawnia się druga strona jej definicji – opór skierowany wobec wszystkiego, co wolność tę ogranicza. Życie społeczne przebiega zgodnie z porządkiem ustalonym według bardziej lub mniej uświadamianych przez ludzi systemów normatywnych a jakiegokolwiek „odstępstwa” są natychmiast wychwytywane. Badacze i klinicyści opracowują różnego rodzaju metody, taksonomie, klasyfikacje tak, by każdy „Inny” mógł znaleźć swe miejsce. Podejmowane są odpowiednie działania zmierzające do likwidowania przejawów tych odstępstw.

Zjawisko medykalizacji „Innego”

Kontrolę nad coraz nowymi obszarami życia społeczeństwa roztacza medycyna, klasyfikując zjawiska jako normalne bądź patologiczne i dla tych ostatnich tworzy specyficzne zalecenia mające na celu ich korygowanie (Ostrowska 2017: 42). System medycyny klinicznej, (na co zwrócił uwagę już na początku lat 70. XX wieku I. Kenneth Zola), ingerujący w pozamedyczne obszary życia oraz traktujący problemy społeczne jak problemy medyczne, stanął na przeszkodzie do autonomii życia społecznego człowieka. Zjawisko to Zola określił mianem medykalizacji

i uznał je za niepokojący fakt społeczny (Słońska 2017: 53). Według słownikowej definicji medykalizacja jest procesem, w wyniku którego coraz więcej dziedzin życia podporządkowanych zostaje medycynie (Marshall, 2004, s. 189). Problemy dotychczas nieuznawane za medyczne definiowane są w kategoriach medycznych i w medycynie szuka się ich rozwiązań (Taranowicz 2017: 194). Medykalizacja z perspektywy nauk społecznych widziana jest inaczej niż z perspektywy nauk medycznych. Te drugie postrzegają ów proces, jako naturalną konsekwencję postępu naukowego i traktują jako pozytywny i pożądany. Pierwsze ukazują medykalizację przez pryzmat władzy i kontroli medycznej, nie zawsze twierdząc, że jest to proces neutralny (Wieczorkowska 2017: 33–34).

Zjawisko medykalizacji zaczęli potęgować motywowani swoimi interesami, m.in. producenci i dystrybutorzy leków, sprzętu medycznego, instytucje badawcze oraz ubezpieczeniowe (Ostrowska 2017: 49). Sprzyjać jej zaczęły alternatywne względem siebie, koegzystujące ze sobą koncepcje zdrowia, oferujące zróżnicowane produkty przeznaczone dla różnych odbiorców. Podstawowym narzędziem konstruowania pojęcia zdrowia pozostaje odwołanie się do normy, która może mieć charakter deskryptywny, kiedy tworzona jest w odniesieniu do określonej populacji, albo preskryptywny, gdy punktem odniesienia staje się dany model naukowy. Ponieważ każde z tych odniesień jest zmienne, zmianie również ulegają normy. Normy społeczne zastępowane zostają przez normy medyczne, które nie tylko powielają normy kulturowe i pożądamy za ich zmianami, ale również przez koncentrację na danym problemie, badania, diagnozy i działania lecznicze, same inicjują percepcję poszczególnych stanów jako niepożądanych i ustalają granice normalności (Kłos, Gromadecka-Sutkiewicz, Zysnarska 2014: 383). Osoby o pewnej kondycji, dawniej określane jako niegrzeczne, trudne czy źle wychowane stały się obiektem zainteresowania medycyny (Taranowicz 2017: 194). To, co dawniej nazywało się przestępstwem, obłędem, zwyrodnieniem, grzechem, zaczęto nazywać chorobą, bądź zaburzeniem. Dawniej nie pisano artykułów na temat kłopotliwego zachowania dziecka, nie organizowano kampanii informacyjnych, nie postrzegano problemu przez pryzmat medycznej racjonalności (Wróblewski 2017: 147–148). Wzrost złożoności życia społecznego wpłynął na wzrost oczekiwań wobec ludzi. Zachowania niegdyś akceptowane w obecnych warunkach i przy obecnych wymaganiach zagrażają efektywności, przestają być tolerowane i dochodzi do ich medycznej kontroli (Słońska 2017: 56). Człowiek ponowoczesny to człowiek, któremu bliskie są cechy sprzyjające medykalizacji, takie jak konsumpcjonizm, estetyzm, indywidualizm, poszukiwanie tożsamości. Dietetycy, masażyści, rehabilitanci, trenerzy, producenci kosmetyków, psychoterapeuci, personel medycyny estetycznej to przykłady ludzi gotowych zaspokajać rosnące, różnorodne potrzeby społeczeństw ponowoczesnych (Słońska 2017: 60–61). W momencie uznania przez społeczeństwo zachowania za

„dewiacyjne” rozpoczyna się proces medykalizacji tego zachowania. Grupy interesu podejmują działania, by zachowanie dewiacyjne zostało formalnie uznane za zjawisko medyczne poprzez włączenie go do medycznego systemu klasyfikacji (Słońska 2017: 57). Wówczas możliwa jest diagnoza stanowiąca moment zwrotny w życiu zdiagnozowanej osoby w odniesieniu do celów życiowych, ról społecznych, codziennych aktywności. Ze względu na zmianę perspektywy na wyłącznie skoncentrowaną na jednostce, przy pomijaniu wpływu otoczenia kontrowersje wzbudza przede wszystkim poddanie kontroli medycznej stanów i zachowań dawniej uznawanych za naturalne dla człowieka. Pominiecie czynników społeczno-środowiskowych powoduje rezygnację z działań ukierunkowanych na zmiany strukturalne i środowiskowe, zrzucenie odpowiedzialności i winy na poszczególne jednostki, zamiast podjęcia kompleksowych interwencji związanych z systemem społecznym (Kłos, Gromadecka-Sutkiewicz, Zysnarska 2014: 385–388).

Dyskurs wiedzy/władzy M.Foucault w odniesieniu do „Innego”

Medykalizacja jest tematem, któremu przyglądał się ważny dla pedagogiki specjalnej filozof francuski – Michael Foucault. W jego relacji zjawisko to rozpatrywane było jako efekt przemian cywilizacyjnych. Foucault wskazywał na element władzy opartej o dominację wiedzy i kompetencji a sprowadzającej się do dyscyplinowania, kontrolowania i regulowania procesów życiowych tak jednostek, jak i społeczeństw (Ostrowska 2017: 44–45).

Władza jest ukrytym mechanizmem reprodukcji wzorów konsumpcji, wyznacza człowiekowi pole działania, a nawet ramy i formy ewentualnej emancypacji (Bińczyk, 1999, s. 70). Towarzyszy jej opór – od zawsze tworzą pole sił, pole walki i wojny (tamże, 68). Narzędziem utrzymania porządku jest dyskurs – określona przestrzeń, w której odbywa się komunikacja. Dyskurs jest czymś, co kształtuje pojęcia, w jakie człowiek zostaje uwikłany. Ma moc konstruowania zjawisk i w tym rozumieniu stany postrzegane jako dysfunkcje oraz wiedza na ich temat nie są jedynie kwestią jednostkową – stają się problemem społecznym (Karaś 2013: 19). Słowa i język zdaniem Foucault obarczone są władzą przedstawiania myśli, co określa on mianem „językowej władzy przedstawiania” (Foucault 2006: 55). Przedspołeczna, czy przedjęzykowa natura ludzka lub istota człowieka u Foucaulta nie istnieje. Człowiek jest tworem dyskursów, praktyk, instytucji i norm a wszystko jest wytworem społecznym, uwikłanym w istniejące pojęcia. Podmiot nie istnieje niezależnie, w oderwaniu od tego, jak się o nim mówi i jak się go konstruuje, nie może być ahistoryczny i niezależny od praktyk dyskursywnych (Karaś 2013: 19). W konstruowaniu „prawdy” dotyczącej kondycji fizycznej

i umysłowej człowieka znaczącą rolę odgrywa wiedza, najczęściej oparta na autorytecie „obiektywnej” nauki, która odnosząc się do pojęcia normy, dostarcza typologii pozwalającej odróżnić zachowania „normalne” od „patologicznych” (Kaliszewska 2016: 21). Wyłanianie jednostek odbiegających od normy, czy raczej ich stwarzanie wedle myśli Foucaulta służy kontroli społeczeństw. Wyznaczane jest determinowanym mocą normy i procesów egzaminowania etapem oceny i diagnozy funkcjonowania osoby. Ludzie nie są twórcami natury, ale konstruktami praktyk dyscyplinowania. Foucault podkreśla represyjność władzy, jej zdolność do ucisku, wymuszania typów myślenia, działania, postaw oraz praktyki wykluczania przez nią „dewiantów”, czyli tych, którzy nie mieszczą się w jej schematach myślenia i zachowania. Procedury dyscyplinujące zatem to działania tworzące ciała i umysły, pożądaných jednostek. Władza poprzez system praktyk dyscyplinarnych tworzy jednostki podległe, posłuszne, łatwe do rządzenia (Foucault 2009). Kiedy to się nie udaje, dochodzi do repartycji jednostek w przestrzeni, wyznaczenia specjalnego miejsca, wydzielonego i zamkniętego (Foucault 1993: 168). Należy obserwować, kontrolować, śledzić, stwierdzać obecność lub nieobecność, rozdzielać, separować jednych od drugich celem zapanowania nad nimi oraz narzucenia im konkretnego porządku (Foucault 1993: 177). Teraźniejszość i związane z nią praktyka i dyskurs, nie są wcale tak racjonalne i humanitarne, jak mogłoby się wydawać, co winno rzucić światło na działania, które podejmowane są przez ludzi w imię większego dobra, np. edukacji, czy terapii (Ball 1994: 32).

(Nie)bezpieczna normatywność

Większość aspektów ludzkich zachowań jest określana przez normy. Odstępstwa od reguł i wzorów podlegają pewnej cenzurze. Według *The Oxford Dictionary of Philosophy* (Blackburn 1996: 265) norma jest regułą zachowania lub zdefiniowanym wzorem zachowania. Według słownika myśli politycznej (Scruton 2002: 240–241) „norma” może oznaczać albo to, co jest normalne, albo to, co jest normatywne, tj. wymagane przez jakiś ideał, standard lub kodeks moralny. Pojęcie „normatywności” ściśle związane jest z kategorią „normy”. Normatywność jako kategoria mocno zakorzeniona w filozofii i prawie stanowi także przedmiot dyskusji prowadzonych w ramach dyscypliny, jaką jest pedagogika. Obecność zagadnień etycznych, wpisanych strukturalnie w pedagogikę, decyduje o ważności problematyki norm w omawianej nauce oraz jej normatywności (Waga 2018: 60–61). Wyraz „normatywny” według słownika języka polskiego ma dwa znaczenia: ustalający obowiązujące normy albo podlegający normom lub przez nie określony. Słownik filozofii pojęcie normatywny definiuje w odmienny sposób, jako po-

siadający cechy przykładu lub prawa. Postępowanie normatywne to postępowanie przykładowe, czyli zgodne z obowiązującymi normami (Babicka-Wirkus 2016: 75). Aby dokonać oceny zachowania jako mieszczącego się w normie bądź nie, potrzeba układu odniesienia, którym jest zestaw kryteriów diagnostycznych (por. Stier 2013). Dzięki niemu można zakwalifikować osoby do jednostek określonego typu. „Proces” typizacji polega na antycypacyjnym przenoszeniu pewnej informacji z jednego obiektu danego w jakimś przeszłym doświadczeniu na inny, ujawniający się w doświadczeniu obecnym – w ten sposób dochodzi do klasyfikowania (Piekarski 2017: 32). Klasyfikować oznacza: przypisywać światu pewną strukturę i w konsekwencji manipulować nim w taki sposób, by strukturę tę uczynić bardziej prawdopodobną (Bauman 1995: 12). Tym, których pogrupowano w klasy, zostają przypisane nazwy. Jeśli z uwagi na cechy osobowości bądź inne czynniki trudno danej osobie sprostać oczekiwaniom wyrażonym w normach, istnieje ryzyko, że spełni ona kryteria dla określonych zaburzeń. Jednym z najszerzej dyskutowanych zagadnień w filozofii psychiatrii jest wpływ kultury na pojęcie zaburzenia. To, czy pewien rodzaj zachowania lub doświadczenia określony jest jako dewiacja i stanowi potencjalnie problem psychologiczny, wynika często z określonych oczekiwań społeczno-kulturowych. Oczekiwania racjonalności, moralności, poczucia krzywdy łączą się z ramami normatywnymi, na podstawie których ocenia się zachowanie i diagnozuje zaburzenia. Właściwości kultury mogą wyzwać rozwój zaburzeń u osób z pewnymi osobowościami, ale także dążą do narzucenia granicy pomiędzy normalnością a dewiacją na podstawie oczekiwanych wartości jej członków. Dana osoba, będąc dynamiczną w jednym z regionów kulturowych, może być uznana za napastliwą w innym i nie mówi to nic o tym, czy rzeczywiście powinna za taką być uważana (Murders 2017: 97). O ile nie akceptuje się płytkiego subiektywizmu w formie „myślenie, że coś jest dobre, czyni to dobrym”, o tyle opinie o moralności nie są z konieczności prawdziwe. W związku z tym zaburzenie zdiagnozowane częściowo w oparciu o moralnie złe zachowanie może być przypisane fałszywie (Murders 2017: 96).

Zespół Unikania Patologicznego

W roku 1980 Elizabeth Newson wyłoniła grupę dzieci, w której wiele z nich przypominało dzieci z autyzmem lub z Zespołem Aspergera, jednak charakteryzowała je pewna atypowość polegająca na konsekwentnym unikaniu i oporze wobec żądań dotyczących życia codziennego. Wyodrębniony profil behawioralny otrzymał nazwę *Patological Demand Avoidance Syndrome* (PDA), w języku polskim określaną jako Zespół Unikania Patologicznego lub Patologiczny Syndrom Unikania Żądań. Newson zaproponowała, że PDA powinien być traktowany jako

odrębny syndrom w obrębie całościowych zaburzeń rozwoju (por. Sherwin 2015: 9–11). Zgodnie z jej opisami dzieci z PDA prezentują zachowania szokujące społecznie, które charakteryzuje obsesyjna potrzeba kontroli odzwierciedlona w zachowaniach kierowanych zarówno w stosunku do rówieśników, jak i dorosłych, tendencja do korzystania z szeregu strategii „manipulacyjnych” w celu uniknięcia wykonania kierowanych wobec nich żądań (O’Nions i in. 2016: 407–419). Przejawiane zachowania postrzegane są przez otoczenie jako efekt nieudolnego procesu wychowawczego, a dzieci rozpoznawane są jako niegrzeczne. Aby zasygnalizować powyższy problem, ukazała się książka autorstwa Jane Alison Sherwin (2015) *Pathological Demand Avoidance Syndrome. My Daughter is not naughty*. Zdaniem autorki, wiele dzieci, których profil odpowiada profilowi PDA, posiada diagnozy alternatywne (np. Zespół Aspergera, zaburzenia opozycyjno-buntownicze, ADHD), które nie opisują w pełni lub nie w pełni odpowiadają właściwemu profilowi, co sprawia, że jak twierdzi Sherwin załączone wytyczne dla interwencji nie są efektywne a wszystko to, staje się mylące i frustrujące dla rodziców oraz nauczycieli (2015: 9).

W odpowiedzi na te głosy Newson wraz ze współpracownikami stworzyła pierwszy przewodnik edukacyjny, proponujący podejście odpowiednie dla osób z PDA. W książce *Can I tell you about Pathological Demand Avoidance Syndrome? A guide for friends, family and professionals* (Fidler, Christie 2015) czytamy o tym, jak w ciągu ostatnich lat wzrosła świadomość na temat osób prezentujących ten behawioralny profil. Klinicyści zaczęli stawiać rozpoznanie PDA jako diagnozę opisową obok diagnozy klinicznej ASD. Cechy PDA identyfikuje się w różnym natężeniu w obrębie ASD. Newson i jej współpracownicy twierdzą, że PDA opisuje grupę dzieci, które podobnie jak dzieci z ASD mają trudności z komunikacją społeczną, relacjami i używaniem języka, sztywnością i obsesyjnymi zachowaniami. Istnieje jednak kilka kluczowych, ale ważnych różnic między PDA i ASD. Dzieci z autyzmem wykazują sztywność, domagając się reguł, rutyny i przewidywalności. W PDA sztywność polega na potrzebie unikania wymagań, na impulsywności w swoich emocjach i zachowaniu, jako reakcjach na kierowane wobec dziecka żądania. Zdarzają się obsesje, lecz zazwyczaj dotyczą one obszaru społecznego w odróżnieniu od osób z ASD (Newson i in. 2003: 595-600). Podczas gdy dzieci z autyzmem często wykazują niewielkie lub żadne zainteresowania towarzyskie, dzieci z PDA wykazują „powierzchnową” towarzyskość, często nie potrafiąc rozpoznawać granic i nie rozumiejąc czynników kontekstualnych oraz norm społecznych relacji (O’Nions, Egan, Linenberg 2019: 482). Osoby z autyzmem mają znaczne trudności w komunikacji społecznej, z kontaktem wzrokowym i mimiką twarzy, podczas gdy język dzieci z PDA nie jest tak nieuporządkowany, a ich ekspresja i kontakt wzrokowy mogą być prawidłowe. Dzieci z PDA opracowują wiele strategii unikania, dostosowując je do osoby żądającej i sytuacji, co sprawia, że określa się je jako

osoby manipulujące innymi. Zdaniem badaczy prezentują one wyższy poziom intelektualnej sprawności i lepszą werbalną komunikację niż dzieci z autyzmem, a także zdają się wykazywać większą świadomość społeczną. Tym, co je charakteryzuje, jest problem z rozumieniem subtelnych aspektów życia oraz niepisanych reguł społecznych interakcji (Christie i in. 2015: 9).

Dominującą cechą dzieci z PDA jest ich opór wobec codziennych wymagań, przy czym unikanie nie jest selektywne, np. przyjemne zajęcia są równie często odrzucane, jak stresujące, co sugeruje, że żądania same w sobie są awersyjne (O’Nions, Egan, Linenberg 2019: 220–227). Pomimo braku uzgodnionych kryteriów diagnostycznych, ograniczonej bazy badawczej i braku włączenia syndromu PDA do ICD-10 lub DSM-5, klinicyści coraz częściej używają tego terminu do opisu dzieci, których zachowanie odpowiada profilowi PDA. W 2009 roku w opublikowanym artykule w magazynie *Communication* na temat PDA, Międzynarodowe Towarzystwo Autyzmu (*National Autistic Society*, NAS) zatwierdziło pogląd dotyczący wzrostu rozpoznania PDA, jako zaburzenia leżącego w autystycznym spektrum (Fidler, Christie, Gould 2015: 11). Zaczęto dążyć do formalnego uznania PDA w podręczniku diagnostycznym¹. Elementy istotne dla omawianego zaburzenia zostały zidentyfikowane w zaprojektowanym przez Lornę Wing i Judith Gould Wywiadzie Diagnostycznym dla Zaburzeń Społecznych i Komunikacyjnych – DISCO (*Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders*, DISCO), gdzie wybrano najbardziej specyficzny dla PDA podzbiór odpowiednich pozycji zamieszczonych w tym narzędziu (Wing, Gould, Taylor, Leekam, Libby 2002). Celem zwiększenia zrozumienia PDA i ulepszenia praktyki klinicznej stworzony został *Extreme Demand Avoidance Questionnaire* (EDA-Q) (O’Nions, Christie, Gould, Viding, Happé 2014a), który pomóc ma w identyfikacji omawianej grupy osób. Kwestionariusz EDA-Q został zaprojektowany w celu oceny stopnia, w jakim profil dziecka jest zgodny z opisami Newson dotyczącymi cech charakterystycznych dla PDA. Stworzona została także wersja EDA-QA (ang. *Extreme Demand Avoidance Questionnaire for Adults*) przeznaczona dla osób dorosłych (Egan, Linenberg, O’Nions 2019).

Analiza kwestionariusza EDA-Q

EDA-Q to narzędzie przeznaczone dla dzieci w wieku od 5 do 17 lat. Składa się z 26 pozycji. Zadaniem rodziców, opiekunów, nauczycieli, jest odpowiedź na pytania dotyczące zachowania dziecka prezentowanego w ciągu ostatnich sześciu

¹ Petycja o oficjalne uznanie PDA jako podtypu rozpoznawanego w spektrum zaburzeń autystycznych: <https://www.change.org/p/dr-robert-jakob-who-write-pathological-demand-avoidance-as-a-distinct-asd-subtype-in-icd11-final-version> [dostęp: 21 maja 2020].

miesiący. Dla dzieci w wieku od 5 do 11 lat wynik 50 i więcej, dla dzieci w wieku od 12 do 17 lat wynik 45 i więcej wskazuje na zidentyfikowanie wysokiego ryzyka występowania u dziecka profilu charakterystycznego dla PDA (O’Nions, Christie, Gould, Viding, Happé 2014b).

Dla każdej z poniższych pozycji należy wybrać jedną z czterech możliwości: „Nieprawdziwe”, „Po części prawdziwe”, „W większości prawdziwe” i „Prawdziwe”.

1. Obsesyjnie opiera się i unika typowych żądań i próśb

Punktacja: Nieprawdziwe=0 pkt; Po części prawdziwe=1 pkt; W większości prawdziwe =2 pkt; Prawdziwe=3 pkt.

Uwagi: Żądania kierowane w stosunku do drugiej osoby działają demotywująco, dyrektywne podejście często wywołuje postawę negatywną wobec osoby żądającej i żądania (Drabata 2018: 301). Jeśli przyjmiemy różnice w cechach osobowości, różne postawy rodzicielskie i style wychowania, pojawia się pytanie – kiedy oraz na jakiej podstawie unikanie żądań można uznać za obsesyjne?

2. Skarży się na chorobę lub niedyspozycję fizyczną celem uniknięcia prośby lub żądania

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Uciekanie się do wymyślonej choroby lub niedyspozycji, jako sposobu na uniknięcie niechcianej dla dziecka sytuacji świadczyć może o wyuczonym mechanizmie na podstawie uprzednich doświadczeń. Jeśli manifestując swą niedyspozycję, dziecko uniknęło sytuacji niekorzystnej w przeszłości, jest duża szansa, że schemat ten powtórzy. Powyższe wynika z podstawowych praw uczenia się – w określonych warunkach wykonanie lub powstrzymanie się od określonej reakcji uzależnione jest od pojawienia się określonych konsekwencji – atrakcyjnych bądź awersyjnych. W wyniku kolejnych prób w czasie, w których doświadczają się relacji zachowania i jego konsekwencji, następuje stopniowe nabywanie odruchu instrumentalnego (Por. Kołakowski, Pisula 2018: 31–32).

3. Kieruje nim/nią potrzeba dowodzenia

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kierowanie innymi wymaga pewnych predyspozycji – określonego typu osobowości i cech charakteru. Sprawnie zarządzający liderzy to osoby o cechach przywódczych, które umożliwiają im efektywną realizację postawionych zadań. Umiejętności pozwalające na kierowanie innymi, tak, aby zespół był efektywny, nabywają oni poprzez praktykę w dowodzeniu. Według kwestionariusza osoba manifestująca potrzebę kierowania uzyskuje więcej punktów niż osoba o postawie poddańczej znajdującej się na przeciwległym biegunie.

4. Ma trudności z tolerowaniem codziennej presji (np. konieczność pójścia na wycieczkę szkolną / wizyta u dentysty)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Bycie zmuszonym do czegokolwiek odbierane jest jako pogwałcenie prawa do samodecydowania. Takie postawy i reakcje, jako odpowiedź na dyrektywne oddziaływania pedagogiczne są podstawą do podważania słuszności wychowania intencjonalnego przez antypedagogów. Zdaniem przedstawicieli radykalnego humanizmu, poprzez krytyczną negację społecznych łańcuchów dominacji i posłuszeństwa możliwa jest emancypacja (Giroux, 1991a, s. 34, za: Bilińska-Suchanek, 2003).

5. Mówi innym dzieciom, jak powinny się zachowywać, ale nie uważa, że te zasady mają zastosowanie także do niego/niej

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Ważnym obszarem psychologii jest obszar atrybucji dotyczący postawy ludzi wobec działań swoich i innych osób (Jarmakowski 2017: 111). Ocenianie innych wynika z braku przekonania co do źródła przyczyn popełnianych przez ludzi czynów – spoglądając na czyjeś zachowanie trudno stwierdzić, czy są to tendencje behawioralne, czy kwestia osobowości. Ścieżki rozwoju umiejętności przyjmowania czyjegoś punktu widzenia w obszarze poznawczym i społecznym łączą się dopiero wtedy, gdy umiejętność ta zaczyna intensywniej się rozwijać. Wraz z jej rozwojem zależność między jej stosowaniem w różnych obszarach staje się coraz silniejsza (Stępień-Nycz 2011: 69).

6. Naśladuje maniery i styl prezentowany przez dorosłych (np. przejmuje zwroty używane przez nauczyciela / rodzica aby zniechęcić inne dzieci)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Ideą większości terapii jest przechodzenie z zajęć równoległych do aktywności naprzemiennej – „raz ty, raz ja”. Osiągnięcie momentu, w którym dziecko naśladuje dorosłego, jest uznawane za sukces, zwłaszcza jeśli dziecko wykorzystuje tę umiejętność do osiągnięcia zamierzonego celu, gdy zauważa sprawczość swych działań. Naśladowanie jest umiejętnością, dzięki której dziecko uczy się świata. W tym miejscu nasuwa się pytanie, gdzie leży granica między naśladowaniem zachowań „w normie” a naśladowaniem zachowań stanowiących odchylenie od normy i jak to zmierzyć?

7. Ma trudności ze spełnieniem wymagań, chyba że zostaną starannie przedstawione

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Zdaniem Deweya nie ma innej drogi skutecznego i właściwego nauczania, jak tylko unikanie przymusu poprzez kierowanie się tym, czego podopieczny w danym momencie potrzebuje, czym się interesuje (Mieszalski 1997: 33). Wymagania wiążą się z przymusem, budzą sprzeciw i rodzą bunt, ich kierowanie w stosunku do innej osoby traktowane jest często, jako forma opresji (por. Drabata 2018). Odmowa wykonania żądań może stanowić formę oporu, a ten charakteryzuje moc emancypacyjna. Proces emancypacji stanowi szansę na przezwyciężenie blokad rozwoju (Szkudlarek, Śliwerski 1992: 35–37).

8. Przyjmuje role lub wciela się w postaci (z telewizji / prawdziwego życia) i „odtworza je”

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Naśladowanie jest okazją do nabywania nowych umiejętności. Dziecko naśladuje rodziców, osoby z najbliższego otoczenia, z czasem do grona tego dołączają często bohaterowie z kreskówek, filmów czy inne postaci, które w pewnym momencie stają się znaczącymi dla dziecka. W jaki sposób określić optymalną częstotliwość zachowań, w których dziecko wchodzi w wybraną przez siebie rolę? Jak ocenić, kiedy dziecko naśladowujące swojego ulubionego bohatera, rozwija wyobraźnię, uczy się kreatywności, a kiedy przekracza granicę, co ma nie służyć już jego rozwojowi? Gdzie leży ta granica, kto ją może ustanowić i na jakiej podstawie? Jak dalece rodzic bądź inny opiekun są w stanie obiektywnie stwierdzić, że wcielanie się w role demonstrowane przez dziecko ma charakter niepokojący?

9. Nie odczuwa wstydu, zażenowania (np. może publicznie wpaść w atak złości i nie wstydzić się)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Wstyd jest emocją o zabarwieniu negatywnym, która hamuje wiele produktywnych działań. Michael Lewis (2005, za: Danieluk 2006: 79) sugeruje, że jest to emocja nieprzystosowawcza, destruktywna, związana z całościową, negatywną oceną siebie, charakterystyczną dla zaburzeń emocjonalnych. Wstyd zabija kreatywność, przyczynia się do zaniżonej samooceny. Uzależnienie od aprobaty z zewnątrz stanowi poważny problem, lecz wciąż system kar i nagród to dominujący system regulujący stosunki i relacje między ludźmi. Wyniki badań prze-

prowadzonych przez Kathleen Lane pokazują, że uczeń idealny w opinii nauczycieli to taki, którego cechuje duża uległość. Dzieci odważne, asertywne, zorientowane na działanie, wygadane, porywcze, niechętne do odrywania się od wykonywanych zadań, uczące się bardziej przez dyskusję niż samodzielną refleksję wykazują cechy, które nauczyciel może potraktować jako symptomy zaburzeń (Lane, Webby, Cooley 2006: 153–167, za: Gnaulati 2016: 63).

10. Woli wchodzić w interakcje z innymi w przyjętej przez niego/niej roli lub komunikować się za pomocą rekwizytów / zabawek

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Zdarza się, że w przypadku dzieci z ASD ich zainteresowania, wyobrażony świat, które wykorzystywane mogą być z sukcesem jako przyczynek dla komunikacji, traktowane są jako niepożądany objaw zaburzenia, który według specjalistów ma wpływ na regres rozwojowy, utrudniając adaptację oraz naukę nowych umiejętności. Zniechęca się je do tego typu zachowań, przekierowując uwagę i sugerując formy bardziej konwencjonalne. Takie działania mogą być kolejnym sposobem prowadzącym do zniszczenia strategii służącej osiągnięciu poczucia kontroli, pozbawienia dziecka przedmiotu jego zainteresowania i radości (Prizant, Fields-Meyer 2017: 62–63).

11. Zdaje się nie zdawać sobie sprawy z różnic między nim a osobami dorosłymi jak np. rodzice, nauczyciele, policja

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Człowiek dorosły żyje inaczej niż dziecko, przy czym zmiany w życiu związane z dorosłością, ustalone reguły rządzące światem dzieci i światem dorosłych, nie do końca bywają dla dzieci jasne. Przyjmuje się, że dzieci mają wrodzoną motywację do zachowania się zgodnie z narzuconymi zasadami – powinny poprawnie odpowiadać na pytania, zdobywać dobre stopnie, dążyć do tego, aby rodzice byli z nich dumni. Nauczyciele są przyzwyczajeni do uczniów, którzy chcą ich zadowolić, albo takich, którzy choćby rozumieją, że powinni (Prizant, Fields-Meyer 2017: 128). Wielu osobom z autyzmem może brakować takiej motywacji. Jeśli nauczycielom zabraknie odpowiedniego przygotowania, wiedzy i dojrzałości, aby zaakceptować autentyczność podopiecznego, z którą wiążą się zachowania, jakich uczeń chcący „zadowolić” nauczyciela nigdy się nie dopuści, uczniowie tacy mogą stanowić wyzwanie.

12. Potrafi manipulować innymi i zmuszać ich do robienia tego, czego chce

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kiedy można mówić o umiejętności manipulacji i gdzie leży granica między manipulacją a umiejętnością przekonywania innych do swoich racji? W jakim stopniu obiektywnie można to stwierdzić? Egzekwowanie, wymaganie, zmuszanie to działania zarezerwowane jedynie dla dorosłych dążących do utrzymania dyscypliny celem przekazania oficjalnie obowiązującej wersji rzeczywistości. Przejawiane tych działań przez podopiecznych wydaje się niedopuszczalne w świecie, w którym przez lata kształtowane są tradycyjne wzory zachowań społecznych.

13. Lubi być chwalony/a za dobrą pracę

Punktacja: Nieprawdziwe = 3 pkt; Po części prawdziwe = 2 pkt; W większości prawdziwe = 1 pkt; Prawdziwe = 0 pkt.

Uwagi: Jak wynika z powyższej punktacji, dziecko, któremu zależy na tym, aby było chwalone, ma mniejsze szanse na rozpoznanie opisanego przez Newson profilu PDA. Budowanie obrazu siebie na podstawie wzmocnienia z zewnątrz podtrzymuje dyrektywny model wychowawczy, opozycyjny wobec modelu prezentowanego przez humanistów, którzy uważają chwalenie dzieci za niezwykle szkodliwe. Pochwała stanowi według nich silnie działające wzmocnienie – osoba chwalać dziecko uzależnia je od siebie i tym samym kontroluje jego zachowanie. Dla terapeutów niedyrektywnych pożądaną sytuacją jest taka, kiedy dziecko posiada motywację wewnętrzną i czerpie satysfakcję z samego działania, a nie z tego, że zostało pochwalone.

14. Jeśli jest zmuszony/a do zrobienia czegoś, może mieć „załamanie” (np. krzyk, napad złości, uderzenie lub kopnięcie)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Świadomość braku możliwości realizowania potrzeby wolności wywołuje stan deprivacji tej potrzeby, co uruchamia proces motywacyjny zmierzający do jej przywrócenia zwany reaktancją (Bilińska-Suchanek 2003: 67). Akt oporu jest tu formą protestu, który ukazuje otwarcie lub w sposób ukryty potrzebę przeciwstawienia się dominacji (Dajczer 1992: 12, za: Bilińska-Suchanek, 2003). Pojawia się tendencja do oporu czynnego, a nawet zachowań agresywnych skierowanych na faktyczne lub domniemane źródło deprivacji wolności. Opór traktowany jest tu jako odpowiedź na zagrożenie poczucia swobody i wolności (Pasikowski 2014: 43). Człowiek w stanie reaktancji sprzeciwia się zewnętrznym naciskom, wytycznym, zaleceniom, angażuje w zakazane działania i trudno poddaje się perswazji. Może także demonstrować swoją niechęć poprzez bierność. Wszystko to stanowi próby przywrócenia poczucia utraconej wolności. Wzrost częstotliwości, z jaką próby te są przejawiane, wiąże się ze wzrostem liczby używanych punktów, jakie uzyskuje dziecko według kwestionariusza EDA-Q.

15. Jego/jej nastrój zmienia się bardzo szybko (np. natychmiast zmienia się z czulego/ej na złego/złą)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Najczęściej przywoływanym przez rodziców powodem dziecięcych frustracji jest niechęć wobec kierowanych żądań, niemożność postawienia na swoim (Mireault, Trahan 2007: 10–19). Gina Mireault, na podstawie przeprowadzonych badań twierdzi, że napady złości są czymś powszechnym, zwłaszcza u młodszych dzieci, przy czym niemal jedna trzecia badanych rodziców uważa je za przygnębiające i niepokojące, podczas gdy rodzina, w której wychowuje się dorastające dziecko, powinna spodziewać się takiego napadu przynajmniej raz na kilka dni (Mireault, Trahan 2007: 10–19). Ponadto, jeśli zapomni się o kontekście, a dziecięce zachowanie traktuje jako symptom do zbadania, nie zajmując się codziennymi okolicznościami, w jakich ono występuje, otrzyma się bardzo wypaczony obraz całości (Gnaulati 2016: 21).

16. Wie, co zrobić lub powiedzieć, aby zdenerwować określone osoby

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Uwaga jednoogniskowa oznacza, iż człowiek koncentruje się na własnych myślach i spostrzeżeniach, dwuogniskowa zaś sugeruje, że oprócz własnego umysłu ma on na względzie umysł innej osoby. Świadomość tego, co zrobić lub powiedzieć, aby zdenerwować innych, oznacza, że przyjmuje się perspektywę dwuogniskową, której brak od lat zarzuca się osobom z autyzmem (Baron-Cohen 2015).

17. Obwinia lub atakuje konkretną osobę

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Powyższe kryterium może dawać szerokie pole do interpretacji a tym samym pole do nadużyć poprzez odebranie możliwości obrony, czy też wyrażenia swojego zdania. Stwarza to ryzyko, że jakikolwiek sprzeciw lub próba obrony będą rozpatrywane jako atak, spełniając jednocześnie jeden z punktów predysponujących do uzyskania diagnozy PDA.

18. Zaprzecza temu, co zrobił/a, nawet gdy został złapany na gorącym uczynku

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Kiedy nieprzyznanie się do błędu skutkuje uniknięciem konsekwencji, jest duża szansa na to, że zachowanie się powtórzy. Konsekwencje i warunki, jakich doświadczają dzieci, są różne stąd też odmienne będą sposoby reagowania

na te same sytuacje, co wynika z podstawowych praw uczenia się. Na emitowanie konkretnych zachowań wpływają ich konsekwencje oraz warunki środowiskowe, w jakich funkcjonuje dziecko. W podobnych warunkach środowiskowych będzie ono stopniowo zwiększać lub zmniejszać częstość przejawiania danego zachowania. Bez uwzględnienia tych warunków, traktowanie zachowania, jako symptomu zaburzenia zdejmuje odpowiedzialność za jego przejawy z otoczenia i nakłada ją na dziecko.

19. Wydaje się być rozkojarzonym/rozkojarzoną „od wewnątrz”

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Podniesienie wymagań edukacyjnych, silniejszy nacisk na zdolności organizacyjne u coraz młodszych dzieci, powoduje, że nauczyciele i rodzice skłonni są traktować „niepokorne” dzieci jako odbiegające od normy. Takie objawy, jak zapominanie, problemy z koncentracją uwagi, trudności z oczekiwaniem na swoją kolej to zachowania typowe dla pewnych okresów rozwojowych. Wymaganie od dzieci by spędzały większość czasu bez ruchu, presja akademicka i nacisk na wyniki testów sprawiają, że uczniowie niewpasowujący się w zastany system są postrzegani jako uczniowie zaburzeni. Ponadto, według Enrico Gnaulati do zwiększonej liczby diagnoz różnego rodzaju zaburzeń prowadzą brak czasu na rzetelne diagnozy, zachęty finansowe dla lekarzy. Diagnozy często wymagane są w celu uzyskania funduszy na usługi edukacyjne i inne formy wsparcia, stąd oferowane usługi odgrywają także znaczącą rolę (Gnaulati 2016: 11).

20. Dokłada starań, aby utrzymać swoją reputację wśród rówieśników

Punktacja: Nieprawdziwe = 3 pkt; Po części prawdziwe = 2 pkt; W większości prawdziwe = 1 pkt; Prawdziwe = 0 pkt.

Uwagi: Cenioną wartością jest, jak widać z powyższej punktacji, wartość pokładana w motywacji pochodzącej z zewnątrz. Im więcej starań dokłada dziecko, by utrzymać swą reputację wśród rówieśników, tym mniej uzyskuje punktów według kwestionariusza EDA-Q. Podejście, w którym wzmacnia się w dziecku przekonanie o ważności akceptacji ze strony rówieśników, rodzi ryzyko, że zacznie ono dokładać wszelkich starań, by zostało przez nich zauważone i nierzadko zrobi wiele, by nie zostać odrzuconym. Doświadczanie odrzucenia we wczesnych latach szkolnych stanowi czynnik ryzyka w kierunku pojawiania się w rozwoju zaburzeń zachowania, a w dłuższej perspektywie może prowadzić do wykluczenia i marginalizacji społecznej jednostki (Kuławska 2013: 206–207).

21. Dopuszcza się oburzających lub szokujących zachowań, aby zaprzestać robienia czegoś

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Dzieci różnią się od siebie w tym, jak przeżywają swój społeczny i emocjonalny rozwój (Gnaulati 2016: 12–13). Na ich problematyczne zachowania spogląda się jak na coś, co trzeba poddać kontroli, zmienić, wyleczyć na przykład odpowiednią pigułką. Należy jednak poświęcić więcej czasu na dokładne zbadanie takich zachowań, gdyż dziecko za ich pomocą często pragnie coś przekazać. Analiza pozwoli również na zgłębienie informacji dotyczących przyczyn i konsekwencji zachowania. Być może silne reakcje emocjonalne przejawiane przez dziecko, jak: płacz, bicie, gryzienie, szczypanie zapewniały dziecku szybką, emocjonalną i entuzjastyczną reakcję ze strony otoczenia podczas gdy zachowania akceptowalne społecznie, komunikatywne prowadziły do reakcji powolnej lub umiarkowanej, spodziewać się można, że pewien rodzaj zachowań będzie tym, którym najczęściej posłuży się dziecko. Regularne poddawanie dzieci z autyzmem terapiom uczącym ukrywania dyskomfortu, tłumienia osobowości i bycia bardziej posłusznymi niż ich neurotypowi rówieśnicy zwiększa ryzyko zastraszania i wykorzystywania seksualnego (Bailin 2019).

22. Prezentuje ekstremalne reakcje emocjonalne nieadekwatne do sytuacji (np. płacz / chichot, wściekłość)

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Każdy człowiek jest niepowtarzalną, złożoną osobowością, reagującą na otaczającą rzeczywistość przez pryzmat osobistych przeżyć i doświadczeń. Każda reakcja jest odpowiedzią na subiektywne odczucia i nikt nie jest władny, by ich adekwatność podważać. Większość terapii utrzymuje „typowe zachowanie” jako złoty standard sukcesu. Stąd też uleganie presji i robienie tego, co chcą inni stanowi o efektach terapii. 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 (por. Walker 2014).

23. Interakcja społeczna musi odbywać się na jego/jej warunkach

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Pojęcia jak przeciwstawianie się, zachowanie opozycyjne, opór w instytucjach edukacyjnych czy w sytuacjach pomocowych są interpretowane zazwyczaj, jako trudność wychowawcza, jako reakcja negatywna wynikająca z braku przystosowania się i adaptacji do środowiska. To zachowania niezgodne

z oczekiwaniami i wymaganiami nauczycieli, wychowawców, rodziców (Bilińska-Suchanek 2006: 17). Zdaniem Howarda Beckera dewiacja jest kategorią uwikłaną w modele władzy. W sytuacji, gdy normy i zasady funkcjonowania społecznego są określane przez przedstawicieli kultury dominującej, przedstawiciele grup podporządkowanych, nie realizując postulatów wynikających z owych norm, podejmujący działania ukierunkowane na zmianę wybranych aspektów istniejącego porządku normatywnego narażeni są na uzyskanie stygmatu dewianta (Becker 1991: 15–18, za: Bielska 2013: 135).

24. Żyje światem fantazy lub gry

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Wyobraźnia pozwala na przewycięzanie barier, dodaje pewności siebie, stwarza nowe możliwości. Rozwinięta wyobraźnia pomaga w rozwiązywaniu problemów, w logicznym myśleniu, rozwija i kształtuje umiejętność kreatywnego myślenia. Z biegiem czasu, kiedy działania dzieci zaczynają być poddawane regularnej ocenie, kiedy ich twórczość zostaje poddana „obróbce” przez „ekspertów” (rodziców, nauczycieli, terapeutów) obawa przed oceną, tym, że popełnią błąd, stopniowo zabija umiejętność kreatywnego myślenia. W tym miejscu, do obaw tych dołącza kolejna obawa związana z możliwością uzyskania etykiety PDA, co stanowi dodatkowe ryzyko dla rozwoju dziecięcej wyobraźni i kreatywności.

25. Podejmuje próby negocjacji lepszych warunków z dorosłymi

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Posłuszeństwo bywa czynnikiem destruktywnym, wspierającym autorytaryzm i sprzyjającym nielegitymizowanej władzy. Niekwestionowanie żądań i wymagań stwarza ryzyko degeneracji władzy, stąd też wartość nieposłuszeństwa podkreślana jest jako czynnik służący kontroli prawomocności wymagań formułowanych przez autorytety (Passini, Morselli 2009, za: Pasikowski 2014: 49). Diagnozowanie jako zaburzonych tych, którzy kwestionują zastane warunki, żądania i wymagania, sprzyja warunkom rozwoju autorytarianizmu.

26. Był/a pasywny/a jako niemowlę

Punktacja: Nieprawdziwe = 0 pkt; Po części prawdziwe = 1 pkt; W większości prawdziwe = 2 pkt; Prawdziwe = 3 pkt.

Uwagi: Nie daje się tu prawa do uznania, że każdy człowiek rozwija się w swoim indywidualnym tempie. Uszanowanie faktu, że dzieci autystyczne uczą się w innej kolejności, niż dzieci typowo rozwijające się jest tym, o co walczy ruch neuroroznorodności. Myślenie w kategoriach różnorodności neurologicznej to między innymi podważenie założenia, że dzieci powinny robić coś tylko dlatego,

że tak robią dzieci neurotypowe, to zaprzestanie śledzenia postępów dzieci z autyzmem według neurotypowych terminów rozwojowych, 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, to akceptacja tego, że na świecie jest miejsce, by docenić i celebrować wszystkich za to, kim są (por. Bailin2019).

Podsumowanie

To, czy człowiek jest uważany za zaburzonego, niepełnosprawnego czy uzdolnionego, zależy w dużej mierze od tego, kiedy i gdzie się urodził. W różnych czasach i miejscach, w zależności od wartości kulturowych, diagnozowano różne zaburzenia (Armstrong 2011: 13–14). Skoro aspekty normatywne zapobiegają ustaleniu w czysto fizyczny sposób, który z wariantów zachowania i myślenia jest niewłaściwy i jeśli granica między normalnością a nienormalnością jest konstruktem społecznym, pojawia się pytanie, jaki rodzaj zachowania jest zaburzeniem i na jakiej podstawie można doświadczenie i zachowanie oceniać jako patologiczne? PDA diagnozuje się, gdy dana osoba wykazuje zbiór cech i zachowań, które zostały określone jako problematyczne. Po dokonaniu analizy poszczególnych kryteriów EDA-Q ryzyko nieobiektywizmu diagnozy wydaje się wysokie. Kwestionowanie zasadności spełniania żądań a w konsekwencji ich unikanie, stanowi podstawę diagnozy. Na uwagę zasługuje to, co stanowi wyznacznik normalności – siła oporu, w stosunku do kierowanych wobec jednostki wymagań – im większy opór, tym większe prawdopodobieństwo rozpoznania „patologicznego syndromu”, im mniejszy opór, tym prawdopodobieństwo ku temu mniejsze. Diagnozowanie zaburzenia z uwagi na brak podporządkowania się wymaganiom innych jest wysoce kontrowersyjne. Realnym wydaje się tu ryzyko zaanektowania podmiotowości człowieka, gdyż tym, co umożliwia jej doświadczanie, jest poczucie sprawstwa, podejmowanie niezależnych decyzji, bycie autorem własnych działań a realizacja powyższego w obliczu potencjalnej diagnozy PDA staje się zagrożona. Gdy odmówienie wykonania żądań traktowane jest w kategoriach „patologicznego syndromu”, pojawia się niebezpieczeństwo nadużyć, a biorąc pod uwagę, że celem władzy jest dążenie do normalizacji populacji oraz biorąc pod uwagę kryteria stworzone dla PDA, zdaje się, że można upatrywać w nim zmedykalizowane narzędzie uprawomocnienia władzy.

Bibliografia

- Armstrong T. (2011), *The power of neurodiversity. Unleashing the advantages of your differently wired brain*, Da Copo Press, Philadelphia (tłum. własne).
- Babicka-Wirkus A. (2016), (Nie)normatywność rytuałów oporu w szkole, *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja*, t. 19, 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* (tłum. własne), <https://blogs.scientificamerican.com/observations/clearing-up-some-misconceptions-about-neurodiversity/> (dostęp: 12.05.2020).
- Ball S.J. (1994), *Foucault i edukacja. Dyscypliny i wiedza*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Baron-Cohen S.(2015), *Teoria zła. O empatii i genezie okrucieństwa*, przeł. A. Nowak, Smak Słowa, Sopot.
- Bauman Z. (1995), *Wieloznaczność nowoczesna. Nowoczesność wieloznaczna*, przeł. J. Bauman, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Bielska E. (2013), *Koncepcje oporu we współczesnych naukach społecznych. Główne problemy, pojęcia, rozstrzygnięcia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.
- Bilińska-Suchanek E.(2006), *Obraz szkoły w perspektywie paradygmatu oporu* [w:] E. Bilińska-Suchanek (red.), *Opór w edukacji- aspekty teoretyczne i praktyczne*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pomorskiej w Słupsku, Słupsk.
- Bilińska-Suchanek E. (2013), *Nauczyciel i opór (wobec) systemu edukacji*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.
- Bińczyk E. (1999), *O czym szepcze władza (w ujęciu Michela Foucaulta)*, *Przegląd Artystyczno-Literacki*, 9, Warszawa, 67–72.
- Blackburn S. (1996), *The Oxford Dictionary of Philosophy*, Oxford University Press, Oxford (tłum. własne).
- Danieluk B. (2006), *Konceptualizacja poczucia winy i wstydu w ujęciu poznawczym i społecznym*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*,19: 71–86.
- Drabata A.(2018), *Dekonstrukcja znaczeń nadawanych żądaniom przez nauczycieli pracujących z uczniami z niepełnosprawnością intelektualną*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30: 295–310.
- Fidler R., Christie P. (2015), *Can I tell you about Pathological Demand Avoidance syndrome? A guide for friends, family and professionals*, Jessica Kingsley Publishers, London (tłum. własne).
- Egan V., Linenberg O., O’Nions E., (2019), *The measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2): 481–494, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30140985/> (dostęp: 24.04.2020).
- Foucault M. (1993), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, przeł. T. Komendant, Aletheia – Spacja, Warszawa.
- Gnaulati E. (2016), *To normalne! Dlaczego zwyczajne zachowania naszych dzieci nazwano ADHD, autyzmem i innymi zaburzeniami*, tłum. I. Noszczyk, Znak. Litera Nova, Kraków.
- Jarmakowski T. (2017), *Style atrybucji a reakcje na własną porażkę - projekt badań własnych*, *Acta Universitatis Lodziensis Folia Psychologica*, 11: 111–125.
- Kaliszewska K. (2016), *Niepełnosprawność intelektualna w dyskursie wiedzy – władzy*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 21: 20–34.

- Karaś M. (2013), *Władza, wiedza i dyskurs a niepełnosprawność. Konstruowanie podmiotu „niepełnosprawnego” w kontekście filozofii Michela Foucaulta*, *Przegląd Prawniczy Ekonomiczny i Społeczny*, 2: 19–30.
- Kłós J., Gromadecka-Sutkiewicz M., Zysnarska M. (2014), *Medykalizacja – wyzwanie XXI wieku*, *Hygeia Public Health*, 49 (3): 382–388.
- Kołąkowski A., Pisula A. (2018), *Sposób na trudne dziecko. Przyjazna terapia behawioralna*, GWP, Sopot.
- Kuławska E. (2013), *Uwarunkowania i konsekwencje odrzucenia dziecka w wieku szkolnym przez grupę rówieśniczą*, *Seminare*, 33: 193–207, <http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.element.desklight-3f0ebfd5-b0f7-4727-8887-4c27ac01c7d5/c/tom33-14-kulawska.pdf> (dostęp: 12.05.2020).
- Marshall G. (red.) (2004), *Słownik socjologii i nauk społecznych*, tłum. M. Tobin, PWN, Warszawa.
- Mieszalski S. (1997), *O przymusie i dyscyplinie w klasie szkolnej*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Mireault G., Trahan J. (2007), *Tantrums and Anxiety in Early Childhood. A Pilot Study*, *Early Childhood Research and Practice*, 9, 2: 10–19 (tłum. własne).
- Muders S. (rok), *O pojęciu normatywności w ocenie zaburzenia umysłowego*, przeł. P. Nowakowski, *Avant*, 8, 3: 93–98.
- Newson E., Le Maréchal K., David C. (2003), *Pathological demand avoidance syndrome: A necessary distinction within the pervasive developmental disorders*, *Archives of Disease in Childhood*, 88 (7), 595–600 (tłum. własne).
- O’Nions E., Gould J., Christie P., Gillberg Ch., Viding E., Happe F. (2016), *Identifying features of ‘pathological demand avoidance’ using the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*, *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25: 407–419 (tłum. własne).
- O’Nions E., Egan V., Linenberg O. (2019), *The Measurement of Adult Pathological Demand Avoidance Traits*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49: 481–494 (tłum. własne), <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs10803-018-3722-7.pdf> (dostęp: 24.04.2020).
- O’Nions E., Viding E., Floyd C., Quinlan E., Pidgeon C., Gould J., Happe F. (2018), *Dimensions of difficulty in children reported to have an autism spectrum diagnosis and features of extreme/‘pathological’ demand avoidance*, *Child and Adolescent Mental Health*, 23 (3): 220–227 (tłum. własne).
- O’Nions E., Christie P., Gould J., Viding E., Happe F. (2014a), *Development of the ‘Extreme Demand Avoidance’*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55: 758–768 (tłum. własne).
- O’Nions E., Gould J., Christie P., Viding E., Happe F. (2014b), *Extreme Demand Avoidance Questionnaire*, https://lizonions.files.wordpress.com/2019/09/180515_edaq-en.pdf (tłum. własne).
- Ostrowska A. (2017), *Medykalizacja-perspektywa uzurpatora* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Pasikowski S. (2014), *Opór indywidualny. Teorie, klasyfikacje i diagnozowanie w ujęciu psychologicznym*, *Terazniejszość – Człowiek – Edukacja*, 68 (4): 39–62.

- Piekarski M. (2017), *Normatywność antycypacji a normatywność predykcji. Dwa podejścia: fenomenologia i teoria przetwarzania predykcyjnego*, AVANT, 8, 3: 25–56.
- Prizant B.M., Fields-Meyer T. (2017), *Niezwyyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, przeł. J. Bilmin-Odrowąż, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.
- Sherwin J.A. (2015), *Pathological Demand Avoidance Syndrome. My Daughter is not naughty*, Jessica Kingsley Publishers, London (tłum. własne).
- Słońska Z. (2017), *Medykalizacja a społeczeństwo: obszary i kierunki wzajemnego oddziaływania* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Stępień-Nycz M. (2011), *Przyjmowanie perspektywy w obszarze poznawczym, społecznym i afektywnym: wzajemne zależności u dzieci w wieku przedszkolnym*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, 4: 57–72.
- Stier M. (2013), *Normative preconditions for the assessment of mental disorder*, *Frontiers in Psychology*, (tłum. własne), <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3766858/> (dostęp: 24.04.2020).
- Taranowicz I. (2017), *Medykalizacja świadomości potocznej* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Waga L. (2018), *Normatywność pedagogiki chrześcijańskiej w świetle pytań o jej empiryczne podstawy*, *Acta Universitatis Nicolai Copernici, Pedagogika 36 / Nauki Humanistyczno- Społeczne*, z. 446: 59–82.
- Walker N. (2014), *Neurotypical Psychotherapists and Neurodivergent Clients*, <https://neurocosmopolitanism.com/neurotypical-psychotherapists-and-neurodivergent-clients/> (dostęp: 20.04.2020).
- Wieczorkowska M. (2017), *Teoretyczne i metodologiczne aspekty badań nad procesami medykalizacji – zarys problematyki*, *Przegląd Socjologiczny*, 46/1: 33–51.
- Wing L., Gould J., Taylor C., Leekam S.R., Libby S. (2002), *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorder*, *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 43 (3): 327–342, (tłum. własne).
- Wróblewski M. (2017), *Biomedycyna w sieciach globalizacji. O wędrujących zaburzeniach psychicznych na przykładzie ADHD* [w:] M. Nowakowski, W. Piątkowski (red.), *Procesy medykalizacji we współczesnym społeczeństwie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.