

Joanna Ziemna
Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

Autyzm — neuroróżnorodność a podmiotowość

Pojęcie „autyzm” użyte zostało po raz pierwszy w 1910 r. przez szwajcarskiego psychiatrę Eugena Bleulera w formie objawu choroby psychicznej — schizofrenii¹. W tym kontekście oznaczało skupienie się na „ja” poprzez wycofanie się z relacji społecznych i zamknięcie się we „własnym świecie”. Bleuler opisuje myślenie autystyczne (dereistyczne) jako takie, które utracił kontakt ze światem zewnętrznym, przestaje się nim interesować. Takie myślenie powodowane jest nie nastawieniem na cele, ale wypełnianiem pożądań, działaniem pod wpływem afektu. Ewolucja rozumienia tego stanu rozpoczęła się dzięki pracy Hansa Aspergera zaczętej w 1938 r., który zwrócił uwagę, że takie zachowania nie dotyczą wyłącznie osób psychotycznych². W tekście „‘Autistic psychopathy’ in childhood” zajmuje się dziećmi z zaburzeniem osobowości — psychopatią³. Pediatra wychodzi od znaczenia opisywanego przez Bleulera, przejmując je dla opisanego autystycznego psychopaty. W 1941 r. użycie słowa „autyzm” zbliżyło się do współczesnego rozumienia tego zaburzenia w publikacji Leo Kanner⁴. W swoim raporcie Kanner opisuje przypadki jedenastu dzieci z podobnymi zaburzeniami behawioralnymi, wprowadzając pojęcie autyzmu wczesnodziecięcego.

¹ R. Kuhn, C.H. Cahn, *Eugen Bleuler's Concepts of Psychopathology*, „History Psychiatry” 15/2004, s. 361-366.

² Chociaż obie grupy (tj. dzieci schizofreniczne i te dotknięte psychopatią) posiadają wspólną cechę w postaci odcięcia się od świata zewnętrznego, istnieją pewne istotne różnice. Po pierwsze: dzieci psychopatyczne od samego początku, zamiast gradualnie, nie mają kontaktu ze światem zewnętrznym; po drugie: ich osobowość jest zintegrowana.

³ H. Asperger, „*Autistic psychopathy*” in *childhood*, [w:] *Autism and Asperger syndrome*, trans. U. Frith, Cambridge University Press, New York 1991.

⁴ L. Kanner, *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child” 2/1943, s. 217-250.

Współcześnie, według danych Autism Europe, 1 na 100 osób w Europie została zdiagnozowana ze spektrum autyzmu⁵, a według WHO 1 na 160 dzieci na całym świecie jest autystycznych⁶. Warto zaznaczyć, że są to dane dotyczące osób zdiagnozowanych, a nie jest rzadkością uzyskanie diagnozy dopiero w wieku dorosłym. Słowem: wśród nas jest więcej autyków niż świadomości w tym temacie. Wobec tego dyskurs społeczno-kulturowy ma znaczące tendencje do patologizacji tego zaburzenia, dehumanizacji osób ze spektrum.

Pojęcie neuroróżnorodności zostało utworzone przez Judy Singer i Harveya Blume'a dla wyrażenia potrzeb osób autystycznych do odrzucenia etykiety niepełnosprawności na rzecz pojmowania autyzmu jako neurologicznej inności⁷. Neuroróżnorodność (ang. *neurodiversity*) obejmuje wszystkich ludzi na świecie, opisuje neurologiczne różnice między każdym z nas. Tym, co odróżnia autyków od nie-autyków (czyli osób neurotypowych) to neuroatypowość (ang. *neurodivergent*). Nick Walker nazywa to całościowymi neurokognitywnymi różnicami (ang. *pervasive neurocognitive differences*)⁸. Pierwotnie neuroatypowość dotyczyła zaburzeń w rodzaju spektrum autyzmu (które w miarę rozwoju dyscypliny zastąpiło podział na autyzm i aspergera), ADHD, trudności w uczeniu się (jak dysleksja) i tym podobne⁹; aktualnie określa też osoby dotknięte chorobami psychicznymi, traumą i wszystkimi innymi przeżyciami zmieniającymi funkcjonowanie mózgu¹⁰. Słowo „funkcjonowanie” jest tutaj najważniejsze, ponieważ w przeciwieństwie do, przykładowo, obrażeń mózgu, „usunięcie” choroby lub zaburzenia skutkowałoby lekceważącym abstrahowaniem od historii i doświadczeń danej osoby, wymazaniem pewnej części, która składa się na ogólne „ja” jednostki — owa choroba, bądź zaburzenie towarzyszyło jej przez pewien okres w życiu i wywarło na jej psychikę i przeżycia znaczący wpływ.

⁵⁵ Autism Europe, About autism, www.autismeurope.org/about-autism/ (dostęp: 07.09.2019).

⁵⁶ World's Health Organisation, Autism spectrum disorders, www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders (dostęp: 07.09.2019).

⁵⁷ T. Armstrong, *The Myth of the Normal Brain: Embracing Neurodiversity*, „AMA Journal of Ethics”, 17/2015, s. 348-352.

⁵⁸ R. Chapman, *Neurodiversity Theory and Its Discontents: Autism, Schizophrenia, and the Social Model of Disability*, [w:] R. Bluhm, *The Bloomsbury Companion to Philosophy of Psychiatry*, Bloomsbury Academic, London 2019, s. 371-390.

⁵⁹ P. Jaarsma, S. Welin, *Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement*, „Health Care Anal”, 20 (1)/2011, s. 20-30.

¹⁰¹⁰ G. Woodford, *'We don't need to be cured,' say autistics*, „National Review of Medicine”, 3(8)/2006.

Istotne pytanie, na które warto by było odpowiedzieć, brzmi: czym w ogóle jest autyzm? Na podstawie ICD-10, które obowiązuje w Polsce od 1996, autyzm to

Grupa zaburzeń charakteryzujących się jakościowymi odchyleniami od normy w zakresie interakcji społecznych i wzorców komunikacji oraz ograniczonym i stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Te jakościowe nieprawidłowości stanowią podstawową cechę funkcjonowania jednostki we wszystkich sytuacjach.¹¹

Gdy zapytamy o to neurotypowych, odpowiedź najpewniej będzie pochodziła albo z powyższej definicji, albo z błędnych skojarzeń z tym, co widzieli w mediach. Bardzo możliwe, że padną takie sformułowania, jak: „chory na autyzm”, „cierpiący na autyzm”, „dotknięty autyzmem”. Są to określenia krzywdzące i zwracają uwagę na niezrozumienie inności przez osoby neurotypowe.

Zdaniem Thomasa Armstronga „norma” w kontekście neuroróżnorodności jest mitem¹². Nie istnieje standardowy model prawidłowego mózgu, który można by zamknąć w słoiku i do którego można by się odnosić na podobieństwo kawałka metalu, który w Międzynarodowym Biurze Miar i Wąg pełni rolę światowego wzorca miary kilograma. Armstrong stara się zwrócić przy tym uwagę, że na to, co nazywamy „niepełnosprawnością” czy „chorobą”, warto spojrzeć z perspektywy różnorodności. To, co widziane jest jako niedoskonałość, może być zaskakującym atutem: niektórzy mają niezwykłą pamięć, innym skupianie się na szczegółach pozwala na osiągnięcie w swojej dziedzinie większych sukcesów od osób neurotypowych. Neuroróżnorodność podkreśla wielość sposobów funkcjonowania i możliwości ich wykorzystania.

„Jeśli poznałeś jedną osobę z autyzmem, to poznałeś tylko jedną osobę z autyzmem” jest popularnym powiedzeniem w społeczności osób autystycznych. Poznanie jednego autyka nie świadczy o tym, że inni będą do niego podobni. Mimo to występuje pewna generalizacja charakteru i cech osób autystycznych. Sonya Freeman Loftis w książce *Imagining Autism* wyróżnia cztery główne archetypy autyków, które pojawiają się w popkulturze: autystyczny sawant, np. Sherlock Holmes — geniusz, który dostrzega każdy szczegół, którego zdolności kognitywne znacząco przewyższają realne możliwości ludzkie, ale który nie radzi sobie w sytuacjach społecznych, bo brakuje

¹¹¹¹ World Health Organization, *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*, World Health Organization, Geneva 1992.

¹²¹² T. Armstrong, *The Myth of the Normal Brain: Embracing Neurodiversity*, <https://journalofethics.ama-assn.org/article/myth-normal-brain-embracing-neurodiversity/2015-04> (dostęp: 28.09.2019).

niezbędnej do tego empatii¹³. Dalej jest autystyczna ofiara, której trwanie z zaburzeniem jest postrzegane jako stan gorszy od śmierci. Błędne domniemywanie cierpienia „ofiary” autyzmu w literaturze, sugerując się przykładem Lenniego z *O myszach i ludziach*, bywa powodem, do dokonania wobec nich eutanazji. Osoby neuroatypowe w takich tekstach są bowiem widziani jako bezrozumne i naiwne dziecko, naturalnym więc efektem jest odebranie im wraz z podmiotowością — głosu. Kolejnym rodzajem archetypu jest potwór jak z gotyckich powieści grozy. W ubiegłym wieku osoby niepełnosprawne zarówno fizycznie, jak i mentalnie były ukrywane przed światem — przykładem jest tu Arthur z *Zabić drozda*. Chociaż w rzeczywistości jest życzliwym i troskliwym człowiekiem, początkowo jego inność w postaci nietypowych ruchów, upiornej aparycji i niewerbalność sugeruje niebezpieczeństwo i skutkuje wyobrażeniem o krwiożerczym, a nawet kanibalistycznym potworze. Na koniec pozostaje jeszcze dziecięcy narrator, w przypadku którego autyzm jest metaforą zaburzenia porządku rodzinnego, fragmentaryzacją rodziny i trudności w komunikowaniu się z najbliższymi. Postacie te, jak Oskar z *Incredibly Close, Extremely Loud same* porównują się do maszyn, co nie jest niespotykanym określeniem. Ale, co ważniejsze, pozwala mi nadmienić, że autystyczne dzieci przeważają w społecznym dyskursie względem dorosłych, bowiem spośród wszystkich wymienionych przykładów jedynie Oskar jest oficjalnie, „kanonicznie” autystyczny.

Loftis zauważa również, że neurotypowość funkcjonuje jako figura retoryczna, służąca temu, by znaleźć inne określenie na to, co dotychczas nazywano po prostu „osobą normalną” i uważane było za „normę”¹⁴. W podobny sposób osoby nietranspłciowe zaczęły być nazywane cisseksualnymi – żeby uniknąć określenia „normalny”, który sugeruje, że transpłciowość (czy tutaj: autyzm) jest nienaturalna, a co za tym idzie: „nienormalna”.

Ogólny sposób mówienia o autykach i traktowania ich jest dehumanizujący. Co więcej, wychodzi się z założenia, że osoba autystyczna jest i będzie niemożliwa do zrozumienia. Nieumiejętność poradzenia sobie w sytuacjach społecznych zrównywana jest z aspołeczną niechęcią do zastosowania się do norm społecznych, sensoryzmy (czyli zaburzenia w odbiorze i przetwarzaniu bodźców zmysłowych) w postaci nadwrażliwości lub niedowrażliwości np. słuchowej, wzrokowej, dotykowej uznawane za przewrażliwienie, albo wina złego wychowania, gdy dziecko dostaje z ich powodu ataku hysterii. Yergeau w *Authoring Autism: On Rhetoric and Neurological Queerness* opowiada o bardzo powszechnym problemie na np. forach parentingowych: „dlaczego moje

¹³¹³ S. Loftis, *Imagining Autism: Fiction and Stereotypes on the Spectrum*, Indiana University Press, Bloomington, IN, 2015.

¹⁴¹⁴ *Ibidem*.

dziecko nie chce mnie przytulić?” jako przykład retoryki opartej na tym, że to autycy są źródłem problemu¹⁵. Podczas gdy rodzic jest tą figurą, z którą mamy empatyzować, sytuacji autyka nie nadaje się kontekstu i jego postać jest oderwana od wszystkiego, z czym możemy się identyfikować — tzn. ich niechęć do bliskiego kontaktu wyjaśniania jest z punktu widzenia neurobiologii, a sama osoba zredukowana do mechanizmów neuronalnych, ślepoty umysłu czy nawet flory jelitowej (bo istnieje przekonanie, że to jej zaburzenie powoduje autyzm). Cały ten zbiór różnych możliwych przyczyn pomija w całej tej narracji głosy osób neuroatypowych. Można mieć jednak nadzieję, że zrozumienie różnorodności i atypowości neurobiologicznej być może będzie impulsem do zrobienia kroku ku zrozumieniu behawioru.

Erin Manning wielokrotnie zwraca uwagę na to, co konstytuuje podmiotowość w świecie osób neuroatypowych¹⁶. Gdy mówimy o człowieku, nigdy nie chodzi nam o autyka. Autycy mają zaburzoną teorię umysłu, co oznacza, że nie są w stanie zrozumieć się, jakie emocje odczuwają inni i co nimi kieruje. Jej zdaniem wiąże się to z większym zainteresowaniem tym wszystkim, co człowiekiem nie jest: na przedmioty leżące dookoła, na dźwięk tykającego zegara, na wrażenie, jakie daje dotknięcie stołu, futra zwierzęcia, czy innych rzeczy nas otaczających — Manning nazywa to niedyskryminacyjną uwagą. Skupienie na każdej z tych rzeczy — gdzie przez rzecz mam na myśli i podmioty i przedmioty, a więc i człowieka i zegar, którego tykanie zagłusza ludzki głos — cała ta uwaga co chwila zmienia punkt zainteresowania, stawiając człowieka na równi z otaczającymi nas rzeczami. Podmiotowość autycy tracą również poprzez inne osadzenie w języku — jeśli w ogóle posługują się mową werbalną. Spośród wielu definicji języka jakie istnieją, Manning skupia się na tej, która twierdzi, że język jest tym, co konstytuuje nasze człowieczeństwo i co pozwala nam przekazywać informacje. Zarazem osoby autystyczne mają problemy z przekazywaniem swoich myśli, uczuć i intencji, a także z odczytywaniem ich u innych osób. Ograniczone i bardzo silne zainteresowania powodują utrudnienia w uchwyceniu kontaktu z rozmówcą, który podczas rozmowy będzie próbował bezskutecznie nawiązać kontakt wzrokowy, lub zmienić temat. Gdyby w końcu skierować do autyka pytanie: „Czym dla niego jest autyzm?”, okaże się, że sytuacja jest znacznie bardziej skomplikowana. Z jednej strony dla osób autystycznych ich autyzm jest taką samą normą, jak dla neuroatypowych ich neuroatypowość — każdy jest dla siebie swoim własnym punktem odniesienia wobec świata i postrzega innych ludzi przez

¹⁵ M. Yergeau, *Authoring Autism: On Rhetoric and Neurological Queerness*, Duke University Press, Durham, NC, 2018.

¹⁶ E. Manning, & B. Massumi, *Thought in the Act: Passages in the Ecology of Experience*, University of Minnesota Press, Minneapolis, MN, 2014.

pryzmat swojej własnej perspektywy. W ten sposób chociaż sami autycy są świadomi tego, że różnią się od osób neurotypowych, to nie uważają, żeby ta różnica była większa, niż to, jak neurotypowi różnią się między samymi sobą. Dla osób neuroróżnorodnych natomiast świat autyzmu to swoista egzotyka, której nigdy w pełni nie rozumieją. Ale autycy identycznie postrzegają świat osób neurotypowych — z tą różnicą, że jako mniejszość społeczną, zrozumienie neurotypowych staje się na pewien sposób kwestią przetrwania — do przejścia przez rozmowę kwalifikacyjną w pracy i utrzymania posady konieczny jest pewien zespół umiejętności interpersonalnych, których neurotypowość autyków im nie zapewnia — a to tylko jedna z wielu trudności, na które stale natrafiają. Ale z innej strony, z powodu tych wspomnianych trudności, autyk jest zmuszony dostosowywać swoje zachowanie do innych, że traci poczucie tożsamości. Wspomniana wcześniej kategoria funkcjonowania, szczególnie w kontekście osób autystycznych, zazwyczaj przedstawiane jest liniowo: niskofunkcjonujące osoby, którymi nazywa się autyków niepełnosprawnych intelektualnie, wymagają pomocy przy codziennych czynnościach po jednej stronie; po drugiej: wysokofunkcjonujące, które wydają się prawie neurotypowe, ale wyróżniają się wystarczająco mocno, mają wystarczająco duże problemy z komunikacją, żeby zostały zaszufadkowane jako „dziwne”. W społeczności osób z autyzmem uznaje się takie kategorie za zbyt binarne i oddalone od siebie – autyzm to spektrum różnych zachowań, zaburzeń i umiejętności. Tym samym jeśli w ogóle będziemy się upierać przy tego typu podziale, bliższe prawdy byłoby zilustrowanie ich w formie koła barw, gdzie każdy kolor to inna umiejętność¹⁷.



¹⁷ R. Burgess, *Understanding The Spectrum – A Comic Strip Explanation*, <https://the-art-of-autism.com/understanding-the-spectrum-a-comic-strip-explanation/> (dostęp: 20.10.2019).

Na przykład czerwony to odczytywanie emocji u rozmówcy, niebieski to umiejętność przekazywania swoich myśli i emocji i tak dalej; a każdy odcień to stopień, w jakim dana jednostka tę umiejętność opanowała.

Społeczność autyków, coraz bardziej niechętnie odnosząc się do etykiety „funkcjonowania”, zastępuje je niekiedy stwierdzeniem, w jakim stopniu, jeśli w ogóle, dana osoba wymaga pomocy i opieki w różnych aspektach życia. Osoby, którym nie jest ona niezbędnie potrzebna, rzadko kiedy jest w ogóle kojarzona ze spektrum autyzmu. Takie osoby są postrzegane jako inne, ekscentryczne. Ale poza tym trudno ją odróżnić od osób neurotypowych – jeśli przyznają się do diagnozy, często słyszą „przecież nie wyglądasz autystycznie!” — i celem takich komentarzy jest zazwyczaj próba skomplementowania, że taka osoba dobrze sobie radzi w kontaktach z ludźmi. Tylko, jak powiedział aktywista Adam Walton: „[Tak zwany] [...] łagodny autyzm nie oznacza, że dana osoba doświadcza autyzmu łagodnie. To znaczy, że wy doświadczacie jego autyzmu łagodnie”¹⁸. Innymi słowy to, co z punktu widzenia osób neurotypowych wygląda na ową ekscentryczność, ze strony osób autystycznych jest wynikiem ciężkiej pracy i ciągłej konieczności kontrolowania swojego zachowania, co wymaga ogromnych nakładów energii. Mówimy tu o tzw. maskowaniu, kiedy osoba autystyczna ukrywa wszystkie swoje neurotypowe zachowania, jak np. stimming, żeby uchodzić za neurotypową. Wszelkie problemy w codziennym życiu są przez nią nadal doświadczane, po prostu nikt inny poza nią o tym nie wie. Autycy, którzy skutecznie się maskują, nawet samych siebie porównują do obcych przebywających wśród ziemian.

W innej sytuacji są te osoby, które wymagają opieki, którym taki kamuflaż się nie udaje, albo które zwyczajnie nie mają najmniejszej ochoty próbować się maskować. W mediach są najczęściej przedstawiane jakby mimo „cierpienia na ciężką chorobę” brakowało im wystarczających możliwości kognitywnych, żeby rozumiały, co się z nimi dzieje. Albo inny sposób: dzieci, które przez ich własne otoczenie, łącznie z rodziną, wydają się odgradzone przez autyzm od świata tak, że nie ma z nimi kontaktu. Dla takich osób rozpaczliwie poszukuje się lekarstwa na autyzm. Ale taki człowiek nie ma na ten temat nic do powiedzenia — nie jest mu dana nawet taka możliwość. Rządziej pyta się samych zainteresowanych o ich przeżycia, doświadczenia, wolę. Zarówno sprawczość, jak i głos nie zostają im odebrane, bo nigdy nie dostali szansy na ich posiadanie. Opiekunowie dążą do wyleczenia zaburzenia, na które ich zdaniem „cierpią” ich podopieczni, ale cierpienie wynika wyłącznie z braku akceptacji dla autyzmu. Atypowość neurologiczna jest powszechna

¹⁸ „So called „mild autism” does not mean that I experience my autism mildly, it means that YOU experience my autism mildly.” A. Walton [online] <https://www.facebook.com/Adamw.82/photos/a.700617443633612/837971889898166/?type=3&theater> (dostęp: 11.10.2019).

wśród ludzi, autyzm jest jednym z przykładów jej różnorodności. Jeśli porozmawiać z autykami, okaże się, że autycy nie pragną uzdrowienia, bo nie ma czego uzdrawiać. Autyzm jest integralną częścią tożsamości, „usuwanie” go będzie równoznaczne z wymazywaniem indywidualnego doświadczenia jednostki. Doświadczenia opartego na przewyciężaniu wielu trudności, by móc dostosować się do społeczeństwa; trudności, które istnieją z powodu niezrozumienia tego, co wykracza poza „normalność”.

Kim więc jest autyk? Jak podkreśla *person first language*: autyk nie jest autyzmem, jest osobą z autyzmem. Jest osobą z innym, ale równie wartościowym sposobem funkcjonowania. Jest człowiekiem postawionym na równi z nie-ludźmi. Jest (neuro)różnorodnością.

Joanna Ziemna

Autism — Neurodiversity and Subjectivity

Abstract

The article touches upon the issue of the identity of neurodiverse people, with emphasis on autism. The problem is connected with the way of viewing the autistic — the way in which they are de-personified by the neurotypical society. They are driven away from what in the antropocentric world is understood as being “human” and “subject” towards the category of “non-people”: either as unemotional robots or aliens in human body, or as unintelligent bodies devoid of agency and in need to be taken care of, like pets. Their otherness is emphasised by being different from neurotypicals’ mode of cognition and embeddedness in language. The author puts a special emphasis on how neurodiversity exposes us to multiple kinds of subjectivity, amongst which neurotypicality is but one of many others.

Keywords: autism, neurodiversity, non-human.