

Co widać W SPEKTRUM?

Kiedy poruszamy temat spektrum autyzmu, możemy albo zacząć obracać się w perspektywie klinicznej, albo poświęcić trochę czasu, uwagi i wysiłku, by dostrzec zupełnie inny punkt widzenia.



W popularnym serialu komediowym „Teoria wielkiego podrywu” jest taka scena, w której rozmawiają ze sobą trzy młode kobiety. Dwie z nich z pewnością można uznać za odmienne od większości ludzi. Obie są naukowcami, obie nieco dziwnie wyglądają, nieco dziwnie mówią, na pewno bardzo specyficznym myślą o otaczającym je świecie. Trzecia jest przedstawicielką typowych, młodych kobiet. Atrakcyjna, odważna, zdroworozsądkowa, o przeciętnej inteligencji, dużej wrażliwości – na imię ma Penny. Dwie dziwne kobiety opowiadają o swojej szkolnej przeszłości. O tym, jak były dręczone, jak im dokuczano, jak boleśnie odczuwały swoją odmienność od najwcześniejszego dzieciństwa. Trzecia długo milczy. W końcu staje przed pytaniem koleżanek, jak jej się powodziło w szkole. Po chwili milczenia wybucha płaczem. Przyznaje, że ona była „po drugiej stronie barykady”, wśród tych, którzy dręczyli. Serial jest komedią, dlatego cała sytuacja przedstawiona zostaje w dość komiczny sposób. Penny płacząc, biegnie do telefonu i zaczyna obdzwaniać koleżanki z podstawówki. Przeprasza je i błaga o wybaczenie... Co sprawia, że odzywają się w niej wyrzuty sumienia? Otóż Penny przez zwykły, losowy przypadek trafia do mieszkania sąsiadującego z bardzo dziwnym towarzystwem. Za drzwiami obok mieszkają bowiem genialni fizycy, matematycy... Genialni i bardzo, bardzo dziwni. Często odwiedzają ich równie dziwni znajomi, wśród nich dwie kobiety, które stają się przyjaciółkami Penny. Oto w przedziwny sposób, zrzędzeniem losu, najwyklesza na świecie Penny staje się mniejszością w towarzystwie przedziwnych ludzi. I zaczyna czuć ich perspektywę...

Kiedy poruszamy temat spektrum autyzmu, możemy albo zacząć obracać się w perspektywie klinicznej, albo poświęcić trochę czasu, uwagi i wysiłku, by dostrzec zupełnie inny punkt widzenia. Współcześnie spoglądamy na problematykę autyzmu z dwóch kierunków.

1 Pierwszym jest podejście kliniczne, w którym spektrum definiowane jest jako „całościowe zaburzenia rozwoju”. W tym ujęciu traktujemy osoby ze spektrum autyzmu a priori jako

niepełnosprawne, zaburzone, wymagające specjalnych oddziaływań, które miałyby przybliżyć ich rozwój do szeroko rozumianej normy.

2 Jednocześnie, na całym świecie rozwija się zupełnie inny model myślenia o spektrum, jako odmiennym, unikalnym wzorcu rozwojowym, a nie zaburzeniu. Wzorcu, który występuje we wszystkich populacjach, wśród ludzi wszystkich kultur, narodowości, o każdym możliwym poziomie intelektualnym czy modelu genetycznym. W nomenklaturze pedagogicznej zwykło się używać sformułowania „niepeł-

Większość typowo rozwijających się dzieci ma podobne zachowania w zabawie, a typowi dorośli mają wiele wspólnych zainteresowań. Podobnie także odbierają bodźce sensoryczne oraz – co bardzo ważne – niemal identycznie do siebie wyrażają swoje emocje, potrzeby i intencje. Tymczasem, nawet wśród osób o typowym rozwoju intelektualnym blisko 1% to osoby ze spektrum autyzmu. Co interesujące – podobnie jak wśród osób z zespołem kruchego chromosomu X spektrum autyzmu pojawia się częściej, tak samo wydaje się być częstsze w populacji osób o ponadprzeciętnym i wysokim rozwoju funkcji intelektualnych.

Spojrzenie na spektrum autyzmu

jako odmienny od powszechnego wzorzec rozwoju, który występuje we wszystkich populacjach, pozwala na zupełnie nowe podejście do problematyki wsparcia tej wyjątkowej grupy ludzi. Jednocześnie podejście kliniczne wydaje się na ten moment niezbędne, abyśmy mogli skutecznie diagnozować osoby ze spektrum autyzmu.

nosprawność sprzężona” i określać w ten sposób (między innymi) ludzi z autyzmem i jakąś niepełnosprawnością. Tymczasem, w modelu postrzegającym spektrum jako odmienność rozwojową, będziemy widzieli to zagadnienie zupełnie inaczej. Otóż niektóre osoby niepełnosprawne także rozwijają się według wzorca nazywanego spektrum autyzmu. Zdecydowana większość osób z trisomią 21 nie ma autyzmu. Ale niektóre osoby z tą odmiennością genetyczną są jednocześnie w spektrum. Podobnie, gro osób z mózgowym porażeniem dziecięcym nie ma autyzmu, a jednak część z nich rozwija się w spektrum. W wypadku niektórych odmienności genetycznych spektrum autyzmu pojawia się częściej niż w pozostałych populacjach – dotyczy to np. zespołu kruchego chromosomu X.

Wśród osób o typowym rozwoju intelektualnym większość także rozwija się zwyczajnie w obrębie kompetencji społecznych i komunikacyjnych. Tych ludzi przyjęło się nazywać „neurotypowymi”.

Simon Baron-Cohen już w 2007 r. dowiódł, że występowanie spektrum w rodzinach szczególnie uzdolnionych matematyków jest dziewięciokrotnie wyższe niż w grupie kontrolnej. Podobnie, Martine T. Roelfsema ze współpracownikami wykazali w 2012 r., że spektrum autyzmu występuje częściej w regionach o wysokim rozwoju technologii informatycznych. Do podobnych wniosków skłania obserwacja empiryczna w wieloletniej pracy klinicznej oraz ogromna praca popularyzatorska Stevena Silbermana. Ten wybitny dziennikarz latami obserwował środowisko ludzi żyjących w tzw. Dolinie Krzemowej. Wyniki swojej analizy, która wskazuje na ogromną reprezentację spektrum autyzmu wśród genialnych inżynierów Doliny i ich rodzin, opisał w świetnej, niedawno wydanej po polsku książce pt. *Neuroplemiona*.

Spojrzenie na spektrum autyzmu jako odmienny od powszechnego wzorzec rozwoju, który występuje we wszystkich populacjach, pozwala na zupełnie nowe podejście do problematyki wsparcia tej wyjątkowej grupy ludzi. Jednocześnie podejście kliniczne wydaje się na ten moment niezbędne, abyśmy mogli skutecznie diagnozować osoby ze spektrum autyzmu. W tym miejscu powstaje jednak kluczowe pytanie, dlaczego chcemy jak najwcześniej wykrywać atypowy rozwój u dzieci. Patrząc z perspektywy klinicznej, niestety nader często pojawia się wniosek, że po to, by jak najbardziej „usprawnić” człowieka z autyzmem i zbliżyć jego rozwój do normy ogólnospołecznej. Tymczasem, jak pokazuje doświadczenie, jest to bardzo niebezpieczny pomysł. W pogoni za „usprawnieniem” otoczenie daje sobie bowiem prawo do stosowania wobec dziecka/osoby ze spektrum technik edukacyjnych, wychowawczych czy quasi-terapeutycznych, które naruszają jego dobrostan i paradoksalnie zakłócają rozwój w kluczowych obszarach. Efektem tego jest obserwowana i potwierdzona licznymi badaniami na całym świecie większa częstotliwość wtórnych problemów emocjonalnych u osób ze spektrum, takich jak stany depresyjne, lękowe, kompulsywne, a nawet silne dekompensacje psychotyczne czy w reakcjach agresywnych i autoagresywnych. Jednocześnie, jeżeli przyjmiemy perspektywę odmienności rozwojowej, wczesna diagnoza daje nam zupełnie inne narzędzia. Zamiast ruszać w pogoń za „usprawnieniem”, „wyleczeniem”, „wyjściem z autyzmu”, zyskujemy możliwość realnego wsparcia rozwoju człowieka ze spektrum tak, by mógł on wykorzystać cały swój potencjał płynący z jego specyfiki.

Próba zrozumienia istoty spektrum autyzmu jako widma odmienności rozwojowej, nie zaburzenia, a tym bardziej – choroby, pokazuje nam jednocześnie ogromne zróżnicowanie i indywidualizm w tej grupie ludzi. Kiedy byliśmy małymi dziećmi, na pewno każdy z nas usłyszał popularne zdanie, które brzmiało: „Ludzie się od siebie różnią”. Słyszeliśmy to, gdy jako dzieci musieliśmy nosić okulary. Gdy byliśmy grubsi, wyżsi lub niżsi niż przytłaczająca większość. Gdy mieliśmy rude włosy albo byliśmy leworęczni.

Ot, przecież każdy powód mógł być dobry, żeby stać się ofiarą klasowej zмовы przeciwko temu, kto odmienny. Słyszeliśmy te słowa także, gdy dorośli próbowali nam tłumaczyć, że nie wolno dręczyć tych „innych” dzieci, śmiać się z nich, dokuczać im... Dlatego przypuszczam,

kategorii wyodrębnia kilka podtypów. Znajdziemy wśród nich autyzm dziecięcy, atypowy, zespół hiperkinetyczny z upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, zespół Retta, inne dziecięce zaburzenia dezintegracyjne oraz całościowe zaburzenia rozwoju inne i nieokreślone.

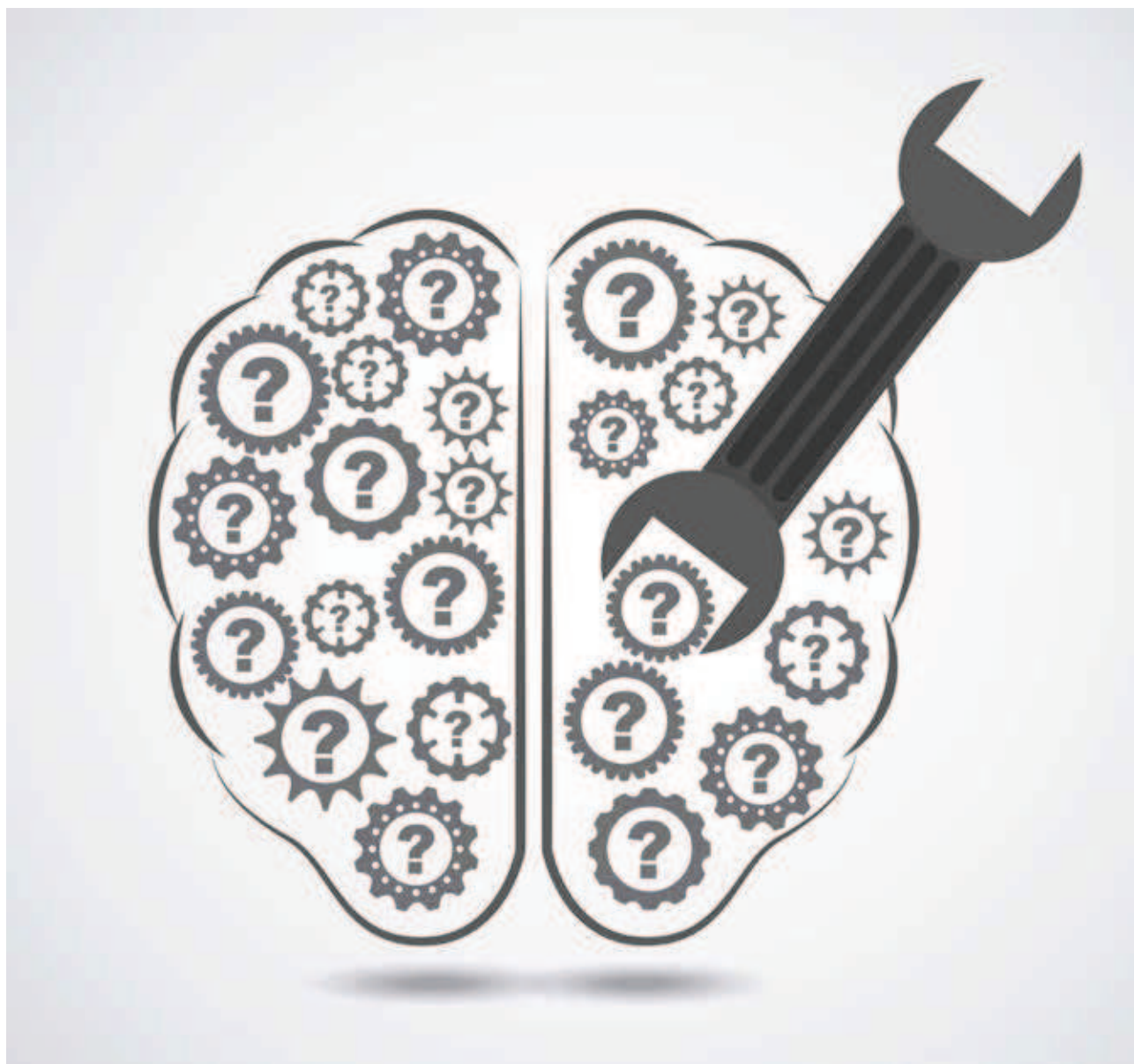
Próba zrozumienia istoty spektrum autyzmu jako widma odmienności rozwojowej, nie zaburzenia, a tym bardziej – choroby, pokazuje nam jednocześnie ogromne zróżnicowanie i indywidualizm w tej grupie ludzi.

że większość ludzi usłyszała to zdanie w swoim życiu. Jednocześnie, jeżeli mówimy o ludziach typowo rozwijających się w najważniejszych sferach, te różnice są dość powierzchowne i dotyczą na ogół cech wyglądu. Oczywiście, zwraca się uwagę także na cechy charakteru. Kto z nas nie słyszał, żeby być wyrozumiałym wobec osób nieśmiałych lub szczególnie ekstrawertycznych... Nadal jednak – w ogromie populacji typowo rozwijających się ludzi – więcej będziemy widzieć podobieństw niż różnic. Jeżeli przyjrzymy się grupie osób ze spektrum autyzmu, rzecz będzie się miała zgoła inaczej, a indywidualizm, na wszystkich poziomach, będzie ogromny.

Właściwie to, co jest wspólne dla wszystkich ludzi ze spektrum, to doświadczany dyskomfort, wynikający z odmiennych potrzeb sensorycznych, trudności z nawiązywaniem satysfakcjonujących relacji społecznych, specyficzne zainteresowania/pasje oraz... zdecydowanie większa liczba nieporozumień w komunikacji, niż wśród osób typowo się rozwijających. Nadal jednak jest to grupa charakteryzująca się potężnymi odrębnościami.

Jeżeli podejmiemy do zagadnienia od strony klinicznej i obowiązującej wciąż w Polsce klasyfikacji ICD-10, nie uzyskamy pełnego obrazu sytuacji. Klasyfikacja ICD-10 posługuje się ogólnym terminem całościowych zaburzeń rozwoju i w ramach tej

Klasyfikacja pozwala na sensowne i dość proste dla doświadczonych diagnostów przeprowadzenie badania, przypisyującego obserwowane u człowieka zachowania do określonych wytycznych. Problematyczny jest zespół Retta. Od czasu wyodrębnienia tej jednostki w klasyfikacji, naukowcom udało się bowiem znaleźć konkretne wzory genetyczne, które charakteryzują dziewczęta z tym zespołem (chłopcy z tym wariantem genetycznym umierają w trakcie ciąży lub tuż po urodzeniu). W wyniku tego odkrycia genetyków nie jest już tak naprawdę możliwe zdiagnozowanie zespołu Retta w gabinetach psychologów, pedagogów i psychiatrów. Jeżeli specjalista lub, jeszcze lepiej, zespół specjalistów na podstawie ICD-10 podejrzewa u dziewczynki zespół Retta, muszą obecnie skierować ją do lekarza genetyka w celu postawienia ostatecznego rozpoznania (lub jego wykluczenia) na podstawie badań genotypu. Dlaczego o tym wspominam? Z dwóch powodów. Po pierwsze, przykład zespołu Retta pokazuje, jak bardzo ważna jest współpraca wielu różnych specjalistów w procesie diagnostyki. Po drugie, już niedługo nastąpi modyfikacja klasyfikacji ICD, która przeniesie zespół Retta do działu zaburzeń genetycznych, a w miejsce całościowych zaburzeń rozwoju, wraz z ich szczegółowymi kategoriami klinicznymi, wprowadzi ogólną kategorię „spektrum autyzmu”. Czy to oznacza, że wszystkie dziewczęta z zespołem Retta przestaną być w spektrum? Otóż nie. Nowelizacja klasyfikacji spowoduje tylko tyle, że przyglądając się



rozwojowi tych niezwykłych osób, będziemy się zastanawiać, czy na pewno każda z nich jest ze spektrum autyzmu. Będziemy określać, czy dziewczynka z zespołem Retta jednocześnie rozwija się we wzorcu nazywanym autyzmem, czy być może nie. Tak samo, jak to ma miejsce z innymi wariantami genetycznymi człowieka. Być może pozwoli nam to na nowo dostrzec ogrom różnorodności tych kobiet i jeszcze lepiej zrozumieć zjawisko neuroróżnorodności.

Cóż zatem widać w spektrum? Przede wszystkim ogromną liczbę odmienności. Zupełnie inaczej wyglądała sytuacja rozwojowa człowieka niewidomego ze spektrum autyzmu,

człowieka niesłyszącego ze spektrum czy osoby, która doświadczyła trudności okołoporodowych, a także jest ze spektrum autyzmu. Człowiek, którego wrodzony program rozwojowy jest typowy, także mógł mieć problemy okołoporodowe. A jednak tylko nieliczni ludzie, których poród był trudny, są ze spektrum. To m.in. pokazuje nam, że nie wolno patrzeć na tę populację przez pryzmat jakichkolwiek uproszczeń. Spektrum autyzmu jest odmiennością, odrębnością – wariantem rozwojowym. Praca pedagogów, specjalistów dowolnych dziedzin powinna zmierzać ku poszukiwaniu standardów, które osobom ze spektrum będą ułatwiać samodzielne

i szczęśliwe życie. Z uwzględnieniem tych specyfik, które powodują, że można człowieka sklasyfikować jako „autystycznego” niezależnie od pozostałych warunków rozwojowych. Rozumiejąc to, możemy wspierać rozwój osoby ze spektrum – zdrowy rozwój – w spektrum autyzmu, a nie dążyć do niemożliwego. Bo niemożliwe jest, aby z człowieka autystycznego „zrobić” neurotypowego. I bardzo krzywdzące.

Joanna Ławicka

*Pedagog specjalny, doktor nauk społecznych
w zakresie pedagogiki. Prezes zarządu
Fundacji Prodeste od 2013 r.*