

Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis

Studia Psychologica 10 (2017)

ISSN 2084-5596

DOI 10.24917/20845596.10.12

Krzysztof Gerc

Instytut Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Marta Jurek

Akademia Ignatianum w Krakowie

Rozwój zaburzony czy odmienny – próba analizy pojęciowej w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu¹

Streszczenie

Artykuł stanowi teoretyczną próbę analizy pojęć: ZABURZENIE, NORMA i ODMIENNOŚĆ² w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Conditions*). W analizie zastosowano hierarchiczny system pojęciowy Rudolfa Halliga i Waltera von Wartburga, ukonstytuowany na tezie o antropocentrycznym charakterze języka.

Pierwsze trzy części artykułu zostały poświęcone umiejscowieniu w hierarchicznym systemie pojęć: ZABURZENIE, NORMA i ODMIENNOŚĆ oraz ich szczegółowej analizie, zgodnej z metodologią zaproponowaną przez wymienionych badaczy.

Następnie pojęcie ZABURZENIE charakteryzowane jest w perspektywie psychologiczno-pedagogicznej oraz według koncepcji neuroróżnorodności. Artykuł ukazuje zakresy znaczeniowe pojęć ZABURZENIE oraz ODMIENNOŚĆ, odwołując się również do pojęcia normy, ze względu na fakt, iż granice między nimi są nieostre. Trudno określić, kiedy można mówić jedynie o odmienności, a kiedy już o zaburzeniu. Analiza pojęć ZABURZENIE i ODMIENNOŚĆ – jak to wskazano w artykule – wymaga zatem odniesienia się do pojęcia NORMA, które stanowi logiczną podstawę dla zdefiniowania wyrażających je leksemów³.

Słowa kluczowe: zaburzenie (definicja), ZABURZENIE (pojęcie), norma (definicja), NORMA (pojęcie), odmienność (definicja), ODMIENNOŚĆ (pojęcie), autyzm (definicja)

¹ Należy zwrócić uwagę, że koncepcja neuroróżnorodności, do której odwołują się autorzy artykułu, budzi kontrowersje wśród specjalistów, a zdaniem niektórych badaczy nie stanowi falsyfikowalnej teorii naukowej, mogącej stwarzać ramy dla poprawnych metodologicznie badań. Zarzuty wobec koncepcji wiążą się także z wprowadzaniem nieostrej terminologii, zaciemniającej ogólnie przyjęte w świecie nauki ustalenia. Obawy wyrażane przez krytyków tej koncepcji dotyczą kwestii ewentualnego podważenia i zanegowania wypracowanych dotychczas rozwiązań systemowych w zakresie diagnozy, leczenia, rehabilitacji i edukacji osób z ASD (przyp. red.).

² Językoznawcy zwykli stosować zapis pojęć wielkimi literami, np. B. Sieradzka-Baziur (2013), Hallig i Wartburg (1963). Ze względu na interdyscyplinarny charakter niniejszego artykułu zastosowano przyjęty w językoznawstwie sposób zapisu (przyp. red.).

³ Leksem [gr. lexis 'wyraz'] – wyraz, abstrakcyjna jednostka systemu słownikowego języka. Składa się na nią znaczenie leksykalne oraz zespół wszystkich funkcji gramatycznych, jakie dany leksem może spełniać, a także zespół form językowych reprezentujących w tekście leksem w jego poszczególnych funkcjach. *Słownik Języka Polskiego PWN* (przyp. red.).

Development dysfunctional or dissimilar – an attempt of conceptual analysis in respect of autism spectrum condition

Abstract

The aim of this paper is an attempt to analyse the terms of: DISORDER, NORM and DISSIMILARITY, with a particular emphasis on high-functioning autism perspective. The present paper undertakes an attempt to categorize the following concepts: disorder, norm and dissimilarity. The analysis was conducted based on Rudolf Hallig's and Walter von Wartburg's hierarchical system of semantic categorization whose central tenet concerns the anthropocentric character of language. The first three sections of the article were devoted to analyzing the concepts of DISORDER, NORM and DISSIMILARITY in the context of Hallig's and Wartburg's hierarchical system. Subsequently, the concept of DISORDER was approached from the perspective of psychology and pedagogy as well as from the perspective of neurodiversity. The present paper discerns that regardless the common use of the notion DISORDER, the notion DISSIMILARITY is becoming more popular. However, the distinction between them is not sharp. It is difficult to state when we can talk only about dissimilarity and when about disorder. The analysis of the notions DISORDER and DISSIMILARITY, as it is indicated in the article, requires referring to the term of NORM, which forms the logical basis to define the lexemes (something is dysfunctional because it is incompatible with the standards; it is different from the standards).

Key words: disorder (definition), DISORDER (notion), norm (definition), NORM (notion), dissimilarity (definition), DISSIMILARITY (notion), autism (definition)

Wprowadzenie

Pojęcie ZABURZENIE, stosowane we współczesnej psychiatrii, psychologii i pedagogice specjalnej, szczególnie często bywa w różny sposób charakteryzowane i definiowane, zyskując czasami interpretacje nieprecyzyjne, bliższe specyfice języka potocznego aniżeli właściwe dla kryteriów naukowego wywodu. Celem artykułu jest próba dokonania analizy pojęć: ZABURZENIE, NORMA i ODMIENNOŚĆ ze szczególnym uwzględnieniem perspektywy wysoko funkcjonujących osób z autyzmem. Zaburzenie, jakim jest autyzm do dziś stanowi wyzwanie dla wielu badaczy i praktyków. W dyskusji nad zagadnieniem odmienności i normy biorą także udział wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem. Pojęcia te wymagają zatem naukowego doprecyzowania także w kontekście leksykalno-semantycznym, pozwalającym na ich właściwą operacjonalizację w szczegółowych dyscyplinach naukowych przy jednoczesnym zachowaniu ich uniwersalnego (niezależnego od kontekstów historyczno-kulturowych) znaczenia.

Współcześnie, w odniesieniu do osób z określonymi zaburzeniami rozwoju, coraz większą popularność zyskują koncepcje integracji i normalizacji. Ich twórcy i zwolennicy dążą do inkluzji osób ze zdiagnozowanymi, różnymi zaburzeniami w możliwie jak najszerszy obszar społecznego i zawodowego funkcjonowania. Może to powodować naturalne nieporozumienia i tworzyć pewien rodzaj chaosu pojęciowego czy też braku ostrości znaczenia terminologicznego.

Ostatnie dziesięciolecia pokazują, że w sposobie definiowania zaburzeń w psychiatrii i psychologii zachodzą dwa niezależne zjawiska (Banicki, 2015; 2017),

zmierzające do bardziej precyzyjnego opisu, wąsko i objawowo definiowanych zaburzeń oraz – z drugiej strony – przedstawiania ich na kontinuum, bez kategorycznego wyodrębnienia (w sposób dymensjonalny). Jednocześnie, w oparciu o mocne dowody empiryczne, odnoszące się np. do neuropoznawczego modelu S. Barona-Cohana (2010) w sposób dynamiczny, poszerzana jest wiedza na temat autyzmu (Błęszyński, 2010). Można również stwierdzić, że sposób interpretacji i charakterystyki objawów poważnego zaburzenia neurorozwojowego, jakim jest autyzm, dokonywany w oparciu o ICD 10 oraz DSM 5 różni się nieco w Europie i USA. Natomiast badania epidemiologiczne wskazują wzrost częstości występowania zaburzenia niezależnie od szerokości geograficznej (Pisula, 2012), choć istnieją regionalne różnice. Na przykład w Polsce stwierdzono zróżnicowanie rozpoznawania autyzmu zależnie od regionu (Piskorz-Ogórek i wsp., 2015).

W opozycji wobec traktowania autyzmu jako poważnego zaburzenia rozwoju, czyli „układu klinicznie stwierdzalnych objawów lub zachowań połączonych w większości przypadków z cierpieniem (ang. *distress*) oraz z zaburzeniami funkcjonowania indywidualnego (ang. *personal*)” (Pużyński, 2007, s. 303), sytuuje się stosunkowo młoda i kontrowersyjna koncepcja neuroroznorodności. W jej ujęciu specyficzne *stany ze spektrum autyzmu* (ASC)⁴ stanowią przykład odmienności (różnorodności) cech, jakimi charakteryzują się ludzie. Zaburzenie funkcjonowania, stanowiące szczególny przejaw nasilenia *stanów autystycznych* – zdaniem zwolenników koncepcji (np. Armstrong, 2010; Fenton, Krahn, 2007; Jaarsma, Welin, 2012; Ortega, 2009) – wynika z odmiennej, w stosunku do normatywnego rozwoju, ścieżki rozwojowej⁵. Pozostając w konwencji poszukiwania oczekiwanej klarowności terminologicznej w naukach społecznych, warto dokonać lokalizacji pojęć ZABURZENIE oraz ODMIENNOŚĆ w relatywnie uniwersalnym, niezależnym od desygnatów uwarunkowanych kulturowo, hierarchicznym systemie pojęciowym.

⁴ Termin *stany ze spektrum autyzmu* ASC został wprowadzony przez S. Barona-Cohana w celu unikania sformułowania „zaburzenia”, ponieważ ma ono negatywną konotację i deprecjonuje osoby z cechami autystycznymi. Termin *stany ze spektrum autyzmu* ASC sygnalizuje, że *stany* mogą przyjmować różne natężenie, a osoby ich doświadczające powinny być traktowane w analogiczny sposób jak inni ludzie, a nie oceniane przez pryzmat cech wynikających z odmiennego sposobu odbierania świata (przyp. red.).

⁵ Ta odmienna ścieżka rozwojowa jest skutkiem zaburzonej neuroplastyczności mózgu, czego skutkiem są zaburzenia neurorozwojowych. Zgodnie ze współczesną wiedzą, plastyczność (czyli zdolność do tworzenia nowych połączeń między neuronami) jest właściwością układu nerwowego odpowiadającą za proces uczenia się, zapamiętywania, samoregulacji oraz adaptacji do zmieniających się warunków środowiska. Plastyczność to dwukierunkowy mechanizm obejmujący dojrzewanie oraz eliminację połączeń synaptycznych. Zaburzenie dynamicznej równowagi pomiędzy tymi dwoma procesami prowadzi do ujawniania się dysfunkcji poznawczych i behawioralnych w zaburzeniach neurorozwojowych. Wzajemne oddziaływanie czynników genetycznych i środowiskowych oddziałujących na rozwijający się mózg modyfikują ten proces (Kądziała-Olech, 2014). Objawy autyzmu, zespołu nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi oraz innych zaburzeń neurorozwojowych jako przejaw zaburzonej neuroplastyczności. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 14 (2), p. 112–115 (przyp. red.).

Umiejscowienie pojęcia ZABURZENIE w hierarchicznym systemie pojęciowym R. Halliga i W. von Wartburga

Istotą systemu zaproponowanego przez R. Halliga i W. von Wartburga (1963) jest wykreowanie hierarchii pojęć – tworzących system – które stanowią niejako kryteria wydzielenia pól i podpól semantycznych (znaczeniowych) dla całego zasobu leksykalnego określonego języka i stwarzają możliwość klasyfikacji wyrazów i wyrażań (por. Sieradzka-Baziur, 2013). Cytowani autorzy opracowali system pewnych kategorii pojęciowych, pozwalający na klasyfikowanie wyrazów uwzględniając związki logiczne między pojęciami oraz ich ewolucję znaczeniową. Dla zilustrowania tego zjawiska można przytoczyć pojęcie „człowiek”, reprezentowane w języku francuskim w tymże systemie przez 430 pól i mikropól znaczeniowych. Autorom hierarchicznego systemu pojęciowego udało się dzięki zaproponowanej metodzie sklasyfikować 8000 wyrazów i wyrażań języka francuskiego, ale przeciętnie wykształcony użytkownik języka operuje znaczenie bogatszym słownikiem.

Hallig i Wartburg (1963), stosując metodę fenomenologiczną – interpretowaną w tym kontekście jako klasyfikacja obiektów doświadczanych empirycznie – wyodrębnili w zaproponowanym przez siebie hierarchicznym systemie pojęciowym trzy zasadnicze i nadrzędne zakresy pojęciowe: I. WSZECHŚWIAT, II. CZŁOWIEK oraz III. CZŁOWIEK I WSZECHŚWIAT. WSZECHŚWIAT obejmuje takie pojęcia, jak: niebo i atmosfera, ziemia, rośliny, zwierzęta. Zakres pojęciowy kategorii CZŁOWIEK obejmuje w ramach kolejnych podziałów: byt fizyczny, duszę, intelekt, istotę społeczną, organizacje społeczne. Zakres pojęciowy kategorii CZŁOWIEK I WSZECHŚWIAT obejmuje pojęcia ujmujące relacje między pojęciami usytuowanymi w dwu pozostałych obszarach, odnosząc się je np. do nauki i techniki.

Hallig i Wartburg (1963) zakładają pochodny wobec języka charakter kategorii, które stanowią podstawę klasyfikacji pojęć. Oznacza to, że samo pojęcie jest w pewnym sensie wyabstrahowane od znaczenia wyrazu i ma ono je utrzymywać w naszym umyśle. Jak wskazuje N. Mikołajczak-Matyja (2005), nawiązując do charakteryzowanej koncepcji: „opracowany system powinien stanowić niejako «siatkę», którą można nałożyć na poszczególne systemy słownictwa” (tamże, s. 20).

Odwołując się zatem do opracowanego przez R. Halliga i W. von Wartburga hierarchicznego systemu pojęciowego (Hallig, von Wartburg, 1963), ZABURZENIE może być definiowane i analizowane w perspektywie czterech kategorii tematycznych (pojęciowych):

1. Kategoria: Zdrowie i choroba.
2. Kategoria: Choroby, kalectwo, deformacje.
3. Kategoria: Postrzeganie, doznawanie.
4. Kategoria: Nauki ścisłe i humanistyczne.

Kategorie te zawierają się w obrębie dwóch z trzech, wyodrębnionych przez cytowanych autorów, zasadniczych zakresów pojęciowych: CZŁOWIEK oraz CZŁOWIEK I WSZECHŚWIAT. Trzeci z zakresów: WSZECHŚWIAT nie zawiera analizowanego pojęcia.

Leksem *zaburzenie* oznacza, najogólniej ujmując: „zakłócenia, nieprawidłowości w działaniu, funkcjonowaniu czegoś” (Szymczak, 1981, s. 889). Część autorów

(Pieszcachowicz, 1998) odnosi *zaburzenie* przede wszystkim do czynności fizjologicznych organizmu, definiując je jako: „zakłócenia, nieprawidłowości w działaniu organizmu” (tamże, s. 13), lub innymi słowy „zakłócenie czynności fizjologicznych organizmu” (Pilch, 2004, s. 674). Inni natomiast twierdzą, iż zaburzenie rozwoju obejmuje „wszelkie niekorzystne odchylenia zarówno w budowie organizmu, jak i w sposobie funkcjonowania, niezależnie od stopnia, zakresu oraz przyczyn, które je wywołały” (Spionek, 1973, s. 13). W przypadku autyzmu mamy do czynienia z trudnością definicyjną, gdyż (...) paradoks związany z tym zaburzeniem polega na tym, że nie ma nic łatwiejszego, by go rozpoznać, a zarazem nic trudniejszego, by go zdefiniować” (Winczura, 2008, s. 17).

Opisy te uzasadniają ulokowanie pojęcia ZABURZENIE w kategorii tematycznej: Zdrowie i choroba. ZABURZENIE przynależy jednak również do kategorii: Choroba, kalectwo, deformacje. Dotyczy to zwłaszcza tych głębokich zaburzeń, które są postrzegane jako niepełnosprawność, gdyż w znacznym stopniu ograniczają możliwości prawidłowego funkcjonowania. W niektórych krajach, np. w Indiach autyzm do dziś bywa postrzegany jako „forma umysłowego inwalidztwa”, występującego tylko w kulturze okcydentalnej (Morgan, 2004, s. 27).

Ze względu na częstą obecność pojęcia ZABURZENIE w terminologii różnych dyscyplin wiedzy przynależy ono jednocześnie do szerokiej kategorii: Nauki ścisłe i humanistyczne. Przywołując konkretne przykłady wyodrębnione w tej kategorii przez R. Halliga i W. von Wartburga (1963) – jak np.: anatomia, fizjologia, biologia, medycyna, weterynaria, psychologia, pedagogika, nauki ekonomiczne, socjologia czy fizyka – łatwo zauważyć, że w obrębie każdej z dyscyplin można mówić o zaburzeniach, odnoszących się do rzeczywistości obserwowalnej, która stanowi przedmiot badań określonej dyscypliny naukowej.

Istotą analizowanego pojęcia ZABURZENIE jest zatem sem⁶ znaczeniowy, który można ująć w obrębie formuł:

[zakłócenie czegoś],

[nieprawidłowość w działaniu czegoś].

Trudno podejmować rzetelną refleksję nad pojęciem ZABURZENIE, nie odnosząc się równocześnie do pojęć NORMY i ODMIENNOŚCI, pozostających w ścisłym związku logicznym z tym terminem oraz ze sobą wzajemnie.

Umiejscowienie pojęcia NORMA w hierarchicznym systemie pojęciowym

R. Halliga i W. von Wartburga

W hierarchicznym systemie pojęciowym R. Halliga i W. von Wartburga (1963), NORMA współtworzona jest przez cztery kategorie pojęciowe:

1. Kategoria: Postępowanie.
2. Kategoria: Działania odnoszące się do sądenia innych.
3. Kategoria: Moralność, etyka.
4. Kategoria: Liczba i ilość.

⁶ Sem – cecha semantyczna – najmniejsza, nierozkładalna część znaczenia (przyp. red.).

Wszystkie cztery kategorie zawierają się w dwóch z trzech głównych zakresów pojęciowych: CZŁOWIEK oraz CZŁOWIEK I WSZECHŚWIAT.

Większość autorów, niezależnie od deklarowanej nienormatywności określonej dyscypliny wiedzy (np. psychologii), ujmuje pojęcie NORMA w perspektywie reguł postępowania (por. Charland, 2006; 2007; Mikołajczak-Matyja, 2016; Banicki, 2017). Najczęściej leksem ten jest zatem definiowany jako „ogólnie przyjęta zasada, reguła, przepis” (Długosz-Kurczabowa, 2008, s. 455) i niemal równie często jako „ilość, miara obowiązująca albo wymagana” (tamże). K. Długosz-Kurczabowa (2008) zwraca uwagę, że leksem ten został poświadczony w polszczyźnie w XIX wieku w znaczeniu „wzór, prawidło, przepis” (tamże, s. 455). Podstawowym dezywatem wyrazu **norma** jest *normalny* używany w znaczeniu „zgodny z normą, taki jaki powinien być”; „prawidłowy, naturalny”; „przeciętny, zwykły” (tamże, s. 455). Leksem **norma** funkcjonuje współcześnie w wielu związkach wyrazowych, jak *normy moralne*, *normy etyczne* (z tych też względów pojęcie NORMA przynależy do kategorii tematycznej: Moralność, etyka), *norma postępowania* (kategoria: Postępowanie), „norma językowa, norma pracy, norma techniczna, norma prawna, wrócić do normy” (tamże, s. 455). Stanowi także rdzeń wielu leksemów takich, jak: anormalny (niezgodny z normą), nienormalny (nienaturalny, niezwykły), normować (sprowadzać do normy) czy normalnieć (przestawać odbiegać od normy). M. i Cz. Kupisiewiczowie (2009) podkreślają, że w pedagogice pojęcie NORMA „stосуje się w celu określenia stanu jednostki, odnosząc je do ogólnie przyjętych prawidłowości fizjologicznych lub/i psychicznych człowieka” (tamże, s. 119).

W psychiatrii i psychologii występują cztery definicje normy, odnoszące się do: zdrowia – przeciwstawnego chorobie; średniej statystycznej; pewnego ideału do zrealizowania lub osiągnięcia oraz dynamicznego procesu, ukierunkowanego na przywrócenie równowagi (Marcelli, 2013). Lecz „(...) nie istnieje prosta i satysfakcjonująca definicja normy – każde z poszukiwanych odniesień podaje wyjątki lub insynuuje patologię. W istocie norma i patologia są tak samo od siebie zależne, jak w genetyce przypadek i konieczność (...)” (Marcelli, 2013, s. 6).

Istotą pojęcia NORMA jest sem znaczeniowy, który można wyrazić w obrębie formuł:

- [ogólnie przyjęta zasada],
- [to, co powinno być],
- [to, jakie coś powinno być];
- [ilość, miara].

Umiejscowienie pojęcia ODMIENNOŚĆ w hierarchicznym systemie pojęciowym R. Halliga i W. von Wartburga

Umiejscowienie pojęcia ODMIENNOŚĆ w systemie pojęciowym R. Halliga i W. von Wartburga (1963) wydaje się być procesem o wiele bardziej złożonym niż lokalizacja pojęć ZABURZENIE czy NORMA. Istnieje tak wiele obiektów i zjawisk, w odniesieniu do których można mówić o odmienności, że trudno ściśle wyodrębnić zamknięty zbiór kategorii tematycznych dla tego pojęcia. Powszechnie używa się takich połączeń wyrazowych, jak: odmienność gustów, odmienność upodobań,

odmienność stanu, odmienność poglądów, odmienność wyrazów, odmienność fortuny czy odmienność systemu wartości.

ODMIENNOŚĆ może być definiowana i analizowana w perspektywie trzech kategorii tematycznych (pojęciowych):

1. Kategoria: Ciało, jego wygląd i części.
2. Kategoria: Mózg i system nerwowy.
3. Kategoria: Postępowanie.

Kategorie te przynależą do dwóch zasadniczych zakresów pojęciowych: CZŁOWIEK oraz CZŁOWIEK I WSZECHŚWIAT. Ścisłe związane są one ze sferami, w jakich ODMIENNOŚĆ może się przejawiać. Pierwsza dotyczy wyglądu zewnętrznego (fizycznego) człowieka. Druga powiązana jest z funkcjonowaniem psychicznym – na ten obszar zwracają uwagę m.in. L.C. Charland (2007) oraz K. Banicki (2017). Zjawisko odmienności psychicznej szczególnie wyraźnie dotyczy osób ujawniających objawy typowe dla *stanów ze spektrum autyzmu*, o czym świadczyć może tytuł jednej z książek A. Rynkiewicz (2009) *Zespół Aspergera – Inny mózg. Inny umysł*. Odmienność ujawniać się także może w postępowaniu, sposobie zachowania, stylu bycia, co również dotyczy grupy osób ze stanami ze spektrum autyzmu.

Podstawowym derywatem wyrazu **odmienność** jest *odmienny* oznaczający tyle, co „nie taki sam; inny, odrębny, różny” (Szymczak, 1979, s. 462). W. Doroszewski (1973, s. 439) zwraca uwagę na mniej obecnie popularny derywat **odmieniec**, posiadający jednak nieco pejoratywne zabarwienie.

Istotą pojęcia ODMIENNOŚĆ, jak też jego derywatów, jest sem znaczeniowy, który można wyrazić w obrębie formuły:

[inność od czegoś; inny od czegoś],

[inność od kogoś; inny od kogoś].

Analiza pojęcia ZABURZENIE w perspektywie psychologiczno-pedagogicznej

Pojęcie ZABURZENIE, odnosząc się do problematyki zdrowia i terminologii nauk medycznych, stanowi jedno z istotniejszych pojęć zarówno w psychologii klinicznej, jak i w pedagogice specjalnej. Walter Herzog (2006) podkreśla jednak odmienność perspektyw ujmowania i analizowania tego pojęcia na gruncie obu dyscyplin wiedzy. Lokując ZABURZENIE wśród zagadnień prewencji, doradztwa i terapii można – zdaniem badacza – zauważyć zbieżność znaczeń, jakie temu pojęciu nadają reprezentanci, zarówno psychologii, jak też pedagogiki. Ujmując jednak ZABURZENIE w perspektywie kategorii wychowania, kształcenia i kontekstu szkoły obserwuje się znaczącą różnicę, polegającą na instytucjonalnym i praktycznym nacechowaniu analiz podejmowanych przez pedagogów (stąd w pedagogice obecna jest tematyka form i sposobów pracy z uczniem o specjalnych potrzebach edukacyjnych, programów naprawczych itd.), podczas gdy psychologowie koncentrują się w większym stopniu na funkcjach psychicznych (stąd mowa o zaburzeniach uwagi, spostrzegania, pamięci czy zaburzeniach zdrowia psychicznego). Podobnie opisywane są zaburzenia parcjalne (np. w jaki sposób zaburzenia percepcji wzrokowej determinują efektywność uczenia się czytania i pisanania, a zaburzenia koordynacji wzrokowo-ruchowej poziomu graficznego pisma). Problematykę spajającą obie

dyscypliny stanowią zaburzenia rozwoju w okresie dzieciństwa i dorastania, co wynika z faktu, iż dziecko i adolescent stanowią podmiot badań zarówno pedagogiki, jak i psychologii.

Ze względu na fakt szczególnego zainteresowania pedagogów problematyką edukacji, pedagogika wiele uwagi poświęca definiowaniu i analizie zjawiska zaburzeń uczenia się. Dotąd koncentrowano się głównie na zaburzeniach zdolności stosowania zasad poprawnej ortografii, czytania i pisanie, w odniesieniu do których stosowano szeroki termin dysleksji rozwojowej (Bogdanowicz, Adryjanek, 2009).

Z czasem jednak, szczególnie w obszarze pedagogiki specjalnej (Błęszyński, 2007; 2009; Grzebinoga, Szalas, 2013) i psychologii rehabilitacji (Kossewska, 2014; Gacek i wsp., 2017), zaczęto podejmować problematykę trudności w uczeniu się, uwarunkowanych różnymi rodzajami niepełnosprawności. Takie ujęcie problemu sugerowało, że zaburzony jest sam proces uczenia się, ogół czynności umożliwiających zdobywanie nowych wiadomości i umiejętności, a nie podmiot, jakim jest uczeń. W ostatnim czasie, w związku z popularyzacją wiedzy na temat wielu, dotychczas mało poznanych i rzadziej diagnozowanych zaburzeń, jak: autyzm, zespół Aspergera, zespół Retta, ADD czy ADHD analiza zagadnienia zaburzeń uczenia się coraz częściej podejmowana jest przez pedagogów i psychologów właśnie w kontekście konkretnych trudności w zakresie uczenia się oraz przystosowania, odczuwanych przez ujawniających je uczniów (Borkowska, 2010).

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder* – ASD) stanowią zespół deficytów, implikujących określony rodzaj dysfunkcji poznawczych i funkcjonalnych wymagających intensywnego i wszechstronnego wsparcia (por. Colle, Baron-Cohen, Hill, 2007; Winczura, 2008; Bombińska-Domżał, Kossewska, 2016).

Dokonanie zatem precyzyjnego opisu specyfiki zaburzenia oraz wynikających z niej potrzeb oraz charakterystyki nisko i wysoko funkcjonujących osób z autyzmem jest pierwszym i koniecznym etapem procesu diagnostyczno-terapeutycznego. Jest – jak ujął to A. Kępiński (2002) – jego elementem i konsekwencją. Wyznacza ono zasadniczy kierunek procesu rehabilitacyjno-terapeutycznego, który dla osób z autyzmem jest szczególnie ważny ze względu na fakt, że każde zastosowane oddziaływanie (w tym terapia) wiąże się z wprowadzaniem zmian, modyfikowaniem i wzbogacaniem mechanizmów funkcjonowania jednostki.

Opracowania naukowe, które powstały w ostatnich piętnastu latach, cytowane przez APA (2014) wskazują, że sposób rozpoznawania autyzmu stosowany w placówkach specjalistycznych i centrach terapeutycznych świata nie jest jednolity, nie opiera się na analogicznych regułach, powodując, iż pojęcie *autyzm* stawało się w ostatnim dziesięcioleciu coraz bardziej wieloznaczne (tamże, 2014). Zastrzeżenia względem DSM-IV-TR formułowane były głównie w odniesieniu do sposobu, w jaki ta klasyfikacja pozwalała interpretować autyzm oraz wątpliwości, jakich nie rozstrzygała: dotyczyło to m.in. niewielkich różnic w poszczególnych kategoriach (pomiędzy *High Functioning Autism* – HFA/HFA i *Asperger Syndrome/AS*).

W aktualnej edycji DSM nazwa klasy „całościowe zaburzenia rozwojowe” nie pojawia się, natomiast dokonane zmiany obejmują wprowadzenie nowej jednostki diagnostycznej: zaburzenie ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder*), co miało na celu podkreślenie specyficzności symptomów w aspekcie ich rodzaju oraz

stopnia nasilenia. Objawy zostały uporządkowane w dwa zasadnicze obszary: zaburzenia w społecznym komunikowaniu się i interakcjach społecznych oraz ograniczone, uporczywe wzorce zachowania, zainteresowań i aktywności. Warto też odnotować, że symptomy zostały zoperacjonalizowane w zależności od wieku osób. Zgodnie z kryteriami DSM-5, koniecznymi do rozpoznania zaburzenia ze spektrum autyzmu, poszczególne deficyty powinny być obecne we wczesnym dzieciństwie, ale pierwotnie ich objawy mogą pozostawać dyskretne. Zauważalne stają się wówczas, kiedy wymagania społeczne przekraczają określone możliwości dziecka. Ponadto, zgodnie z nowymi rozstrzygnięciami nozologicznymi, objawy autyzmu mogą nie manifestować się w sposób dezorganizujący funkcjonowanie w późniejszym okresie życia, jeżeli osoba nabyła strategie adaptacyjne. Zostały też wyróżnione trzy poziomy głębokości czy dotkliwości (ang. *severity*) symptomów:

- wymagające wsparcia;
- wymagające znacznego wsparcia;
- wymagające bardzo znacznego wsparcia.

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem wymagają nieznacznego wsparcia, natomiast osoby nisko funkcjonujące kwalifikują się do dwóch pozostałych kategorii wsparcia. Charakteryzowane poziomy głębokości zaburzenia stanowią wyraz dążenia do uczynienia samego rozpoznania ASD bardziej adekwatnym.

Dodatkowe, ważne dla psychologiczno-pedagogicznego kontekstu funkcjonowania osoby, zastrzeżenie wynika z faktu, że bardzo często osoby z ASD ujawniają szczególny rodzaj repertuaru czy zespołu objawów zaburzenia oraz indywidualnych różnic w funkcjonowaniu, których manifestacja zmienia się w czasie oraz zależy od kontekstu, poziomu nasilenia zróżnicowanych indywidualnie cech biologicznych i psychologicznych, czy etapu rozwojowego.

Pewna rozbieżność w rozumieniu autyzmu dostrzegalna jest współcześnie w obszarze korespondencji następujących podejść teoretycznych: neurobiologicznego, edukacyjno-społecznego i egzystencjalnego. Psychologia, charakteryzując stany ze spektrum autyzmu i opierając się na przesłankach naukowych (Baron-Cohen, Klin, 2006; Gillberg, 2005; Szatmari 2000) analizuje autyzm, wychodząc przede wszystkim z dwóch wyróżnionych podejść (najczęściej – z pierwszego), zmierzając w kierunku trzeciego. Autystyczne spektrum jest charakteryzowane jako zaburzenie neurorozwojowe, które implikuje poważne, trwające przez całe życie trudności natury psychicznej i społecznej.

Nisko funkcjonujące osoby z autyzmem, zarówno w dzieciństwie, jak też w dorosłości, w niemal każdych okolicznościach egzystencjalnych, potrzebują głębokiego wsparcia terapeutycznego, rehabilitacyjnego oraz organizacyjnego, możliwego w warunkach specjalnych, gdyż ich stan uzasadnia uznanie ich za osoby niepełnosprawne (ujawniające zaburzenie). Przemawiają za tym dowody empiryczne (Winczura, 2008; Pisula, 2012), w tym także dokumentują je stanowiska badaczy, dostrzegających znaczenie całonocnego wsparcia specjalistycznego dla osób gorzej funkcjonujących (np. Jaarsma, Welin, 2012). Osoby wysoko funkcjonujące natomiast często w dorosłości prowadzą samodzielne życie w odpowiednio zorganizowanym środowisku neutralizującym ich autystyczne cechy, na co zwracają uwagę oni sami oraz ich bliscy i opiekunowie (Grandin, 2006).

Pojęcie ZABURZENIE w świetle koncepcji neuroróżnorodności

Większość uznanych badaczy autyzmu wskazuje aktualnie na neurorozwojową etiologię tego zaburzenia, uwarunkowaną czynnikami natury biologicznej, implikującymi specyficzną anatomię struktury i funkcjonowania centralnego układu nerwowego (por. Penn, 2006; Gerc, 2012; Błeszyński, 2007; Cassidy i wsp., 2016).

W latach 90. XX wieku (Broderick, Ne'eman, 2008; Jaarsma, Welin, 2012) pojawiła się – uważana za kontrowersyjną – hipoteza neuroróżnorodności, ujmująca *zakłócenie czynności fizjologicznych organizmu*, czyli definicyjnie pojmowane zaburzenie, jako przejaw różnorodności biologicznej, swoistą alternatywę dla funkcjonowania neurologicznego i poznawczego, charakterystycznego dla większości populacji (Broderick, Ne'eman, 2008).

Neuroróżnorodność, w najszerszym i najbardziej kontrowersyjnym ujęciu, jest przede wszystkim rodzajem filozofii społecznej akceptacji i promocji równych szans dla wszystkich osób, niezależnie od ich swoistości neurobiologicznej (Jaarsma Welin, 2012).

Koncepcja pośrednio wiązała się z krytyką nadmiernej medykalizacji problematyki niepełnosprawności o etiologii biologicznej i psychologicznej oraz wynikała z oporu wobec dominującego we współczesnym dyskursie o niepełnosprawności przekonania o wyłącznie dysfunkcyjnym charakterze zaburzeń (Armstrong, 2010).

P. Jaarsma i S. Welin (2012) w nurcie neuroróżnorodności wyróżniają dwa ujęcia: wąskie i szerokie. Szerokie ujęcie zakłada, iż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ujawniają odmienności neurologiczne, będące rezultatem odmiennej linii rozwojowej. Jest to podejście afirmatywne wobec wszelkich odmienności neurologicznych, mające na celu budowanie społecznej akceptacji oraz uzyskiwanie porównywalnych możliwości przez osoby neurologicznie atypowe. Budzi jednak uzasadnione kontrowersje wśród badaczy autyzmu i jest trudne do empirycznej weryfikacji.

Wąskie ujęcie przyjmuje, iż wyłącznie osoby wysoko funkcjonujące (m.in. z zespołem Aspergera) można postrzegać jako neurologicznie odmiennie funkcjonujące, zaś osoby niżej funkcjonujące jako niepełnosprawne. Według Jaarsmy i Welina (2012) wyłącznie drugie ujęcie wydaje się mieć rzetelne uzasadnienie i istotne przełożenie na poprawę jakości życia osób ze stanami ze spektrum autyzmu. Koncepcja neuroróżnorodności w szczególności dotyczy zagadnienia autyzmu, gdyż prace nad nią została zainicjowana przez osoby z autyzmem komunikujące się za pomocą Internetu, a jej nazwa pochodzi od J. Singer (Jaarsma, Welin, 2012). T. Armstrong posługuje się określeniem „autyzm” na określenie wszystkich doświadczeń, określanych w obecnej terminologii mianem *stanów ze spektrum autyzmu*. Jednocześnie przywoływane przez niego przykłady w większości dotyczą osób z zespołem Aspergera, wysoko funkcjonujących osób autyzmem (HFA) oraz osób ze zdolnościami wyspowymi (tzw. zespół sawanta).

Współcześnie koncepcja neuroróżnorodności bywa rozszerzana także na inne neurologiczne lub neurozwojowe zaburzenia takie, jak: dysleksja, afazja czy zespół hiperkinetyczny z deficytem koncentracji uwagi. A także pojawiają się naukowe

próby zrozumienia fenomenu jej popularności na gruncie socjologii (zwłaszcza w USA) oraz zintegrowania części jej twierdzeń z dotychczasową wiedzą naukową (Hendrickx, Salter, 2009).

Zwolennicy koncepcji neuroróżnorodności, odnoszący ją do autyzmu dostrzegają także pewne problemy etyczne związane z terminologia. Jedną z istotniejszych kwestii dotyczy bezpośrednio określenia: „osoba z autyzmem”. W sensie semantycznym może ono oznaczać, że obok konkretnego pojęcia „autyzm” pozostaje zdrowa osoba. Można byłoby zatem wysunąć błędny wniosek, że gdyby abstrahować od charakterystyki wynikającej z zaburzenia (opis niepełnosprawności), osoba mogłaby funkcjonować relatywnie normalnie, podobnie jak większość populacji. Termin ten posiada ponadto ukryte założenie, że osoba może pozostawać w jakimś aspekcie „odseparowana od autyzmu”. Zwolennicy koncepcji neuroróżnorodności sprzeciwiają się takiemu sposobowi przedstawiania autyzmu. Twierdzą, że autyzm jest integralnie związany z osobą i dotyczy każdego aspektu podmiotowości człowieka i jego tożsamości (Jaarsma, Welin, 2012).

Norma versus odmienność w perspektywie założeń koncepcji neuroróżnorodności

W eseju *Autism as metaphor: narrative and counter narrative* A. Broderick oraz A. Ne’eman (2008) dokonują analizy dyskursu kulturowego wokół problematyki autyzmu, ujmując dominujący (i oparty na dowodach empirycznych) nurt traktujący spektrum autystyczne jako grupę zaburzeń neurorozwojowych oraz koncepcję neuroróżnorodności jako dwie przeciwstawne narracje. Według badaczy, autyzm jest zarazem ważną częścią tożsamości jednostki, jak też ukrytą niepełnosprawnością (*invisible disability*). Autorzy, ukazując jak wraz z poglądami na temat autyzmu zmieniała się określająca to zaburzenie metafora, podkreślają silną zależność etykietyzacji od kontekstu kulturowego, społecznego i naukowego. Uważają także, że badania ukazujące pozytywne strony spektrum autystycznego, mogłyby przyczynić się do transgresji obecnego obrazu autyzmu w społeczeństwie, a w konsekwencji ograniczyć uprzedzenia wobec osób, których funkcjonowanie neurologiczne w pewnych aspektach jest ukonstytuowane odmiennie.

Niektórzy interpretatorzy założeń koncepcji neuroróżnorodności wprowadzają nowe rozumienie znaczenia *zaburzenia struktury mózgu i rozwoju neurologicznego*. Można je streścić w następujących słowach: „Neuroróżnorodność jest ideą, zakładającą, że zmiany rozwojowe i funkcjonalne w mózgu powinny być oceniane adekwatnie i akceptowane, podobnie do innych form fizycznej zmienności” (tłum. własne) oraz „Neuroróżnorodność jest definiowana jako kompleks umysłowych lub psychologicznych struktur neurologicznych i zachowań, niekoniecznie traktowanych jako obciążone trudnościami, ale postrzeganych za alternatywne, dopuszczalne formy biologii człowieka” (tłum. własne, Jaarsma, Welin, 2012, s. 23). T. Armstrong (2010), popularyzator koncepcji wieloaspektowości rozwoju i uczenia się człowieka, przedstawia cytowane poniżej ogólne założenia koncepcji neuroróżnorodności, sytuując je w perspektywie opisu struktury i funkcji mózgu, a także zestawiając je z definicją normy i koncepcją adaptacji społecznej.

1. Funkcjonowanie ludzkiego mózgu ma charakter raczej systemowy aniżeli algorytmiczny. Świadczy o tym – specjalizacja sieci neuronalnej oraz jej zdolność

do ciągłej reorganizacji pod wpływem specyficznej stymulacji, jakiej podlega. Modyfikacji ulega zarówno budowa struktury, jak i jej aktywność.

2. Rozwój człowieka i jego mózgu przebiega na swoistym kontinuum. Można więc sądzić, że również w obszarze zaburzeń ze spektrum autyzmu nieprawidłowościom funkcjonowania społecznego towarzyszyć może pewien zasób prawidłowych reakcji i zachowań. Taki punkt widzenia objawów autyzmu pozwala traktować osoby z autyzmem w sposób mniej segregacyjny przy jednoczesnym uwzględnianiu ich indywidualizalnych potrzeb.
3. Istnieje związek pomiędzy systemem wartości obowiązującym w określonej kulturze i czasie historycznym a rozumieniem i definiowaniem ludzkich kompetencji. W związku z tym *stany ze spektrum autyzmu* w innym czasie i kulturze mogą nie być uznawane za znaczące odstępstwo od normy. Współcześnie pozostawanie w bliskich relacjach z ludźmi przestaje być dominującym zjawiskiem, choć jeszcze niedawno było oczekiwane i naturalne. Należy podkreślić, że kategorie diagnostyczne w psychiatrii nadal nie posiadają klarownego uszczegółowienia naukowego i często zawierają się w nich uwarunkowania społeczne.
4. Sposób spostrzegania i klasyfikowania niepełnosprawności, jak też talentów i uzdolnień zależy od czasu i miejsca. W różnych okresach historycznych i lokalizacjach geograficznych pojawiały się diagnozy niepełnosprawności czy identyfikacje uzdolnień, które współcześnie już nie spełniają obowiązujących kryteriów lub występują endemicznie. Na przykład w Indiach, gdzie można spotkać ludzi, którzy – wedle klasyfikacji zachodnich – zostaliby zdiagnozowani jako schizofrenicy, natomiast przez lokalną ludność Azji południowej uznawani są za świętych.
5. Podstawą sukcesu życiowego jest zdolność adaptacji ludzkiego mózgu do specyfiki otaczającego środowiska. Współcześnie zdolność przystosowania społecznego stała się również podstawowym kryterium uznania w grupie społecznej. Prowadzi to czasem do swoistych paradoksów: np. od osób z dysleksją oczekuje się zatem opanowania w zadowalającym stopniu sztuki pisania i czytania, a od osób ze stanami ze spektrum autyzmu oczekuje się zrozumienia zasad życia społecznego, zaś od osób ze schizofrenią – racjonalności myślenia
6. Jednym z warunków osiągnięcia sukcesu w życiu jest zdolność do modyfikowania otaczającego świata stosownie do indywidualnych potrzeb, uwarunkowanych odmiennością neurologiczną. Wprowadzenie zmian w środowisku osoby z niepełnosprawnością może zatem pomóc w optymalizacji jej funkcjonowania. Oznacza to bowiem dążenie do konstrukcji swoistych nisz, dostosowanych do stylu poznawczego osoby z niepełnosprawnością. W takiej niszy np. osoba ze stanami ze spektrum autyzmu zyskiwałaby szerszą i bezpieczniejszą przestrzeń do własnej aktywności i realizowania osobistych potrzeb.
7. Tworzenie niszy powinno się odbywać z uwzględnieniem indywidualnego kontekstu funkcjonowania osoby z autyzmem w jej otoczeniu. Oprócz planu osobistego rozwoju, stylu życia, technologii wspomagających i wsparcia innych osób, powinno się także uwzględniać strategie zlokalizowane w makrosystemie (np. regulacje prawne), związane z dostosowaniem do specyficznych potrzeb konkretnych osób.

8. Pozytywna konstrukcja niszy bezpośrednio modyfikuje funkcjonowanie CSN, który poprzez poprawę/wzbogacenie zdolności, przystosowuje się do środowiska.

Koncepcja neuroróżnorodności w rozległości swoich założeń prowadzi jednak do pewnego paradoksu. Jeśli bowiem autystyczna neuroróżnorodność zostanie zinterpretowana przez społeczeństwo jako wyraz szczególnego rodzaju kultury (co jest zakładane i oczekiwane przez zwolenników szerokiego ujęcia neuroróżnorodności) i zaakceptowana także przez diagnostów, wówczas osoby z autyzmem, potrzebujące pomocy, mogą doświadczać naturalnych trudności z jej otrzymaniem. Ich doświadczenia, samopoczucie, zaburzenia będą traktowane jako wyraz fakultatywnej formy funkcjonowania, niezależnej od specyficznych trudności, istniejących w relacji z otoczeniem (Jones i wsp., 2008).

Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem, które nie potrzebują tak istotnego wsparcia, prawdopodobnie, zostaną w takich okolicznościach uwolnione od swoiszego naznaczenia deficytem (zaburzeniem) i możliwe, że ich życie w niektórych środowiskach będzie bardziej szczęśliwe. Niestety, niżej funkcjonujące osoby oraz osoby oczekujące wsparcia mogą w wyniku promowania założeń nurtu neuroróżnorodności utracić możliwość wspomagania rozwoju i terapii. Jak wynika z badań (Gerc, 2014; Szumski i wsp., 2015), akceptacja oraz inkluzja nie są w stanie sprostać trudnościom, których doświadczają osoby niepełnosprawne w relacjach społecznych, komunikacji czy w zakresie percepcji i funkcjonowania. Jednakże oceniając zagadnienie z innej perspektywy, można przypuszczać, że jeśli założenia neuroróżnorodności nie zostaną choćby w części uwzględnione przez społeczeństwo, wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem będą nadal zmagają się z piętnem posiadania poważnego deficytu czy ujawniania zaburzenia nawet wówczas, kiedy – będąc samodzielnymi – nie wymagają szczególnej opieki i wsparcia (Jaarsma, Welin, 2012).

Zdaniem części badaczy (Grandin, 2006; Jaarsma, Welin, 2012), istnieją potencjalnie dwa sposoby pozwalające na zminimalizowanie lub rozstrzygnięcie opisywanego paradoksu. Pierwszy polega na adekwatnym rozpoznaniu specyficznej dla większości osób z autyzmem wrażliwości (ang. *vulnerability*), manifestującej się większym prawdopodobieństwem doznania krzywdy (Schroeder, Gefenas, 2009). Uznanie osoby za szczególnie wrażliwą rodzi jednak niebezpieczeństwo traktowania jej jako „godnej współczucia” (ang. *worthy of pity*) i lekceważenia jej potencjału. Etykieta „vulnerability” sprzyja kreowaniu nierównej relacji. Zwolennicy respektowania „autystycznej bezbronności” uważają powyższe obawy za nieistotne. „Vulnerability” – wedle koncepcji akcentujących rolę odporności psychicznej (*resilience*) w funkcjonowaniu człowieka (Gerc, 2014; Sikorska, 2016) – jest czymś, czego doświadczać mogą wszyscy ludzie, w tym osoby z autyzmem. Korzystniejsza dla rozwiązania problemów, jakie towarzyszą akceptacji przez społeczeństwo idei neuroróżnorodności, wydaje się być druga strategia, oparta na zastosowaniu wyłącznie wąskiej wersji koncepcji, która traktuje nisko funkcjonujące osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jako wymagające szczególnego wielospecjalistycznego wsparcia (Jaarsma, Welin, 2012). Natomiast wysoko funkcjonujące osoby ze stanami ze spektrum autyzmu traktowane są jako potencjalnie sprawne, które w odpowiednio dostosowanym środowisku (określanym jako *nisza*) mogą

prowadzić samodzielne życie. Jest to podejście afirmatywne wobec neurologicznej różnorodności i ukierunkowane na budowanie społecznej akceptacji oraz używanie porównywalnych szans rozwojowych niezależnie od specyfiki rozwoju. Wąskie ujęcie zakłada, iż wyłącznie osoby wysoko funkcjonujące można postrzegać jako neurologicznie odmiennie, zaś osoby niżej funkcjonujące jako cierpiące z powodu zaburzenia czy niesprawności (*impairment*). Według Jaarsmy i Welina (2012) wyłącznie ujęcie wąskie może być w przyszłości przedmiotem analiz naukowych, przyczyniając się również do poprawy jakości życia niżej funkcjonujących osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

T. Armstrong (2010) jako źródła koncepcji neuroróżnorodności przywołuje neuronaukę oraz psychologię pozytywną, akcentującą problematykę zasobów i cech sygnaturowych osoby, nie zaś jej deficytów czy defektów. Dyskurs proponowany przez Armstronga zawiera jednak również elementy dyskursu obecnego w ruchu antypsychiatrii, szczególnie gdy poddaje on krytyce nadmierną medykalizację problematyki niepełnosprawności o etiologii neurologicznej lub psychicznej oraz dokonuje foucaultowskiej analizy władzy i opresji społecznej, gdy stara się zakwestionować dominujące współcześnie przekonanie o dysfunkcyjnym charakterze zaburzeń ze spektrum autyzmu. Wydaje się, że koncepcja neuroróżnorodności – przy wprowadzeniu precyzyjnych rozstrzygnięć pojęciowych i kategoriowym odrzuceniu nieudokumentowanych naukowo przesłanek – może stanowić cenną inspirację dla nowego spojrzenia na zagadnienie zakresu normy i odmienności w naukach społecznych. Konieczne jest jednak nie tylko uprzednie określenie granic pomiędzy normą (tym, co normalne), a odmiennością (tym, co odmienne od tego, co normalne) (por. Mikołajczak-Matyja, 2016), ale też wytyczenia granic pomiędzy odmiennością (tym, co odmienne od tego, co normalne), a zaburzeniem (tym, co już przekracza kategorię odmienności i staje się zaburzone).

Percepcja normy i zaburzenia w opinii wysoko funkcjonujących osób z autyzmem

Wiele programów aktywizacji wysoko funkcjonujących osób z autyzmem stawia sobie za cel umożliwienie im prowadzenia relatywnie *normalnego trybu życia*, tzn. możliwie jak najpełniejsze zbliżenie warunków ich codziennego funkcjonowania oraz rytmu dnia do warunków funkcjonowania i planu dnia osób nie dotkniętych tym zaburzeniem, przy jednoczesnym stwarzaniu szans na uczestnictwo w sytuacjach typowych dla osób o prawidłowym rozwoju (Morgan, 2004; Gerc, Jurek, 2015a; 2015b). U wielu wysoko funkcjonujących osób z autyzmem obserwuje się chęć sprostania temu, co wyznacza norma, a więc uczestniczenia „w normalnym biegu pracy i normalnym życiu” (Długosz-Kurczabowa, 2008, s. 456). Świadczą o tym, na przykład, takie wypowiedzi, jak trzydziestoparoletniego Marcina, kończącego studia z historii sztuki: „Kim będę?... Na pewno chciałbym być też takim człowiekiem jak wielu ludzi, a mianowicie szczęśliwym ojcem, szczęśliwym mężem. Na pewno bym chciał też ten artyzm, tą energię, poświęcić swoim najbliższym, żeby mieli ze mnie radość...” (Bolak, 2011, s. 55)⁷. Pragnienia te sugerują, że,

⁷ Indywidualne spostrzeganie własnych doświadczeń może być bardzo zróżnicowane. Niektóre osoby, nawet wysoko funkcjonujące i realizujące normatywne zadania rozwojowe, niejednokrotnie traktują autyzm jako ograniczenie i zaburzenie, a nie jedynie jedną z różnic

przynajmniej niektóre, wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem postrzegają siebie bardziej przez pryzmat kategorii odmienności niż w perspektywie zaburzenia. Odmienny charakteryzowany jest w tej konwencji jako taki, który na kontinuum pozostaje w obrębie kategorii normy.

Uzasadnione wydaje się zatem dążenie do tego, by wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem miały szansę na prowadzenie trybu życia, uwzględniającego ich specyficzne ograniczenia, ale też umożliwiającego wykonywanie czynności zgodnych z ujawnianymi przez nie umiejętnościami i posiadanymi pragnieniami (Gerc, Jurek, 2015a). W przeciwnym razie podejmowane działania będą sprowadzały się do „formowania osób pełnosprawnychopodobnych” (Woynarowska, 2010).

Wnioski

Artykuł stanowi próbę przeprowadzenia analizy językoznawczej i kontekstualnej pojęć: ZABURZENIE, NORMA i ODMIENNOŚĆ. Może stanowić – jak ufają autorzy – pewne wsparcie w sformułowaniu w naukach społecznych bardziej jednoznacznych kryteriów umożliwiających określenie tego, co jest zaburzeniem, a co jedynie odmiennością. ZABURZENIE jest pojęciem, na które składają się następujące cztery kategorie tematyczne (pojęciowe):

1. Kategoria: Zdrowie i choroba.
2. Kategoria: Choroby, kalectwo, deformacje.
3. Kategoria: Postrzeganie, doznawanie.
4. Kategoria: Nauki ścisłe i humanistyczne.

Pojęcie NORMA także współtworzą cztery kategorie:

1. Kategoria: Postępowanie.
2. Kategoria: Działania odnoszące się do sądzenia innych.
3. Kategoria: Moralność, etyka.
4. Kategoria: Liczba i ilość.

ODMIENNOŚĆ przynależy natomiast do takich kategorii, jak:

1. Kategoria: Ciało, jego wygląd i części.
2. Kategoria: Mózg i system nerwowy.
3. Kategoria: Postępowanie.

Główny cel artykułu stanowiła próba przyporządkowania wymienionych pojęć i odniesienia ich do ASC (szczególnie zaś do sytuacji wysoko funkcjonujących osób ze stanami ze spektrum autyzmu).

Zastosowanie opisu uwzględniającego perspektywę, w jakiej osoby z autyzmem postrzegają siebie i swoje specyficzne potrzeby oraz osobiste trudności stanowi nadal wyzwanie w ogólnej dyskusji nad zagadnieniem zaburzenia i odmienności oraz normy. Podkreśla je także T. Grandin (2006), wskazując, że rozpoznanie i ocena autystycznej wrażliwości (ang. *autistic vulnerabilities*) powinny się opierać na dowodach empirycznych, odnoszących się do naturalnych przyczyn autyzmu oraz

indywidualnych (patrz np. Rubin (2015). <http://edition.cnn.com/CNN/Programs/presents/shows/autism.world/notebooks/sue/notebook.html>; Sędzimir, Kossewska (2016) Time perspective in supporting the development of people with Asperger Syndrom (AS).

wpływu neurotypowych działań, wyborów i społecznych konwencji na funkcjonowanie osób z autyzmem.

Odniesienie opisanej w artykule strategii definiowania zaburzenia, normy i odmienności do koncepcji neuroróżnorodności jest problematyczne z powodu dużego oporu przed unikaniem stosowania terminu „zaburzenie”, zarówno w odniesieniu do wysoko, jak i nisko funkcjonujących osób z autyzmem. Korzystniejszym dla rozwiązania problemów, jakie towarzyszą akceptacji przez społeczeństwo idei neuroróżnorodności, wydaje się być zastosowanie wyłącznie wąskiej wersji tej koncepcji. Szerokie zastosowanie pojęcia neuroróżnorodności ze względu na jego wieloznaczność i nieostrość terminologiczną jest raczej nieuprawnione. Niżej funkcjonujące osoby z autyzmem potrzebują głębokiego wsparcia i ich stan kategorycznie uzasadnia uznanie ich za osoby niepełnosprawne (Jaarsma, Welin, 2012). Wysoko funkcjonujące osoby z autyzmem natomiast w odpowiednio zorganizowanym środowisku, niwelującym częściowo skutki dysfunkcji mogą – w odpowiednio zmodyfikowanych i dostosowanych do ich potrzeb warunkach – funkcjonować w sposób satysfakcjonujący (Parens, Asch, 2003; Błeszyński, 2009; Kossewska, 2016).

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). DSM-5 Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf> [dostęp 21.04.2014].
- Armstrong, T. (2010). *Neurodiversity: Discovering the Extraordinary Gifts of Autism, ADHD, Dyslexia, and Other Brain Differences*. Cambridge: Da Capo Press. <https://extranet.uj.edu.pl/lib/ujagiellonski/,DanaInfo=site.ebrary.com+docDetail.action?docID=10392468&p00=armstrong%20neurodiversity> [dostęp 30.04.2012]
- Banicki, K. (2015). Między medycyną a humanistyką: filozoficzne zmagania z pojęciem zaburzenia psychicznego. *Ethos*, 28(2 (110)), 91–108. DOI: 10.12887/28-2015-2-110-07.
- Banicki, K. (2017). The character-personality distinction: An historical, conceptual and functional investigation. *Theory & Psychology*, 27, 50–68.
- Baron-Cohen, S. (2010). Empathizing, systemizing, and the extreme male brain theory of autism. *Progress in Brain Research*, 186, 167–175.
- Baron-Cohen, S., Klin, A. (2006). What's so special about Asperger Syndrome? *Brain and Cognition*. [online] 61, 1–4. <https://extranet.uj.edu.pl/science/article/pii/,DanaInfo=www.sciencedirect.com+S0278262606000273> [dostęp 17.03.2012].
- Błeszyński, J.J. (2007). Przegląd badań genetycznych koncepcji etiologii autyzmu. *Szkoła Specjalna*, 3, 175–183.
- Błeszyński, J.J. (2009). Wielokierunkowe podejście do diagnozy i wspomaganie osób z autyzmem: (optymalizacja). *Szkoła Specjalna*, 1, 18–24.
- Błeszyński, J.J. (2010). *Analiza różnicująca wybranych zespołów zaburzeń autystycznych. Zarys rewalidacji*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Bogdanowicz, M., Adryjanek, A. (2009). *Uczeń z dysleksją w szkole: poradnik nie tylko dla polonistów*. Gdynia: Wydawnictwo OPERON.
- Bolak, E. (2011). *Niepospolici. Praca – twórczość – realizacja czyli wsparcie zatrudnienia osób dorosłych z autyzmem*. Więckowice: Fundacja Wspólnota Nadziei.

- Bombińska-Domżał, A., Kossewska, J. (2016). Nieprzewidywalny mózg, nieprzewidywalny świat – wybrane koncepcje autyzmu w ujęciu neuronauk a możliwości terapii. *Annales Universitates Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, VI, s. 80–96.
- Borkowska, A. (2010). *Zrozumieć świat ucznia z zespołem Aspergera*. Gdańsk: Wydawnictwo HARMONIA.
- Broderick, A.A., Ne’eman, A. (2008). Autism as metaphor: narrative and counter narrative. *International Journal of Inclusive Education*, 12 (5–6), 459–476. <https://extranet.uj.edu.pl/ehost/pdfviewer/,DanaInfo=web.ebscohost.com+pdfviewer?sid=d00ef59e-d4c5-4afc-91df-18f320b32907%40sessionmgr112&vid=2&hid=106> [dostęp 15.04.2012].
- Charland, L.C. (2006). Moral Nature of the Cluster B Personality Disorders. *Journal of Personality Disorders*, 20(2), 119–128.
- Charland, L.C. (2007). Benevolent Theory: Moral Treatment at the York Retreat. *History of Psychiatry*, 18(1), 2007, 61–80.
- Cassidy, S., Hannant, P., Tavassoli, T., Allison, C., Smith, P. & Baron-Cohen, S. (2016). Dyspraxia and autistic traits in adults with and without autism spectrum conditions. *Molecular Autism*, 7:48. DOI: 10.1186/s13229-016-0112-x
- Colle, L., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2007). Do children with autism have a theory of mind? A non-verbal test of autism vs. specific language impairment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 716–723.
- Długosz-Kurczabowa, K. (2008) (red.). *Wielki słownik etymologiczno-historyczny*. Warszawa: PWN.
- Doroszewski, W. (1973) (red.). *Słownik poprawnej polszczyzny*. Warszawa: PWN.
- Fenton, A., Krahn, T. (2007). Autism, neurodiversity and equality beyond the “normal”. *Journal of Ethics in Mental Health*, 2(2), 1–6.
- Gacek, M.J., Smoleń, T., Pilecka, W. (2017). Consequences of learned helplessness and recognition of the state of cognitive exhaustion in persons with mild intellectual disability. *Advances in Cognitive Psychology*, 1 (13), 42–51.
- Gerc, K. (2012). Autyzm i zespół Aspergera jako zaburzenie neurorozwojowe – próba weryfikacji stanowisk naukowych w świetle przeglądu współczesnych badań, *Sztuka leczenia*, 3–4, 33–46.
- Gerc, K. (2014). Testing the sense of identity in people with highly functioning autism as theory-methodological problem. W: T.M. Ostrowski, I. Sikorska (red.), *Health and Resilience* (p. 39–56). Kraków: Jagiellonian University Press.
- Gerc, K., Jurek, M. (2015a). Platformy internetowe KrainaOza.org i KrainaOza.pl jako forma wspierania realizacji potrzeb edukacyjnych i szkoleniowych wysokofunkcjonujących osób z autyzmem. W: M. Wysocka, B. Gulla (red.), *Człowiek zalogowany. Człowiek społeczny w przestrzeni Internetu* (s. 137–150). Kraków: Biblioteka Jagiellońska.
- Gerc, K., Jurek, M. (2015b). Charakterystyka potrzeb edukacyjnych wysokofunkcjonujących młodych dorosłych z autyzmem – studium empiryczne. W: A. Komorowska-Zielony, T. Szkudlarek (red.), *Różnice, edukacja, inkluzja*, seria „Ars Educandi – Monografie”, tom V. (s. 269–278), Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Gillberg, C. (2005). Kliniczne i neurobiologiczne aspekty zespołu Aspergera na podstawie sześciu badań rodzin. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Asperera* (s. 150–179). Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.

- Grandin, T. (2006). *Myślenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem*. Warszawa: Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS.
- Grzebinoga, A., Szalas, N. (2013). Wsparcie psychologiczno-pedagogiczne ucznia zagrożonego niedostosowaniem społecznym. W: B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnościami* (s. 321–341), Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Hallig, R., von Wartburg, W. (1963). *Begriffssystem als Grundlage für die Lexikographie. Système raisonné des concepts pour servir de base à la lexicographie*. Berlin: Akademi-Verlag.
- Hendrickx, S., Salter, C. (2009). *Adolescent and Adult Neuro-Diversity: Asperger's Syndrome, ADHD, Dyslexia, Dyspraxia and Related Conditions*. Londyn: Jessica Kingsley Publishers. <https://extranet.uj.edu.pl/lib/ujagiellonski/DanaInfo=site.ebrary.com+doc+Detail.action?docID=10415809&p00=hendrickx%20neurodiversity> [dostęp 20.04.2012].
- Herzog, W. (2006). *Pedagogika a psychologia. Zarys wzajemnych relacji*. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Jaarsma, P., Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement, *Health Care Analysis: HCA: Journal Of Health Philosophy And Policy*, 20(1), 20–30. <https://extranet.uj.edu.pl/content/d7w0381j0670x07u/DanaInfo=www.springerlink.com+fulltext.pdf> [dostęp 20.04.2012]
- Jones, W., Carr, K., Klin, A. (2008). Absence of preferential looking to the eyes of approaching adults predicts level of social disability in 2-year-old toddlers with autism spectrum disorder. *Archives of General Psychiatry*, 65, 946–954.
- Jaklewicz, H. (1993). *Autyzm wczesnodziecięcy. Diagnoza, przebieg, leczenie*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Kępiński, A. (2002). *Poznanie chorego*. Kraków: Wydawnictwo Literackie.
- Kossewska, J. (2014). Przygotowanie do pracy zawodowej osób z ASD. Propozycja treningu opracowanego w ramach projektu VESTA. W: J. Kossewska (red.), *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia*. (s. 205–224). Kraków: Wydawnictwo JAK.
- Kossewska, J. (2016). Roboty w terapii i edukacji zaburzeń ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, IX, 176–194.
- Kubisa-Ślipko, A. (2004) (red.). *Słownik wyrazów obcych*, Wałbrzych: Wydawnictwo ANEKS.
- Kupisiewicz, Cz., Kupisiewicz, M. (2009). *Słownik Pedagogiczny*. Warszawa: PWN.
- Marcelli, D. (2013). *Psychopatologia wieku dziecięcego*. Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Mikołajczak-Matyja, N. (2005). Hierarchiczne uporządkowanie słownictwa a tradycyjna leksykografia, *Investigationes Linguisticae*, XII, s. 17–32.
- Mikołajczak-Matyja, N. (2016). Badanie roli czynnika niepełnosprawności w tworzeniu umysłowej reprezentacji kategorii złożonej, *Forum Pedagogiczne*, 1, 81–100.
- Morgan, H. (2004a). Usługi dla dorosłych z autyzmem: porównanie sytuacji w różnych krajach. W: H. Morgan (red.), *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka* (s. 23–46), Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.

- Morgan, H. (2004b). Filozofia leżąca u podstaw świadczenia usług dla dorosłych z autyzmem: krytyka stosowania wartości ogólnych w odniesieniu do konkretnej sytuacji, W: H. Morgan (red.), *Dorośli z autyzmem. Teoria i praktyka* (s. 47–68), Kraków: Fundacja Wspólnota Nadziei.
- Ortega, F. (2009). The cerebral subject and the challenge of neurodiversity. *Biosciences*, 4, 425–445.
- Parens, E., Asch, A. (2003). Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. *Mental retardation and developmental disabilities*, 9, 40–47.
- Penn, H. (2006). Neurobiological correlates of autism: a review of recent research. *Child Neuropsychology: A Journal On Normal And Abnormal Development In Childhood And Adolescence*, 12(1), 57–79.
- Pieszczachowicz, J. (1998) (red.). *Popularna Encyklopedia Powszechna*, t. XX. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Fogra”.
- Pilch, T. (2004) (red.). *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. I–VII. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Pisula, E. (2012). *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*. Sopot: GWP.
- Piskorz-Ogórek, K., Ogórek, S., Cieślińska, A., Kostyra, E. (2015). Autism in Poland in comparison to other countries. *Polish Annals of Medicine*, 22(1), 35–40.
- Puzyński, S. (2007). Choroba psychiczna – problemy z definicją oraz miejscem w diagnostyce i regulacjach prawnych. *Psychiatria Polska*, 41(3), 299–308.
- Rynkiewicz, A. (2009). *Zespół Aspergera – Inny mózg. Inny umysł*. Gdańsk: Wydawnictwo HARMONIA.
- Schroeder, D., & Gefenas, E. (2009). Vulnerability: Too vague and too broad? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 18, 113–121.
- Sieradzka-Baziur, B. (2013). O strukturze semantycznej języka. Pojęcie SAMOTNOŚĆ. *Horizonty Wychowania*, 12(23), 117–138.
- Sikorska, I. (2016). *Odporność psychiczna w okresie dzieciństwa*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Spionek, H. (1973). *Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia szkolne*. Warszawa: PWN.
- Szatmari, P. (2000). The Classification of Autism, Asperger’s Syndrome, and Pervasive Developmental Disorder. *Canadian Journal Of Psychiatry*, [online] 45(8), 731. <https://extranet.uj.edu.pl/ehost/,DanaInfo=web.ebscohost.com+detail?sid=497bdcfa-d-334-4fa3-8a10-98b9008b8997%40sessionmgr112&vid=5&hid=126&bdata=Jn-NpdGU9ZWhvc3QtG1ZlZQ%3d%3d#db=hch&AN=3894246> [dostęp 17.08.2014]
- Szumski, G., Smogorzewska, J., Karwowski, M. (2015). Can play develop social skills? The effects of “Play Time/Social Time’ programme implementation, *International Journal of Developmental Disabilities*, <http://dx.doi.org/10.1179/2047387715Y.0000000002>.
- Szymczak, M. (1995) (red.). *Słownik języka polskiego*, t. II–III. Warszawa: PWN.
- Winczura, B. (2008). *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*. Kraków: Wydawnictwo Impuls.
- Wojnarowska, A. (2010). *Niepełnosprawność intelektualna w publicznym i prywatnym dyskursie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.