

Cienie i blaski neuroróżnorodności w rzeczywistości uniwersyteckiej

Od 2008 roku każdego 2 kwietnia obchodzimy Światowy Dzień Świadomości Autyzmu. Na Uniwersytecie Gdańskim pracuje oraz studiuje wiele osób, u których zdiagnozowano spektrum autyzmu. W artykule postaramy się przedstawić m.in. trudności, z którymi się one borykają, oraz ich uniwersytecką codzienność



Grafika wygenerowana za pomocą DALL-E

TAJEMNICZY AUTYZM

Prawdopodobnie pierwszym opisanym naukowo przypadkiem osoby w spektrum autyzmu jest Victor – „dziki” chłopiec odnaleziony we Francji pod koniec XVIII wieku. Sam termin „autyzm” pochodzi od niemieckiego słowa *autismus*, utworzonego w 1911 roku przez szwajcarskiego psychiatrę Eugena Bleulera z greckiego *autos* ('ja') oraz *-ismos* (przyrostka wskazującego na działanie lub stan)¹. Bleuler pojęcie to odnosił do swoich badań nad schizofrenią. W 1943 roku Leo Kanner opisał przypadek jedenaściorga dzieci cierpiących na „autystyczne zaburzenia kontaktu afektywnego”². Dzieci z autyzmem scharakteryzował on jako sztywne, nieelaścyczne i reagujące negatywnie na wszelkie zmiany otoczenia lub rutynowych czynności. Kanner wyjaśniał, że zaburzenia ze spektrum autyzmu mają podłoże genetyczne, ale nie tylko – ponieważ część rodziców opisywanych przez niego dzieci odnosiła sukcesy zawodowe oraz akademickie, badacz zasugerował, że autyzm może również wynikać z nieprawidłowego wychowania. Myśl ta rozwinięta została zwłaszcza przez niezwykle popularnych w tamtym czasie przedstawicieli psychoanalizy. Kanner sugerował także, że wiele dzieci z autyzmem nie jest upośledzonych umysłowo³, tylko nie ma właściwej motywacji do wykonywania jakichkolwiek zadań⁴.

Rok po publikacji Kanner’a ukażała się praca doktorska wiedeńskiego psychiatry Hansa Aspergera opisująca przypadek grupy chłopców charakteryzujących się podobnymi zachowaniami jak dzieci opisane przez amerykańskiego psychiatrę, z tą różnicą jednak, że chłopcy ci wykazywali

prawidłowy rozwój intelektualny⁵. W 1981 roku dzięki badaczce Lornie Wing rozpowszechnił się termin „syndrom Aspergera” odnoszący się do dzieci, które we wczesnym dzieciństwie wykazywały cechy autystyczne, przy jednoczesnym dość dobrym rozwoju mowy i procesów poznawczych. Za charakterystyczne cechy syndromu badaczka uznała: brak stanowczości, naiwność, nieodpowiednie i jednostronne zachowanie się, niezdolność lub małą zdolność do nawiązywania przyjaźni, pedantyczną mowę (tzw. mowę profesorską), ubogą niewerbalną komunikację, intensywną koncentrację na danych przedmiotach (wąskie zainteresowania), niezdarność i zaburzoną koordynację ruchów oraz nierówną, asymetryczną postawę ciała⁶.

Przełomem w definiowaniu autyzmu stała się wprowadzona w 1980 roku kategoria całościowego zaburzenia rozwoju zaproponowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. Pojęcie to weszło także do Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób ICD-10, wprowadzonej przez Światową Organizację Zdrowia (World Health Organization – WHO), a obowiązującej w Polsce od 1992 roku do końca 2023 roku. Wówczas w kategorii dotyczącej autyzmu wyróżniono kilka podtypów zaburzeń mieszczących się w tzw. autystycznej triadzie, która obejmowała: zaburzenia interakcji społecznych, zaburzenia komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz ograniczone, powtarzane wzorce zachowań, aktywności i zainteresowań⁷. W obowiązującej obecnie klasyfikacji ICD-11 wprowadzono termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (Autism Spectrum Disorder – ASD) odnoszący się do zaburzeń o dwóch grupach obja-

wów: trudnościach w społecznej komunikacji oraz ograniczonych, powtarzanych i stereotypowych wzorcach zachowań oraz zainteresowań⁸.

OSOBA W SPEKTRUM AUTYZMU, CZYLI KTO?

W filmach i serialach osoby w spektrum autyzmu przedstawiane są najczęściej jako dziwacy o nadprzeciętnych zdolnościach intelektualnych (np. w filmie *Good doctor*) lub jako osoby urocze, choć nieporadne interpersonalnie (np. w filmie *Atypowy*). Historie rodzica walczącego o prawo autystycznego dziecka do edukacji opowiadane w takich produkcjach jak *Subuk* pozostają ciągle niszowe i nie cieszą się zbyt dużą popularnością. W społeczeństwie funkcjonują także stereotypowe przekonania o autyzmie, mimo że zaburzenia ze spektrum autyzmu dotyczą już około 1% populacji w Europie i Azji oraz jednego dziecka na 54 dzieci w Stanach Zjednoczonych⁹.

W raporcie Centrum Badania Opinii Społecznej pt. *Społeczny obraz autyzmu* z 2021 roku czytamy, że „u większości badanych autyzm budzi skojarzenia, skoncentrowane na cechach upośledzających funkcjonowanie w sferze komunikacyjnej, społecznej i behawioralnej. Jednak żaden ze społecznych modeli postrzegania autyzmu i osób w spektrum nie jest pozbawiony błędów poznawczych. Powszechnej znajomości pojęcia «autyzm» wciąż towarzyszą mity i stereotypy na temat cech autyzmu i osób zmagających się z tym zaburzeniem”¹⁰. W dalszej części raportu czytamy natomiast, że społecznie „osobom z autyzmem przypisywane jest funkcjonowanie na poziomie behawioralnym i brak potencjału

AUTYZM JEST NIEZWYKLE ZŁOŻONYM ZJAWISKIEM, KTÓRE OBJAWIA SIĘ INACZEJ U KAŻDEJ OSOBY DOTKNIĘTEJ TYM ZABURZENIEM. OSOBY Z ASD MOGĄ MIEĆ UNIKALNE ZDOLNOŚCI, SPOSTRZEŻENIA CZY ZAINTERESOWANIA, CO SPRAWIA, ŻE ICH MYŚLENIE CZĘSTO JEST ORYGINALNE I KREATYWNE. WAŻNE JEST JEDNAK, ABY SZANOWAĆ I DOCENIAĆ TĘ WYJĄTKOWOŚĆ ORAZ DOSTOSOWYWAĆ SIĘ DO INDYWIDUALNYCH POTRZEB I MOŻLIWOŚCI OSÓB Z AUTYZMEM

do przejścia na poziom abstrakcyjny: większość badanych uważa, że są one zdolne do odczuwania lęku, głodu czy przyjemności, ale nie potrafią dokonywać oceny zachowania z perspektywy moralności, analizować przeszłości czy kontrolować swego zachowania”¹¹.

Współczesny obraz kliniczny ASD obejmuje dwa główne rodzaje deficytów¹². Pierwszy z nich związany jest z trudnościami w społecznym komunikowaniu się i interakcjach społecznych. Chodzi tu o deficyty w zakresie odwzajemniania społeczno-emocjonalnego, komunikacyjnych zachowań niewerbalnych wykorzystywanych w interakcjach społecznych oraz w budowaniu, utrzymywaniu i rozumieniu związków społecznych odpowiednich do poziomu rozwoju. Drugi rodzaj obejmuje ograniczone, powtarzane wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności, w tym: stereotypowe lub powtórzeniowe zachowania motoryczne, wykorzystywanie przedmiotów lub mowy (np. układanie przedmiotów w rzędzie); naleganie na zachowanie stałości, pozbawione płynności przywiązanie do rutyny, rytuałów werbalnych i niewerbalnych; znacznie ograniczone, fiksacyjne zainteresowania o nietypowej intensywności lub temacie oraz hiper- lub hipowrażliwość sensoryczną albo niezwykle zainteresowanie sensoryczną charakterystyką środowiska¹³.

STUDIOWANIE W SPEKTRUM

Wśród studentów, doktorantów oraz pracowników Uniwersytetu Gdańskiego odnaleźć możemy liczną grupę osób posiadających diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Oprócz wyzwań zwią-

zanych ze studiowaniem i pracą borykają się one z wieloma innymi trudnościami. Mikołaj, student Wydziału Nauk Społecznych z diagnozą zespołu Aspergera, zauważa: – *Dla mnie najtrudniejsze w studiowaniu jest przebywanie w jednej sali z tak dużą liczbą innych studentów, którzy generują bardzo dużo różnych dźwięków. Od zawsze mam bardzo dużą nadwrażliwość słuchową oraz wzrokową, więc jeśli jest zbyt głośno, nie mogę skupić się na wykładzie lub w trakcie ćwiczeń.*

Agata, studentka w spektrum autyzmu studiująca na Wydziale Filologicznym, mówi: – *Dla mnie ogromnym stresem są zmiany planów lub sali zajęciowej – wywołują one u mnie niepokój i czasami bardzo mocno utrudniają funkcjonowanie.* Podobne spostrzeżenia ma Dawid, student z diagnozą zespołu Aspergera studiujący na Wydziale Matematyki, Fizyki i Informatyki. Podkreśla on: – *Nie lubię zmian, w szczególności tych nagłych, na które nie mogę się przygotować. Na szczęście prowadzący zajęcia na wydziale rozumieją moje ograniczenia i bardzo często wspierają mnie.*

Nie tylko studenci, ale także niektórzy pracownicy Uniwersytetu Gdańskiego posiadają diagnozę ASD. W rozmowie podkreślają, że najtrudniejsze w ich pracy jest utrzymywanie dużej liczby kontaktów interpersonalnych, ciągłe dostosowywanie się do zmian oraz „mierzenie się” z dużą liczbą bodźców sensorycznych. W jaki sposób sobie z nimi radzą? Piotr, pracownik administracyjny Uniwersytetu Gdańskiego z diagnozą spektrum autyzmu, wyjaśnia: – *Gdy zaczynałem pracę na uniwersytecie, obawiałem się jej. Z czasem jednak wypracowałem wiele rozwiązań, które pomagają*

ją mi w realizacji codziennych zadań, na przykład jeśli mam problem ze zrozumieniem komunikatów przekazywanych przez studentów, proszę ich o wiadomość mailową, staram się nie wychodzić z biura na korytarz w tak zwanych godzinach szczytu, aby móc się cieszyć spokojem [śmiech] oraz przygotowuję sobie plany działań na cały dzień pracy, w który wpisuję wszystkie „zmienne”.

Stanisław, pracownik naukowy z zespołem Aspergera, podkreśla ze śmiechem: – *W swojej pracy najbardziej lubię prowadzić zajęcia w postaci wykładu, ponieważ mogę przygotować dokładny jego plan, mówię o tym, co mnie interesuje, oraz nikt mi nie przerywa.*

Autyzm towarzyszy ludzkości od czasów starożytnych, ale dopiero w XX wieku zaczęto bardziej zgłębiać i rozumieć to spektrum zaburzeń. Autyzm jest niezwykle złożonym zjawiskiem, które objawia się inaczej u każdej osoby dotkniętej tym zaburzeniem. Osoby z ASD mogą mieć unikalne zdolności, spostrzeżenia czy zainteresowania, co sprawia, że ich myślenie często jest oryginalne i kreatywne. Ważne jest jednak, aby szanować i doceniać tę wyjątkowość oraz dostosowywać się do indywidualnych potrzeb i możliwości osób z autyzmem. Osoby ze spektrum autyzmu mogą doświadczać różnorodnych trudności związanych z komunikacją, społecznością, zrozumieniem abstrakcyjnych

pojęć czy regulacją emocji. Szanowanie ich ograniczeń jest istotne ze względu na potrzebę zapewnienia im wsparcia i zrozumienia w codziennym funkcjonowaniu. Może to przynieść wiele korzyści, takich jak budowanie zaufania, poprawa relacji interpersonalnych oraz stworzenie otoczenia sprzyjającego rozwojowi i samorealizacji. Szanowanie ograniczeń osób z autyzmem polega także na respektowaniu ich indywidualności, akceptowaniu ich różnorodności oraz tworzeniu bardziej otwartego społeczeństwa, w którym każdy może znaleźć swoje miejsce.

Agnieszka Bień

Na prośbę naszych rozmówców ich imiona zostały zmienione.

-
- ¹ *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, red. S. Goldstein, J.A. Naglieri, S. Ozonoff, tłum. R. Andruszko, Kraków 2017, s. 20.
 - ² L. Kanner, *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child” 1943, nr 2, s. 220.
 - ³ Pojęcie upośledzenia umysłowego we współcześnie obowiązującej klasyfikacji DSM-5 zostało zastąpione pojęciem upośledzenia intelektualnego. Klasyfikacja DSM-5 dotyczy klasyfikacji zaburzeń psychicznych. Została ona opublikowana przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne 18 maja 2013 roku.
 - ⁴ Por. L. Kanner, dz. cyt., s. 217–250.
 - ⁵ Por. C.H. Delacato, *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Warszawa 1995.
 - ⁶ Por. T. Attwood, *Zespół Aspergera*, Poznań 2006, s. 15.
 - ⁷ Por. E. Pisula, I. Omelańska, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenia rozwoju*, [w:] *Psychologia kliniczna dzieci i młodzieży*, pod red. I. Grzegorzewskiej, L. Ciepiałkowskiej, A.R. Borkowskiej, Warszawa 2020, s. 294.
 - ⁸ Por. tamże.
 - ⁹ Por. <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/> [dostęp: 5 kwietnia 2024]
 - ¹⁰ CBOS, *Spółeczny obraz autyzmu*, styczeń 2021, s. 4.
 - ¹¹ Tamże, s. 10.
 - ¹² Są to symptomy zaburzeń ze spektrum autyzmu według DSM-5.
 - ¹³ Por. E. Pisula, I. Omelańska, dz. cyt., s. 296.