

1.

ASD – różne znaczenia i definicje autyzmu

Pojęcie autyzmu, od początku badań i prób definiowania aż do obecnych teorii i definicji, budzi sporo kontrowersji. Rozumienie go jest zróżnicowane w zależności od dziedziny naukowej, w której się je wykorzystuje. Dodatkowo można dostrzec brak porozumienia co do wspólnej definicji zjawiska między badaczami różnych dziedzin, np. z jednej strony psychologii, która czerpie wiedzę w tym zakresie z osiągnięć psychiatrii i neurologii, a z drugiej – pedagogiki czy pediatrii. Specjaliści nie są zgodni w kwestii charakterystyki, symptomów czy nawet terminologii tego niejasnego zaburzenia. W metodyce polonistycznej przez wiele lat termin „zaburzenia autystyczne” nie pojawiał się wcale. Fakt ten może dziwić ze względu na to, że w przeważającej liczbie przypadków osób z orzecznym ASD podstawowym problemem jest komunikacja związana przecież z kształceniem językowym. Zaburzona jest nie tylko sfera rozwoju języka (fazy rozwoju języka dziecka), ale także, a może przede wszystkim sfera komunikacji społecznej – odbieranie, przetwarzanie, rozumienie i tworzenie tekstu/wypowiedzi, co stanowi nadrzędny cel edukacji polonistycznej. Kształcone w tym zakresie umiejętności są wykorzystywane w wielu sferach życia i funkcjonowania ucznia/osoby dorosłej w społeczeństwie i kulturze.

1.1. Definiowanie zaburzenia ASD w psychiatrii, neurologii i psychologii

Diagnoza autyzmu pojawiła się po raz pierwszy w 1943 r. w artykule naukowym w „*Nervous Child*” *Autystyczne zaburzenia kontaktu afektywnego*, którego autorem był psychiatra dziecięcy Leo Kanner³⁶. Praca

³⁶ Badania Kanner referuję za T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, tłum. K. Mazurek, Copernicus Center Press, Kraków 2017, s. 13–18.

opisywała kilkuletnie badania nad jednaściorgiem dzieci według cech rozpoznanych u pewnego chłopca – Donalda Tripletta, którego ojciec opisał cechy uznane później przez Kanner'a za wzorzec badanego zaburzenia. Donald nie wykazuje chęci bycia ze swoją matką Mary. Jest momentami całkowicie nieświadomy wszystkich ludzi wokół siebie. Często wpada w złość, nie reaguje, kiedy się do niego mówi po imieniu, wykazuje wyjątkową fascynację wirującymi przedmiotami. Pomimo wszystkich problemów rozwojowych chłopiec wykazuje również talenty. W wieku dwóch lat zapamiętał cały Psalm 23 (*Pan jest moim pasterzem...*). Potrafi wyrecytować 25 pytań i odpowiedzi z Katechizmu Prezbiteriańskiego, i to co do joty. Uwielbia recytować alfabet wspak. Ma idealne wyczucie dźwięków (potrafił śpiewać 37 przedszkolnych piosenek i rozróżnić 18 symfonii). W ostatnim akapicie Kanner pisze: „Musimy zatem przypuszczać, że te dzieci przyszły na świat z wrodzoną niezdolnością tworzenia zwykłych, inspirowanych przez biologię, afektywnych kontaktów z ludźmi, tak jak inne dzieci przychodzą na świat z wrodzonym upośledzeniem intelektualnym lub fizycznym”³⁷.

Dzisiaj tego typu cechy dzieci autystycznych nie są nazywane upośledzeniem, tylko zaburzeniem rozwoju. Kanner dostrzegł również: „Niełatwo ocenić fakt, że wszyscy nasi pacjenci pochodzą od bardzo inteligentnych rodziców. Jedno jest pewne, w ich środowisku rodzinnym występuje duża doza zachowań obsesyjnych (choćby nieprzeciętnie szczegółowa relacja ojca Donalda)”³⁸. Dodatkowo badacz podaje wnioski z obserwacji najbliższych członków rodziny skupionych na sferze naukowej, literackiej i artystycznej kosztem prawdziwych relacji społecznych. Psychologicznemu opisowi środowisk rodzinnych (głównie ojcowskich) poświęcił Kanner swoje artykuły z 1949 i 1960 r., trochę pod wpływem silnej wówczas w Stanach Zjednoczonych inspiracji psychoanalizą Freuda. W ten sposób błędnie założono, że psychicznie izolacyjne i fizycznie destrukcyjne zachowania dziecka muszą być spowodowane przez emocjonalnie zdystansowanych rodziców.

W 1952 r. raczkujące pojęcia autyzmu i zachowań autystycznych pojawiają się w pierwszym DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) – klasyfikacji chorób psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego w opisie objawów schizofrenii³⁹: „Reakcje schizofreniczne typ dziecięcy – reakcje psychotyczne u dzieci, manifestujące się przede wszystkim autyzmem – bez dalszych wyjaśnień, czym jest sam

³⁷ Tamże, s. 14.

³⁸ Tamże, s. 15.

³⁹ Zob. *History of the DSM*, <https://sites.google.com/site/psych54000/>, dostęp: 20.05.2018 r.

autyzm”⁴⁰. W 1968 r. w DSM-II umieszczono pod deskrypcją objawów schizofrenii (bez samoistnej diagnozy) wpis: „Autystyczne, atypowe zachowania polegające na wycofywaniu się (gdzie indziej myślenie autystyczne)”⁴¹.

W latach 70. w psychiatrii nastąpiło odejście od psychoanalizy i skupienie na skutkach poszczególnych zachowań. Wówczas specjaliści z Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego zaczęli zadawać sobie pytanie: czym jest zachowanie autystyczne będące objawem schizofrenii? Aby na nie odpowiedzieć, należało oddzielić zachowania autystyczne od innych objawów schizofrenicznych (np. urojeń, halucynacji). Stworzono listę charakterystycznych zachowań wskazujących na osobną jednostkę chorobową – autyzm dziecięcy lub Zespół Kanner’a⁴². Toteż w kolejnym DSM-III z 1980 r.⁴³ umieszczono nową nazwę – autyzm wczesnodziecięcy, klasyfikowany w odrębnej kategorii całościowych zaburzeń rozwoju, które spełniają sześć kryteriów:

- 1) brak objawów schizofrenii,
- 2) ujawnienie się choroby przed 36 ms. życia,
- 3) uogólniony brak reakcji na innych ludzi,
- 4) poważny deficyt rozwoju językowego,
- 5) specyficzne wzorce mowy (np. echolalia, metafory, odwrotna kolejność zaimków),
- 6) opór wobec zmian, dziwne zainteresowanie lub przywiązanie do przedmiotów⁴⁴.

Opis był jednak mało precyzyjny, a wyniki ciągłych badań sprawiały, że z każdą edycją DSM podlegał on zmianom.

Między kolejnymi wydaniem DSM w 1981 r. publikowano prowadzone w latach 1943–1944 badania austriackiego pediatry Hansa Aspergera. Kiedy Kanner próbował zdefiniować autyzm, Asperger zajmował się identyfikowaniem dzieci wykazujących charakterystyczne zachowania:

brak empatii, niewielka zdolność nawiązywania przyjaźni, jednostronne rozmowy, intensywne angażowanie się w bardzo specyficzne rodzaje zainteresowań i niezborne ruchy. Zauważył także, że obserwowane dzieci mogły w nieskończoność mówić na swoje ulubione tematy. Zespół tych objawów nazwał „psychopatią autystyczną” – która po latach zyskała miano „Zespołu Aspergera”⁴⁵.

W następnej edycji DSM-III-R⁴⁶ z 1987 r. specjaliści Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego, biorąc pod uwagę wcześniejszy mało

⁴⁰ Tłumaczenie podaję za T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny...*, s. 19, 22.

⁴¹ Zob. tamże.

⁴² Zob. tamże, s. 22.

⁴³ Zob. *History of the DSM...*

⁴⁴ Tłumaczenie podaję za T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny...*, s. 25.

⁴⁵ Zob. tamże, s. 26.

⁴⁶ Zob. *History of the DSM...*

precyzyjny opis kategorii całościowych zaburzeń rozwoju, rozszerzyli liczbę kryteriów diagnostycznych z sześciu do szesnastu (uwzględnili także te do tej pory niesklasyfikowane w łagodniejszej formie zaburzeń tego typu) i zmienili nazwę diagnozy z „autyzm wczesnodziecięcy” na „zaburzenie autystyczne”⁴⁷.

W efekcie dużej liczby zmiennych wyników badań i obserwacji w trakcie pracy nad zagadnieniem autyzmu łączono to zaburzenie z różnymi teoriami dotyczącymi rozwoju i funkcjonowania dzieci. Interpretacji stanu badań nad autyzmem dokonała Ewa Pisula⁴⁸, zaznaczając, że ich historia przyniosła wiele cennych informacji, ale nadal brakuje odpowiedzi na podstawowe pytania. Nie wiadomo np., skąd się on bierze i jakie są mechanizmy jego patogenezy – dlatego tak trudno znaleźć skuteczne metody terapii. Szczególnego znaczenia nabiera zintegrowanie zgromadzonej wiedzy. Z różnych obszarów doświadczeń, jakimi są wyniki badań oraz dość wąsko zakrojone teorie, nie wyłania się całościowy i zrozumiały obraz.

Pisula przywołała jedną z połączonych teorii zapoczątkowaną przez Christophera Gillberga. W 1992 r. zaproponował on, by traktować autyzm jako podtyp w obrębie kategorii zaburzeń empatii (DOE – *Disorders of Empathy*). Propozycja Gillberga wiązała odkrycia dotyczące zaburzeń z tworzeniem teorii umysłu u dzieci autystycznych. Stwierdzenie, że dzieci te nie są świadome istnienia wewnętrznego świata innych ludzi – ich przeżyć, pragnień, myśli itd. – pociągało za sobą przypuszczenie, że nie są zdolne do empatii (definiowanej jako „zdolność do konceptualizacji wewnętrznego świata innych ludzi i odzwierciedlenia ich myśli oraz uczuć”⁴⁹). U podstaw koncepcji zaburzeń w obrębie teorii umysłu, jakie obserwowano u dzieci, leżało przekonanie o poznawczym podłożu trzech głównych deficytów cechujących autyzm: zaburzeń społecznych, nieprawidłowości w komunikowaniu się, sztywności w zachowaniu. Wsparciem tej teorii były wnioski z badań Alana M. Lesiego. W 1987 r. w odpowiedzi na pytanie: jaki element procesów poznawczych mogłyby wyjaśnić współwystępowanie zaburzeń w sferach społecznej, komunikacyjnej i emocjonalnej oraz powtarzalności i obsesji w zachowaniu? – stwierdził, że zaburzenia wrodzonego mechanizmu poznawczego umożliwiają dostrzeżenie i wykorzystywanie skojarzeń abstrakcyjnych odczuć rozgrywających się w psychice. Leslie zdefiniował je jako „deficyty zdolności tworzenia metainterpretacji odnoszące się do wyobrażania sobie tego,

⁴⁷ Tłumaczenie podają za T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny...*, s. 25–27.

⁴⁸ Zob. E. Pisula, *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, PWN, Warszawa 2001, s. 68.

⁴⁹ Cyt. za: tamże.

co dzieje się w umyśle innego człowieka”⁵⁰. To założenie zestawiał z koncepcją, że u podstaw teorii umysłu leży zdolność do pozorowania. Takie udawanie jest uzależnione od umiejętności zintegrowania wiedzy o sytuacji rzeczywistej i sytuacji wyobrażonej, z jednoczesnym oddzielaniem ich. Zaburzenia w teorii umysłu u dzieci autystycznych miałyby wskazywać na brak umiejętności oddzielania tych dwóch rzeczywistości. Późniejsze badania nie potwierdziły jednak tezy Lesliego i teorię umysłu odrzucono⁵¹.

Po uznaniu prac Aspergera zmienił się sposób patrzenia na autyzm. W wydanym w 1994 r. DSM-IV Zespół Aspergera (dalej także: ZA) formalnie nie był formą autyzmu, tylko jednym z pięciu całościowych zaburzeń rozwoju (PDD) – obok zaburzeń autystycznych, Zespołu Retta, dziecięcego zaburzenia dezintegracyjnego i innych przypadków zaburzeń autystycznych tzw. wysokofunkcjonujących (o łagodniejszym natężeniu objawów lub z wyłączeniem niektórych, np. ostrego lub uogólnionego upośledzenia interakcji społecznych lub werbalnych i niewerbalnych zdolności komunikacyjnych) – pod jedną nazwą całościowego zaburzenia rozwoju niezdiagnozowanego (PDD-NOS – *Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified*). W poprawionym w 2000 r. DSM-IV-TR diagnozowano ZA, PDD-NOS i autyzm, używając zamiennie dwóch pojęć: całościowe zaburzenie rozwoju oraz zaburzenie ze spektrum autyzmu (ASD – *Autism Spectrum Disorder*), chociaż skala między stronami spektrum jest duża: od niepełnosprawności intelektualnej po znamiona aspołecznego geniuszu. Diagnoza opierała się na trzech kryteriach: 1. jakościowym zaburzeniu interakcji społecznych, 2. jakościowym zaburzeniu w komunikowaniu się, 3. ograniczonych, powtarzających się i stereotypowych wzorcach zachowania, zainteresowań i aktywności. Ze względu na rozszerzenie diagnostycznych kryteriów zaburzeń ze spektrum autyzmu zauważono (np. w Wielkiej Brytanii i Stanach Zjednoczonych) wzrost liczby przypadków osób z ASD i zmniejszenie liczby przypadków z innymi zaburzeniami – mowy czy niepełnosprawności intelektualnej⁵².

W DSM-5 z 2013 r. ASD to spektrum zaburzeń w uniwersalnym rozmiarze, którego nie da się jednocześnie zdefiniować, ponieważ charakter występujących symptomów jest bardzo zróżnicowany i opiera się na dwóch kryteriach: 1. stałych deficytach w zakresie komunikacji społecznej i społecznej interakcji, 2. ograniczonych i powtarzających się wzorcach zachowania, zainteresowań lub aktywności⁵³. Kryteria diagnostyczne w DSM-5

⁵⁰ Tamże, s. 14.

⁵¹ Zob. tamże, s. 68–85.

⁵² Zob. T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny...*, s. 26–30.

⁵³ Zob. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. DSM-5*, American Psychiatric Association, Arlington 2013, s. 50. „Autism Spectrum Disorder,

i w najnowszym ICD-11 (*International Classification of Diseases* – międzynarodowej klasyfikacji chorób i procedur medycznych, stworzonej przez Światową Organizację Zdrowia) łączą w sobie charakterystyczne trudności w ramach interakcji społecznych oraz społecznej komunikacji. Interakcje te są rozumiane jako zachowania niewerbalne, a komunikacja obejmuje zarówno zachowania werbalne, jak i niewerbalną umiejętność prowadzenia rozmowy (specyficzne zaburzenia syntaktyczno-semantyczne oraz zaburzenia semantyczno-pragmatyczne)⁵⁴.

Mimo kilku dekad badań nad autyzmem i wielu prac naukowych na ten temat pojęcie ASD nadal nie jest zdefiniowane jednoznacznie. Ma to swoje skutki w dydaktyce, a specjaliści, nauczyciele oraz terapeuci pracujący na co dzień z dziećmi z tego typu zaburzeniem bardzo często są zmuszeni do samodzielnych poszukiwań skutecznych metod terapii i edukacji. W przypadku uczniów z ASD edukacja musi być ściśle połączona z terapią, w przeciwnym razie działania w obydwu tych sferach są nieefektywne, mogą nawet doprowadzić do natężenia symptomów zaburzenia i zwiększenia liczby zachowań nieakceptowanych społecznie.

1.2. Pojęcie ASD w pedagogice

Wraz ze wzrastającą popularnością badań nad autyzmem i z coraz większą liczbą prowadzonych obserwacji pojęcie ASD pojawiło się w pedagogice. Specjaliści zorientowali swoje zainteresowania tym zaburzeniem na praktyczne działania ukierunkowane na teorie służące poprawie funkcjonowania dzieci z ASD w środowiskach społecznych, jakimi są przedszkola i szkoły. Odnosząc się do zaktualizowanych danych naukowych oraz nowych dokumentów systemowych oświaty, zaczęto zadawać sobie pytanie: jak wspierać uczniów z ASD, aby mogli rozwijać się społecznie i edukacyjnie podobnie jak uczniowie w normie rozwojowej? Innymi słowy: „jak wykryć zaburzenia rozwojowe u dzieci i co dalej?”⁵⁵. Nauczyciele bardzo często intuicyjnie wyczuwają, że dziecko z zaburzeniami rozwoju

Diagnostic Criteria 299.00 (F84.0): A. Persistent deficits in social communication and social interaction across multiple contexts, as manifested by the following; B. Restricted, repetitive patterns of behavior, interests, or activities, as manifested by at least two of the following”. Zob. 6A02 *Autism spectrum disorder*, [w:] *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#>, <http://id.who.int/icd/entity/437815624>, dostęp: 18.11.2022 r.

⁵⁴ Zob. T. Grandin, R. Panek, *Mózg autystyczny...*, s. 148.

⁵⁵ Fragment tytułu książki Mary Mountstephen, *Jak wykryć zaburzenia rozwojowe u dzieci i co dalej? Praktyczne rozwiązania do pracy z dziećmi w domu i w szkole*, tłum. J. Jedlińska, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2011.

nie radzi sobie w szkole, tak jak powinno czy tak jak jego rówieśnicy. Frustracja, nieakceptowalne zachowanie, konflikty lub brak relacji z rówieśnikami, zmienne wyniki w nauce mogą być uzewnętrznieniem niezidentyfikowanych i nieuświadomionych problemów. Dzieci z owymi specyficznymi trudnościami w nauce często są po prostu tolerowane do czasu ukończenia danej szkoły⁵⁶. Przyczyną takiego stanu rzeczy może być wciąż zbyt niski poziom świadomości uwzględnienia w metodyce nauczania specjalnych potrzeb edukacyjnych uczniów z ASD (np. brak opracowanych i obecnych w literaturze specjalistycznych metodologii nauczania pod kątem poszczególnych przedmiotów).

Uczniowie w spektrum zaburzeń autystycznych, w tym z autyzmem, są różnorodną grupą edukacyjną pod względem funkcjonowania zarówno społecznego, komunikacyjnego, jak i intelektualnego. Autyzm może mieć zatem rozmaite postaci. Niektóre dzieci autystyczne nie opanowują mowy i prezentują wyższy stopień niepełnosprawności intelektualnej oraz duże deficyty w rozwoju społecznym. Inne mogą być całkiem komunikatywne, czasami nawet gadatliwe, mogą wykazywać objawy przywiązania do osób znaczących (rodziców), przy jednoczesnych trudnościach w nawiązywaniu prawidłowych relacji z rówieśnikami oraz przy licznych schematyzmach zachowania⁵⁷. Największym problemem z perspektywy kształcenia polonistycznego jest zaburzona zdolność komunikowania się. Agnieszka Lemańska wydzieliła trzy grupy deficytów w sferze komunikacji dzieci z ASD.

1. Deficyty ilościowe:

- w mowie werbalnej to np. całkowity brak mowy (mutyzm), opóźnienie w rozwoju mowy,
- mowa wyraźnie ograniczona, działająca na zasadzie łańcucha bodziec–reakcja,
- w komunikacji pozawerbalnej to np. uboga gestykulacja, ograniczona i często nieadekwatna ekspresja mimiczna, niezdatny/nietaktowny język ciała.

2. Deficyty jakościowe:

- echolalia,
- nieprawidłowe użycie zaimków: dzieci autystyczne bardzo często, mówiąc o sobie, zamiast pierwszej osoby liczby pojedynczej używają trzeciej osoby liczby mnogiej – „on” lub drugiej osoby liczby pojedynczej – „ty”,
- dziwaczne neologizmy,

⁵⁶ Zob. tamże, s. 9.

⁵⁷ Zob. A. Lemańska, *Model pracy z uczniem z autyzmem*, <http://static.scholaris.pl/resource-files/103/001/7.pdf>, dostęp: 19.05.2018 r.

- dosłowne rozumienie języka,
 - nieodpowiednie, nietaktowne komentarze,
 - nieprawidłowa mowa.
3. Deficyty w pragmatycznym użyciu języka:
- niezdolność do naprzemiennego wystawiania się,
 - brak potrzeby komunikowania się z dorosłymi i rówieśnikami,
 - niezdolność do symbolicznego użycia przedmiotów,
 - słabe używanie prozodii dla wyrażenia zamiaru, mowa dzieci z autyzmem jest często monotonna, płaska, brak w niej zróżnicowania tonu głosu, rytmu, melodii⁵⁸.

Nie są to oczywiście wszystkie ani jedyne symptomy ASD u dzieci w wieku szkolnym⁵⁹. Każdy przypadek może ujawniać inne zachowania i trudności, dlatego w edukacji tych uczniów należy bezwzględnie odwoływać się do indywidualizacji nauczania. Stąd powszechne jest behawioralne podejście do poznania i oceny ucznia z ASD. Taką koncepcję, podążając za teoriami i wartościami analizy języka Burrhusa F. Skinnera, opisuje Mark L. Sundberg w specjalnie stworzonym przez siebie programie do nauki języka dzieci autystycznych opisanym w *VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii*⁶⁰. Stwierdza on, że dzieci z autyzmem uczą się języka trudniej i wolniej niż rówieśnicy rozwijający się prawidłowo. Kluczowe jest ustalenie umiejętności werbalnych, niewerbalnych i społecznych oraz barier językowych:

- mand (oznacza typ werbalnego zachowania, w którym osoba mówiąca o coś prosi),
- takt (oznacza typ zachowania werbalnego polegającego na nazwaniu czegoś rzeczywistego lub umieszczonego na obrazku, widocznego w danym momencie dla mówiącego),
- reakcje intrawerbalne (oznacza typ werbalnego zachowania polegającego na mówieniu o rzeczach, które w danym momencie nie są obecne w otoczeniu osoby mówiącej),
- umiejętności echowe,
- umiejętności słuchacza,
- imitacja,

⁵⁸ Zob. tamże.

⁵⁹ Por. M. Winter, *Zespół Aspergera. Co nauczyciel wiedzieć powinien*, tłum. E. Niezgoda, Fraszka Edukacyjna, Warszawa 2011, s. 5–13.

⁶⁰ Program VB-MAPP Marka L. Sundberga jest narzędziem umożliwiającym dokładną ocenę umiejętności językowych dzieci z autyzmem oraz innymi zaburzeniami rozwoju, a tym samym pozwala nadać odpowiedni kierunek terapii. Powstał on na podstawie analizy języka Skinnera, który uznawał wszystkie formy komunikacji (słowa mówione, gesty, obrazki oraz pismo) za „zachowania werbalne”.

- zachowania tekstualne,
- interakcja z rówieśnikami,
- kopiowanie tekstu,
- transkrypcja⁶¹.

Behawioralne podejście do oceny umiejętności językowych w terapii dzieci z autyzmem nasuwa wnioski, że metodyka kształcenia językowego uczniów z ASD powinna opierać się na indywidualizacji nauczania, a pierwszym krokiem do opracowania metod i form przyswajania określonych treści kształcenia jest poznanie oraz diagnoza konkretnego ucznia⁶².

⁶¹ Zob. M.L. Sundberg, *VB-MAPP. Ocena osiągnięcia kamieni milowych rozwoju i planowanie terapii. Program do oceny umiejętności językowych i społecznych dzieci z autyzmem i innymi zaburzeniami rozwoju – podręcznik*, tłum. K. Chojnowska, M. Sierocka-Rogała, Fundacja Scholaris, Warszawa 2015.

⁶² Dokładna analiza problemów komunikacyjnych istotnych dla prowadzonych przeze mnie badań znajduje się w rozdziale 3.