

Ludzie z perłą

Ludzie z perłą

Różne spojrzenia na spektrum autyzmu

REDAKCJA NAUKOWA

Agnieszka Rosińska-Mamej

Andrzej Kominek

© Copyright by Authors
Kraków 2024

ISBN 978-83-67209-57-1

Recenzent
dr hab. Alina Maciejewska, prof. Uniwersytetu w Siedlcach

Redakcja: Matylda Zatorska
Korekta: Libron
Projekt okładki i skład: Libron

Na okładce wykorzystano fragment obrazu
Johannesa Vermeera, *Dziewczyna z perłą*

Wydawnictwo LIBRON – Filip Lohner
al. Daszyńskiego 21/13
31-537 Kraków
tel. 12 628 05 12
e-mail: office@libron.pl
www.libron.pl

Spis treści

- 7 **SŁOWO WSTĘPNE**
- 11 **RENATA CUPRYCH**
Autyzm jako zaburzenie o złożonym charakterze
przyczynowo-objawowym
- 23 **ANNA ZAJĄC**
Mówi, bawi się, pokazuje palcem – mylące objawy spektrum autyzmu
- 35 **KATARZYNA SKUBIK**
Autystyczne cechy idiolektalne w mowie 10-letniej dziewczynki
w świetle teorii umysłu (studium przypadku)
- 57 **DOMINIKA JASKÓLSKA**
„Dziecko, które zamilkło”. Autyzm atypowy czy mutyzm wybiórczy
w autyzmie? Studium przypadku
- 73 **AGNIESZKA ROSIŃSKA-MAMEJ**
„Prawo perły”, czyli o ASPI dziewczynkach i ASPI kobietach.
Obraz zespołu Aspergera występującego u kobiet (dzieciństwo)
- 123 **JOANNA SENDERSKA**
Wizerunek osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu
i jej rodziny w powieści Antona Marklunda *Przyjaciele zwierząt*
- 133 **ANDRZEJ KOMINEK**
O „człowieku, który pomylił swoją kochankę ze skrzypcami”.
O relacjach bohatera powieści autobiograficznej Johna Maxwella
Coetzeego *Lato z kobietami*
- 147 **KATARZYNA ŁUCZKIEWICZ**
Manipulacja umysłowo-komunikacyjna jako sposób
wykorzystania osoby z autyzmem przez elitę władzy w powieści
Jerzego Kosińskiego *Wystarczy być*
- 159 **AGNIESZKA ROSIŃSKA-MAMEJ, JOANNA SENDERSKA**
Postawy społeczne wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu
(na podstawie badań ankietowych)
- 179 **NOTY O AUTORACH**

Słowo wstępne

Publikacja, którą oddajemy do rąk Czytelnikom, poświęcona jest – jak głosi jej tytuł – autystycznemu spektrum zaburzeń (ang. *Autistic Spectrum Disorders*, ASD), a dokładniej ludziom, u których występuje to zaburzenie neurorozwojowe. Jej celem jest przede wszystkim ukazanie, jak zróżnicowany jest obraz spektrum – u jednych osób jego charakter kształtują takie cechy, jak niepełnosprawność intelektualna, niestosowanie mowy do porozumiewania się, stereotypie ruchowe, atypowe zachowania w różnych sferach życia, agresja, u innych doskonała pamięć mechaniczna, patos językowy, koncentracja na wybranych kręgach tematycznych, wybiórcza intencja komunikacji. Zadaniem publikacji jest zatem także poszerzanie wiedzy na temat autyzmu oraz rozwijanie wrażliwości humanistycznej Czytelników, kształtowanie empatycznej postawy wobec osób ze spektrum autyzmu (postrzeganych niekiedy jako „Inni”, „nietypowi”, „odmienni”), dostrzeganie ich problemów, potrzeb, ale też zalet i wyjątkowości. Zadanie to jest ważne, od tego bowiem, jak szeroka i dokładna będzie wiedza członków społeczeństwa na temat autyzmu, jakie są ich postawy wobec osób z zaburzeniami ze spektrum, może zależeć jakość życia osób autystycznych, a także ich rodzin i bliskich.

Cechą charakterystyczną niniejszego zbioru jest różnorodność, przede wszystkim różnorodność opisywanych osób odznaczających się autystycznymi cechami: pacjentów, członków rodziny, znajomych, uczniów, bohaterów literackich, mężczyzn i kobiet, zarówno dzieci, jak i dorosłych. Wynika ona z natury badanego zaburzenia, autyzm bowiem

może przejawiać się w różny sposób i trudno byłoby znaleźć dwie osoby, u których wyglądałby on dokładnie tak samo. Stwierdzenie to odnosi się do zakresu i nasilenia doświadczanych trudności i posiadanych umiejętności, ale różnice są też oczywiście obecne w temperamencie czy cechach osobowości, tworząc – jak w przypadku każdej osoby – złożoną i niepowtarzalną całość¹.

¹ E. Pisula, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, wyd. 6 zaktualizowane, Gdańsk 2021, s. 42.

Różnorodność tekstów pomieszczonych w tomie wynika również z przyjętych w nich, odmiennych perspektyw oglądu opisywanego zjawiska: perspektywy badacza, naukowca, rodzica, nauczyciela, terapeuty, członka rodziny osoby z autyzmem, jej dobrego znajomego, odbiorcy tekstu literackiego. Wewnętrzne zróżnicowanie zbioru wiąże się ponadto z tym, że autorami poszczególnych artykułów są zarówno doświadczeni naukowcy, w tym językoznawcy, praktycy – logopedzi i neurologopedzi, jak i młodzi badacze: doktoranci oraz słuchacze studiów magisterskich.

W tematykę zagadnienia stanowiącego główny przedmiot zainteresowania wszystkich autorów wprowadza tekst Renaty Cuprych zatytułowany *Autyzm jako zaburzenie o złożonym charakterze przyczynowo-objawowym*, w którym nakreślono nie tylko złożoną etiopatogenezę autyzmu, lecz ukazano także heterogeniczny obraz objawów tego zaburzenia.

Anna Zajac w artykule pt. *Mówi, bawi się, pokazuje palcem – mylące objawy spektrum autyzmu* udowadnia, jak skomplikowana bywa diagnoza dziecka autystycznego. Powodem takiego stanu rzeczy jest to, że nie tylko objawy wtórne, ale także symptomy osiowe tego zaburzenia mogą różnie się objawiać, ponadto występują w rozmaitych kombinacjach, u poszczególnych osób mają inny stopień natężenia, a to powoduje, że rodzice czy opiekunowie pacjenta mogą bagatelizować ważne sygnały czy podważać diagnozę postawioną przez specjalistę.

Kolejny tekst, *Autystyczne cechy idiolektalne w mowie 10-letniej dziewczynki w świetle teorii umysłu (studium przypadku)*, także poświęcono dziecku ze spektrum autyzmu. Jego autorka Katarzyna Skubik koncentruje się na kwestii językowego i poznawczego funkcjonowania dziesięcioletniej Gabrysi, której historia służy jako studium przypadku.

Dominika Jaskólska w artykule pt. *„Dziecko, które zamilkło”. Autyzm atypowy czy mutyzm wybiórczy w autyzmie? Studium przypadku* rozpatruje zagadnienie diagnozy różnicowej autyzmu i mutyzmu. Opisuje przypadek chłopca zdiagnozowanego przez poradnię psychologiczno-pedagogiczną jako autysta atypowy, który – po pewnym czasie – zaczyna przejawiać zachowania charakterystyczne dla mutyzmu wybiórczego.

Z tekstu Agnieszki Rosińskiej-Mamej zatytułowanego *„Prawo perły”, czyli o ASPI dziewczynkach i ASPI kobietach. Obraz zespołu Aspergera występującego u kobiet (dzieciństwo)* dowiadujemy się między innymi, że u kobiet/dziewczynek zaburzenia ze spektrum autyzmu przejawiają się inaczej niż u mężczyzn/chłopców. Kobiety z zespołem Aspergera są rzadziej diagnozowane niż mężczyźni, ponieważ po pierwsze kryteria diagnostyczne powstały na podstawie badań i obserwacji przedstawicieli płci męskiej, po drugie kobiety/dziewczynki prezentują w obrazie klinicznym mniej objawów charakterystycznych dla ASD (potrafią maskować cechy i zachowania charakterystyczne dla autyzmu).

Tekst Joanny Senderskiej pt. *Wizerunek osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu i jej rodziny w powieści Antona Marklunda „Przyjaciele zwierząt”* prezentuje natomiast problemy siedemnastolatka z ASD oraz jego rodziny. Chłopiec jest postacią fikcyjną – to bohater powieści, jednak jego historia pozwala nam spojrzeć na świat oczami człowieka autystycznego i jego bliskich, pomaga dostrzec i zrozumieć potrzeby, uczucia, problemy tych osób, wczuć się w ich położenie. Wszak – zgodnie z twierdzeniem Michela Houellebecq – „jedynie literatura jest w stanie wywołać poczucie kontaktu z umysłem innego człowieka w jego integralności, z jego wzlotami i upadkami, z jego ograniczeniami, małością, obsesjami, przekonaniami, z tym wszystkim, co go porusza, ciekawi, podnieca lub budzi wstręt”².

Andrzej Kominek w artykule zatytułowanym *O „człowieku, który pomylił swoją kochankę ze skrzypcami”*. *O relacjach bohatera powieści autobiograficznej Johna Maxwella Coetzeego „Lato” z kobietami* przedstawia postać literacką będącą alter ego pisarza, która wykazuje cechy typowe dla osób z autyzmem – mężczyzna ucieka w samotność, izoluje się od innych, woli spędzać czas sam ze sobą, niewiele mówi, zwłaszcza o sobie, wykazuje różne anomalie w interakcjach społecznych, w tym w relacjach intymnych z kobietami.

Kolejny tekst – *Manipulacja umysłowo-komunikacyjna jako sposób wykorzystania osoby z autyzmem przez elitę władzy w powieści Jerzego Kosińskiego „Wystarczy być”* – także dotyczy bohatera literackiego, u którego występują zaburzenia charakterystyczne dla spektrum autyzmu. Jego autorka Katarzyna Łuczkiwicz twierdzi, że kariera Rossa (Losa) O’gradnicka, to, że jest on postrzegany jako genialny polityk czy wspaniały kochanek, stanowi efekt „manipulowania” przez przedstawicieli amerykańskiej finansjery wypowiedziami mężczyzny. Manipulacja ta polega między innymi na przypisywaniu słowom Losa, mającym znaczenie nieprzenośne, charakteru metaforycznego.

Zwieńczeniem tomu jest tekst Agnieszki Rosińskiej-Mamej i Joanny Senderskiej pt. *Postawy społeczne wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (na podstawie badań ankietowych)*. Jego autorki omawiają wyniki badań sondażowych online przeprowadzonych w 2022 roku, których główny cel polegał na zrekonstruowaniu postaw społecznych wobec osób z ASD. Podkreślają, że zdaniem respondentów świadomość istnienia opisywanego zaburzenia oraz znajomość jego specyfiki pozwalają na lepsze zrozumienie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, a tym samym pozytywnie wpływają na postawy wobec nich.

2 M. Houellebecq, *Uległość*, przeł. B. Geppert, Warszawa 2015, s. 11.

Żywimy nadzieję, że teksty składające się na tę monografię przyczynią się do wzbogacenia wiedzy na temat autystycznego spektrum zaburzeń i pomogą osobom neurotypowym w zrozumieniu ludzi przejawiających cechy autystyczne, a także ich bliskich. Wyrazy wdzięczności kierujemy do Pani Profesor Aliny Maciejewskiej – recenzentki tekstów składających się na monografię. Serdecznie dziękujemy za ich wnikliwą lekturę, cenne uwagi oraz komentarze, które przyczyniły się do ulepszenia tomu i nadania mu ostatecznego kształtu.

Szczególne podziękowania składamy Panu Krzysztofowi Chai, biznesmenowi, filantropowi, człowiekowi wspierającemu projekty naukowe, społeczne i kulturalne. Bez Pana hojności opublikowanie naszej monografii nie byłoby możliwe.

Redaktorzy