

Historia

Mateusz Płatos

Uniwersytet Warszawski

Autyzm odcieleśniony.**Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności**

Autyzm można uznać za wymarzony przedmiot studiów o niepełnosprawności. Ich podstawową przesłanką jest bowiem twierdzenie, że niepełnosprawność nie jest faktem naturalnym, lecz konstruktem społecznym, nośnikiem relacji władzy, arbitralnie wyznaczającym to, co w ciele i zachowaniu człowieka jest nienormatywne. W przypadku autyzmu cielesne ograniczenie (*impairment*), wokół którego konstruowana jest niepełnosprawność, jest szczególnie trudno uchwytnie. Ta nieuchwytność pozostawia wiele miejsca na kulturowe projekcje, których autyzm był i jest przedmiotem, dotyczące nie tylko niepełnosprawności, ale i płci czy klasy społecznej. W niniejszym artykule przedstawię najważniejsze etapy konstruowania autyzmu jako choroby, niepełnosprawności i zaburzenia oraz społeczno-kulturowy kontekst tych procesów i ich biopolityczne konsekwencje.

Jeśli szukać organu, który miałyby być przez autyzm „upośledzony”, byłby nim mózg, jednocześnie jednak autyzm nie jest „upośledzeniem umysłowym” (niepełnosprawnością intelektualną) ani chorobą psychiczną, choć za oba bywał uznawany (Silberman 2017). Nie jest więc deficytem *ratio*, którego uosobieniem w kulturze zachodniej jest umysł, lecz wręcz formą hiperracjonalności, z trudem wpisującą się w dostępne reprezentacje umysłowej „inności”. Z tego względu, jak postaram się pokazać, w krótkiej historii autyzmu jego przynależność do znanych nam kategorii pojęciowych (choroba, zaburzenie, niepełnosprawność) dynamicznie zmieniała się w czasie. Poza tą niejasnością klasyfikacyjną, autyzm jest też pojęciem fundamentalnie nieostrym, choć w narracji medycznej od początku konstruowany był jako jasno wyodrębniona jednostka nozologiczna. „Po jednym prawidłowym rozpoznaniu u dziecka autyzmu, z łatwością można zauważyć te same cechy u innych”, pisał Hans Asperger (1944: 68), jeden z dwóch „odkrywców” autyzmu. Przekonanie, że autyzm daje się rozpoznać jako swego rodzaju *Gestalt* odsłania zarazem relatywizm tego pojęcia i niemożność ścisłego zdefiniowania jego elementów składowych (tj. objawów). Pozorna łatwość i intuicyjność rozpoznania autyzmu jest bowiem zależna od obserwatora i tym trudniejsza, im bardziej oddalamy się od typu idealnego (również zmiennego w czasie) i pytamy, na przykład, czy osoba z autyzmem może nawiązywać kontakt wzrokowy, czy może mieć przyjaciół, czy może stać się

autystyczna dopiero po pewnym czasie itp. Intuicja określająca granice tego, co autystyczne, znacząco zmieniała się w ciągu ostatniego półwiecza, co znalazło wyraz w licznych zmianach w klasyfikacjach diagnostycznych, używanych do diagnozy autyzmu. Leo Kanner, drugi z „odkrywców” autyzmu, twierdził, że jest to niezwykle rzadkie zaburzenie i w całej swojej karierze widział jedynie 150 jego przypadków (Silberman 2017). Współczesne statystyki amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC 2014) podają, że autyzm występuje u jednej na 68 osób. A zatem odpowiedź na pytanie – kto ma autyzm? – jest stale renegotjonowana.

Zarówno niestabilność kategoryjna, jak i nieostrość pojęcia autyzmu mają związek z kluczowym, w moim przekonaniu, brakiem fizycznego korelatu, odcieleśnionym charakterem autyzmu. Nie udało się jak dotąd ustalić materialnej podstawy, która pozwalałaby na oznaczanie osób autystycznych za pomocą fizycznego pomiaru (np. badania genetycznego lub neuroobrazowania), a także kierunkowałyby teorię dotyczącą jego przyczyn. Oczywiście tę niematerialność autyzm dzieli z chorobami psychicznymi, ale zaliczenie go do tej kategorii narzuca zarazem określoną koncepcję etiologiczną (związaną m.in. z aktem zachorowania, obecnością dającej się wyodrębnić od „zdrowego” ciała i psychiki choroby oraz możliwością leczenia), do której autyzm zdaje się nie pasować. Jak postaram się pokazać, historyczne, a po części również współczesne, reprezentacje autyzmu ciążą właśnie ku tej chorobowej koncepcji autyzmu, co ma poważne biopolityczne konsekwencje. Jeśli jednak autyzm przynależy raczej do tej samej kategorii co niepełnosprawność intelektualna czy ruchowa, jest niepełnosprawnością nie tylko niewidzialną, ale też trudno mierzalną nawet w porównaniu z innymi niepełnosprawnościami psychicznymi. Historię autyzmu można odczytywać zarówno jako konsekwencję tej niemierzalności autyzmu, jak i jako zmaganie się z nią. W istocie symbolem autyzmu jest – poddany w ostatnich latach krytyce z perspektywy studiów o niepełnosprawności (McGuire, Michalko 2011) – element układanki („puzzle”), reprezentujący „autystyczną tajemnicę” i wciąż niespełnioną ambicję instytucji medycznych obiektywizacji autyzmu za pomocą empirycznego pomiaru.

Autyzm jest więc kategorią pod wieloma względami graniczną, nieostrą i niejasną, efemeryczną i zmienną, i przez to stale odsłaniającą swoją arbitralność i bardziej społeczną niż biologiczną konstrukcję. Krytyczne studia o autyzmie są opowieścią o procesie jego stwarzania, a zarazem symbolicznego osławiania i faktycznego podporządkowywania konkretnych ludzi, którym autyzm przypisywano. Częścią tej opowieści jest eugenika, instytucjonalna przemoc i stygmatyzacja, którym poddawano i poddaje się osoby z autyzmem. Intencja opowiedzenia tej historii nie jest czysto poznawcza, ale i polityczna – zgoda na włączenie jej do głównonurtowej opowieści o autyzmie byłaby zarazem podważeniem obowiązujących kategorii i ich rekonstrukcją. Wreszcie, współautorami tej historii są same osoby autystyczne, dysponujące – choćby częściową – symboliczną władzą nad kategoriami je definiującymi (Yergeau 2017). W kolejnych częściach tego artykułu chciałbym zasygnalizować kilka wątków z historii społecznego konstruowania autyzmu, które mogą stać się (lub już się stały) przedmiotem krytycznych studiów o autyzmie. Ich punktem wyjścia są przeważnie dobrze znane fakty czy reprezentacje, które były jednak dotąd

przeważnie przyjmowane jako oczywiste i tym samym „przezroczyście”, a więc nie-poddawane refleksji, a tym bardziej krytyce.

Tworzenie autyzmu

Pierwszym takim faktem jest samo „odkrycie” autyzmu, a więc jego opisanie i nazwanie. Autyzm jako pojęcie, ale i jako kategoria diagnostyczna i zjawisko społeczne ma konkretnego autora i konkretną datę narodzin. Autorem tym jest wspomniany Leo Kanner. Żyd z austriackiej rodziny, urodzony w Klekotowie, na ziemiach polskich pod zaborem austriackim, w 1924 roku wyemigrował do Stanów Zjednoczonych. W swoim słynnym artykule z 1943 roku, *Autistic disturbances of affective contact*, Kanner opisał 11 przypadków dzieci, które „różnią się tak wyraźnie i niepowtarzalnie od czegokolwiek dotąd opisanego” (217), że uzasadnione jest wyodrębnienie nowego syndromu. Nie była to prawda. W literaturze medycznej tamtego okresu można znaleźć wiele opisów ludzko podobnych przypadków (Silberman 2017), kwalifikowanych jednak przeważnie jako dziecięca schizofrenia. Dziełem Kanner’a było zatem przede wszystkim właśnie nazwanie autyzmu i wprowadzenie go do obiegu naukowego z miejsca, gdzie po wojnie znalazło się jego centrum – Stanów Zjednoczonych. Fakt, że nie ma historii autyzmu przed Kannerem, zdaje się sam w sobie interesujący. Na długo przed pojawieniem się współczesnych definicji wielu niepełnosprawności i zaburzeń jesteśmy w stanie prześledzić ich kulturowe reprezentacje. W przypadku autyzmu zdaje się to szczególnie trudne, bo choć możemy narzucać współczesne kategorie na dostępne źródła i dokonywać wstecznej „diagnozy” autyzmu u postaci historycznych, to sam autyzm nie był reprezentowany w sposób jakkolwiek do współczesnego podobny.

Choć Kanner przyznał w artykule, że obserwowane przez niego dzieci były wcześniej zdiagnozowane jako upośledzone (*feble-minded*) lub schizofreniczne, odrzucił obie te kategorie jako nieadekwatne do opisu zachowania tych dzieci. Upośledzeniu przeczyły ich ponadprzeciętne umiejętności w niektórych przynajmniej zadaniach poznawczych oraz „uderzająco inteligentna fizjonomia” (Kanner 1943: 247). Schizofrenii przeczył zaś brak początku choroby psychicznej; zdaniem Kanner’a, autyzm nie był wycofaniem się z relacji społecznych, bo autystyczne dzieci nigdy tych relacji nie nawiązywały. Nie będąc ani chorobą psychiczną, ani upośledzeniem, autyzm był zatem nie tylko nowym syndromem, ale nową kategorią opisu nienormalnego zachowania, definiowaną w dużej mierze przez opozycję do istniejących pojęć.

Prowadząc rozważania na temat autyzmu, Kanner zmagał się z faktem, że „wciąż nie jesteśmy w stanie zmierzyć emocjonalnych i osobowościowych cech z taką samą dokładnością, z jaką jesteśmy w stanie zmierzyć inteligencję” (Kanner 1943: 217). Zdaniem tym, zaczerpniętym od Rose Zelig’s, Kanner rozpoczął swój artykuł. W epoce tworzenia się współczesnej statystyki, testów psychologicznych, pojęcia inteligencji, a nade wszystko samej normalności jako kluczowej kategorii nowoczesności, możliwość obiektywnego pomiaru zachowania i odniesienia go do normy statystycznej miała fundamentalne znaczenie. Pomiary fizyczne nie były w żadnym stopniu pomocne. „Fizycznie dzieci te są zasadniczo normalne”, pisał

Kanner (1943: 248). Poza późno domkniętym przednim ciemiączkiem u jednego dziecka i nadmiarowym sutkiem pod lewą pachą u innego, autystyczne dzieci nie przejawiały żadnych nieregularności w budowie ciała, a wręcz uderzały pięknym i inteligentnym wyglądem, przełamując obowiązujący związek estetyczno-etyczny (to, co jest normalne/dobre, jest także piękne i *vice versa*). Owo napięcie między normalnym ciałem a nienormalnym zachowaniem przyczyniało się do niestabilności kategorialnej autyzmu oraz jego odcieleśnionej natury, do której wrócić w dalszej części artykułu.

Równie nieuchwytny były przyczyny autyzmu. Autyzm zdawał się wywracać również związek klasy społecznej i choroby/niepełnosprawności. Jak skrupulatnie notował Kanner, rodzice dzieci, które opisał, byli wysoko wykształceni i zajmowali niemal nieodmiennie wysokie pozycje w hierarchii społecznej. Czterech (z jedenastu) ojców było psychiatrami, pośród pozostałych byli naukowcy, prawnicy, przedsiębiorcy. „Dziewięć z jedenastu matek ukończyło college”, wyliczał Kanner (1943: 248), a „wszystkie rodziny, poza trzema, figurują w *Who's Who in America* lub w *American Men of Science*, lub w obu” (1943: 248). W komentarzu Kanner łączył tę wysoką pozycję rodziców z ich „obsesyjnością” i chłodem w relacjach rodzinnych. Zaraz potem stwierdził jednak, że zachowanie rodziców to za mało, by spowodować syndrom występujący od początku życia dziecka. Autyzm widział więc jako wrodzoną dyspozycję o niewyjaśnionych jak dotąd przyczynach. Od samego początku autyzm był zatem reprezentowany jako nierozwiązana zagadka, pozostawiając zarazem dużo przestrzeni na dopowiedzenia, ale i powodując istotne napięcie – choć autyzm zaczął już symbolicznie istnieć, nie był wciąż symbolicznie opanowany przez obiektywny pomiar i rozpoznane przyczyny.

Kolejne pytanie: „co zrobić z autystycznymi osobami?” nie było centralne dla Kanner, który występował jako odkrywca interesującego, acz rzadkiego syndromu. Zupełnie inaczej było w przypadku Hansa Aspergera, wiedeńskiego psychiatry, który rok po Kannerze opublikował artykuł *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter* (Asperger 1944). Asperger i Kanner zgodnie stwierdzają w swoich artykułach, że opisują syndrom dotąd nieopisany, a więc, że nie wiedzieli wzajemnie o swoich obserwacjach. Czy była to prawda, pozostaje do dziś kwestią nierozstrzygniętą, jeśli jednak tak było, zasadne jest przypuszczenie, że „stworzenie autyzmu” nieprzypadkowo nastąpiło właśnie w latach 40. XX wieku. Ważnym kontekstem tego procesu było oczywiście tworzenie się nowoczesnej psychiatrii, a więc gałęzi medycyny określającej granice między normalnym a patologicznym zachowaniem. Wiedza ta była użyteczna nie tylko do zaoferowania osobie terapii, ale też, a może przede wszystkim, do jej społecznej kontroli. Medycyna miała przyczyniać się do kształtowania społeczeństwa z możliwie zdrowymi, społecznie użytecznymi jednostkami, przyczyniającymi się do jego rozwoju. W nazistowskich Niemczech ów społeczny cel, oparty na popularnej po obu stronach oceanu eugenicie, był realizowany w sposób najbardziej bezpośredni, poprzez eliminację niepełnosprawnych lub chorych członków społeczeństwa. Szpitale zmieniły się w obozy śmierci, w których kilkaset tysięcy dzieci i dorosłych zostało otrutych, zagłodzonych lub w inny sposób zamordowanych. Opisanie nowej choroby czy zaburzenia, które objęłyby

„niezdiagnozowane” dotąd osoby, było zatem nieuchronnie uwikłane w nazistowską eugenikę i mogło decydować o czyimś życiu lub śmierci.

Jak zauważyła Silberman (2017), eugeniczny kontekst powstania pracy Aspergera został niemal kompletnie pominięty. Powszechnie podawana informacja mówi jedynie, że jego artykuł został zapomniany, bo powstał w czasie wojny i w języku niemieckim oraz że w przeciwieństwie do Kanner, Asperger opisał przypadki dzieci o inteligencji w granicach normy. Artykuł Aspergera został „odkryty” dopiero na przełomie lat 70. i 80. i posłużył do nazwania nowego syndromu, zespołu Aspergera, traktowanego jako część spektrum autyzmu. Według opracowanych 1992 roku kryteriów Światowej Organizacji Zdrowia (WHO 1992), aby uzyskać diagnozę zespołu Aspergera, osoba musi wykazywać objawy autyzmu, a zarazem rozwój jej mowy i rozwój intelektualny nie powinny być istotnie zaburzone. Zespół Aspergera dopełnił „klasyczny” autyzm, zwany dawniej również zespołem Kanner, rozszerzając znacznie definicję autyzmu, a zarazem wprowadzając wewnętrzną linię podziału w jej ramach. Odwołanie do prac Hansa Aspergera zniekształciło jednak przyczyny, dla których opisał on cztery przypadki dzieci o większym potencjale intelektualnym. Przygotowując swoją pracę, Asperger znał już ponad 200 dzieci i dorosłych, u których rozpoznał nowy syndrom, z których wiele miało poważne opóźnienia zarówno w rozwoju intelektualnym, jak i rozwoju mowy. Jak pisał, „niestety, w większości przypadków pozytywne strony autyzmu nie przeważają nad negatywnymi. Jak wielokrotnie wspominaliśmy, autyzm obejmuje wszystkie poziomy sprawności, od twórczego geniusza, przez dziwnego ekscentryka, który żyje w swoim świecie i ma niewielkie osiągnięcia, aż do najpoważniejszych przypadków zaburzonych w kontakcie [z innymi], przypominających automaty, osób opóźnionych umysłowo” (Asperger 1944/1991: 74). Asperger nie opisuje zatem wyłącznie osób o wysokim potencjalnie intelektualnym, ale traktuje autyzm jako kontinuum, a zarazem buduje jasną hierarchię – od geniusza, przez ekscentryka, do osoby „opóźnionej intelektualnie”. W innych miejscach odwołuje się do „sprawnych osób autystycznych” (*able autistic individuals*), które „są w stanie osiągnąć wysokie stanowiska i osiągać wybitne sukcesy” (Asperger 1944/1991: 88), kontrastując je z losem osób „ze znaczącym opóźnieniem intelektualnym, współwystępującym z autyzmem”, które „włóczą się po ulicach jako «dziwaki», wyniszczeni i groteskowi, mówiący głośno do siebie lub obojętnie zagadując przechodniów” (Asperger 1944/1991:87). Hierarchia opiera się zatem wyraźnie na kryterium użyteczności społecznej osób z autyzmem, mierzonej ich społecznym sukcesem. Trzy z czterech przypadków opisanych w artykule Asperger zdaje się zaliczać do grupy geniuszy, zaś czwarty do grupy ekscentryków. Grupę trzecią opisuje tylko krótkimi przykładami.

Z czego wynika ta dysproporcja w opisie różnych grup pacjentów? Asperger wyraźnie argumentuje za wysoką wartością społeczną *większości* osób z autyzmem, podkreślając ich wybitne osiągnięcia i szansę na społeczną integrację. „Ta wiedza” – konkluduje – „określa nasze podejście do skomplikowanych przypadków tego i innych rodzajów. Daje nam ona również prawo, by przemawiać otwarcie na rzecz tych dzieci z całą mocą naszej osobowości” (Asperger 1944/1991: 90). W kontekście masowej eksterminacji osób z niepełnosprawnościami w czasie pisania artykułu przez Aspergera, niektórzy autorzy, m.in. Silberman (2017), interpretowali ten fragment

jako obronę prawa intelektualnie sprawnych osób z autyzmem do życia. Jak jednak wskazał historyk Herwig Czech (2018), przekonanie o sensie terapii i nauczania osób z niepełnosprawnościami nie było wcale niezgodne z nazistowską nauką o eugenicie. Przeciwnie, zwłaszcza w okresie wojny brak rąk do pracy był istotnym problemem, na który odpowiedzią mogła być udana resocjalizacja osób potencjalnie do pracy zdolnych. Istotne było zatem wyznaczenie granicy między „użytecznymi”, a więc wartymi wysiłków terapeutycznych, a pozbawionymi ekonomicznej wartości jednostkami. Dokonanie tego podziału było rolą lekarzy. Praca Czecha (2018) nie tylko wykazała, że Asperger w swoim piśmiennictwie dość dobrze wpisywał się w narrację eugeniczną, ale też że uczestniczył on w eksterminacji dzieci kierowanych do jego kliniki. W ujawnionych dopiero w tym roku dokumentach Asperger zalecał umiejscowienie pacjentów „niewyuczalnych” i stanowiących „nieznośne brzemie dla ich matek” w klinice Am Spiegelgrund, gdzie doprowadzano do ich śmierci (Czech 2018: 20).

Praca Aspergera opiera się na niepodważanym do dziś, choć zwykle niewypowiedzianym założeniu, że niepełnosprawność jest czymś z natury niższym, wiążącym się z obciążeniem dla społeczeństwa i w najlepszym przypadku zasługującym na współczucie, w najgorszym – niezasługującym na życie. Obrona wartości „małych profesorów”, jak nazywał Asperger swoich pacjentów, polegała więc na udowodnieniu, że autyzm niepełnosprawnością nie jest, choć może z nią współwystępować. W tym celu posłużył się on pojęciem psychopatii, to jest zaburzeniem osobowości, które nie jest ani chorobą psychiczną, ani niepełnosprawnością. Wprowadził jednak zarazem podział na „sprawne” i „niesprawne” osoby autystyczne, niejako legitymizując niższą wartość społeczną tych ostatnich. Poprzez wprowadzenie wyodrębnionej jednostki diagnostycznej podział Aspergera i wewnętrzna stratyfikacja osób z autyzmem została wręcz wyostrzona, choć kontekst jej powstania został zatarty.

Choroba

Choć zarówno Kanner, jak i Asperger opowiadali się za biologicznym i wrodzonym charakterem autyzmu, przez kolejne dekady był on uznawany za formę dziecięcej schizofrenii. Artykuł Kannera nie stanowił rewolucji, którą sugeruje narracja o „odkryciu” autyzmu w 1943 roku – zarówno wcześniej, jak i wiele lat później osoby autystyczne były poddawane surowemu reżimowi instytucji medycznych, którego uzasadnieniem mogła być jedynie reprezentacja autyzmu jako choroby. Wymagało to określenia przyczyny i mechanizmu powstawania choroby, jak i potencjalnego leczenia.

Warto przypomnieć, że autyzm dotykał – jak sądzono – głównie chłopców z dobrze sytuowanych, białych rodzin, co przełamywało klasową determinację wielu chorób i niepełnosprawności. Sprzyjało to umiejscowieniu przyczyny autyzmu na zewnątrz, a dokładnie – w wykształconych, aktywnych zawodowo matkach. To ich zimne, odrzucające zachowanie miało powodować wycofanie się ich dzieci ze świata społecznego. Języka dla tej koncepcji dostarczyła dominująca ówczesznie w psychiatrii psychoanaliza. Na oddzielną analizę zasługiwałaby teza, że autyzm posłużył jako projekcja społecznego lęku przed zmieniającą się rolą kobiet w okresie

powojennym. Proponowane formy terapii obejmowały instytucjonalizację (której funkcją byłoby m.in. odcięcie dziecka od negatywnego wpływu rodziców), farmakoterapię (za pomocą silnych leków stosowanych w leczeniu schizofrenii), elektro-wstrząsy, wstrząsy insulinowe, a także wieloletnie sesje psychoanalizy. Leczenie autyzmu jako choroby zwykle powodowało pogorszenie stanu leczonych pacjentów, którzy przeważnie pozostawali w zakładach zamkniętych do końca życia.

Twierdzenie, że długi okres instytucjonalnej przemocy i dominacja „chorobowej” teorii autyzmu, stawiającej w stan oskarżenia aktywne zawodowo kobiety, były wyłącznie efektem niewielkiej wiedzy na temat autyzmu oraz popularności psychoanalizy, jest nie tylko uproszczeniem, ale też odwróceniem przyczyny i skutku. Artykuły Kanner’a i – w szczególności – Asperger’a są świadectwem, że uważna obserwacja i ówczesna wiedza były wystarczające do oddzielenia autyzmu od schizofrenii, a także dostrzeżenia wrodzonego, stabilnego w czasie charakteru autyzmu. Reprezentacja autyzmu jako choroby była społecznie użyteczna jako narzędzie dyscyplinowania zarówno matek, jak i odbiegających od normy dzieci. Ponadto, odcieleniony charakter autyzmu powodował – i wciąż powoduje – ciężenie autyzmu do kategorii choroby.

Tak można tłumaczyć społeczną panikę, która wybuchła pod koniec lat 90. wokół „epidemii autyzmu”. Mimo rozwoju genetyki i nowych (choć wciąż niekompletnych) dowodów na dziedziczny charakter autyzmu, a także spadku popularności psychoanalizy, społeczna reprezentacja autyzmu wciąż chłonie wszelkie „chorobowe” teorie, począwszy od szkodliwego wpływu szczepionek, przez bakterie lęgące się w układzie pokarmowym, po wpływ metali ciężkich zawartych w jedzeniu i powietrzu. Kierunek projekcji źródeł chorobowego zakażenia (zatrute jedzenie, lobby koncernów farmaceutycznych) zdaje się zaś odbijać bardziej współczesne lęki społeczne niż stan wiedzy naukowej, opacznie rozumianej przez społeczeństwo. Procesy te zasługują więc na refleksję socjologiczną i antropologiczną, a nie tylko metaanalizy badań dowodzących, że nie stwierdzono związku między autyzmu a szkodliwymi substancjami tego czy innego rodzaju.

Zaburzenie

Na przełomie lat 70. i 80. zmiana paradygmatu w ramach psychologii na pozytywistycznie zorientowaną naukę przyrodniczą sprzyjała konstruowaniu autyzmu jako „zaburzenia neurozwojowego”, kategorii mającej wiele wspólnego z „psychopatią” wprowadzoną przez Asperger’a i jak się zdaje równie trudną do społecznej asymilacji. Jest to bowiem moment zasadniczego rozłamu między instytucjami akademickimi a opinią publiczną, która zaczyna funkcjonować niejako w drugim obiegu informacyjnym, wzmocnionym znacznie po upowszechnieniu się internetu w drugiej połowie lat 90.

Reprezentacja autyzmu jako zaburzenia neurozwojowego pozostaje w napięciu z niewidzialnym charakterem autyzmu. Autystyczne ciało jest bowiem, w społecznej percepcji, „zepsute” jedynie od środka, na zewnątrz zaburzenie pozostaje niewidoczne. Jedynym jego przejawem jest zatem nienormatywne zachowanie. Na tej bazie swoją popularność zyskała stosowana analiza zachowania (ABA) – oparta

na teorii behawioralnej metoda systematycznego, intensywnego uczenia za pomocą nagród i kar. W artykule z 1987 roku, Ole Ivar Lovaas, psycholog z Uniwersytetu Kalifornijskiego w Los Angeles, udowodnił, że 40 godzin indywidualnych sesji ABA w tygodniu, 365 dni w roku, przez co najmniej dwa lata jest w stanie wyleczyć z autyzmu połowę dzieci z tym zaburzeniem (Lovaas 1987). Jak pisał, „personel szkolny opisywał te dzieci jako *nieodróżnialne* od ich normalnych kolegów. Z drugiej strony, pewne ukryte deficyty, niemożliwe do wykrycia przez nauczycieli i rodziców, lecz jedynie za pomocą pogłębionej oceny psychologicznej, mogą wciąż występować w normalnie funkcjonującej grupie” (Lovaas 1987: 8). Sukcesem terapii Lovaasa była więc normalizacja zachowania autystycznych dzieci, mimo niepewności, czy ślady autyzmu nie pozostały ukryte za zasłoną normatywnego ciała. Miarą tej normalizacji były zaś przede wszystkim testy inteligencji oraz oceny szkolne, co ujawnia ponownie intelektualizm kategorii dotyczących nienormatywności *psyche*, które zostają sprowadzone do wymiaru intelektualnego.

Co ciekawe, Lovaas był zaangażowany również w inny projekt, dotyczący użycia metody behawioralnej do leczenia dewiacyjnych, „żeńskich” zachowań u chłopców. W pierwszym z serii artykułów, Lovaas wraz z innym psychologiem, Georgem A. Rekersem, opisuje terapię pięcioletka, który stanowił „ciężki przypadek” zachowań przekraczających role płciowe, takich jak preferowanie dziewczęcych ubrań i zabaw, żeńskie gestykulowanie i sposób mówienia. Terapia polegała na nagradzaniu pożądaných, męskich zachowań, takich jak zabawa plastikową bronią i wyrażanie „męskiej agresji”, i karaniu zachowań żeńskich, takich jak zabawa lalkami, kosmetykami i ekspresja „kobiecej opiekuńczości”. Kary obejmowały ignorowanie niepożądanych zachowań, wycofywanie przywilejów, a także klapsy ze strony ojca. Jak argumentowali autorzy, „bardziej pożądana byłaby zmiana zachowań osoby podczas formacyjnych lat dzieciństwa niż zmiana dorosłego ciała” (Rekers, Lovaas 1974: 175). Po zakończeniu terapii, matka chłopca stwierdziła, że jej syn „wygląda teraz jak normalny chłopiec”, a nawet bawi się z rozrabiaką z sąsiedztwa, przejawiając „łagodnie złe i lekkomyślne zachowanie” (Rekers, Lovaas 1974: 186). Ostatecznie więc behawioryzm wyeliminował nienormatywną *psyche* jako przedmiot uwagi terapeutycznej, zadowolając się normalizacją zachowania i zachowaniem normatywnego ciała nienaruszonym.

Prześledzenie podobieństw i różnic w historii dyskursu i praktyk dotyczących autyzmu oraz homo- i transseksualizmu zdaje się niezwykle interesującym zadaniem. Z jednej strony, zarówno autyzm, jak i homo- i transseksualizm trwały w napięciu między kategorią choroby, którą należy leczyć, i zaburzeniami/dewiacji, którą należy znormalizować lub ukryć. Z drugiej strony, podejście do homo- i transseksualizmu zmieniło się od lat 70. radykalnie, a terapia behawioralna w tym obszarze została zdyskredytowana, zaś terapia behawioralna osób z autyzmem – choć również przeszła istotne modyfikacje – jest obecnie najbardziej rozpowszechnioną formę interwencji wobec tej grupy. Jak wskazuje Michelle Dawson (2004), w przypadku autyzmu ograniczenia etyczne zdają się nie obowiązywać, na przykład prawo do nienormatywnego zachowania czy do współdecydowania o rodzaju i celu terapii przez osobę autystyczną, nawet jeśli stosowane metody terapeutyczne zdają się bardziej humanitarne niż dawniej.

Zmierzyć i zwalczyć

W latach 90. postęp w badaniach genetycznych i metodach neuroobrazowania aktywności mózgu zdawał się obiecywać odnalezienie „fizycznego korelatu” autyzmu. Ważną rolę w tych badaniach odgrywali rodzice i dziadkowie osób autystycznych. To oni zakładali najważniejsze organizacje finansujące biomedyczne badania nad autyzmem, takie jak National Alliance for Autism Research w 1994, Cure Autism Now w 1995 czy Autism Speaks w 2005. Za środkami prywatnymi szły ogromne kwoty z amerykańskiego budżetu. W 2006 roku Kongres USA przyjął *Combating Autism Act*, przeznaczając tym samym miliard dolarów na badania nad autyzmem. Intencją tych inicjatyw była nie tylko obiektywizacja za pomocą metod naukowych niejasnej i niestabilnej kategorii autyzmu, ale też usunięcie uchwyconego wreszcie biologicznego substratu z normatywnego ciała. Jest widoczne już w samych nazwach organizacji i aktów, które odnoszą się do walki i wyleczenia. Jak stwierdził Jon Shestack, współzałożyciel Cure Autism Now, przyjęte w 2006 roku przepisy są „państwową deklaracją wojny z epidemią autyzmu” (Autism Speaks 2006). Paradoksalnie zatem instytucje finansujące badania naukowe zdają się wciąż wspierać reprezentację autyzmu jako choroby, która daje się wyekstrahować od osoby – i usunąć, mimo braku dowodów naukowych na taką możliwość. Znajduje to odzwierciedlenie również w języku naukowym, w którym obowiązującą normą jest wciąż „osoba na pierwszym miejscu” (*person first*), czyli forma „osoba z autyzmem”, a nie „autysta” lub „osoba autystyczna”. Argumentem za tego typu językiem jest unikanie stygmatyzacji i sprowadzania ludzi do jednej tylko cechy, a mianowicie faktu, że mają autyzm. Język „osoba na pierwszym miejscu” ma umożliwiać również oddzielenie autyzmu od osoby i, w konsekwencji, „wypowiedzenie wojny” autyzmowi z zachowaniem podmiotowego traktowania osób z autyzmem. Zdaje się to jednak możliwe tylko w oparciu o wizję autyzmu jako obcego ciała w zdrowym organizmie, której te same instytucje naukowe oficjalnie nie wspierają. Formy przymiotnikowe i rzeczownikowe są stygmatyzujące tylko wtedy, gdy uznamy autyzm za kategorię stygmatyzującą – formy dotyczące neutralnych lub nawet negatywnych, lecz normatywnych, cech nie budzą bowiem kontrowersji (np. introwertyk, osoba leniwa, a w ostatnich latach również homoseksualista, gej itp.).

Jeśli autyzm jest jednak „nieuleczalnym zaburzeniem” lub zespołem cech, które nie dają się oddzielić od osoby, badania genetyczne mogą mieć również inne zastosowanie, nazywane „prewencją autyzmu”, co zwraca historię autyzmu do jej początku – eugeniki. W 2005 roku został uruchomiony *Autism Genome Project* – konsorcjum ponad 50 instytucji w Stanach Zjednoczonych i Europie, które miały odnaleźć geny odpowiedzialne za autyzm. Joseph Buxbaum, kierownik projektu, powiedział NBC News: „myślę, że w przeciągu 10 lat odnajdziemy geny o największym wpływie [na powstanie autyzmu – M.P.] i większość genów o mniejszym wpływie” i „w ciągu tych 10 lat mógłby powstać prenatalny test na autyzm” (Herera 2005). W odpowiedzi na tę wypowiedź anonimowy autor stworzył stronę pod tytułem „Zegar ludobójstwa osób autystycznych” (Autism, Genocide, Clock 2005), który odliczał 10 lat przewidziane przez Buxbauma na stworzenie testu prenatalnego na autyzm. Technologiczna selekcja w odniesieniu do autyzmu już się jednak odbywa. W 2005

roku „The Guardian” ujawnił, że London Sperm Bank odrzuca dawców spermy, m.in. z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (po publikacji organizacja wycofała się z tej polityki; Weaver 2005). Otwarta dyskusja o prowadzeniu selekcji genetycznej lub aborcji w odniesieniu do osób z autyzmem zdaje się dziś tabuizowana, co jednak nie powstrzymuje badań genetycznych, które w przyszłości mogą prowadzić do tych praktyk. Wobec nieostrej granicy między autystycznym i neurotypowym funkcjonowaniem, a także udziału czynników środowiskowych w ekspresji autyzmu, zasięg tych działań byłby trudny do przewidzenia, za to łatwy do manipulacji i stopniowego rozszerzenia wskutek społecznej paniki.

Po ponad 10 latach od uruchomienia „zegara ludobójstwa osób autystycznych” prenatalny test na autyzm wciąż nie istnieje. Pomimo ogromnych funduszy przeznaczonych na badania autyzmu – tylko w 2013 roku, w samych Stanach Zjednoczonych, wydano na ten cel ponad 305 milionów dolarów (IAAC 2017) – wciąż nie znamy genetycznych źródeł autyzmu. Po ponad dwóch dekadach intensywnych badań amerykańskie Centrum Kontroli i Prewencji Chorób informuje, że „większość naukowców zgadza się, że geny są jednym z czynników ryzyka, które mogą zwiększyć prawdopodobieństwa rozwoju zaburzeń ze spektrum autyzmu” (CDC 2016). Dlaczego pozytywistyczna obietnica nie została wypełniona? Autyzm wciąż opiera się próbom „obiektywnego pomiaru” i ucieleśnienia. Prawdopodobnie pozostanie tak, dopóki instytucje naukowe nie rozpoznają społecznej konstrukcji autyzmu jako przyczyny niepowodzeń poszukiwania jego mierzalnej materialności. To jednak podważyłoby nie tylko pozytywistyczny paradygmat tych badań, ale i poddało w wątpliwość ich celowość. Obecnie bowiem około połowa środków na badania autyzmu jest przeznaczona na szukanie jego biologicznych podstaw i czynników ryzyka, a jedynie 10% na badanie rzeczywistych usług i systemu wsparcia osób autystycznych i 2% na badania dotyczące osób dorosłych (IACC 2017: 15). Udowadnianie materialnej inności autyzmu i „wczesna interwencja” zdają się zatem priorytetowymi obszarami działań instytucji naukowych, „działań legitymizujących zarazem ich istnienie. Rozwiązanie „zagadki” autyzmu lub uznanie jej za nieistotną pozbawiłoby bowiem te instytucje zarówno środków finansowych, jak i symbolicznej władzy nad kategorią autyzmu.

Od aktywizmu do krytycznych studiów o autyzmie

Głównym impulsem powstania studiów o niepełnosprawności był ruch osób niepełnosprawnych walczących o swoje prawa, w tym o prawo do podmiotowego, niedyskryminującego traktowania. W latach 70. i 80. wiele dorosłych osób z autyzmem przebywało jednak w instytucjach, a osoby z mniejszymi trudnościami nie były włączone do „spektrum autyzmu”, nie miały więc wspólnej tożsamości niezbędnej do stworzenia ruchu społecznego. Ponadto, sam charakter autyzmu (jakkolwiek trudny do jednoznacznego opisu) – związany z trudnościami społecznymi i komunikacyjnymi, odmienną wrażliwością sensoryczną, ale i szacunkiem dla reguł i prawa – stanowi barierę w formowaniu grupy społecznej i prowadzeniu skutecznej walki politycznej, obejmującej manifestacje, wystąpienia publiczne czy spotkania z decydentami. Sytuacja zmieniła się dopiero z rozszerzeniem definicji

autyzmu w pierwszej połowie lat 90., włączającym doń większe grono osób, oraz pojawieniem się internetu, który umożliwił wielu osobom autystycznym tworzenie grup niewymagających fizycznej współobecności ani synchronicznej komunikacji. W latach 90. osoby autystyczne zakładają pierwsze organizacje prorównościowe (m.in. Autism Network International w 1992 r.), wydają autobiografie (Williams 1992), a także piszą teksty o charakterze społeczno-politycznym (Sinclair 1993), które zapoczątkowały krytyczną refleksję nad autyzmem. Autystyczni aktywiści przeciwstawiają medycznemu modelowi autyzmu, jako „czegoś, co się ma”, model tożsamościowy, tj. „autyzm jako coś, czym się jest” (McGuire 2011, Sinclair 1993). Tak rozumianego autyzmu nie da się wyleczyć ani usunąć bez anihilacji autystycznej osoby. To aktywistom związanym z Autism Network International zawdzięczamy kategorię neurotypowości (Silberman 2017), ujawniającą domyślną, niepoddawaną zwykle refleksji normę w przetwarzaniu informacji i reagowaniu na bodźce.

Narodziny aktywizmu osób autystycznych uitorowały drogę dla pierwszych publikacji, zarówno naukowych, jak i popularnonaukowych, które – nawet jeśli ich autorzy nie identyfikują się z dziedziną *disability studies* – wpisują się w metodę dekonstrukcji autyzmu i praktyk społecznych z nim związanych, a także afirmacyjny, niepatologizujący sposób pisania o autyzmie (Silberman 2017; Donovan, Zucker 2016). Dopiero w ciągu ostatnich kilku lat autyzm stał się natomiast przedmiotem studiów o niepełnosprawności. Na przykład w drugim wydaniu zbioru tekstów z zakresu studiów o niepełnosprawności, „The Disability Studies Reader” (Davis 2006), słowo „autyzm” lub „autystyczny” pada jedynie osiem razy, zawsze w charakterze przykładu, wymieniane przeważnie podczas litani innych niepełnosprawności. Oddzielne rozdziały (czasem kilka) poświęcone są osobom głuchym, niewidomym, niepełnosprawnym ruchowo i chorującym psychicznie. Dopiero w wydaniu czwartym tego samego zbioru (Davis 2014) można znaleźć rozdział dotyczący autyzmu. Sam termin „krytyczne studia o autyzmie” pojawił się po raz pierwszy w 2013 roku w artykule J. Davidson i M. Orsini (2013). W ostatnich dwóch latach wydane zostały natomiast dwie istotne pozycje książkowe poddające analizie medyczne i medialne narracje na temat autyzmu: *War on Autism* Anne McGuire (2016) oraz *Authoring Autism* Melanie Yergeau (2017).

Zakończenie

Powyższe rozważania nie wyczerpują oczywiście tematów, które mogłyby podjąć studia o autyzmie. Zarysowują raczej oświatę dyskusję na temat cielesności, kategoriałnej przynależności i społecznej *versus* biologicznej konstrukcji autyzmu, a także wokół pytań: „kto ma autyzm?” i „co zrobić z osobami z autyzmem?”. Jak starałem się pokazać, kolejne koncepcje autyzmu czerpały z jego odcieleśnionej natury, czyli napięcia między normatywnością ciała a nienormatywnością zachowania. Konsekwencją tego napięcia było lokowanie przyczyn autyzmu na zewnątrz – we wpływie rodziców, szczepionkach i złej diecie – a z drugiej strony przekonanie, że normalizacja samego zachowania doprowadzi do całkowitego „wyleczenia”. Tym, co zdaje się łączyć rozbieżne reprezentacje autyzmu jako choroby, zaburzenia neurorozwojowego czy niepełnosprawności jest podstawowe założenie, że autyzm

jest czymś niepożądanym i gorszym niż nie-autyzm, przez który identyfikujemy „normę”. To zaś założenie jest zasadniczo podważane przez studia o niepełnosprawności, które ujawniają „niepełnosprawność” jako najbardziej być może przezroczystą społecznie kategorię, za pomocą której dokonuje się wykluczenia określonych mniejszości. Odślonięcie społecznych procesów dotyczących definiowania, diagnozowania, wspierania lub leczenia, edukowania, badania, reprezentowania i włączania bądź wykluczania osób autystycznych jest zaś warunkiem koniecznym do refleksji, czemu służą, a czemu powinny służyć te procesy. Studia o autyzmie zdają się więc potrzebne do stworzenia świadomej polityki dotyczącej autyzmu, która – wobec wyzwań bioetycznych naszych czasów – zdaje się coraz bardziej potrzebna.

Bibliografia

- Asperger H. 1944/1991. 'Autistic psychopathy' in childhood. U. Frith (przeł.). W *Autism and Asperger syndrome*. U. Frith (red.). New York. 37–92.
- Autism S. 2006. "Landmark Legislation Authorizing Nearly \$1 Billion in Autism Funding Now Moves Back to the Senate for Prompt Action". <https://www.autismspeaks.org/about-us/press-releases/cure-autism-now-and-autism-speaks-applaud-approval-combating-autism-act-unit> (dostęp: 28.04.2017).
- Autistic Genocide Clock. 2005. <https://web.archive.org/web/20051218121135/http://www.ventura33.com/clock/> (dostęp: 28.04.2017).
- CDC. 2014. "Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years – autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010". Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries nr 63(SS02). 1–21.
- Czech H. 2018. "Hans Asperger, National Socialism, and «race hygiene» in Nazi-era Vienna". *Molecular Autism* nr 9(1). 1–43.
- Davidson J., Orsini M. 2013. Critical Autism studies: Notes on an emerging Field. W *Worlds of Autism: Across the Spectrum of Neurological Difference*. J. Davidson, M. Orsini (red.). Minneapolis. 1–28.
- Davis L.J. (red.). 2006. *The disability studies reader*. New York.
- Dawson M. 2004. "The misbehaviour of behaviourists: ethical challenges to the autism-ABA industry". http://web.archive.org/web/20051205014407/www.sentex.net/nexus23/naa_aba.html (dostęp: 15.09.2017).
- Donvan J., Zucker C. 2016. *In a Different Key: The Story of Autism*. New York.
- IACC. 2017. "2013 IACC Autism Spectrum Disorder Research Portfolio Analysis Report. U.S. Department of Health and Human Services Interagency Autism Coordinating Committee". <https://iacc.hhs.gov/portfolio-analysis/2013/index.shtml> (dostęp: 28.04.2017).
- Facts about ASD. 2016. "Center for Disease Control and Prevention". <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> (dostęp: 5.07.2016).
- Herera S. 2005. "Autism Research Focuses on Early Intervention". <http://www.nbcnews.com/id/7013251#.V1LN6vmLTIU> (dostęp: 5.07.2016).
- Kanner L. 1943. "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child* nr 2. 217–250.
- Lovaas O.I. 1987. "Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children". *Journal of Consulting and Clinical Psychology* nr 55(1). 3–9.
- McGuire A. 2011. "Representing autism: A sociological examination of autism advocacy". *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice* nr 35(2). 62–71.

- McGuire A. 2016. *War on autism: On the cultural logic of normative violence*. University of Michigan Press.
- McGuire A.E., Michalko R. 2011. "Minds between us: Autism, mindblindness and the uncertainty of communication". *Educational Philosophy and Theory* nr 43(2). 162–177.
- Rekers G.A., Lovaas O.I. 1974. "Behavioral treatment of deviant sex-role behaviors in a male child". *Journal of Applied Behavior Analysis* nr 7(2). 173–190.
- Silberman S. 2015. *Neurotribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. London.
- Sinclair J. 1993. "Don't Mourn For Us". *Our Voice: The Newsletter of Autism Network International* nr 1(3). 1–4.
- Yergeau M. 2017. *Authoring Autism: On Rhetoric and Neurological Queerness*. Duke University Press.
- Weaver M. 2015. "Largest UK sperm bank turns away dyslexic donors". *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/society/2015/dec/29/largest-uk-sperm-bank-turns-away-dyslexic-donors> (dostęp: 26.10.2017).
- Williams D. 1992. *Nobody nowhere: The extraordinary autobiography of an autistic girl*. New York.
- World Health Organization 1992. *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Vol. 1. World Health Organization.

Streszczenie

Tekst jest próbą spojrzenia na historię dyskursu o autyzmie z perspektywy studiów o niepełnosprawności. Ze względu na nieostrą definicję i wciąż niepoznane przyczyny autyzm stanowił przestrzeń kulturowych projekcji na temat niepełnosprawności i choroby psychicznej. Jak argumentuję, zarówno determinacja współczesnej nauki, jak i jej porażka w obiektywizacji autyzmu za pomocą metod nauk empirycznych ma związek z odcieleśnioną naturą autyzmu, która wciąż ujawnia swoją arbitralność i społeczną, a nie biologiczną, konstrukcję. Jednocześnie dopiero w XXI wieku do głosu doszły same osoby autystyczne, które próbują uczynić z autyzmu pozytywny i integralny element swojej tożsamości.

Autism disembodied. The history of social construction of autism as illness, disorder, and disability

Abstract

The article is an attempt to look at the history of discourse about autism from the perspective of autism studies. Due to the blurred definition and yet unknown etiology autism was used as a space for modern cultural projections about disability and mental illness. As I argue, both the determination of modern scientific institutions and their failure to objectify autism using empirical methods are linked to the disembodied nature of autism, which still reveals its arbitrariness and social – not natural – construction. As late as in 21st century, autistic people have joined the discourse about themselves, trying to make autism a positive and integral aspect of their identity.

Słowa kluczowe: autyzm, zespół Aspergera, niepełnosprawność, choroba psychiczna, eugenika

Keywords: autism, Asperger syndrome, disability, mental illness, eugenics

Mateusz Płatos – doktorant na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego; absolwent psychologii na tym samym wydziale oraz kulturoznawstwa w Instytucie Kultury Polskiej UW; prezes Stowarzyszenia Innowacji Społecznych „Mary i Max”, wspierającego młodzież i dorosłe osoby z autyzmem.