

## **OSOBA Z ASD, OSOBA ZE SPEKTRUM, AUTYSTYK, OSOBA AUTYSTYCZNA CZY OSOBA Z AUTYZMEM? WSPÓŁCZESNE TENDENCJE W NAZEWNICTWIE OSÓB Z ASD**

### **1. WPROWADZENIE**

Jeszcze do niedawna autyzm uznawany był za tajemnicze i zagadkowe zaburzenie. W najnowszych publikacjach wskazuje się, iż w tej materii dokonał się znaczący postęp, co przekłada się na możliwość uzyskania coraz wcześniejszej diagnozy i terapii [Kwasiborska-Dudek, Emiluta-Rozya 2020, 9]. Autyzm jest zaburzeniem, wokół którego narosło wiele mitów, w dyskusji o nim wciąż powiela się pewne niepotwierdzone naukowo opinie i spekulacje, które dotyczą zarówno etiologii<sup>1</sup> omawianego zaburzenia, jak i samych osób z autyzmem.<sup>2</sup>

Sposób postrzegania autyzmu ma również znaczący wpływ na język używany do jego opisu oraz nazewnictwo osób, u których zdiagnozowano to zaburzenie. Wydawać by się mogło, iż autyzm ma już ugruntowaną pozycję w świadomości społecznej [por. Kwasiborska-Dudek, Emiluta-Rozya 2020, 9], nadal jednak w literaturze oraz w dyskusjach publicznych (prowadzonych na przykład w Internecie) można obserwować pewne problemy z nomenklaturą używaną w odniesieniu do osób, u których zdiagnozowano zaburzenie ze spektrum autyzmu (ang. *autism spectrum disorder*, ASD). Trudności te obejmują również szerszy zakres (por. określenia typu *ośrodek autystyczny*<sup>3</sup>). Logopedzi, pedagodzy, psy-

---

<sup>1</sup> W przeszłości winą za „powstanie autyzmu” obarczano rodziców. Wskazywano na przykład, iż są oni wyjątkowo zimni i przesadnie racjonalni [Pisula 2000, 11]. Hipoteza ta nie znalazła potwierdzenia w badaniach, wpłynęła jednak znacząco na postrzeganie rodzin wychowujących dziecko z autyzmem.

<sup>2</sup> Mity te dotyczą np. wyjątkowych zdolności osób z autyzmem czy potencjalnie nieprzeciętnych ich możliwości intelektualnych [Pisula 2012a, 7]. Warto w tym miejscu zaznaczyć, iż spektrum autyzmu jest bardzo niejednorodne [Tager-Flusberg 2005, 341], gdyż obejmuje zarówno dzieci z ciężkimi zaburzeniami językowymi (np. autyzmem dziecięcym), jak i dzieci ze stosunkowo dobrymi umiejętnościami językowymi (np. z zespołem Aspergera).

<sup>3</sup> „W ośrodku autystycznym odbył się Dzień Babci i Dziadka” [Konczyński 2015].

chodzący, lekarze, a także rodzina i najbliższe otoczenie często posługują się różnymi określeniami w odniesieniu do osób, u których zdiagnozowano ASD. Czy wybór konkretnego określenia ma znaczenie?

Problem wydaje się ważny, dlatego też warto przyjrzeć się funkcjonującym w literaturze przedmiotu określeniom osób z ASD. Do podjęcia tego tematu skłoniły mnie kontakty z osobami studiującymi logopedię, które w pracach pisemnych lub wypowiedziach ustnych używały różnorodnych określeń w odniesieniu do osób z ASD. Przedstawiona przeze mnie analiza opiera się na materiale obecnym w literaturze przedmiotu, po którą sięgają nie tylko studenci, ale również profesjonaliści zajmujący się tematyką autyzmu, jak też rodzice, przyjaciele, czy też same osoby z ASD.

Na początek warto przyjrzeć się terminologii stosowanej w odniesieniu do autyzmu.

## 2. AUTYZM – USTALENIA TERMINOLOGICZNE

Termin *autyzm* powstał od greckiego słowa *autos* – czyli „sam”. Nazwa ta zwracała uwagę na specyficzną cechę wspólną dla pewnej grupy osób – unikanie kontaktów społecznych oraz preferowanie samotności [Pisula 2012a, 10]. Jednym z pierwszych badaczy, który zajął się tematyką autyzmu był Leo Kanner. W 1943 roku opublikował artykuł zatytułowany *Autistic disturbances of affective contact*, przedstawiając tym samym światu przypadki dzieci z „autyzmem wczesnodziecięcym” (*early infantile autism*) [Kanner 1943, 217–250]. Jeszcze do niedawna, odwołując się do tych ustaleń, używano określeń: *autyzm klasyczny* – *zespół Kanner*. Należy jednak podkreślić, iż wszystkie te terminy są uznawane za historyczne [Pisula 2012a, 13] i nie mogą być używane jako zamiennik określenia *autyzm dziecięcy* (pochodzącego z ICD-10),<sup>4</sup> który należy do całościowych zaburzeń rozwojowych [ICD-10 2000, 209–214] wraz z m.in. autyzmem atypowym i zespołem Aspergera.<sup>5</sup> Z krytyką spotykają się również określenia: *autyzm wczesnodziecięcy* oraz *autyzm dziecięcy*, gdyż mogą mylnie sugerować, iż zaburzenie to nie dotyczy osób dorosłych [Pisula 2012a, 13; Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2012, 21].

Kolejnym ważnym etapem w badaniach dotyczących autyzmu było uznanie jego objawów za należące do kontinuum, a następnie wyróżnienie spektrum objawowego [Wing, Gould 1979; Wing 1997, 148–170;

<sup>4</sup> Obecnie udostępniono już 11. wersję ICD [WHO, online], jednakże będzie ona obowiązywała od 2022 r.

<sup>5</sup> Autyzm dziecięcy według ICD-10 to: „Całościowe zaburzenie rozwoju charakteryzujące się nieprawidłowym i/albo upośledzonym rozwojem, pojawiające się przed 3. rokiem życia, w którym występuje nieprawidłowe funkcjonowanie we wszystkich spośród trzech sfer: interakcjach społecznych, komunikacji oraz ograniczonym, powtarzającym się repertuarze zachowań” [ICD-10 2000, 209].

zob. też Pisula 2000, 15]. Ta zmiana myślenia o autyzmie wiązała się również ze zróżnicowaniem nasilenia trudności obserwowanych u osób z tym zaburzeniem – od postaci ciężkich aż po lekkie [Wing, Gould 1979, 11–30; Markiewicz 2004, 13; Pisula 2012a, 15]. Stąd był już tylko krok do odkrycia, iż symptomy autyzmu różnią się nie tylko stopniem natężenia, ale również tym, że mogą występować w odmiennych zestawieniach. Wprowadzony w 1988 roku termin *autystyczne spektrum zaburzeń* (*autistic spectrum disorders* – w skrócie: *ASD*) [Allen 1988, 48–56] wyznacza następny ważny etap w historii badań nad autyzmem, gdyż obejmuje on kilka różnych zaburzeń,<sup>6</sup> których cechą wspólną są nieprawidłowości w tworzeniu relacji społecznych, trudności w komunikowaniu się oraz wzorcach aktywności i zachowania. W literaturze funkcjonuje również określenie *autystyczne spektrum*, które używane jest najczęściej w odniesieniu do autyzmu dziecięcego, zespołu Aspergera oraz innych całościowych zaburzeń rozwoju [Pisula 2012a, 16].

Już to skrótowe przedstawienie trudności terminologicznych<sup>7</sup> dotyczących autyzmu wskazuje, iż jest to zaburzenie, którego kryteria klasyfikacyjne wciąż ulegają modyfikacji. Nadal poszukuje się rozwiązań najlepiej ujmujących istotę tego zaburzenia.

W niniejszym artykule terminu *ASD* (ang. *autism spectrum disorder*, czyli zaburzenie ze spektrum autyzmu) oraz terminu *autyzm* – używa się w szerszym znaczeniu, uwzględniając zarówno diagnozę autyzmu, jak i zespołu Aspergera [por. Walenski, Tager-Flusberg, Ullman 2006]. „Spektrum zaburzenia autystycznego”<sup>8</sup> według DSM-5 zaliczane jest do zaburzeń neurorozwojowych, które charakteryzowane są jako grupa stanów mających swój początek najczęściej na wczesnych etapach rozwoju dziecka [Galecki, Pilecki, Rymaszewska i in. 2018, 35–36]. Charakteryzują się one

(...) rozwojem deficytów, które prowadzą do upośledzenia funkcjonowania w życiu osobistym, społecznym, szkolnym oraz zawodowym. Różny jest zakres tych deficytów – od bardzo wybiórczych ograniczeń uczenia się lub kontroli czynności wykonawczych do całościowego upośledzenia umiejętności społecznych lub inteligencji [Galecki, Pilecki, Rymaszewska i in. 2018, 35].

Oprócz *ASD* do zaburzeń neurorozwojowych należą: zaburzenia rozwoju intelektualnego, rozwojowe zaburzenia mowy i języka, rozwojowe zaburzenia uczenia się, rozwojowe zaburzenia ruchowe, zaburzenie z deficytem uwagi i nadaktywnością (*ADHD*) [Chojnicka, de Ines, Kwasiborska-Dudek 2020, 15–16]. Zaburzenia neurorozwojowe mogą

---

<sup>6</sup> W skład autystycznego spektrum zaburzeń wchodzi autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne, zespół Retta i inne całościowe zaburzenia rozwoju [Pisula 2012a, 16].

<sup>7</sup> Szerzej o tym zagadnieniu w: Sadowska 2020, 65–71.

<sup>8</sup> Określenie za: Galecki, Pilecki, Rymaszewska i in. 2018, 35–36.

współwystępować, np. spektrum zaburzenia autystycznego i niepełnosprawność intelektualna (zaburzenie rozwoju intelektualnego) [Gałęcki, Pilecki, Rymaszewska i in. 2018, 35].

### 3. AUTYZM – SPOSOBY OPISU UJAWNIAJĄCE NASTAWIENIE NADAWCY DO OPISYWANEGO ZABURZENIA

Autyzm, tak jak każde zaburzenie, może być opisywany z różnych perspektyw. Osoby, które zajmują się tą tematyką, przyjmują nie tylko odmienną perspektywę badawczą, ale również (świadomie lub nie) zdradzają swoje nastawienie do autyzmu jako takiego, jak również do osób, u których zdiagnozowano to zaburzenie. Warto zauważyć, iż literatura dotycząca autyzmu jest dość bogata – jej autorami są nie tylko profesjonaliści zawodowo zajmujący się problematyką zaburzeń, ale również rodzice osób z autyzmem, jak również osoby, u których zdiagnozowano zaburzenie ze spektrum autyzmu.

W wielu pracach podejście do autyzmu wydaje się neutralne, ale nawet w takich publikacjach pojawiają się sformułowania typu: *osoby cierpiące na autyzm* [Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2012], *dziecko chore na autyzm* [Maurice 2002] sugerujące, iż autyzm jest czymś, na co się cierpi, jest chorobą niosącą cierpienie. W najnowszych publikacjach unika się już tego typu sformułowań.

Robert Melillo [2017] w pracy zatytułowanej *Autyzm. Zapobieganie zaburzeniom ze spektrum autyzmu, ich diagnozowanie i terapia oraz zalecenia dla rodziców* przedstawia autyzm jako chorobę, pisząc np. „(...) dzieci, które na to chorują”, „o rosnącej liczbie zachorowań na autyzm” [Melillo 2017, 28], „(...) to całościowe zaburzenie zagrażające zdrowiu psychicznemu naszych dzieci” [Melillo 2017, 15]. Używa też do jego opisu nacechowanego słownictwa, np.:

- „zagrożenie” – „Autyzm stanowi realne zagrożenie” [Melillo 2017, 28];
- „kryzys” – „Jak powstrzymać największy kryzys wieku dziecięcego w historii?” [Melillo 2017, 15];
- „epidemia” – „Epidemia autyzmu: kontrowersje a rzeczywistość” [Melillo 2017, 27].

Pisząc o częstotliwości występowania autyzmu, autor używa sformułowań: „wstrząsające informacje”, „alarmujące nowe statystyki” [Melillo 2017, 28, 30]. R. Melillo przedstawia autyzm, sytuując go obok takich zjawisk jak otyłość dziecięca, niedoinwestowany system szkolnictwa czy broń w szkołach, zaznaczając, iż spośród wymienionych i niewymienionych zagrożeń autyzm „(...) stanowi największe zagrożenie dla przyszłej pomyślności naszych dzieci, o wiele poważniejsze niż wszelkie obecne i dawniejsze problemy” [Melillo 2017, 28].

Na drugim biegunie postrzegania autyzmu sytuują się prace, w których określenia takie jak: *cierpieć na autyzm, choroba, epidemia* – użyte

do określenia zaburzenia, jakim jest autyzm, uznane są za negatywne [Moran 2017, 25]. Autyzm odgrywa ważną rolę w życiu osób, u których go zdiagnozowano, mimo to, zdaniem Paddy-Joe'ego Morana, który jest osobą z autyzmem, nie jest on czymś, na co „cierpią” [Moran 2017, 25]. Ten sposób postrzegania autyzmu zgodny jest z jedną z najnowszych tendencji, ujmującą go nie tylko jako coś ograniczającego funkcjonowanie danej jednostki, ale wręcz dającą jej wyjątkowe możliwości [por. Silberman 2017]. Zdaniem Steve'a Silbermana, „neuroróżnorodność” jest doceniana w niektórych miejscach pracy – osoby ze spektrum są zatrudniane ze względu na możliwości wykorzystania ich inteligencji w przemyśle technologicznym [Silberman 2017, 481].

Koncepcja neuroróżnorodności zakłada, iż:

(...) zaburzenia takie jak autyzm, dysleksja czy ADHD powinny być traktowane nie jak deficyt czy dysfunkcja, lecz jako naturalnie występujące typy mechanizmów poznawczych cechujące się konkretnymi zaletami, które przyczyniły się do rozwoju technologii i kultury [Silberman 2017, 23].<sup>9</sup>

Autor książki *Neuroplemiona* – Steve Silberman, przedstawiając koncepcję neuroróżnorodności, ukazuje autyzm jako:

- „dar” – „Niezależnie od tego, czym jest autyzm, nie jest on produktem współczesnej cywilizacji. To osobliwy dar z głębokiej przeszłości przekazywany w genach przez miliony lat ewolucji” [Silberman 2017, 458];
- „cenny element dziedzictwa genetycznego” [Silberman 2017, 458].

S. Silberman stanowczo sprzeciwia się ujmowaniu autyzmu jako „pomylki natury” i „zagadki”.<sup>10</sup> Takie postrzeganie autyzmu ma swój wydźwięk w postaci różnego rodzaju akcji społecznych. Od 2005 roku dzień 18 czerwca obchodzony jest przez osoby ze spektrum autyzmu (z zespołem Aspergera) jako Autystyczny Dzień Dumy (ang. *Autistic Pride Day*, *APD*), którego celem jest zmiana postrzegania tego zaburzenia. Dorosłe osoby z autyzmem chcą, by autyzm przestał być uważany za chorobę, a stał się akceptowaną odmiennością.<sup>11</sup>

Przedstawione powyżej przykłady wskazują, iż o autyzmie można pisać w różny sposób – począwszy od skrajnie negatywnego, aż po wyjątkowo optymistyczny, pozytywny. Ważny jest również sam stosunek

<sup>9</sup> S. Silberman zauważa, iż mimo że pojęcia neuroróżnorodności oraz spektrum autystycznego to „wynałazki świata współczesności”, to jednak w gruncie rzeczy nie są to nowe koncepcje – początki takiego myślenia autor zauważa już w koncepcjach Hansa Aspergera z lat 30. XX wieku [Silberman 2017, 23].

<sup>10</sup> S. Silberman tak to ujmuje: „Gdy spojrzymy na autyzm przez pryzmat niepełnosprawności, która jest dość powszechna, zaburzenie to nie wydaje się wcale takie zagadkowe” [Silberman 2017, 459].

<sup>11</sup> Na podstawie: <http://www.aspiesforfreedom.com/autisticprideday.html> [dostęp: 30 marca 2020].

profesjonalistów do tego zaburzenia – zdaniem P.J. Morana najlepszy jest neutralny, polegający na wskazywaniu zarówno wad, jak i zalet oraz zrywający z postrzeganiem autyzmu jako „cierpienia” i „brzemienia” [Moran 2017, 25]. Warto dodać, iż zbyt optymistyczne podejście do autyzmu, który jest przecież zaburzeniem całościowym, wpływającym na sposób funkcjonowania danej osoby, również może być szkodliwy. Zwrócenie uwagi tylko na zalety może przysłonić rzeczywiste problemy osób ze spektrum autyzmu i być przyczyną na przykład rezygnacji z terapii. Istotne wydaje się więc wypracowanie takiego języka, który będzie neutralny, wolny od uprzedzeń oraz przesadnego optymizmu i pesymizmu. Jest to o tyle istotne, że język używany przez profesjonalistów nie pozostaje bez wpływu na osobę z autyzmem oraz jej otoczenie [Moran 2017, 25]. Sposób przedstawiania autyzmu może mieć znaczące skutki – wystarczy pomyśleć o sytuacjach, gdy np. dziecko z autyzmem rozpoczyna edukację w szkole masowej lub integracyjnej. Z jednej strony skupienie się wyłącznie na zaletach autyzmu może niepotrzebnie podtrzymywać pewne mity na temat tego zaburzenia i w konfrontacji z rzeczywistością być przyczyną rozczarowania. Z drugiej strony demonizowanie autyzmu budzi strach i obawy u osób, które nie zetknęły się wcześniej z tego typu zaburzeniem.

#### 4. OKREŚLENIA OSÓB Z AUTYZMEM

Pierwszym określeniem na gruncie polskim, które pojawiło się w literaturze specjalistycznej na oznaczenie osoby z autyzmem, było *dziecko autystyczne* użyte przez Tadeusza Gałkowskiego [1980]. Nazwa ta nadal funkcjonuje w literaturze przedmiotu [por. Maciarz, Biadasiewicz 2000; Maurice 2002; Markiewicz 2004; Winczura 2008; Cieszyńska 2011]. Od wydania pierwszej polskiej monografii dotyczącej autyzmu [Gałkowski 1980] minęło już ponad 40 lat – w tym czasie w literaturze polskojęzycznej na określenie osób, u których zdiagnozowano autyzm, używano różnych określeń. Obecnie w literaturze funkcjonuje wiele nazw:

- *dzieci / dziecko z autyzmem* [Winczura 2008; Cieszyńska 2011; Pisula 2010; 2012; Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2012; Piszczek 2013; Lipski 2015; Sadowska 2020],
- *osoba / osoby z autyzmem* [Pisula 2010; 2012; Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2012; Piszczek 2013; Lipski 2015; Kominek 2020],
- *osoba dotknięta autyzmem* [Pietras, Witusik, Gałecki 2010; Pisula 2010; 2012],
- *osoba autystyczna* [Pietras, Witusik, Gałecki 2010],
- *dziecko ze spektrum autyzmu* [Cieszyńska 2011],
- *dziecko z ASD* [Kwasiborska-Dudek, Emiluta-Rozya 2020],
- *dzieci z zaburzeniami autystycznymi* [Cieszyńska 2011],
- *osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu* [Lipski 2015],

- *autyści* [Piszczyk 2013], *autycy* [sic!] [Silberman 2017; Kominek 2020],
- *osoby cierpiące na autyzm* [Suchowierska, Ostaszewski, Bąbel 2012],
- *dziecko chore na autyzm* [Maurice 2002],
- Jagoda Cieszyńska wyróżnia również terminy: *dzieci zagrożone autyzmem*, *dzieci z zachowaniami ze spektrum autyzmu* i *dzieci z autyzmem* [Cieszyńska 2011].

W nowszych pozycjach unika się już określeń typu: *osoby cierpiące na autyzm* czy *osoby chore na autyzm*. Zjawisko zamieniania zdevaluowanych nazw na inne, „poprawne politycznie,”<sup>12</sup> jest zjawiskiem obserwowanym w języku od dawna [Brzozowska 2004, 27]. Już w latach 90. XX wieku Simon Baron Cohen i Patrick Bolton zauważyli we wstępie książki *Autyzm. Fakty* [1999], iż aktualne tendencje wskazują, by określać raczej niepełnosprawność niż samo dziecko. Oznacza to, że lepiej jest powiedzieć *dziecko z autyzmem* niż *dziecko autystyczne* czy też *autystyk*.<sup>13</sup> Takie określenie jest, zdaniem autorów, nie tylko dokładniejsze, ale i bardziej ludzkie. Również pedagodzy specjaliści, np. Władysław Dykcik, zwracają uwagę, iż użycie w odniesieniu do osób niepełnosprawnych określeń typu: *biedactwo*, *chory*, *nieszczęśliwy*, *bezradny* nie jest właściwe [Dykcik 2009, 31]. Tego typu stygmatyzujące określenia, koncentrujące się wokół wad, ułomności i braków osób niepełnosprawnych, zdaniem autora

(...) tworzą obiegowe krzywdzące często określenia jako przyczyny funkcjonowania niewłaściwych postaw, ocen i uczuć ujawniających się w relacjach społecznych i reakcjach afektywnych upraszczających inność ludzi jako cech różniących się od tzw. normalnych [Dykcik 2009, 32].

Określenia typu: *cierpieć na autyzm* są obecnie uznawane za negatywne [Moran 2017, 25; Furgał 2018, online].

Aby lepiej zrozumieć różnice pomiędzy zaprezentowanymi określeniami, warto przywołać funkcjonujący w języku angielskim sposób komunikacji określany jako *person-first language*. Jest to taki sposób opisu, w którym na pierwszym miejscu stawia się osobę. Zgodnie z zasadami *person-first language* zamiast *osoba autystyczna* (ang. *autistic person*) powinniśmy używać określenia *osoba z autyzmem*.

<sup>12</sup> Termin *poprawność polityczna* pojawił się w artykułach prasowych w latach 90. XX wieku. Początkowo traktowano go jako „nowe amerykańskie szaleństwo”, jednakże dość szybko stał się on punktem wyjścia wielu dyskusji o charakterze kulturowym, społecznym i politycznym [Brzozowska 2004, 24]. *Poprawność polityczna* wskazuje pewne kody postępowania i mówienia, nakazując używanie pewnych słów, zwrotów i wyrażań zamiast określeń, które mogłyby kogoś obrazić, np. w Stanach Zjednoczonych zastąpiono określenie *kaleka* – zwrotem *sprawni inaczej* [R.S. 1998, 57].

<sup>13</sup> W określeniu *osoba autystyczna* (ang. *autistic person*), zdaniem P.J. Morana, „autyzm wysuwa się na pierwszy plan i sugeruje się, że jest on głównym atrybutem człowieka, jego jedyną charakterystyczną cechą” [Moran 2017, 15].

Wydawać by się mogło, iż w kwestii nazewnictwa osób z autyzmem powiedziano już wszystko – wystarczyłoby tylko ujednoczyć funkcjonujące określenia oraz rozpowszechnić wiedzę na ten temat wśród profesjonalistów pracujących z osobami z autyzmem. Zagadnienie nazewnictwa osób z ASD jest jednak o wiele bardziej złożone. Używanie tego typu „poprawnego” języka wzbudza jednak wiele kontrowersji, dzieląc środowisko osób z autyzmem na zwolenników *person-first language* oraz jego przeciwników [Brown 2011]. Do osób preferujących określenie *osoba z autyzmem* należy pewna grupa rodziców, natomiast wiele osób ze spektrum autyzmu woli, gdy są określane jako *autystyczne* [Brown 2011]. Oczywiście trudno generalizować, szczególnie jeśli weźmiemy pod uwagę, iż sporą grupę osób z autyzmem stanowią osoby niemówiące.<sup>14</sup> Nie oznacza to jednak, że osoby te nie mają możliwości komunikacji z otoczeniem społecznym, gdyż mogą do tego celu używać komunikacji alternatywnej, są również w stanie nauczyć się czytać i pisać [Minczakiewicz 1998, 83].

W najnowszej literaturze dotyczącej tematyki autyzmu można zauważyć wyraźną tendencję polegającą na podkreślanu roli osób z autyzmem w stanowieniu o sobie. P.J. Moran stwierdza, iż specjalista powinien dbać przede wszystkim o komfort osoby z autyzmem, a nie myśleć o uszczęśliwieniu jej rodziców [Moran 2017, 16]. Podobne przekonanie zostało wyrażone przez S. Silbermana:

Idea neuroróżnorodności zainspirowała szybko rozwijający się ruch praw człowieka oparty na prostym przekonaniu, że zachowania autystyczne najlepiej interpretują sami autycy, a nie ich rodzice czy lekarze [Silberman 2017, 23].

Konkludując, warto zauważyć, iż przedstawione uwagi niosą ze sobą konieczność zrewidowania nie tylko nazewnictwa używanego w dyskursie dotyczącym autyzmu, ale przede wszystkim postrzegania osób z autyzmem. Traktowanie osób z autyzmem jako bezwolnych, nieobecnych w dyskusji o samych sobie jest wysoce niewłaściwe i szkodliwe, gdyż utrwała niewłaściwe sposoby komunikacji. Warto pamiętać o tym podczas wizyt u specjalistów. W czasie terapii dzieci uczone są, iż czasie rozmowy należy zwracać się w kierunku rozmówcy, nawiązywać z nim kontakt wzrokowy, jak również reagować na swoje imię. Tymczasem zdarza się, że specjalista nie tyle zwraca się bezpośrednio do danej osoby z autyzmem, co do jej opiekunów, jak również rzadko używa jej imienia. Rażące jest również mówienie o nastolatkach oraz osobach dorosłych – *dzieci z autyzmem*. Podejmując pracę z daną osobą, warto upewnić się, które określenie jest przez nią preferowane.

---

<sup>14</sup> Problem ten, w zależności od badania, może dotyczyć od 30–40% osób [Tager-Flusber, Paul, Lord 2005, 336; por. też. Paul 2005, 801] do nawet około 50% dzieci z autyzmem [Goodman, Scott 1997, 42].



## 5. AUTYZM „WYSOKO FUNKCJONUJĄCY” I „NISKO FUNKCJONUJĄCY” / „WYSOKO” I „NISKO FUNKCJONUJĄCE” OSOBY Z ASD

Stwierdzenie, że grupa osób z autyzmem jest dość niejednorodna, nie jest nowe. Aby podkreślić różnice w funkcjonowaniu poszczególnych osób z autyzmem, badacze i praktycy stosują określenia: *autyzm wysoko funkcjonujący*<sup>15</sup> (ang. *high-functioning autism*, HFA) i *autyzm nisko funkcjonujący* (ang. *low-functioning autism*, LFA) [Moran 2017, 46] oraz odpowiednio *wysoko funkcjonująca osoba z autyzmem*, *wysoko funkcjonujący autyści* i *nisko funkcjonująca osoba z autyzmem*, *nisko funkcjonujący autyści* [zob. np. Piszczyk 2013]. Osoby *wysoko funkcjonujące* to te, które mają dość dobrze rozwinięte zdolności intelektualne (w granicach normy), osoby zaś z niepełnosprawnością intelektualną określane są jako *nisko funkcjonujące* [Pisula 2012a, 15]. Określenia te również spotykają się z krytyką. Wątpliwości budzi nie tylko taki podział osób z autyzmem, ale również sama nazwa, która zasadniczo jest wiernym tłumaczeniem z języka angielskiego (*high functioning autism*); zdaniem Ewy Pisuli w języku polskim nie jest zbyt trafna [Pisula 2012b, 17]. Autorka proponuje, aby osoby należące do tej grupy określać jako „dobrze funkcjonujące intelektualnie osoby z autyzmem” [Pisula 2012b, 17].

Jak już zaznaczyłam, kontrowersje budzi również etykietowanie osób z autyzmem. Różnego rodzaju typologie osób z autyzmem są dość powszechne [por. Pisula 2000, 36–50], jednak zdaniem niektórych badaczy są one nieprecyzyjne, jeśli chodzi o opis umiejętności i potrzeb osób z autyzmem. Wynika to przede wszystkim ze specyfiki i złożoności omawianego zaburzenia. Objawy autyzmu mogą nie tylko przejawiać się w odmienny sposób u poszczególnych osób, ale również u jednej i tej samej osoby zakres potrzeb może być zróżnicowany w zależności od pory dnia. Poza tym termin *wysoko funkcjonujący* może w pewien sposób kamuflować trudności, jakie napotykają osoby z autyzmem. Termin *nisko funkcjonujący* jest zaś, zdaniem P.J. Morana, po prostu obraźliwy. Istotne jest również to, iż sam iloraz inteligencji nie powinien być uznawany za główny wyznacznik tego, jak dany człowiek radzi sobie z autyzmem [Moran 2017, 46]. Podobne wątpliwości można mieć do określenia: *łagodna odmiana autyzmu*,<sup>16</sup> stosowanego najczęściej w odniesieniu do zespołu Aspergera. Zastrzeżenia do tego określenia ujmuje P.J. Moran: „(...) gdy mówimy o łagodnym autyzmie, to tak jakbyśmy mówili: Jesteś autystyczny, ale nie aż tak bardzo” [Moran 2017, 34] oraz „Autyzm to całe spektrum i tak należy go postrzegać, zamiast określać jego formy jako

<sup>15</sup> Warto zauważyć, iż nazwy te są dosłownymi tłumaczeniami z języka angielskiego i w języku polskim nie mogą być uznane za poprawne.

<sup>16</sup> Por. *zespół Aspergera – łagodna forma autyzmu* – ŚwiatPrzychodni.pl (swiatprzychodni.pl) [dostęp: 30 marca 2021].

łagodne albo głębokie” [Moran 2017, 32]. Jego zdaniem trafniejsze jest określenie *ze spektrum autyzmu* (ang. *on the spectrum*), gdyż wyrażenie to podkreśla, iż w spektrum nie ma stałych punktów [Moran 2017, 35].

## 6. OKREŚLENIA OSÓB BEZ AUTYZMU

Nazwanie osób bez autyzmu również stanowi problem. Jednym z podstawowych rozróżnień czynionych w literaturze jest podział na osoby z autyzmem i osoby zdrowe. Kolejne rozróżnienie dzieli ludzi na „normalnych” i tych z autyzmem. Pozornie określenie *normalni* nie jest obraźliwe – jednakże, wyróżniając grupę *normalnych*, zdaniem P.J. Morana, automatycznie wskazujemy, iż pozostała, odmienna część osób jest *nienormalna* [Moran 2017, 30–31].<sup>17</sup> Interesujące jest jednak to, iż nawet osoby z autyzmem używają tego typu określeń. Temple Grandin pisze, że

autyzm, depresja i inne zaburzenia mieszczą się na kontinuum, od normalności do anormalności. Zbyt silne napięcie powoduje głębokie upośledzenie, ale posiadanie jej w niewielkim stopniu może być korzystne [Grandin, Panek 2016, 38].

W literaturze coraz częściej możemy zauważyć użycie takich określeń jak: *osoby neurotypowe* [Mikołajczak 2017, 22] czy *nieautystyczne* [Moran 2017, 30]. W literaturze angielskojęzycznej na określenie dziecka typowo rozwijającego się, neurotypowego (czyli bez diagnozy autyzmu) używane jest bardzo często określenie *Typical Development* (czyli w skrócie *TD*).<sup>18</sup>

## 7. PODSUMOWANIE I WNIOSKI KOŃCOWE

Przedstawiona analiza różnych określeń używanych do opisu osób z autyzmem nie wyczerpuje w pełni tego tematu, jednakże pokazuje pewne aktualne tendencje w tym obszarze. Warto, w tym miejscu zauważyć, iż język nie jest niezmienny, podlega różnorodnym wpływom. Globa-

<sup>17</sup> Jak zauważa P.J. Moran: „Nie da się użyć słowa *normalny* bez świadomego lub nieświadomego przypisywania *nienormalności* innym osobom” [Moran 2017, 31]. Autor preferuje używanie określenia *neurotypowy*, gdyż jego zdaniem określenie to „(...) nie dzieli ludzi na normalnych i nienormalnych, ale na autystycznych i nieautystycznych” [Moran 2017, 31] i dalej: „(...) autyzm nie jest równoznaczny z nienormalnością, ale jest po prostu innym rodzajem normalności” [Moran 2017, 31].

<sup>18</sup> Por. Natalia Meir i Rama Novogrodsky, 2020, *Syntactic, lexical and narrative abilities of bilingual children with Autism: evidence from the LITMUS Tasks*, międzynarodowa konferencja pt. *Bi-SLI 2020 Bilingualism and Specific Language Impairment (Developmental Language Disorder)*, National University of Ireland Galway, Irlandia.

lizacja, poprawność polityczna – oddziałują nie tylko na pojawianie się terminów w dyskursie naukowym, ale również na zmianę postrzegania osób z zaburzeniami.

Podsumowując, należy podkreślić, iż unikanie określeń nacechowanych stereotypowym myśleniem na temat osób z autyzmem nie powinno już być nowością, ale szeroko rozpowszechnioną normą. Specjalistów, badaczy czy terapeutów powinno cechować neutralne, obiektywne i rzetelne podejście do autyzmu, czego wyrazem jest używanie odpowiedniego języka do opisu. Warto również pamiętać, iż język używany w kontakcie z osobami z ASD wpływa nie tylko na ich samopoczucie, ale również na ich samoocenę.

## Bibliografia

- S. Baron-Cohen, P. Bolton, 1999, *Autyzm. Fakty*, Kraków.
- D. Brzozowska, 2004, *Termin poprawność polityczna we współczesnym języku polskim*, „Poradnik Językowy” z. 3 (612), s. 24–32.
- L. Brown, 2011, *The Significance of Semantics: Person-First Language: Why It Matters*; <https://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html> [dostęp: 30 marca 2021].
- J. Cieszyńska, 2011, *Wczesna diagnoza i terapia zaburzeń autystycznych*, Kraków.
- W. Dykcik, 2009, *Interkulturowe i makrospołeczne konteksty stereotypów w działalności praktycznej z osobami niepełnosprawnymi*, „Niepełnosprawność” 1, s. 25–57.
- E. Furgał, 2018, *Własnym głosem o spektrum autyzmu*, <https://krytykapolityczna.pl/nauka/wlasnym-glosem-o-spektrum-autyzmu/> [dostęp: 30 marca 2020].
- T. Gałkowski, 1980, *Usprawnianie dziecka autystycznego w rodzinie*, Warszawa.
- R. Goodman, S. Scott, 1997, *Child Psychiatry*, Oxford, United Kingdom.
- T. Grandin, R. Panek, 2016, *Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów*, Kraków.
- L. Kanner, 1943, *Autistic disturbances of affective contact*, „Nervous Child” nr 2, s. 217–250.
- A. Kominek, 2020, „Mówienie za kimś” jako język bez komunikacji, „LingVaria” 2 (30), s. 135–148.
- R. Konczyński, 2015 (30. 01), „Czerwony Kapturek” dla dziadków, „Dziennik Malborski”.
- W. Lipski, 2015, *Standard postępowania logopedycznego w przypadku autyzmu [w:] Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego. Podręcznik akademicki*, Lublin, s. 461–516.
- A. Maciarz, M. Biadasiewicz, 2000, *Dziecko autystyczne z zespołem Aspergera*, Kraków.
- K. Markiewicz, 2004, *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*, Lublin.
- C. Maurice, 2002, *Modele zachowań oraz współpraca z dziećmi autystycznymi*, Warszawa.

- M. Mikołajczak, 2017, *Wspomaganie rozwoju dziecka z autyzmem i zespołem Aspergera. Poradnik dla rodziców i terapeutów*, Warszawa.
- E.M. Minczakiewicz, 1998, *Z badań nad rozwojem umiejętności komunikacyjnych u dzieci autystycznych* [w:] H. Jaklewicz (red.), *Edukacja osób autystycznych w praktyce i badaniach naukowych*, Gdańsk, s. 75–88.
- R. Melillo, 2017, *Autyzm. Zapobieganie zaburzeniom ze spektrum autyzmu, ich diagnozowanie i terapia oraz zalecenia dla rodziców*, Gdańsk.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta*, 2010, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*, Kraków.
- P.J. Moran, 2017, *Efektywna komunikacja z osobami ze spektrum autyzmu*, Gdańsk.
- R. Paul, 2005, *Assessing Communication in Autism Spectrum Disorders* [w:] *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, wyd. 3, tom 2: F.R. Volkmar i in. (red.), *Assessment, Interventions, and Policy*, New Jersey.
- T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki, 2010, *Autyzm – epidemiologia, diagnoza i terapia*, Wrocław.
- E. Pisula, 2012a, *Autyzm. Przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk.
- E. Pisula, 2012b, *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej. Autyzm*, Sopot.
- E. Pisula, 2010, *Małe dziecko z autyzmem*, Sopot.
- E. Pisula, 2003, *Autyzm i przywiązanie. Studia nad interakcjami dzieci z autyzmem i ich matek*, Gdańsk.
- E. Pisula, 2000, *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*, Warszawa.
- M. Piszczek, 2013, *Autyści. Jak odbierają i rozumieją świat. Kilka uwag o wychowaniu i terapii*, Warszawa.
- D. Emiluta-Rozya, J. Kwasiborska-Dudek (red.), 2020, *Diagnoza i terapia logopedyczna małego dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD)*, Gdańsk.
- R.S., 1998, *Polityczna poprawność*, „Poradnik Językowy” z. 3 (552), s. 57–62.
- I. Chojnicka; M. de Ines; J. Kwasiborska-Dudek, 2020, *Zaburzenie ze spektrum autyzmu – kryteria diagnostyczne, uwarunkowania genetyczne i neurobiologiczne* [w:] D. Emiluta-Rozya, J. Kwasiborska-Dudek (red.), *Diagnoza i terapia logopedyczna małego dziecka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu (ASD)*, Gdańsk, s. 15–32.
- E. Sadowska, 2020, *Zachowania komunikacyjne dzieci z autyzmem. Wpływ deficytów kompetencji komunikacyjnej na sposób porozumiewania się dzieci z autyzmem*, Warszawa.
- S. Silberman, 2017, *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*, Białystok.
- M. Suchowierska, P. Ostaszewski, P. Bąbel, 2012, *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Sopot.
- H. Tager-Flusberg, R. Paul, C. Lord, 2005, *Language and Communication in Autism* [w:] *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, wyd. 3, tom 1: F.R. Volkmar i in. (red.), *Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior*, New Jersey, s. 335–356.
- B. Winczura, 2008, *Dziecko z autyzmem. Terapia deficytów poznawczych a teoria umysłu*, Kraków.

- L. Wing, 1997, *Syndromes of Autism and Atypical Development* [w:] D.J. Cohen, F.R. Volkmar (red.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, New York, s. 148–170.
- L. Wing, J. Gould, 1979, *Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 9, nr1, s. 11–30.
- World Health Organization (WHO), 2019, *International statistical classification of diseases and related health problems*, 11<sup>th</sup> revision: <https://icd.who.int/> [dostęp: 30 marca 2020].

**Osoba z ASD (a person with ASD), osoba ze spectrum  
(a person on the spectrum), autystyk (an autistic), osoba autystyczna  
(an autistic person), or osoba z autyzmem (a person with autism)?  
The contemporary trends in naming people with ASD**

Summary

The aim of this paper is to present the names for people with diagnosed autism that are used in the literature dedicated to logopaedics. The analysed expressions are as follows: *autystyk* (an autistic), *osoba z autyzmem* (a person with autism), *osoba z ASD* (a person with ASD), *osoba autystyczna* (an autistic person), *dziecko autystyczne* (an autistic child), *osoba cierpiąca z powodu autyzmu* (a person who suffers from autism), *osoba ze spectrum* (a person on the spectrum), *osoba ze spektrum autyzmu* (a person on the spectrum of autism), *osoba wysoko i nisko funkcjonująca* (a high- and low-functioning person).

**Keywords:** autism – ASD – Asperger syndrome – spectrum of autism – high- and low-functioning autism – autistic traits.

Trans. Monika Czarnecka