

Dorośli ze spektrum autyzmu w teatrze życia społecznego

Danuta Grzesiak-Witek

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Jan Kochanowski University of Kielce
ul. Żeromskiego 5, 25-369 Kielce, Polska

E-mail: dgrzesiakwitek@ujk.edu.pl

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0001-6959-9304>

Zainteresowania badawcze: zaburzenia mowy o podłożu neurologicznym i w zespołach genetycznych, dysfunkcje mowy w chorobach psychicznych

Research interests: speech disorders of neurological background and in genetic syndromes, speech dysfunctions in mental diseases

Recenzja książki Andrzeja Kominka pt. *O osobach, które nie potrafią odgrywać ról społecznych. Studium socjologiczno-językowe*, Wydawnictwo Libron, Kraków 2023, ss. 174, ISBN 978-83-67209-33-5.

Autyzm (ASC – Autism Spectrum Condition) zaburzenie neurorozwojowe, które charakteryzuje się niewłaściwym funkcjonowaniem w obszarze zachowania, komunikacji oraz interakcji społecznych. W Polsce, w której nadal obowiązuje Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10, pacjenci mogą uzyskać diagnozę opartą według zawartych w niej kryteriach. W klasyfikacji tej autyzm został ujęty w kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych, w ramach których wyróżnia się autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Aspergera. W nowej klasyfikacji ICD-11 zaburzenie to określone zostało terminem *spektrum autyzmu*.

Na rynku wydawniczym w ostatniej dekadzie XX wieku oraz na początku XXI wieku pojawiły się liczne pozycje na temat autyzmu. Zdecydowana większość z nich dotyczy prezentacji etiologii, objawów oraz sposobów organizacji pomocy osobom obciążonym tym zaburzeniem (Jaklewicz, 1993; Pisula, 1993; Bobkowicz-Lewartowska, 2000; Gałkowski, Kossewska, 2000; Danielewicz, Pisula, 2003; Cytowska, Wilczura, 2006; Nason, 2017). Część z nich stanowią pozycje napisane przez osoby dotknięte zaburzeniami ze spektrum autyzmu (np. Grandin, Scariano, 1995; Brauns, 2009; Grandin, 2006; Tammet, 2010). Wszystkie pozycje mają na celu dostarczać wiedzy na temat osób w spektrum autyzmu, wskazywać na charakter ich ograniczeń oraz wyjaśniać, w jaki sposób można im

Submitted 21 February 2024 / Accepted 29 February 2024

Įteikta 2024 02 21 / Priimta 2024 02 29

Copyright © 2024 Danuta Grzesiak-Witek. Published by Vilnius University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CC BY 4.0, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium provided the original author and source are credited.

pomóc. Pozostaje wciąż wiele sfer życia oraz funkcjonowania osób z ASC oraz ich rodzin, które nie zostały wystarczająco zbadane i przedstawione. Sygnały te dochodzą od tych, którzy na co dzień prowadzą terapię, rehabilitację lub sprawują pieczę nad tą grupą osób.

Wśród pozycji książkowych, których problematyka dotyczy autyzmu, a dokładnej doświadczeń osób dorosłych z autyzmem, miejsce wyjątkowe zajmuje studium socjologiczno-językowe Andrzeja Kominka, składające się z sześciu rozdziałów poprzedzonych wstępem, na którego końcu znalazło się zakończenie wraz z wykazem literatury. Niniejsza publikacja nosi intrygujący tytuł „O osobach, które nie potrafią odgrywać ról społecznych. Studium socjologiczno-językowe” i została wydana w wydawnictwie LIBRON. Już we wstępie Autor zaznacza, iż zawarte w niej dociekania na temat dorosłych z autyzmem przeprowadzone zostaną nie z perspektywy medycznej, lecz społecznej. Studium zostało oparte zarówno na obserwacjach realnych przypadków osób z ASC, postaci opisywanych w literaturze, jak i wizerunków ludzi nieneurotypowych obecnych w popkulturze.

Rozdział pierwszy zatytułowany „Rozumienie podstawowych zachowań społecznych” przybliży czytelnikowi podstawowe umiejętności, które charakteryzują człowieka jako jednostkę społeczną. Zostały tu omówione akty kompetencji komunikacyjno-społecznej, takie jak: rozmowa, współpraca jednostek w obrębie społeczności, umiejętności udawania i oszukiwania, żartowanie oraz plotkowanie. Po krótkiej teoretycznej prezentacji wspomnianych aktów miało miejsce ukazanie zaburzeń tychże zdolności komunikacyjno-społecznych w przypadku dzieci i dorosłych z autyzmem. Zgadzam się z Autorem, że „brak teorii umysłu u osób autystycznych ma fatalny wpływ na ich zdolność radzenia sobie z relacjami społecznymi” (Kominek, 2023, s. 37). Osoby w spektrum autyzmu nie odczytują intencji i motywów innych ludzi, nie rozumieją również subtelności dyskursu społecznego, w wyniku czego są lekceważone jako potencjalni rozmówcy i uczestnicy życia społecznego. Podobnie wygląda sytuacja z kompetencjami komunikacyjnymi osób z ASC. W recenzowanej pozycji czytamy: „Osobom odgrywającym role społeczne przypisuje się określone standardy zachowania i wygłaszania swoich kwestii przypisanych do tych ról” (Kominek, 2023, s. 40). Autor podkreśla, że człowiek z ASC nie potrafi sprostać standardom zachowania adekwatnie do określonych ról społecznych. Do prowadzenia rozmowy konieczne są umiejętności powiązane z teorią umysłu, których osoby z autyzmem nie posiadają.

„Myślenie o życiu społecznym z »wnętrza metafory« teatralnej” to tytuł drugiego rozdziału omawianego studium. Autor zawarł w nim niezwykle cenne informacje na temat uwzględnionej w książce metody Ervinga Goffmana (socjologa amerykańskiego) (2008), który przeniósł na grunt naukowy wzajemne oddziaływanie człowieka względem innych i stworzył system pojęć, opierający się na wyobrażeniach sztuki teatralnej. Przyjęte przez A. Kominka perspektywa i metoda są moim zdaniem doskonałe, a z metaforyką teatralną można było wcześniej już spotkać się u George’a Lakoffa i Marka Jahnsa (1988). Znajdziemy do niej odwołania także w rozważaniach socjologa Jerzego Szackiego (2008). Co ciekawe, E. Goffmana nie interesowała organizacja społeczeństwa, lecz struktura doświadczenia jednostek w ich społecznej egzystencji. Dlatego właściwym krokiem było zaprezentowanie przez A. Kominka (2023, s. 50–56) najważniejszych składników „teatru

życia codziennego” w dalszej części omawianej publikacji. Szczególnie trafnie została przedstawiona rola reżysera, biorącego odpowiedzialność za odgrywanie konkretnych ról społecznych. Autor dostrzega obecnie dwa typy reżyserów: pierwszego, pilnującego, by maski niezbędne w kreacji odpowiadały rolom społecznym; drugiego, który „pomimo braków umiejętności społecznych u osób z autyzmem i inności wynikających z ich neuro różnorodności – zwraca uwagę na zaangażowanie aktorów i ich potencjał twórczy” (Kominek, 2023, s. 55). A. Kominek wskazuje na zalety reżysera „drugiego typu”, który jest niejako mentorem osób z autyzmem. Warto jednak dodać, że tylko niewielka część społeczeństwa docenia jego starania.

W rozdziale trzecim Autor w oparciu o postać kamerdynera Jamesa Stevensa przeprowadził szczegółową socjologiczno-językową analizę idei bycia „wielkim kamerdynere”. Nie bez powodu pojawia się tutaj ta postać, gdyż J. Stevens z powieści „Okruczy dnia” Kazuo Ishigury (2017) doskonale odgrywał swoją rolę społeczną. Kolejne rozdziały prezentowanego studium dotyczą trzech aspektów funkcjonowania osób z autyzmem, tj. kolejno w teatrze życia codziennego (rozdział czwarty), w teatrze życia publicznego (rozdział piąty), poza teatrem życia społecznego (rozdział szósty). W czwartym i piątym rozdziale zostały opisane różne poziomy umiejętności reprezentowane podczas realizowania ról społecznych. Część osób z ASC potrafi przyswoić niezbędne reguły, by odegrać powierzoną im rolę. Słusznie Autor niniejszej publikacji zauważa, iż osoby te są niejako tolerowane przez system państwowy.

Na szczególną uwagę zasługuje rozdział czwarty, ukazujący robienie zakupów przez osoby z ASC, która to czynność stanowi „jedną z najprostszych i najbardziej powszechnych form, rozumianych przez ludzi na poziomie instytucjonalnej rzeczywistości” (Kominek, 2023, s. 79). Pomimo że jest to tak prosta umiejętność, to osoby z autyzmem mają z nią problem. Trzeba zgodzić się z Autorem omawianego studium, że trudności z podjęciem tej czynności wynikają z braku wiedzy u osób z autyzmem na temat wzorców postępowania w trakcie sytuacji kupno – sprzedaż. W rozdziale powyższym miała miejsce także interesująca analiza różnych form robienia zakupów (na bazarze i w sklepiku osiedlowym, w supermarkecie, centrum handlowym oraz przez Internet) z jednoczesnym wskazaniem trudności, napotykanych przez dorosłych z ASC. Okazuje się, że zakupy na bazarze i w sklepiku osiedlowym, pomimo że uchodzą za najprostszą formę robienia zakupów, wcale dla omawianej grupy osób takie nie są. Fakt ten wynika z przyczyny, iż sytuacja w tych miejscach wcale nie musi i często nie jest powtarzalna (np. liczba osób w sklepiku, pojawiający się wachlarz pytań w związku z zakupami). Zakupy w supermarkecie dla osób z autyzmem są łatwiejsze i przebiegają sprawnie pod warunkiem, że nie nastąpi jakaś nieprzewidziana sytuacja, która zakłóciłaby schemat działania i powiązaną z nim kolejność zachowań językowych. Co ciekawe, osoby z ASC mają w centrach handlowych pewną przewagę nad osobami neurotypowymi. Mianowicie zawsze trzymają się ustalonej listy zakupów i nie ulegają pokusom promocji. Warto także podkreślić fakt, że robienie zakupów przez Internet wydaje się najłatwiejszą formą dla dorosłych z autyzmem ze względu na brak kontaktu z drugą osobą.

Rozdział piąty dotyczy ról publicznych, które często przyjmują charakter instytucjonalny. W tym miejscu trudno odnaleźć się osobom z autyzmem, które zwracają na siebie uwagę swoim nietypowym zachowaniem: „może to być odmienność w sposobie ubierania się, działania, mówienia, chodzenia, gestykulacji, nadmiernej mimiki lub jej braku” (Kominek, 2023, s. 91). Autor w tej części studium pokazuje, iż osoby z ASC pomimo że nie posiadają kompetencji komunikacyjnych na odpowiednim poziomie, to mogą pełnić bardzo ważne funkcje publiczne. Przywołane w książce przykłady takich osób (Kominek, 2023, s. 97–112) doskonale obrazują sposób ich funkcjonowania w instytucjach, które wykorzystują ich atuty. Bez wątplenia taką postacią jest lekarz Shaun Murphy z serialu *The Good Doctor*, który odznacza się wyjątkowymi umiejętnościami medycznymi oraz myśleniem obrazami. Posiada on zdolność dostrzegania szczegółów, tworzenia skojarzeń i niezwykle twórczą wyobraźnię. Wszystko to pozwala mu stawiać trafne diagnozy lekarskie. Z kolei szczególną zaletą prawniczki Woo Youngwoo z serialu *Niezwykła prawniczka Woo* jest jej niezwykła pamięć. Zna ona na pamięć cały kodeks karny i pamięta bardzo dobrze wszystkie przeczytane książki. Przy czym ma świadomość swojej „inności” oraz jej przyczynę, jaką jest spektrum autyzmu. W rozdziale znajdziemy także prezentację pracownika Centrum Kontroli Satelitarnej, uznawanego za geniusza matematycznego. Jest nim Moses Dreyfus, który potrafi przez cały czas koncentrować się na analizie danych, wykazując nietuzinkowe zdolności informatyczne. Wszystkie te cechy sprawiają, iż w swojej pracy jest niezastąpiony i niezwykle potrzebny.

Wyjątkowa charakterystyka osób z ASC została zawarta w rozdziale ostatnim, tj. szóstym. Różni się ona od opisów, jakie spotykamy w bogatej literaturze przedmiotu, dotyczącej osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Pomimo że cała książka prezentuje funkcjonowanie dorosłych z autyzmem, to właśnie rozdział ostatni najbardziej porusza czytelnika. Jawi się w nim obraz jednostek, jak określa Autor, „poza teatrem życia społecznego”. Dotyczy on osób, którymi społeczeństwo nie interesuje się, bo nie stanowią grupy geniuszy. Wśród nich ludzie dorośli zupełnie odizolowani od życia społecznego, którzy nigdy nie pracowali. Sami nie załatwiali żadnej sprawy urzędowej, nie zrobili nawet samodzielnie zakupów. W tej grupie dorosłych z autyzmem Autor wyróżnia trzy kategorie, które następnie poddaje szczegółowej charakterystyce. Pierwszą kategorię stanowią osoby z ASC, których izolacji poddali sami rodzice, sądząc, że pobyt w domu będzie dla nich najlepszym rozwiązaniem. Drugą kategorię stanowią osoby z autyzmem „odrzucone przez instytucje pomocy społecznej z powodu braków środków i pomysłów, jak można im pomóc” (Kominek, 2023, s. 121). Z kolei, dorośli z głębokim autyzmem, którzy trafiają do zakładów psychiatrycznych lub domów społecznych stanowią trzecią kategorię osób z ASC. W każdym wypadku ważna jest ich akceptacja i podążanie za nimi w codziennym życiu. Należy zgodzić się z Autorem, iż rodzice dzieci z autyzmem, pomimo świadomości problemów, próbują uczyć ich typowych zachowań społecznych. Zachowują spokój i starają się w miarę możliwości normalnie żyć.

Bez wątplenia należy z entuzjazmem powitać na rynku wydawniczym prezentowane studium socjologiczno-językowe A. Kominka pt. *O osobach, które nie potrafią odgrywać ról społecznych*. Autor jako językoznawca doskonale połączył obserwacje językowe z

metaforą teatru. Przedmiotem analizy uczynił funkcjonowanie dorosłych z autyzmem, dla których nie ma miejsca w społeczeństwie, gdyż nie potrafią odgrywać w nim oczekiwanych przez ogół ról. A. Kominek po raz kolejny udowodnił, iż jest wyśmienitym znawcą problematyki osób z autyzmem. Wśród wcześniejszych pozycji książkowych na temat autyzmu jego autorstwa należy wymienić chociażby: *W świecie rzeczy i dosłowności. O metonimicznym stylu poznawczym osób ze spektrum autyzmu* (Kominek, 2018), *Kompetencja komunikacyjna dzieci wysokofunkcjonujących ze spektrum autyzmu. Studium pragmatyngwistyczne* (2019; współautorka A. Zając).

Bezwzględnie polecam wszystkim niniejszą książkę jako lekturę do przeczytania. Znajdą w niej cenne informacje nie tylko specjaliści, którzy na co dzień mają kontakt z osobami z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ale także zwykli ludzie. Bowiem osoby z ASC są wśród nas i powinniśmy być tego świadomi oraz posiadać wiedzę na temat ich ograniczeń i możliwości udzielenia im pomocy. Autor nazywa swoje studium „książką z misją” i za taką właśnie trzeba ją uznać. Wypływa z niej podstawowy wniosek: nie należy marginalizować niskofunkcjonujących osób z autyzmem. Cenna jest neuroróżnorodność, a ludzie z ASC mogą ubogacić naszą społeczność. Z pełnym przekonaniem należy także podpisać się pod wymownym stwierdzeniem A. Kominka (2023, s. 151):

Na scenie każdego teatru występują więc aktorzy pełnowartościowi, którzy pięknie kreują swoje role, ale są też aktorzy, którzy mimo swojej społecznej nieprzydatności i odrzucenia są piękni i interesujący jako ludzie.

Pamiętajmy o tym na co dzień, spotykając osoby z ASC. Nie marginalizując ich, możemy wiele się od nich nauczyć. Potrzebne są jednak konkretne działania na rzecz polepszenia ich losu. Bezwzględnie należy zgodzić się z poglądami Autora odnośnie do osób ze spektrum autyzmu. Losy tych ludzi (szczególnie dorosłych) nie mogą być dla nikogo obojętne, tylko dlatego, że znikli oni z naszego pola widzenia i jak pisze A. Kominek: „zostali wyrzuceni poza nawias społeczeństwa”. Trzeba zrewolucjonizować nasz system wsparcia dla dorosłych z tym zaburzeniem, by mogli oni spełniać swoje role, które są w stanie realizować mimo ograniczeń.

Bibliografia

- Bobkiewicz-Lewartowska, L., 2000. *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii [Childhood Autism. Diagnosis and Therapy Issues]*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls. [In Polish].
- Brauns, A., 2009. *Barwne cienie i nietoperze. Życie w świecie autystycznym [Coloured Shadows and Bats. Living is the Autistic World]*. Poznań: Media Rodzina. [In Polish].
- Cytowska, B., Wilczura, B. (ed.), 2006. *Dziecko z zaburzeniami w rozwoju. Konteksty diagnostyczne i terapeutyczne [Child with Developmental Disorders. Diagnostic and therapeutic Contexts]*. Kraków: Oficyna Wydawnicza IMPULS. [In Polish].
- Danielewicz, D., Pisula, E. (ed.), 2003. *Terapia i edukacja osób z autyzmem [Therapy and Education of Autistic People]*. Warszawa: Wydawnictwo APS. [In Polish].
- Gałkowski, T., Kossewska, J. (ed.), 2000. *Autyzm wyzwaniem naszych czasów [Autism as the Challenge of our Times]*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej. [In Polish].

- Goffman, E., 2008. *Człowiek w teatrze życia codziennego [The Presentation of Self in Everyday Life]*. Transl. H. Datner-Śpiewak, P. Śpiewak. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia. [In Polish].
- Grandin, T., Scariano, M. M., 1995. *Byłam dzieckiem autystycznym [Labeled Autistic]*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN. [In Polish].
- Grandin, T., 2006. *Myslenie obrazami oraz inne relacje z życia z autyzmem [Thinking in Pictures and Other Reports from my Life with Autism]*. Warszawa: Wydawnictwo Fraszka Edukacyjna we współpracy z Fundacją SYNAPSIS. [In Polish].
- Ishiguro, K., 2017. *Okruchy dnia [The Remains of the Day]*. Transl. J. Rybicki. Warszawa: Wydawca Albatros. [In Polish].
- Jaklewicz, H., 1993. *Autyzm wczesnodziecięcy [Early Childhood Autism]*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. [In Polish].
- Kominek, A., 2018. *W świecie rzeczy i dosłowności. O metonimicznym stylu poznawczym osób ze spektrum autyzmu [In a World of Things and Literalism. On the Metonymic Cognitive Style of People with the Autism Spectrum]*. Kielce: Wyd. IFP UJK. [In Polish].
- Lakoff, G., Johnson, M., 1988. *Metafory w naszym życiu [Metaphors We Live by]*. Transl. and intro. T. P. Krzeszowski. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy. [In Polish].
- Nason, B., 2017. *Porozmawiajmy o autyzmie. Przewodnik dla rodziców i specjalistów [The Autism Discussion Page. A Toolbox for Parents and Specialists]*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego. [In Polish].
- Pisula, E., 1993. *Autyzm. Fakty, wątpliwości, opinie [Autism. Facts, Doubts, Opinions]*. Warszawa: WSPS. [In Polish].
- Szacki, J., 2008. Słowo wstępne [Introduction]. In: Goffman, E. *Człowiek w teatrze życia codziennego [The Presentation of Self in Everyday Life]*. Warszawa: Wydawnictwo Aletheia, pp. 5–24. [In Polish].
- Tammet, D., 2010. *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętnik nadzwyczajnego umysłu z ZA [Born on a Blue Day, Diary of a Savant with Asperger Syndrome]*. Wołowiec: Wyd. Czarne. [In Polish].
- Zajac, A., Kominek, A., 2019. *Kompetencja komunikacyjna dzieci wysokofunkcjonujących ze spektrum autyzmu. Studium pragmatyngwistyczne [Communicative Competence of High-functioning Children with the Autism Spectrum. A Pragmalinguistic Study]*. Kielce: Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego w Kielcach. [In Polish].

Filmografia

- Pine Gap*, 2018. [serial] Reżyseria: M. King, sezon 1, Australia.
- The Good Doctor*, 2017–2018. [serial] Reżyseria: M. Listo et al., sezony 1-2, USA.
- Niezwykła prawniczka Woo*, 2022. [serial] Reżyseria: Yoo In-sik, sezon 1, Korea Południowa.