

ANNA RYBKA

Instytut Psychologii, Uniwersytet Jagielloński, Kraków
Institute of Psychology, Jagiellonian University, Krakow
e-mail: kiczulka@op.pl

Historia poszukiwań odpowiedzi na pytanie o istotę autyzmu

History of searching for the answer to the question about the nature of autism

Abstract. An increase in the epidemiological indicators and the neurodevelopmental character of autism cause more and more children to find their way into clinics dealing with early diagnosing and therapy. In view of the huge diversity of this population, the proper understanding of the nature of autism is crucial for a correct diagnosis. A survey of changes in the understanding of this disorder in the historical context may also broaden the perspective on the contemporary transformations of the diagnostic criteria. The paper presents modifications to the defining and classifying of autism over the years, from the description by Leo Kanner (1943) to the proposals included in DSM V (2013). Analysis of the changing diagnostic criteria shows that the first description of autism has, to a greater or lesser extent, had an impact on all authors of the subsequent criteria and classification textbooks. In some cases, the sets of the necessary and sufficient diagnostic criteria proposed within those 70 years of research on autism have had virtually nothing in common. On the one hand, it reflects the huge diversity of this group of people; on the other, it signifies that the question of what autism is has not found a definitive reply. Researchers are still discussing the nature of this disorder, its correct definition and diagnosis, as proven by the currently proposed changes in the diagnostic criteria.

Słowa kluczowe: autyzm, kryteria diagnostyczne

Key words: autism, diagnostic criteria

WPROWADZENIE

Rozpoczynając swoją książkę *A History of Autism: Conversation with the Pioneers*, Adam Feinstein (2011, s. 9) cytuje Lornę Wing: „Nic nie jest całkowicie oryginalne. Na każdego wpływają ci, którzy byli przed nim”. Słowa te można odnieść zarówno do opisu autyzmu dokonanego przez Leo Kannera, jak i do współcześnie proponowanych zmian w kryteriach diagnostycznych. Zmienione kryteria diagnostyczne zawarte w piątej wersji podręcznika klasyfikacyjnego DSM wydanego w maju 2013

roku skłaniają do przywołania historii zmian w dotychczasowym rozumieniu autyzmu. Okazuje się bowiem, że choć zgromadzono ogromną wiedzę, to po siedemdziesięciu latach badań nad autyzmem wciąż toczy się dyskusja o tym, jak definiować to zaburzenie. Odniesienie do wiedzy historycznej pozwala spojrzeć na współczesne propozycje w szerszym kontekście, co jest istotne dla zrozumienia istoty zaburzenia, a co za tym idzie – prawidłowej diagnozy umożliwiającej podjęcie adekwatnej terapii.

W przypadku autyzmu za pionierską powszechnie uznaje się pracę Leo Kannera

z 1943 roku¹. W literaturze zauważa się jednak, że istniały wcześniejsze, pochodzące już nawet z końca XVIII wieku, opisy dzieci dotkniętych zaburzeniami, których cechy nie przypominały wówczas znanych. Były to na przykład przypadek Victora – „dzikiego chłopca z Aveyron” czy przypadek Kaspara Hausera (por. Brauner, Brauner, 1993; Frith, 2008; Simon, 1978). Od początku XX wieku również pojawiały się naukowe opisy chorób dziecięcych o charakterze zbliżonym do schizofrenii, a jednak nie w pełni odpowiadającym kryteriom tej choroby (Brauner, Brauner, 1993; Frith, 2008). Opisy te mogą mieć kluczowe znaczenie dla opisanego autyzmu, gdyż wykraczają poza kontekst historyczny oraz kulturowy i dzięki temu dają możliwość zidentyfikowania tych cech autyzmu, które stanowią o jego istocie.

Celem artykułu jest przedstawienie zmian w definiowaniu i klasyfikowaniu autyzmu w ciągu lat, aż do współczesnych propozycji zawartych w DSM V, biorąc za punkt wyjścia opis autyzmu dokonany przez Leo Kanner. Uważna lektura jego prac prowadzi do spostrzeżenia, że echa wielu jego twierdzeń można odnaleźć we współczesnych kierunkach badań (np. nad deficytem teorii umysłu czy osłabioną centralną koherencją). Niektóre ze spostrzeżeń Kanner pozostają aktualne do dziś (przykładowo te o deficycie używania języka do komunikowania się z innymi), inne zostały zweryfikowane i są traktowane jako sprzeczne ze współczesnym stanem wiedzy (np. dotyczące braku zaburzeń organicznych w autyzmie).

Warto przywołać kilka podstawowych faktów z życia austriackiego psychiatry. Kanner urodził się w 1894 roku w ortodoksyjnej żydowskiej rodzinie i mieszkał w małej wsi na terenie dzisiejszej Ukrainy (w obwodzie lwowskim). W 1906 roku przeprowadził się do Berlina. Jako młody człowiek interesował się literaturą, swój pierwszy wiersz napisał w wieku 10 lat, a w szkole średniej był zachęcany przez nauczycieli do rozwijania zdolności w tym kierunku. Już w czasie studiów zasłynął jako krytyk literacki, jednak dla własnej twórczości nie znajdował możliwości publika-

cji. Wiele lat później wspomina, że prawdopodobnie to uratowało jego życie, gdyż jako literat, którego prace chętnie są wydawane, prawdopodobnie zostałby w Berlinie i zginął podczas Holokaustu. Zainteresowanie literaturą jednak pozostało i jest widoczne w niektórych jego późniejszych pracach (na przykład w *Studium psychiatrycznym* Peera Gynta *Ibsena* z 1925 roku). Medycynę studiował na Uniwersytecie Humboldtta w Berlinie, wówczas noszącego nazwę Uniwersytetu Fryderyka Wilhelma. Podczas I wojny światowej służył w armii austriackiej w służbach medycznych. Po zakończeniu studiów pracował w szpitalu uniwersyteckim (Charite Hospital). Początkowo interesował się kardiologią, jego doktorat dotyczył elektrokardiografii. W 1924 roku wyemigrował do Stanów Zjednoczonych. W roku 1928 został asystentem w szpitalu stanowym w hrabstwie Yankton w Południowej Dakocie, gdzie pracował pod kierunkiem szwajcarskiego psychiatry Adolfa Meyera. W dwa lata później założył pierwszą w świecie klinikę psychiatrii dziecięcej przy szpitalu Uniwersytetu Johna Hopkinsa, a w 1935 roku wydał pierwszy podręcznik psychiatrii dziecięcej. Z tego powodu jest traktowany jako twórca tej dziedziny. Kanner biegle władał językiem ukraińskim, niemieckim i angielskim, a oprócz nich również hebrajskim, jidysz, polskim i francuskim. Opisywany jest jako doskonale wykształcony, obdarzony niezwykle pamięcią, ciepły i czarujący człowiek o zaraźliwym poczuciu humoru. Jego teksty są oceniane jako doskonale napisane i wsparte bogatą, jak na owe czasy, bibliografią (Feinsten, 2011; Wolf, 2004).

POCZĄTKI WIEDZY O AUTYZMIE W LITERATURZE NAUKOWEJ

Tekst Kanner z tytułowany *Autistic disturbances of affective contact* został opublikowany w czasopiśmie *The Nervous Child*. Podobnie jak jego podręcznik *Child Psychiatry* traktowany jest jako początek nowej dziedziny wiedzy, tak ten artykuł daje początek naukowym badaniom nad autyzmem. W artyku-

le dość szczegółowo opisano 11 przypadków, ośmiu chłopców i trzy dziewczynki, mających od 2:4 do 10:6 lat w momencie pierwszego spotkania dziecka z badaczem. Kanner podaje podstawowe dane o rodzicach i rodzeństwie swoich pacjentów, przebiegu ciąży, porodu i wczesnego rozwoju oraz o charakterystycznych cechach funkcjonowania dzieci, które zwróciły jego uwagę. W niektórych przypadkach cytuje fragmenty opinii psychologicznych lub lekarskich, a także opisy pochodzące z pamiętników prowadzonych przez rodziców. Wspólne cechy, które Kanner dostrzegł w funkcjonowaniu tych dzieci, tworzą jego zdaniem unikatowy, nieopisywany wcześniej, dość rzadko wówczas występujący syndrom. Wiele spostrzeżeń Kannera pozostaje aktualnych również w świetle współczesnej wiedzy, dlatego warto przyrzeć się bliżej jego obserwacjom i wnioskom, a niektóre zacytować ze względu na ich aktualny charakter. Zwraca się uwagę, że Kanner pisał swój tekst w czasach, kiedy nie podkreślano roli podejścia teoretycznego leżącego u podstaw określonych twierdzeń czy badań (Blacher, Christensen, 2011). Jego opisy są natomiast uzasadniane i ugruntowane w dostępnej w jego czasach wiedzy o prawidłowym rozwoju dziecka, między innymi o przejawianiu przez małe dziecko zainteresowania społecznymi aspektami kontaktu.

Fundamentalnym, patognomicznym objawem opisywanego syndromu jest, zdaniem Kannera, „niezdolność tych dzieci do odnoszenia się w zwykły sposób do ludzi i sytuacji obecna już od początku ich życia” (Kanner, 1943, s. 242, por. Blacher, Christensen, 2011). Kanner pisał: „od początku obecna jest **ekstremalna autystyczna samotność**, która gdy tylko jest to możliwe, gardzi, ignoruje, odrzuca wszystko, co przychodzi do dziecka z zewnątrz” (Kanner, 1943, s. 242). Zdaniem autora, obecność tej cechy od początku życia dziecka odróżnia jego zespół od wcześniej opisanych, na przykład psychozy Hallera czy *dementia praecocissima* de Sanctisa. Odróżnia ten zespół również od schizofrenii, gdyż w tym wypadku osoba wycofuje się z już istniejącego kontaktu, którego w autyzmie nigdy

nie było. Jak pisze, pierwszym wskaźnikiem tej ekstremalnej samotności jest brak reakcji antycypacyjnej, kiedy dziecko jest brane na ręce, oraz brak dostrojenia postawy ciała, kiedy jest trzymane. Samotność jest również wyraźna w pamiętnikach rodziców, którzy określali dzieci jako „samowystarczalne”, „jakby w muszli”, „najszcześliwsze, kiedy są same”, „zachowujące się, jakby dookoła nie było ludzi”, „zachowujący się, jakby był zahipnotyzowany” (Kanner, 1943). Kanner podkreśla jednocześnie, że błędem byłoby twierdzić, że dzieci te nie są świadome obecności ludzi wokół siebie. Uważa, że dopóki ludzie nie zwracają się w jakikolwiek sposób do dziecka, traktuje ono ich tak samo jak przedmioty w otoczeniu. Pisze: „jeśli dorosły nie próbuje wejść do świata dziecka, może ono od czasu do czasu, poruszając się po pomieszczeniu, dotknąć jego ręki lub nogi, tak jak przy okazji dotyka biurka lub kanapy” (Kanner, 1943, s. 247). Dostrzega on również, że dzieci te nie patrzą na twarz nawet w sytuacji, gdy osoba ingeruje w aktywność dziecka. Kierują wtedy swoją złość do części ciała, która wydaje się w postrzeganiu dziecka odrębną całością. Pisze: „kiedy nieuchronny staje się kontakt z osobą, wówczas chwilowa relacja jest nawiązywana z ręką lub nogą osoby, jako wyraźnie oddzielnym obiektem, nigdy z samą osobą” (Kanner, 1943, s. 249). Zauważa, że dzieci te reagują w taki sposób zarówno na nieznaną osobę, jak i na członków własnej rodziny. Niektóre nawet wydają się nieświadome kilkugodzinnej nieobecności rodzica w domu, gdyż w żaden sposób nie ujawniają, że dostrzegły jego powrót. Nigdy nie bawią się z innymi dziećmi, nawet jeśli te dzieci są obecne wokół nich. Nie nawiązują z nimi żadnego kontaktu, czy to fizycznego, czy słownego. Równocześnie zdarza się, że szybko zapamiętują ich imiona, kolor włosów czy inne szczegóły wyglądu. Jednocześnie Kanner spostrzegał całkowicie odmienny stosunek swoich pacjentów do przedmiotów. Pisał: „nasze dzieci są zdolne do podjęcia wyjątkowej, celowej i **inteligentnej** relacji do przedmiotów, które nie zagrażają ich samotności” (Kanner, 1943, s. 249). Wprowadzają przedmioty w ruch wi-

rowy i w ekstazie obserwują je wtedy. Podobnie, często kręcą się wokół własnej osi.

Drugą cechą, którą dostrzegali Kanner, były zaburzenia w rozwoju mowy i używaniu języka, a w szczególności niezdolność używania języka do komunikowania się z innymi. Większość z jego pacjentów (8 z 11) rozwinięła zdolność posługiwania się językiem we właściwym wieku lub z opóźnieniem, natomiast pozostali troje nie mówiło. U tych, którzy posługiwali się mową, była ona na ogół prawidłowa pod względem artykulacji i fonacji – nawet długie czy niezwykle słowa były wypowiadane z łatwością. Większość dzieci przejawiała zdolność do powtarzania rymów, modlitw, list zwierząt czy alfabetu wprzód i wspak. Ich niezwykła pamięć mechaniczna powodowała, że rodzice tym bardziej dostarczali dziecku materiału werbalnego do zapamiętania i powtarzania, co zdaniem Kannera stawało się bezsensownym ćwiczeniem pamięciowym, zwłaszcza w kontekście braku umiejętności używania języka do przekazywania i uzyskiwania znaczących informacji. Jak zauważa autor, jeśli wziąć pod uwagę rolę komunikacyjną języka, to między mówiącymi a niemówiącymi dziećmi w opisywanej grupie brak było fundamentalnych różnic. Nieprawidłowości w rozwoju mowy obejmowały również echolalię natychmiastową i odroczone, odwracanie zaimków, wyrażanie potwierdzenia poprzez dosłowne powtórzenie pytania czy literalne rozumienie słów i zwrotów używanych wyłącznie w znaczeniu, które zostało nadane przez dziecko podczas pierwszego zetknięcia z tym zwrotem. Na przykład Donald, pierwszy z opisanych przypadków, miał „szklankę na mleko” i „szklankę na wodę” i jeśli mleko zostało nalane do „szklanki na mleko”, automatycznie stawało się „białą wodą”. Używał on również słowa „tak” wyłącznie wówczas, gdy chciał, aby ojciec wziął go na ramiona, ponieważ skojarzył je z tą czynnością, kiedy ojciec uczył go znaczenia słów „tak” i „nie”. Niektóre dzieci używały słów w sposób idiosynkratyczny w wyniku przypadkowego skojarzenia danego zdarzenia czy przedmiotu ze słowem i następnie utrwalenia tego związku.

Ważną, wymienianą jako trzecia, cechą było „pełne lęku, obsesyjne pragnienie zachowania niezmienności”. Kanner pisał: „Dźwięki wydawane przez dziecko, ruch i inne jego działania są monotonicznie powtarzane. Istnieje znaczące ograniczenie spontanicznej aktywności. Zachowanie dziecka jest kierowane przez pełne niepokojem, obsesyjne pragnienie zachowania niezmienności, której nikt nie może zakłócić oprócz samego dziecka w rzadkich okazjach. Zmiany w rutynach dnia codziennego, ustawieniu mebli czy we wzorcu, według którego są powtarzane codzienne czynności, prowadzą do rozpaczki” (Kanner, 1943, s. 245). Na przykład jedno z opisywanych dzieci dostrzegło pęknięcie na suficie biura i z lękiem dostrzegło pytanie o to, kto to zrobił, a żadna z uzyskanych odpowiedzi nie była dla niego satysfakcjonująca na tyle, aby je uspokoić. Inne dziecko, widząc dwie lalki, jedną w czapce, drugą bez niej, pozwoliło się uspokoić dopiero wówczas, gdy odnaleziono drugą czapkę i założono lalce. Natychmiast po tym dziecko straciło zainteresowanie dla lalek i zajęło się czymś innym. Lęk przed zmianami i brakiem „pełni” czy całości był zdaniem autora głównym wyjaśnieniem ograniczenia w spontanicznej aktywności tych dzieci. Kanner pisał: „Sytuacja, wykonanie czegoś, wypowiedziane zdanie nie jest traktowane jako pełne, jeśli nie składa się dokładnie z tych samych elementów, z których składało się podczas pierwszego z nim zetknięcia. Jeśli najmniejszy, najmniej znaczący element zostanie zastąpiony innym lub usunięty, cała sytuacja nie jest już dłużej tą samą i jako taka nie może zostać zaakceptowana, co skutkuje nawet głęboką frustracją” (Kanner, 1943, s. 246). Spostrzeżenia Kannera dotyczące tej cechy funkcjonowania dziecka z autyzmem są interesujące w kontekście współczesnych badań nad słabą centralną koherencją² (Happe, 1999; Happe, Frith, 2006).

Kanner zauważał również nietypowe reagowanie na głośne dźwięki, na przykład włączony odkurzacz, bieżącą wodę oraz mechaniczne zabawki. Powodowały one gwałtowne reakcje, a nawet ataki paniki. Autor wyjaśnia te reakcje, odwołując się do ekstremalnej izo-

lacji dziecka. Uważał, że to nie dźwięki same w sobie są przyczyną paniki, lecz raczej fakt, że powodują one naruszenie izolacji dziecka. Zdarzało się bowiem, że dziecko samo produkuje głośne dźwięki i w niczym mu to nie przeszkadza.

Jednocześnie Kanner sądził, że jego pacjenci są obdarzeni dobrym potencjałem intelektualnym. Ich inteligentny wygląd bez cech upośledzenia, bogaty słownik, pamięć zdarzeń, które wydarzyły się wiele lat temu, czy świetna pamięć mechaniczna pozwalająca na zapamiętywanie nazw, imion czy wierszy oraz dokładne odtwarzanie wzorów czy sekwencji świadczyły, zdaniem badacza, o inteligencji. Wspomniana doskonała pamięć była również wyróżniającą te dzieci cechą. Wśród pacjentów Kannera byli tacy, którzy potrafili powtarzać 25 pytań wraz z odpowiedziami z katechizmu prezbiteriańskiego, francuskie kołysanki, a jeszcze inna osoba – indeks stron encyklopedii. Niepowodzenia w wykonywaniu testów inteligencji typu binetowskiego Kanner tłumaczył brakiem współpracy z badającym.

Opisał również cechy fizyczne badanych dzieci. Ich budowa ciała zasadniczo była prawidłowa, nie miały większych problemów zdrowotnych, zapis elektroencefalograficzny był typowy, a jednocześnie pięcioro z nich miało większą głowę. Zauważał również, że ruchy ciała niektórych były niezgrabne. U sześciorga występowały problemy z przyjmowaniem pokarmu we wczesnym okresie życia.

Do określenia opisywanego zaburzenia Kanner użył opisowego terminu „wrodzone autystyczne zaburzenie kontaktu afektywnego” (*inborn autistic disturbances of affective contact*), podkreślając tym wrodzony charakter i wczesne ujawnianie się trudności, co było podstawowym elementem odróżniającym autyzm od innych wówczas opisanych zaburzeń (termin „wczesny autyzm dziecięcy” – *early infantile autism* – pojawił się w jego późniejszych pracach, na przykład w artykule z 1951 roku, choć Kanner w 1971 roku pisze, że już w rok po opublikowaniu jego pierwszego artykułu na temat zaburzenia nazwa „wczesny autyzm dziecięcy” została dodana do nomen-

klatury psychiatrycznej). Użycie określenia „autystyczne” w nazwie zaburzenia było jednak nieco mylące, gdyż wcześniej termin „autyzm” był używany przez Eugena Bleuera na określenie jednego z osiowych objawów schizofrenii i natychmiast przywoływał skojarzenie z tą chorobą (por. Volkmar, Lord, 1998). Kanner miał tego świadomość i wiedział, że wybór tego terminu dla nazwy opisywanego zespołu nie jest szczęśliwy. Pisał o tym: „ta definicja³ nie wyjaśnia w pełni statusu naszych pacjentów. Z jednej strony, wycofanie implikuje wcześniejsze uczestnictwo. Z drugiej strony, te dzieci jednak nigdy nie uczestniczyły. Rozpoczęły swoje życie bez uniwersalnych oznak odpowiedzi niemowlęcej, co jest widoczne już w pierwszych miesiącach życia jako brak reakcji antycypacyjnej, gdy ktoś zbliża się, aby je wziąć na ręce, i brak dostrojenia ułożenia ciała do ciała osoby, która je podnosi” (Kanner, 1965, s. 412). Kanner podkreśla również społeczny charakter wycofania w opisywanym zaburzeniu: „Nigdy nie odcięły się od świata zewnętrznego jako całości. Podczas gdy nie nawiązują afektywnego i komunikacyjnego kontaktu z innymi ludźmi, rozwijają niezwykle i kunsztowne relacje ze środowiskiem nieożywionym” (Kanner, 1965, s. 412). Badacze współcześni Kannerowi, jak Michael Rutter (1978), również dostrzegali niefortunność wyboru tego terminu, argumentując, że stał się podstawą do zamiennego stosowania przez niektórych psychiatrów takich diagnoz, jak dziecięca schizofrenia, autyzm i psychoza dziecięca. Argumentuje się jednak, że psychiatria w latach trzydziestych i czterdziestych XX wieku była pod ogromnym wpływem prac Bleuera i Emila Kreaepelina i stąd sięgnięcie (zarówno przez Kannera, jak i Hansa Aspergera) po ten termin (Feinstein, 2011). Można postawić hipotezę, że wieloznaczność tego pojęcia stała się jedną z przyczyn merytorycznych trudności z ustaleniem granic tego zaburzenia w stosunku do innych zaburzeń, a także z ustaleniem jego miejsca w systemach klasyfikacyjnych (wystarczy przypomnieć, że początkowo autyzm był klasyfikowany wśród psychoz, a pierwsze naukowe czasopismo podejmujące tematykę

autyzmu nosiło nazwę *Journal of Autism and Childhood Schizophrenias*).

Podsumowując swój artykuł, Kanner stwierdza, że zaburzenia obecne są u tych dzieci od urodzenia i prawdopodobnie biologicznie uwarunkowane, a dalsze badania powinny skoncentrować się na opracowaniu zestawu kryteriów. Pomimo podania szczegółowych charakterystyk opisywanych przypadków, w swoim pionierskim artykule Kanner nie opracował specyficznych kryteriów diagnostycznych autyzmu. Wyróżnił wprawdzie niezdolność do nawiązywania typowych relacji z innymi jako kryterium patognomoniczne, nie określił jednak statusu pozostałych charakterystyk.

DALSZE PRACE KANNERA

W jego późniejszych pracach cechy zaburzenia zostały szerzej omówione, a kryteria dopracowane. W dwóch kolejnych artykułach, wydanych w 1946 (za: Jordan, 1999) i 1951 roku, Kanner skupił się na szczegółowym opisie wybranych cech funkcjonowania dziecka z autyzmem, to jest języku i komunikacji w pierwszym oraz potrzebie niezmienności w drugim. Zauważył, że dzieci, które nie posługują się językiem, w warunkach stresu mogą wypowiadać słowa lub zdania. Dzieci mówiące często używają natomiast echolalii, zarówno bezpośredniej, jak i odroczonej, co jest nietypowe ze względu na liczbę powtarzanych słów czy fraz, jak również na okres rozwoju, w którym ta echolalia się pojawia. Inne cechy rozwoju językowego, które wymienia w tej pracy, to: ekstremalnie dosłowny język, używanie prostej negacji (zaprzeczenia), aby uniknąć nieprzyjemnej sytuacji, a jednocześnie brak umiejętności odmawiania, brak umiejętności potwierdzania czegoś poprzez mówienie „tak”, lecz jedynie przez powtarzanie zdania lub pytania, używanie metaforycznych zastępników, to znaczy zmiana znaczenia słowa czy frazy poprzez zastąpienie całości częścią lub odwrotnie – części całością, zamienianie zaimków osobowych (odnosząc się do siebie, mówiły „ty”, natomiast do rozmówcy

– „ja”). Podkreśla diagnostyczne znaczenie zwłaszcza dwóch z tych charakterystyk to jest odwracania zaimków oraz idiosynkratycznego używania słów lub fraz (za: Jordan, 1999).

W drugim ze wspomnianych artykułów Konner szczegółowo przeanalizował potrzebę niezmienności i dokonał analizy dziecięcych zachowań opisanych w 1943 roku z tego punktu widzenia. W późniejszym czasie uznał nawet tę cechę za kryterium patognomoniczne (Eisenberg, Kanner, 1958). Kanner nazywa również tę cechę osobliwym rodzajem obsesyjności, przy czym zauważa, że, inaczej niż w przypadku obsesji, dziecko wymaga od otoczenia, aby było nawet bardziej obsesyjne niż ono samo. Uznał, że zachowania dziecka jest motywowane silną potrzebą utrzymania *status quo*, który to stan musi być zachowany niezależnie od kosztów, a każda, nawet niewielka zmiana wywołuje zakłopotanie lub ogromny dyskomfort. Wymagana przez dziecko niezmiennosc w środowisku dotyczy zarówno czynności, przedmiotów, jak i osób. Autor podaje przykłady tego zachowania; dotyczą one odczytywania bajek z dokładnie tą samą intencją za każdym razem, codziennych aktywności rutynowych, ustawienia mebli czy dowolnych innych elementów aranżacji mieszkania (książek, filiżanek na półce, zastawy na stole), czy nawet miejsc, na których członkowie rodziny siadają przy stole. Każda zmiana była natychmiast dostrzegana przez dziecko, niezależnie od tego, czy dotyczyła dodatkowego elementu, nieobecnego wcześniej, czy też usunięcia jakiegokolwiek i na ogół wiązała się z gwałtownymi reakcjami dziecka, trwającymi, dopóki stały porządek nie został przywrócony. Niekiedy dotyczyło to tak drobnych zdarzeń czy cech, jak blizna na policzku czy skrzyżowanie nóg podczas siedzenia, które w „świecie” akurat tego dziecka były znaczącymi zakłóceniami stałego porządku. Kanner wiąże tę cechę z wręcz fotograficzną pamięcią dzieci: „jeśli klocki czy koraliki zostały połączone z sobą przez dziecko w określony sposób, w późniejszym czasie często były grupowane tak samo, nawet jeśli nie było w tym określonego wzoru” (Kanner, 1951, s. 24). W podsumowaniu stwierdza: „pacjenci odnaj-

dują poczucie bezpieczeństwa w niezmienności, bezpieczeństwa, które jest bardzo kruche, gdyż zmiany pojawiają się stale, stąd dziecko stale jest straszone i usilnie stara się zapobiegać temu i przywracać sobie bezpieczeństwo” (Kanner, 1951, s. 26).

W kolejnej pracy napisanej w 1956 roku wspólnie z Leonem Eisenbergiem kryteria diagnostyczne zostały opracowane znacznie dokładniej, a niektóre twierdzenia uzupełnione. Autorzy nadają dwóm charakterystykom status kryteriów koniecznych do diagnozy oraz określają relację do nich pozostałych cech. Stwierdzają, że do diagnozy autyzmu muszą być obecne dwa kryteria osiowe (w znaczeniu, jaki nadał temu pojęciu Bleuer, por. Eisenberg, Kanner, 1958): ekstremalna izolacja (*self-isolation*) oraz obsesyjne naleganie na zachowanie niezmienności. Proste, powtarzalne ruchy nie są traktowane jako cecha diagnostyczna, ponieważ mogą one być obecne również w przypadkach upośledzenia umysłowego. Obecność złożonych rytuałów wraz z charakterystyczną izolacją pozwala natomiast na odróżnienie pacjentów z autyzmem. Specyfika i zróżnicowanie rozwoju językowego, o których pisano we wcześniejszych pracach, tu są traktowane nie jako objaw, lecz raczej jako pochodna pierwotnego zaburzenia relacyjności. Autorzy podkreślają, że we wszystkich obserwowanych przypadkach obecny jest brak świadomości uczuć innych osób, które nie są postrzegane jako odrębne jednostki. Piszą: „obecność uczuć czy pragnień innych ludzi, które nie korespondują z własnymi autystycznymi myślami i pragnieniami pacjenta, wydaje się poza rozpoznaniem” (Eisenberg, Kanner, 1958, s. 6). Odnoszą się również do założenia o występowaniu autystycznej izolacji od początku życia. Stwierdzają, że od czasu pierwszego opisu autyzmu zaobserwowali przypadki dzieci, których rozwój był opisywany jako prawidłowy do 18 miesiąca ich życia i które dopiero w tym momencie „doświadczyły głębokiego rozłączenia afektu manifestującego się poprzez utratę zdolności językowych, zatrzymanie rozwoju społecznego i stopniowy spadek zainteresowania typowymi aktywnościami” (Eisenberg, Kanner, 1958, s. 6)⁴. Autorzy stwierdzają, że były

to przypadki bardzo głębokich zaburzeń, które w późniejszym czasie nie dawały się odróżnić od tych, u których nieprawidłowości obecne były od okresu noworodkowego. Nasilenie izolacji uważają za prognostyk dalszego zaburzonego rozwoju dziecka. W kontekście twierdzenia o zaburzeniu języka jako pochodnej uważają, że te dzieci, które mają na tyle dobry kontakt z otoczeniem, aby nauczyć się mówić, mają lepsze rokowania rozwojowe niż te, które są wycofane w większym stopniu. Podtrzymują tezę o odmienności autyzmu od dziecięcej schizofrenii, przede wszystkim argumentując, że nawet jeśli początkowy rozwój dziecka z autyzmem był prawidłowy, to i tak objawy pojawiają się wcześniej niż w schizofrenii dziecięcej. Dostrzegają również inne różnice, a mianowicie brak objawów wytwórczych u dzieci opisanych w 1943 roku i badanych po 8 latach. Ponadto jako główny objaw nawet w późniejszym wieku pozostawała niezdolność do nawiązywania typowych relacji z innymi, nawet jeśli po skutecznej terapii przybrała ona postać braku percepcji społecznej, jak piszą autorzy: „być może najlepiej charakteryzowanej przez brak *savoir-vivre*” (Eisenberg, Kanner, 1958, s. 6).

Po 28 latach od publikacji pierwszego artykułu na temat autyzmu Kanner opisuje dalsze losy swoich pierwszych pacjentów (Kanner, 1971). Okazało się wówczas, że historii życia dwójki z nich nie udało się ustalić, czworo spędziło większość tego czasu w szpitalach na oddziałach psychiatrycznych, a ich poziom funkcjonowania znacząco się obniżył, dwoje miało silne napady epileptyczne, jedno z nich zmarło w 1966 roku, a drugie zostało umieszczone w szpitalu, kolejnych troje osiągnęło dużą poprawę w funkcjonowaniu. Największy postęp osiągnęli: Donald T., który ukończył szkołę i podjął pracę jako kasjer bankowy, oraz Frederick W., który pracował przy obsłudze kserokopiarki i opisywany był przez swojego przełożonego jako niezwykle rzetelny pracownik. Kanner nie formułuje na nowo w tym tekście kryteriów diagnostycznych, odnosi się natomiast do niektórych ze swoich twierdzeń, a także do stanu wiedzy na temat autyzmu w tamtym czasie. Zauważa,

że dotychczasowe badania potwierdziły czterokrotnie większą liczbę chłopców niż dziewczynek dotkniętych tym zaburzeniem, a także fakt, że chłopcy wcześniej niż dziewczynki (o około 4 lata) trafiają do specjalistycznych klinik. Bez związku z autyzmem pozostawała kolejność urodzenia i liczba rodzeństwa, jako że zaobserwowano wszelkie możliwe kombinacje. Zaobserwowano również różne rezultaty terapii, od niemal całkowitego zaniku umiejętności, do ich znaczącego wzrostu. Kanner zauważa, że ci z jego pacjentów, których rozwój cofnął się największym stopniu, zostali umieszczeni w szpitalach na ogół nieprzystosowanych do opieki nad nimi, których personel nie posiadał odpowiednich kompetencji do opieki i terapii, a pacjenci stanowili zróżnicowaną grupę (osoby z psychozami i niepełnosprawne intelektualnie). Formułuje zatem hipotezę dotyczącą wpływu odpowiednio przygotowanego i zaangażowanego środowiska na skutki terapii. Stwierdza jednocześnie, że po latach badań nie udało się odnaleźć takiego środowiska terapeutycznego, leku, metody czy techniki, które prowadziłyby do trwałych i porównywalnych efektów u wszystkich pacjentów dotkniętych autyzmem.

WCZESNE ROZUMIENIE AUTYZMU W UJĘCIU INNYCH BADACZY

Zainteresowanie badaczy autyzmem rosło stopniowo. Po obecnym w latach czterdziestych i pięćdziesiątych pomijaniu autyzmu w klasyfikacjach i w literaturze, lata sześćdziesiąte przyniosły gwałtowny wzrost liczby opracowań i tworzenie zestawów kryteriów koniecznych i wystarczających do diagnozy (Blacher, Christensen, 2011; Jordan, 1999).

Niektórzy badacze autyzmu twierdzą, że poprzez odejście od szczegółowych opisów przypadków na rzecz szerszego i bardziej ogólnego definiowania objawów Kanner i Eisenberg nieumyślnie zachęcili innych badaczy do redefiniowania i zreinterpretowania kryteriów (Rutter, 1978). W rezultacie powstawały różniące się listy zawierające różną liczbę kryteriów koniecznych do diagnozy, na przy-

kład dziewięciopunktowa lista Mildred Creak czy czternastopunktowa lista Rendle-Shorta (z siedmioma koniecznymi do diagnozy), co prowadziło do sytuacji, w której dwoje dzieci mogło zostać zdiagnozowanych jako mające autyzm, jednocześnie nie mając ani jednej wspólnej cechy (za: Jordan, 1999). Reinterpretowanie pierwotnych kryteriów powodowało również, że autorzy nowych zestawów kryteriów kładli nacisk na te aspekty funkcjonowania dziecka, które miały niewiele wspólnego z opisem Kanner. Wśród nich były takie, w których pomijano pragnienie niezmienności czy uwypuklano brak kontaktu wzrokowego jako główny wskaźnik, pomijając kontekst, w jakim pisał o tej charakterystyce dziecka z autyzmem Kanner (Rutter, 1978). Na przykład wśród kryteriów Johna Rendle-Shorta (1969, za: Rutter, 1978) znalazły się między innymi brak lęku przed niebezpieczeństwem, silny opór przed użyciem się, używanie gestów, śmiech i chichotanie, nadaktywność, trudności w zabawie z innymi dziećmi oraz zachowanie przypominające osoby niesłyszące. Jak widać, lista ta nie zawiera żadnego z kryteriów Kanner. Michael Rutter, krytykując tę tendencję, dokonał jednocześnie własnego opracowania kryteriów diagnostycznych, w którym widoczny jest wyraźny powrót do pierwotnego rozumienia zespołu przez Kanner oraz, dodatkowo, opis wyraźnych behawioralnych manifestacji wyróżnionych objawów. Rutter (1978) wyróżnił cztery kryteria: po pierwsze, występowanie objawów przez 30 miesiącem życia; po drugie, nieprawidłowy rozwój społeczny nieadekwatny do poziomu funkcjonowania intelektualnego dziecka; po trzecie, nieprawidłowy i opóźniony rozwój językowy oraz, po czwarte, domaganie się niezmienności wyrażane poprzez stereotypowe wzorce zabawy, nietypowe zajęcia i zainteresowania czy opór przed zmianą. Zdaniem tego autora nieprawidłowy rozwój społeczny w autyzmie przed piątym rokiem życia wyraża się brakiem zachowań przywiązaniowych i relatywnym brakiem więzi widocznym w braku podążania za rodzicem w domu, niewybieganiu na powitanie, nieposzukiwaniu ukojenia u rodzica i braku typowych rutyn domowych

związanych z kładzeniem dziecka do spania. Drugim wskaźnikiem obecnym przed 5 rokiem życia jest nietypowy sposób wykorzystywania kontaktu wzrokowego, to jest brak spoglądania na osobę w celu pozyskania jej uwagi wtedy, gdy dziecko chce być wzięte na ręce, czy wtedy, gdy się do osoby zwraca. W późniejszym okresie niektóre z tych objawów mogą nie być widoczne lub mogą przyjąć inne formy, związane z doświadczeniem i dojrzewaniem. Na przykład nieprawidłowy rozwój społeczny przyjmuje postać braku zabaw kooperacyjnych z innymi dziećmi, trudności w nawiązywaniu przyjaźni, braku empatii i dostrzegania uczuć innych osób. Zaburzenia językowe opisane przez Ruttera obejmują nie tylko opóźnienie rozwoju języka, ale również nieprawidłowe jego używanie w znaczeniu braku funkcji komunikacyjnej w sytuacjach społecznych. Autor zauważa zaburzenia w obszarze zdolności przedjęzykowych, to jest brak społecznego naśladowania wyrażający się mniejszym prawdopodobieństwem naśladowania rodziców w czynnościach domowych, brakiem uczestniczenia w prostych dziecięcych zabawach naśladowczych czy brakiem używania gestów konwencjonalnych. Równie mało prawdopodobna jest zabawa z udawaniem, a nawet jeśli się ona pojawi, będzie raczej powtarzalna i stereotypowa niż twórcza i z wyobraźnią. Wśród tych cech Rutter wskazuje również nietypowe lub zaburzone gaworzenie oraz trudności w rozumieniu mowy. W rozwoju językowym najczęstszymi wymienianymi przez niego nieprawidłowościami są: echolalia, zamienianie zaimków, trudności w artykulacji (choć uważa, że ta cecha mowy nie jest charakterystyczna wyłącznie dla autyzmu) oraz nietypowe używanie słów (dziwnych metafor). Opisując przymus niezmienności u tych dzieci, autor wyróżnia takie charakterystyki, jak ograniczone wzorce zabawy, na przykład układanie zabawek w rzędach; silne przywiązanie do pewnych przedmiotów; nietypowe zainteresowania, które przyjmują różne formy – od zajmowania się trasami linii autobusowych do natarczywego zadawania pytań, na które musi zostać udzielona określona, stereotypowa odpowiedź, zachowania rytualistyczne i kom-

pulsywne oraz opór przed zmianami w środowisku otaczającym dziecko. W powyższym opisie wyraźnie widoczne są już współczesne wątki w rozumieniu autyzmu, zwłaszcza w coraz bardziej popularnym obecnie podejściu rozwojowym, a także podobieństwa do kryteriów przyjętych w podręczniku DSM. Elizabeth Newson (1979, za: Jordan 1999) nieco zmodyfikowała kryteria Ruttera, kładąc większy nacisk na deficyty w obszarze komunikowania się. Podobnie wyróżniła ona cztery kryteria: (1) zaburzenia języka i wszystkich form komunikowania się, w tym gestów, ekspresji twarzy i „mowy ciała” oraz ich synchronizacji w czasie, (2) nieprawidłowe relacje społeczne, a szczególnie brak empatii, (3) wyraźną sztywność i brak plastyczności w myśleniu oraz (4) wystąpienie objawów przed 30 miesiącem życia dziecka. Wykazała również, że powyższe cechy wpływają wzajemnie na siebie i przenikają się, i taki rodzaj interakcji jest najbardziej charakterystyczną cechą autyzmu. To ważne spostrzeżenie w kontekście uzasadnień zmian w kryteriach diagnostycznych proponowanych w piątym wydaniu DSM, w szczególności połączenia w jedną kategorię obszaru funkcjonowania społecznego i komunikowania się.

KLASYFIKACJE DIAGNOSTYCZNE AUTYZMU W DSM I ICD

W dwóch pierwszych wydaniach podręcznika klasyfikacyjnego DSM (DSM-I został wydany w 1952, DSM-II w 1968 roku) autyzm nie został umieszczony jako kategoria diagnostyczna (por. Mahjouri, Lord, 2012; Pisula, 2000; Volkmar, Lord, 1998). Kanner zauważał wówczas, że tym dzieciom stawia się najczęściej diagnozę schizofrenii dziecięcej jako najbardziej pasującą do obrazu zaburzeń (Kanner, 1971). Potwierdza to fakt włączenia do podręcznika ICD-8 (wydanego w 1967 roku) kategorii autyzmu wczesnodziecięcego, który uznano za nietypową formę schizofrenii. Jednocześnie autyzm był różnie traktowany przez badaczy – jako forma upośledzenia umysłowego, jako postać schizofrenii (większość badaczy w Stanach Zjednoczonych) lub jako

syndrom *sui generis* (por. Kanner, 1971; Rutter, 1978; van Krevelen, 1971). Kanner w wielu pracach bronił specyfiki „swojego zespołu”, jednocześnie traktował go jako odmienny od schizofrenii, lecz prawdopodobnie związany z nią rodzajowo (Kanner, 1965; Eisenberg, Kanner, 1958). Głównym argumentem na rzecz odrębności autyzmu od schizofrenii był przede wszystkim brak uczestniczenia w relacjach, który nie był poprzedzony okresem prawidłowego funkcjonowania społecznego, oraz wcześniejsze niż w schizofrenii manifestowanie się trudności w relacjach społecznych.

W ICD-9 w kategorii „psychozy rozpoczynające się w dzieciństwie” wymieniono: (1) „autyzm dziecięcy” ujawniający się przed 30 miesiącem życia, (2) „psychozę dezintegracyjną” pojawiającą się po kilku latach prawidłowego rozwoju i charakteryzującą się nieprawidłowościami w rozwoju społecznym i obecnością zachowań stereotypowych, (3) autyzm atypowy oraz (4) zaburzenia niespecyficzne (za: Wing, 1988). Ujmując autyzm już nie jako formę schizofrenii, lecz umieszczając go w odrębnej kategorii psychoz, klasyfikacja ta wprowadziła istotną, ale wciąż niewystarczającą zmianę w rozumieniu autyzmu. Użycie w nagłówku kategorii terminu „psychozy” implikuje traktowanie autyzmu jako choroby, bez wskazania rozwojowego charakteru zaburzenia. A taki charakter tego zaburzenia został niedługo po ukazaniu się tej klasyfikacji szczegółowo opisany przez Lornę Wing (Wing, Gould, 1979; Wing, 1988). Jak zauważają Catherine Lord i Rebecca M. Jones (2012), tendencja do opisywania autyzmu jako choroby może mieć swoje źródło w definiowaniu teje jako stanu nieprawidłowego o znanej etiologii i patomechanizmach, któremu można zapobiegać, a gdy wystąpi – leczyć. W przypadku autyzmu wiedza o możliwościach leczenia czy nawet wyleczenia, a także zapobiegania byłaby ogromnie atrakcyjna zarówno dla badaczy i praktyków, jak i dla rodzin osób z autyzmem. Jednak nawet współczesne badania genetyczne i z wykorzystaniem neuroobrazowania nie dały satysfakcjonującej odpowiedzi na pytania o etiologię. Najbardziej rozpowszechnione jest obecnie

stanowisko, zgodnie z którym autyzm jest traktowany jako skomplikowane zjawisko, na które składa się wiele problemów o zróżnicowanej etiologii (Pisula, 2012).

Dwa lata po ukazaniu się opisanego wcześniej artykułu Ruttera zostało opublikowane trzecie wydanie amerykańskiego podręcznika DSM. Wprowadzono tam zasadniczą zmianę w stosunku do poprzednich klasyfikacji, a mianowicie choroby dotąd klasyfikowane jako psychozy dziecięce zostały połączone pod nazwą „całościowe zaburzenia rozwojowe” i opisane jako „odchylenia rozwoju fundamentalnych funkcji psychologicznych zaangażowanych w nabycie postaw społecznych oraz mowy” (Bursztejn, 1998; por. Pisula, 2000). Tym samym autyzm przestał być klasyfikowany wśród psychoz i to stanowisko, mimo rozszerzania ram kategorii, jest aktualne także w obecnie obowiązujących klasyfikacjach. W DSM-III w kategorię tę włączono: autyzm wczesnodziecięcy, rozpoczynające się w dzieciństwie całościowe zaburzenia rozwoju, kategorię atypową (autyzm atypowy) i kategorię rezydualną (autyzm rezydualny) (za: Harris, 1998; Volkmar, Lord, 1998). Kryteria diagnostyczne autyzmu oparte były na tych, które opracowali Kanner i Eisenberg w 1956 roku oraz Rutter w 1978 (za: Volkmar, Lord, 1998). Aby postawić diagnozę autyzmu, należało zaobserwować istotny brak reakcji na ludzi, deficyty w rozwoju języka i wzorców mowy (np.: echolalię) oraz dziwaczne odpowiedzi na różne aspekty środowiska, a symptomy musiały pojawić się przed 30 miesiącem życia. Niektórzy badacze twierdzą, że największą zasługą autorów DSM-III (oprócz utworzenia kategorii całościowych zaburzeń rozwoju) było wyraźne oddzielenie autyzmu od schizofrenii dziecięcej (Blacher, Christensen, 2011; por. Pisula, 2012). Wśród kryteriów diagnostycznych pojawia się uwaga o konieczności stwierdzenia braku obecności halucynacji i omamów. Jak piszą Fred Volkmar i Catherine Lord (1998), kategoria „autyzmu rezydualnego” była przyznawana tym osobom, które wcześniej spełniały kryteria diagnostyczne autyzmu, natomiast już ich nie spełniają. Można sądzić, że autorzy kryteriów nie

uwzględnili zmiany rozwojowych w toku życia jednostki i związanych z nimi zmian w manifestowaniu się symptomów. Co więcej, jak piszą wspomniani autorzy, etykieta ta sugerowała, że w jakiś sposób dziecko może „wyrosnąć” z autyzmu (Volkmar, Lord, 1998). Warto zauważyć również, że w tej wersji DSM diagnoza każdego z trzech zaburzeń włączonych do tej kategorii nie opierała się na triadzie deficytów, to znaczy kryteria dla rozpoczynających się w dzieciństwie całościowych zaburzeń rozwoju były podobne, ale nie tożsame z kryteriami dla autyzmu (były to: nieprawidłowy afekt, opór przed zmianą, dziwactwa w poruszaniu się, nieprawidłowości prozodii, nietypowe reakcje sensoryczne oraz samookaleczenie się). Kategoria „autyzmu atypowego” miała natomiast pomieścić wszystkie te dzieci, które nie spełniały wszystkich kryteriów dla pozostałych dwóch zaburzeń (Blacher, Christensen, 2011). Włączenie tej kategorii wskazywało na dostrzeganie tych dzieci, u których wyraźne są niektóre symptomy zaburzenia, ale nie spełniają one pełnych kryteriów. Volkmar i współpracownicy (2012) twierdzą natomiast, że kryteria diagnostyczne autyzmu w tym podręczniku były zbyt wąskie i rygorystyczne (każde pojedyncze kryterium musiało być spełnione), rzeczywiście koncentrowały się na „wczesnodziecięcej” formie zaburzenia (por. Volkmar, Lord, 1998).

Kolejne wydanie podręcznika DSM-III w wersji poprawionej z 1987 roku przyniosło następną zmianę w rozumieniu całościowych zaburzeń rozwoju. Rozróżniano tam tylko dwie kategorie, to jest „zaburzenia autystyczne” oraz „całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone”. Pozostałe kategorie, zwłaszcza autyzm rezydualny, zostały wyłączone z klasyfikacji (Harris, 1998; Volkmar, Lord, 1998). Przyjęta definicja w większym stopniu miała odzwierciedlać rozwojowy charakter zaburzenia. Krytykowano jednak ograniczenie zakresu całkowitych zaburzeń rozwoju oraz wyraźną dychotomię pomiędzy autyzmem a nieokreśloną „resztą” (Bursztejn, 1998; Pisula, 2000; por. Happe, Frith, 1991 oraz Gillberg, 1991 o użyteczności etykiety CZR). Diagnoza autyzmu opierała się na za-

obserwowaniu przynajmniej 8 z 16 wymienionych objawów. Za podstawę przyjęto triadę zaburzeń opracowaną przez Lornę Wing i Judith Gould (Jordan, 1999; Wing, Gould, 1979; Wing, 1981). Przeprowadziły one badania na dużej grupie dzieci w wieku do 15 lat z zaburzeniami rozwojowymi. Były to szeroko zaprojektowane badania epidemiologiczne, co pozwoliło autorkom włączyć do badanej grupy nie tylko dzieci z autyzmem, ale również dzieci niepełnosprawne intelektualnie. Celem tego badania była ocena nieprawidłowości o charakterze poznawczym, społecznym i językowym u tych dzieci, niezależnie od otrzymanej diagnozy. Zatem badana grupa była znacznie zróżnicowana pod względem etiologii zaburzenia, jego wzorca i przebiegu czy zachowań – nawet wśród tych dzieci, którym można było przyznać jedną etykietę diagnostyczną. Badaczki wyodrębniły trzy cechy występujące łącznie, to jest: zaburzenia interakcji społecznych, zaburzenia w społecznym komunikowaniu się, zarówno werbalnym jak i niewerbalnym, oraz zaburzenia w społecznej wyobraźni definiowane jako brak zabaw opartych na wyobraźni i zastąpienie ich zachowaniami o charakterze repetytywnym (Frith, 2008; Wing, Gould, 1979). Zaburzenia w zakresie interakcji społecznych odnoszą się do znacznego ograniczenia niewerbalnych oznak zainteresowania i przyjemności doświadczanej podczas bycia z drugą osobą to jest nawiązywania kontaktu wzrokowego, inicjowania i odpowiadania na uśmiech, inicjowania i odpowiadania na kontakt fizyczny, taki jak przytulanie, pozdrawianie czy machanie ręką na pożegnanie. Nieprawidłowości w społecznym komunikowaniu się są określane jako osłabiona zdolność do dwustronnej wymiany komunikacyjnej werbalnej i niewerbalnej, dzielenia się zainteresowaniami i myślami oraz negocjowania w przyjazny sposób. Zaburzenia w społecznej wyobraźni były definiowane jako osłabiona zdolność do myślenia i przewidywania konsekwencji własnego działania i jego wpływu na samego siebie oraz na innych. Triada zaburzeń może występować jako jedyne problemy dziecka, ale najczęściej towarzyszyły

jej inne trudności rozwojowe manifestujące się w różnych kombinacjach, od głębokiego upośledzenia zdolności uczenia się do nawet wybitnych ogólnych zdolności poznawczych (Wing, 1988). Może także współwystępować z dowolnymi innymi zaburzeniami w sferze fizycznej, psychologicznej oraz ze stanami psychiatrycznymi. Podobnie jak wiek, płeć, osobowość i temperament, środowisko społeczne i fizyczne, a także wszelkie podejmowane wobec dziecka działania terapeutyczne, lecznicze wpływają na jego zachowanie, tak wpływają na manifestowanie się triady zaburzeń (Wing, 1997).

Pomimo dość dobrze opisanych kryteriów, na których opiera się diagnoza autyzmu w DSM-III-R, okazało się w badaniach, że ta klasyfikacja znacznie rozszerzyła ramy diagnostyczne autyzmu, o czym świadczył wzrost liczby dzieci, którym przypisano ową diagnozę, posługując się tymi kryteriami. Volkmar i inni (1992), porównując diagnozy postawione za pomocą kryteriów DSM-III, DSM-III-R oraz ICD-10, wykazali, że diagnoza autyzmu została postawiona u 25% dzieci częściej przy zastosowaniu DSM-III-R niż dwu pozostałych klasyfikacji. Jak twierdzi Pisula (2000), mogło to mieć związek z faktem, że całościowe zaburzenia rozwojowe nieujęte w innych kategoriach stanowiły w DSM-III-R szeroką i nieodróżnicowaną kategorię. Być może umożliwiało to włączanie w tę kategorię przypadków dzieci niepełnosprawnych intelektualnie, u których stereotypowe zachowania są relatywnie częste. Jednocześnie klasyfikacja ta powodowała pomijanie w diagnozie osób o wysokim poziomie funkcjonowania intelektualnego (Volkmar i in., 2012).

Ostatni epizod w dotychczasowych zmianach w aktualnie obowiązujących klasyfikacjach to przyjęcie dziesiątego wydania Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO (ICD-10, wydany w 1993) oraz czwartego wydania podręcznika Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego (DSM-IV, wydany w 1994 oraz DSM-IV-TR, wydany w 2000). W obu podręcznikach podstawą diagnozy stała się triada zaburzeń wyróżniona przez Wing i Gould, przy czym zaburzenia wyobraźni

społecznej zastąpiono tu obszarem ograniczonych wzorców zachowań (Wing, Gould, 1979; Wing i in., 2011).

Dziesiąte wydanie podręcznika WHO było rezultatem długoletniego programu realizowanego w celu uporządkowania klasyfikacji i diagnostyki zaburzeń psychicznych i innych problemów zdrowotnych (Batt, 1998). W tej klasyfikacji umieszczono po raz pierwszy rozdział poświęcony zaburzeniom występującym jedynie u dzieci (kody F80–F89). W ogólnym znaczeniu termin „zaburzenie” oznacza w tym podręczniku obecność klinicznie rozpoznawalnego zestawu symptomów lub zachowań, w większości przypadków połączonych z dystresem i wpływających na funkcje osobowości (za: Batt, 1998). W tej klasyfikacji w kategorii całościowych zaburzeń rozwoju zostało wyróżnionych osiem zaburzeń, w tym autyzm dziecięcy, autyzm atypowy, zespół Aspergera, inne głębokie zaburzenia rozwoju, głębokie zaburzenia rozwoju niespecyficzne. Nieobecna w innych klasyfikacjach kategoria autyzmu atypowego odwołuje się do przypadków, w których objawy zostały dostrzeżone po ukończeniu 3 roku życia, lub tych, w których objawy w jednym spośród trzech obszarów nie są wystarczające do postawienia diagnozy. W tych przypadkach stawia się diagnozę autyzmu atypowego ze względu na czas wystąpienia, na symptomatykę lub na oba te obszary. Stwierdzono również, że postać atypowa występuje szczególnie często u dzieci z upośledzeniem umysłowym, których niski poziom funkcjonowania nie umożliwia zaobserwowania wszystkich zakłóconych zachowań, lub u dzieci z poważnym zaburzeniem w rozwoju mowy (Burnszejn, 1998; Batt, 1998).

Podręcznik Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego łączy z podręcznikiem WHO podobne traktowanie całej kategorii i niemal identyczne kryteria diagnostyczne autyzmu. W kategorii całościowych zaburzeń rozwojowych wymienia się tu natomiast zaburzenie autystyczne, całościowe zaburzenie rozwoju nieujęte w innych kategoriach diagnostycznych, zaburzenie Aspergera oraz zaburzenie Retta i dziecięce zaburzenie dezintegracyjne. Oba podręczniki są oparte na wynikach

uzyskanych w międzynarodowym projekcie badawczym, zatem definicja autyzmu przyjęta w obu jest niemal identyczna (Volkmar i in., 2012). W obu podręcznikach diagnoza opiera się na stwierdzeniu określonej liczby symptomów (sześciu z dwunastu w obu podręcznikach) należących do triady:

1. znaczne ograniczenia zdolności tworzenia relacji z ludźmi oraz uczestniczenia w interakcjach społecznych;
2. nieprawidłowości w porozumiewaniu się werbalnym i niewerbalnym;
3. ograniczone, powtarzalne i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności (por. Pisula 2012; Wing, 1997).

Wśród sześciu objawów koniecznych do postawienia diagnozy dwa muszą pochodzić z obszaru nieprawidłowości społecznych, po jednym z dwóch następujących. Dwa pozostałe objawy mogą natomiast pochodzić z dowolnego obszaru.

W obu podręcznikach przyjęto podejście kategorialne do diagnozy, w którym oparta jest ona na kategoriach o wyraźnie zaznaczonych granicach (Mahjouri, Lord, 2012; Lord, Jones, 2012; Volkmar i in., 2012).

ZAPOWIEDŹ WSPÓŁCZESNYCH ZMIAN W UJMOWANIU AUTYZMU: OD KONTINUUM DO SPEKTRUM ZABURZEŃ

Twierdzi się, że trudności definicyjne i kontrowersje związane z wieloznacznością pojęcia autyzmu stały się podstawą popularności terminu „autystyczne spektrum zaburzeń” (Pisula, 2012; por. Waterhouse i in., 1996). Pierwszy raz intuicja dotycząca różnego nasilenia objawów w autyzmie pojawiła się w pracy Kanner z 1971 roku. Wówczas miała ona raczej formę pytania o to, czy jest możliwe, że autyzm, podobnie jak inne choroby, ujawnia się w różnym stopniu nasilenia, od łagodnej czy atypowej do pełnej manifestacji symptomów. Za autorkę idei traktowania autyzmu jako kontinuum czy spektrum zaburzeń powszechnie jest uznawana Lorna Wing

(Wing, Gould, 1979; Wing, 1988, 1997). Pisula (2012) podaje jednak, że we współczesnym brzmieniu pierwszy raz terminu „spektrum” użyła Doris A. Allen.

Wing traktowała autyzm jako syndrom (w znaczeniu nadanym mu przez Kanera), jako część należącą do spektrum zaburzeń autystycznych, które manifestują się przede wszystkim poprzez „wrodzoną niezdolność do angażowania się w dwustronne interakcje społeczne” (Wing, 1988, s. 92) oraz którym towarzyszą problemy w rozwoju innych funkcji psychicznych. W pierwszym etapie opisanego wcześniej badania Wing i Gould (1979, por. Wing, 1981) wyodrębniły dwie grupy badanych, przyjmując jako kryterium zdolność do angażowania się w dwustronne interakcje społeczne. Do pierwszej grupy włączono te dzieci, które były aktywne i dla których interakcje społeczne były źródłem gratyfikacji. Natomiast do grupy drugiej włączono te, których interakcje społeczne były nieadekwatne, w zakresie od zupełnego braku interakcji, poprzez bierność, do aktywnego ich tworzenia, jednak bez modyfikowania zachowania ze względu na odpowiedź partnera interakcji. Wing (1988) uważała, że możliwe są różne kombinacje tych zaburzeń zależnie od ich typu i natężenia, a termin kontinuum odnosiła raczej do pojęcia „znacznej złożoności” niż tylko prostego nasilenia objawów od łagodnego do głębokiego. Termin „kontinuum” został jednak zastąpiony terminem „spektrum”, w którym nie ma zawartej tej sugestii. Z tą terminologią związany jest jeszcze jeden problem, mianowicie zamienne stosowanie etykiet „spektrum autyzmu” oraz „całościowe zaburzenia rozwojowe” (por. Szatmari, 2007). Zgodnie z intencją Wing (1997) termin „spektrum” jest „terminem parasolem”, obejmującym swoim zasięgiem szerszy zakres niż kategoria całościowych zaburzeń rozwojowych, z którą często jest utożsamiany (por. Gilberg, 1991). W kontekście definicji całościowych zaburzeń rozwojowych przyjętej zarówno w DSM-IV, jak i w ICD-10 próby wyodrębnienia zaburzeń należących do spektrum autyzmu są, zdaniem Wing, niesatysfakcjonujące. Niektórzy autorzy uważają, że termin „spek-

trum autyzmu”, wiążąc się ze znacznie szerszym ujmowaniem autyzmu niż tradycyjne podejście, jest mniej precyzyjny. Jednocześnie pozwala na uniknięcie wątpliwości i problemów związanych z różnicowaniem pomiędzy zaburzeniami oraz problemów w przyznawaniu określonej etykiety diagnostycznej, związanych ze zmiennym manifestowaniem się objawów w toku życia osoby (por. Pisula, 2005; Wing, 1997).

Badacze stawiają zatem pytanie, czy w świetle współczesnej wiedzy o autyzmie uzasadnione jest redukcjonowanie go do syndromu o precyzyjnie określonych granicach. Dotychczasowe klasyfikacje opierają się raczej na kategoriach niż dymensjach, co oznacza, że formalna diagnoza autyzmu wymaga zaobserwowania pewnych charakterystyk, o wyraźnie zdefiniowanych granicach, stanowiących syndrom (Lord, Jones, 2012; Volkmar, Lord, 1998). Tymczasem współczesne badania rozwojowe sugerują, że różnice pomiędzy podtypami całościowych zaburzeń rozwoju są raczej ilościowe niż jakościowe. Na przykład w badaniu Margot Prior i innych (1998) za pomocą analizy skupień zidentyfikowano trzy wiązki, które różniły się poziomem zaburzeń (niepełnosprawności), nasileniem objawów, poziomem funkcjonowania poznawczego, ale nie naturą symptomów. Tego rodzaju wątpliwości stały się podstawą projektu zmian kryteriów diagnostycznych przygotowywanych do najnowszej, piątej wersji podręcznika DSM (Frazier i in., 2012; Mahjouri, Lord, 2012; Ozonoff, 2012; Tanguay, 2011; Tsai, 2012; Wing i in., 2011; Volkmar i in., 2012).

W DSM-5 diagnozowane dotychczas oddzielnie poszczególne całościowe zaburzenia rozwojowe, czyli zaburzenie autystyczne, zaburzenie Aspergera, dziecięce zaburzenie dezintegracyjne oraz całościowe zaburzenie rozwojowe nieokreślone, zostały połączone w jedną kategorię diagnostyczną – „zaburzenie ze spektrum autyzmu” (*autism spectrum disorder*). Kategoria nadrzędna nosi nazwę „zaburzenia neurorozwojowe”, co zgodne jest ze współczesnym ujmowaniem autyzmu (Pisula, 2012; Rutter, 2005; Volkmar, Lord, 1998). Autorzy zmian tłumaczą tę decyzję tym, że od-

różnianie dotychczasowych zaburzeń ze spektrum autystycznego od prawidłowego rozwoju oraz od zaburzeń „nie ze spektrum” jest trafne i rzetelne, natomiast różnicowanie pomiędzy zaburzeniami ze spektrum bywa znacznie utrudnione (por. Mahjouri, Lord, 2012; Lord, Jones, 2012; Ozonoff, 2012). Przyczyną jest zmienność w obrazie klinicznym zaburzenia następująca wraz z dojrzewaniem osoby i postępem w terapii, często również zapośredniczona przez nieprawidłowości w rozwoju języka czy współwystępujące zaburzenia (np.: upośledzenie umysłowe, padaczkę, zaburzenia genetyczne) bardziej niż przez specyfikę samego zaburzenia. Różnorodność w uzyskiwanych diagnozach bywa również wyjaśniana innymi czynnikami; na przykład w badaniu Lord i innych (2005, za: Mahjouri, Lord, 2012) wykazano, że najważniejszymi czynnikami decydującymi o tym, jaką diagnozę w obrębie spektrum otrzyma pacjent, są uzyskane przez niego wyniki na skali ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) oraz miejsce, w którym tej diagnozy dokonano. Okazało się, że niektóre ośrodki osobom z wyższym ilorazem inteligencji częściej przyznają diagnozę zaburzenia Aspergera, a inne raczej stawiają w takim przypadku diagnozę całościowego zaburzenia rozwojowego – nieklasyfikowanego inaczej. Ponadto autorzy nowych kryteriów uważają, że traktowanie autyzmu jako spektrum lepiej odzwierciedla obecny stan wiedzy na temat jego klinicznego obrazu (Ozonoff, 2012; Volkmar i in., 2012). Tym samym znika z klasyfikacji kategoria całościowych zaburzeń rozwoju.

Drugą zasadniczą zmianą w nowych kryteriach diagnostycznych jest zastąpienie dotychczas wyodrębnianych obszarów autystycznej triady w diadę. Ta zmiana odzwierciedla dane z literatury, które wskazują, że w wielu przypadkach zaklasyfikowanie zachowania do kategorii społecznej lub komunikacyjnej pozostaje arbitralne, co dotyczy na przykład kontaktu wzrokowego, ekspresji twarzy czy używania gestów (Lord, Jones, 2012). W nowych kryteriach ocenie będą podlegały dwa obszary (dymensje) nieprawidłowości: (1) deficyty społeczno-komunikacyjne oraz (2) ograniczo-

ne zainteresowania i powtarzane zachowania. Tym samym połączono w jeden obszar deficyty w komunikowaniu się i w zachowaniach społecznych. Do obszaru drugiego włączono nieobecne wcześniej w kryteriach zaburzenia sensoryczne (zarówno obronność, jak i poszukiwanie doznań). Postawienie diagnozy będzie wymagać stwierdzenia wszystkich trzech objawów z wymiary pierwszej oraz przynajmniej dwóch z drugiej (Mahjouri, Lord, 2012; Volkmar i in., 2012). Zmiana ta ma zwiększyć stabilność diagnozy w czasie i specyficzność diagnozy, nie wpływając na jej czułość. Ma również ułatwić diagnostykę różnicową (Lord, Jones, 2012). Dodano również uniwersalne kryterium związane z momentem wystąpienia zaburzeń u danej osoby, które w poprzedniej wersji dotyczyło wyłącznie zaburzenia autystycznego, a nie dotyczyło pozostałych całościowych zaburzeń rozwoju (kryterium C). Kryteria te szczegółowo zostały opisane w tabeli 1. Widoczny jest wyraźnie ich dymensyjny charakter.

Liczba objawów również została zredukowana z 12 do 7 poprzez scalenie lub wyeliminowanie niektórych kryteriów. Te, które opisywały podobne zachowania, zostały połączone, na przykład ograniczona wzajemność społeczno-emocjonalna, ograniczone dzielenie się zainteresowaniami i ograniczona komunikacja dwustronna zostały ujęte pod wspólną nazwą „deficyty w społeczno-emocjonalnej wzajemności”. Wyłączono z diagnozy opóźnienia w rozwoju językowym jako niespecyficzne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Autorzy uważają, że bardziej właściwe będzie traktowanie ich jako czynnika wpływającego na manifestowanie się objawów niż jako objawu definiującego (por. Kanner, Eisenberg, 1956). Autorzy komentujący projekt wskazują na dwoistą rolę zaburzeń językowych w diagnozie autyzmu (Lord, Jones, 2012). Wskazują, że z jednej strony opóźnienie w rozwoju językowym nie jest specyficzne dla autyzmu, choć jest obserwowane u dużej liczby tych dzieci. Z drugiej zaś strony, aktualny poziom rozwoju języka i wielkość opóźnienia odgrywa znaczącą rolę w procesie stawiania diagnozy, gdyż istnieją badania wskazujące, że poziom rozu-

mienia mowy w połączeniu z innymi cechami odróżnia dzieci z zaburzeniami spektrum autyzmu od dzieci z innymi zaburzeniami w komunikowaniu się (Lord, Jones, 2012).

Kolejna zmiana polega na wprowadzeniu kryterium natężenia objawów, co ma pozwolić na bardziej adekwatny opis zróżnicowania interindywidualnego w obrębie spektrum. Natężenie objawów może być zróżnicowane i dotyczyć także zróżnicowanych objawów oraz ich skutków (na przykład: intensywność objawów, poziom upośledzenia czy dystresu, jaki one powodują, por. Ozonoff, 2012). Kryterium to opisano w tabeli 2.

W DSM-5 oprócz ASD utworzono również nową kategorię diagnostyczną, „zaburzenie społeczno-komunikacyjne”, do opisu tych przypadków, w których obserwuje się zaburzenia w komunikowaniu się i funkcjonowaniu społecznym, ale bez charakterystycznych dla spektrum autyzmu powtarzalnych zachowań i ograniczonych zainteresowań (Lord, Jones, 2012; Volkmar, Lord, 1998; Volkmar i in., 2012; Ozonoff, 2012). Ta kategoria diagnostyczna ma obejmować osoby, które wcześniej otrzymywały diagnozę całościowych zaburzeń rozwoju nieklasyfikowanych inaczej. Będzie definiowana przez pragmatyczne trudności w komunikowaniu werbalnym i niewerbalnym w naturalnym kontekście społecznym (Tanguay, 2011). Aby postawić diagnozę zaburzenia społeczno-komunikacyjnego, trudności te muszą zaburzać społeczne funkcjonowanie osoby i nie można ich wyjaśnić podstawowymi zaburzeniami w rozwoju języka czy ogólnym funkcjonowaniem poznawczym. Trudności te muszą zostać ocenione jako w znacznym stopniu negatywnie wpływające na komunikowanie się, zaangażowanie społeczne, osiągnięcia szkolne oraz pracę zawodową (za: Volkmar i in., 2012). Wprowadzenie tej kategorii budzi jednak wiele wątpliwości związanych zarówno z różnicowaniem, jak i z charakterem tej diagnozy. Ponadto, niektórzy autorzy zauważają, że w nowym podręczniku klasyfikacyjnym diagnoza zaburzenia ze spektrum autyzmu jest oparta na wymiarach, natomiast zaburzenia społeczno-komunikacyjnego oparta jest na kategoriach (Volkmar i in., 2012).

Tabela 1. Nowe kryteria diagnostyczne zaburzenia ze spektrum autyzmu (opracowanie własne na podstawie www.autismspeaks.org z dnia 05 stycznia 2013)

Muszą zostać spełnione kryteria A, B, C oraz D:

A. Trwale deficyty w społecznym komunikowaniu się oraz interakcjach społecznych w różnych kontekstach, manifestujące się przez wszystkie trzy z następujących, obecnie lub w przeszłości:

1. Deficyty w społeczno-emocjonalnej wzajemności, wahające się od niewłaściwego społecznego ukierunkowania i nieprawidłowych naprzemiennych konwersacji, przez zmniejszone dzielenie się zainteresowaniami, emocjami, do całkowitej niezdolności do inicjowania lub odpowiadania na interakcje społeczne.
2. Deficyty w niewerbalnych zachowaniach komunikacyjnych używanych w interakcjach społecznych, mieszczące się w zakresie od słabo zintegrowanej komunikacji werbalnej i niewerbalnej, przez nieprawidłowości w kontakcie wzrokowym i mowie ciała lub deficyty w rozumieniu i używaniu gestów, do całkowitego braku ekspresji twarzy i komunikacji niewerbalnej.
3. Deficyty w nawiązywaniu, podtrzymywaniu i rozumieniu relacji społecznych, przyjmujące postać od trudności w regulowaniu zachowania celem dopasowania do różnych kontekstów społecznych, przez trudności w dzieleniu zabawy z udawaniem i tworzeniu przyjaźni, do wyraźnego braku zainteresowania ludźmi.

B. Ograniczone, powtarzalne wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności manifestujące się poprzez co najmniej dwa z następujących, obecnie lub w przeszłości:

1. Stereotypowe lub powtarzalne ruchy ciała, użycie przedmiotów lub mowa (takie jak: proste stereotypie ruchowe, układanie zabawek w szeregu lub trzepotanie przedmiotami, echolalia lub mowa idiosynkratyczna).
2. Nadmierny opór wobec zmian, nadmierne przywiązanie do rutyn, zrytualizowanych wzorców werbalnych lub niewerbalnych zachowań (takie jak: ekstremalne reakcje stresowe na małe zmiany, sztywne wzorce myślenia, rytuały powitalne, naleganie na tę samą trasę lub pokarmy).
3. Nadmiernie ograniczone, zafiksowane zainteresowania o nieprawidłowej intensywności lub zogniskowaniu (takie jak: silne przywiązanie do lub zajmowanie się niezwykle przedmiotami, nadmierne ograniczone zainteresowania lub o charakterze persewaracji).
4. Hiper- lub hiporeaktywność na bodźce zmysłowe lub niezwykle zainteresowanie sensorycznymi aspektami środowiska (na przykład wyraźny brak różnicowania bólu/temperatury, nietypowe reakcje na specyficzne dźwięki czy tekstury, nadmierne wążanie lub dotykanie przedmiotów, fascynacja światłem lub wirującymi przedmiotami).

C. Objawy muszą wystąpić we wczesnym dzieciństwie (ale mogą się nie manifestować w pełni, zanim wymagania społeczne nie przekroczą ograniczonych możliwości dziecka, lub mogą być maskowane przez strategie uczenia się w późniejszym okresie życia).

D. Objawy powodują klinicznie istotne ograniczenie w społecznym, codziennym funkcjonowaniu lub innych ważnych obszarach obecnego funkcjonowania osoby.

E. Powyższe nieprawidłowości nie są lepiej wyjaśniane przez niepełnosprawność intelektualną (intelektualne zaburzenie rozwojowe) lub ogólne opóźnienie rozwoju. Niepełnosprawność intelektualna i zaburzenie ze spektrum autyzmu często współwystępują, dając diagnozę sprzężenia zaburzenia ze spektrum autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej. Społeczna komunikacja powinna być poniżej poziomu oczekiwanego ze względu na ogólny poziom rozwoju.

Tabela 2. Charakterystyka poziomów głębokości objawów w piątej wersji podręcznika DSM (opracowanie własne na podstawie www.autismspeaks.org)

Poziom głębokości zaburzeń	Deficyty społeczno-komunikacyjne	Ograniczone zainteresowania i powtarzane zachowania
<p>Poziom 3. „W dużym stopniu wymaga znaczącego wsparcia”</p>	<p>Głębokie deficyty w werbalnym i niewerbalnym społecznym komunikowaniu się powodują znaczne nieprawidłowości w funkcjonowaniu, w znacznym stopniu ograniczone jest inicjowanie interakcji społecznych oraz minimalna odpowiedź na takie zabiegi ze strony innych osób. Na przykład będzie to osoba, która posługuje się kilkoma słowami wypowiadającymi w sposób zrozumiały, która rzadko i w sposób nietypowy inicjuje interakcję, zazwyczaj ukierunkowaną na potrzeby oraz odpowiada wyłącznie na wyraźnie skierowane do niej interakcje społeczne.</p>	<p>Brak elastyczności w zachowaniu, ekstremalne trudności w radzeniu sobie ze zmianami lub inne ograniczone/powtarzalne zachowania znacząco wpływają na funkcjonowanie we wszystkich sferach. Widoczny dystres w sytuacji naruszenia rutyny, bardzo trudno przekierować uwagę z zainteresowania, na którym osoba jest zafiksowana, lub przekierowania – szybko wraca do tego rytuału lub rutyny.</p>
<p>Poziom 2. „Wymaga istotnego wsparcia”</p>	<p>Widoczne deficyty w werbalnym i niewerbalnym funkcjonowaniu, nieprawidłowości społeczne są widoczne nawet, gdy osobie udzielone zostaje wsparcie, ograniczone jest inicjowanie interakcji społecznych oraz zmniejszona lub nietypowa jest odpowiedź na takie zabiegi ze strony innych osób. Na przykład to osoba, która wypowiada proste zdania, ale jej interakcje z innymi są ograniczone do jej wąskich zainteresowań, a komunikacja niewerbalna jest osłabiona.</p>	<p>Brak elastyczności w zachowaniu, trudności w radzeniu sobie ze zmianami lub inne ograniczone/powtarzalne zachowania pojawiają się na tyle często, aby być wyraźne dla zwyczajnego obserwatora i zakłócają funkcjonowanie w różnych kontekstach. Widoczny jest dystres lub trudności w przekierowaniu uwagi lub aktywności.</p>
<p>Poziom 1. „Wymaga wsparcia”</p>	<p>Jeśli osoba pozbawiona jest wsparcia, deficyty w społecznym komunikowaniu się powodują widoczne trudności. Ma trudności w inicjowaniu interakcji społecznych. Widoczne są przykłady braku sukcesów i nietypowych reakcji w odpowiedzi na takie zabiegi ze strony innych osób. Możliwe jest zmniejszenie zainteresowania interakcjami społecznymi. Na przykład to osoba, która wypowiada się zdania i angażuje w komunikację, ale ma trudności w komunikacji dwustronnej, a jej próby zawierania przyjaźni są nietypowe i zazwyczaj nie przynoszą sukcesu w tym obszarze.</p>	<p>Brak elastyczności w zachowaniu znacząco zakłóca funkcjonowanie w jednym lub więcej kontekstach. Trudności w zmianie aktywności (przełączaniu się pomiędzy aktywnościami). Problemy w organizacji i planowaniu niezależnych działań.</p>

W mediach stawia się pytanie o to, czy nowa terminologia i kryteria spowodują zmniejszenie liczby diagnoz i tym samym pozabawią część pacjentów dostępu do usług terapeutycznych (por. Kapp, Ne'eman, 2012; Ne'eman, Kapp, 2012). Prowadzone są również badania poszukujące odpowiedzi na te pytania. Interpretując ich wyniki, należy jednak zwrócić uwagę na czynniki mogące na nie wpływać, takie jak: wielkość prób, użyte metody badań, wykorzystany bank danych czy wersja proponowanych kryteriów (zmieniające się w czasie ich opracowywania). W jednym z badań (McPartland i in., 2012; za: Mahjouri, Lord, 2012; por. Volkmar i in., 2012; Tsai, 2012) wykazano, że nowe kryteria wyłącza około 39% osób ze spektrum zaburzeń autyzmu. Autorem tego badania zarzuca się jednak błędy metodologiczne, a przede wszystkim to, że bazowali na banku danych pochodzących z projektu walidującego DSM-IV, co oznacza, że diagnozy osobom badanym zostały postawione na podstawie wcześniejszych wersji podręcznika, to jest DSM-III-R. Nie daje to podstaw do stawiania wniosków o różnicy pomiędzy DSM-IV i DSM-5. Inne badania jednak również wskazują, że mniejsza liczba (47,8%) małych dzieci z autyzmem spełnia kryteria DSM-5 niż DSM-IV (Matson i in., 2012; za: Volkmar i in., 2012) oraz że częściej diagnoza jest przyznawana osobom o niskim poziomie funkcjonowania poznawczego (Worley, Matson, 2012; za: Volkmar i in., 2012). Jednocześnie można odnaleźć badania wskazujące na to, że liczba osób, których diagnoza zostanie utrzymana, jest znacznie wyższa. Na przykład Marisela Huerta i inni, 2012 (za: Mahjouri, Lord, 2012; por. Tsai, 2012) wykazali, że około 91% osób z diagnozą całościowych zaburzeń rozwojowych utrzyma tę diagnozę przy zastosowaniu nowych kryteriów. Najważniejszy z punktu widzenia ostatecznych wniosków wydaje się fakt, że żadne ze wspomnianych powyżej badań nie miało charakteru prospektywnego, zatem w żadnym z nich nie można jednoznacznie stwierdzić zmian w występowaniu autyzmu (a tym samym wyłączenia jakiejś grupy osób z tej diagnozy). Należałoby również zweryfiko-

wać hipotezę dotyczącą powodów wyłączenia w tych badaniach części osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Uważa się, że mogą to być osoby, u których nie występują (lub występują w stopniu niewystarczającym do diagnozy) zachowania stereotypowe i tym samym otrzymają one diagnozę „zaburzenia społeczno-komunikacyjnego” (por. Mahjouri, Lord, 2012). Jednocześnie należy pamiętać, że DSM-IV krytykowane było za nadmierne włączanie (Wing i in., 2011).

Uta Frith podkreśla, że przy określaniu kategorii klinicznych powszechnie popełnia się dwa rodzaje błędów: proponowane kategorie są zbyt wąskie i nie obejmują większości chorych lub są zbyt obszerne i nie różnicują chorych, u których w opinii większości klinicystów występują odmienne zaburzenia (Frith, 2005). Przegląd zmian w kryteriach diagnostycznych wyraźnie pokazuje, że tendencje są powszechne i powodują przechylenie się bądź to na stronę nadmiernej ogólności, bądź to na stronę nadmiernej specyficzności.

PODSUMOWANIE

Pierwszy opis autyzmu autorstwa Kanner'a był ateoretyczny i dość klarowny, a współczesne definicje są w różnym stopniu w nim osadzone (Volkmar, Lord, 1998). W 1971 roku Leo Kanner twierdził, że po trzydziestu latach badań nie udało się odnaleźć takiego środowiska terapeutycznego, leku, metody czy techniki, które prowadziłyby do trwałych i porównywalnych efektów u wszystkich pacjentów dotkniętych autyzmem. Pisał wówczas, że „niektóre odpowiedzi wydają się tuż za rogiem” (Kanner, 1971, s. 145). Po czterdziestu latach kolejnych badań nad autyzmem pojawiły się nowe odpowiedzi. Nadzieje, które wówczas wiązano z badaniami biochemicznymi, genetycznymi, etologicznymi czy multidyscyplinarnymi, częściowo zostały spełnione, nawet jeśli nie udało się odnaleźć pojedynczych genów odpowiedzialnych za autyzm (por. Rutter, 2005). W świetle współczesnych koncepcji rozwojowych mówiących o wzajemnym, interakcyjnym wpływie różnych czynników,

działających na różnych poziomach na rozwój, poszukiwania jednego czynnika nie mają sensu (por. Wetherby, Woods, 2008).

W historii badań nad autyzmem w kontekście rozważania tego, co stanowi sedno zaburzenia, można wyróżnić milowe kroki, których dokonali badacze. Niewątpliwie zaliczyć do nich należy, oprócz klasycznego opisu Kanner, wyodrębnienie triady zaburzeń czy dostrzeżenie i opis spektrum. Najnowsze propozycje zmian w kryteriach diagnostycz-

nych wskazują, że wciąż jesteśmy w drodze poszukiwania odpowiedzi na niektóre ze stawianych pytań. Co więcej, wśród nich wciąż pozostają pytania fundamentalne: czym jest i co konstytuuje „autyzm” czy „zaburzenia ze spektrum autyzmu”? Parafrazując słowa Kanner wypowiedziane w 1943 roku – pozostaje mieć nadzieję, że naukowe dyskusje ostatecznie doprowadzą do szczegółowego opisu autyzmu wraz ze wszystkimi jego fascynującymi właściwościami.

PRZYPISY

¹Praca Kanner została opublikowana rok wcześniej niż praca Hansa Aspergera *Die „Autistischen Psychopathen” im Kindesalter* (1944). W literaturze toczy się dyskusja dotycząca tego, który z tych dwóch psychiatrów pierwszy użył określenia „autyzm” w odniesieniu do zaburzenia rozwojowego. Choć praca Kanner została wydana drukiem wcześniej, to istnieją dowody na to, że to Asperger już w 1938 roku podczas wykładu wygłoszonego w Szpitalu Uniwersyteckim w Wiedniu po raz pierwszy użył terminu „autystyczna psychopatia”. Wydaje się jednak, że pytanie o to, czy badacze wiedzieli o swojej pracy klinicznej, nie uzyska satysfakcjonującego rozstrzygnięcia, choćby z tego powodu, że obie publikacje ukazały się w czasie wojny, co znacząco ograniczało przepływ informacji (Feinsten, 2011; Wing, 2005). W niniejszym artykule zagadnienie zaburzenia Aspergera nie jest podejmowane.

²Terminem tym określa się tendencję do łączenia informacji w znaczące całości, często kosztem szczegółów, których nie dostrzegamy lub które zapominamy jako mało istotne dla zrozumienia ogólnego sensu sytuacji (Happe, 1999; Happe, Frith, 2006). W koncepcji Uty Frith „koherencję centralną” można opisać jako kontinuum, na którego jednym krańcu będą się znajdować osoby o silnej centralnej koherencji, a na przeciwnym – te o słabej. Słaba będzie oznaczać skupianie się na szczegółach w konstruowaniu znaczenia i skutkować między innymi brakiem umiejętności oddzielania informacji bezsensownych od sensownych. Drugim elementem centralnej koherencji, o którym mówi Frith, jest integrowanie informacji zgodnie z kontekstem. Oczywiście jest, że Kanner pisał o tej cesze, używając innej, wówczas dostępnej terminologii.

³Chodzi tu o podaną przez Bleuera definicję myślenia autystycznego obecnego w schizofrenii.

⁴W powyższym twierdzeniu widać wpływ nieobecnego wcześniej myślenia psychoanalitycznego na podejście Kanner. W swoich poprzednich pracach, zwłaszcza w książce *W obronie matek* wydanej w 1941 roku Kanner jednoznacznie negatywnie wypowiadał się na temat myśli psychoanalitycznej. Czternasty rozdział tej książki zatytułowany został „Wielki bóg nieświadomości” i w nim Kanner pisze: „nie ma nic bardziej dziwnego niż niedowiedziona, arbitralnie ustanowiona **psychologia**, z dala od życia, lekceważąca fakty i rzeczywistość, zamiast tego oparta na interpretacji mitologicznej Nieświadomości” (s. 137–138).

BIBLIOGRAFIA

- Batt A. (1998), Autyzm dziecięcy w klasyfikacjach międzynarodowych [w:] A. Gardziel (red.). *Wokół diagnozowania autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 46–58.
- Blacher J., Christensen L. (2011), Sowing The Seeds of The Autism Field: Leo Kanner (1943). *Intellectual And Developmental Disabilities*, 49, 3, 172–191.
- Brauner A., Brauner F. (1993), *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Bursztein C. (1988), Autyzm. Rozwój pojęć [w:] A. Gardziel (red.). *Wokół diagnozowania autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 11–38.

- Eisenberg L., Kanner L. (1956), Early infantile autism: 1943–55. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26(3), 556–566.
- Feinstein A. (2011), *A History of autism: conversations with the pioneers*. Wiley-Blackwell, UK, Chichester.
- Frazier T.W., Youngstrom E.A., Speer L., Embacher R., Law P., Constantino J., Findling R.L., Hardan A.Y., Eng Ch. (2012), Validation of proposed DSM-5 criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51, 28–40.
- Frith U. (2005), Autyzm i zespół Aspergera. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- Frith U. (2008), *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Gdańsk: GWP.
- Gardziel A. (red.). (1998), *Wokół diagnozowania autyzmu*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Gibbs V., Aldridge F., Chandler F., Witzlisperger E., Smith K. (2012), Brief report: an exploratory study comparing diagnostic outcomes for autism spectrum disorders under DSM-IV-TR with the proposed DSM-5 revision. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1750–1756.
- Gillberg Ch. (1991), Debate and Argument: Is Autism a Pervasive Developmental Disorder? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 7, 1169–1170.
- Happé F. (1999), Autism: cognitive deficit or cognitive style? *Trends In Cognitive Science*, 3, 6, 216–222.
- Happé F., Frith U. (1991), Is Autism a Pervasive Developmental Disorder? Debate and Argument: How useful is the „PDD” label? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 7, 1167–1168.
- Happé F., Frith U. (2006), The Weak Coherence Account: Detail-focused Cognitive Style in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 1, 5–25.
- Harris J.C. (1998), *Developmental neuropsychiatry. Assessment, diagnosis and treatment of developmental disorders*. T. 2. New York: Oxford University Press.
- Jordan R. (1999), *Autistic spectrum disorders: an introductory handbook for practitioners*. London: David Fulton Publishers.
- Kanner L. (1941), *In defence of mothers. How to bring up children in spite of the more zealous psychologists*. US: Charles C. Thomas Publisher.
- Kanner L. (1943), Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kanner L. (1951), The conception of wholes and parts in early infantile autism. *American Journal of Psychiatry*, 108, 23–26.
- Kanner L. (1965), Infantile autism and the schizophrenias. *Behavioral Science*, 10, 412–420.
- Kanner L. (1971), Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 1, 119–145.
- Kanner L. (1973), The Birth of Early Infantile Autism. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, 2, 93–95.
- Kapp S., Ne’eman A. (2012), *Asd In Dsm-5: What the research shows and recommendations for change*. Washington, DC: Autistic Self Advocacy Network.
- Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*. (2008). J. Wciórka (red. wyd. pol.), Wrocław: Elsevier Urban & Partner.
- Lord C.E., Jones R.M. (2012), Annual research review: Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 5, 490–509.
- Mahjouri S., Lord C.E. (2012), What the DSM-5 portends for research, diagnosis, and treatment of autism spectrum disorders. *Current Psychiatry Reports*, 14, 739–747.
- Ne’eman A., Kapp S. (2012), *What are the stakes? An analysis of the impact of the DSM-5 draft autism criteria on law, policy and service provision*. Washington, DC: Autistic Self Advocacy Network.
- Ozonoff S. (2012), Editorial perspective: Autism spectrum disorders in DSM-5 – an historical perspective and the need for change, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53, 10, 1092–1094.
- Pisula E. (2000), *Autyzm u dzieci. Diagnoza, klasyfikacja, etiologia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pisula E. (2005), *Male dziecko z autyzmem*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Pisula E. (2012), *Autyzm. Od badań mózgu do praktyki psychologicznej*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

- Prior M., Leekam S., Ong B., Eisenmajer R., Wing L., Gould J., Dowe D. (1998), Are there subgroups within the autistic spectrum? A cluster analysis of a group of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(6), 893–902.
- Rutter M. (1978), Diagnosis and definition of childhood autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 139–161.
- Rutter M. (2005), Autism research: Lessons from the past and prospects for the future. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 2, 241–256.
- Simon N. (1978), Kaspar Hauser's recovery and autopsy: A perspective on neurological and sociological requirements for language development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 2, 209–217.
- Szatmari P. (2007), *Uwięziony umysł. Opowieści o ludziach z autyzmem*. Kraków: Wydawnictwo Znak.
- Taheri A., Perry A. (2012), Exploring the proposed DSM-5 criteria in a clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1810–1817.
- Tanguay P.E. (2011), Autism in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, 168, 11, 1142–1144.
- Tsai L.Y. (2012), Sensitivity and Specificity: DSM-IV Versus DSM-5 Criteria for Autism Spectrum Disorder. *American Journal of Psychiatry*, 169, 10.
- Van Krevelen D.A. (1971), Early infantile autism and autistic psychopathy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1, 1, 82–86.
- Volkmar F.R. (red.) (1998), *Autism and pervasive developmental disorders*. New York: Cambridge University Press.
- Volkmar F.R., Cicchetti D.V., Bregman J., Cohen D.J. (1992), Three Diagnostic Systems for Autism: DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 4, 483–492.
- Volkmar F.R., Reichow B., McPartland J. (2012), Classification of autism and related conditions: progress, challenges, and opportunities. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(3), 229–237.
- Volkmar F.R., Lord C. (1998), Diagnosis and definition of autism and other pervasive developmental disorders [w:] F. Volkmar (red.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Cambridge University Press, 1–32.
- Waterhouse L., Morris R., Allen D., Dunn M., Fein D., Feinstein C., Rapin I., Wing L. (1996), Diagnosis and classification in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 1, 59–86.
- Wetherby A.M., Woods J. (2008), Developmental approaches to treatment [w:] K. Chawarska, A. Klin, F.R. Volkmar (red.), *Autism Spectrum Disorders in Infants and Toddlers. Diagnosis, Assessment, and Treatment*. New York: The Guilford Press.
- Wing L. (1981), Language, social and cognitive impairments in autism and severe mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10, 31–44.
- Wing L. (1988), The Continuum of Autistic Characteristics [w:] Schopler E., Mesibov G.M. (red.). *Diagnosis and assessment in autism*, 91–110, New York: Plenum Press.
- Wing L. (1997), The autistic spectrum. *The Lancet*, 350, 1761–1766.
- Wing L. (2005), Związek między zespołem Aspergera i autyzmem Kanner'a [w:] U. Frith (red.). *Autyzm i zespół Aspergera*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 115–149.
- Wing L., Gould J. (1979), Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children. Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29.
- Wing L., Gould J., Gillberg C. (2011), Autism spectrum disorders in the DSM-V: better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2, 768–73.
- Wolf S. (2004), The history of autism. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 13, 201–208.