

Obraz osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu w literaturze popularnej (na przykładzie bohatera powieści Jodi Picoult *W naszym domu*)

Joanna Senderska

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Jan Kochanowski University in Kielce

ul. Żeromskiego 5, 25-369 Kielce, Polska

Email: jsenderska@ujk.edu.pl

ORCID iD: <https://orcid.org/0000-0003-3898-5805>

Zainteresowania naukowe: gramatyka języka polskiego, leksyka współczesnej polszczyzny, badania nad dyskursem, socjo- i psycholingwistyka

Research interests: Polish grammar, contemporary Polish lexis, discourse studies, socio- and psycholinguistics

Streszczenie. W artykule autorka omawia przypadek osiemnastoletniego Jacoba Hunta, głównego bohatera powieści Jodi Picoult pt. *W naszym domu* (w oryginale: *House Rules*). Jacob jest przykładem postaci literackiej o cechach podobnych do cech osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD, z ang. *autism spectrum disorder*). Bohater powieści cierpi na zespół Aspergera, który należy do ASD. Z tego względu ma on liczne problemy z kształtowaniem i rozwijaniem umiejętności komunikacyjnych, co przekłada się na zakłócenia komunikacji. Zakłócenia te wynikają także z trudności w rozumieniu i stosowaniu reguł społecznych, a także z określonych wąskich zainteresowań nastolatka. Autorka niniejszego artykułu wskazuje na językowe i pozajęzykowe zachowania bohatera, które są charakterystyczne dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Zwraca także uwagę na rolę, jaką literatura popularna odgrywa w kreowaniu wizerunku osób z ASD oraz w popularyzowaniu informacji na temat tego zaburzenia.

Słowa kluczowe: zaburzenia ze spektrum autyzmu, zespół Aspergera, komunikacja językowa.

An Image of a Person with an Autism Spectrum Disorder in Popular Literature (on the Example of the Hero of Jodi Picoult's Novel *House Rules*)

Summary. In this article, the case of eighteen-year-old Jacob Hunt, the main character of Jodi Picoult's book entitled *House Rules* (*W naszym domu* in Polish translation) is discussed. Jacob is an example of a literary character with features similar to those of people with autism spectrum disorders (ASD). He suffers from Asperger syndrome, which belongs to ASD (autism spectrum disorder). That is why he finds it difficult to develop communication skills, which translates into disturbed communication. The disturbances involve difficulties in acquiring and applying social rules as well as having specific narrow interests. The author of

Submitted 19 December 2019 / Accepted 23 February 2020

Itēikta 2019 12 19 / Priimta 2020 02 23

Copyright © 2020 Joanna Senderska. Published by Vilnius University Press. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License CC BY-NC-ND 4.0, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium provided the original author and source are credited.

this article points out the linguistic, as well as non-linguistic behaviour of the protagonist, which are specific for autism spectrum disorder. She also draws attention to the role that popular literature plays in creating the image of people with ASD and in popularizing information about this disorder.

Keywords. autism spectrum disorder, Asperger syndrome, verbal communication.

Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie postaci literackiej o cechach osoby ze spektrum autyzmu, tj. osiemnastoletniego Jacoba Hunta, u którego zdiagnozowano zespół Aspergera¹. Jest on bohaterem powieści Jodi Picoult *W naszym domu* (w oryginale: *House Rules*), która została wydana w roku 2010 (polskie tłumaczenie ukazało się w roku 2011). Powieść napisana została z perspektywy głównych bohaterów, którzy stają się narratorami poszczególnych rozdziałów. Pisząc książkę, autorka konsultowała się z wieloma osobami, które osobiście zetknęły się z ZA, a także z cierpiącą na to zaburzenie nastolatką, Jess Watsky, będącą pierwszą czytelniczką i recenzentką książki. Cechy Jacoba jako osoby cierpiącej na zespół Aspergera podane zostały *expressis verbis*. Pisarka obdarzyła bohatera wszelkimi możliwymi cechami charakterystycznymi dla tego zaburzenia (niektóre cechy składające się na obraz kliniczny zespołu Aspergera mogą wyrażać się subtelniej lub w ogóle nie występować, jak np. echolalia). Jest to oczywiście kreacja literacka, niemniej jednak cechy i zachowanie Jacoba wydają się prawdopodobne, choć autorka obdarza go ponadprzeciętnymi zdolnościami. Pisarka wykorzystała w książce wspomnienia i przeżycia wspomnianej wyżej Jess (oczywiście za jej zgodą), co uwiarygodnia postać Jacoba jako nastolatka z zaburzeniem ze spektrum autyzmu.

Autyzm, pozostający ciągle tajemniczym, nie do końca poznanym zaburzeniem, fascynuje ludzi od dawna, w związku z czym postaci mające cechy osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu występują licznie w podaniach, legendach czy baśniach, a także w literaturze pięknej. Opisy dzieci autystycznych odnaleźć można na przykład w dawnych mitach i baśniach, w których pojawia się motyw dziecka zabranego lub zaczarowanego przez wróżkę, potomka diabła. W podaniach ludowych odnajdujemy opisy dzieci, które nie kontaktowały się z innymi ludźmi, nie bały się żadnych niebezpieczeństw (Bobkiewicz-Lewartowska 2010; Brauner, Brauner 1988). Opisy osób ze spektrum autyzmu znajdujemy także m.in. wśród legend o następcach św. Franciszka z Asyżu, na przykład w legendzie o bracie Jałowcu (tamże).

Postaci, które cechują zachowania podobne do zachowań spotykanych w autyzmie, odnajdujemy też w utworach literackich, w których jednak fikcja literacka miesza się z rzeczywistością. Alfred i Françoise Braunerowie (1988: 123–191) zwracają uwagę na takie utwory, począwszy od napisanego pod koniec XVIII wieku poematu Williama Wordswortha pt. *Chłopiec idiota*, a skończywszy na XX-wiecznej powieści *Burmistrz Furnes* autorstwa George'a Simenona. Powieść ta powstała na pięć lat przed opisaniem przez Kanner'a wczesnego autyzmu dziecięcego. W późniejszych utworach literackich również

¹ W książce zespół Aspergera utożsamiany jest z autyzmem wysoko funkcjonującym.

można napotkać postaci o cechach typowych dla autyzmu. Taką postacią jest np. Oskar Matzerat, bohater *Blaszanego bębena* Güntera Grassa, czy Los – Ross O’grodnick (w oryginale Chance – Chauncey Gardiner), bohater powieści Jerzego Kosińskiego *Wystarczy być* (Bobkowicz-Lewartowska 2010: 11; zob. także Ossowski 2016). Bohaterów literackich przejawiających cechy osób ze spektrum autyzmu odnajdziemy też w literaturze dla dzieci i młodzieży. Takim bohaterem jest np. Albert Domeyko, jedna z postaci występujących w książce Jerzego Kosika pt. *Amelia i Kuba. Godzina duchów* (zob. Bolińska 2016).

1. Zaburzenia ze spektrum autyzmu

Odkrycie zaburzeń ze spektrum autyzmu zawdzięczamy dwóm wiedeńskim psychiatrom. Leo Kanner przedstawił w 1943 roku opis jednostki chorobowej nazwanej autyzmem (Kanner 1943). Kanner użył terminu *autyzm wczesnodziecięcy* (*early infantile autism*), aby odróżnić go od znanego już wcześniej terminu *autyzm* używanego w odniesieniu do jednego z osiowych objawów schizofrenii, którym jest zaburzenie kontaktu, polegające na izolowaniu się od świata zewnętrznego. Rok później, w pracy *Die „Autischen Psychopathen” im Kindesalter*, Hans Asperger opisał objawy, niedających się w pełni zakwalifikować do funkcjonującego już pojęcia autyzmu, a które określił mianem psychopatii autystycznej². Objawy opisane przez Aspergera były jednak na tyle spójne, że traktowano je jako nieco inną jednostkę będącą łagodną odmianą autyzmu.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu dotyczą w zasadzie trzech kategorii objawów: 1) trudności w funkcjonowaniu społecznym, 2) trudności w komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz 3) sztywności w zachowaniu, zainteresowaniach oraz wzorcach aktywności (jest to tzw. triada autystyczna). W obowiązującej od maja 2013 roku klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM-5, a także w nowej wersji klasyfikacji Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), tj. Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11 (online), mającej obowiązywać od 1 stycznia 2022 roku, triadę objawów zastąpiono diadą, tj. 1) deficytami w komunikacji społecznej i społecznych interakcjach oraz 2) ograniczonymi powtarzalnymi zachowaniami, zainteresowaniami i aktywnościami. Połączono tym samym dwie grupy objawów z dotychczasowej triady diagnostycznej. Zaburzenia interakcji społecznych i zaburzenia komunikacji scalono w jedną domenę diagnostyczną – komunikację społeczną. Wprowadzono również trójstopniową skalę ASD (z ang. *autism spectrum disorder*), pozwalającą określić stopień nasilenia objawów i ich wpływ na codzienne funkcjonowanie (DSM-5: 50–59).

Do zaburzeń z autystycznego spektrum należy między innymi zespół Aspergera, uważany niekiedy za łagodną formę autyzmu, czasem utożsamiany z tzw. autyzmem

² Polski tytuł pracy Aspergera brzmi „*Psychopatia autystyczna*” okresu dzieciństwa (Asperger 2005). Określenie *psychopatia autystyczna* zostało również wywiedzione z psychiatrii, niezależnie od Kanner. Używaną obecnie nazwę zaburzenia opisanego przez Hansa Aspergera, tj. zespół Aspergera, wprowadziła w 1981 roku Lorna Wing. Badaczka opisała grupę dzieci i dorosłych z takim samym profilem cech i zachowań, jakie zaobserwował i przedstawił w swej pracy Asperger (Panasiuk 2015: 155).

wysoko funkcjonującym (HFA, z ang. *high functioning autism*)³. Niegdyś traktowany jako oddzielna jednostka nozologiczna, został wraz z innymi zaburzeniami, skutkującymi deficytami w komunikacji językowej i społecznej oraz ograniczonymi zachowaniami i stereotypiami, połączony w jedną jednostkę nazwaną zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Taki właśnie status ma ZA w klasyfikacji zaburzeń psychicznych DSM-5, a także w klasyfikacji ICD-11.

2. Bohater powieści Jodi Picoult *W naszym domu*

2.1 Krótka historia zaburzenia Jacoba

Jacob jest uczniem szkoły średniej w Townsend w stanie Vermont, w której młodzież i dzieci z zaburzeniami otrzymują odpowiednie wsparcie pedagogiczne i terapeutyczne. Osiąga bardzo dobre wyniki w nauce, interesuje się kryminalistyką i ma prywatne zajęcia z terapeutką uczącą go, jak przystosować się do społeczeństwa. Sam mówi o sobie w ten sposób:

(...) dużą część życia poświęciłem opanowaniu sztuki przetrwania w świecie, który od czasu do czasu bywa pomarańczowy [Jacob nie lubi koloru pomarańczowego – J. S.], chaotyczny i zdecydowanie zbyt hałaśliwy (Picoult 2011: 33).

Emma, matka Jacoba, poświęca się całkowicie opiece nad dzieckiem, przez co odchodzi od niej mąż, który zresztą sam ma wiele cech osoby z zespołem Aspergera. Zostaje sama z Jacobem i młodszym synem, Theo.

Jacob miał około dwóch lat, kiedy nastąpił regres w jego rozwoju. Mowa przestała się rozwijać, a on zaczął unikać kontaktu wzrokowego, a także odcinać się od otaczających go ludzi. Nie reagował na głos rodziców i stał się nadwrażliwy na dotyk. Nie nawiązywał też żadnych kontaktów z dziećmi, kiedy poszedł do przedszkola. Interesował się wyłącznie przedmiotami, zwłaszcza obracającymi się. Jego matka wiąże zaburzenie rozwoju z poddaniem syna szczepieniu ochronnemu w wieku dwóch lat. Po tym szczepieniu właśnie chłopiec przestał się prawidłowo rozwijać.

Dzięki wczesnej interwencji terapeutycznej, terapii behawioralnej, odpowiedniej diecie i suplementom, różnorodnym zajęciom stymulującym rozwój Jacob stosunkowo dobrze funkcjonuje w społeczeństwie, stereotypie i napady frustracji połączone z agresją i autoagresją zdarzają mu się stosunkowo rzadko. Nie znosi jednak odstępstw

³ Według niektórych badaczy dzieci z ZA i HFA odmiennie się rozwijają w okresie niemowlęcym i wczesnodziecięcym, co podważa zasadność utożsamiania obu zaburzeń. I tak na przykład dzieci z zespołem Aspergera wytworzą lepsze relacje z osobami ważnymi dla nich. Wyraźne objawy zaburzeń rozwojowych pojawiają się u nich o wiele później niż u dzieci z HFA. Dzieci z ZA są niezgrabne ruchowo, cechują je gwałtowne zachowania, częściej jednak stają się ofiarami agresji niż agresorami, ponadto zespół Aspergera występuje często rodzinnie. Natomiast dzieci z łagodną odmianą autyzmu wykazują głębsze deficyty w sferze komunikacyjno-językowej, typowe są też dla nich manieryzmy ruchowe (zob. Panasiuk, Kaczyńska-Haładyj 2015: 520, Panasiuk 2015: 156, Rynkiewicz i in. 2012: 44).

od codziennych rutynowych czynności, w związku z czym o zmianie planów trzeba go powiadomić odpowiednio wcześniej, żeby zdążył się przygotować, w przeciwnym razie mogą pojawić się u niego stereotypie ruchowe (zwykle trzepocze jedną dłonią, objijając ją o udo), a nawet ataki szału, podczas których głośno krzyczy, klnie i uderza rękami na oślep. W wyciszeniu się pomaga mu poddanie się silnemu naciskowi: kładzie się pod kołdrą obciążeniową lub pod stosem prania. Podczas opisanych w książce ataków Jacobowi towarzyszy zwykle matka. Aby go uspokoić, rzuca się na niego i przygważdża ciałem do ziemi lub do ściany. Jacob uspokaja się też przy piosenkach Boba Marleya, szczególnie lubi utwór *I shot the sheriff*.

Obsesja Jacoba na punkcie kryminalistyki oraz upodobanie jego młodszego brata do zakradania się do cudzych mieszkań doprowadzają do dramatycznego splotu wydarzeń. Jacob zostaje oskarżony o zamordowanie swojej trenerki umiejętności społecznych, Jess Ogilvy.

2.2 Cechy i zachowania Jacoba typowe dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

O Jacobie dowiadujemy się od niego samego, a także od innych osób snujących narrację, tj. Emmy, jego matki, Theo, młodszego brata, Olivera, adwokata, i Richa, policjanta prowadzącego śledztwo przeciwko Jacobowi. Jacob jest wysokim i mocno zbudowanym młodzieńcem. Jest także mało sprawny pod względem fizycznym, co wynika z zaburzeń integracji sensorycznej. Jak wiadomo, przypadłość ta często towarzyszy osobom z ZA. Nie uprawia żadnego sportu, czym między innymi naraża się na miano odmieńca i dziwaka, przeważająca większość chłopców w jego wieku interesuje się przecież sportem. Zaburzenia integracji sensorycznej sprawiają też, że Jacob jest nadwrażliwy na dotyk (nie lubi zapinanych pod szyją koszul, metek w ubraniach i tym podobnych; nie lubi także, gdy dotyka go ktoś obcy), a także na hałas, dlatego nie znosi zgiełku i gwaru głośnych rozmów. Źle reaguje także na migoczące światła. Jacob nie lubi również rozpuszczonych włosów, jedzenia, na którym się robi kozuch, liczb parzystych. Nie znosi także, gdy ktoś nazywa go debilem albo głupkiem, a takim epitetem bywa często obdarzany.

Na pierwszy rzut oka może się wydawać taki jak inni, jednakże trochę dłuższa obserwacja zachowania Jacoba pokazuje, że nie jest on typowym nastolatkiem. Jak stwierdza Rich podczas ich pierwszego spotkania: „Z tym chłopakiem jest coś nie tak. (...) Głos ma dziwnie obojętny i odrobinę zbyt wysoki. Nie patrzy prosto w oczy” (Picoult 2011: 52).

Mimo dobrego opanowania języka ma trudności z komunikowaniem się, co jest skutkiem deficytów semantyczno-pragmatycznych, występujących w obrazie klinicznym zespołu Aspergera. Zaburzona jest także prozodia (por. powyższy cytat). Theo następująco charakteryzuje mowę starszego brata: „Kiedy Jacob coś mówi, głos mu ciągle pływa, raz w górę, raz w dół (...)” (Picoult 2011: 24).

Jacob rozumie większość przekazów i pytań dosłownie, czemu wydają się winne z jednej strony zaburzenia koherencji centralnej, a z drugiej zaburzenia (deficyty) teorii umysłu⁴.

Ma on na przykład problem z rozumieniem pośrednich aktów mowy, co prowadzi do nieporozumień. Oto przykład takiego komunikacyjnego nieporozumienia, jakie zaszło na sali sądowej, gdy Oliver przesłuchiwał swojego klienta jako świadka:

– Możesz się przedstawić? – proszę go⁵.

Przytakuje skinieniem głowy.

– Jacob, musisz odpowiadać głośno i wyraźnie. (...) Możesz powiedzieć, jak się nazywasz?

– Mogę, – odpowiada Jacob.

Wzdycham ciężko.

– Jak się nazywasz?

– Jacob Hunt (Picoult 2011: 413).

Jacob sądzi, że adwokat pyta go o to, czy jest w stanie się przedstawić, dlatego nie udziela oczekiwanej odpowiedzi. Nie rozpoznaje w pytaniu Olivera niebezpośrednio wyrażonej prośby.

Ponieważ jest bardzo inteligentny (ma ponadprzeciętny iloraz inteligencji – 162 IQ), zapamiętuje ironiczne lub przenośne użycia niektórych wyrażen językowych, ale już w znanych mu kontekstach i sytuacjach. Zwykle jednak nie rozumie tego typu przekazów. Sytuacje takie miały miejsce zwłaszcza w dzieciństwie, kiedy jego kompetencja komunikacyjna była znacznie niższa. Na przykład gdy chodził do szkoły podstawowej, zdarzyło się, że nauczycielka musiała wyjść z lekcji na chwilę, kazała więc siedzieć dzieciom cicho

⁴ Koncepcja zaburzeń (słabej) centralnej koherencji oraz koncepcja zaburzeń (deficytów) teorii umysłu są chyba najpopularniejszymi teoriami psychologicznymi, za pomocą których podejmuje się próby wyjaśnienia tego, jak funkcjonują osoby ze spektrum autyzmu. Centralna koherencja umożliwia stosunkowo szybkie odczytywanie znaczenia na podstawie złożonych, czasem sprzecznych informacji. Ważnymi elementami tego procesu są: koncentracja na istocie rzeczy i pomijanie szczegółów. Koherencję centralną można uznać za styl poznawczy (styl przetwarzania informacji). Osoby o słabej (zaburzonej) koherencji centralnej, do których należą autycy, preferują styl przetwarzania informacji skoncentrowany na szczegółach. Na drugim końcu kontinuum znajdują się osoby z silną koherencją, których styl poznawczy charakteryzuje się globalnym, całościowym przetwarzaniem informacji w taki sposób, że ujęta zostaje ich istota, a szczegóły są pomijane. Zdaniem Uty Frith (2008), twórczyni tej koncepcji, słabą koherencją centralną można tłumaczyć występowanie szczególnych zdolności u osób dotkniętych zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Słaba (zaburzona) koherencja centralna przyczynia się do braku umiejętności łączenia różnych, czasem sprzecznych, informacji w jedną spójną całość oraz trudności w hierarchizowaniu i syntetyzowaniu danych, a także odnoszeniu ich do własnych doświadczeń i do kontekstu. Przypuszcza się, że problemy z globalnym przetwarzaniem informacji mogą być związane z osłabionymi (strukturalnie i funkcjonalnie) połączeniami między różnymi regionami mózgu. Z kolei koncepcja zaburzeń teorii umysłu, czyli zdolności do przyjmowania perspektywy innej osoby, do wspólnego pola uwagi, intersubiektywności, do rozumienia własnych intencji oraz intencji innych ludzi, przypisywania sobie i innym pewnych stanów umysłu, odwołuje się do hipotezy ślepoty na stany umysłowe. Koncepcja ta zakłada, że u podłoża wielu trudności osób ze spektrum autyzmu leżą deficyty poznawcze, odnoszące się do funkcjonowania społecznego (Frith 2008, Bauer 2008). Biologiczne podstawy teorii umysłu, tj. neurony lustrzane, mające odpowiadać za zdolność do rozpoznawania cudzych emocji i intencji wyrażanych niewerbalnie, zostały ostatnio zachwiane. Pojawił się bowiem pogląd, że neurony lustrzane nie są aż tak zaangażowane w rozumienie celowości ruchów, a co za tym idzie odczytywanie intencji, jak sądzono wcześniej. Na ten temat zob. Hickok (2016).

⁵ W oryginał: „Can you tell us your name?”.

i nawet nie oddychać. Jacob zrozumiał polecenie dosłownie, siedział więc bez ruchu, wstrzymując oddech (zob. Picoult 2011: 31). Emma opowiada także, że Jacob wystraszył się przeprowadzki do stanu Vermont, gdzie toczy się akcja powieści, gdy matka przedstawiła tę część USA jako pełną zieleni i falujących wzgórz (*rolling hills*), uznał bowiem poruszające się (toczące się) wzgórza za niebezpieczne (zob. tamże: 11).

A oto kolejny przykład pokazujący trudności bohatera w rozumieniu metafory, w tym wypadku będącej źródłem słownictwa potocznego. Akcja powieści rozpoczyna się od zabawy osiemnastoletniego już Jacoba i jego matki polegającej na inscenizowaniu miejsca zbrodni. Matka ma za zadanie odkryć, kto zbrodnię popełnił. Jedną z rzeczy, jakie zauważa jest leżący za kanapą dzwonek, który zwykle stoi na gzymsie kominka. Na rączce dzwonka widnieją ślady krwi. Kiedy Emma nie może rozwiązać zagadki, Jacob wyjaśnia, kto go zabił i w jaki sposób, mówiąc między innymi: „Theo dogonił mnie w salonie i tutaj przydzwonił” (Picoult 2011: 10).

Okazuje się, że Jacob rozumie dosłownie znaczenie czasownika *przydzwonić* (*komuś*), czyli ‘uderzyć (kogoś) dzwonkiem’⁶.

Dla Jacoba – podobnie jak dla innych osób ze spektrum autyzmu – ogromnie trudne są interakcje międzyludzkie, zwłaszcza bezpośrednie. Nie rozumie on zasady przemienności ról w konwersacji, nie odczytuje intencji interlokutorów, nie utrzymuje też właściwego dystansu w stosunku do rozmówcy (nie zna więc kodu proksemicznego, składającego się na tzw. mowę ciała), co jest typowe dla osób z zespołem Aspergera, preferujących monolog jako formę wypowiedzi. Zwykle nie patrzy rozmówcy w oczy albo przeciwnie: przeszywa go oczami na wylot. Potrafi też odejść bez słowa, jeśli straci zainteresowanie rozmową. Sam mówi o sobie w ten sposób: „(...) wiem, co się o mnie myśli – to ten dziwny dzieciak, co zawsze staje za blisko i nie umie się zamknąć” (Picoult 2011: 29).

Problemy z komunikacją niewerbalną, niewielka umiejętność odczytywania cudzych intencji, a więc niska kompetencja komunikacyjna, skłonność do wygłaszania monologów przy nieumiejętności prowadzenia rozmowy, przekładają się na problemy z nawiązywaniem kontaktów, zwłaszcza z rówieśnikami, których nie interesuje, „czy archeopteryksa powinno się klasyfikować jako prehistorycznego ptaka czy dinozaura” (Picoult 2011: 30). Jak sam dalej mówi:

Już dawno zdążyłem się przyzwyczaić, że rówieśnicy mnie przeganiają. (...) Po prostu nie łapię sygnałów społecznych, które dla innych są oczywiste. Kiedy w trakcie rozmowy słyszę od kogoś: „Kurde, to już pierwsza?”, spoglądam na zegarek i mówię, że tak, to już pierwsza, bo nie dociera do mnie, że on ma dość i chce po prostu się zmyć, tylko w grzeczny sposób (Picoult 2011: 30–31)⁷.

⁶ W oryginale Emma znajduje pod kanapą kryształowy zegar (*crystal clock*) ze śladami krwi. Czasownik *to clock* oznacza między innymi ‘uderzyć kogoś’ (<https://www.thefreedictionary.com/clock> czy <https://www.urbandictionary.com/define.php?term=clock>; dostęp 28 stycznia 2019).

⁷ Więcej przykładów nieumiejętności rozumienia przez Jacoba wypowiedzi innych osób skutkujących różnego typu niepowodzeniami (*pragmatic failures*) znaleźć można w artykule Rizy Suryandari i Adi Sutrisno (2018). Autorzy wyekscerpowali z powieści i opisali 54 przypadki tego typu niepowodzeń. Jak wynika z ich badań, Jacob najczęściej narusza Grice’owską maksymę odniesienia, co jest skutkiem słabej koherencji centralnej (Frith 2008), uniemożliwiającej mu „odsianie” zbędnych informacji, oraz deficytów teorii umysłu (Frith 2008, Bauer 2008).

Zdecydowanie lepiej się czuje, nie komunikując się bezpośrednio z osobami spoza najbliższej rodziny.

Lubię komputery – mówi – również za to, że kiedy rozmawia się z kimś w sieci, nie trzeba czytać mimiki ani interpretować tonu głosu. Jest tylko to, co widać, co dla mnie oznacza mniejszą mękę podczas interakcji (Picoult 2011: 450)⁸.

Kiedy Jacobowi brakuje słów, aby wyrazić uczucia, lub nie chce udzielić odpowiedzi, żeby nie skłamać, posługuje się kwestiami zasłyszczanymi z filmów. Echolalia powoduje, że jego zachowanie bywa odbierane opacznie przez obcych ludzi, którzy nie rozumieją jego zaburzenia lub nie wiedzą o nim. Taka sytuacja ma miejsce na przykład podczas przesłuchania Jacoba na policji. Na pytania śledczego, dlaczego przeniósł ciało Jess, skonsternowany odpowiada cytatem z filmu „Kto kocha, nigdy nie musi przepraszać”, co wywołuje gwałtowną reakcję Richa: „To ma być żart? Ciebie to bawi? Bo mnie jakoś nie. Dziewczyna nie żyje i nie ma nic w tym śmiesznego” (Picoult 2011: 214).

Najlepiej się czuje, żyjąc w uporządkowanym otoczeniu z ustalonymi schematami. Elementem rutyny Jacoba jest między innymi oglądanie serialu „Pogromcy zbrodni”, emitowanego codziennie o 16.30 na jednym z kanałów telewizyjnych. Inne elementy rutyny i zamiłowania do porządku to na przykład układanie ubrań w szafie kolorami tęczy, oczywiście w ściśle określonej kolejności (bez koloru pomarańczowego: czerwony, żółty, zielony, niebieski, indygo i fiolet), przy czym kolory nie mogą się dotykać, czy jądanie posiłków o określonych kolorach każdego dnia (na przykład w poniedziałek w domu Jacoba jada się tylko białe potrawy).

Jak wszystkie osoby z ZA wręcz niewolniczo przestrzega wszelkich przepisów i norm społecznych, również tych wpajanych mu przez matkę. Nie rozumie jednak reguł społecznej interakcji, w tym zasad grzeczności, co sprawia, że jego zachowanie jest nieelastyczne i często niestosowne. Na przykład pewnego dnia popchnął przy tablicy nauczyciela matematyki. Swoje zachowanie tłumaczył tym, że nauczyciel się z niego wyśmiewał. A przecież – jak mówiła mu matka – „miał się nie dawać”, kiedy ktoś go wyśmiewa. Ponadto jest nieświadomy istnienia niepisanych zasad regulujących życie społeczne i nie uwzględnia możliwej negatywnej reakcji osób ze swojego otoczenia. Pewnego dnia, jeszcze w szkole podstawowej, Jacob naskarżył dyrektorowi na swojego kolegę klasy, że przedrzeźniał jednego z nauczycieli. Jacob nie zdawał sobie sprawy z tego, że istnieje niepisane prawo zabraniające donoszenia na swoich rówieśników. Wiedział natomiast, że nie wolno wyśmiewać się z nauczycieli. Co więcej, z powodu zaburzeń teorii umysłu, uniemożliwiających mu przyjmowanie perspektywy innych osób, nie miał pojęcia, jak może się czuć jego kolega, kiedy się dowie, że na niego naskarżył.

Jest też impulsywny i bywa agresywny. W czasie ataków autystycznych bije rękami na oślep, nie zwracając uwagi na to, że kogoś uderza. Zdarza mu się także reagować gwałtow-

⁸ Na preferowanie przez osoby z ZA pośrednich form komunikowania się – jako mniej stresujących – zwraca uwagę m.in. Andrzej Kominek (2014: 169).

nie w innych sytuacjach. Sytuacje takie zdarzały mu się częściej w dzieciństwie (rzucił na przykład różnymi przedmiotami w brata, przewrócił też krzeselko do karmienia, na którym siedział Theo, kiedy był mały), choć dowiadujemy się też o ataku na koleżankę z liceum, którą chwycił za gardło. Była to reakcja na to, że naraziła go na kłopoty, ponieważ z jej powodu zachował się ordynarnie wobec nauczyciela. Sam bywał w dzieciństwie ofiarą agresji ze strony rówieśników, którzy dokuczali mu, widząc jego odmienność.

Jacob nie umie kłamać. Zdarza mu się czasem powiedzieć drobne kłamstwo, jeśli dotyczy to mycia zębów i brania suplementów, ponieważ nie lubi tych czynności. Wręcz obsesyjna potrzeba mówienia prawdy powoduje często łamanie reguł społecznych: Jacob nie waha się przed powiedzeniem jakiejś kobiecie, że jej nowo narodzone dziecko wygląda jak małpka, czy skrytykowaniem pracy kolegi słowem „fatalna”.

W tym kontekście wydaje się, że uzyskanie od Jacoba przyznania się do winy lub zaprzeczenia jej powinno być proste. Jednak Emma, która wie doskonale, że jej syn nie umie kłamać, nie ma odwagi spytać, czy zabił Jess. Zapewnia mu dobrą opiekę, wynajmuje adwokata, ale nie zadaje mu prostego pytania: Czy zabiłeś? Podobnie zachowuje się Theo, a także ojciec Jacoba, który na czas procesu przylatuje z Kalifornii.

Tym, co najbardziej boli Emmę jako kochającą matkę autystycznego syna, są jego deficyty w zakresie empatii emocjonalnej. Mówi ona następująco:

Wiem, że się przejmuję, nie chce mnie denerwować ani sprawiać przykrości, ale to nie to samo co instynktowne współodczuwanie czyjegoś bólu. Pracuje nad tym od lat i zdołał się wyuczyć empatii (...) sięgając do zasobów swojego umysłu jak do kartoteki (...) (Picoult 2011: 102).

Jacob nie ma kolegów ani przyjaciela. Trudno jest mu zbliżyć się do rówieśników, ponieważ poruszane przez nich tematy nie interesują go w ogóle. Jak sam mówi, „roz-mowa obracająca się wokół tego, kto z kim chodzi, była dla mnie tak samo nużąca jak katalogowanie godowych rytuałów koczowniczych plemion z Papui-Nowej Gwinei” (Picoult 2011: 32).

Z kolei rówieśników nie interesują tematy, będące jego pasją. Kiedy poznajemy Jacoba jako osiemnastoletniego młodzieńca, jedyną bliską mu osobą spoza rodziny, którą uważa za swoją przyjaciółkę, jest Jess, jego prywatna instruktorka umiejętności społecznych. Zastanawia się nawet, czy jest w niej zakochany, uważa ją jednak za osobę, z którą mógłby spędzić swoje życie. Jess jest atrakcyjną dziewczyną, pociąga Jacoba po względem fizycznym, ponadto jako osoba o odpowiednim przygotowaniu rozumie go i umie z nim rozmawiać.

Pasją, a właściwie fiksacją, Jacoba jest kryminalistyka, a ściślej analiza kryminalistyczna. Jedną z jego rutynowych czynności jest oglądanie serialu kryminalnego „Pogromcy zbrodni”, w którym wiele miejsca zajmuje analiza dowodów przestępstw w laboratoriach. Jacob oglądał ten serial już ponad osiemdziesiąt razy, mimo to zawsze z jednakowym skupieniem śledzi każdy odcinek serialu, rozwiązując zagadkę kryminalną. W specjalnych brulionach (ma ich aż 116) sporządza notatki z poszczególnych odcinków serialu oraz zapisuje, w jaki sposób i w której minucie filmu wpadł na rozwiązanie za-

gadki. Jacob reaguje stereotypią i napadami szału, jeśli uniemożliwia mu się obejrzenie ulubionego serialu.

Jacob ma wyjątkowo dobrą pamięć. Pamięta każdy szczegół ze swojego życia, nawet z wczesnego dzieciństwa. Znakomita pamięć w połączeniu z wysoką inteligencją pozwala mu osiągać bardzo dobre wyniki w szkole, a także w błyskotliwy sposób analizować miejsca zbrodni i tropić zagadki kryminalne. Jacob zna na pamięć wiele przepisów i praw. Umie wyrecytować między innymi kodeks drogowy i poprawki do konstytucji Stanów Zjednoczonych. Nie oznacza to jednak, że je rozumie, co zdaje się wynikać ze słabej koherencji centralnej. Jacob ma trudności z hierarchizowaniem i syntetyzowaniem danych, które kolekcjonuje w swojej pamięci. Słabości tego stylu poznawczego widoczne są na przykład podczas przesłuchania w sądzie, kiedy to okazuje się, że Jacob jedynie sądzi, że rozumie drugą poprawkę do konstytucji. W istocie jest w stanie tylko ją odtworzyć z pamięci, a nie potrafi wyjaśnić jej znaczenia (Picoult 2011: 413–414).

2.3 Oskarżenie o zbrodnię

Charakterystyczne cechy zespołu Aspergera (między innymi niepatrzenie w oczy, brak empatii, stereotypia i skłonność do napadów niekontrolowanej złości, a także dosłowne rozumienie pytań) występujące u Jacoba, obciążają go mocno, gdy zostaje znalezione ciało Jess Ogilvy, dziewczyny zaginionej w tajemniczych okolicznościach. W oczach śledczych takie zachowania są jednoznaczne z przyznaniem się do winy, a sam Jacob zostaje oskarżony o morderstwo, którego nie popełnił.

Gdy Jakob znalazł ciało Jess w jej mieszkaniu, był pewien, że to jego młodszy brat zabił dziewczynę, zauważył bowiem ślady jego butów. Aby chronić brata, zatarł ślady i tak zainscenizował miejsce domniemanej zbrodni, by rzucić podejrzenie na chłopaka Jess, którego nie lubił. Następnie zabrał ciało instruktorki i ukrył je w lesie. Jacob ani przez chwilę nie pomyślał, że śmierć dziewczyny mogła być skutkiem nieszczęśliwego wypadku, co w istocie miało miejsce. Postanowił zaopiekować się bratem, który zwykle opiekował się nim, dlatego zastosował się do jednej z domowych zasad (tytułowe *house rules*): „Opiekuj się bratem: masz tylko jednego”.

Policjanci, a nawet jego rodzina, zakładają, że to on zabił dziewczynę. Podczas przesłuchania Rich pyta Jacoba, dlaczego (a nie: czy) zabił Jess. Młodzieniec gubi się w gąszczu oskarżeń, na które nie umie jednoznacznie odpowiedzieć. Zadawane mu pytania są niejasne, niejednoznaczne i zawierają presupozycję, że to on zabił instruktorkę. Na pytanie postawione przez śledczego, czy wybił jej ząb, Jacob odpowiada, że to był wypadek, co – zdaniem Richa – potwierdza jego winę⁹. Nikt – łącznie z jego adwokatem – nie zapytał go wprost o zabójstwo, pytano go natomiast, dlaczego **to** zrobił. Z powodu deficytów teorii umysłu Jacob ma problemy z przyjęciem perspektywy innych ludzi, którzy oskarżają go o morderstwo. Toteż sądzi, że jest pytany o to, dlaczego wyniósł zwłoki Jess i zatarł ślady, co w istocie zrobił. Uważając za swój obowiązek odsunięcie podejrzenia od

⁹ Jacob upuścił ciało Jess, kiedy je znosił po schodach. Podczas tego upadku straciła ząb (Picoult 2011: 238).

brata, odpowiada, że tak trzeba było zrobić albo że to było właściwe, co tylko pogarsza jego sytuację. Oto wymowny przykład rozmowy Jacoba z psychiatrą, doktor Newcomb. Narratorem jest sam Jacob:

– Czy rozumiesz, że to, co zrobiłeś, było złe?

Kręcę przecząco głową.

– Postąpiłem właściwie.

– Bo takie są zasady.

– Jakie zasady?

Mógłbym powiedzieć jej więcej, ale ona to wypaple innym ludziom i skończy się tak, że nie tylko ja będę miał kłopoty. Widzę jednak, że czeka na wyjaśnienie (...).

– „Widzę umarłych” – mówię. (...) To z „Szóstego zmysłu” – dodaję tytułem wyjaśnienia (Picoult 2011: 414).

Jacob nie chce wyjaśnić, o jakie zasady chodzi, bo musiałby powiedzieć, że chciał ochronić brata przed odpowiedzialnością za morderstwo. Czuje się zakłopotany i nie znajdując właściwych słów, które pozwoliłyby mu wybrnąć z sytuacji, ucieka się do mowy echolalicznej.

Poczynając od postawienia mu zarzutów, a na procesie kończąc, Jacob nie rozumie, że jest oskarżany o morderstwo. Sądzi natomiast, że ma kłopoty z powodu zatarcia śladów na miejscu domniemanego przestępstwa oraz ukrycia zwłok Jess. Ponieważ wie, że nie zabił dziewczyny, nie przypuszcza, że inni mogą go o to podejrzewać. Tymczasem według policji i prokuratury takie zachowanie świadczy o winie Jacoba.

Uwagi końcowe

Mimo wielu kłopotów Jacoba i jego rodziny, samotnych i odrzuconych ze względu na jego zaburzenie, wymowa powieści jest raczej optymistyczna. Jednakże pisarka stara się przekazać czytelnikom, że bycie „aspie” rodzi wiele problemów, nie tylko dla osoby zaburzonej, ale i dla jej bliskich, że osoby z tym zaburzeniem, często o bardzo wysokim ilorazie inteligencji, znające się świetnie na temacie, który je pasjonuje, mają olbrzymie trudności z funkcjonowaniem w społeczeństwie. Na przykład Jacob, znający się znakomicie na analizie kryminalistycznej, uczy się spoglądać kasjerkom w oczy podczas zakupów i pytać nieznaną osobę o drogę.

Mówi się niekiedy, że osoby z autyzmem, zwłaszcza głębokim, żyją we własnym świecie, natomiast aspergerowcy żyją w naszym (czytaj: neurotypowym) świecie, ale na własnych zasadach. Picoult stara się pokazać, że wszystkie osoby ze spektrum autyzmu żyją we własnym świecie i nie rozumieją zasad „naszego” świata, choć mogą w nim lepiej lub gorzej funkcjonować, że bycie „aspie”, kojarzącym się albo z geniuszem, albo z rozrabiaką jest (może być) równie bolesne jak posiadanie głębokiego zaburzenia. Emma stwierdza w pewnym momencie:

Mówili mi [rodzice dzieci z głębokim autyzmem – J. S.], że to wielkie szczęście mieć syna, który nauczył się mówić i jest inteligentny do tego stopnia, że potrafi w ciągu zaledwie godziny naprawić zepsutą mikrofalówkę. Dla takich ludzi nie ma nic gorszego niż życie z dzieckiem uwięzionym we własnym świecie i nieświadomym tego, że istnieje inny, większy i wart poznania. Ale niechby tylko spróbowali, jak to jest wychowywać syna, który z uporem próbuje przekroczyć tę granicę, choć nigdy nie może się wyrwać z własnego świata. Który stara się być taki, jak wszyscy, ale nie ma pojęcia, jak to się robi (Picoult 2011: 12).

Losy Jacoba w znakomity sposób pokazują, jak odmienny jest ogląd rzeczywistości osób z ASD od punktu widzenia osób ze „standardowo” rozwijającym się mózgiem. Zaburzenia funkcji poznawczych są źródłem nieporozumień i społecznej izolacji osób z autyzmem. Z pewnością jednak upowszechnianie wiedzy na temat zaburzenia, pokazywanie nie tylko deficytów, ale i mocnych stron osób z autyzmem pozwala na lepsze rozumienie tego, jak osoby ze spektrum myślą i jak pojmują rzeczywistość, co pomaga w akceptacji ich odmienności. Lektury takie, jak *W naszym domu* przybliżają czytelnikom, którzy nie są specjalistami w dziedzinie autyzmu czy innych zaburzeń neurorozwojowych, zaburzenia ze spektrum autyzmu, uczą szacunku dla osób autystycznych i – co bardzo istotne – wywołując współczucie dla nich i dla ich rodzin. Należy jednak pamiętać, że mamy tu do czynienia z fikcją literacką, a więc zarówno postać, jak i jej losy zależą przede wszystkim od wyobraźni autora utworu.

Skróty

DSM-5 – *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition*, 2013. Dostępne na: <http://displus.sk/DSM/subory/dsm5.pdf> [od 29.12.2017].

ICD-11 – *International Classification of Diseases. 11th Revision*, 2018. Dostępne na: <https://icd.who.int/> [od 27.01.2019].

Bibliografia

Asperger, H., 2005. „Psychopatia autystyczna” okresu dzieciństwa. W: *Autyzm i zespół Aspergera*. Przeł. B. Godlewska. Red. U. Frith, Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, s. 49–115.

Bauer, J., 2008. *Empatia. Co potrafią lustrzane neurony*. Przeł. M. Guzowska-Dąbrowska. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bobkiewicz-Lewartowska, L., 2010. *Autyzm dziecięcy. Zagadnienia diagnozy i terapii*. Wyd. 5. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.

Bolińska, M., 2016. Tak jak Einstein, czyli Rafał Kosik o zespole Aspergera w powieści „Amelia i Kuba. Godzina duchów”. W: *Aspi-racje. Naukowy obraz osób z zespołem Aspergera w aspekcie kulturowym, terapeutycznym i komunikacyjnym*. Red. A. Kominek. Kielce: Instytut Filologii Polskiej UJK, s. 117–134.

Brauner, A., Brauner, F., 1988. *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wrózkach*. Przeł. T. Gałkowski. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Frith, U., 2008. *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*. Wyd. 2. Przeł. M. Hernik, G. Krajewski. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Hickok, G., 2016. *Mit neuronów lustrzanych. Rzetelna neuronauka komunikacji i poznania*. Przeł. K. Cipora, A. Machniak. Kraków: Copernicus Center Press.

Kanner, L., 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, s. 217–253. Dostępne na: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf. [od 5.05.2013].

Kominek, A., 2014. Mówi się trudno... O rodzajach kompetencji językowej (i komunikacyjnej) osób z autyzmem. *Studia Filologiczne Uniwersytetu Jana Kochanowskiego*, 27, s. 161–171. Dostępne na: <http://docplayer.pl/5713636-Mowi-sie-trudno-o-rodzajach-kompetencji-jezykowej-i-komunikacyjnej-osob-z-autyzmem.html> [od 26.04.2014].

Krzysztofik, M., 2016. Czy brat Jałowiec miał zespół Aspergera? Refleksje nad „Kwiatkami św. Franciszka z Asyżu”. W: *Aspi-racje. Naukowy obraz osób z zespołem Aspergera w aspekcie kulturowym, terapeutycznym i komunikacyjnym*. Red. A. Kominek. Kielce: Instytut Filologii Polskiej UJK, s. 75–89.

Ossowski, J., 2016. Life... is a state of mind. W: *Aspi-racje. Naukowy obraz osób z zespołem Aspergera w aspekcie kulturowym, terapeutycznym i komunikacyjnym*. Red. A. Kominek. Kielce: Instytut Filologii Polskiej UJK, s. 91–115.

Panasiuk, J., 2015. Skala do oceny profilu zaburzeń językowych w zespole Aspergera. W: *Metody i narzędzia diagnostyczne w logopedii*. Red. M. Kurowska, E. Wolańska, Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa.

Panasiuk, J., Kaczyńska-Haładyj, M. M., 2015. Postępowanie logopedyczne w przypadku osób dorosłych z zespołem Aspergera. W: *Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego. Podręcznik akademicki*. Red. S. Grabias, J. Panasiuk, T. Woźniak. Lublin: Wydawnictwo UMCS, s. 517–549.

Picoult, J., 2011. *W naszym domu*. Przeł. Michał Juszkiewicz. Warszawa: Prószyński i S-ka.

Suryandari, R., Sutrisno, A., 2018. Pragmatic Failures Experienced by Jacob in Jodi Picoult's Novel "House Rules". *Lexicon*, 5, 2, s. 224–234. Dostępne na: <https://jurnal.ugm.ac.id/lexicon/article/download/42100/23301>. [od 28.07.2019].

Rynkiewicz, A., Łucka, I., Fryze, M., 2012. Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera – przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków. *Psychiatria*, 9, 2, s. 43–52.