

Agnieszka Lewko

Uniwersytet Śląski

ORCID: 0000-0002-9210-3984

<https://doi.org/10.26881/ndps.2025.54.05>

(Samo)wiedza młodych osób z diagnozą ASD w zakresie spektrum autyzmu. Próba uzasadnienia świadomego doświadczania neuroróżnorodności w kontekście wspierania dobrostanu (doniesienie z badań)

Artykuł zawiera opis elementów badań dokonanych na przełomie 4 lat (2019–2023) wśród młodych osób (n=16) w wieku 7–14 lat, które miały zdiagnozowane spektrum autyzmu. Celem badań był opis (samo)wiedzy młodych ludzi w zakresie funkcjonowania w spektrum autyzmu i/lub stanie niepełnosprawności, dokonany poprzez badania jakościowe metodą biograficzną (narracje indywidualne) oraz dzięki analizie treści samorzeczniczych w internecie. Artykuł zawiera także teoretyczne rozważania na temat najnowszych tendencji i kierunków wspierania osób z ASC oraz refleksje na kanwie literatury i badań dotyczące znaczenia (samo)świadomości osób w zakresie funkcjonowania w autystycznym spektrum dla ich dobrostanu, podniesienia jakości życia i kierunków działań wspierających.

Słowa kluczowe: autism spectrum condition, autyzm, dobrostan, samoświadomość, samowiedza, neuroróżnorodność, autism spectrum disorder

(Self)knowledge of young people diagnosed with ASD in the scope of autism spectrum. An attempt to justify the conscious experience of neurodiversity in the context of well-being support (research report)

The article is a description of the elements of research lasting 4 years (2019–2023) among primary school children (7–14 years old) diagnosed with autism spectrum disorder. The aim of the research was to describe the (self)knowledge of young people of functioning in the autism spectrum and/or state of disability, made through qualitative research (individual narrations) using the biographical method and through the analysis of self-advocacy content on the Internet, and the analysis of children`s works. The article also contains theoretical considerations on the latest trends and directions in supporting people with ASC, reflections on the basis of literature and research on the importance of (self)awareness of people with autistic spectrum disorder for their well-being, improving the quality of life and supporting activity.

Key words: autism spectrum condition, autism, well-being of life, self-awareness, neurodiversity, autism spectrum disorder

Zmiana podejścia do autystycznego spektrum – inkluzja w poznawaniu

Paradygmat normalizacyjny obecny od lat w pedagogice specjalnej podkreśla znaczenie działań inkluzyjnych –s odchodząc od definiowania *normy* (normalności) na rzecz *różnorodności*; *dostosowania* na rzecz *akceptacji*; *wymogów*, *oczekiwań* na rzecz *możliwości* w edukacji włączającej i podnoszeniu jakości funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnościami (por. Głodkowska 2014; Krause 2016). Aktualne klasyfikacje (ICD 11, DSM V) definiujące autystyczne spektrum w katalogu zaburzeń neurorozwojowych poszerzają perspektywę klasyfikacyjną i umożliwiają dobranie adekwatnego, profilowanego systemu wsparcia. Wspieranie włączające, jako proces, cechuje wieloaspektowość i ukierunkowanie na optymalizację rozwoju, obejmuje spektrum oddziaływań – może mieć charakter emocjonalny, wartościujący, instrumentalny itd., w aktualnych przestrzeniach funkcjonowania osoby (Krawczyk, Święicki 2020).

Od lat idea edukacji włączającej jest realizowana w wielu placówkach edukacyjnych, jednak aby mogła zaistnieć w pełni, powinna być wdrażana także w pozostałych kręgach społeczno-kulturowych, środowiskach wychowania – ośrodkach wsparcia dziennego, klubach, świetlicach, a przede wszystkim w rodzinie. Docenienie różnorodności w społeczności (także rodzinie), w której przebywają dzieci, wносить może wiele wartości i poprawiać jakość funkcjonowania w codziennym życiu. „Paradygmat neuro różnorodności” określić można mianem konstruktu teoretycznego szerokiego zasięgu, o charakterze transdyscyplinarnym (Pufund 2025). Koncepcja inkluzji zakłada tworzenie warunków, które mają sprzyjać indywidualnemu rozwojowi psychospołecznemu każdej osoby oraz kształtowaniu podmiotowości, samoświadomości i akceptującej postawy, także wobec samego siebie.

Przykładem nowego podejścia teoretycznego, zgodnego z nurtem inkluzyjnym, zmian w nazewnictwie i klasyfikacji zaburzeń neurorozwojowych w ICD 11, czy wcześniej DSM V, może być spektrum autyzmu. W miejsce jednostek klasyfikacyjnych i diagnostycznych „autyzm dziecięcy” czy „zespół Aspergera”, powstała jedna główna kategoria – „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (*autism spectrum disorder*), którą opisano w 7 różnych wariantach, uwzględniając poziom procesów poznawczych, głównie intelektu i języka (icd.who.int).

Odejście od poprzednich kryteriów diagnostycznych, które w dyskursie społecznym przyczyniały się do etykietujących kategoryzacji osób w spektrum autyzmu (m.in. wysoko- i niskofunkcjonujący autyści) oraz liczne głosy samorzeczników, ugruntowały podejście do wspierania osób w stanie autystycznego spektrum (ASC – *autistic spectrum condition*), „wskazuje na konieczność odejścia od pryncypialnego naznaczania, na rzecz poszukiwania nowych spojrzeń, perspektyw in-

kluzji” (Błęszyński 2019: 129). Jednym z ważniejszych głosów w tym dyskursie jest kwestia samoświadomości/samowiedzy na tematy dotyczące specyfiki życia neuroatypowego (neuroróżnorodnego) – w tym aktualizacja przekonań na temat funkcjonowania oraz refleksja na temat dobrostanu życia po uzyskaniu diagnozy.

Świadomość i samoświadomość w wybranych koncepcjach

Człowiek i jego funkcjonowanie niezmiennie pozostają w obszarze poszukiwań badawczych wielu nauk. Interdyscyplinarne podejście do ludzkiej natury, postęp technologiczny i ciekawość poznawcza coraz lepiej pozwala odkrywać prawdziwy obraz złożoności tych, nadal najmniej znanych, komponentów – emocji, psychiki, relacji. Tym samym stosowanie trafnej nomenklatury w procesie badawczym musi być poddana rozważnym refleksjom¹. Wśród pojęć, które na przestrzeni wieków ewoluowały w zależności od rozwoju koncepcji w nurtach psychologicznych, filozoficznych, neuropsychiatrycznych, należy niewątpliwie świadomość i samoświadomość. Na potrzeby niniejszego opracowania warto przybliżyć trzy koncepcje, które wpisują się w przestrzeń badawczą podjętych dociekań, ukazujących sposoby rozumienia i ujmowania kategorii związanych ze świadomością i wiedzą o sobie.

Tabela 1. Wybrane koncepcje pojęcia *świadomość* i *samoświadomość*.

Koncepcja pragmatyczna	Struktura „Ja” w kontekście podmiotowym (ang. <i>I</i>) - aktywność poznawcza i empirycznym (ang. <i>me</i>) - poznawanie samego siebie i wiedza o sobie (dyspozycje, wartości, przeżycia).
Koncepcja fenomenologiczna	Samoświadomość jako połączenie wiedzy o sobie i o świecie w kontekście przeżywanych doświadczeń (fenomen).
Koncepcja poznawcza	Obraz siebie - ustrukturyzowane kategorie: <i>Ja idealne</i> , <i>Ja świadome</i> , a w nim <i>Ja publiczne</i> i <i>Ja prywatne</i> (w odniesieniu do innych i siebie). Samowiedza (ang. <i>self-knowledge</i>) jako wiedza o tożsamości, funkcjach poznawczych, temperamencie, interakcjach zawarta w teorii osobowości i teorii wiedzy.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: (Dębowski 2001; Gut 2011; Kanar 2018, 2019; Koziński 1986).

Najczęściej autorzy wyodrębniają świadomość jako wymiar osobowości. Jednym ze składników świadomości jest samoświadomość – pojęcie konceptualizowane w nauce też jako lub podobnie do: Ja, jaźń, świadomość siebie, samowiedza,

¹ Trudności w procesie badawczym dotyczyły zagadnień językowych związanych ze sformułowaniem przedmiotu analiz i jego najtrafniejszego ujęcia. Refleksje w zakresie pojęć oscylowały wokół: samowiedzy, wiedzy o autyzmie, samoświadomości, (z)rozumienia siebie, obrazu siebie.

obraz siebie; związane często z procesami mentalizacji czy procesów metapoznawczych w ujęciu kognitywistycznym (por. Gut 2011; Cierpiałowska, Górską 2016). Liczne niuanse w uzgodnieniach terminologicznych pozwalają coraz lepiej dookreślić przedmiot dociekań badawczych – (samo)świadomość w kontekście aktywności, doświadczania, wiedzy o spektrum autyzmu.

Samoświadomość rozumiana jest poprzez odniesienie do stanu umysłu lub jako proces zachodzący w umyśle, w odniesieniu do siebie samego i „czytania” innych osób, odnajdując w niej perspektywę subiektywną i obiektywną („wczucie” się w sytuację innych osób). Mimo że niewątpliwie każda osoba jest cennym społecznie indywiduum, przedstawia także wartość poprzez poznanie drugiego człowieka – poznaje wtedy nie tylko bezpośrednio jego, ale pośrednio odkrywa także siebie. „To ukazanie innego wymiaru poznania, w którym zwraca się uwagę na autorefleksję dotyczącą samoświadomości, czyli na to, w jakim zakresie jednostka rozumie sama siebie” (Błęszyński 2019: 126), jaki obraz siebie tworzy, a dalej – jaką wartość przedstawia ta kreacja dla samego siebie.

Ciekawość poznawcza, tło metodologiczne i założenia badań

Genezą podjęcia procesu badawczego były doświadczenia autorki wynikające z praktyki specjalnopedagogicznej oraz zgłębienie poszukiwań dotyczących adekwatnego wspierania osób w autystycznym spektrum w środowisku samorządniczym. Refleksje wynikające z rozmów i obserwacji w trakcie prowadzenia zajęć rewalidacyjnych dla społeczności dzieci w autystycznym spektrum w szkole podstawowej, z oddziałami integracyjnymi, przyczyniły się do sformułowania problemu badawczego – jakie znaczenia przypisują młode osoby z diagnozą autystycznego spektrum pojęciu „autyzm”?

Uszczegółowienie problematyki badawczej, które towarzyszyło procesowi badawczemu, wywodziło się z obserwacji i osobistych doświadczeń autorki związanych ze wspieraniem w rozwoju osób w spektrum autyzmu w różnym wieku oraz ich rodzin, kwerendy internetowej (blogi, profile w mediach społecznościowych, strony internetowe) – te stanowiły tło porównawcze przy formułowaniu wniosków. W niniejszym artykule zmierzono się z próbą udzielenia odpowiedzi na pytania uszczegóławiające problem badawczy, przyjęły one następującą formę:

1. Jaka jest (samo)wiedza młodych osób w spektrum autyzmu w zakresie posiadania takiej diagnozy?
2. Jak rozumiane/doświadczane jest spektrum autyzmu przez młode osoby?
3. Jak świadomość funkcjonowania w spektrum autyzmu opisywana jest przez młode osoby w kontekście poprawy jakości ich życia?

Grupe osób badanych stanowiły 3 uczennice i 16 uczniów z klas 1–8 ze śląskiej szkoły podstawowej z oddziałami integracyjnymi z diagnozą ASC uczestniczący w zajęciach rewalidacyjnych „skierowanych na niwelowanie skutków niepełnosprawności” (to określenie pochodzące z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego uczennic i uczniów, przyjęte przez szkołę). Badania były prowadzone w trakcie spotkań w szkole, do której uczęszczali na co dzień, prowadzone wywiady trwały od kilkunastu do kilkudziesięciu minut (od 2 do 4 spotkań z każdą osobą). Dane były zbierane przez 4 lata (2019–2023), z pięcioma uczniami przeprowadzono rozmowy dwukrotnie: w 2019 i 2023 roku. W tym czasie dwóch z nich dowiedziało się o własnej diagnozie.

Celem badań było poznanie (samo)wiedzy młodych ludzi w zakresie funkcjonowania w spektrum autyzmu (od kategorii *wiedzy na temat ASC*, przez *świadomość diagnozy ASC* po *(samo)akceptację ASC*) poprzez zrozumienie indywidualnych znaczeń nadawanych spektrum autyzmu w ich przeżyciach, doświadczeniach, refleksjach. Przyjmując paradygmat interpetatywny, by wysycić jego ramy, zdecydowano się na zastosowanie metody biograficznej. Może ona przyczynić się nie tylko do teoretycznego wyjaśnienia wielu pojęć, ale i procesów rozwoju, szczególnie – dorastającej młodzieży. Zakłada się, że badania jakościowe pomagają zrozumieć ludzi w kontekście ich biografii, świata życia i związków społecznych (Friebertshäser 2009, za: Szymaniak 2013). Obecnie bardzo istotny staje się także kreatywny potencjał, który odnaleźć można w biografii osoby (Szymaniak 2020: 23).

W obrębie stosowania metody biograficznej warto dokonać triangulacji technik zbierania danych, to znaczy uwzględnić różnorodne materiały (oprócz wywiadów), analizować także dokumenty, wytwory, rysunki, informacje od osób trzecich. Pozwala to poszerzyć perspektywę i bardziej holistycznie spojrzeć na historie osób, które mogą ujawniać związki, odsłaniać sens, umożliwić lepsze zrozumienie istoty opowieści. „Mogą więc być ważnym kluczem do rozumienia współczesnego, aktualnego myślenia i działania jednostki. Rozmowa w atmosferze otwartości i bez naciśku oraz limitu czasu uzupełnić może teoretyczną wiedzę badaczy czy pedagogów praktyków różnych specjalności, co podkreślają teoretycy badań społecznych” (Szymaniak 2020: 27). Earl Babbie (2024: 327–330) pisze o wywiadzie jakościowym połączonym z obserwacją, otwartością na modyfikowanie pytań w czasie rozmowy, której prowadzący nadaje jednak kierunek – od ogółu do szczegółu. Umiejętność słuchania, stosowanie zwrotów, takich jak: „Co masz na myśli?”, „Jak to jest?”, „W jaki sposób?”, może pomóc w pełniejszym zrozumieniu osoby. W podjętych badaniach, w obrębie metody biograficznej także zastosowano triangulację danych. Techniki zastosowane w badaniach obejmują:

- 1) wywiady narracyjne o strukturze lejka w modelu badań uczestniczących (*participatory action research*);
- 2) analizę wytworów osób badanych (rysunki, grafiki, mapy myśli).

Analiza danych jakościowych została dokonana przy wsparciu oprogramowania MAXQDA (kodowanie, wyłonienie kategorii wypowiedzi) oraz narzędzia internetowego WordCloud (wordcloud.online) w zakresie wizualnego opracowania danych (częstość słów występujących w narracjach).

Analizie poddano także materiał pochodzący z kwerendy internetowej, który wyselekcjonowano ze względu na wiek osób wypowiadających (poniżej 18 roku życia) – blogów, profili, wypowiedzi samorzeczniczych odnoszących się do przedmiotu dociekań badawczych. Celem ich analizy było sprawdzenie, jakie znaczenia spektrum autyzmu nadawane są przez inne młode osoby funkcjonujące w autystycznym spektrum (spoza grupy osób badanych przez autorkę), jak jest rozumiane i czym dla nich jest, również w kontekście świadomości tej diagnozy u twórców wypowiedzi – młodych blogerów, samorzeczników.

(Samo)wiedza młodych osób w spektrum autyzmu

Prekursorkami badań odnoszących się do samoświadomości osób z autyzmem są Uta Frith oraz Francesca Happé (lata 90.). Autorki ogłosiły koncepcję, która wskazywała, że ze względu na zaburzoną teorię umysłu u osób ze spektrum autyzmu samoświadomość związana jest z intelektem oraz doświadczeniem, natomiast w mniejszym stopniu opiera się na intuicji (Attwood 2015: 135). Samo-opis jest uznawany za istotny z perspektywy osoby ze spektrum autyzmu – umożliwia on uzyskanie wglądu w doświadczenie, poznanie osobistej perspektywy; rozmowa o przeżywanych emocjach, pogłębiony wgląd w stany psycho-emocjonalne – mogą być utrudnione ze względu na możliwe trudności w identyfikowaniu, nazywaniu własnych emocji i zachowań oraz kształtowanie się umiejętności społecznych. Opis samego siebie daje możliwość zrozumienia i skutecznego wspierania osób z autyzmem. Autonarracja może również wspomóc osoby z autyzmem w pokonywaniu własnych słabości oraz w zrozumieniu siebie (Pogodzińska, Gałkowski 2016: 52–53).

Grupę badawczą stanowiło 19 osób w wieku 7–14 lat (3 dziewczęta oraz 16 chłopców) uczących się w szkole podstawowej z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego wydanym ze względu na spektrum autyzmu. Analiza tekstu wypowiedzi narratorek i narratorów polegała na transkrypcji treści rozmów, a następnie nakreśleniu przestrzeni wynikowej, co w rezultacie pozwoliło na wyłonienie kategorii poznania (samo)wiedzy oraz zrozumienia doświadczenia „bycia w spektrum autyzmu” przez młode osoby w wieku szkolnym. Te, jak się okazało, tworzą dwie wyraźne przestrzenie.

Pierwsza z nich, zawierająca kategorie związane z niewiedzą o własnej diagnozie i niewiedzą na temat spektrum autyzmu, obejmuje kategorie „brak wie-

dzy” oraz „mity i stereotypy”. Do tej grupy włączono odpowiedzi 12 narratorek i narratorów. Druga przestrzeń badawcza, tworząca kategorie „świadomość diagnozy – szczątkowa wiedza” oraz „świadomość diagnozy – akceptacja, osobowy wymiar ASC”, skupia szersze i bardziej zindywidualizowane narracje, opisujące doświadczanie „bycia w spektrum”. Poniższa tabela 2 zawiera egzemplifikacje poszczególnych kategorii.

Tabela 2. Wiedza i samowiedza narratorek i narratorów o spektrum autyzmu (kategorie)

Kategoria	Egzemplifikacja	Liczba odp. (n=19)
Brak wiedzy	„Nie wiem”, „Pierwszy raz słyszę to słowo”	6
Mity i stereotypy	„To mądrość w jednym przedmiocie np. matematyka”, „Autyzm to jest choroba”, „To wtedy, kiedy ktoś ma kłopoty ze słuchem”, „To kiedy ktoś ma swój świat”, „To takie niegrzeczne dzieci, które nie słuchają”, „To chyba ktoś nienormalny? Tak psychicznie”, „To wtedy, kiedy ktoś stwarza same kłopoty i trudno mu żyć”	6
Świadomość diagnozy – wiedza szczątkowa	„Ja mam autyzm, ale nie wiem do końca co to znaczy. Mam dodatkowe zajęcia, żeby być jeszcze mądrzejszy”, „To taka niepełnosprawność, przez którą możemy mieć kłopoty z koncentracją”, „Autyzm to znaczy, że ktoś się dziwnie zachowuje, ja go mam, ale to niedobrze”	5
Świadomość diagnozy – akceptacja, osobowy wymiar ASC	„To stan, w którym jestem. Lubię kiedy wiem, co się wydarzy, mam emocje, ale czasem nie rozumiem ich u innych, inaczej je pokazuję. Mój autyzm pomaga mi widzieć więcej i jest też w mojej wyobraźni. Autyzm pozwala mi odbywać dalekie podróże, nawet do przeszłości”, „Autyzm mam od zawsze. Lubię być sam – często, choć nie mam problemów z ekipą z klasy. Lubię ciszę i bycie w tym swoim świecie, chociaż to ten sam świat...tylko inny”	2

Źródło: opracowanie własne na podstawie badań.

Wybrane reprezentacje wypowiedzi miały na celu zobrazowanie stanu wiedzy i samowiedzy młodych osób na temat funkcjonowania w spektrum autyzmu u osób świadomych diagnozy – także sposobu jego doświadczania. Analiza narracji wskazuje, że większość badanych osób (12), poza brakiem wiedzy o własnej diagnozie cechuje nikła wiedza na temat autystycznego spektrum. W większości wypowiedzi uwiadamniają się deprecjonujące określenia, tj. „choroba”, „nienormalny”, czy nieprawdziwe informacje, które są silnie zakorzenione w mitach, stereotypach nadal obecnych w społecznym i medialnym dyskursie o spektrum autyzmu. W wypowiedziach badanych wybrzmiewa np. związek ASD z genialnym umysłem, chorobami psychicznymi i byciem „niegrzecznym”.

Analizie poddano także częstość występowania poszczególnych słów w narracjach badanych osób, w wyniku czego wyłoniono 26 słów, które powtarzały się najczęściej (więcej niż w 3 narracjach). Ich formy leksykalne ujednolicono, zawsze z zachowaniem kontekstu i znaczenia dla całej wypowiedzi. Wielkość czcionki użytej do zapisu wyrazów odzwierciedla częstość ich występowania w wypowiedziach osób badanych (im większa, tym częściej). Słowem używanym w każdej z nich było „*nie*” w negatywnym kontekście opisu utrudnionych/niemożliwych czynności do wykonania przez osobę w spektrum autyzmu (nie słucha, nie może, nie ma, nie rozumie itp.). Podobnie ze słowami „*więcej*”, „*bardziej*” – bardziej przeszkadza, więcej kłopotów; choć w przypadku tych określeń kilkukrotnie miały one wydźwięk pozytywny – bardziej czuje zmysły, więcej rozumie.

Wśród wyłonionych słów pojawiły się takie, które opisują sfery funkcjonowania, które – zresztą słusznie – w opinii badanych mają związek z autyzmem, tj. koncentracja, zachowanie, rozwój poznawczy, potrzeby. Ale także takie, które wskazują na osobisty wymiar doświadczania „bycia” w spektrum autyzmu – „*mam*”, „*swój*”, „*mój*”, „*sam*”. Wypowiedzi osób posiadających wiedzę o własnej diagnozie posiadały tych określeń więcej (samoświadomość), cechowały je też dłuższe narracje, ukazujące osobisty wymiar przeżywania, doświadczania tego stanu. Natomiast w narracjach osób znających swoją diagnozę, lecz posiadających szczątkową wiedzę o spektrum autyzmu – subtelnie i w subiektywnym odczuciu badaczki – pojawiał się pewien niedosyt i chęć zdobywania informacji na jego temat. Nie zostały one wyrażone wprost (w postaci prośby o informacje czy bezpośrednich pytań o poszczególne kwestie); często miały formę niedopowiedzeń, retorycznych pytań wyrażających niepewność, a zarazem ciekawość poznawczą: „*ja już sam nie wiem, jak to jest*”, „*ale czy mam rację...?*”, „*chyba to jest ten autyzm*”.

Utwierdzać to może w przekonaniu, że „oswajanie” autyzmu w przestrzeniach szkolnych, w zespołach klasowych, indywidualnych rozmowach jest ważne i potrzebne. Analizowane narracje wskazują, że jest to istotne także w kontekście zaznajamiania z najnowszą wiedzą i szerzenia społecznej świadomości, zaprzestania powielania mitów, nieprawdziwych przekonań. Wyniki analiz pozwalają bowiem wysnuć wniosek, że u młodych osób uczestniczących w badaniu dominuje brak wiedzy lub nikła świadomość naznaczona stereotypowym podejściem i nieadekwatną do aktualnej wiedzy terminologią. Mając na uwadze także wiek osób badanych, słuszna wydaje się refleksja o potrzebie edukowania środowisk rodzinnych i społeczności szkolnych. Uzasadnione są również wszelkiego rodzaju kampanie i projekty o szerszym zasięgu społecznym o charakterze inkluzywnym, zwracające uwagę na neuroróżnorodność czy zróżnicowane potrzeby wszystkich osób.



Rysunek 1. Najczęściej występujące słowa w narracjach badanych

Źródło: opracowanie przy użyciu wordcloud.online.

Autistic Spectrum Condition oraz nurt inkluzyjny z perspektywy samorzeczniczej

Kolejnym zagadnieniem poddanym analizie przy użyciu kwerendy internetowej były wypowiedzi młodych osób samorzeczniczych dotyczące (samo)wiedzy i ich opinie o znaczeniu samoświadomości w tym zakresie oraz osobistym doświadczeniu „bycia” w spektrum autyzmu. Racjonalnym i skutecznym wyborem metody doboru próby badawczej okazał się system kolejnych wskazań, nazywany też metodą „kuli śnieżnej” (*snowball sampling*). „Procedura ta jest właściwa, gdy trudno jest odszukać członków jakiejś specyficznej populacji, takiej jak bezdomni, robotnicy napływowi czy nielegalni imigranci” (Babbie 2024: 204). Niewątpliwie osobiste zaangażowanie w problematykę wspierania w rozwoju osób funkcjonujących w spektrum autyzmu z perspektywy praktycznej (osobista i zawodowa styczność, zaufanie osób z ASD i ich rodzin, zaangażowanie w „ich sprawy”) ułatwiło realizację badań.

O ile znalezienie w sieci stanowisk, poglądów i wypowiedzi samorzeczniczych osób w spektrum autyzmu nie stanowi kłopotu (obecnie jest to nośny medialnie temat, selfadwokaci prowadzą profile w mediach, blogi, są uczestnikami konferencji, nagrywają podcasty itp.), o tyle głos osób młodych (niepełnoletnich) jest nadal niszowym zjawiskiem. Swoje dociekania badawcze oparłam głównie

o wypowiedzi osób zrzeszonych czy skupionych wokół kilku fundacji – Autism Team (prowadzącej Klub Świadomej Młodzieży), Pro Aperte, ALEklasa. Na potrzeby tego opracowania zostaną przytoczone dwie z nich, które są reprezentatywne i odnoszą się do podjętej problematyki badawczej.

„Autyzm to różnorodność, lubię bardzo, gdy mówi się o mnie jako człowieku różnorodnym, nie gorszym, nie innym, tylko różnorodnym. Chciałbym, aby przestano mówić o autyzmie jako chorobie, ja nie jestem chory na autyzm. Rozwijam się w spektrum autyzmu, a chory jestem na epilepsję, zespół Scheuermanna i kilka innych, trudnych chorób, przez które cierpię, ale nie cierpię przez autyzm”. (Jan, lat 15, cytata pochodzi ze strony młodych samorzeczników Autism Team, www.facebook.com/autismteam)

„Autyzm to nie choroba. Autyzm to odmienna ścieżka rozwojowa. Nie cierpimy na autyzm, cierpimy z powodu ignorancji, braku szacunku, wiary w nasze możliwości. Cierpimy na dezinformację w spektrum. Mamy empatię, emocje i potrafimy pięknie się przyjaźnić i kochać. Rozwijamy się w spektrum autyzmu”. (Sebastian, lat 17, cytata pochodzi ze strony młodych samorzeczników Autism Team, www.facebook.com/autismteam)

Wypowiedzi młodych osób samorzeczniczych obrazują fakt, jak potrzebne były zmiany w nomenklaturze naukowej, diagnostycznej i obecnej w dyskursie społecznym, które dokonują się w ICD 11 oraz wypływają z głosu samych osób funkcjonujących w spektrum autyzmu. Opisywane są w nich sposoby doświadczania i świadomego pojmowania autyzmu w przestrzeni osobistej egzystencji, nadawane są znaczenia i lokowane preferencje, które ukazują kierunek działań specjalnopedagogicznych, wspierających, edukujących.

W wypowiedziach młodych osób w spektrum autyzmu jest słyszalny apel o społeczne – także w przestrzeniach szkolnych – konfrontacja z mitami, np. opisywania ASD przy użyciu pojęć, takich jak choroba czy cierpienie. Wybrzmiewa promowanie uważności na potrzeby wszystkich osób (w tym także wśród badanych młodych osób, potrzeba zapewnienia miejsc ciszy czy udzielenia uczniom większej ilości czasu na wykonanie zadań, aktywności) i rozwijania postawy akceptacji wśród grup społecznych czy postulat zakorzenienia języka inkluzywnego.

Badawcza i zawodowa styczność z osobami rozwijającymi się w autystycznym spektrum pozwala zauważyć, jak istotne jest u nich zdobywanie rzetelnej wiedzy i rozwijanie świadomości samego siebie – jeden z badanych wypowiedział

„to, że 2 lata temu rodzice powiedzieli mi o tym, że mam autyzm wiele mi wyjaśniło; wcześniej zawsze czułem, że coś jest ze mną nie tak, a teraz już wiem coraz więcej i poczułem ulgę, że już wiem, o co chodzi”. (chłopiec, 12 lat).

Słowa o znaczeniu świadomości posiadania diagnozy, wypowiedziane przez młodego człowieka w trakcie narracji badawczej, korespondują ze stanowiskiem

głoszonym przez dorosłych w ruchu samorzecznym na całym świecie (m.in. amerykańka Temple Grandin, brytyjczyk Daniel Tammet, czy polscy selfadwokaci Joanna Ławicka, Kosma Moczek, Krzysztof Tokarski). Podkreślają oni, że samowiedza stanowi kolejny kamień milowy w jakości funkcjonowania – ma potencjał uwalniający (swoiste *katharsis*), ułatwia samoakceptację, uadekwatnia samoocenę, pozwala zrozumieć i „oswoić” własne stany sensoryczne, psychoemocjonalne oraz poszukiwać efektywnych technik radzenia sobie z trudnościami².

Refleksje końcowe

Stan autystycznego spektrum, choć coraz bardziej poznawany, nadal stanowi pole dociekań badawczych, a jego istota, przyczyny i symptomy wciąż są interdyscyplinarnie odkrywane przez badaczy wielu dziedzin nauki – medycyny, psychologii, neurobiologii czy pedagogiki. Nie mniej rozważań towarzyszy zmieniającej się nomenklaturze, diagnostyce, które zmierzają do jak najtrafniejszego i najmniej deprecjonującego ujęcia istoty spektrum autyzmu, poszukiwania podmiotowych określeń stanów, osób i nazywania cech – stosowania języka inkluzywnego. Ważnym elementem tego procesu jest głos samych osób funkcjonujących w autystycznym spektrum – coraz głośniej i szerzej słyszalny w dyskursie społecznym. Dzięki samorzecznikom poznajemy także sposoby rozumienia, doświadczania i „bycia” w spektrum, co uświadamia, jak wiele wymiarów, postaci i stanów może ono przybierać.

Przeprowadzone badania, których fragmenty zostały zaprezentowane w niniejszym artykule, oprócz wniosków, nakreślają pole do podjęcia kolejnych. Refleksje badawcze gromadzą się zatem wokół następujących zagadnień:

- osoby, które mają świadomość funkcjonowania w spektrum autyzmu prezentują opinie, które w większym stopniu odzwierciedlają samoakceptację, (z)rozumienie siebie;
- świadomość własnej neuroróżnorodności pozwala na określanie siebie, swojego potencjału, trudności w funkcjonowaniu, potrzeb;
- młodzi samorzecznicy oraz osoby z większą wiedzą i akceptacją siebie jako funkcjonującej w ASC, opisując „autyzm” używają określeń stan, rozwój, spektrum, neuroróżnorodność;
- oprócz poprawy komfortu życia (dobrostanu), świadomość ASC pozwala na lepsze zrozumienie idei wspierania w rozwoju tych osób.

² Wnioski wysnute na podstawie wystąpień i publikacji wymienionych osób samorzecznich na spotkaniach autorskich, konferencjach – odsyłacze do wybranych, przykładowych wystąpień, publikacji znajdują się w zestawieniu bibliograficznym.

Perspektywy badawcze wyznaczone poprzez powyższe refleksje mogłyby dotyczyć implikacji dla praktyki – rozważań nad skutecznymi sposobami „oswajania” autystycznego spektrum w środowiskach rodzinnych i szkolnych – edukacji, jak rozmawiać z dziećmi o spektrum autyzmu (korzystając z doświadczeń samorzeczników oraz wiedzy o „uwalniającym” potencjale samoświadomości w tym zakresie) oraz skutecznej indywidualizacji procesu wsparcia – „garnituru syzygo na miarę” możliwości i potrzeb rozwojowych.

Obecnie nurt inkluzyjny wyznacza nową jakość i jednocześnie stanowi wyzwanie dla budowania świadomości społecznej, jak również samoświadomości poszczególnych członków danego społeczeństwa, zwłaszcza do tej pory odrzuconych, *ślabostyszalnych* w dyskursie. Dzięki tym zmianom społecznym, osoby dotychczas mogące spotykać się z marginalizacją, znalazły się w kręgu społecznego włączenia. Możliwość nawiązywania kontaktu z tymi osobami, czerpania unikalnej wiedzy z ich doświadczeń, jak również ich efektywność w strukturze społecznej, pozwalają na spojrzenie z ich perspektywy na dotychczas, głównie jednostronnie pojmowaną problematykę.

Konkludując warto ponownie zacytować, że „to ukazanie innego wymiaru poznania, w którym zwraca się uwagę na autorefleksję dotyczącą samoświadomości, czyli na to, w jakim zakresie jednostka rozumie sama siebie” (Bleszyński 2019: 126), jaki obraz siebie konstruuje, jakie nadaje znaczenia stanom, w których funkcjonuje, jaką wartość przedstawia ta kreacja dla samego siebie i innych osób, na ile może umożliwić lepsze rozumienie osób w spektrum – a w konsekwencji skuteczniej dobierać metody, techniki i formy wspierania ich rozwoju. Niesie to ze sobą konieczność zrewidowania nie tylko nazewnictwa używanego w dyskursie dotyczącym spektrum autyzmu, ale przede wszystkim postrzegania osób w nim funkcjonujących.

Bibliografia

- Attwood T. (2025), *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Wydawnictwo Harmonia.
- Babbie E. (2024), *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bleszyński J. (2019), *Samoocena autyzmu – jak osoby ze spektrum zaburzeń autyzmu odbierają autyzm. Badania netnograficzne*, Logopedia Silesiana, 8: 124–136.
- Cierpiałowska L., Górską D. (red.) (2016), *Mentalizacja z perspektywy rozwojowej i klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Dębowski J. (2001), *Świadomość – poznanie – naoczność poznania*, Wydawnictwo UMCS.
- Grandin T. (2006), *Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*, Wydawnictwo Fraszka.
- Gut A. (2011), *Samoświadomość, dialog, mowa wewnętrzna oraz inne umysły* [w:] P. Oleś, M. Puchalska-Wasył (red.), *Ja- dialogowe* (s. 325–360), Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Kanar M. (2018), *Samowiedza osób ze spektrum autyzmu w kontekście teorii umysłu*, Ogrody Nauk i Sztuk, 8: 263–267. DOI: 10.15503/onis2018.263.267.
- Kanar M. (2019), *Samowiedza w ujęciu kognitywnym a spektrum autyzmu*, Progress. Journal of Young Researches, 5: 76–89. DOI: 10.26881/prog.2019.5.06.
- Kozielecki J. (1986), *Psychologiczna teoria samowiedzy*, Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krause A. (2016), *Normalizacja versus waloryzacja ról społecznych*, Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 21: 58–65.
- Krawczyk P., Święcicki Ł. (2020), *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, Psychiatria Polska, 54(1): 7–20. DOI: 10.12740/PP/103876.
- Ławicka J. (2019), *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*, Wydawnictwo Fundacja Prodeste.
- Pogodzińska O., Gałkowski T. (2016), *Narracje osoby z ASD w autobiografii Temple Grandin*, Dziecko autystyczne, 22, Wydawnictwo SWPS.
- Pufund D. (2025), *Analiza krytyczna koncepcji neuroróżnorodności w kontekście spektrum autyzmu*, Niepełnosprawność i Rehabilitacja, 97(1): 20–31; DOI: 10.5604/01.3001.0055.1963.
- Szymaniak J. (2013), *Metoda biograficzna w nauce*, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 10: 365–381.
- Szymaniak J. (2020), *Metoda biograficzna jako wyzwanie dla pedagoga i pracownika socjalnego*, Studia Gdańskie. Wizje i rzeczywistość, 17: 23–42; DOI: 10.5604/01.3001.0014.9088.
- Tammet D. (2018), *Urodziłem się pewnego błękitnego dnia. Pamiętniki nadzwyczajnego umysłu z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo Czarne.