(Z)rozumieć autyzm. Doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów

Dorota Pufund

<https://orcid.org/0000-0003-0439-0723>

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

<https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.02>

Streszczenie

W tekście zaprezentowano rekonstrukcję doświadczania autyzmu przez blogujących self-adwokatów. Punktem wyjścia uczyniono koncepcję autobiograficznego uczenia się siebie. Badanie obejmowało jakościową analizę treści otwartych blogów internetowych prowadzonych przez deklarujących się jako osoby w spektrum autyzmu. Gromadzenie i analizę treści przeprowadzono zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej i komputerowo wspomaganej przy użyciu oprogramowania MAXQDA.

Słowa kluczowe

autystyczne spektrum zaburzeń, blog, doświadczanie, autobiograficzne uczenie się.

Understanding autism. Experiencing autism by blogging self-advocates

Abstract

The text presents a reconstruction of the experience of autism by blogging self-advocates. The starting point is the concept of autobiographical self-learning. The study included a qualitative analysis of the content of open blogs on the Internet, whose authors are people who declare themselves to be autistic. The analysis was conducted on the basis of the grounded theory. MAXQDA software was used.

Keywords

autistic spectrum disorder, blog, experience, autobiographical learning.

WSTĘP

Uczestnictwo w życiu społecznym dla wielu osób w spektrum autyzmu jest niezwykle trudnym wyzwaniem. Dochodzenie do (z)rozumienia jest możliwe przez działanie i aktywne partycypowanie w świecie. W tym względzie przestrzeń wirtualna – blogsfera, jest miejscem szczególnym. Działanie w niej pozwala odkrywać własną tożsamość – nabywać wiedzę o sobie samym, ale także stanowi próbę przezwyciężenia ograniczeń i eliminowania barier tkwiących w odmiennym, często nieprzychylnym „neurotypowym” środowisku. Przestrzeń wirtualna oferuje szeroki wachlarz witryn internetowych, m.in.: social media, blogów, które pozwalają nieformalnie zrzeszać różne grupy społeczne, niezależnie od odległości geograficznej czy społeczno-kulturowych różnic między ich członkami.

Bycie członkiem społeczności wirtualnej, na co wskazują badacze, przynosi wiele korzyści psychospołecznych. Badania Amit Saha oraz Nitin Agarwal z Uniwersytetu w Arkansas w Stanach Zjednoczonych wskazują, iż korzystanie z zasobów przestrzeni wirtualnej pozwala doświadczać społeczności osób w spektrum autyzmu oraz ich bliskim wsparcia społecznego, zmniejszać stres, a tym samym wpływać na poprawę ich jakości życia (Saha, Agarwal 2016). Z kolei badacze zespołu australijskiego donoszą, iż jednym z głównych tematów podnoszonych przez blogerów w spektrum autyzmu są wyzwania związane z funkcjonowaniem społecznym (Nguyen i in. 2015). Porównanie blogów au-

torstwa osób z autyzmem oraz osób neurotypowych pozwoliło zauważyć, iż na poziomie systemu językowego nie różnią się one od siebie w sposób znaczący, co pozwoliło wysunąć badaczom hipotezę o kontekście społecznym jako głównym źródle deficytów komunikacji społecznej u osób w spektrum autyzmu. Co interesujące, badacze podkreślili wewnętrzne zróżnicowanie społeczności tych osób (Newton, Kramer, McIntosh 2009).

Wraz z rozwojem technologii Internet stał się przestrzenią do reprezentowania siebie przez różne grupy społeczne, w tym także społeczność osób w spektrum autyzmu. Szczególnie ważne jest, by zdawać sobie sprawę, iż głos środowiska jest tak samo różnorodny, jak różnorodny jest autyzm. Kość niezgody leży u samych podstaw sposobu myślenia na temat autyzmu i jego (re)prezentacji. W dyskursie obserwowalna jest tendencja do zarysowywania się dwóch antagonistycznych stanowisk – koncepcji neuroróżnorodności i akceptacji autyzmu jako odmiennej ścieżki rozwoju (*Aspies for Freedom*) oraz działalności ukierunkowanej przede wszystkim na leczenie autyzmu, a co za tym idzie – postrzegania go jako choroby (*Autism Speaks*) (Jordan 2010, Silberman 2017). Wskazana dyktomia tłumaczy, dlaczego tak ważne jest wsłuchiwanie się w głos self-adwokatów.

TŁO TEORETYCZNE

Jako ramę teoretyczną obrałam koncepcję autobiograficznego uczenia się siebie, definicyjne uszczegółowienie umożliwiło zbudowanie terminologicznego zaplecza wobec ulokowanej centralnie perspektywy podmiotu – doświadczeń biograficznych osób w spektrum autyzmu prezentowanych na łamach blogów.

Na poziomie ontologiczno-epistemologicznym celem badania było przybliżenie się, „zanurzenie się” w indywidualnym, jednostkowym doświadczeniu autyzmu, co uprawomocnia przyjęcie paradygmatu interpretatywnego (Bauman 2010). Wirtualny pamiętnik stanowi przestrzeń mówienia o sobie „własnym głosem”, ale przybiera także formę – jak podkreśla Włodzimierz Prokopiuk (2010) – kluczowej dla hermeneutyki kategorii dialogu oraz „Gadamerowskiej idei doświadczenia hermeneutycznego” (Kubinowski 2017: 17). Mimo iż blog ma charakter tekstu zastanego, perspektywa konstruktywistyczna pozwala dostrzec dialog między blogerem a jego czytelnikami. Herbert Blumer (1939: 29, za: Szczepański 1973: 581) określa dokument biograficzny jako „sprawozdanie z doświadczenia jednostki, przedstawiające jej działalność jako człowieka i jako uczestnika w życiu społecznym”.

W kontekście obranej perspektywy biograficznego uczenia się siebie istotne jest rozróżnienie dwóch kategorii pojęciowych – *doświadczenia* i *doświadczenia*. Urszula Ostrowska (1998: 65) zwraca uwagę na polisemiczność pojęcia doświadczenia. Badaczka ujmuje człowieka jako „jednostkę doświadczającą”, zaś doświadczenie jako „aktywne konstruowanie zjawisk doświadczanych”. Natomiast Bernarda Bereza (2009: 60) podkreśla dyskryminującą oba pojęcia perspektywę temporalną – rozciągnięty w czasie i dynamiczny charakter doświadczenia. Z kolei Danuta Lalak (2010: 34) tłumaczy pojęcie doświadczenia, odnosząc je do pragmatycznej filozofii Wiliama Jamesa. Badaczka określa doświadczenie jako nieprzerwany proces zależny od działania podmiotu, będący wypadkową relacji

między człowiekiem a otaczającym go środowiskiem. Jak zauważa pedagogożka, relacja ta ma charakter adaptacyjny i dynamiczny. Wiesława Wołoszyn (1997) konstatuje, iż doświadczenie pozwala doświadczać, zaś rozumienie rozumieć, razem pojęcia te tworzącą pewną całość. Doświadczenie – jak podkreśla Ostrowska (1998: 66) jest ustawicznym doznawaniem zdarzeń, aktywności, wspomnień, stanów oraz przeżyć i jest związane z kategorią podmiotowości. Teresa Żółkowska (2006) podkreśla, iż podmiotowość nie jest statycznym stanem czy też cechą jednostki, lecz procesem regulującym stosunki człowieka z otoczeniem. Podobny dynamiczny status ma wiedza, do której dochodzi się poprzez doświadczenie (Lalak 2010). To, jak jednostka rozumie siebie na drodze własnego doświadczenia, pozwala na rozumienie siebie (Ostrowska 1998: 67). Z kolei Rosi Braidotti rozszerza nomadyczną koncepcję podmiotowości Gillesa Deleuze'go, stwierdzając, iż:

Tożsamość nomady jest mapą tego, gdzie on (ona) już była; on (ona) może zawsze zrekonstruować ją a posteriori jako zbiór kroków dokonanych podczas podróży. Ale nie istnieje tutaj triumfujące cogito, które kontroluje przygodność ja; nomada oznacza zmieniającą się różnorodność (2009: 66).

Zdaniem Elżbiety Dubas (2015: 26–27) biograficzność jest kompetencją osobową. Badaczka definiuje ją jako „mechanizm osobowej autoformacji”, którego istnienie warunkują: pamięć biograficzna, autorefleksja biograficzna – zdolność do rekonstrukcji własnych doświadczeń w perspektywie różnych planów temporalnych oraz uczenie się biograficzne. Tak rozumiana autoformacja pozwala na zmiany w obrębie tożsamości jednostki. Anna Walczak (2015) zauważa, iż związana z pisanem własnej biografii narracyjność pozwala na budowanie siebie, podkreślając tym samym dynamiczny i zmienny charakter tożsamości jednostki. Rozumienie realizuje się w pisaniu o sobie samym. Autor jest wówczas podmiotem aktywnym, rekonstruującym swoją tożsamość w różnych planach temporalnych (Demetrio 2000, Lalak 2000, Krawczyk-Bocian 2013, 2016). Biografia jest procesem zorientowanym podmiotowo (Lalak 2010). Jak konstatuje Włodzimierz Prokopiuk: „Dzieło jawi się każdorazowo jako nowe dla nas, jako pewna *gra w działanie* i właśnie w tym zawiera się to, co najważniejsze – twórczy, konstruktywny charakter rozumienia” (2010: 133). Pierre Dominicé (2006: 87) zwraca uwagę na wewnętrzną dyskusję podmiotu toczącego narrację, iskrzenia między dostosowaniem się a autonomią, która – jak konstatuje badacz – „jest głównym wyzwaniem kształcenia”. Zdaniem Duccio Demetrio (2000) terapeutyczny wymiar pisania autobiografii uwalnia się w momencie przeniesienia punktu ciężkości z przeszłości na teraźniejszość. Pozwala to na rozszerzenie możliwości autoanalizy i interpretacji świata wewnętrznego i zewnętrznego – tu i teraz. Kluczowa w tym względzie jest samodzielna decyzja, sprawczość i kontrola nad swoim działaniem.

Proces samostanowienia związany jest także z doskonaleniem się kompetencji emancypacyjnych. Maria Czerepaniak-Walczak (2006) definiuje emancypację jako proces uwalniania się od doświadczanych ograniczeń przez świadomy i odpowiedzialny podmiot, zwrócony w kierunku rozszerzania pól wolności, korzystania z należytych praw oraz przesuwania dotychczasowych granic. Jak zauważa Astrid Męczkowska (2006), emancypacja odnosi się właśnie do ciągłego doświadczania, możliwych do przekroczenia granic

oraz pracy nad sobą. Jednak przyjęta przez jednostkę pozycja w przebiegu roszczenia jest zawsze w pewien sposób ograniczona, zdeterminowana przez kontekst społeczno-kulturowy, przyjmując formę „eksperymentowania z wolnością”. Istotne z punktu widzenia pedagogiki emancypacyjnej są sytuacje i procesy „usamodzielnienia” oraz „uwalania się” podmiotu (Czerepaniak-Walczak 2006: 224). Samo(z)rozumienie i samostanowienie są wyrazem wysokich kompetencji emancypacyjnych rozumianych jako:

wyuczalna i dynamiczna sprawność podmiotu (indywidualnego/zbiorowego) wyrażająca się w dostrzeganiu i rozumieniu podmiotowych ograniczeń i deprywacji, świadomym wyrażaniu niezgody na nie, obieraniu dróg ich pokonania i osiągnięcia nowych praw i pól wolności oraz odpowiedzialnego korzystania z nich w celu doskonalenia siebie i otoczenia (Czerepaniak-Walczak 2006: 130).

Blogowanie otwiera przestrzeń dla procesów samo(z)rozumienia poprzez edukacyjno-terapeutyczny wymiar pisania o sobie (Demetrio 2000, Borowska-Beszta 2008), ale także pozwala na dochodzenie do (z)rozumienia przez czytelników oraz badacza, wczuwających się w „tekst” biograficznego doświadczania podmiotu.

METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH¹

Badanie zaprojektowano w orientacji jakościowej, w paradygmacie interpretatywno-konstruktywistycznym, w podejściu hermeneutycznym. Przedmiotem badania jest doświadczanie autyzmu przez blogujących self-adwokatów, zaś zadaniem badawczym jego rekonstrukcja. Mając na względzie wskazaną przez Marię Czerepaniak-Walczak (2006) „dynamikę przedmiotu poznania” oraz jej złożoność, problemy badawcze sformułowano w postaci pytań szczegółowych odnoszących się wymiarowości podmiotowego doświadczania autyzmu przez blogerów:

- *Jakie są autorefleksje osób w spektrum autyzmu na temat autyzmu?*
- *Jaka jest droga do samo(z)rozumienia w ich perspektywie?*
- *Jaka jest ich (re)prezentacja autyzmu?*

Z uwagi na konieczność sprostania rygorowi wiarygodności badań jakościowych posłużyłam się triangulacją na poziomie metodologicznym, łącząc netnografię (Miller 2012, Kozinets 2012, Jurek 2013) z metodologią teorii ugruntowanej oraz na poziomie teoretycznym (Konecki 2000, Glaser, Staruss 2009).

Zgodnie z założeniami teorii ugruntowanej, chcąc uchronić się przed dokonywaniem prekonceptualizacji oraz sprostać rygorowi „trzymania się blisko danych” (Glaser, Strauss 2009), w pierwszym etapie, po wielokrotnej lekturze, dokonałam kodowania wstępnego – wiersz po wierszu. Następnie za pomocą kodowania skoncentrowanego rozpocząłam konstruowanie kategorii konceptualnych oraz proces integracji teoretycznej (Charmaz

¹ Prezentowane wyniki mają charakter cząstkowy. Stanowią niewielką część, fragment większych badań realizowanych w ramach rozprawy doktorskiej w Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy.

2009, Glaser, Strauss 2009). W trakcie pracy analitycznej, pisania not teoretycznych (memos), stopniowo wyłoniła się z danych główna kategoria konceptualna – doświadczania autyzmu.

Analiza treści była komputerowo wspomagana przy użyciu oprogramowania MAXQDA. Oprogramowanie komputerowe posłużyło jako wsparcie w procesie gromadzenia danych oraz na poziomie analityczno-koncepcyjnym w zakresie przeszukiwania i wyszukiwania fragmentów treści blogów, kodowania oraz modyfikowania kodów w bieżącej pracy z materiałem empirycznym. Program MAXQDA pozwala na zbudowanie hierarchicznej listy kodów, co usprawniło proces ciągłego porównywania – identyfikacji powiązań między kodami oraz wyłonienie kluczowych kategorii konceptualnych. Ponadto dzięki narzędziom wizualnym wbudowanym w oprogramowanie możliwe było utworzenie schematu integrującego, co udoskonaliło proces badawczy na poziomie analitycznym (Bryda 2014, Kuckartz, Rädiker 2019).

Za materiał badawczy posłużyła treść blogów otwartych autorstwa osób deklarujących się jako osoby w spektrum autyzmu. Jak słusznie zauważa Mariusz Granosik (2019), swoistym wyzwaniem analitycznym jest praca z biograficznymi materiałami „nietypowymi”, „uszkodzonymi”, „szczątkowymi”. Przykładem takiej „szczątkowej narracji” jest blog (Kozinets 2012). Niedomknięty i subiektywny charakter autobiografii podkreśla także Danuta Lalak (2010).

Kwerendę blogów przeprowadzono na podstawie słów-kluczy, m.in: *autyzm blog*, *ASD blog*, *ASPI blog*, *Asperger blog* za pomocą wyszukiwarki Google oraz za pośrednictwem portalu społecznościowego Facebook (opcja wyszukiwania), dzięki czemu wyabstrahowano 13 blogów. Po lekturze wstępnej blogów jako kryterium eliminacji posłużono się poruszaną w nich tematyką – doświadczania autyzmu oraz zróżnicowaniem jego reprezentacji. Do gromadzenia danych posłużono się cykliczną metodą budowania korpusu danych – analiza jednego bloga stanowiła punkt wyjścia do ponownej selekcji tekstów (Mautner 2011: 59). W artykule zaprezentowano analizę korpusu danych, na który składało się 5 blogów. Prezentowane wyniki stanowią część realizowanego projektu.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

Doświadczanie autyzmu

Analiza zebranych danych jakościowych pozwoliła wyznaczyć kierunki możliwych zmian oraz przeobrażeń krystalizujących się wokół kategorii centralnej – doświadczania autyzmu oraz wygenerowanych wokół niej kategorii głównych, które są „zdolne wyjaśnić zachowanie będące przedmiotem badania” (Glaser, Staruss 2009: 9), tj. samo(z)rozumienia oraz bycia self-adwokatem. Zaprezentowano je za pomocą poniższego schematu integrującego.

Rysunek 1. Schemat integrujący wykonany w programie MAXQDA

Źródło: opracowanie własne.

Wyłonięne z treści blogów przestrzenie świata wewnętrznego i zewnętrznego polaryzują ze sobą, ścierają się w procesie całonocnego doświadczania własnej biografii. W przekazie blogerów istotnie zarysowuje się dynamiczny, procesualny charakter nie tylko doświadczania, ale także związanych z nim kategorii podmiotowości i samorozumienia. W opisach blogerów głównym czynnikiem spustowym – źródłem negatywnych przeżyć, nie jest *sensu stricto* autyzm, lecz doświadczanie konfliktu psychospołecznego, dychotomii między światem wewnętrznym a światem społecznym – wymaganiami, oczekiwaniami, barierami tkwiącymi w środowisku oraz niezaspokojoną potrzebą bycia w zgodzie ze samym sobą oraz swoimi potrzebami. W świetle koncepcji Erika H. Eriksona konflikt psychospołeczny, rozumiany jako zarysowująca się opozycja między potrzebami jednostki a wymaganiami i oczekiwaniami społecznymi, stanowi nierozzerwalną część życia człowieka oraz znaczącą determinantę jego rozwoju (Liberska 2011: 77–80). Jak podkreśla jeden z autorów: *Tylko od nas zależy, czy do worka z napisem „autyzm” będziemy wrzucać wszystko, co dzieje się wokół niego – czy też zdamy sobie sprawę z tego, że problemy, które się wokół niego piętrzą, są w dużej części wtórne* (Stereotyp.). Rozdzźwięk między tymi dwoma biegunami jest źródłem poczucia osaczenia i opresji: *Zapadałam się coraz głębiej w całą tę beznadziejności i niemożności działania. Nie miałam wpływu na nic, co się dzieje ze mną i dookoła mnie. A także braku zrozumienia: Wszyscy słuchają, ale nikt nie słyszy. Oraz odczuwanie frustracji: Najlepiej było, jak nie robiłam nic i nie wyrażałam nic* (Ta, co nie wyrosła). Analogiczna polaryzacja rozkłada się na kontinuum możliwych reakcji, będących odpowiedzią na doświadczaną biografię – od pozornego (przy)stosowywania się aż po bunt i naukę regulowania i rozumienia doświadczanych emocji. *Ani, że w ogóle mam ochotę non stop jakąś rolę grać. Nie życzę żadnemu dziecku ani dorosłemu tego, żeby musiało – nawet z własnego wyboru – przez całe życie tworzyć jakiegoś rodzaju fikcję, ugiaskaną, idealną wersję siebie, żeby zadowolić otoczenie. Nie chcecie wiedzieć, jak takie udawanie wypala człowieka od środka* (Stereotyp.). Świadome reakcje podmiotu – „świadome wykraczanie poza społeczne przyzwolenie”, o którym wspomina Czerepaniak-Walczak (2006), gotowość pokonywania utrudnień, mierzenia się z trudnościami, ale także odrzucenie stereotypów składają się na osobiste kompetencje emancypacyjne blogerów.

Samo(z)rozumienie stanowi osobną kategorię dochodzenia do prawdy o sobie. Dokonywane na łamach bloga retrospekcje i refleksje osadzone w osobistej historii życia przybliżają autorów do samopoznania. Jak zauważa M. Czerepaniak-Walczak (2006: 103), prześtrzeń procesu emancypacji – świat życia, określić można jako „terytorium” oraz „układ elementów”. Z treści analizowanych blogów granice terytorium wyznaczają biograficzne trajektorie umiejscowienia – „deterytoryalizacji” i „reterytorializacji”: *droga do poznania i zrozumienia osoby w spektrum (nawet przez nią samą) przypomina taką podróż w głąb ziemi, z której jednak nie ma powrotu...* (Made in Abbys). Jak pisze jeden z blogerów: *wspinanie się pod górę to normalny stan dla człowieka, który w górach się urodził* (Stereotyp.). Proces ten ma charakter tranzytowy między „zakorzeniem” a „wykorzeniem”: *przyjąć strome podejścia, ciemne doliny i zatarte szlaki jako pewnik – coś, w czym po prostu żyjemy* (Stereotyp.). Tak rozumiana tożsamość konstruuje się w miejscu skrzyżowań, „nie-miejsc”: *jak odnajdywać szlaki w tej gęstwinie; jak dostrzegać piękno w znoјnej wędrówce; i przede wszystkim – jak się odnaleźć, kiedy się zabłądzi* (Stereotyp.). Blogi pulsują wielością osobistych doświadczeń, opalizują znaczeniami nadawanymi zdarzeniom biograficznym, kulturowym, społecznym. W tym sensie blog i proces blogowania bliski jest modelowi Gillesa Deleuze oraz Félix Guattari – przypomina tworzenie „otwartej mapy”:

Mapa jest otwarta, daje się połączyć we wszystkich swych wymiarach, daje się zdemonstrować, odwrócić, podatna jest na stałe modyfikacje. Można zostać rozdarta, odwrócona, może zostać przystosowana do montażu każdego typu. Może być wzięta na warsztat przez jednostkę, grupę, formację społeczną (Deleuze, Guattari 1988: 234).

Samo(z)rozumienie predysponuje do bycia przewodnikiem, wówczas blog staje się nie tylko metaforyczną mapą po meandrach neurotypowego świata pisaną przez autystycznego kartografa, a także mapą, która może zapobiec zabłąkaniu się w neuroróżnorodnym świecie. *Mógłby ktoś powiedzieć, że blog autystka dla autystów ... tak i nie – Chcąc pomóc osobom ze spektrum poza ich edukacją, należy również wyedukować tych „normalnych”, co by wiedzieli, jak się porozumieć z autystykiem* (Silent Forge).

Czytelnik bloga ma niekiedy możliwość obserwowania dokonywania się przemiany autora w przewodnika – self-adwokata, „rzecznika własnych potrzeb” (Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska 2009: 185), *in statu nascendi*. Blogerzy opisują proces utwierdzania się w roli: *Coraz częściej rzuca mi się w oczy ruch na rzecz uświadamiania w dziedzinie autyzmu. Bardzo mi się to podoba, popieram go całym sercem. Sama w nim uczestniczę, dokładam własne siły i chęci na rzecz w dużym stopniu swoją. Dlatego właśnie to wszystko teraz piszę* (Ta, co nie wyrosła). W tym sensie dochodzi do samo(z)rozumienia i samoakceptacji: Jestem osobą neuroodmienną – taka się urodziłam, taka umrę. Mam emocje, potrzeby i pewność, że nie da się mnie z nich wyleczyć (Ta, co nie wyrosła). Jak słusznie zauważa Włodzimierz Prokopiuk:

Osiągając wysoki poziom SAMOROZUMIENIA (swego statusu fizycznego, społecznego i stanu własnej duchowości), człowiek może lepiej osuwając przeżywaną epokę, kulturę,

wchodzić w przestrzeń nauk współczesnych, być obywatelem swego państwa i aktywnym członkiem społeczeństwa (2010: 132).

Na jednym z blogów autor podkreśla społeczny wymiar rozumienia: *Życzę tego, byśmy mówiąc o drugim człowieku mówili o tym, co on czuje i myśli – nie o tym, jak wygląda i się zachowuje. Życzę tego, by „świadomość” oznaczała nie tylko świadomość istnienia, ale i zrozumienie* (Stereotyp.).

(Re)prezentacja autyzmu

Blogerzy dokonują rewizji wiedzy na temat autyzmu. Autyzm w ich perspektywie jest wielowymiarowy i różnorodny: *Spektrum autyzmu jest bardzo różnorodne. Są w nim dorosli i dzieci, biali i czarni, kobiety i mężczyźni. Jak wszędzie – na całym świecie* (Ta, co nie wyrosła). Mimo wewnętrznego zróżnicowania blogerzy mówią jednym głosem w zakresie społecznej percepcji autyzmu. Z analizowanych treści blogów wyłania się mocno zarysowana opozycja wobec spostrzegania autyzmu jako choroby: *Autyzmu się nie leczy! Mimo usilnych starań nie zostałam wyleczona. Również nie było żadnych wskazań na leczenie, poleceń faktycznych lekarzy czy kogokolwiek, kto miałby realną wiedzę medyczną. Nie da się, i koniec – autyzm to coś, z czym się żyje, uczy funkcjonować. Ma mocne i słabe strony – jak wszystko. I jest ważnym elementem mnie. Przecież kawałka osobowości się nie usuwa* (Ta, co nie wyrosła). Większość z nas reaguje alergicznie na słowa „chory”, „leczenie”, „cierpiący”, jeśli dotyczą autyzmu (Stereotyp.). Wśród blogerów dominuje niezgodna wobec pryzmatu naznaczania przez wartościujące, negatywne konotacje w dyskursie wokół autyzmu. W (re)prezentacji blogerów autyzm odarty jest z etykiet i „przyległości”. Autorzy wymieniają nie tylko określenia, które składają się na stereotyp osoby w spektrum autyzmu, ale także nacechowane negatywnie przekonania i prognozy na temat ich funkcjonowania: *Do tego dochodzą wieści, że osoby w spektrum są aspołeczne, introwertyczne, agresywne, pewnie też psychopatyczne i nie mają empatii, albo w ogóle emocji (mimo że są agresywne) a na domiar złego jeszcze trzeba się nimi opiekować całe życie, bo na samodzielność szansy nie ma i nie będzie...* (Ta, co nie wyrosła).

Blogerzy zwracają także uwagę na społeczne mechanizmy uogólniania oraz schematyzacji jako jedne z głównych mechanizmów wykluczenia: *Jak już czytam coś podobnego typu „Czego nie mówić osobie z Zespołem Aspergera”... to ogarnia mnie chęć płaczu. Wszędzie i zawsze to samo. BRAK ZROZUMIENIA. (...) Wspaniałym mechanizmem uogólniania i schematyzowania jesteśmy wrzucani do jednego worka. I oczekiwania wobec nas są takie same jak do ogółu* (Silent forge). U podstaw wykluczenia leży brak zrozumienia. Szczątkowość wiedzy i niski poziom świadomości autyzmu prowadzi do pomijania jego wewnętrznego zróżnicowania, co pociąga nieadekwatność społecznych oczekiwań i ferowanie wyidealizowanych standardów „normalności”. Osoby w spektrum autyzmu na łamach analizowanych blogów nie odżegnują się od różnic i indywidualnych charakterystyk w obrębie funkcjonowania społecznego, komunikacyjnego czy sensomotorycznego, ale przede wszystkim podkreślają istotę uniwersalnych, prymarnych potrzeb w zakresie

konstituowania się własnej tożsamości: *Zarówno ekscentryczny geniusz, jak i dziecko ze sprzężoną niepełnosprawnością intelektualną będą mieć problemy w tych samych obszarach: identyfikacji własnych potrzeb, rozumienia własnego ciała i emocji, komunikowania tego, co czują* (Stereotyp.).

PODSUMOWANIE

Wyłoniona z korpusu danych rekonstrukcja samo(z)rozumienia i reprezentacji autyzmu pozwala na konstatację, iż samoświadomość jest procesem unikalnego doświadczenia. Jak zauważa Jacek Błęszyński, badania netnograficzne pozwalają wypełnić lukę w badaniach nad autyzmem o głos, który do tej pory był marginalizowany (2019: 134). Zasadność dociekań w zakresie jednostkowego doświadczenia autyzmu – jego samo(z)rozumienia oraz reprezentacji potwierdzają wyniki badań zespołu Williama Nguyen, Tamary Ownsworth, Chelsea Nicol oraz Davida Zimmermana. Zdaniem badaczy wzrost samoświadomości oraz wysoki poziom samoakceptacji, związany między innymi ze samorozumieniem, znajdował odzwierciedlenie w poprawie funkcjonowania psychospołecznego osób w spektrum autyzmu (Nguyen i in. 2020). Samopoznanie i samoświadomość z jednej strony pozwala osobom w spektrum autyzmu lepiej dbać o własne potrzeby, z drugiej zaś umożliwia uruchomienie efektywnych strategii ich wspierania (Elmose 2016).

Z analizowanych przekazów blogerów zarysowuje się tożsamościowy model postrzegania autyzmu i jego reprezentacji. Pozyskany obraz ukazuje, iż dochodzenie do samo(z)rozumienia możliwe jest dzięki jednostkowemu przeżywaniu własnej biografii. Analiza wyników pozwala na stwierdzenie, iż akt samo(z)rozumienia dokonuje się poprzez różnorodne, złożone mechanizmy, które mają charakter społeczny. Społeczny aspekt dojrzewania do rozumienia siebie jest także jednym z aspektów spostrzegania autyzmu przez osoby w spektrum autyzmu w innych badaniach netnograficznych (Błęszyński 2019).

Blogi, mimo iż są „szczątkowym” materiałem biograficznym, stanowią cenne źródło informacji na temat funkcjonowania osób w spektrum autyzmu dla nauczycieli i terapeutów oraz ich percepcji świata tak wewnętrznego, jak społecznego. Zagęszczenie w przekazie osób w spektrum autyzmu kwestii związanych z błędnym rozumieniem społecznym wskazuje, jak wiele w tym zakresie jest jeszcze do zrobienia. Z uwagi na częściowy charakter prezentowanych badań – stanowią one fragment większego projektu – prezentowana analiza okazuje jeden z wielu wymiarów interesującego zjawiska, jakim jest droga do samo(z)rozumienia autyzmu i jego (re)prezentacja. Posługując się metaforą kalejdoskopu (Kubinowski 2017), uznać można jakościową analizę treści blogów jako jedno z „lusterek” – perspektyw przyglądania się rzeczywistości osób w spektrum autyzmu.

Wyłonione kategorie pozwalają wyodrębnić z przekazu osób w spektrum autyzmu istotne z ich punktu widzenia obszary dociekań. Palącym zadaniem stojącym przed pedagogiką zdaje się być poszukiwanie rozwiązań wspierających osoby w spektrum autyzmu na drodze do ich samo(z)rozumienia poprzez budowanie przestrzeni społecznego zrozumienia. Możliwości upatrywać można we współtworzeniu odpowiadającego na potrzeby środowiska, mając na względzie dążenie do równowagi między „wsparciem udzielanym

a wsparciem doświadczanym” (Podgórska-Jachnik 2014: 89) – przeobrażenie statusu osób w spektrum autyzmu z biernego przedmiotu oddziaływań „naprawczych” w aktywny podmiot. Proponowane kierunki zdają się być idealnym modelem – chociaż wciąż niedoścignionym. Łatwo jest wpaść w pułapkę „sztucznej” normalizacji i integracji. Jak konstatuje Joanna Buława-Halas: „miarą jakości życia w przypadku osób autystycznych powinno być to, co posiada sens i znaczenie dla nich samych, a nie dla ludzi typowych (2017: 58). Dynamika zmian cywilizacyjnych pociąga za sobą potrzebę reinterpretacji postulatów integracyjnych – przeniesienia punktu ciężkości z symbolicznego „przymusu” integracji w kierunku tolerancji inności, koegzystencji i zrozumienia (Krause 2009: 10). Wsłuchiwanie się w głos samorzeczników, także ten dochodzący z rzeczywistości wirtualnej, włączanie osób w spektrum autyzmu jako aktywnych uczestników badań stanowi warunek odpowiedzenia na pytanie, czym i jaki jest autyzm oraz warunek jego akceptacji, wyrażonej w społecznym zrozumieniu.

BIBLIOGRAFIA

- Bauman, Teresa (2010). *Poznawczy status danych jakościowych*. W: Jacek Piekarski, Danuta Urbaniak-Zajac, Krzysztof J. Szmidt (red.). *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 91–105.
- Bereza, Bernarda (2009). *Doświadczenie własnej choroby przez pacjentów dializowanych*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL, s. 60.
- Blumer, Herbert (1939). *An Appraisal of Thomas and Znaniecki's „The Polish Peasant in Europe and America”*. New York: Social Science Research Council, s. 29.
- Błęszyński, Jacek (2019). *Samoocena autyzmu – jak osoby ze spektrum zaburzeń autyzmu odbierają autyzm. Badania netnograficzne*. „Logopedia Silesiana”, (8), s. 124–136.
- Borowska-Beszta, Beata (2008). *Echa ekspresji. Kulturoterapia w andragogice specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Braidotti, Rosi (2009). *Podmioty nomadyczne. Ucieleśnienie i różnica seksualna w feminizmie współczesnym*. Przeł. Aleksandra Derra. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie i Profesjonalne.
- Bryda, Grzegorz (2014). *CAQDAS a badania jakościowe w praktyce*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 10, nr 2, s. 12–38. http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume26/PSJ_10_2_Bryda.pdf (dostęp: 11.05.2020).
- Buława-Halas, Joanna (2017). *Rehabilitacja społeczna i zawodowa dorosłych osób autystycznych*. Kraków: Oficyna wydawnicza „Impuls”.
- Charmaz, Kathy (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Czerepaniak-Walczak, Maria (2006). *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Deleuze, Gilles, Guattari, Félix (1988). *Kłucze*. Przeł. Bogdan Banasik. „Colloquia Communia”, nr 1–3, s. 221–238.
- Demetrio, Duccio (2000). *Autobiografia. Terapeutyczny wymiar pisanie o sobie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dominicé, Pierre (2006). *Uczyć się życia. Biografia edukacyjna w edukacji dorosłych*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej w Łodzi.
- Dubas, Elżbieta (2015). *Biograficzność w kontekście całościowego uczenia się*. W: Elżbieta Dubas, Joanna Stelmaszczyk (red.). *Biografie i uczenie się*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 11–29.
- Elmose, Mette (2016). *A conceptual framework for understanding characteristics of self-awareness associated with autism spectrum disorder*. „Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology”, vol. 4(3), s. 109–114. <https://tidsskrift.dk/sjcap/article/view/24086/21928> (dostęp: 27.07.2020).
- Glaser, Barney G., Strauss, Anselm L. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania jakościowego*. Kraków: Zakład Wydawniczy „Nomos”.
- Granosik, Mariusz (2019). *Metoda biograficzna a emancypacyjna praktyka. Perspektywa społeczno-pedagogiczna*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 15, nr 2, s. 118–130. http://www.qualitativesociologyreview.org/PL/Volume46/PSJ_15_2_Granosik.pdf (dostęp: 22.04.2020).
- Jordan, Chloe J. (2010). *Evolution of Autism Support and Understanding Via the World Wide Web*. „Intellectual and Developmental Disabilities”, vol. 48, nr 3, s. 220–227. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.3.220>.
- Jurek, Krzysztof (2013). *Badania społeczne w Internecie. Wirtualna etnografia w teorii i praktyce*. „Nauka i Szkolnictwo Wyższe”, nr 1 (41), s. 86–99. <https://pressto.amu.edu.pl/index.php/nsw/article/view/1657> (dostęp: 14.04.2020).
- Konecki, Krzysztof (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kozinets, V. Robert (2012). *Netnografia. Badania etnograficzne online*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Krause, Amadeusz (2009). *Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej: zarys obszarów badawczych*. „Niepełnosprawność”, nr 1, s. 9–24.
- Krawczyk-Bocian, Amelia (2013). *Doświadczenie zdarzeń krytycznych. Narracje biograficzne dorosłych dzieci alkoholików*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Krawczyk-Bocian, Amelia (2016). *Biograficzne doświadczenie (nie)pełnosprawności w świetle teorii dezintegracji pozytywnej Kazimierza Dąbrowskiego*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kubinowski, Dariusz (2017). *Badania pedagogiczne w „kalejdoskopie” paradygmatów, orientacji, podejść, metod nauk humanistycznych, społecznych i stosowanych*. W: Dariusz

- Kubinowski, Maksymilian Chutorński (red.). *Pedagogika jako humanistyczno-społeczna nauka stosowana: konsekwencje metodologiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 15–24.
- Kuckartz, Udo, Rädiker, Stefan (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA. Text, Audio, and Video*. Switzerland: Springer Nature. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-15671-8> (dostęp: 11.05.2020).
- Lalak, Danuta (2010). *Życie jako biografia. Podejście biograficzne w perspektywie pedagogicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Liberska, Hanna (2011). *Teorie rozwoju psychicznego*. W: Janusz Trempała (red.). *Psychologia rozwoju człowieka. Podręcznik akademicki*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 85–88.
- Mautner, Gerlinde (2011). *Analiza gazet, czasopism i innych mediów drukowanych*. W: Ruth Wodak, Michał Krzyżanowski (red.). *Jakościowa analiza dyskursu w naukach społecznych*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Łośgraf, s. 51–85.
- Męczkowska, Astrid (2003). *Problem niepełnosprawności w perspektywie pytania o conditio humana*. W: Krystyna D. Rzedzicka, Anna Kobylańska (red.). *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczach pedagogiki specjalnej*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 285–298.
- Miller, Piotr (2012). *Wprowadzenie do obserwacji online: warianty i ograniczenia techniki badawczej*. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 8, nr 1, s. 76–97. http://bazhum.muzhp.pl/media/files/Przegląd_Socjologii_Jakosciowej/Przegląd_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1/Przegląd_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1-s76-97/Przegląd_Socjologii_Jakosciowej-r2012-t8-n1-s76-97.pdf (dostęp: 21.04.2020).
- Newton, Taylor A., Kramer, Adam D., McIntosh, Daniel N. (2009). *Autism online: a comparison of word usage in bloggers with and without autism spectrum disorders*. „CHI 2009: Proceeding of 27th Annual CHI Conference of Human Factors in Computing System”, vol. 1–4, s. 463–466. <https://dl.acm.org/doi/abs/10.1145/1518701.1518775?download=true> (dostęp: 21.04.2020).
- Nguyen, Thin, Duong, Thi, Venkatesh, Svetha, Phung, Dinh (2015). *Autism Blogs: Expressed Emotion, Language Styles and Concerns in Personal and Community Settings*. „IEEE Transactions on Affective Computing”, vol. 6, no. 3, s. 312–323. <https://ieeexplore.ieee.org/document/7034996> (dostęp: 18.04.2020).
- Nguyen, William, Ownsworth, Tamara, Nicol, Chelsea, Zimmerman, David (2020). *How I See and Feel About Myself: Domain-Specific Self-Concept and Self-Esteem in Autistic Adults*. „Frontiers in psychology”, vol. 11, 913. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2020.00913/full> (dostęp: 27.07.2020).
- Ostrowska, Urszula (1998). *Doświadczenie wartości edukacyjnych w szkole wyższej*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Akademii Techniczno-Rolniczej, <https://kpbc.umk.pl/dlibra/publication/44072/edition/51662/content?ref=L2NvbGx1Y3Rpb25kZXNjcmlwd-Glvbi82Nw> (dostęp: 18.04.2020).

- Podgórska-Jachnik, Dorota (2014). *Praca socjalna z osobami z niepełnosprawnością i ich rodzinami*. Warszawa: Centrum Rozwoju Zasobów Ludzkich. <https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/5540> (dostęp: 16.04.2020).
- Podgórska-Jachnik, Dorota, Tłoczkowska, Dorota (2009). *Ruch self-advokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. W: Dorota Podgórska-Jachnik (red.). *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*. Łódź: Wyższa Szkoła Pedagogiczna, s. 181–193. <https://repozytorium.ukw.edu.pl/handle/item/5534> (dostęp: 16.04.2020).
- Prokopiuk, Włodzimierz (2010). *Hermeneutyka jako metodologia rozumienia i interpretacji wiedzy pedagogicznej*. W: Jacek Piekarski, Danuta Urbaniak-Zajac, Krzysztof J. Szmidt (red.), *Metodologiczne problemy tworzenia wiedzy w pedagogice. Oblicza akademickiej praktyk*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”, s. 120–134.
- Saha, Amit, Agarwal, Nitin (2016). *Modeling social support in autism community on social media*. „Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics”, 5:8, s. 1–14.
- Silberman, Steve (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Białystok: Wydawnictwo Vivante.
- Szczepański, Jan (1973). *Metoda biograficzna*. W: tegoż, *Odmiany czasu teraźniejszego*. Warszawa: Książka i Wiedza, s. 573–607.
- Walczak, Anna (2015). *Czego można nauczyć się z biografii innych?* W: Elżbieta Dubas, Joanna Stelmaszczyk (red.). *Biografie i uczenie się*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 85–107.
- Wołoszyn, Wiesława (1997). *Doświadczenie własnego „JA” warunkiem kształtowania etycznej osobowości innych*. W: Andrzej M. Tchorzewski (red.). *Doświadczenie wartości samego siebie w procesach edukacyjnych*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP, s. 63–66.
- Żółkowska, Teresa (2006). *Podmiotowość osób z niepełnosprawnością intelektualną w teorii i praktyce*. W: Czesław Kosakowski, Amadeusz Krause, Sławomir Przybyliński (red.). *Pomiędzy teoria a praktyką*. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, s. 35–41.

NETOGRAFIA (BLOGI)

Made in Abbys. <http://madeinabbys.blogspot.com>

Silent Forge. <https://silentforge.blogspot.com/>

Spektronautka. <http://spektronautka.blogspot.com/>

Stereotyp. <https://kosma.pl/stereotyp/>

Ta, co nie wyrosła. <https://niewyroslam.wordpress.com/>