

Mirosława Kanar*
Jarosław Bąbka**

ZNACZENIE DIAGNOZY ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU ORAZ ODDZIAŁYWAŃ PSYCHOEDUKACYJNYCH DLA SAMOWIEDZY DOROSŁYCH OSÓB AUTYSTYCZNYCH

THE SIGNIFICANCE OF AUTISM SPECTRUM DISORDER DIAGNOSIS AND PSYCHOEDUCATIONAL INTERVENTIONS FOR SELF-AWARENESS IN ADULTS WITH AUTISM

ABSTRACT: Individuals with autism spectrum disorder, characterised by their unique neurotype, may encounter challenges in processes of self-discovery and developing self-knowledge. This paper discusses the essence of human self-awareness as a collection of memory encoded judgments regarding own personality, behavioural and emotional traits, as well as relationships with others and life aspirations. The paper reviews research results related to selected aspects of self-knowledge of adults with autism spectrum disorder, with a particular focus on the importance for the study group of diagnosis and psychoeducation for self-awareness.

This research aims to understand and describe the significance of diagnosis and psychoeducation for self-awareness in adults with autism spectrum disorder. The study utilized a dialogical method, and the research material was interpreted based on phenomenographic principles. The article presents research findings on the self-awareness of 25 intellectually normal and verbally communicative adults with autism spectrum disorder. Depending on the life stage in which the diagnosis of autism is obtained, the diagnosis serves various functions for the individuals receiving it: it can have pro-developmental effects, cause identity confusion, it may neutralize or reinforce previously existing self-perceptions. The research results highlight two distinct educational-therapeutic approaches for individuals on the autism spectrum: psychoeducation focused on developing self-acceptance and self-awareness, and psychoeducation aimed at promoting normalization, fostering adaptation to social norms and expectations. The results of the research can be used to support autistic people in the process of lifelong learning and building knowledge about themselves, as well as to adapt psychoeducational programs to their needs and cognitive abilities.

KEYWORDS: diagnosis, adulthood, psychoeducation, self-awareness, autism spectrum disorder.

ABSTRAKT: Osoby ze spektrum autyzmu ze względu na swoisty neurotyp mogą doświadczać trudności w procesie poznawania siebie oraz budowania wiedzy o sobie. W opracowaniu omówiono istotę samowiedzy człowieka jako zbioru sądów zakodowanych w pamięci na temat właściwości osobowościowych, behawioralnych oraz emocjonalnych, a także relacji z innymi ludźmi oraz aspiracji życiowych. Dokonano przeglądu wyników badań dotyczących wybranych aspektów wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu ze szczególnym uwzględnieniem znaczenia diagnozy oraz psychoedukacji dla samowiedzy analizowanej grupy.

* **Mirosława Kanar** – Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, Wydział Pedagogiczno-Artystyczny w Kaliszu, Zakład Nauk o Edukacji; e-mail: mirkan@amu.edu.pl; ORCID: <https://0000-0002-5426-4066>.

** **Jarosław Bąbka** – Uniwersytet Zielonogórski, Instytut Pedagogiki, Zakład Pedagogiki Specjalnej i Profilaktyki Społecznej; e-mail: j.babka@wns.uz.zgora.pl; ORCID: <https://0000-0002-8675-553X>.

Problem badawczy ukierunkowano na poznanie i opisanie znaczenia diagnozy spektrum autyzmu oraz psychoedukacji dla samowiedzy dorosłych osób autystycznych. Badania zrealizowano z wykorzystaniem metody dialogowej. Materiał badawczy zinterpretowano zgodnie z założeniami fenomenografii. W artykule zaprezentowano wyniki badań dotyczące samowiedzy 25 dorosłych osób ze spektrum autyzmu w normie intelektualnej oraz komunikujących się werbalnie. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, w zależności od etapu życia, w którym jest uzyskiwana, pełni dla wiedzy osób ją otrzymujących różne funkcje: od prorozwojowej po powodującą zamęt tożsamościowy aż po neutralną i utrwalającą występujący wcześniej sposób myślenia o sobie. Badania pozwoliły ukazać dwa zaznaczające się podejścia edukacyjno-terapeutyczne odnoszące się do osób ze spektrum autyzmu: psychoedukacja ukierunkowana na rozwój samoakceptacji i samoświadomości oraz psychoedukacja ukierunkowana na normalizację. Uzyskane wyniki badań mogą być wykorzystywane pod kątem wspierania osób autystycznych w procesie całościowego uczenia się oraz budowania wiedzy o sobie, a także dostosowywania programów psychoedukacyjnych do ich potrzeb oraz możliwości poznawczych.

SŁOWA KLUCZOWE: diagnoza, dorosłość, psychoedukacja, samowiedza, spektrum autyzmu.

Odchodzenie od traktowania człowieka ze spektrum autyzmu w kategorii behawioralnej, jako zewnątrzsterownego układu, na rzecz zainteresowania się jego życiem wewnętrznym i poznawczym funkcjonowaniem, uzasadnia badania dotyczące konstruowania przez tę grupę społeczną samowiedzy. Pomimo zwiększającej się liczby opracowań na temat spektrum autyzmu zbyt mało wiemy, w jaki sposób dorosłe osoby autystyczne myślą o sobie, a także jakie znaczenie dla samowiedzy nadają diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz oddziaływaniom psychoedukacyjnym.

Teoretyczne zaplecze podjętej problematyki stanowią poznawcze koncepcje samowiedzy. W nurcie poznawczym wyróżnia się podejście obrazowe oraz abstrakcyjne dotyczące omawianej problematyki. W opracowaniu przyjęto stanowisko abstrakcyjne, które wiąże się rozumieniem samowiedzy jako opisu właściwości danego człowieka odnoszących się do sfery fizycznej, osobowościowej, intelektualnej i społecznej (Argyle, 1967). Samowiedza w tym ujęciu jest ustrukturalizowana oraz dotyczy zwerbalizowanych sądów (Pylyshyn, 1981; Shepard i Cooper, 1984; Kosslyn, 1994). Wiesław Łukaszewski (1974) ujmuje samowiedzę jako poziom metainformacji człowieka o sobie. Według Igora Kona (1987) oraz Zbigniewa Zaborowskiego (2000) samowiedza jest uporządkowana dzięki temu, że jest włączona w strukturę „Ja”, jako suma doświadczeń człowieka przekształconych w system mechanizmów psychicznych, które mają wpływ na jego zachowanie. Na użytek badań przyjęto koncepcję samowiedzy według Józefa Kozielskiego (1986). Samowiedzę rozumie się jako zbiór sądów (podejście abstrakcyjne) zakodowanych w pamięci na temat cech zewnętrznych człowieka, jego zdolności intelektualnych, cech osobowościowych, właściwości psychicznych, behawioralnych oraz emocjonalnych, a także relacji z innymi ludźmi oraz aspiracji życiowych. Całość samowiedzy odnosi się do jednostki oraz jej relacji ze światem. Sądy te są powiązane z kontrolą własnego zachowania przez człowieka oraz mogą być źródłem procesów motywacyjnych do podejmowania różnych działań. W opracowaniu pojęcie samowiedza oraz

wiedza o sobie będą używane zamiennie. Źródłem wiedzy o sobie może być aktywność własna podmiotu, czyli efekt świadomej analizy informacji o sobie, opinii innych oraz porównywanie siebie z innymi ludźmi. Istnieją naukowe przesłanki na temat znaczenia diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu dla samowiedzy osób autystycznych, którą można traktować jako swoistą odmianę opinii innych ludzi będącą jednym ze źródeł wiedzy o sobie (Kawa, Słowińska i Pisula, 2015). Niektóre osoby w spektrum autyzmu, dzięki uzyskanej diagnozie, zwiększają świadomość swojego funkcjonowania, lepiej rozumieją swoją neuroatypowość, a także dostosowują do niej odpowiednie strategie adaptacyjne. Akceptacja diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu przez osoby autystyczne oraz poziom włączenia wynikających z niej informacji do systemu wiedzy o sobie zależy od rozumienia jej funkcji, w tym medycznych, społecznych i kulturowych aspektów (Beart, Hardy i Buchan, 2005). Samowiedza pełni funkcję poznawczą, instrumentalną i generatywną. Funkcja poznawcza umożliwia zaspokajanie przez człowieka naturalnej ciekawości na własny temat i gromadzeniu wiedzy o sobie. Funkcja instrumentalna sprzyja ustalaniu celów i planów życiowych, funkcja generatywna zaś umożliwia dokonywanie zmian w wiedzy o sobie (Kozielecki, 1986).

Problem samowiedzy dorosłych osób w spektrum autyzmu należy ujmować w szerszym kontekście, tj. teorii socjalizacji według Klause Hurrelmanna (1994). Socjalizacja to proces wyłaniania i tworzenia się osobowości człowieka, który jest uwarunkowany czynnikami biologicznymi oraz społecznymi (Hurrelmann, 1994). Zgodnie z ustaleniami autora, aby jednostka mogła odnajdywać się w świecie oraz przekształcać rzeczywistość, musi posiadać autokoncepcję – tożsamość, której znaczącym aspektem jest wiedza o sobie (Hurrelmann, 1994). Człowiek dzięki autokoncepcji posiada zdolność do samorozwoju oraz samoregulacji (Hurrelmann, 1994). Hurrelmann podkreśla znaczenie wspierania kompetencji człowieka, a także zmiany jego otoczenia poprzez różnego rodzaju interwencje w proces socjalizacji. W przypadku grup społecznych z układu ryzyka, a taką grupą są osoby autystyczne przejawiające trudności adaptacyjne, istnieje potrzeba realizacji interwencji wtórnych (Hurrelmann, 1994). Funkcją interwencji wtórnych ukierunkowanych na dorosłe osoby ze spektrum autyzmu pełni szeroko ujmowana psychoedukacja, która uwzględnia różnorodne zajęcia edukacyjno-terapeutyczne oraz profilaktyczne. Celem tego rodzaju zajęć jest wzmacnianie zasobów osobistych człowieka ze spektrum autyzmu dotyczących np. jego samowiedzy, kompetencji społecznych, poczucia własnej wartości itp. (Majewicz, 2017). Programy edukacyjno-terapeutyczne są wykorzystywane w procesie całożyciowego uczenia się osób autystycznych. W rozważaniach dotyczących całożyciowego uczenia się jako zjawiska ekonomicznego i społeczno-kulturowego podnosi się potrzebę konstruowania nowych jednostkowych tożsamości osób lepiej przystosowanych do realizacji własnych zamierzeń i społecznych oczekiwań. W całożyciowej edukacji optymalizacja własnego

Ja, budowanie podmiotowości i tożsamości pełni funkcję regulacyjną, przenosi bowiem odpowiedzialność za uczenie się z otoczenia społecznego na jednostkę (Solarczyk-Ambrozik, 2018).

Celem niniejszego opracowania jest ukazanie znaczenia diagnozy spektrum autyzmu oraz oddziaływań psychoedukacyjnych dla procesów związanych ze samoświadomością oraz autoprezentacją, które wyrażają się w samowiedzy dorosłych osób autystycznych. Ważne jest, aby osoby w spektrum autyzmu przejmowały odpowiedzialność za samorozwój oraz wyznaczanie własnej kariery i trajektorii całonocnego uczenia się. Pojęcie spektrum autyzmu jest określane jako zaburzenie neurorozwojowe o wielu symptomach (Pietras i in., 2022). Zgodnie z obowiązującymi kryteriami diagnostycznymi, według Światowej Organizacji Zdrowia, spektrum autyzmu w Klasyfikacji ICD-11 charakteryzuje się ze względu na dwa kryteria: (1) występowanie zaburzeń inicjowania i podtrzymywania wzajemnych interakcji społecznych i komunikacji społecznej oraz (2) manifestowanie szeregu ograniczonych, powtarzalnych i nieelastycznych wzorców zachowań i zainteresowań (ICD-11, 2019). W opracowaniu, ze względu na ograniczenia objętościowe, odstąpiono od szczegółowej charakterystyki osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu na rzecz zasygnalizowania w dalszej części tekstu tych trudności w poznawczym i społecznym funkcjonowaniu, które mogą utrudniać konstruowanie wiedzy o sobie oraz autoprezentację.

Wybrane aspekty samowiedzy dorosłych osób ze spektrum autyzmu – przegląd wyników badań

Osoby ze spektrum autyzmu w sposób zindywidualizowany doświadczają trudności w poznawczym i społecznym funkcjonowaniu ze względu na nieprawidłowy rozwój teorii umysłu, centralnej koherencji, funkcji wykonawczych, co nie jest bez wpływu na ich myślenie o sobie w kategorii samowiedzy (Frith, 2004; Baron-Cohen, Howlin i Hadwin, 2010; Pisula, 2015). Zaburzenia funkcji wykonawczych mogą utrudniać zbieranie i przetwarzanie informacji na własny temat (Pisula, 2015). Nieprawidłowości dotyczące centralnej koherencji ograniczają możliwości scalania w całość elementów wiedzy o sobie (Frith, 2004). Zaburzenia w procesach mentalizacji utrudniają wgląd w siebie, opis stanów umysłowych, autorefleksję. Osoby ze spektrum autyzmu, niejako ucząc się teorii umysłu, najpierw zdobywają wiedzę o własnym umyśle, a następnie rozwijają u siebie zdolność odczytywania umysłów innych osób (Frith, 2004). Nie ma zgody znawców problematyki na temat samowiedzy osób ze spektrum autyzmu. Istnieją dowody, że samowiedza osób ze spektrum autyzmu dobrze społecznie funkcjonujących może być duża oraz zawierać wiele szczegółowych opisów dotyczących uczuć i stanów fizycznych (Frith, 2004). Z badań wynika, że istnieje różnica w postrzeganiu

siebie przez osoby autystyczne a grupą bez zaburzeń rozwojowych. Badani ze spektrum autyzmu mieli większe trudności w określeniu siebie w kategorii psychologicznej oraz społecznej w porównaniu z grupą osób neurotypowych (Jackson, Skirrow i Hare, 2012). U dorosłych osób w spektrum autyzmu dostrzega się dodatnią korelację samooceny z samowiedzą. Osoby badane o adekwatnym poziomie samooceny wykazywały zwiększoną świadomość siebie. Ponadto osoby ze spektrum autyzmu miały mniej spójną wiedzę oraz zaniżone możliwości w określaniu samowiedzy w kategorii społecznej. Nie stwierdzono korelacji pomiędzy wiedzą o sobie a klinicznymi objawami spektrum autyzmu oraz funkcjami wykonawczymi w analizowanej grupie dorosłych osób (Coutelle i in., 2020).

Zagadnienie znaczenia nadawanego diagnozie spektrum autyzmu dla osób neurotypowych jest podejmowane w zachodniej literaturze przedmiotu. Badania w tym zakresie mają charakter jakościowy oraz partycypacyjny, tj. z udziałem zainteresowanych problemem osób ze spektrum autyzmu (MacLeod, 2019). Osoby autystyczne wykazywały trudności w autoprezentacji, odnosząc się do swojej diagnozy spektrum autyzmu (trudności wynikających z zaburzeń) (Jackson, Skirrow i Hare, 2012). Adaptacja do diagnozy nie jest traktowana jako etap w życiu człowieka ze spektrum autyzmu, ale jak długotrwały proces (Punshon, Skirrow i Murphy, 2009). Badane osoby opisują diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu w kategorii piętna oraz bariery utrudniającej normalne funkcjonowanie w świecie osób pełnosprawnych ze względu na stygmatyzujący charakter opinii (Huws i Jones, 2008; MacLeod, Lewis i Robertson, 2013). Badacze opisali różne sposoby reagowania przez osoby ze spektrum autyzmu na diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu: od całkowitej negacji przez odczucie ulgi po chęć pracy nad sobą oraz obojętność i argumentację, że dowiedzenie się o diagnozie nic nie zmieniło (Huws i Jones, 2008; Huges 2012). Na szczególną uwagę zasługują opracowania dotyczące diagnozowania osób w okresie późnej adolescencji oraz dorosłości, które bardzo często same poszukują informacji, aby zaprzeczyć lub potwierdzić przypuszczenia dotyczące spektrum autyzmu (MacLeod, Lewis i Robertson, 2013).

Dorosłe osoby autystyczne są narażone na zaburzenia psychiczne i stres, dlatego coraz większego znaczenia nabierają badania dotyczące wsparcia psychoedukacyjnego oraz jego rezultatów. Osoby w spektrum autyzmu, które były poddawane oddziaływaniom psychoedukacyjnym, lepiej sobie radziły z doświadczaniem stresu, poczuciem jakości życia, sztywnością w myśleniu, unikaniem poznawczym i behawioralnym (Pahnke i in., 2019). Nie odnotowano zależności pomiędzy oddziaływaniami psychoedukacyjnymi a stanami depresyjnymi, zaburzeniami snu oraz nawiązywaniem relacji społecznych. Exploring Being Autistic to grupowy program psychoedukacyjny dla osób w spektrum autyzmu. Celem programu było zwiększenie świadomości na temat spektrum autyzmu u neuroatypowej młodzieży i osób dorosłych. Z raportu ewaluacyjnego wynika, że

korzyścią dla osób autystycznych była możliwość poznania nowych ludzi i dostrzeżenie różnorodności w ich doświadczeniach życiowych (Crane i in., 2023). Przeprowadzono badania nad wpływem psychoedukacji u osób w spektrum autyzmu na ich samowspółczucie. Psychoedukacja wpływała na przekonania badanych o samowspółczuciu, jednak nie miała ona znaczenia dla podejmowanej aktywności przez tę grupę osób. Zasadne jest wprowadzanie w psychoedukacji takich strategii, które pozwolą nie tylko zwiększyć świadomość u osób w spektrum autyzmu, ale nauczą je odpowiedniego reagowania na trudności i wyzwania życiowe (Biskas, Sirois i Webb, 2023). Z badań eksperymentalnych wynika, że psychoedukacja nie miała wpływu na poczucie własnej wartości badanych ani na inne założone przez badaczy wskaźniki (Groenendijk, Van Heijst i Geurts, 2023). Autorzy twierdzą, że eksperyment ukazał potrzebę ulepszenia programu psychoedukacji skierowanego do osób w spektrum autyzmu. Badani wyrazili chęć uczestniczenia w dalszych oddziaływaniach psychoedukacyjnych oraz przekazywali cenne wskazówki dotyczące jego modyfikacji (Groenendijk, Van Heijst i Geurts, 2023). Coraz więcej publikacji dotyczy problematyki krytycznej oceny oddziaływań psychoedukacyjnych wywodzących się z różnych nurtów dla osób ze spektrum autyzmu. Badacze zwracają uwagę na występowanie zjawiska PTSD u osób neuroatypowych, które uczestniczyły w zajęciach psychoedukacyjnych o charakterze dyrektywnym (Kupferstein, 2018), a także o nadużyciach, do których dochodzi podczas terapii, np. o przemocy fizycznej, psychicznej i instytucjonalnej (Shkedy, Shkedy i Sandoval-Norton, 2021).

Nurt badań dotyczący samowiedzy osób ze spektrum autyzmu oraz znaczenia diagnozy w procesie poznawania siebie zaczyna się dopiero pojawiać w polskiej literaturze przedmiotu. Z analizy mechanizmów poznawczych wyjaśniających funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu wynika, że droga do zdobywania samowiedzy przez tę grupę osób może przebiegać inaczej niż u osób neurotypowych (Kanar, 2019). Ludzie rozwijający się w sposób neuroatypowy napotykać na trudności w samopoznaniu oraz relacjach z innymi ludźmi, a więc potrzebują oni responsywnych terapeutów i nauczycieli, stanowiących „społeczne lustro” (Ławicka, 2019). Autorzy są zgodni, że osoby autystyczne mają problemy z przetwarzaniem i wydobywaniem z pamięci informacji o zdarzeniach z własnego życia, analizowania informacji na własny temat, co nie pozbawia ich zdolności do dostrzegania swoich deficytów oraz doświadczania poczucia „inności” (Kawa, Słowińska i Pisula, 2015). Wyniki badań potwierdzają jedno ze stanowisk, że osoby ze spektrum autyzmu potrafią dokonać autoprezentacji z uwzględnieniem własnych możliwości, jak i ograniczeń. Badani mieli świadomość poznawczej odmienności w porównaniu z osobami neurotypowymi (Błęszyński, 2019). Zdaniem Elżbiety Minczakiewicz (2017) dorosłe osoby ze spektrum autyzmu przejawiają samoświadomość i krytyczne spojrzenia na siebie, które umożliwia im planowanie przyszłości. Polsky autorzy dostrzegają znaczenie diagnozy o zaburzeniach ze spektrum

autyzmu i oddziaływań psychoedukacyjnych dla procesów tożsamościowych, co sprzyja doświadczaniu przez osoby autystyczne poczucia odrębności (Kawa, Słowińska i Pisula, 2015). Zauważa się również, że negatywne doświadczenia gromadzone przez osoby ze spektrum autyzmu, podczas różnego rodzaju terapii, mogą powodować niechęć do udziału w programach psychoedukacyjnych, a także utrwalanie biernej postawy związanej z samorozwojem (Bąk, 2015).

Z przeglądu wybranych badań wynika, że pomimo wzrostu liczby publikacji na temat osób autystycznych ciągle jeszcze za mało wiemy, w jaki sposób przebiega u nich proces budowania samowiedzy, a także jakie znaczenie dla wiedzy o sobie odgrywają diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz psychoedukacja. Pomiędzy autorami brakuje zgodności na temat procesu budowania samowiedzy przez osoby ze spektrum autyzmu. Badania Davida Williamsa (2010) wykazały selektywną niezdolność do tworzenia własnej jaźni (ang. *selective impairments in self-awareness*) przez osoby autystyczne. Niektórzy badacze uznają, że brak zdolności do mentalizowania uniemożliwia formułowanie wiedzy o sobie przez analizowaną grupę osób (Frith, 2004; Williams, 2010). Zdecydowanie łagodniejsze stanowisko na ten temat wiąże się z eksponowaniem trudności w nabywaniu samoświadomości przez osoby ze spektrum autyzmu (Jakson, Skirrow i Hare, 2012; Błeszyński, 2020; Coutelle i in., 2020). Zaznaczające się różnice w stanowiskach wynikają z przyjętych koncepcji wyjaśniających zjawisko „autyzmu”, jak i różnic indywidualnych pomiędzy dorosłymi ze spektrum autyzmu, którzy uczestniczyli w badaniach. Dlatego problem samowiedzy osób autystycznych w kontekście diagnozy o spektrum autyzmu oraz oddziaływań psychoedukacyjnych należy traktować jako otwarty oraz wart naukowych dociekań pod względem poznawczym oraz praktycznym. Prowadzone w tym zakresie badania mogą wyjaśnić mechanizmy włączania przez osoby autystyczne informacji z diagnozy spektrum autyzmu do systemu wiedzy o sobie. Ponadto ważne jest monitorowanie wpływu oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych na sposób myślenia o sobie przez ludzi w spektrum autyzmu.

Metodologia badań własnych

Celem podjętych badań było poznanie i opisanie znaczenia jakie dorosłe osoby neurotypowe nadają diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz oddziaływaniami psychoedukacyjnym dla ich wiedzy o sobie. Analiza zebranego materiału miała na celu uzyskanie odpowiedzi na następujące problemy badawcze:

Jakie znaczenie dorosłe osoby autystyczne nadają diagnozie zaburzeń ze spektrum autyzmu dla ich wiedzy o sobie?

Jakie znaczenie dorosłe osoby ze spektrum autyzmu nadają oddziaływaniami psychoedukacyjnym ze względu na ich wiedzę o sobie?

Badania zostały zrealizowane za pomocą metody dialogowej, która przypomina wywiad otwarty, ale dodatkowo polega na swobodnie prowadzonej rozmowie, próbie dialogu oraz wynegocjowania wspólnego stanowiska, co w przypadku badanej grupy znajduje uzasadnienie (Norris, Crane i Maras, 2020; Łobocki, 2001). Rozmowa toczyła się wokół tematów: otrzymanie diagnozy dotyczącej spektrum autyzmu, znaczenie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu dla funkcjonowania uczestników wywiadów, udział w programach psychoedukacyjnych, gromadzenie doświadczeń związanych z udziałem w oddziaływaniach edukacyjnych i terapeutycznych. Ze względu na specyfikę funkcjonowania osób w spektrum autyzmu przyjęto, że badania zostaną zrealizowane według założeń paradygmatu interpretatywnego, eksploatującego znaczenie danego zjawiska (Denzin i Lincoln, 2010). Analizy i interpretacji uzyskanego materiału empirycznego dokonano poprzez odwołanie się do perspektywy fenomenografii, która stanowi „studium jakościowo różnych koncepcji (sposobów doświadczania, rozumienia) rozmaitych zjawisk” (Marton, 1981). Oznacza to, że zjawiska są opisywane przez pryzmat różnych sposobów ich rozumienia, odczuwania i doświadczania przez badanych ludzi. Badacz ukazuje wyniki poprzez próbę odczytania i konceptualizacji uzyskanych wypowiedzi (Marton, 1981).

Zgodnie z ustaleniami takich autorów, jak Ference Marton, Shirley Booth (1997) oraz Anita Franke, Lars Owe Dahlgren (1996) analiza i interpretacja wyników badań uwzględniała następujące etapy: (1) zapoznanie z tekstem rozmowy, wielokrotne czytanie oraz odsłuchiwanie wypowiedzi, (2) kondensowanie tekstu, czyli selekcja fragmentów rozmowy oraz wstępne grupowanie wybranych fragmentów tekstu, (3) porównywanie wyodrębnionych fragmentów tekstu w celu ustalenia podobieństw i różnic, (4) dokonanie kategoryzacji wypowiedzi na podstawie określonych wcześniej podobieństw i różnic, (5) ustalenie kryterium na podstawie wcześniejszej analizy, (6) nazwanie kategorii, które uwzględniają domenę opisywanego zjawiska, a także mnogość sposobów doświadczania, (7) odniesienie wyodrębnionych kategorii do teorii i metaperspektyw uwzględniających badane zjawisko.

Rekrutacja do badania została ogłoszona w czterech lokalizacjach: na grupie Facebook skupiającej osoby w spektrum autyzmu, w Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Poznaniu, w Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze oraz w Fundacji FIONA w Poznaniu. Było to możliwe dzięki zastosowaniu w doborze osób do badań metody kuli śnieżnej (Babbie, 2009). Metoda ta służy do nielosowego wyboru grupy oraz polega na rekrutowaniu uczestników do udziału w badaniach przez innych respondentów. Pierwszy rozmówca zrekrutowany do badania został polecony przez pracowników Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze. Niniejszy rozmówca zaproponował kolejno trzy osoby, które z nią współpracowały w Fundacji Generado. Następni

respondenci zarekomendowali grupy zrzeszające dorosłe osoby ze spektrum autyzmu na Facebooku. Informacja o rekrutacji do wywiadów była przekazywana przez uczestników między sobą.

Badania zrealizowano w latach 2019-2020. Rozmowy z osobami w spektrum autyzmu przeprowadzono w następujących miastach: Gdyni, Poznaniu, Szczecinie, Warszawie, Wrocławiu i Zielonej Górze. W badaniach wzięło udział 30 osób w wieku wczesnej dorosłości, tj. od 18. do 40. roku życia (Levinson i Gooden, 1985). Istotnym kryterium doboru do badań uczestników było posiadanie przez nich diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz kompetencji komunikacyjnej i społecznej umożliwiającej udział w rozmowie. Do analizy wybrano 25 wywiadów z osobami w normie intelektualnej. Wykluczono analizę wywiadów z osobami, które posiadały diagnozę o spektrum autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej (niepełnosprawność sprzężoną) oraz zrezygnowano z analizy rozmów, które zostały przerwane na prośbę uczestnika badania. Zamknięcie rekrutacji do badania wynikało ze stwierdzenia stanu teoretycznego nasycania. Zjawisko to obserwuje się poprzez powtarzanie przez osoby uczestniczące w badaniu informacji odpowiadających problemom oraz brak pojawiania się nowych. Z analizy literatury przedmiotu wynika, że w celu uzyskania teoretycznego nasycenia w badaniach fenomenograficznych wykorzystuje się najczęściej 5-25 wywiadów (Pasikowski, 2015).

W badaniach wzięło udział pięć osób będących w związku małżeńskim oraz mających potomstwo, trzy osoby samotnie wychowujące dzieci, trzy osoby będące w relacji partnerskiej oraz czternaście osób samotnych. Ponadto dwanaście osób miało wykształcenie wyższe, dwóch uczestników badania posiadało wykształcenie średnie, sześciu badanych ukończyło szkołę średnią (bez matury), cztery osoby uczęszczały jeszcze do szkoły średniej, a jedna osoba była w trakcie studiów.

Badanie uwzględniało jedno spotkanie z każdym uczestnikiem rozmowy w zaakceptowanym przez niego miejscu. Rozmówcy zostali poinformowani o celu badań, możliwości przerwania rozmowy oraz potrzebie nagrania wypowiedzi. Każdy z uczestników indywidualnie i samodzielnie udzielił zgody na udział w badaniu. Wywiady zostały przeprowadzone z poszanowaniem godności oraz z uwzględnieniem anonimowości uczestników. Badani zostali poinformowani o możliwości zrezygnowania z uczestnictwa w rozmowie na każdym jej etapie, z czego skorzystały dwie osoby. Wiązało się to z trudnościami w udzielaniu odpowiedzi na pytania oraz błędnym nastawieniem uczestników do udziału w projekcie poprzez traktowanie udziału w badaniu jako swoistej formy terapii. Wywiady zapisano w formie transkrypcji, a następnie je uporządkowano oraz ponumerowano w celu anonimizacji. Dzięki temu została zapewniona ochrona danych osobowych badanych. Z cytatów usunięto informacje „wrażliwe”, które pomogłyby w identyfikacji danej osoby, np. imię i nazwisko, miejsce pracy, miejsce zamieszkania.

Wywiady zostały uporządkowane poprzez nadanie numerów poszczególnym rozmówcom: „Osoba.Numer” (O.1 – O.25).

Zrealizowane i opisane badania nie są wolne od ograniczeń. Miały one charakter jakościowy i ukierunkowany na poznanie wiedzy określonej liczby osób ze spektrum autyzmu. Ze względu na wykorzystaną metodę badawczą rezultat empirycznych eksploracji odnosi się jedynie do badanej grupy osób w spektrum autyzmu komunikujących się werbalnie, wchodzących w interakcję oraz charakteryzujących się takimi cechami poznawczymi, które umożliwiły im wgląd w siebie. Uczestnictwo w badaniach osób o mniejszych możliwościach poznawczych i społecznych dałoby zupełnie inny obraz ich samowiedzy. Duże wyzwanie stanowiła interpretacja materiału empirycznego, co było spowodowane wielością fenomenów. Przestrzeń wynikowa znajdująca wyraz w doborze takich, a nie innych kategorii analitycznych jest obciążona subiektywizmem autorów opracowania. To ograniczenie starano się zredukować poprzez upewnianie się podczas badań o intencjach osób w spektrum autyzmu deklarujących podczas wywiadu określone stanowisko.

Znaczenie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu dla samowiedzy badanych

Z analizy wypowiedzi wynika, że diagnoza spektrum autyzmu znajduje wyraz w wiedzy o sobie badanych oraz wpływa na ich funkcjonowanie. Wyodrębniono trzy kategorie wiedzy: samowiedza o charakterze prorozwojowym, samowiedza powodująca zamęt tożsamościowy oraz samowiedza utrwalająca sposób myślenia badanych o sobie.

Tabela 1. Kategorie wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu w kontekście znaczenia diagnozy

Znaczenie diagnozy o spektrum autyzmu dla wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu	Nazwa kategorii	Istotne cechy danej kategorii
	Samowiedza o charakterze prorozwojowym	Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu dostarczyła wiedzy, która pełniła różne funkcje
	Samowiedza powodująca zamęt tożsamościowy	Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu dostarczyła wiedzy, która spowodowała zamęt tożsamościowy
	Samowiedza utrwalająca sposób myślenia o sobie	Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu nie spowodowała zmian w wiedzy o sobie, co najwyżej utrwaliła sposób myślenia o sobie

Źródło: opracowanie własne.

W odniesieniu do kategorii samowiedza o charakterze prorozwojowym dało się zauważyć, że pełni ona kilka funkcji. Funkcja tożsamościowa dotyczy wiedzy o sobie jako źródle informacji na temat *kim jestem?*, *jaki jestem?* O funkcji tożsamościowej

samowiedzy świadczą następujące wypowiedzi: *Nagle masa kawałków układanki trafiła na swoje miejsce. I poczucie, że chce temu potworowi dać jeszcze jedną szansę* (O.11); *Przed wszystkim pojawia się takie poczucie przynależności [...] takie poczucie tego, że nie jest się owym rzeczonym idiotą, kretynem, imbecylem, wariatem, świrem itd. tylko ma się jakąś przynależność. Można zacząć budować wreszcie jakąś pozytywną tożsamość* (O.6). Z wypowiedzi badanych osób wynika, że diagnoza spektrum autyzmu pozwoliła im lepiej poznać oraz zrozumieć siebie, w tym własne możliwości i ograniczenia, co stanowiło pewien etap w procesie akceptacji niepełnosprawności. Osoby, które zaakceptowały diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu miały większy wgląd w siebie, a tym samym podejmowały pracę nad swoim zachowaniem, emocjami oraz trudnościami dnia codziennego w kontekście zmiany własnej osoby. Wiąże się to z funkcją regulacyjną oraz progresywną samowiedzy, czego przykładem są wypowiedzi: *Hmm, kiedyś gdzieś to dla mnie było trudne, jakby trudno mi było... Chciałem pamiętać popełnić samobójstwo. Miałem depresję. Miałem depresję i po prostu miałem czarne myśli. Chciałem zapaść się pod ziemię. I w ogóle [...]. Po prostu zacząłem rozumieć samego siebie, dlatego, że jakby rozumiem, co w tym jest, wszystkim grane, o co chodzi. Zacząłem nad sobą pracować [...]* (O.3); *Zaliczyłam taką ilość takich ciężkich depresji, że to jest aż zadziwiające, że w szpitalu nie wylądowałam [...] natomiast rzeczywiście od momentu, w którym zaczęłam budować tę pozytywną tożsamość, czyli wyparcie tego rozumienia pewnych właściwości rozwojowych, własnych, które wynikają ze spektrum autyzmu* (O.6). Wiedza o sobie wynikająca z diagnozy spektrum autyzmu w konfrontacji z gromadzonymi doświadczeniami przyczyniła się do wzrostu świadomości badanych na temat zasad nawiązywania relacji społecznych z innymi ludźmi, co odpowiada funkcji socjalizacyjnej: *Wiem, że mimika dużo wnosi to, jak druga osoba postrzega to, co ktoś mówi i też ten kontakt wzrokowy, nigdy mi się nie udało tak cały czas* (O.5). *Do momentu, w którym ja nie zdawałam sobie sprawy z tego, że ja nie rozpoznaję ludzkich twarzy [...] to notorycznie stawałam w sytuacji, w której byłam odbierana jako osoba bezczelna, zadzierająca nosa i wręcz chamska, bo np. tutaj komuś nie powiedziałam „dzień dobry”, tu się z kimś nie przywitałam, tu omiotłam kogoś wzrokiem i potraktowałam, jakbym go w życiu na oczy nie widziała, no i potem kiedy spotykam się z opiniami na swój temat, to czułam się głęboko skrzywdzona [...]. Natomiast dopiero świadomość tego, że ja naprawdę nie rozpoznaję twarzy dała mi narzędzie, aby sobie z tym radzić* (O.6). Wypowiedzi dotyczące relacji z innymi osobami mają charakter sądów osobistych, odnoszą się do pragnień i aspiracji badanych osób dotyczących społecznych interakcji z osobami pełnosprawnymi.

Dla niektórych osób diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu była trudna do przyjęcia, a jej konsekwencję można określić jako zamęt tożsamościowy¹. Badani, których wypowiedzi zostały zakwalifikowane w tej kategorii, otrzymały diagnozę spektrum autyzmu w okresie późnej adolescencji. Włączenie tej informacji z diagnozy do systemu wiedzy o sobie związane było z kryzysem tożsamości, a także poszukiwaniem przez badanych na nowo odpowiedzi na pytanie *kim jestem?* Świadczą o tym następujące wypowiedzi: *Przyszły problemy z określeniem swojej tożsamości i jej zaakceptowaniem. Diagnoza autyzmu to coś, co trochę miesza w głowie i mimo że się człowiek spodziewał, to trzeba to przepracować i przyjąć do wiadomości. Po drugie, ile z tego, co zdawało się mną, jest faktycznie mną, a ile wynika ze spektrum. Czyli kim jestem, jaka jestem i czy dam radę z tym żyć (O.12). Ja nie wiem, ile lat miałam, nie pamiętam [...] źle to przyjąłam, bardzo źle. I dalej to tak przyjmuję. Ja wiem, że każdy coś ma, ale naprawdę no trochę ciężko jest mi żyć z tą świadomością, że to mam, bo nie wiem, czy ktoś by mnie chciał z tym Zespołem Aspergera, mnie jako za żonę (O.9).* Można wnioskować, że późna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu spowodowała u badanych zamęt tożsamościowy oraz zaniżone poczucie własnej wartości.

Z wypowiedzi badanych przyporządkowanych do kategorii wiedza utrwalająca sposób myślenia o sobie wynika, że diagnoza spektrum autyzmu miała najmniejsze znaczenie dla osób, które otrzymały ją w okresie wczesnej dorosłości. Oto wybrane wypowiedzi: *Wydawało mi się, że to będzie takie bardzo ważne, ale jednak nie. Nie ma wielkiego znaczenia. Możliwości terapii nie ma, kiedyś jak miałem jeszcze motywację, gdybym wtedy wiedział, to miałoby większy sens niż w tej chwili (O.7). Nie zmieniło się absolutnie nic, poza nazewnictwem niektórych rzeczy i akceptowaniem ich, „bo zwyczajnie są” (O.14). Nie ma to akurat wpływu to na to, co o sobie myślę, bo myślę, że bez tej diagnozy bym się zachowywała tak samo (O.5).* Wiedza o sobie w tym obszarze wyraża się zarówno w sądach opisowych, jak i wartościujących. Wypowiedzi świadczą o tym, że wiedza o sobie wynikająca z diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu miała dla

¹ Pojęcie zamętu tożsamościowego zaczerpnięto z koncepcji rozwoju tożsamości (ego) według Erika H. Eriksona (2004). Ego filtruje i syntetyzuje doświadczenia człowieka, dzięki czemu może on utrzymywać poczucie własnej integralności, ciągłości, spójności, zgodnie z wartościami i zasadami obowiązującymi w danej kulturze. Zamęt tożsamościowy oznacza stan, w którym człowiek gubi się w myśleniu, wyobrażeniu i wypowiadaniu się o sobie. Zamęt tożsamościowy jest charakterystyczny dla okresu dorastania oraz wiąże się z kryzysem, zagubieniem i ewentualnym przejściem tożsamości (tożsamość nadana). Ponieważ kształtowanie się tożsamości jest procesem trwającym całe życie człowieka, to kryzysy dotyczące rozwoju ego nie dotyczą tylko dorastania, ale mogą one pojawiać się w różnych okresach życia człowieka oraz powodować określone skutki dla jego tożsamości (Witkowski, 1989; Kociuba, 2016). W opracowaniu przyjęto, że takim czynnikiem kryzysowym może być otrzymanie przez osobę diagnozy spektrum autyzmu, co wymaga od niej otwartości i gotowości do modyfikacji własnej tożsamości. Problem traktowania diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu przez osoby w spektrum autyzmu jako czynnika powodującego zamęt tożsamościowy wymaga pogłębionych badań.

nich neutralny charakter oraz nie przyczyniła się do zwiększenia samoświadomości, a także wzrostu motywacji do pracy nad sobą. Można domniemywać, że badane osoby miały świadomość odmiennej ścieżki rozwoju oraz zachowań charakterystycznych dla spektrum autyzmu. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu nie miała większego znaczenia dla samowiedzy badanych dorosłych osób ze spektrum autyzmu, co najwyżej utrwaliała ich sposób myślenia o sobie.

Znaczenie oddziaływań psychoedukacyjnych dla wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu

Analiza i interpretacja materiału empirycznego pozwoliła wyróżnić dwie kategorie odnoszące się do znaczenia interwencji psychoedukacyjnych dla samowiedzy badanych. Pierwsza kategoria, psychoedukacja ukierunkowana na rozwój samoakceptacji i samoświadomości, odnosi się do tych wypowiedzi osób ze spektrum autyzmu, które wskazują na to, że samowiedza jest wynikiem interakcji oraz wymiany z nauczycielami czy terapeutami. Druga kategoria, psychoedukacja ukierunkowana na normalizację osób w spektrum autyzmu, dowodzi, że przeprowadzone oddziaływania edukacyjno-terapeutyczne miały charakter dyrektywny i były ukierunkowane na wyeliminowanie zaburzeń, co miało negatywne konsekwencje dla samowiedzy badanych.

Tabela 2. Konceptualizacja wiedzy o sobie badanych uwzględniająca znaczenie oddziaływań psychoedukacyjnych

Kontekst (co mówią badani)	Nazwa kategorii	Istotne cechy danej kategorii
Wypowiedzi badanych świadczą o tym, że oddziaływania psychoedukacyjne miały charakter niedyrektywny i wpłynęły pozytywnie na rozwój ich wiedzy o sobie	Psychoedukacja ukierunkowana na rozwój samoakceptacji i samoświadomości	Samoopis odnosi się do niedyrektywnego i pozytywnego znaczenia oddziaływań psychoedukacyjnych dla wiedzy o sobie osób ze spektrum autyzmu
Wypowiedzi badanych świadczą o tym, że psychoedukacja miała charakter dyrektywny i negatywnie wpłynęła na ich wiedzę o sobie	Psychoedukacja ukierunkowana na normalizację osób ze spektrum autyzmu	Samoopis uwzględnia wypowiedzi, z których wynika brak potrzeby badanych do rozpoczynania lub kontynuowania interwencji z zakresu psychoedukacji

Źródło: opracowanie własne.

Odpowiednio dobrane kierunki niedyrektywnego wsparcia osób w spektrum autyzmu, które mają odpowiednie zasoby poznawcze, mogą przynieść wymierne korzyści. Dzięki prawidłowo przeprowadzonym oddziaływaniom psychoedukacyjnym można rozwijać samowiedzę u osób w spektrum autyzmu. Badani twierdzą, że oddziaływania edukacyjno-terapeutyczne poszerzyły i ugruntowały ich samowiedzę, a także przyczyniły

się do nauki regulowania emocji oraz odpowiedniego zachowania związanego z odmiennym profilem sensorycznym. Przykładem takich zmian jest niniejsza wypowiedź: *Między innymi te zajęcia bardzo mi pomogły w opanowaniu aspektów, jeżeli chodzi o utrzymywanie emocji na wodzy, bo ja zawsze miałem problem z tą wybuchowością. A tutaj, na tych zajęciach, dużo poruszaliśmy tego tematu, więc mogłem sobie to bardziej uporządkować* (O.16). Osoby ze spektrum autyzmu, które korzystały z odpowiednich form wsparcia, były lepiej przygotowane do samodzielnego podejmowania decyzji i samostanowienia o sobie. Poniższe wypowiedzi są egzemplifikacją pozytywnego znaczenia psychoedukacji dla wiedzy o sobie dorosłych osób ze spektrum autyzmu: *Tam [podczas terapii] się uczyłam różnych rzeczy, różnych zachowań i po takich spotkaniach zawsze mi było trochę łatwiej, jeżeli chodzi o rozumienie drugiej osoby i wykonywanie różnych czynności. Bo tam się tego uczyłam* (O.5). *Jak człowiek widzi, że odstaje, to chciałby to nazwać. Ludzie mają jakąś awersję do rzeczy, które są niepoznane i nienazwane. I jeżeli ktoś nie wie, co się z nim dzieje, to myślę, że jest bardzo ważne, żeby nazwać i zidentyfikować to zjawisko, bo inaczej byłabym całe życie przeświadczona, że na przykład mam jakąś chorobę, nie jestem w stanie zrozumieć ludzi, wszyscy są w stanie, tylko ja nie. Jak w jakiejś ukrytej kamerze. Więc nazwanie tego sposobu myślenia, np. na terapii [...] to się nazywa i to nie jest choroba, spaczenie, tylko tak się ukształtował mózg, jest to bardzo ważne* (O.14). Z powyższych wypowiedzi wynika, że badani korzystali ze wsparcia psychoedukacyjnego, które było ukierunkowane na rozwój samoakceptacji, samoświadomości, traktowanie zachowań wynikających ze spektrum autyzmu w kategorii jednej z wielu różnic pomiędzy ludźmi, co nie wykluczało u nich pracy nad sobą, aby lepiej funkcjonować w środowisku.

Psychoedukacja, niekiedy poprzez nieprawidłowo dobrany kierunek oddziaływania, prowadziła do jeszcze większych trudności związanych ze zrozumieniem i akceptacją siebie. Świadczą o tym wypowiedzi: *Nie trafiłam nigdy na terapię dobrą, bo mi tylko gadali, że się źle zachowuję i mam się zmienić* (O.20). *Na spotkaniach, tych z psychologiem, w dzieciństwie, koncentrowano się na tym, aby mnie naprawić i abym się stała normalna* (O.6). Analizując wyniki badań, można zauważyć, że nauczyciele oraz terapeuci nierzadko posługiwali się w programie psychoedukacji stereotypowym myśleniem o spektrum autyzmu. Ponadto na uwagę zasługuje stwierdzenie dotyczące ukierunkowania psychoedukacji na diametralną zmianę funkcjonowania osób z spektrum autyzmu, „naprawienie ich”, „wyleczenie”. Dotyczy to kategorii osób, które miały świadomość swojej odmienności wynikającej ze specyficznego neurotypu, a którzy bardziej oczekiwali wsparcia w akceptacji siebie niż leczenia: *Jeżeli chodzi o terapię, to podstawowa sprawa autyzmu się nie leczy. Dlatego, że jest to cecha z urodzenia najprawdopodobniej, zespół cech genetycznych, więc jeżeli chodzi o te wszystkie terapie, biomedyczne itd., diety, to nie ma żadnego w ogóle sensu* (O.11). Nieprawidłowo dobrane

metody, środki dydaktyczne, a także język komunikacji powodował u osób autystycznych brak zaufania do kompetencji nauczycieli lub terapeutów i wiary w skuteczność takiej terapii: *Ja chciałem nawiązać kontakt z kimś, kto potrafiłby mi pomóc, a to jest właściwie niemożliwe. Nabrałem przekonania, że psychologowie są niekompetentni. Bo jak mnie pyta, czy ja umiem sobie zrobić herbatę i skoro umiem, to uznaje, że jestem całkowicie pełnosprawny (O.7). Mam w pracy zajęcia od 4 lat, nieraz mi się terapeuci zmieniają [...] On mi mówi, że on też nade mną pracuje. Ja to się bardzo cieszę, że ktoś na mnie wpłynie [...]. Zniechęca mnie to, że ktoś jest przeciwny jakiemuś pomysłowi, że komuś się ten pomysł przypuścimy, nie podoba [...]. Lubię być chwalona, doceniana, ale mam nadzieję, że to nie jest zarozumiałstwo (O.9).*

Powyższe wypowiedzi świadczą o tym, że badani są świadomi swoich trudności związanych z odmiennym neurotypem, co wymaga poszukiwania zindywidualizowanej ścieżki psychoedukacyjnej, niekoniecznie uwzględniającej podejście ukierunkowane głównie na zmianę osoby autystycznej. Takie działania edukacyjno-terapeutyczne nie przyniosły odpowiednich rezultatów dla badanych osób autystycznych.

Dyskusja wyników badań

Badania potwierdziły znaczenie diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu dla samowiedzy dorosłych osób autystycznych (Huws i Jones, 2008). Kategoria samowiedza o charakterze prorozwojowym świadczy o tym, że znajomość własnej diagnozy i jej akceptacja sprzyja przejawianiu przez badanych autorefleksji oraz formułowaniu planów zmian w swoim zachowaniu. Badane osoby dzięki świadomości siebie w odniesieniu do diagnozy spektrum autyzmu potrafią za pomocą sądów opisowych przedstawić koncepcje własnej osoby (funkcja tożsamościowa), formułować strategie regulowania swoich emocji i zachowań oraz radzenia sobie z trudnościami (funkcja regulująca). Badani konfrontują informacje pochodzące z diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu z gromadzonymi doświadczeniami dotyczącymi funkcjonowania w różnych sytuacjach. Samowiedza w tym zakresie jest wykorzystywana do zrozumienia procesów społecznych oraz stanowi źródło motywacji do pracy nad sobą (funkcja socjalizacyjna oraz funkcja progresywna). Niniejsze wyniki badań potwierdzają ustalenia, z których wynika, że osoby ze spektrum autyzmu traktują diagnozę jako integralny element własnej tożsamości, co sprzyja akceptacji nietypowości bądź podejmowaniu pracy nad sobą w celu doskonalenia zdolności adaptacyjnych (MacLeod, Lewis i Robertson, 2013). Wyniki badań świadczą również o tym, że u osób ze spektrum autyzmu mogą wystąpić trudności z włączeniem informacji wynikających z diagnozy do istniejącego systemu wiedzy o sobie, co wiąże się z zamętem tożsamościowym. Istnieją doniesienia na temat problemów u osób w spektrum autyzmu dotyczących akceptacji diagnozy

oraz jej procesualnej i biograficznej funkcji (Hacking, 2009; Hughes, 2012; Pawlik, 2019). Jest prawdopodobne, że im wcześniej osoby otrzymują diagnozę potwierdzającą zaburzenia ze spektrum autyzmu, tym szybciej się z nią oswajają, a także stają się świadome swoich możliwości i ograniczeń. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu nie miała większego znaczenia dla osób, które ją otrzymały dopiero w okresie dorosłości (Huws i Jones, 2008; Huges 2012). Wspomniana diagnoza u tej kategorii osób utrzymywała sposób myślenia o sobie. Badania fenomenograficzne nie są ukierunkowane na poszukiwanie uwarunkowań analizowanych zjawisk, w tym np. przyczyn różnego znaczenia, jakie osoby ze spektrum autyzmu nadają diagnozie. Zatem warto ten wątek podjąć w kolejnych eksploracjach.

Samoświadomość badanych dotycząca odmienności związanej z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz identyfikacje z ludźmi neuroatypowymi pozwala im odpowiadać na pytania kim są oraz budować własną tożsamość. Osoby autystyczne w swoich wypowiedziach odwołują się do przeszłości, a także mówią o tym, że samowiedza dzięki diagnozie sprzyja przewartościowaniu różnych sposobów myślenia o sobie oraz budowaniu relacji społecznych, co odpowiada szeroko ujmowanej regulacyjnej funkcji autokoncepcji, której ważnym aspektem jest samowiedza (Hurrelmann, 1994).

Wyniki badań zmuszają do refleksji na temat oddziaływań psychoedukacyjnych jako rodzaju interwencji wtórnych, które mogą pozytywnie lub negatywnie wpływać na osoby ze spektrum autyzmu, a także sposób myślenia o sobie oraz ich samowiedzę (Hurrelmann, 1994). W psychoedukacji osób ze spektrum autyzmu zaznacza się nurt niedyrektywnych oddziaływań o czym świadczy kategoria psychoedukacja ukierunkowana na rozwój samoakceptacji i samoświadomości. Źródeł takich działań można się doszukiwać w założeniach modelu rozwojowego. Ten rodzaj wsparcia koncentruje się na rozwoju u odbiorców oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych komunikacji, umiejętności społecznych, a także na kształtowaniu wewnętrznej motywacji do działania (Olechnowicz i Wiktorowicz, 2012).

Badani doceniają znaczenie interwencji psychoedukacyjnej ukierunkowanej na ich podmiotowe traktowanie, pomoc w lepszym zrozumieniu siebie, co sprzyja autorefleksji oraz aktywizowaniu do pracy nad sobą (Pahnke i in., 2019). Zgodnie z tą koncepcją ważną jest podmiotowość osób wspieranych oraz responsywny styl nauczyciela-terapeuty, który wymaga pozostania w synchronicznej relacji z odbiorcą wsparcia, bez względu na jego wiek (Lodziński, 2018). Im osoby neuroatypowe mają większą świadomość siebie oraz swoich ograniczeń, tym bardziej rozumieją i akceptują siebie oraz deklarują chęć zmian w swoim zachowaniu.

Z badań wynika, że nieprawidłowo dobrane programy psychoedukacyjne, w stosunku do oczekiwań i możliwości poznawczych osób ze spektrum autyzmu, przyniosły negatywne i odwrotne od oczekiwanych rezultaty. Oznacza to konieczność personalizacji

programów psychoedukacyjnych ukierunkowanych na rozwijanie u osób autystycznych samoświadomości, a także umiejętności reagowania na trudności i wyzwania w różnych sytuacjach życiowych (Biskas, Sirois i Webb, 2023). Kategoria psychoedukacja ukierunkowana na normalizację osób ze spektrum autyzmu charakteryzuje taką interwencję edukacyjno-terapeutyczną, która jest skoncentrowana na deficytach osoby neuroatypowej, a nie na jej zasobach. Charakterystyczną cechą interwencji, o których opowiadali badani, było pejoratywne postrzeganie spektrum autyzmu przez specjalistę jako zaburzenia, które trzeba wyeliminować lub je unormować. Tego typu oddziaływania uwzględniały trend podążania za normą i normalizacji osób w spektrum poprzez eliminowanie zaburzeń, co odpowiadało założeniom podejścia behawiorystycznego, a w konsekwencji powodowało u badanych poczucie uprzedmiotowienia, a także obniżenie samooceny (Suchowierska, Ostaszewski i Bąbel, 2012). Specjaliści podejmowali próby dostosowania osób ze spektrum autyzmu do środowiska ludzi pełnosprawnych, bez wsparcia ukierunkowanego na zrozumienie i akceptację ich neurotypu, co powodowało niezadowolenie u uczestników zajęć (Crane i in., 2023). Wyniki badań potwierdzają ustalenia zachodnich badaczy dotyczących negatywnych skutków niewłaściwie dobranych programów edukacyjno-terapeutycznych, a także nadużyć, do których dochodzi podczas terapii (Kupferstein, 2018; Shkedy, Shkedy i Sandoval-Norton, 2021). Warto w kontekście idei całożyciowego uczenia się przez osoby ze spektrum autyzmu dostrzegać zagrożenia wynikające z niewłaściwie dobranych interwencji, które u osób ze spektrum autyzmu powodują niechęć do udziału w programach edukacyjno-terapeutycznych, a także wzmacniają bierność i niechęć do pracy nad sobą (Bąk, 2015). Z literatury przedmiotu wynika, że nie ma jednego uniwersalnego podejścia w terapii osób ze spektrum autyzmu. Każde z zasygnalizowanych podejść ma swoje zalety i wady. Coraz częściej pisze się o integrowaniu różnych, czasami odmiennych sposobów prowadzenia terapii oraz dostosowania metod i form do indywidualnych możliwości oraz potrzeb osób wymagających interwencji. Takie podejście jest charakterystyczne dla naturalistyczno-rozwojowo-behawioralnej interwencji (Waligórska i Waligórski, 2015). Dlatego przed podjęciem się jakichkolwiek działań edukacyjno-terapeutycznych należy ustalić zasadność ich prowadzenia, a także przeanalizować je w kontekście bilansowania zysków i strat w odniesieniu do konkretnego człowieka ze spektrum autyzmu (Ławicka 2019).

Zakończenie

Samowiedza badanych jest modyfikowana przez diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Diagnoza, w zależności od etapu życia osób autystycznych, w którym jest uzyskiwana, pełni w kontekście samowiedzy różne funkcje: od prorozwojowej, powodującej

zamęt tożsamościowy aż po neutralną i utrwalającą występujący wcześniej sposób myślenia o sobie.

Badania pozwoliły wyostrzyć zaznaczającą się dychotomię pomiędzy psychoedukacją ukierunkowaną na rozwój samoakceptacji i samoświadomości a psychoedukacją ukierunkowaną na normalizację osób w spektrum autyzmu. Warto zaznaczyć, że pomiędzy tymi odmiennymi podejściami otwiera się przestrzeń dla psychoedukacji, w której da się połączyć zarówno podejście dyrektywne, jak i niedyrektywne (Waligórska i Waligórski, 2015). Dzięki temu można dobrać metody i formy psychoedukacji adekwatnie do możliwości i potrzeb osób ze spektrum autyzmu.

Istnieje potrzeba kontynuowania badań dotyczących samowiedzy osób w spektrum autyzmu, a także konfrontowania ich z dotychczasowymi ustaleniami. Wyniki badań mogą być przydatne pod kątem wspierania osób autystycznych w procesie całowyciowego uczenia się oraz budowania samowiedzy, która, będąc częścią autokoncepcji, sprzyja samorozwojowi i samoregulacji. Sytuacja osób w spektrum autyzmu jest niekorzystna ze względu na ryzyko trudności adaptacyjnych oraz zagrożenie wykluczeniem społecznym. Klaus Hurrelmann (1994) dostrzega znaczenie wtórnych interwencji w proces socjalizacji oraz organizacji społecznych, które zrzeszają ludzi o podobnym statusie. Pożądane jest, aby osoby, które mają odpowiednią samowiedzę oraz kompetencje, zrzeszały się w grupach tzw. samorzeczników reprezentujących ludzi ze spektrum autyzmu w celu podejmowania działań na rzecz egzekwowania przysługujących im praw oraz przeciwdziałania praktykom dyskryminacyjnym (Podgórska-Jachnik, Tłoczkowska, 2009). Ważne jest, aby interwencje edukacyjno-terapeutyczne uwzględniały nie tylko oddziaływanie na osoby ze spektrum autyzmu, ale ich otoczenie, co wiąże się z promowaniem szacunku dla różnorodności, zgodnie z ideą – tożsamość i różnica współlistnieją w kulturze (Rorty, 2013).

Bibliografia

- Argyle, M. (1967) *The psychology of interpersonal behaviour*. London: Penguin Books.
- Babbie, E. (2009) *Podstawy badań społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Baron-Cohen, S., Howlin, P. i Hadwin, J. (2010) *Jak uczyć dzieci z autyzmem czytania umysłu. Praktyczny poradnik dla nauczycieli i rodziców*. Kraków: Wydawnictwo Jak.
- Bąk, W. (2015) *Standardy Ja. Hierarchiczny model samowiedzy*. Warszawa: Liberi Libri.
- Beart, S., Hardy, G. i Buchan, L. (2005) How People with Intellectual Disabilities View Their Social Identity: A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [online], 18, 47-56. Dostępny na: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00218.x>.
- Biskas, M., Sirois, F.M. i Webb, T.L. (2023) Does Psychoeducation Help People to Respond to Goal Lapses With Self-Compassion? *Journal of Psychoeducational Assessment* [online], 0(0). Dostępny na: <https://doi.org/10.1177/07342829231189010>.

- Bleszyński, J. (2020) *Co osoby z autyzmem mówią o sobie. Raport z badań*. Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Coutelle, R., Goltzene, M.A., Bizet, E. i in. (2020) Self-concept Clarity and Autobiographical Memory Functions in Adults with Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Deficiency. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online], 50, 3874-3882. Dostępny na: <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04447-x>.
- Crane, L., Hearst, C., Ashworth, M. i in. (2023) Evaluating the online delivery of an autistic-led programme to support newly diagnosed or identified autistic adults. *Autism & Developmental Language Impairments* [online], 8. Dostępny na: <https://doi.org/10.1177/23969415231189608>.
- Denzin, N.K. i Lincoln, Y.S. (2010) Wprowadzenie. Dziedzina i praktyka badań jakościowych. W: N.K. Denzin i Y.S. Lincoln (red.) *Metody badań jakościowych*. T. 1. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 19-64.
- Erikson, E.H. (2004) *Tożsamość a cykl życia*. Tłum. M. Żywicki. Poznań: Z-sk i Spółka.
- Franke, A. i Dahlgren, L.O. (1996) Conceptions of mentoring: an empirical study of conceptions of mentoring during the school-based teacher education. *Teaching and Teacher Education* [online], 12(6), 299-316. Dostępny na: [doi.org/10.1016/S0742-051X\(96\)00004-2](https://doi.org/10.1016/S0742-051X(96)00004-2).
- Frith, U. (2004) *Autism: Explaining the enigma*. Malden: Blackwell Publishing.
- Groenendijk, E., Van Heijst, B. i Geurts, H. (2023) Short report: A co-designed psychoeducation for older autistic adults-a multiple case study. *Autism* [online], 27(4), 1163-1169. Dostępny na: <https://doi.org/10.1177/13623613221138691>.
- Hacking, I. (2009) Autistic autobiography. *Philosophical transactions of the Royal Society B: Biological Sciences* [online], 364(1522), 1487-1473. Dostępny na: <https://doi.org/10.1098/rstb.2008.0329>.
- Hughes, P. (2012) An autoethnographic approach to understanding Asperger's syndrome: a personal exploration of self-identity through reflexive narratives. *British Journal of Learning Abilities* [online], 40(2), 94-100. Dostępny na: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2012.00738.x>.
- Hurrelmann, K. (1994) *Struktura społeczna a rozwój osobowości. Wprowadzenie do teorii socjalizacji*. Tłum. M. Roguszka. Poznań: Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.
- Huws, J.C. i Jones, R. (2008) Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* [online], 33(2)99-107. Dostępny na: <https://doi.org/10.1080/13668250802010394>.
- Jackson, P., Skirrow, P. i Hare, D.J. (2012) Asperger through the looking glass: an exploratory study of self-understanding in people with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online], 42(5), 697-706 Dostępny na: <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1296-8>.
- Kanar, M. (2019) Samoświadomość w ujęciu kognitywnym a spektrum autyzmu. *Progress*, (5), 76-89. Dostępny na: <https://doi.org/10.26881/prog.2019.5.06>.
- Kawa, R., Słowińska, M. i Pisula, E. (2015) Spostrzeganie siebie u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: B. Szczupał, A. Giryński i G. Szumski (red.) *W poszukiwaniu indywidualnych dróg wspierających wszechstronny rozwój osób z niepełnosprawnością*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej, 22-37.
- Kociuba, J. (2016) Kulturowe tło dysfunkcji tożsamości jednostki. *Kultura i Wartości* [online], 18, 15-35. Dostępny na: <http://dx.doi.org/10.17951/kw.2016.18.15>.
- Kon, I. (1987) *Odkrycie ja*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Kosslyn, S.M. (1994) *Image and Brain: The Resolution of the Imagery Debate*. Cambridge: MIT Press.

- Kozielecki, J. (1986) *Psychologiczna teoria samowiedzy*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kupferstein, H. (2018) Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*. [online], 4(1), 19-29. Dostępny na: <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>.
- Levinson, D.J i Gooden, W.E. (1985) The life cycle. W: H.I. Kaplan i B. Sadock (red.) *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins, 1-13.
- Lodziński, K. (2018) Responsywność w terapii dzieci ze spektrum autyzmu. *Forum Logopedy* [online], (23). Dostępny na: <https://forumlogopedy.pl/artukul/responsywnosc-w-terapii-dzieci-ze-spektrum-autyzmu> [20.05.2023].
- Ławicka, J. (2019) *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*. Opole: Fundacja Prodeste.
- Łobocki, M. (2001) *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Łukaszewski, W. (1974) *Osobowość: struktura i funkcje regulacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- MacLeod, A. (2019) Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) as a tool for participatory research within Critical Autism Studies: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorder* [online], 64, 49-62. Dostępny na: <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.04.005>.
- MacLeod, A., Lewis, A. i Robertson, C. (2013) ‘Why should I be like bloody Rain Man?!’ Navigating the autistic identity. *British Journal of Special Education* [online], 40, 41-49. Dostępny na: <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12015>.
- Majewicz, P. (2017), Psychoedukacja w procesie rehabilitacji osób z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny* [online], 36(2), 117-130. Dostępny na: <https://doi.org/10.17951/lrp.2017.36.2.117>.
- Marton, F. (1981) Phenomenography – describing conceptions of the Word around us. *Instructional Science* [online], 10, 177-200. Dostępny na: <https://doi.org/10.1007/BF00132516>.
- Marton, F. i Booth, S. (1997) *Learning and awareness*. Mahwah, New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Minczakiewicz, E. (2017) Autyzm w biegu życia jednostki. Namysł osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nad stanem samoświadomości oraz nad własną przeszłością i przyszłością. W: K. Patyk i M. Panasiuk (red.) *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, 49-65.
- Norris, J.E., Crane, L. i Maras, K. (2020) Interviewing autistic adults: Adaptations to support recall in police, employment, and healthcare interviews. *Autism* [online], 24(6), 1506-1520. Dostępny na: <https://doi.org/10.1177/1362361320909174>.
- Olechnowicz, H. i Wiktorowicz, R. (2012) *Dziecko z autyzmem: wyzwalanie potencjału rozwojowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Pahnke, J., Hirvikoski, T., Bjureberg i in. (2019) Acceptance and commitment therapy for autistic adults: An open pilot study in a psychiatric outpatient context, *Journal of Contextual Behavioral Science* [online], 13, 34-41. Dostępny na: <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.04.002>.
- Pasikowski, S. (2015) Granice teoretycznego nasylenia. *Rocznik Lubuski*, 41(1), 33-40.
- Pawlik, S. (2019) Diagnoza spektrum autyzmu jako biograficzny przełom. *Kultura i Edukacja* [online], 1(123), 216-229. Dostępny na: <https://doi.org/10.15804/kie.2019.01.13>.
- Pietras, T., Mokros, Ł., Król, M.D. i in. (2022) Spektrum ASD – pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza. W: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz i A. Witusik (red.) *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*. Wrocław: Continuo, 60-100.

- Pisula, E. (2015) *Od badań mózgu do praktyki psychologicznej – Autyzm*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Podgórska-Jachnik, D. i Tłoczowska, D. (2009) Ruch self-advokatów jako rozwijanie kompetencji w zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Podgórska-Jachnik (red.) *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*. Łódź: Wydawnictwo Naukowe WSP, 181-193.
- Punshon, C., Skirrow, P. i Morphy, G. (2009) Psychological reactions to a diagnosis of Asperger syndrome in adulthood. *Autism*, 13(3), 265-283.
- Pylyshyn, Z.W. (1981) The imagery debate: Analogue media versus tacit knowledge. *Psychological Review* [online], 88(1), 16-45. Dostępny na: <https://doi.org/10.1037/0033-295X.88.1.16>.
- Rorty, R. (2013) *Filozofia a nadzieja na lepsze społeczeństwo*. Tłum. J. Grygieńć, S. Tokariew. Toruń: Wydawnictwo Naukowe UMK.
- Shepard, R. i Cooper, A. (1982) *Mental Images and Their Transformations*. Cambridge: MIT.
- Shkedy, G., Shkedy, D. i Sandoval-Norton, A.H. (2021) Long-term ABA Therapy Is Abusive: A Response to Gorycki, Ruppel, and Zane. *Adv Neurodev Disord* [online], 5, 126-134. Dostępny na: <https://doi.org/10.1007/s41252-021-00201-1>.
- Solarczyk-Ambrozik, E. (2018) Całozyciowe uczenie się jako idea edukacyjna, polityka, strategie działań i zmieniający się krajobraz edukacyjny rzeczywistości. *Studia Edukacyjne* [online], 51, 23-37. Dostępny na: <https://doi.org/10.14746/se.2018.51.2>.
- Suchowierska, M., Ostaszewski, P. i Bąbel, P. (2012) *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem. Teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*. Sopot: GWP.
- Światowa Organizacja Zdrowia (2009) Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. ICD-10 [online], Dostępny na: <https://stat.gov.pl/Klasyfikacje/doc/icd10/pdf/ICD10TomI.pdf> [15.05.2023].
- Waligórska, A. i Waligórski, M. (2015) Naturalistyczne interwencje rozwojowo-behawioralne jako konsensus w terapii autyzmu. W: A. Rozetti i F. Rybakowski (red.) *Spektrum autyzmu – neurorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. Łódź: Krakowskie Towarzystwo Autyzmu, 115-123.
- Williams, D. (2010) Theory of own mind in autism: Evidence of a specific deficit in self-awareness?. *Autism* [online], 14(5), 474-94. Dostępny na: <https://doi.org/10.1177/1362361310366314>.
- Witkowski, L. (1989) *Rozwój i tożsamość w cyklu życia*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Zaborowski, Z. (2000) *Teoria treści i form samoświadomości*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.