



Emancypacja osób autystycznych. Wprowadzenie do zagadnienia

ABSTRACT: Joanna Buława-Halasz, *Emancypacja osób autystycznych. Wprowadzenie do zagadnienia* [The emancipation of autistic people. Introduction to the issue]. Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, nr 10, Poznań 2015. Pp. 73–87. Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-391X

This text is an attempt to introduce the issue of the emancipation of autistic people. Autism spectrum disorders are a very heterogeneous category, and a person with such a diagnosis is achieved will vary in the degree of functioning due to the symptoms and frequently co-morbid physical difficulties and/or mental and intellectual disability. Many examples of people with high-functioning autism shows that this group is strongly working for independent living and self-determination. The emancipation of autistic people understood in this way goes in different directions - from raise awareness about autism to self-advocacy.

KEY WORDS: autism, emancipation

Wprowadzenie

Tekst ten jest próbą wprowadzenia w zagadnienie emancypacji osób autystycznych. Należy jednak pamiętać, że zaburzenia ze spektrum autyzmu stanowią bardzo niejednorodną kategorię, a osoby z tak postawioną diagnozą mogą różnić się między sobą stopniem funkcjonowania nie tylko ze względu na nasilenie objawów, ale

i licznie współwystępujące trudności natury fizycznej lub/i psychicznej¹. Obok objawów osiowych, do których zaliczyć można odchylenia od normy w zakresie interakcji społecznych i komunikacji oraz ograniczony, sztywny i stereotypowy repertuar zachowania, zainteresowań i aktywności², należy wymienić niepełnosprawność intelektualną, która współwystępuje od około 35%³ do 75% przypadków⁴. Na podstawie tego mówi się o osobach nisko funkcjonujących jako tych z niepełnosprawnością intelektualną oraz wysoko funkcjonujących – pozostających w normie intelektualnej⁵. „Wysokofunkcjonujący autyzm” (ang. *high-functioning autism* – HFA) nie stanowi wprawdzie oficjalnej diagnozy, ale jest pojęciem używanym

¹ D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki, tom I*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa, 2009, s. 278; A. Rynkiewicz, I. Łucka, M. Fryze, *Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera – przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków*, [w:] *Psychiatria. Tom 9, nr 2*. Via Medica, <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/29074/23839> [15.12.2015], s. 43–44; F. Rybakowski, A. Białek, I. Chojnicka, P. Dziechciarz, A. Horvath, M. Janas-Kozik, A. Jeziorek, E. Pisula, A. Piwowarczyk, A. Słopień, J. Sykut-Cegielska, H. Szajewska, K. Szczałuba, K. Szymańska, K. Urbanek, A. Waligórska, A. Wojciechowska, M. Wroniszewski, A. Dunajska, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „*Psychiatria Polska*” 48 (4), http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2014/653Rybakowski_PsychiatrPol2014v_48i4.pdf [26.11.2015], s. 656–657.

² *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition*, American Psychiatric Association, http://www.google.pl/books?hl=pl&lr=&id=_VzzAgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=Highlights+of+Changes+from+++++DSM-IV-TR+to+DSM-5&ots=oTYoodJ40n&sig=oCb51UVpi1IKRlu-j3dG_p5EXtU&redir_esc=y#v=onepage&q=autistic&f=false [26.11.2015].

Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta. Tom I. World Health Organization. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, [w:] <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICD10TomI.pdf> [10.11.2015].

³ U. Frith, *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2008, s. 168.

⁴ D.D. Smith, *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki, tom I*, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa, 2009, s. 278; U. Frith, op. cit., s. 168; E. Pisula, *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 50.

⁵ D.D. Smith, op. cit., s. 278; A. Rynkiewicz, I. Łucka, M. Fryze, op. cit., s. 43–44.

przez lekarzy, psychologów i naukowców pracujących z osobami prezentującymi zaburzenia ze spektrum autyzmu przy jednocześnie niskim ilorazie inteligencji (ang. *intelligence quotient* – IQ) na poziomie przeciętnym lub powyżej⁶. U osób autystycznych w większości przypadków występują również zaburzenia psychiczne lub neurologiczne, do których należą m.in. tiki, zaburzenia lękowe, fobie specyficzne, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne, zespół lęku społecznego i agorafobia, zaburzenia lękowe uogólnione, przetrwały lęk separacyjny, zaburzenia lękowe z napadami lęku, epizody depresji, zaburzenia dwubiegunowe czy zaburzenia snu⁷.

Ze względu na powyższe należałoby zatem przyjrzeć się zarówno możliwościom, jak i ograniczeniom emancypacji w odniesieniu do osób autystycznych w zależności od tego, czy będzie mowa o osobach z wysokofunkcjonującym autyzmem/zespołem Aspergera (pojęcia ta nie powinny być traktowane jako synonimy)⁸, czy z niskofunkcjonującym autyzmem.

Chcąc dobrze odczytać poniższy tekst, najpierw należałoby zrozumieć kluczowe dla niego pojęcie „emancypacji”, która jest procesem uwalniania się jednostek lub grup społecznych od zależności, np. ekonomicznej, politycznej lub prawnej i zdobywania nowej, lepszej pozycji w strukturze społecznej⁹. „Emancypować się” oznacza uwalniać się od zależności, ucisku itp., zdobywać lepszą pozycję społeczną¹⁰. Zatem emancypacja oznacza wyzwalamie się i usamodzielnianie. Na gruncie pedagogiki pojęcie to należy rozumieć nie jako znoszenie różnic, ale uwalnianie się od stereotypów i opinii wytwarzających „opresyjne relacje społeczne oraz usytuowanie osób i grup w strukturze społecznej, ekonomicznej, w kulturze

⁶ A. Rynkiewicz, I. Łucka, M. Fryze, op. cit., s. 43–44.

⁷ F. Rybakowski, A. Białek, I. Chojnicka, P. Dziechciarz, A. Horvath, M. Janas-Kozik, A. Jeziorek, E. Pisula, A. Piwowarczyk, A. Słopień, J. Sykut-Cegielska, H. Szajewska, K. Szczaluba, K. Szymańska, K. Urbanek, A. Waligorska, A. Wojciechowska, M. Wroniszewski, A. Dunajska, op. cit., s. 656–657.

⁸ A. Rynkiewicz, I. Łucka, M. Fryze, op. cit., s. 44–45.

⁹ *Słownik Wyrazów Obcych*, opracowanie L. Wiśniakowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 254.

¹⁰ Ibidem.

i polityce”¹¹. Emancypacja jest obecnie definiowana jako proces „świadomego odrzucania stereotypów i mitów, pokonywania utrudnień wywołanych aktywnością ludzką i siłami natury. (...) uczenia się świadomego wychodzenia poza społeczne przyzwolenie z zachowaniem poszanowania praw innych ludzi do doświadczania wolności i sprawiedliwości”¹².

Trudno jest znaleźć rozstrzygające określenia definicyjne – czasem termin „emancypacja” jest używany zamiennie z takimi pojęciami jak samodzielność, samourzeczywistnienie, wolność, autodeterminacja, autonomia, samorealizacja czy samookreślenie¹³. W ramach pedagogiki specjalnej możemy mówić o emancypacji zbiorowej oraz jednostkowej. Pierwsza ma za zadanie przełamywanie stereotypów, przeciwdziałanie naznaczaniu i uzyskiwanie dostępu do ról i zadań dostępnych tylko dla pełnosprawnych, druga natomiast – wzmacnianie podmiotowości osoby niepełnosprawnej, domaganie się respektowania jej praw, a także wysuwanie indywidualnych roszczeń¹⁴. W niniejszym ujęciu będzie mowa zarówno o jednej, jak i o drugiej.

Wymancypowane osoby autystyczne

Wiele osób z wysokofunkcjonującym autyzmem czy zespołem Aspergera coraz częściej mówi wspólnym głosem o potrzebie eman-

¹¹ M. Czerepaniak-Walczak, *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006, s. 16.

¹² *Ibidem*, s. 33.

¹³ I. Obuchowska, *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*, [w:] *Spółczesność wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*, red. W. Dykcik, „Eruditus”, Poznań, 1996, s. 18–19; W. Dykcik, *Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1997, s. 325.

¹⁴ A. Krause, *O wychowaniu – rozważania. Na kanwie „Listów do Młodego Nauczyciela” Marii Grzegorzewskiej w kontekście pedagogiki emancypacyjnej*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2008, s. 14–15.

cypacji, nie używając jednak tego pojęcia. Szczególną pozycję w tym zakresie zajmuje książka *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu* pod redakcją Stephena M. Shore'a¹⁵. Cała książka – od okładki po wszystkie teksty – jest stworzona przez osoby ze spektrum autyzmu. Osoby autystyczne dają w niej wskazówki, rady i gotowe rozwiązania w wielu kwestiach związanych z polepszaniem komunikacji, rzecznictwem własnych potrzeb, ujawnianiem diagnozy czy bycie własnym menedżerem. W krótkich notatkach o autorach można znaleźć informacje na temat historii diagnozy danej osoby, aktualnego jej stanu funkcjonowania i dziedziny, którą się zajmuje.

Redaktor powyższej książki – Stephen Shore – został zdiagnozowany jako dziecko z nietypowym rozwojem i silnymi tendencjami autystycznymi, miał również zalecenie stałego pobytu w ośrodku zamkniętym. Nie mówił do 4. roku życia¹⁶. Mimo tak postawionej diagnozy, jako osoba dorosła, w 2007 r. ukończył swoją rozprawę doktorską i obecnie posiada stopień doktora. Obecnie jest dyrektorem Autism Spectrum Disorder Consulting, członkiem zarządu Autism Society of America oraz przewodniczącym zarządu Asperger's Association of New England i członkiem wielu innych organizacji działających na rzecz osób autystycznych.¹⁷

Powstanie wcześniej wymienionej publikacji uzasadnia tak:

Prowadzenie spełnionego i produktywnego życia wymaga maksymalnej kontroli nad własnym losem. Koncentrując się na własnych mocnych stronach i na tym, co przynosi satysfakcję, gdy radzimy sobie z wyzwaniami, możemy zbudować silniejsze, pozytywniejsze doświadczenie samego siebie, co jest korzystne nie tylko dla nas, ale także dla całej społeczności. Bycie produktywnym i spełnionym wymaga zdolności skutecznego wyrażania osobistych preferencji i potrzeb. To

¹⁵ *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S. Shore, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.

¹⁶ S. Shore, *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa, 2008.

¹⁷ *Pytaj i opowiadaj...*, s. 114.

znowu wymaga dobrego poczucia samoświadomości. Musimy pogodzić się z tym, kim jesteśmy i z naszymi potrzebami, zanim będziemy mogli zakomunikować je innym¹⁸.

W słowach tych – choć nie jest to powiedziane wprost – zawiera się definicja emancypacji, ponieważ jest tu mowa o uczeniu się świadomego wychodzenia poza społecznie narzucone role i ograniczenia osobom autystycznym przy jednoczesnym poszanowaniu praw innych ludzi.

Przedmowę do omawianej książki napisała Temple Grandin – doktor zoologii oraz autorka wielu bestsellerowych książek, przetłumaczonych m.in. na język polski: *Byłam dzieckiem autystycznym, Myślenie obrazami oraz inne relacje z mojego życia z autyzmem*¹⁹. Grandin jest osobą autystyczną – jej identyfikacja z autyzmem zawiera się w słowach: „Autyzm jest częścią tego, kim jestem”²⁰. Nie przeszkodziło jej to zostać uznanym na świecie naukowcem²¹. Dzięki pozycji, jaką wypracowała, łatwiej jej być zaangażowaną działaczką na rzecz osób autystycznych. Zajmuje się przede wszystkim szerzeniem wiedzy na temat tego zaburzenia. Na platformie filmów edukacyjnych TED²² opowiada, jak potrzebne są światu osoby autystyczne z powodu ich odmiennych umysłów²³. Dzięki temu, że jej odbieranie świata jest nietypowe ze względu na zaburzenie, rozumie specyficzne potrzeby osób autystycznych. Jest autorką listy z właściwymi zawodami dla osób autystycznych lub zespołem Aspergera według charakterystycznych trudności przez nich doznawanych²⁴.

Kolejną osobą, o której należy wspomnieć w kontekście emancypacji osób autystycznych, jest Ruth E.J. Hane, która otrzymała

¹⁸ *Pytaj i opowiadaj...*, s. 9.

¹⁹ W Polsce można obejrzeć film dramatyczno-biograficzny z 2010 r. w reżyserii Micka Jacksona pod tytułem *Temple Grandin* z Claire Danes w roli tytułowej.

²⁰ „Autism is part of who I am”.

²¹ Na jej stornie internetowej www.grandin.com [26.11.2015] można znaleźć informacje na temat zawodowych osiągnięć.

²² http://www.ted.com/speakers/temple_grandin [26.11.2015].

²³ Tytuł filmu: *The world needs all kinds of minds*.

²⁴ http://www.autism.com/advocacy_grandin_job [26.11.2015].

diagnozę autyzmu w 1995 r. i mimo podejrzeń opóźnienia umysłowego ukończyła licencjat z ekologii człowieka z wyróżnieniem. Autorka w rozdziale I książki *Pytaj i opowiadaj...* opisuje cztery sposoby nawiązania kontaktu, który jest warunkiem wstępnym zaangażowania się w rzecznictwo własne osób autystycznych²⁵. Jest przewodniczącą zarządu Autism Society of America (ASA) na środkowym zachodzie USA, członkiem wielu komisji ASA oraz trenerem osób autystycznych; swoim przykładem pokazuje, że osoby autystyczne mogą prowadzić udane życie rodzinne – jest żoną, matką i babcią²⁶.

Jedna z przedstawicielek *Aspie culture*²⁷ – Kassiane Sibley – w tekście dotyczącym rzecznictwa własnych potrzeb osób autystycznych pisze o sobie, że jest między innymi zaznacza: „Denerwują mnie rodzice i profesjonaliści, którzy dążą do »niewyróżniania się wśród rówieśników«, a nie do samowystarczalności. Niezależność nie równa się i nie powinna równać się z typowością, ale wiele osób postrzega te słowa jako synonimy”²⁸. Dalej autorka pisze, że wielu rodziców i nauczycieli nie uczy osób autystycznych rzecznictwa przede wszystkim z niewiedzy – nie domyślają się, że trzeba pokazać, jak być rzecznikiem. Ponadto istnieje kilka powodów słabych umiejętności rzecznictwa u osób autystycznych wynikających ze specyfiki zaburzenia, m.in. to, że niewystarczająco dobrze uczą się wzorców społecznych, a rzecznictwo własnych spraw jest właśnie

²⁵ R.E.J. Hane, *Cztery sposoby nawiązywania kontaktu*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S. M. Shore, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008, s. 13–42.

²⁶ R.E.J. Hane, op. cit., s. 41.

²⁷ Nowa, odmienna kultura wynikająca z poszukiwań optymalnego sposobu określania właściwej tożsamości osób autystycznych; patrz: M. Wlazło, *Heterologiczne konteksty integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, [w:] *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy. Surdopedagogika – problemy wybrane / Niepełnosprawność w aspekcie zdrowia i życia społecznego*, Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010, nr 4, s. 141.

²⁸ K. Sibley, *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb*, [w:] *Pytaj i opowiadaj...*, s. 43.

procesem społecznym²⁹. Głównie z tego powodu ten rodzaj rzecznictwa wśród osób autystycznych nie zachodzi szybko i łatwo³⁰.

Inny autor – Phil Schwarz – podnosi natomiast kwestię rzecznictwa kolektywnego³¹. Jest on podwójnie zaangażowany w działalność społeczności osób autystycznych – jako osoba dorosła z zespołem Aspergera i ojciec wysokofunkcjonującego autystycznego syna. Jest wiceprezesem Asperger’s Association of New England oraz członkiem Autism Network International. Prowadzi warsztaty na temat roli sprzymierzeńców w rzecznictwie osób autystycznych³².

Rzecznictwo własnych potrzeb³³ jest jednym z narzędzi emancypacji, które służą zdobyciu przez osoby autystyczne niezależności ekonomicznej, politycznej i prawnej, a przez to zdobywania lepszej pozycji w strukturze społecznej.

Ciekawe podejście do emancypacji indywidualnej osób autystycznych przedstawia Roger N. Meyer (z zespołem Aspergera), używając określenia „menedżer”. Autor wyjaśnia, dlaczego osoby autystyczne powinny być swoimi „zarządcami”:

Gdy kontaktujesz się z dowolnym spośród wymienionych dostawców [m.in. psychoterapii, pomocy psychologicznej, zdrowia, mieszkalnictwa itp. – przyp. J.B.-H.], od razu otrzymujesz etykietę *klienta*, *pacjenta*, *świadczeniobiorcy* lub *przypadku*. Określenia te sugerują, że będziesz pasywny, ugodowy i bezkrytyczny. Są to określenia pozbawiające cię poczucia sprawstwa. Z drugiej strony, zawodowi doradcy to osoby z dużymi

²⁹ Ibidem, s. 44.

³⁰ J. Buława-Halasz, *Rzecznictwo osób autystycznych*, [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Potencjał wsparcia/Wpływ własny i innych na przeżywanie życia*, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015, nr 18.

³¹ Więcej: J. Buława-Halasz, op. cit.

³² P. Schwarz, *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów*, [w:] *Pytaj i opowiadaj...*, s. 183.

³³ *Self-adwokatura* zwana inaczej rzecznictwem własnych potrzeb lub rzecznictwem własnym jest bezpośrednim występowaniem w interesie własnym poszczególnych osób z niepełnosprawnością; D. Podgórska-Jachnik, D. Tłoczkowska, *Ruch self-adwokatów jako rozwijanie kompetencji zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009, s. 182.

możliwościami. Działają w systemach określonych przez związki dominacji. To, co uwiarygadnia ich autorytet, to samopoznanie i wiedza na temat systemu. (...) Dobrzy menadżerowie rozumieją samych siebie (...) rozumieją także zasady działania agencji i procedury operacyjne³⁴.

Uwidacznia się tutaj potrzeba wzmacniania podmiotowości osób autystycznych i uczenia się wysuwania indywidualnych roszczeń, ale z zachowaniem zrozumienia dla obiektywnych procedur, które dotyczą tak samo osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych.

Ostatnia część publikacji *Pytaj i opowiadaj...* to rozdział zatytułowany „Ujawnianie i rzecznictwo własnych potrzeb: zasada otwartych drzwi” napisany przez Lianę H. Willey³⁵ – przedstawicielkę *Aspie Culture*. Autorka jest doktorem pedagogiki, uznawaną na całym świecie prelegentką i pisarką na temat zespołu Aspergera. Radzi: „Od ciebie zależy, w jaki sposób będziesz mówić o swojej diagnozie i jakim rzecznikiem będziesz. Moją jedyną niezawodną radą jest to, byś w trakcie takich rozmów zachował optymizm i pozytywne nastawienie. Bądź dumny z tego, kim jesteś i co możesz zrobić”³⁶. Prowadzi również swoją osobistą stronę internetową: www.aspie.com, na której propaguje wiedzę na temat zaburzenia.

Wszystkie wymienione wyżej osoby piszą książki³⁷ i artykuły, wygłaszają referaty na międzynarodowych konferencjach (również w Polsce), działają lokalnie i globalnie, by szerzyć wiedzę z zakresu spektrum zaburzeń autystycznych³⁸ – np. Stephen Shore w 2008 r.

³⁴ R.N. Meyer, *Bycie menadżerem samego siebie*, [w:] *Pytaj i opowiadaj...*, op. cit., s. 119.

³⁵ L.H. Willey, *Ujawnianie i rzecznictwo własnych potrzeb: zasada otwartych drzwi*, [w:] *Pytaj i opowiadaj...*, s. 189–203.

³⁶ L.H. Willey, op. cit., s. 202.

³⁷ W Polsce dostępnych jest wiele książek zawierających relacje o charakterze auto- oraz biograficznym, opisujących proces stawiania diagnozy, rozwój zaburzenia oraz wpływ autyzmu na życie własne oraz całej rodziny. Do pozycji takich zaliczają się między innymi następujące prace: Hilde De Clercq, *Autyzm od wewnątrz – przewodnik*; Axel Brauns, *Barwne cienie i nietoperze. Życie w autystycznym świecie*; Carl H. Delacato, *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*; Dietmar Zoller, *Gdybym mógł z wami rozmawiać... Autystyczny chłopiec szuka porozumienia* i wiele innych.

³⁸ Stephen Shore, <http://www.kta.szczecin.pl/index.php/aktualnosci/46-szkolenie-stephen-shore> [26.11.2015].

w Szczecinie prowadził szkolenie „Promowanie osiągnięcia sukcesów w nauce dla uczniów z autyzmem”³⁹, natomiast Peter Schmidt (dorosły Niemiec z zespołem Aspergera⁴⁰) na konferencji w 2015 r. zorganizowanej przez Fundację SYNAPSIS w Warszawie wygłosił referat pt. „Budowanie relacji i związku partnerskiego – moje doświadczenia z młodości”⁴¹. Osoby te swoim przykładem świadczą, że wysiłek włożony w budowanie poczucia autonomii i samostanowienia w przypadku osób autystycznych często przynosi ogromne pozytywne zmiany w życiu. Pokazują, że postrzeganie osoby niepełnosprawnej jako biernej i bezkrytycznej to szkodliwy stereotyp, który pozbawia je poczucia sprawstwa. Wszyscy autorzy mówią wspólnym głosem, że jedną z metod rzecznictwa własnych potrzeb, a następnie wstępem do emancypacji, jest upowszechnienie wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu: „Im więcej globalne społeczeństwo wie na temat autyzmu, przy czym nie jest to wiedza jedynie z filmów fabularnych, tym większe jest prawdopodobieństwo, że wzrośnie zrozumienie dla naszej odmienności”⁴². W tym zakresie jest szczególnie dużo do zrobienia w Polsce.

Zakończenie

Wszystkie opisane wyżej przypadki to osoby wysokofunkcjonujące, czasem nawet tylko z pozostałościami cech autystycznych. Należy tutaj zadać pytanie o możliwość emancypacji niskofunkcyj-

³⁹ <http://www.kta.szczecin.pl/index.php/aktualnosci/46-szkolenie-stephen-shore> [26.11.2015].

⁴⁰ Jest on w Niemczech bardzo znaną postacią, często występującą w mediach. W ostatnich latach porusza głównie temat osób z autyzmem na rynku pracy. Jego autobiograficzna książka *Kaktus na walentynki* (wydana w Polsce w 2014 r.) jest w Niemczech od dwóch lat superbestsellerem. Opisuje w niej swój młodzieńczy proces identyfikacji seksualnej, budzenie się potrzeby posiadania partnera życiowego, mozolne budowanie relacji i związku partnerskiego, uwieńczone pełnym sukcesem (<http://www.synapsis.org.pl/konferencja/prelegenci>) [26.11.2015].

⁴¹ <http://www.synapsis.org.pl/konferencja/program> [26.11.2015].

⁴² K. Sibley, op. cit., s. 67.

nujących osób autystycznych – czy i w jakim stopniu (podobnie jak niepełnosprawne intelektualnie) są zdolne do „posiadania standardów podmiotowych”⁴³. Jest to o tyle zasadne pytanie, ponieważ pełna niezależność oznacza nie tylko równość praw, ale i obowiązków⁴⁴. W odniesieniu do niskofunkcjonujących osób emancypację należy traktować nie dosłownie, ale bardziej jako drogę dochodzenia do niej w maksymalnie możliwym stopniu, ponieważ osoba autystyczna będzie podlegała specyficznym wewnętrznym i zewnętrznym ograniczeniom.

Bardzo ważne jest, by uwzględniać w przypadku każdej osoby autystycznej jej indywidualny potencjał i zwracać szczególną uwagę na swoje zachowanie i działanie, żeby nie pogłębiać jej ograniczeń⁴⁵. Istnieje obawa, że czasem nadanie pełnej niezależności może być dla niskofunkcjonujących osób autystycznych „niebezpieczne, niezrozumiałe i napawające lękiem”⁴⁶.

Na zakończenie zostaną przytoczone słowa Shore’a, które posłużą jako symbol zmiany zachodzącej powoli w kierunku emancypacji osób autystycznych:

Doszliśmy do etapu, w którym swoją historię opowiadają osoby oficjalnie zdiagnozowane jako autystyczne lub też nieposiadające diagnozy, lecz dorastające w rosnącej świadomości przejawiania spektrum autystycznego. (...) To właśnie ostatnie dwa punkty powinny być adresowane przeze mnie i inne osoby ze spektrum autystycznym, do tych którzy piszą, mówią czy w jakiś inny sposób prezentują swoje życie. Nie jesteśmy tu po to, by funkcjonować jako »mówiące na swój temat

⁴³ K. Obuchowski, *Subiektywne warunki autonomii psychicznej*, [w:] *Spółeczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, „Eruditus”, Poznań 1996, s. 28.

⁴⁴ Cz. Kosakowski, *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, „Akapit”, Toruń 2003, s. 36.

⁴⁵ Por.: A. Żyta, *Doświadczenia osób niepełnosprawnych w środowisku instytucjonalnym*, [w:] *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit” s.c., Toruń 2010, s. 72–74.

⁴⁶ A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010, s. 203.

ekspozaty w zoo⁴⁷, lecz po to, by zwiększyć wzajemne zrozumienie pomiędzy osobami z autyzmem i ogółem społeczeństwa. Wszyscy z nas powinni dzielić odpowiedzialność w udzielaniu pomocy obecnym i przyszłym pokoleniom dzieci z autyzmem i zespołem Aspergera, w rozwijaniu ich mocnych stron, by były w stanie wieść godne życie w naszym społeczeństwie. Obejmuje to zarówno osoby należące do autystycznego spektrum, jak również członków rodziny, nauczycieli i każdego, kto kontaktuje się z osobami z autyzmem i zespołem Aspergera⁴⁸.

Bibliografia

- Bulawa-Halasz J., *Rzecznictwo osób autystycznych*, [w:] *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej. Potencjał wsparcia/Wpływ własny i innych na przeżywanie życia*, Nr 18, Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2015.
- Czerepaniak-Walczak M., *Pedagogika emancypacyjna. Rozwój świadomości krytycznej człowieka*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006.
- Dykcik W., *Problemy autonomii i integracji społecznej osób niepełnosprawnych w środowisku życia*, [w:] *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Wydawnictwo Naukowe UAM Poznań 1997.
- Frith U., *Autyzm. Wyjaśnienie tajemnicy*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2008.
- Hane R.E.J., *Cztery sposoby nawiązywania kontaktu*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.
- Kopaliński W., *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1983.
- Kosakowski Cz., *Węzłowe problemy pedagogiki specjalnej*, „Akapit”, Toruń 2003.

⁴⁷ „Zwrot ten został utworzony przez Jima Sinclaira, który wraz Donna Williams i Kathy Grant założył Międzynarodową Sieć Autyzmu. »Mówiące na swój temat ekspozaty w zoo« odnosi się do sytuacji, w której osoba ze spektrum autystycznym przedstawia swoje życie i pomiędzy prezentującym a publicznością występuje brak równego statusu należnego ludzkim istotom. Chodzi tu o ograniczenia narzucone przez społeczeństwo, a tego typu prezentacja dostarcza jedynie danych na temat tego interesującego fenomenu (Osobista informacja, 15 października 2000, Jim Sinclair)”, S. Shore, *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa, 2008, s. 182.

⁴⁸ S. Shore, op. cit., s. 181-182.

- Krause A., *O wychowaniu – rozważania. Na kanwie „Listów do Młodego Nauczyciela” Marii Grzegorzewskiej w kontekście pedagogiki emancypacyjnej*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2008.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2010a.
- Kupisiewicz C., Kupisiewicz M., *Słownik pedagogiczny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009.
- Meyer R.N., *Bycie menadżerem samego siebie*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.
- Obuchowska I., *O autonomii w wychowaniu niepełnosprawnych dzieci i młodzieży*, [w:] *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych. Od diagnoz do prognoz i do działań*, red. W. Dykcik, „Eruditus”, Poznań 1996.
- Obuchowski K., *Subiektywne warunki autonomii psychicznej*, [w:] *Spółczeństwo wobec autonomii osób niepełnosprawnych*, red. W. Dykcik, „Eruditus”, Poznań 1996.
- Pisula E., *Małe dziecko z autyzmem*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.
- Podgórska-Jachnik D., *Emancypacja ofensywna a perspektywy integracji osób niepełnosprawnych*, [w:] *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej*, red. U. Bartnikowska, Cz. Kosakowski, A. Krause, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn 2008.
- Podgórska-Jachnik D., Hloczkowska D., *Ruch self-advokatów jako rozwijanie kompetencji zakresie rzecznictwa własnego osób z niepełnosprawnością intelektualną*, [w:] *Problemy rzecznictwa i reprezentacji osób niepełnosprawnych*, red. D. Podgórska-Jachnik, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2009.
- Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. Shore S., Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008a.
- Rynkiewicz A., *Zespół Aspergera. Inny mózg. Inny umysł*, Wydawnictwo Harmonia, Gdańsk 2009.
- Schwarz P., *Budowanie przymierzy: tożsamość społeczności i rola przymierzy w rzecznictwie własnych potrzeb autystów*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S. M. Shore, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.
- Shore S., *Za ścianą. Osobiste doświadczenia z autyzmem i zespołem Aspergera*, Krajowe Towarzystwo Autyzmu, Warszawa 2008b.
- Sibley K., *Pomóż mi pomóc sobie: nauczanie i uczenie się rzecznictwa własnych potrzeb*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore, Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.

- Skibska J., *Kształtowanie autonomii – osiągnięcie niezależności*, [w:] *Niepełnosprawność – w zwierciadle dorosłości*, red. nauk. R.J. Kijaka, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012.
- Słownik Wyrazów Obcych.*, opr. L. Wiśniakowska, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Smith D.D., *Pedagogika specjalna. Podręcznik akademicki. Tom I*, red. A. Firkowska-Mankiewicz, G. Szumski, Wydawnictwo Naukowe PWN SA, Warszawa 2009.
- Wawrzyniak M., *Droga do autonomii – rys autobiograficzny*, [w:] *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, red. nauk. H. Ochonczenko i A. Nowickiej, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006
- Willey L.H., *Ujawnianie i rzecznictwo własnych potrzeb: zasada otwartych drzwi*, [w:] *Pytaj i opowiadaj: Jak być rzecznikiem własnych potrzeb oraz ujawniać swoją diagnozę? Poradnik dla osób ze spektrum autyzmu*, red. S.M. Shore’a, Szczecin: Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział Szczecin, Szczecin 2008.
- Wlazło M., *Heterologiczne konteksty integracji społecznej osób niepełnosprawnych*, [w:] *Niepełnosprawność. Półrocznik Naukowy. Surdopedagogika – problemy wybrane / Niepełnosprawność w aspekcie zdrowia i życia społecznego*. Nr 4, Wydział Nauk Społecznych Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2010.
- Żyta A., *Doświadczenia osób niepełnosprawnych w środowisku instytucjonalnym*, [w:] *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. A. Krause, A. Żyta, S. Nosarzewska, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń 2010.

Źródła internetowe

- Notatka internetowa na temat szkolenia Stephena Shore’a w Polsce: <http://www.kta.szczecin.pl/index.php/aktualnosci/46-szkolenie-stephen-shore> [16.12.2015].
- Program konferencji Fundacji SYNAPSIS z wystąpieniem dr Petera Schmidta: <http://www.synapsis.org.pl/konferencja/program> [16.12.2015].
- notatka na temat Petera Schmidta: <http://www.synapsis.org.pl/konferencja/prelegenci> [16.12.2015].
- Strona internetowa Liane Holliday Willey: www.aspie.com [18.03.2016].
- Strona internetowa Temple Grandin: <http://www.grandin.com/temple.html> [18.03.2016].
- Przemówienie Temple Grandin na platformie TED: http://www.ted.com/speakers/temple_grandin [18.03.2016].
- Temple Grandin „Choosing the Right Job”: http://www.autism.com/advocacy_grandin_job [18.03.2016].
- DSM-5. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition, American Psychiatric Association, http://www.google.pl/books?hl=pl&lr=&id=_Vzz

AgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT2&dq=Highlights+of+Changes+from++++DSM-IV-TR+to+DSM-5&ots=oTYoodJ40n&sig=oCb51UVpi1IKRlu-j3dG_p5EXtU&redir_esc=y#v=onepage&q=autistic&f=false [26.11.2015].

ICD-10., Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta. Tom I. World Health Organization. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia, <http://www.csioz.gov.pl/src/files/klasyfikacje/ICD10TomI.pdf> [10.11.2015].

Rybakowski F., Białek A., Chojnicka I., Dziechciarz P., Horvath A., Janas-Kozik M., Jeziorek A., Pisula E., Piwowarczyk A., Słopeń A., Sykut-Cegielska J., Szajewska H., Szczałuba K., Szymańska K., Urbanek K., Waligórska A., Wojciechowska A., Wroniszewski M., Dunajska A., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu – epidemiologia, objawy, współzachorowalność i rozpoznawanie*, „Psychiatria Polska” 2014; 48(4), http://www.psychiatriapolska.pl/uploads/images/PP_4_2014/653Rybakowski_PsychiatrPol2014v48i4.pdf [26.11.2015].

Rynkiewicz A., Łucka I., Fryze M. *Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera - przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków*, [w:] *Psychiatria. Tom 9, nr 2, Via Medica*, <https://journals.viamedica.pl/psychiatria/article/view/29074/23839> [15.12.2015].

Spółeczny obraz autyzmu. Komunikat z badań CBOS. Nr 47/2015. Warszawa, marzec 2015, http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_047_15.PDF [12.12.2015].