

WSTĘP

Podjęcie przez autorkę badań dotyczących samowiedzy osób w spektrum autyzmu wynikało z trzech motywów. Pierwszym była motywacja poznawcza, związana z odkryciem tematu, który nie jest dogłębnie opisany w literaturze. Pomimo bogatej wiedzy na temat spektrum autyzmu badania nad samowiedzą osób autystycznych są rzadkie. W polskiej literaturze można znaleźć nieliczne prace teoretyczne i empiryczne dotyczące postrzegania swojej diagnozy i samego siebie przez osoby w spektrum (m.in. Błeszyński, 2019; Kawa i in., 2015). Choć problematykę tę dostrzegają badacze zagraniczni (np. Nichols i Stich, 2003), to potrzeba dalszych badań pozostaje aktualna. Drugi motyw dotyczył naukowej ciekliwości o charakterze utylitarnym, czyli chęć zbadania samowiedzy dorosłych osób w spektrum autyzmu oraz wykorzystania wyników do opracowania praktycznych rekomendacji. Rodzina i specjaliści starają się wspierać osoby w spektrum autyzmu, ale często pomijają ich perspektywę. Rozpoznanie problematyki samowiedzy osób autystycznych jest ważne dla efektywnego wsparcia ich w dążeniu do autonomii. Trzecim motywem badań był osobisty wymiar pracy. Badaczka, będąca również praktykiem, połączyła naukowe eksploracje z doświadczeniami terapeutycznymi, co pozwoliło na refleksyjne spojrzenie na samowiedzę osób w spektrum autyzmu i docenienie jej znaczenia dla ich psychospołecznego funkcjonowania. Doświadczenia zawodowe skłoniły autorkę do głębszego zrozumienia, jaką wiedzę o sobie mają dorosłe osoby autystyczne i jakie znaczenie tej wiedzy przypisują.

Książka składa się z pięciu rozdziałów. Część teoretyczną zamieszczono w rozdziale pierwszym, podzielonym na dwa podrozdziały. Pierw-

szy podrozdział: „O spektrum autyzmu”, wyjaśnia istotę tego zagadnienia i przedstawia ewolucję podejścia od całościowych zaburzeń rozwojowych do autystycznego modelu rozwojowego. Omówiono w nim także psychospołeczne funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu oraz syntetycznie przedstawiono etiologię tego neurotypu. Drugi podrozdział: „O samowiedzy”, ukazuje problematykę samowiedzy i poszukiwanie jej definicji oraz odpowiedniej aparatury pojęciowej. Przedmiot badań i związane z nim cele badawcze są najbliższe zagadnieniom opisanym w nurcie poznawczym i teorii samowiedzy (Kozielecki, 1986). Teoretyczny kontekst rozważań stanowi teoria socjalizacji (Hurrelmann, 1994), która zakłada, że wiedza o sobie jest wynikiem interakcji społeczno-kulturowych oraz biologicznych uwarunkowań. Wsparcie osób autystycznych w rozwijaniu samowiedzy jest integralną częścią procesu socjalizacji.

W drugim rozdziale opisano metodologiczne podstawy badań własnych. Uzasadniono w nim wybór paradygmatu metodologicznego i perspektywy badawczej, sformułowano problemy badawcze, opisano przedmiot i cele badań, scharakteryzowano grupę badawczą, a także określono procedurę badań oraz etapy analizy danych.

Wyniki badań własnych zostały zaprezentowane w rozdziale trzecim. Zgodnie z fenomenograficzną perspektywą opisano koncepcje samowiedzy dorosłych osób w spektrum autyzmu odpowiadające samoopisowi, samoocenie oraz ideałowi własnej osoby z uwzględnieniem obszaru fizycznego, osobowościowego, intelektualnego oraz społecznego. Złożoność podjętej problematyki wymusiła potrzebę omówienia każdego aspektu wiedzy o sobie jako odrębnego podrozdziału. Ukazano również funkcje samowiedzy osób w spektrum autyzmu. Rozdział dopełnia synteza wyników badań.

Ostatnie dwa rozdziały książki dotyczą odniesienia uzyskanych wyników badań do metaperspektyw (rozdział czwarty) oraz rekomendacji dla praktyki (rozdział piąty).

W prezentowanej książce starano się ukazać sposoby rozumienia i definiowania wiedzy o sobie przez dorosłe osoby w spektrum autyzmu. Niniejsze badania, nawiązujące do paradygmatu interpretatywnego, charakteryzują się tym, że istnieje wiele możliwości porządkowania zgromadzonego materiału empirycznego. Oznacza to, że zaproponowana typologia samowiedzy dorosłych osób autystycznych ma charakter otwarty i może stanowić inspirację do dalszej eksploracji tego zagadnienia.

Książka ta jest zwieńczeniem wielu lat pracy autorki nad poznaniem, opisaniem i usystematyzowaniem informacji dotyczących samowiedzy

osób autystycznych. Była to długa podróż, co tym bardziej potęguje satysfakcję z możliwości podzielenia się swoimi odkryciami z czytelnikami. Jest skierowana do osób autystycznych, aby ukazać, że problematyka samowiedzy dotyczy ich w równym stopniu, co osób rozwijających się poza spektrum autyzmu, oraz aby uwrażliwić osoby autystyczne na opisywane aspekty wiedzy o sobie, np. jej funkcje. Kolejną grupą odbiorców są rodzice, specjaliści i nauczyciele pracujący z osobami autystycznymi. Autorka wyraża nadzieję na wzmocnienie ich wysiłków w nawiązywaniu podmiotowej relacji z osobami w spektrum autyzmu oraz zainspirowanie w konstruowaniu form wsparcia.

Autorka jest szczególnie wdzięczna rozmówcom, którzy poświęcili swój czas, zaufali jej i szczerze podzielili się swoimi refleksjami oraz doświadczeniami, a także kieruje podziękowania do recenzentów wydawniczych za uwagi i cenne wskazówki, które wpłynęły na ostateczny kształt tej książki.