



16.07.2026

Czytanie neuroróżnorodności. Spektrum autyzmu między doświadczeniem a literaturą

Zapraszamy do lektury wywiadu Ewy Pakalskiej z Katarzyną Mikke i Jagodą Wielkiewicz.

Katarzyna Mikke jest absolwentką filologii polskiej na Uniwersytecie Warszawskim. Jej praca magisterska obroniona w 2023 roku poświęcona została sposobom ujmowania spektrum autyzmu w wybranych utworach dla dzieci i młodzieży. Obecnie jest na studiach doktoranckich na Uniwersytecie Warszawskim i przygotowuje rozprawę na temat neuroróżnorodności w polskiej prozie XXI wieku. Natomiast Jagoda Wielkiewicz w 2022 roku ukończyła filologię polską na Uniwersytecie Jagiellońskim i obroniła pracę magisterską, analizującą pisarstwo autobiograficzne Temple Grandin oraz Doroty Kotas. Obecnie przygotowuje rozprawę doktorską na Uniwersytecie Śląskim w Katowicach, poświęconą roli języka medycznego w prozie autystycznych pisarek XXI wieku.

Ewa Pakalska: W ostatnich latach możemy zaobserwować znaczny wzrost publikacji naukowych, poradnikowych, wspomnieniowych, literackich i paraliterackich adresowanych do różnych grup odbiorców mniej lub bardziej związanych ze spektrum autyzmu czy zainteresowanych tym zagadnieniem. Wciąż aktualizowane są kryteria diagnozy oraz metody wspierania rozwoju dzieci i dorosłych autystycznych, z czym wiążą się nieraz burzliwe dyskusje. Dynamicznie zmienia się również dyskurs, czy to medyczny, czy społeczny, wokół autyzmu. Coraz mocniej przebijają się głosy samych osób autystycznych, w tym samorzeczników. Można odnieść wrażenie, że spektrum autyzmu czy neuroróżnorodność to obecnie gorące, a nawet – jak niektórzy złośliwie ujmują – modne tematy, co ma także odzwierciedlenie w różnego rodzaju komentarzach, czy to w rodzinno-koleżeńskim gronie, czy w Internecie, narzekających na zalew informacji związanych z autyzmem, na nagły wzrost diagnoz, zarówno wśród dzieci, jak i dorosłych. Warto jednak zwrócić uwagę, że ten lawinowy wzrost zarówno diagnoz i autodiagnoz, jak i autystycznych „coming-outów” nie bierze się znikąd. To zjawisko wyraźnie wskazuje między innymi na wcześniejsze wieloletnie niedodiagnozowanie dziewczynek i kobiet, a co za tym idzie, na dość wąskie dotychczas rozumienie spektrum autyzmu i jego objawów czy cech. Można również powiedzieć, że wraz z tymi przemianami coraz silniejsze, coraz ważniejsze staje się pytanie o język i formy opisu, za pomocą których doświadczenie autystyczne jest

przedstawiane i interpretowane. Szczególnie interesują nas związki, powiązania, punkty przecięć, a może napięcie pomiędzy literaturą (i szerzej: językiem) a perspektywą autystyczną.

Do dzisiejszej rozmowy zaprosiłyśmy dwie młode badaczki, których zainteresowania naukowe związane są właśnie z literackimi opisami spektrum autyzmu, przede wszystkim w pisarstwie kobiecym i w tekstach dla niedorosłych. Są to Katarzyna Mikke oraz Jagoda Wielkiewicz. Bardzo się cieszę, że zgodziłyście się na udział w naszym podcaście. Witam was serdecznie.

Katarzyna Mikke, Jagoda Wielkiewicz: Dzień dobry.

Ewa Pakalska: Wasze prace magisterskie zostały poświęcone różnym ujęciom autyzmu w utworach literackich. Kasiu, ty początkowo miałaś chyba inny plan na pracę magisterską? Ciekawi mnie, jakie były wasze motywacje i inspiracje, by zająć się właśnie problematyką spektrum autyzmu w literaturze oraz – a może powinnam była od tego zacząć rozmowę – jakie w tej mnogości definicji, dyskursów i postaw wobec spektrum autyzmu, o których wspomniałam wcześniej we wstępie, jest wasze podejście, wasza definicja autyzmu?

Jagoda Wielkiewicz: Po pierwsze, dziękuję za zaproszenie. Zacznę może od motywacji. Motywacja była bardzo osobista. Dorastałam w domu z osobą autystyczną, która uczyła się mówić bardzo długo. Do piątego roku życia nie mówiła i słowo *autyzm* zawsze było w moim domu. Któregoś dnia po prostu zainteresowałam się tym tematem, zaczęłam oglądać różne filmiki, dużo o tym czytać. Później doszła do tego moja osobista diagnoza, ponieważ jak już ten członek rodziny nauczył się mówić, okazało się, że jesteśmy tacy sami. W kwestii mojej osobistej perspektywy – nie jestem lekarzem ani psychologiem, dlatego ciężko mi rozstrzygnąć ten spór o autyzm: czy on istnieje, czy jest naddiagnozowany. Trudno mi mówić o jego naturze. Natomiast jako humanistka, literaturoznawczyni mogę mówić o doświadczeniu. Nie jest to zjawisko wyłącznie medyczne. Funkcjonuje ono w dyskursie, w tekstach kultury, a także w samej nauce. I brakuje mi pomostów pomiędzy humanistyką a, na przykład, medycyną, ponieważ zarówno psychiatrzy korzystają z terminologii, na przykład literaturoznawczej, a sami literaturoznawcy korzystają z wiedzy medycznej, ale często przy tym powielają mnóstwo mitów na ten temat albo nie są na bieżąco ze stanem wiedzy. Dlatego ta perspektywa badania autyzmu musi być interdyscyplinarna. To po pierwsze. Po drugie, nie można badać tego zagadnienia w pojedynkę. Moje badania sytuują się więc raczej w dziedzinie krytycznych studiów nad autyzmem. Dla mnie autyzm jest przede wszystkim diagnozą. Jest to koncepcja, która powstała w obszarze medycyny. Fakt istnienia pewnych cech w populacji jest obiektywny. Natomiast zebranie tego i nazwanie autyzmem jest już działalnością człowieka. To już nie jest obiektywny fakt. To jest konstrukt społeczny.

Ewa Pakalska: Twoim zdaniem już wcześniej następuje ten akt interpretacji objawów czy pewnych cech?

Jagoda Wielkiewicz: Tak.

Katarzyna Mikke: Również dziękuję bardzo za zaproszenie. W dużej mierze zgadzam się z Jagodą, jeśli chodzi o to, czym jest autyzm. Uważam, że przy obecnym stanie wiedzy nie da się odpowiedzieć jednym zdaniem na pytanie, co to jest autyzm, tak jak na przykład, co to jest przeziębienie albo grypa. I wynika to w dużej mierze z tego, że diagnoza autyzmu jest diagnozą narracyjną, to znaczy, że obecnie nie ma innego sposobu na zdiagnozowanie autyzmu u danej osoby niż poprzez wywiad z nią albo z jej bliskimi i poprzez obserwację jej zachowania. Dopiero wtedy, ponieważ obecnie stanowisko medycyny, biologii jest takie, że autyzm zapewne ma podłoże biologiczne, może być dziedziczony, ale obecnie nie da się na przykład zrobić obrazowania mózgu albo badania krwi i powiedzieć: „o, dana osoba jest autystyczna”. Dlatego, tak jak mówiła Jagoda, ten konstrukt społeczny, nasze wyobrażenie o autyzmie jest właściwie w bardzo dużym stopniu tożsame z kryteriami diagnostycznymi. Nie ma takiego ścisłego rozdzielenia. Mówi się też o tym, że autyzm jest zjawiskiem odcieleśnionym. To znaczy mimo tego, że dla samych autystów jest on bardzo mocno osadzony w tym, kim są, również w ich ciele, to przez tę niemożność zlokalizowania jego źródła mimo wszystko z perspektywy diagnozy medycznej odrywa się go od ciała i opiera tylko na zewnętrznych objawach autyzmu, zewnętrznych cechach autyzmu.

Społeczne i literackie postrzeganie autyzmu

Wróćę jeszcze do tego, że rzeczywiście planowałam pisać pracę magisterską na inny temat. Natomiast ten projekt nie był jeszcze za bardzo zaawansowany w momencie, kiedy w moje ręce przypadkiem trafiła powieść „Iskry w mojej głowie” autorstwa Elle McNicoll, skierowana do dzieci, która była dla mnie pierwszą książką w ogóle, nie tylko z literatury dziecięcej i młodzieżowej, która opowiadała historię z perspektywy osoby autystycznej, w dodatku dziewczynki autystycznej, co skłoniło mnie do refleksji nad tym, na jakie przedstawienia autyzmu sama natrafiałam jako dziecko. I były to przedstawienia wyłącznie związane z autyzmem jako ciężką chorobą, ponieważ dorastałam właśnie na początku XXI wieku, z którego to momentu pochodzi większość takich narracji. I ten temat bardzo mnie wciągnął. Zaczęłam zgłębiać, jak rozwijało się społeczne postrzeganie autyzmu, w jaki sposób kształtowały się kryteria diagnozy, w jaki sposób później próbowały ją przejmować ruchy emancypacyjne osób autystycznych.

I z pewnością tak jak w przypadku Jagody duże znaczenie miały też moje osobiste powody do zainteresowania się tym tematem, ponieważ w mojej rodzinie jest sporo osób nieneurotypowych, nie tylko autystycznych, ale również z ADHD. I ja sama bardzo niedawno, mniej więcej tydzień temu, zostałam oficjalnie zdiagnozowana jako osoba z ADHD, i zresztą zostało mi też zasugerowane dalsze badanie możliwości tego, że być może jestem też w spektrum. Myślę, że od początku miałam taką intuicję, kiedy czytałam te historie o dzieciach outsiderach, o dzieciach ekscentrycznych, których – jak wiemy – jest pełno w literaturze dziecięcej i młodzieżowej, to myślę, że po prostu jakaś taka osobista ciągotka skłoniła mnie do zajęcia się tym tematem.

Ewa Pakalska: Wydawały ci się podobne do siebie...

Katarzyna Mikke: Tak.

Ewa Pakalska: Wspomniałaś już o książce „Iskry w mojej głowie”, ale jestem ciekawa, jakim innym utworom poświęciłaś najwięcej uwagi w swojej pracy, co zdecydowało o wyborze takich a nie innych utworów i jakie były twoje główne wnioski po analizie i porównaniu tych tekstów?

Katarzyna Mikke: Przede wszystkim kierowałam się kryterium dostępności dla polskiego czytelnika, czyli wybierałam książki pisane albo przez polskich autorów, albo przetłumaczone, ponieważ zależało mi na odkryciu, do jakiego obrazu autyzmu i osób autystycznych mają dostęp właśnie polscy odbiorcy. Starałam się skupiać większość uwagi na tych utworach, gdzie ten rozwój albo po prostu sylwetka bohatera autystycznego były opisane bardziej szczegółowo. To znaczy, żeby ta osoba autystyczna nie była po prostu totemem i autyzm nie był jej jedyną cechą, ponieważ tam było najwięcej wątków, które warto było zgłębić, takich jak relacje społeczne, samopostrzeganie siebie. Tym bardziej, że część tych książek została napisana również przez osoby autystyczne. Natomiast przyznaję, że nie było to łatwe, ponieważ najbardziej pociągało mnie badawczo jednak dekonstruowanie tych najbardziej stereotypowych sposobów przedstawienia osób autystycznych i szukanie ich źródeł, czytanie komentarzy kulturoznawczych na ten temat. Natomiast starałam się nawet właśnie z tych utworów, gdzie bohater autystyczny był pokazany bardzo stereotypowo, jeśli była tam jakaś „pierwsza jaskółka” wskazująca na jakiekolwiek tendencje indywidualizujące tego bohatera, to starałam się zawsze na to zwracać uwagę. Tak na przykład było w przypadku postaci Alberta z serii „Amelia i Kuba” Rafała Kosika, który jest postacią bardzo stereotypową. Właściwie jest niczym więcej niż ucieleśnieniem kulturowego tropu autysty-geniusza zainteresowanego techniką. Natomiast pojawia się tam również taki rzadko spotykany, zwłaszcza w polskiej literaturze, wątek pełnego włączenia tego bohatera do grupy rówieśniczej, w której on nie musi niczego udowadniać, nie musi przechodzić jakiegś drogi, zanim zostanie zaakceptowany, tylko po prostu jest od początku traktowany jako część grupy. W taki właśnie sposób próbowałam podchodzić do analizowanych utworów.

Ewa Pakalska: Podobne pytanie mam do Jagody. W swojej pracy magisterskiej wybrałaś do analizy książki „Byłam dzieckiem autystycznym” Temple Grandin oraz „Cukry” Doroty Kotas – wydawałoby się bardzo różne stylistycznie utwory. Co kryło się za taką decyzją, żeby wziąć na warsztat właśnie te dwa utwory oraz jakie były twoje najważniejsze refleksje towarzyszące zestawieniu tych utworów?

Jagoda Wielkiewicz: Podstawą porównania była dla mnie rola, jaką oba teksty pełniły [książka Grandin w Stanach Zjednoczonych i utwór Kotas w Polsce]. Były to teksty przełomowe. Po ich wydaniu nastąpiła fala opowieści autobiograficznych, najpierw w literaturze anglojęzycznej, a u nas prawie 30 lat później w literaturze polskiej. Dla innych pisarzy i pisarek, to był taki pierwszy impuls, żeby zacząć o tym mówić. Ale oprócz tego ten przełom (w Polsce) związany jest również z

działalnością samorzeczniczą fundacji Ewy Furgał Dziewczyny w Spektrum. To też na pewno przyczyniło się do tego, że jest to teraz taki gorący temat.

Po drugie, oba te teksty są autobiograficzne, poruszają ten sam problem, to znaczy dorastanie osoby autystycznej, autystycznej kobiety, pomimo tego, że autyzm Doroty Kotas i autyzm Temple Grandin różnią się. Temple Grandin została zdiagnozowana już w dzieciństwie i bardzo wcześnie przejawiała silne cechy autystyczne. Natomiast Dorota Kotas dowiedziała się o nim dopiero w życiu dorosłym. Kolejnym tematem jest właśnie dążenie do diagnozy oraz jej konsekwencje dla życia tych osób. Oprócz tego chyba najważniejszym tematem obu książek jest próba usensownienia autystycznego doświadczenia. Temple Grandin właściwie uutorowała drogę wszystkim późniejszym pisarkom, ponieważ jako pierwsza pozwoliła wejść osobom nieautystycznym niejako do swojej głowy, poznać osobistą perspektywę, co przyczyniło się również do poszerzenia stanu wiedzy na temat tego, jak osoba autystyczna widzi świat i jak możemy takie osoby wesprzeć. Dzięki wynalazkowi Temple Grandin, którego używała do ściskania samej siebie, teraz dzieci autystyczne i osoby autystyczne mogą korzystać z koców obciążeniowych.

Ewa Pakalska: Zdecydowanie Temple Grandin jest bardzo ważną postacią w poszerzaniu wiedzy na temat spektrum autyzmu i osławianiu szerszej publiczności ze spektrum autyzmu. Doceniam również jej ciągły aktywizm w tej sferze. Nie jest też tak, że ona nigdy nie zmienia swojego zdania – jej stanowisko ewoluuje i pozwala swoim autorytetem uprawomocnić to, że pierwotne definicje autyzmu jednak nie były wystarczające. Ja akurat, jeśli chodzi o Temple Grandin, czytałam inną jej książkę, „Byłam dzieckiem autystycznym”, i faktycznie bardzo zapadają w pamięć jej opisy tego, jak interpretowała i odbierała rzeczywistość, więc nie dziwię się, że wybrałaś, Jagodo, ten tekst. Tylko byłam ciekawa, jak on funkcjonował w zestawieniu z polskim kontekstem, który jednak jest inny niż amerykański.

Jagoda Wielkiewicz: To prawda. Jest zdecydowanie inny, ponieważ ten tekst został przetłumaczony w latach 90. XX wieku na język polski, a jednak nie wywołał takiej fali. Polacy dojrżeli do tego dużo później. Po drugie, tak jak wcześniej rozmawialiśmy z Kasią przed nagraniem, w Polsce nie było potrzeby postawienia się w opozycji do rodziców dzieci autystycznych, nie trzeba było wychodzić naprzeciw tych rodziców i mówić: „ja, osoba autystyczna, jestem podmiotem, czuję, widzę, mogę mieć pracę, mogę mieć zainteresowania, nie jestem tym niepełnosprawnym dzieckiem, które jest czarną skrzynką i nie wiemy, co się w środku dzieje”. Dorota Kotas trafiła w inny moment dziejowy. Ona już nie musiała udowadniać nikomu, że jest podmiotem, że osoby autystyczne czują, że osoby autystyczne myślą. Tekst Temple Grandin ma wartość nie tyle artystyczną, co informacyjną czy polityczną. Tekst Doroty Kotas, oprócz tego, że jest tekstem samorzecznickim, jest też tekstem, który można czytać po prostu jako literaturę.

Ewa Pakalska: Zgadza się, akurat jestem świeżo po lekturze „Cukrów” Doroty Kotas i zdecydowanie operują one innym językiem, ale też mają trochę inny cel niż autobiografia Temple Grandin. Myślę, że wynika to z dystansu czasowego i tego

innego momentu dziejowego, o którym mówiłaś. Mimo wszystko utwór Doroty Kotas też jest bardzo ważny.

Nieuprawnione reinterpretacje

W obu waszych pracach pojawił się wątek interpretacji wstecznej, czyli reinterpretacji wybranych postaci literackich, których pewne cechy charakteru czy osobowości można uznać za autystyczne. W ten sposób potraktowane zostały między innymi takie postaci jak Sherlock Holmes, Phileas Fogg z „W 80 dni dookoła świata” czy Luna Lovegood z „Harry’ego Pottera”. Przyznam, że mam co do tego mieszane odczucia. Z jednej strony rozumiem chęć osadzenia znanych czy dawnych bohaterów i bohaterek w nowych kontekstach czy odnajdywania podobnych do siebie w popularnych postaciach. Z drugiej strony czy to jednak nie idzie czasem za daleko? Czy ma sens diagnozowanie osób, nawet jeśli to są tylko fikcyjne postaci z czasów przed pierwszymi badaniami nad tym, co dzisiaj znamy jako spektrum autyzmu? Co o tym myślicie?

Katarzyna Mikke: Osobiście uważam, że z pewnością idzie to za daleko. Wspomniałam w swojej pracy o tych postaciach, które są tak interpretowane, natomiast to jest tylko przytoczenie faktu dotyczącego recepcji. Bo nie można się też dziwić, że zwłaszcza same osoby nieneurotypowe, na przykład autystyczne, w momencie kiedy w tak zwanej oficjalnej reprezentacji – to znaczy wśród bohaterów różnych dzieł kultury, którzy są oficjalnie przedstawiani jako bohaterowie autystyczni czy z inną diagnozą wchodzącą w spektrum nieneurotypowości – nie znajdują swoich przedstawicieli, swoich odbić, z którymi mogliby się utożsamiać, bo po prostu jest ich mało i często są tworzeni w sposób stereotypowy. Dlatego nie może dziwić, że szukają tych postaci gdzie indziej.

Na przykład właśnie w Phileasie Fogg, który jest bardzo dokładny, ekscentryczny, a przy tym, ponieważ jest bogaty, to nikt nie może nic mu powiedzieć na ten temat. Albo w Anne Shirley z „Ani z Zielonego Wzgórza”, która mimo tego, że również uważana jest przez wiele osób z otoczenia za dziwaczkę, to ostatecznie okazuje się uwielbiana nie tylko w świecie powieści, ale również przez czytelników na całym świecie.

Natomiast zgadzam się z tym, że z perspektywy literaturoznawczej taki sposób badania literatury, w którym siadamy sobie z kryteriami diagnostycznymi, na przykład DSM [Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders], i sprawdzamy, czy ta postać jest autystyczna, jest wręcz kontrproduktywny, ponieważ uważam, że badacze badający literaturę z perspektywy krytycznych studiów o autyzmie czy z perspektywy studiów neuroróżnorodności powinni raczej stawiać sobie za zadanie dekonstrukcję tej narracji oraz dostrzeganie w literaturze bardziej rewolucyjnych wątków wprowadzanych poprzez perspektywę osób nieneurotypowych. Natomiast poprzez taki sposób badawczy reproduujemy medyczną narrację, co jest moim zdaniem bezcelowe.

Ewa Pakalska: Zwróciłaś uwagę na to, że sięgamy po starsze, pierwotnie nieautystyczne postaci z tego powodu, że brakuje nam realistycznych reprezentacji we współczesnych narracjach. Kryje się więc w tym taki postulat, żeby współcześni pisarze i pisarki coraz lepiej, pełniej przedstawiali te doświadczenia.

Katarzyna Mikke: Powiedziałabym wręcz, że to właśnie taki sposób odczytywania bohaterów jako autystycznych ma pewną funkcję reparatywną dla tych osób, którym brakuje reprezentacji. Podobnie jak pisanie fanfików, w których dana postać jest autystyczna. Wydaje mi się, że to pełni podobną funkcję.

A jeśli chodzi o literaturę współczesną, zwłaszcza popularną, i seriale, mam również wrażenie, że zaczyna się w nich pojawiać zjawisko podobne do *queerbaitingu*, czyli kreowania postaci, która zachowuje się w sposób kojarzący się z queerowością, ale nigdy nie jest przedstawiana wprost jako postać queerowa. I mam wrażenie, że podobnie zaczyna się dzieć z postaciami autystycznymi, w inny sposób nieneurotypowymi, co nie jest chyba korzystnym zjawiskiem.

Ewa Pakalska: Ale to ponownie pokazuje taką nowość tych postaci właśnie w dziełach popkultury, to, że one są dopiero zapoznane, jeszcze nieosadzone głębiej, a co za tym idzie, ich portrety są wciąż powierzchowne.

Katarzyna Mikke: Tak, to na pewno wpisywałoby się w wymienioną na początku swego rodzaju modę na neuroróżnorodność, której często nie towarzyszy głębsze zrozumienie tego, czym nieneurotypowość czy neuroróżnorodność faktycznie są.

Jagoda Wielkiewicz: Zgadzam się z Kasią. Trzeba pamiętać o tym, że diagnoza autyzmu jest procesem bardzo skomplikowanym. Przechodzi się dużo testów, częścią tego procesu jest także bardzo szczegółowy wywiad – nie tylko z osobą badaną, ale także z członkami rodziny, z nauczycielami. Jest to badanie, które wymaga udziału całego zespołu, co najmniej psychologa i psychiatry. A jednym z kryteriów, które pozwalają nam zdiagnozować daną osobę, jest to, że objawy występowały już w dzieciństwie, a w przypadku postaci literackich nie zawsze mamy dostęp do takich danych. Po drugie, nie jest możliwe, aby pisarz XIX-wieczny odwoływał się świadomie do koncepcji, która nie została jeszcze wymyślona. Mamy tutaj do czynienia z anachroniczną interpretacją. Oczywiście takie osoby kiedyś istniały, ale nie mamy pełnej pewności. Jest to jeszcze szerszy problem, ponieważ kiedy czytamy literaturę, nie pytamy o to, czy coś zdarzyło się naprawdę. Dlaczego literatura o autyzmie miałaby stanowić wyjątek?

Katarzyna Mikke: Obie uważamy, że metoda polegająca na diagnozowaniu bohaterów literackich czy ogólnie postaci z dzieł kultury jest bezcelowa. Natomiast nasza świadomość tego, czym jest autyzm i jak zachowują się czasami osoby autystyczne, z jakimi zachowaniami czy problemami się to wiąże, pozwala nam czasami inaczej spojrzeć na daną postać literacką. I tak na przykład postać Mr. Darcy'ego z „Dumy i uprzedzenia”, który bywa często interpretowany jako postać autystyczna. I o ile z tych wszystkich powodów, które wymieniliśmy, bezsensowne wydaje się diagnozowanie go jako autysty, o tyle wprowadza to pewną nową

perspektywę w spojrzeniu na jego zachowania. Myślę, że nie powinniśmy rezygnować z tej wiedzy, którą mamy, która może nam pomóc rzucić inne światło na daną postać. Natomiast na pewno nie oznacza to konieczności diagnozowania jej i nadawania konkretnej etykiety.

Jagoda Wielkiewicz: Chciałabym dodać do tego problem etyki. Czy takie interpretacje w jakiś sposób przyczyniają się do emancypacji osób autystycznych? Bo w momencie, kiedy mówimy o niepełnosprawności, to raczej w centrum powinna znajdować się perspektywa osoby niepełnosprawnej. Jeżeli celem takich badań nie jest dobrostan tych osób czy ukazanie ich perspektywy, tylko własna spekulacja na temat zaburzeń postaci czy narratora, to uważam, że jest to niedopuszczalne w naszych czasach.

Katarzyna Mikke: W pełni zgadzam się z tym, co powiedziała Jagoda, natomiast chciałam też zwrócić uwagę na to, co potencjalnie pozytywnego może płynąć z takiego rodzaju interpretacji – czyli bez diagnozowania, ale z nowym światłem rzuconym na konkretne zachowania, a mianowicie to, że takie porównanie, zwłaszcza czynione z pozycji odbiorcy pod tytułem: „okej, takie moje zachowanie jest uznawane za przejaw choroby albo zaburzenia, ale tak samo zachował się pan Darcy, który był wielkim ziemskim panem, zdobył główną heroinę powieści i był powszechnie szanowany”, wprowadza jednak jakąś wartość dodaną do życia odbiorcy.

Ewa Pakalska: Dodam jeszcze, że kiedy przyjrzymy się tym postaciom, które są na nowo interpretowane jako potencjalnie autystyczne, to okazuje się, że one też pochodzą ze środowisk związanych z zamożnością i wysokim statusem społecznym, co umniejsza powagę pewnych cech, które w przypadku osób z niższej klasy społecznej byłyby odbierane znacznie gorzej. Albo Anna Shirley, dorastająca w małej społeczności, która może i była tradycjonalistyczna, ale jednak w jakimś sensie dawała bohaterce powieści swobodę i przestrzeń, by ta mogła rozwijać swoją wyobraźnię, swój talent poetycki. To jest problem z takim skierowaniem uwagi na postaci, które jednak nie odzwierciedlają realnych sytuacji neuroróżnorodnych postaci.

Społeczna „użyteczność” autyzmu

Jagoda Wielkiewicz: Tak, zdecydowanie masz rację. Chciałabym jeszcze zapytać, gdzie przebiega granica pomiędzy ekscentrykiem a dziwakiem? Bo jeżeli jest to Sherlock Holmes albo pan Darcy, mówimy o ekscentryczności. Do tego Sherlock Holmes jest niezwykle detektywem. Ale gdyby zamiast tego kolekcjonował skały i zapychał nimi każdy zakątek swojego domu, to czy byłby tak samo lubianą postacią? Czy ten autyzm byłby zaletą, czy już wadą? To jest niebezpieczne, bo może prowadzić do wartościowania życia osoby autystycznej: „ten autysta jest dobry, ponieważ wnosi coś do społeczeństwa”. A myślę, że nie powinno się tak robić.

Katarzyna Mikke: Tak, mam wrażenie, że z tym związany jest cały nurt pod tytułem „autyzm to twoja supermoc” albo „ADHD to twoja supermoc”, ponieważ musisz jakąś supermocą zrównoważyć to, że jednak jesteś tym dziwakiem. Chyba że jesteś bogaty – wtedy jesteś ekscentrykiem.

Ewa Pakalska: To jest szerszy problem, dotyczący nie tylko osób w spektrum autyzmu, ale w ogóle osób z jakąkolwiek niepełnosprawnością – problem, bardzo brzydko rzecz ujmując, „produktywności” takich osób i ich roli czy statusu w społeczeństwie.

Krytyczne studia nad autyzmem

Jestem też ciekawa, jaką rolę w waszych pracach magisterskich odegrały, a może nadal odgrywają na etapie studiów doktoranckich, krytyczne studia nad autyzmem. Czym one właściwie są? A może były inne perspektywy badawcze, które okazały się dla was szczególnie inspirujące?

Jagoda Wielkiewicz: Krytyczne studia nad autyzmem – albo o autyzmie, jak teraz się mówi – są interdyscyplinarną dziedziną badań, która łączy w sobie perspektywę medyczną, perspektywę psychiatrii, psychologii, humanistyki, socjologii, studiów nad neuroróżnorodnością oraz studiów o niepełnosprawności. Towarzyszy jej kilka założeń. Po pierwsze jest to perspektywa badawcza, która ma na celu wyjście poza środowisko akademickie i chce włączyć do procesu kształtowania wiedzy o autyzmie również osoby, które nie są naukowcami, w szczególności osoby autystyczne. Po drugie, osoby, które mają głębszy autyzm i nie są w stanie tworzyć akademickiej narracji na temat siebie samych, nadal są w stanie opowiedzieć o swojej perspektywie za pomocą jakiegoś urządzenia, może z pomocą członka rodziny. Po trzecie, tak jak już wspomniałam, jest to dziedzina interdyscyplinarna. Pozwala ona uchwycić różne aspekty autyzmu, ponieważ autyzm od samego początku jest uwikłany w kulturę i politykę. Jak już wiemy z badań – fakt ten przytoczyła Ewa Furgał w swoim artykule opublikowanym na łamach „Znaku” – autyzm opisała jako pierwsza Grunia Sucharieva już w latach 20. XX wieku, ale została wymazana z tej historii, do tego stopnia, że najważniejsze opracowania dotyczące historii autyzmu, na przykład książka „Według innego klucza”, zupełnie ją pomijają. Później Leo Kanner dokonał interpretacji, ale także wartościowania języka osób autystycznych, używając do tego – co ciekawe – terminologii literaturoznawczej. Następnie Bruno Bettelheim spekulował na temat przyczyn autyzmu, twierdząc, że odpowiadają za niego oziębłe matki. Oprócz tego mamy jeszcze spory pomiędzy rodzicami autystycznych dzieci i samorzecznikami. Ślady tego zjawiska mamy w literaturze anglojęzycznej. W Polsce, mam wrażenie, nie ma takiego sporu, ponieważ wielu badaczy i badaczek autyzmu jest autystycznych i ta narracja, którą widzę w badaniach, nie przeczy perspektywie samorzeczników i samorzeczników.

Ewa Pakalska: Można powiedzieć, że w Polsce nastąpił przeskok przez ten etap początkowej dyskusji i, śledząc debaty zagraniczne, przeszliśmy od razu do kolejnego etapu.

Jagoda Wielkiewicz: Tak. Tak samo na Zachodzie trwa spór pomiędzy behawiorystami, którzy praktykują modyfikację zachowania osoby autystycznej poprzez system kar i nagród, a osobami autystycznymi. U nas ten spór nie miał aż takiego znaczenia, ponieważ terapia behawioralna w Polsce pojawiła się stosunkowo późno, właściwie po 1989 roku. Mamy do tego jeszcze kilka innych sporów – na przykład spór o medykację: o to, czy autyzm to zjawisko medyczne, kulturowe, czy może jest to problem jednostki a nie problem społeczny..

Katarzyna Mikke: Wydaje mi się, że trudno będzie mi coś dopowiedzieć do bardzo wyczerpującego opisu tego, czym są krytyczne studia nad autyzmem. Natomiast zwrócę uwagę na perspektywę literaturoznawczą, która jest dla mnie szczególnie ważna. Badaczkami zajmującymi się studiami o autyzmie, które odegrały szczególną rolę, są dla mnie Melanie Yergeau i Julia Rodas, które zajmowały się językiem autystycznym – tym, czy taki język w ogóle istnieje, czy można go wyróżnić, oraz w jaki sposób jest on badany przez osoby diagnozujące i wpisywany w kategorie patologii medycznych. Julia Rodas pokazywała też, jak te same praktyki językowe mogą być uznawane za zabiegi poetyckie i retoryczne. Badaczka ta zajmowała się analizą literatury XIX-wiecznej i właśnie tam odszukiwała te cechy mowy autystycznej, które są zauważane przez specjalistów z dziedziny psychiatrii w narracjach, w tych utworach, gdzie oczywiście są właśnie uznawane za wspaniałe zabiegi świadczące o wysokim poziomie literackim dzieła. Więc z tej perspektywy literaturoznawczej szczególnie to jest dla mnie ważne.

Ewa Pakalska: W jednej przestrzeni kulturowej takie formy językowe są akceptowane, a wręcz wysoko wartościowane, a w innej – tutaj akurat medycznej – traktowane są jako coś negatywnego. Bardzo ciekawe moim zdaniem jest właśnie zwrócenie uwagi na takie różnice w zależności od kontekstu.

Jagoda Wielkiewicz: Tylko jeszcze dopowiem, że Julia Rodas celowo użyła w tytule swojej pracy tytułu pracy Kanner [„Autistic Disturbances”]. Następuje w niej odzyskanie tego języka zawłaszczonego przez dyskurs medyczny i przywrócenie mu funkcji artystycznej, ekspresyjnej. To nie jest tylko bełkot, to nie jest tylko objaw.

Katarzyna Mikke: Tak, i jest to mocno związane z koncepcją *neuroqueeru*, do której powstania przyczyniła się również Melanie Yergeau i która dotyczy tego, że działania, język, a właściwie samo istnienie osób nieneurotypowych wprowadza pewne zaburzenia w dominującym porządku. I właśnie odczytywanie literatury w ten sposób skłania nas do zauważenia rewolucyjnego potencjału perspektywy osób nieneurotypowych.

To, co niewerbalne

Ewa Pakalska: W moim osobistym odczuciu sama obecność osób w spektrum autyzmu – ale także innych, zwłaszcza niewerbalnych – wprowadza takie szczeliny w naszym pozornie przezroczystym podejściu do języka czy opisu rzeczywistości.

Katarzyna Mikke: Tak, zgadzam się. Właśnie dlatego uważam, że badanie literatury, która nie tylko przedstawia postaci nieneurotypowe, ale też jest pisana przez osoby nieneurotypowe, może nam ukazać rzeczywistość w nowym świetle, może nam powiedzieć coś nie tylko o samych osobach autystycznych czy z ADHD czy w inny sposób nieneurotypowych, ale też jakby o rzeczywistości, w której żyjemy.

Ewa Pakalska: Im więcej czytam utworów o niepełnosprawności, tym bardziej problematyczne stają się dla mnie teksty, w których pojawiają się postaci nieposługujące się sprawnie komunikacją werbalną. Dotyczy to nie tylko osób w spektrum autyzmu, ale także osób Głuchych, z niepełnosprawnością intelektualną czy inną niepełnosprawnością utrudniającą kontakt werbalny. Nierzadko portrety takich osób zatrzymują się na poziomie opisu zewnętrznych zachowań, ale czasami są też podejmowane próby opisu przeżyć wewnętrznych. Pytanie brzmi: czy i jak możliwe jest „przełożenie” perspektywy osoby autystycznej, zwłaszcza niewerbalnej, na język tekstu, zarówno w piśmiennictwie niefikcyjnym, jak i w literaturze? Innymi słowy, czy doświadczenie, które często wymyka się dominującym, linearnym, werbalnym formom narracji daje się opisać bez redukcji, bez zawłaszczania, bez nadpisania go przez perspektywę osoby autorskiej, zazwyczaj neurotypowej czy pełnosprawnej? Na ile próba takiego zapisu staje się aktem tłumaczenia z jednego porządku percepcyjnego, komunikacyjnego na inny, a więc także interpretacją, nierzadko obciążoną relacją władzy?

Jagoda Wielkiewicz: To bardzo złożony problem. Po pierwsze, my jako badaczki jesteśmy na tyle uprzywilejowane, że możemy posługiwać się mową. Druga sprawa, uzyskałyśmy wykształcenie wyższe i nie możemy wypowiadać się, nawet my, w imieniu osób, które nie posługują się mową. Natomiast momentami mam wrażenie, że wciąż pokutuje takie przekonanie, że jeżeli ktoś nie mówi, to znaczy, że nie rozumie. Tak jakby to było równoznaczne, a nie jest, bo kiedy członek mojej rodziny nie mówił, to myśmy wiedzieli, co on nam chce przekazać w większości przypadków i bardzo często udowadniał nam, że myśli, że jest w stanie operować na abstrakcyjnych koncepcjach, na przykład liczyć do 100, zanim jeszcze nauczył się mówić, umiał dzielić i mnożyć. Po drugie, to jest bardzo duży problem, ponieważ wobec takiej narracji, jeżeli jest zapośredniczona, nawet przez opiekuna takiej osoby czy rodzinę takiej osoby, wciąż mamy pewne oczekiwania, to znaczy ma być ona wyjściem z tej łupinki, a możliwość posługiwania się słowem „da wolność i wreszcie dowiemy się co jest w środku”. To nie zawsze tak wygląda i istnieje ryzyko zawłaszczania takiej narracji, zwłaszcza jeżeli osoba posługuje się na przykład tabletem z odpowiednim oprogramowaniem, ale robi to z pomocą osoby nieautystycznej. Pojawiały się takie przypadki, kiedy ktoś właśnie za pośrednictwem innej osoby przyznawał się do tego, że doznał, załóżmy, molestowania seksualnego, co ostatecznie okazywało się nieprawdą. To było tylko oczekiwanie. O tym pisała Sydney Smith w swojej książce.

Katarzyna Mikke: Zgadzam się. Sama mam przede wszystkim problem z tworzeniem narracji za kogoś w sytuacji, kiedy mamy na myśli rzeczywiście istniejącą osobę. Takie przypadki można znaleźć często w opisach zbiorów, gdy zbierane są pieniądze na przykład na dziecko z niepełnosprawnością, które się nie komunikuje w żaden sposób werbalny ani pisemny. Mamy zdjęcie tego dziecka i podpis: „Jestem Tomek, bardzo bym chciał być jak inne dzieci, ale nie mogę”. To budzi mój sprzeciw, ponieważ nie wiemy, czego tak naprawdę chciałby Tomek, czy i jakie są jego marzenia. Natomiast jeśli chodzi o literaturę, to tutaj już tak bym do tego nie podchodziła, ponieważ każda narracja, która nie jest autonarracją, jest w pewien sposób próbą domyslenia się, jaka jest perspektywa drugiej osoby. Jako że zajmuję się głównie literaturą dziecięcą, to mam też tę perspektywę badań narratologicznych, w których badacze zastanawiają się, czy dorosły w ogóle jest w stanie opowiadać historię jako dziecko, mimo że sam kiedyś był dzieckiem, ale obecnie jego perspektywa jest tak inna, że tutaj już pojawia się problem zawłaszczania głosu. Właściwie jeśli pomyślimy o literaturze dziecięcej, to jest ona pisana przez dorosłych, więc czy w ogóle mamy do czynienia z perspektywą dziecka w literaturze? Te wątpliwości jeszcze rosną, kiedy mamy do czynienia z dzieckiem niewerbalnym albo na przykład z niepełnosprawnością intelektualną. Natomiast nie powiedziałabym, że to powinien być powód, aby nie podejmować takich prób, ponieważ wtedy bardzo mocno ograniczylibyśmy po prostu rolę literatury. Tym bardziej, że niektóre osoby, na przykład autystyczne, które są niewerbalne, tak jak wspominała Jagoda, są w stanie komunikować się w inny sposób. Akurat Jagoda mówiła o przypadkach, kiedy ta komunikacja jest zaburzona przez interwencję innej osoby, ale są też osoby, które same są w stanie posługiwać się alternatywnymi metodami komunikacji. Wtedy możemy przypuszczać, że jednak to, co komunikują, jest tym, co rzeczywiście chcą zakomunikować. Są też książki napisane przez same osoby autystyczne, które są niewerbalne. Taką książką jest na przykład „Ido w Krainie Autyzmu”. Mamy więc jednak w jakiś sposób dostęp do perspektywy tych osób i myślę, że nie powinniśmy, jeśli chodzi o literaturę, ograniczać tej możliwości przedstawienia perspektywy takiej osoby.

Zawłaszczanie głosu

Jagoda Wielkiewicz: My jako badacze i badaczki oraz pisarze i pisarki, aktywiści, aktywistki musimy przynajmniej uznać, że nie jesteśmy w stanie w pełni zawrzeć perspektywy osób, które nie posługują się mową. Należy to przynajmniej uznać. To jest minimum. Czy znajdują się jakieś teksty autorstwa takich osób, to już jest inna kwestia, ponieważ wydawane przez wydawnictwa jest tylko to, co jest napisane w sposób zrozumiały, to, co jest w ogóle napisane. Trudno więc w ogóle o jakieś teksty programowe czy reprezentatywne dla tej grupy. Dlatego takim niezbędnym minimum każdego z nas, kiedy wypowiadamy się na temat spektrum autyzmu czy niepełnosprawności intelektualnej, jest to, żeby uznać, że nasza perspektywa nie jest kompletna i że możemy popełnić błędy. W badaniu autyzmu zawsze istnieje ryzyko, że zawłaszczymy tę perspektywę nawet jako osoby w spektrum.

Przepraszam, okłamałam was. Istnieje tekst programowy. Jest to tekst, a właściwie filmik, Amandy Baggs, która nie posługiwała się mową. Jest to wideo na YouTube pod tytułem „In My Language”, gdzie ta osoba wykonuje różne gesty, wydaje z siebie różne dźwięki, wchodzi w interakcje z otoczeniem i to się dzieje przez pierwszych kilka minut filmu. Następnie tłumaczy i sama przyznaje, że tłumaczy. Jest to tłumaczenie autystycznego sposobu interakcji ze światem na język werbalny, na język, który my możemy zrozumieć. I tym samym zwraca ona uwagę na to, że nasz język werbalny jest uprzywilejowany. I przez to, że osoby autystyczne nie posługują się nim, czy też nie zawsze się nim posługują, mówi się, że żyją we własnym świecie, kiedy tak naprawdę jednak pozostają z nim w ciągłej interakcji.

Ewa Pakalska: Zdaje sobie sprawę, że to bardzo złożony problem. Nie da się go szybko rozwiązać krótką rozmową, ale uważam, że warto o nim pamiętać i nie pomijać go w refleksji naukowej.

„Dwujęzyczność” narracji autobiograficznych

Ewa Pakalska: Jagodo, w swojej pracy dyplomowej odwołałaś się do bardzo ciekawych uwag Marka Osteena na temat warunków, jakie musi spełnić zbeletryzowana autobiografia osoby z autyzmem, a także fikcjonalna opowieść o osobach autystycznych. Pisałaś o swoistej autocenzurze autorów autystycznych, którzy chcąc w jakikolwiek sposób dotrzeć do szerszej publiczności, wpisują się w schemat narracyjny, pewne klisze fabularne, o czym trochę już wcześniej rozmawialiśmy. Uwagi Marka Osteena odnoszą się przede wszystkim do pierwszych autobiografii, w tym Temple Grandin. Pomyślałam, że to pewnego rodzaju wymuszona wobec osób autystycznych dwujęzyczność. Taka konieczność biegłego posługiwania się tym drugim, nie do końca dla nich oczywistym, naturalnym kodem językowo-kulturowym, a który jest niezbędny, by móc „normalnie”, efektywnie funkcjonować w społeczeństwie urządzonym przecież przez osoby neurotypowe. Czy zgadzasz się z tym? Czy uważasz, że we współczesnym piśmiennictwie nadal dominuje tego typu narracja? A może zaszyły pewne zmiany? Jeśli tak, to w jakim kierunku podążyły te narracje fikcjonalne i autobiograficzne z osobami autystycznymi?

Jagoda Wielkiewicz: To jest temat rzeka. Oczywiście istnieje takie ryzyko, że te opowieści autobiograficzne zostały skonwencjonalizowane i po części możemy mówić o czymś takim jak literatura autystyczna. Z drugiej strony nie możemy tego ograniczać, ponieważ wtedy odebralibyśmy możliwość artystycznego wyrazu. Jest też wiele tekstów, które piszą osoby autystyczne, ale niekoniecznie są one o autyzmie. Rzeczywiście, na przykład dla Amandy Baggs była to wymuszona dwujęzyczność, z drugiej strony na przykład Dorota Kotas, jak sama pisała, od początku żyła z książkami, ze słowem pisanym. Wygrywała już dużo wcześniej, jeszcze przed diagnozą, różne konkursy, w tym Nagrodę Literacką Gdyni za „Pustostany”. I jej ostatnia książka, „Czerwony młoteczek”, jest przykładem takiej literatury bez cenzury, do tego stopnia, że krytycy boją się tykać tę książkę.

Badacze i badaczki boją się w ogóle mówić o niej, ponieważ jest to – nie wiem, czy można to nazwać strumieniem świadomości – bardzo bezpośrednia, bolesna opowieść o cierpieniu i depresji. To tylko potwierdza tę tezę, że teksty muszą spełniać oczekiwania publiczności, muszą być fabularne. Wiele zarzutów wobec Doroty Kotas dotyczyło właśnie tego, że narratorka czy autorka za bardzo koncentruje się na sobie i swoich przeżyciach, że za mało jest kontaktu z czytelnikiem, pomimo tego, że mamy już w literaturze tego typu utwory.

Ewa Pakalska: Ale takie zarzuty są kierowane przede wszystkim przez osoby neurotypowe – krytyczki i krytyków. A ciekawe, jak teksty Kotas są odbierane w społeczności autystycznej. Myślę, że mogą mieć trochę inną funkcję i inny odbiór.

Jagoda Wielkiewicz: Tak może być. Chociaż nie zajmowałam się recepcją książek Doroty Kotas, ale na pewno inaczej będą je odbierać osoby autystyczne, ponieważ panuje takie przekonanie – choć może jest to raczej anegdotyczny dowód – że empatia osób autystycznych polega na tym, że dzielą się one swoimi przeżyciami. To znaczy: „rozumiem to, co mówisz, ponieważ ja też to przeżyłem”. Na tym polega właśnie budowanie pewnej wspólnoty. Natomiast to, co mówię, jest tylko spekulacją i wymagałoby dalszych badań. To jest tylko taka intuicja.

Ewa Pakalska: Kasiu, czy ty masz może jakieś swoje przemyślenia na temat takiego trochę wymuszania na osobach autystycznych przestawienia się na inną perspektywę i na inny kod językowo-kulturowy po to, żeby dotrzeć do szerszej publiczności?

Katarzyna Mikke: Myślę, że to jest problem właściwie każdej mniejszości, która wypracowała jakiś swój kod kulturowy. W przypadku autystów pewnie jest to jeszcze poważniejszy problem z powodu tego, jak bardzo autyzm jest związany właśnie z mową, ze sposobem wyrażania siebie. Natomiast, tak jak powiedziała Jagoda, mamy już teksty, w których – jak wspomniany film Amandy Baggs – autorka pokazuje nam swój język i tłumaczy go na język angielski „większościowy”. Myślę, że takich tekstów będzie się pojawiać więcej. A czy one zyskają szeroką publikę, to jest inne pytanie. Obawiam się, że niekoniecznie.

Jagoda Wielkiewicz: Chciałabym dodać, że one istnieją, ale jest to obieg nieoficjalny. I bardzo dużo, właściwie najwięcej, znalazłam ich na stronie Tumblr. Tam osoby piszą za pośrednictwem tabletów albo z pomocą swoich opiekunów, do czego same się przyznają. I to są niekiedy niesamowite teksty, które naprawdę poszerzyły moją perspektywę i moje rozumienie autyzmu, ale one nie ujrzą światła dziennego. Grono ich odbiorców jest bardzo wąskie. I to jest przykre, bo też, na przykład, jeżeli my, literaturoznawcy, chcielibyśmy się nimi zajmować, to może zostać to nieprzychylnie ocenione, ponieważ to nie jest literatura, to nie jest kanon. I teraz pojawia się pytanie o to, czy kanon literacki czasem też nie jest ableistyczny i kto może o tym decydować, co do niego należy, a co nie? Czy perspektywa osoby nieposługującej się płynnie mową jest w takim razie mniej ważna? Nie wolno się nią zajmować w środowisku akademickim, a jeśli można, czy to może być tylko

socjologia? Myślę, że nie. Myślę, że te wypowiedzi też niekiedy noszą znamiona tekstów literackich.

Ewa Pakalska: Tutaj też wskazałaś na kolejny ciekawy problem – mianowicie na to, co zostaje w obiegu oficjalnym, drukowanym, a co zostaje w internecie. Internet daje niby dużo szersze możliwości wyrażania siebie, ale jednocześnie nie zawsze dociera się do tych odbiorców, do których chce się dotrzeć. Czasami taka twórczość staje się rodzajem pisanego do szuflady i rzadko kiedy przebija się do szerszej publiczności, nawet internetowej. Internet i urządzenia elektroniczne z jednej strony pomagają, dają większe możliwości, ale z drugiej strony wiele tekstów przepada w gąszczu internetowym, nie zostaje w bardziej oficjalny sposób udostępnione i poddane krytyce.

Błędne koło uproszczeń

Kasiu, szczególnie cenne dla mnie z twojej pracy magisterskiej było spostrzeżenie o upraszczaniu obrazu autyzmu, gdzie autorzy i autorki książek dla dzieci stosowali mechanizm: bohater zachowuje się inaczej niż wszyscy, ponieważ jest autystyczny, natomiast o tym, że jest autystyczny, wiadomo dlatego, że zachowuje się inaczej niż wszyscy. Takie błędne koło. Zastanawiam się, w jaki sposób wyłamać się z tego właśnie błędnego koła, z tego impasu, i nie doprowadzić do tego typu uproszczeń, pamiętając jednocześnie o dostosowaniu tego opisu, czyli tego języka, do poziomu psychopoznawczego zakładanego dziecięcego odbiorcy. Masz może – a może wy obie macie – jakąś receptę na ten problem albo konkretne dobre przykłady z literatury lub, szerzej, z dzieł kultury?

Katarzyna

Mikke:

Myślę, że ten problem występuje zwłaszcza wtedy, kiedy mamy postać, której jedyną cechą jest autyzm. I wówczas właśnie występuje to błędne koło, ponieważ to jest jedyne, co o niej wiemy. Wiemy tylko to, że zachowuje się inaczej niż wszyscy, często bez zbyt wielu specyficznych szczegółów, ponieważ jest autystyczna – tak jak właśnie mówiłaś. Natomiast rozwiązaniem jest po prostu budowanie bardziej złożonych bohaterów autystycznych, których poznajemy przez pryzmat tego, kim są, jacy są, i przy okazji, jakby mimochodem, poznajemy też ich cechy albo różne trudności związane z byciem autystycznym. Im więcej będzie takich bohaterów, im bardziej będą różnorodni, tym bardziej w zbiorowej świadomości pojawi się świadomość złożoności spektrum autyzmu, ponieważ w książce, zwłaszcza skierowanej do najmłodszych odbiorców, nie da się w wyczerpujący sposób wyjaśnić wszystkich aspektów związanych z autyzmem.

Taką książką, która podejmuje chyba najszerszą próbę tego, są właśnie „Iskry w mojej głowie”, napisane zresztą przez autystyczną autorkę. Jej główna bohaterka ma takie monologi na przykład na dwie, trzy strony, w których opowiada o swoim doświadczeniu autystycznym. I o ile z pewnością jest to cenne, to do wielu odbiorców być może nie przemówi – po prostu przez rozwlekłość i skupienie się na szczegółach wszystkich w jednym miejscu zamiast rozłożenia ich na całą książkę. Inną książką, którą mogę podać jako kolejny przykład, jest „Świat Frankie”, komiks,

w którym mamy inną sytuację, ponieważ bohaterka nie wie o tym, że jest autystyczna i szuka trochę powodów, dla których czuje się inna niż wszyscy. W czasie trwania powieści poznajemy ją jako ją samą, bez rozróżniania, co jest jej cechą wynikającą z tego, że jest autystyczna, a co jest po prostu jej cechą. I dopiero na sam koniec dowiaduje się o tym, że jej ojciec jest autystyczny, sama dostaje diagnozę i zaczyna sobie porządkować to, jakie miejsce w jej życiu zajmuje właśnie doświadczenie autystyczne. Myślę, że to jest bardzo dobry i dostosowany do odbiorcy dziecięcego sposób przedstawiania doświadczenia autystycznego.

Ewa Pakalska: Jagodo, czy ty też czytasz teksty dla dzieci o spektrum autyzmu, czy raczej pozostajesz w literaturze dla dorosłych?

Jagoda Wielkiewicz: Jedną z moich ulubionych książek, chociaż to nie jest do końca książka, jest wydany przez Fundację Dziewczyny w Spektrum zin „Aspera”. Są tam nie tylko teksty osób takich jak Katarzyna Zwolska-Płusa, która jest samorzeczniczką, ale też rysunki osób, które mają niepełnosprawność intelektualną albo chodzą do szkoły specjalnej, więc mamy przeróżne perspektywy.

Zrozumieć specyfikę autyzmu poprzez literaturę

Ewa Pakalska: A ty, Kasiu, co byś szczególnie polecała innym osobom, które chciałyby poznać trochę lepiej postaci autystyczne?

Katarzyna Mikke: Zacznę może właśnie od literatury dziecięcej i jeszcze raz powiem o komiksie „Świat Frankie”. Bardzo go polecam, bo mam wrażenie, że jest też po prostu łatwy i przyjemny w odbiorze, co nie jest zbyt częste, ponieważ bardzo dużo jest historii o osobach autystycznych – nawet, a może zwłaszcza tych najnowszych, opowydanych z perspektywy osoby autystycznej – w których jest bardzo dużo cierpienia. To jest zrozumiałe i potrzebne, ale dobrą alternatywą jest istnienie książek nie podchodzących do tego tematu aż tak poważnie. Mam wrażenie, że to daje pewien wentyl bezpieczeństwa, kiedy opowiadamy właśnie o bohaterach w spektrum autyzmu.

Drugą – z literatury młodzieżowej – byłaby „Córka głębin” Ricka Riordana, która jest opowieścią częściowo science fiction, trochę fantastyczną. Mamy tam autystyczną bohaterkę, która nie jest główną postacią, natomiast jest moim zdaniem bardzo dobrze przedstawiona. Przede wszystkim nie jest tak, że jej jedyną cechą jest to, że jest autystyczna. Ma swój charakter, swój *arc*, że tak powiem, rozwija się w trakcie powieści, co też nie jest wcale oczywiste w przypadku przedstawiania bohaterów autystycznych. Jest także po prostu ciekawie wpleciona w książkę i również mam wrażenie, że jest to przyjemna lektura.

A jeśli chodzi o literaturę dla dorosłych, to mogłabym zaproponować książkę, która z kolei nie jest pisana przez osobę autystyczną, tylko przez osobę z ADHD. I osobiście bardzo, bardzo doceniam „Hałas” Małgorzaty Halber. O tym, że autorka ma ADHD, wspomina się raz, natomiast cała książka – którą można potraktować właściwie jako długi esej albo zbiór esejów – opowiada o przeciążeniu

sensorycznym we współczesnym świecie, o hałasie zarówno w potocznym rozumieniu tego słowa, jak i o przeciążeniu informacyjnym, i o tym, w jaki sposób wpływa to na nasz układ nerwowy. Na pewno poleciłabym tę książkę.

Jagoda Wielkiewicz: Ja bym jeszcze dodała, co mogłabym polecić osobie, która dopiero chce zapoznać się z tym tematem. Poleciłabym po pierwsze wywiady z osobami autystycznymi i wywiady w ogóle z osobami z niepełnosprawnościami. Szczególnie polecam wspaniały kanał na YouTube „Special Books by Special Kids SBSK”, gdzie Chris Ulmer, nauczyciel ze szkoły specjalnej, spotyka się z osobami z różnymi niepełnosprawnościami, które w różnym stopniu posługują się językiem. Tam te osoby mogą opowiedzieć o swojej perspektywie – na życie, na swoją diagnozę – albo możemy przynajmniej dowiedzieć się, co takie osoby lubią, jeżeli nie wypowiadają się bezpośrednio na temat niepełnosprawności.

Oprócz tego, może nie wypada mi tego mówić jako literaturoznawczynie, ale polecam też właśnie Tumblr, fanfiki. Stamtąd również możemy dużo dowiedzieć się o doświadczeniu autyzmu.

Ewa Pakalska: Bardzo się cieszę, że podałyście sporo różnych przykładów – zarówno literackich, jak i nieliterackich – które mogą pomóc nam, osobom neurotypowym, lepiej zrozumieć specyfikę autyzmu, ale także po prostu znormalizować istnienie osób neuroróżnorodnych, zarówno w fikcji, jak i w świecie rzeczywistym.

PYTANIA CYKLICZNE

Ewa Pakalska: Tę rozmowę realizujemy w ramach cyklu „Niepełnosprawność i zaangażowanie”. Naszym rozmówczyniom zadajemy pytania cykliczne, które pozwolą nam stworzyć mapę emancypacyjnych zdarzeń i emancypacyjnych marzeń. Pierwsze pytanie brzmi: jakie zdarzenie związane z ruchem na rzecz osób z niepełnosprawnościami lub z autyzmem jest dla ciebie ważne?

Jagoda Wielkiewicz: Po pierwsze powiedziałabym, że książka Temple Grandin zapoczątkowała wszystko to, co mamy teraz. Temple Grandin przetarła drogę dla wszystkich innych samorzeczników i samorzecniczek autystycznych. Po drugie – stworzenie krytycznych studiów nad autyzmem jako interdyscyplinarnego projektu, który jednocześnie ma dystans do przeróżnych perspektyw, przeróżnych dyskursów i próbuje opisywać je z lotu ptaka. Jest to też dziedzina, która krytykuje samą siebie i sama się aktualizuje.

Oprócz tego jest jeszcze postać, o której chciałabym wspomnieć w polskim kontekście – Tadeusza Gałkowskiego, pedagoga zajmującego się dziećmi z niepełnosprawnościami, w tym dziećmi z autyzmem. W jednej ze swoich książek mówił o upodmiotowieniu osób autystycznych i osób z niepełnosprawnościami, to znaczy o tym, żeby podchodzić do nich przede wszystkim jak do osób. To była książka wydana w latach 80. XX wieku. Czasami widzę, że niektórzy badacze i badaczki się na nią powołują, ale raczej jest to postać zapomniana.

Potem powiedziałabym, że ważna dla Polski i polskiego środowiska osób w spektrum jest też działalność Fundacji Dziewczyny w Spektrum. To znaczy Ewa Furgał wykonała bardzo dużo pracy, która przyczyniła się do tego, że wiele kobiet zaczęło myśleć o diagnozie. Przyczyniła się też do popularyzacji tego problemu. No i oczywiście jest też książka Doroty Kotas, która była przełomowa i teraz będzie już we wszystkich opracowaniach dotyczących literatury autystycznej.

Ewa Pakalska: A ty, Kasiu, które wydarzenia są Twoim zdaniem szczególnie ważne?

Katarzyna Mikke: Szczególnie ważne jest dla mnie wydarzenie ze sfery internetowej, z samych początków internetu, z roku 1992, kiedy to osoby autystyczne – zwłaszcza w Stanach Zjednoczonych i Wielkiej Brytanii – zaczęły tworzyć swoje fora internetowe, z których właściwie, można powiedzieć, rozwinęły się potem niektóre ruchy działające na rzecz osób autystycznych. I tym wydarzeniem było właśnie stworzenie przez grupę autystycznych samorzeczników takiego poradnika „Co zrobić, jeśli podejrzewasz, że twoje dziecko jest osobą neurotypową”, gdzie zastosowali właśnie narrację medyczną w stosunku do osób neurotypowych, mówiąc na przykład, że sygnałami sugerującymi, iż dziecko jest osobą neurotypową, są: patologiczna chęć przypodobania się innym, skłonność do kłamania czy niemożność dłuższego przebywania samemu. Bardzo często przywołuję to wydarzenie, ponieważ mam wrażenie, że dla laików bardzo dobrze oddaje ono, czym zajmują się krytyczne studia nad autyzmem i jakie są problemy z dotychczasową narracją o autyzmie. Równocześnie bardzo ważny jest tutaj pierwiastek rewolucyjny, o którym mówiłam w kontekście *neuroqueeru*, czyli podważania zastanej rzeczywistości. To jest dla mnie takie główne, ikoniczne wydarzenie, które bardzo lubię przytaczać.

Ewa Pakalska: Czego wam brakuje we współczesnej narracji o niepełnosprawności? Czy może więcej, o spektrum autyzmu?

Katarzyna Mikke: Myślę, że w czasie naszej rozmowy padło już wiele sugestii na ten temat: brakuje szerszej reprezentacji, brakuje rzeczywistego oddania głosu osobom autystycznym. Ale wspominałam też mimochodem, że – z mojej osobistej perspektywy – brakuje nam trochę humoru. Oczywiście nie sugeruję, że powinniśmy teraz zacząć pisać powieści z bohaterami autystycznymi, które będą służyły jako *comic relief* – bo w ogóle nie o to chodzi. Natomiast są na przykład, zwłaszcza w krajach anglosaskich, stand-uperzy, którzy są autystyczni albo mają ADHD, i mam wrażenie, że w Polsce póki co przegapiamy ten potencjał, żeby pokazać, jak zabawna potrafi być otaczająca nas rzeczywistość z perspektywy osoby nieneurotypowej.

Jagoda Wielkiewicz: Przede wszystkim chciałabym, żeby każda próba opowiedzenia o autyzmie – przez osoby neurotypowe, ale też neuroatypowe – służyła emancypacji osób autystycznych czy, szerzej, osób z niepełnosprawnościami. Ponieważ w momencie, w którym ktoś używa niepełnosprawności lub autyzmu jako metafory, jako wstępu do pewnych

filozoficznych rozważań, jest to pewne zawłaszczenie i tak naprawdę opowieść nieprawdziwa. Wydaje mi się więc, że najważniejszą zmianą, która musi zajść na polu studiów literaturoznawczych czy filozofii, jest etyka badań, które prowadzimy, czyli właśnie niezawłaszczanie opowieści, brak nadinterpretacji pewnych wypowiedzi, oddanie głosu osobom niepełnosprawnym czy autystycznym i niewykorzystywanie niepełnosprawności oraz autyzmu jako metafory mającej coś obrazować, na przykład życie roślinne.

Ewa Pakalska: Nierzadko autyzm jest traktowany, podobnie jak niepełnosprawność, jako proteza narracyjna, co też jest ogromnym problemem, ale to może temat na inną rozmowę.

Jeszcze ostatnie pytanie: o jakiej zmianie społecznej marzycie?

Katarzyna Mikke: Obecnie marzę przede wszystkim o tym, żeby istniejąca, jak ją nazwałyśmy, moda na neuroróżnorodność odniosła jakieś skutki właśnie w postaci większej emancypacji osób nieneurotypowych, oddania im głosu. Ponieważ, na razie odnoszę takie wrażenie, bardzo mocno zmierza to ku całkowitemu wchłonięciu przez neoliberalny, kapitalistyczny dyskurs mówiący: „autyzm to supermoc, więc dzięki temu możesz być programistą i zwiększać nasze PKB”. I bardzo, bardzo bym chciała, żeby to nie poszło w tę stronę.

Jagoda Wielkiewicz: Ja mam kilka marzeń. Pierwszym jest to, żeby wybudować pomost pomiędzy naukami biologicznymi, naukami medycznymi a naukami humanistycznymi, ponieważ widzę często w badaniach – jak już wcześniej mówiłam – zapożyczanie terminologii medycznej przez humanistów i humanistycznej przez lekarzy. Zwłaszcza że jest to problem wieloaspektowy. Nie jesteśmy w stanie użyć samej metodologii medycyny do tego, żeby opisać to złożone społeczne i polityczne zjawisko, jakim jest autyzm. Po drugie, marzy mi się – to już myślenie życzeniowe – żeby w Polsce istniał jeden sposób diagnozowania autyzmu, ponieważ istnieje dużo instytucji: Polskie Towarzystwo Terapii Behawioralnej, poradnie psychologiczno-pedagogiczne, szpitale psychiatryczne, ośrodki badawcze, i każdy z nich ma swój sposób diagnozowania autyzmu. Bardzo często podmioty, które tak naprawdę nie mają podstaw, żeby orzekać o tym, czy ktoś ma autyzm, dokonują takich diagnoz, nie używając testów takich jak ADOS albo oferując badanie wyłącznie za pomocą testu ADOS. A wiemy, że potrzeba dużo więcej: wywiadów, innych testów, diagnozy różnicowej, która pozwala oddzielić objawy autyzmu od objawów traumy czy ADHD. Te instytucje nie zawsze są do tego przygotowane. W momencie, w którym ktoś trafia do szpitala psychiatrycznego, zostaje zdiagnozowany i słyszy: „nie masz autyzmu”, to później funkcjonuje to w dokumentacji i bardzo trudno jest starać się o inną diagnozę. Diagnoza prywatna nie jest dostępna dla osób, których po prostu na nią nie stać. Wtedy zamyka się im drogę do wsparcia psychologicznego, ale też wsparcia w postaci dostosowań na uczelni czy w pracy. Dlatego marzy mi się ujednolicenie tego systemu.

Katarzyna Mikke: Ja może tylko dodam – bo Jagoda powiedziała już o tym więcej – że przyszło mi do głowy jeszcze jedno marzenie, bardziej praktyczne: żeby dało

się diagnozować autyzm i ADHD, zwłaszcza u osób dorosłych, w ramach Narodowego Funduszu Zdrowia, ponieważ obecnie jest to praktycznie niemożliwe i myślę, że to powinno się zmienić.

Ewa Pakalska: To jest szerszy problem związany z diagnozowaniem czy orzekaniem o stopniu niepełnosprawności przez odpowiednie komisje, które nie zawsze mają odpowiednie kwalifikacje, mają dość wąskie kryteria oceny i różnie funkcjonują w różnych systemach. Zdecydowanie reforma diagnozy i przyznawania diagnozy jest w Polsce pilna. Mówimy tutaj o problemie samego diagnozowania, o braku uniwersalnego systemu, ale to nie jedyny problem związany z diagnozą, ale także z tym, co ona potem implikuje.

Jagoda Wielkiewicz: Ponieważ diagnoza jest tylko wstępem tak naprawdę do uzyskiwania pomocy – czy to terapeutycznej, czy właśnie, tak jak mówiłam, w postaci dostosowań. Jest to też kwestia polityczna i osobista, ponieważ to jest coś, co tłumaczy nam samych siebie. I w momencie, w którym ktoś znajduje się na granicy diagnozy, to w zależności od tego, jakiego wsparcia potrzebuje, można taką diagnozę przyznawać.

Katarzyna Mikke: Mówimy o tej granicy, o byciu na granicy. Chcę podkreślić, że ta granica też jest po prostu bardzo arbitralna. Jeśli mówimy o spektrum autyzmu jako spektrum, no to z punktu widzenia systemu gdzieś musi być granica. Natomiast – właśnie tak jak wspominałam na samym początku – autyzmu nie da się zdiagnozować na przykład w ramach badania krwi, tylko w ramach obserwacji i wywiadu. Więc ta granica również jest wyznaczana w sposób bardzo arbitralny i może zależeć od konkretnego ośrodka badającego.

Ewa Pakalska: I zmienna w czasie.

Katarzyna Mikke: Tak, dokładnie.

Ewa Pakalska: Bardzo wam dziękuję za ciekawą rozmowę. Myślę, że pojawiło się bardzo dużo interesujących wątków, które warto byłoby rozwijać w różnych formach – zarówno w naszym projekcie, jak i w waszych pracach badawczych, za które bardzo mocno trzymam kciuki. Dziękuję wam bardzo.

Katarzyna Mikke, Jagoda Wielkiewicz: Bardzo dziękujemy. Dziękujemy.



Publikacja powstała w ramach projektu „Polonistyka wobec wyzwań współczesnego świata”.

Dofinansowano ze środków budżetu państwa w ramach programu Ministra Edukacji i Nauki pod nazwą „Nauka dla Społeczeństwa II”

(numer projektu: NdS-II/SP/0264/2024/01).

Strona projektu: <https://biuletynpolonistyczny.pl/pl/projects/polonistyka-wobec-wyzwan-wspolczesnego-swiata,1851/details>

Wywiad został zredagowany na podstawie transkrypcji odcinków podcastu "Polonistyka zaangażowana":

Czytanie neuroróżnorodności. Spektrum autyzmu między doświadczeniem a literaturą. Spotkanie z Katarzyną Mikke i Jagodą Wielkiewicz

Oddać głos. Literatura, samorzeczność i neuroróżnorodność. Spotkanie z Katarzyną Mikke i Jagodą Wielkiewicz.

Słowa kluczowe: Nauka dla Społeczeństwa, autyzm, Niepełnosprawność i zaangażowanie, neuroodmienność, studia o niepełnosprawności, krytyczne studia o niepełnosprawności, zaburzenia komunikacji ze spektrum autyzmu, spektrum autyzmu, Polonistyka zaangażowana, neuroróżnorodność

Rozmówca: Ewa Pakalska

Rozmówca: Jagoda Wielkiewicz

Rozmówca: Katarzyna Mikke