Jagoda Wielkiewicz*
https://orcid.org/0009-0005-5107-3597

https://doi.org/10.32798/dlk.1786

Jak pisać o autyzmie? Neuroróżnorodność w literaturze dziecięcej i młodzieżowej

Mikke, K. (2024). *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży w XXI w. w świetle teorii neuroróżnorodności*. DiG.

Abstrakt:

Przedmiotem artykułu recenzyjnego jest książka *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży XXI w. w świetle teorii neuroróżnorodności* Katarzyny Mikke (2024). W omawianej publikacji przeanalizowano literackie reprezentacje autyzmu w polskich i anglojęzycznych książkach dla dzieci i młodzieży oraz wyróżniono typy autystycznych postaci wraz z przemianami, którym podlegały one na przestrzeni ostatnich 30 lat. Artykuł recenzyjny stanowi jednocześnie streszczenie publikacji i komentarz krytyczny.

Słowa kluczowe:

autyzm, literatura dziecięca i młodzieżowa, neuroróżnorodność, niepełnosprawność, reprezentacja, samorzecznictwo

How to Write About Autism? Neurodiversity in Children's and Young Adult Literature

Mikke, K. (2024). *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży w XXI w. w świetle teorii neuroróżnorodności*. DiG.

Abstract:

This review article discusses the monograph *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży XXI w. w świetle teorii*

* Jagoda Wielkiewicz – mgr, przygotowuje rozprawę doktorską w Szkole Doktorskiej Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, poświęconą roli języka medycznego w prozie autystycznych pisarek XXI wieku. Kontakt: jagoda.wielkiewicz@us.edu.pl.

neuroróżnorodności [A Spectrum of Stories: Characters on the Autism Spectrum in 21st-Century Children's and Young Adult Literature in Light of Neurodiversity Theory] by Katarzyna Mikke (2024). The book analyses the literary representations of autism in both Polish and English-language children's and young adult books as well as examines how various types of autistic characters have evolved over the past 30 years. This paper serves both as a summary of the publication and a critical commentary.

Key words:
autism, children's and young adult literature, neurodiversity, disability, representation, self-advocacy

Wprowadzenie

W czasie ostatniego dziesięciolecia w dyskursie o autyzmie dokonały się przemiany. Świadczy o tym rosnąca liczba publicznych coming outów, stawianych diagnoz, literackich reprezentacji autyzmu oraz książek poradnikowych pisanych przez autystycznych twórców. W odpowiedzi na nie powstają opracowania naukowe z dziedziny medycyny, a wraz z nimi pojawiają się krytyczne komentarze badaczy i badaczek reprezentujących różne dyscypliny. Nieustannie poszerzający się stan wiedzy i wielość perspektyw teoretycznych nie pozwalają ująć całego zagadnienia w jednej – nawet bardzo obszernej – publikacji. Na gruncie polskiego literaturoznawstwa nie dokonano jeszcze syntezy wiedzy o autyzmie. Istnieje natomiast coraz bardziej rozbudowany zbiór publikacji, których celem jest analiza poszczególnych aspektów dyskursu wokół ASD [*autism spectrum disorder*]. Przykładem jest wydana w wersji książkowej praca magisterska *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży XXI w. w świetle teorii neuroróżnorodności* autorstwa Katarzyny Mikke (2024).

Opracowanie zostało podzielone na sześć części. Rozdział pierwszy to wstęp, w którym zostają określone przedmiot i cel badań: tematem opracowania jest więc literatura dziecięca i młodzieżowa dotycząca problemu neuroróżnorodności, a celem przeprowadzonych studiów – opisanie przemian, jakim stopniowo podlegały literackie reprezentacje autyzmu. Autorka stawia sobie następujące pytania:

> Czy rozwój kreacji bohaterów w spektrum autyzmu wpisuje się w nurt odchodzenia od kategorii „Inności" na rzecz kategorii neuroróżnorodności? Jak wykorzystywane są istniejące wcześniej, dotyczące autystów, narracyjne kategorie

> i tropy – czy są porzucane, przetwarzane, czy powielane? Jakie stereotypy na temat autystów wciąż się utrzymują, a jakie nowe wizje się z nich wyłamują? (Mikke, 2024, s. 7)

W rozdziale drugim badaczka przedstawia teorie i pojęcia, którymi posługuje się w dalszych częściach książki. W pierwszej kolejności koncentruje się na medycznym aspekcie dyskursu na temat autyzmu i na jednostkach diagnostycznych. Następnie ukazuje alternatywne ujęcia teoretyczne, czyli teorię neuroróżnorodności, studia nad niepełnosprawnością i krytyczne studia nad autyzmem. Mikke prezentuje stan badań, wymieniając takich badaczy i badaczki jak: Alfred i Françoise Braunerowie (1986/1988), Fletcher Gray (2020), Ian Hacking (2009), Alexandria Prochnow (2014), Benson Rajan (2021), Theodoto Ressa (2021), Mateusz Płatos (2018) i Alicja Wang (Fidowicz, 2020, 2022). W rozdziale trzecim opisuje relację między magią i autyzmem w literackich przedstawieniach osób w spektrum. Badaczka wyróżnia tu trzy typy postaci: autysty zaklętego, autysty-sawanta i autysty jako postaci nieludzkiej. W rozdziale czwartym autorka opisuje zmiany w obrębie dyskursu medycznego, którym uległa diagnoza autyzmu na przestrzeni XX wieku, oraz ukazuje mechanizm wpływu tej narracji na kulturę. Zostają tu sobie przeciwstawione dwa typy literackich reprezentacji: pierwsza przedstawia autyzm jako poważną i nieuleczalną chorobę dotykającą tylko jednego wykluczonego bohatera, który nie posiada indywidualnych cech, druga natomiast unika wartościowania, opisując objawy autyzmu jako zestaw cech, a ujmowani w ten sposób bohaterowie zyskują podmiotowość. W rozdziale piątym zostaje dokonana analiza porównawcza tekstów opierających się na stereotypach dotyczących autyzmu i na ujęciach z perspektywy teorii neuroróżnorodności. Książkę wieńczą zakończenie i bibliografia.

Szukając definicji

Istotne i warte omówienia wydają mi się prezentowane przez autorkę w rozdziale drugim narzędzia badawcze, podstawowe pojęcia oraz założenia pracy. Autyzm definiowany jest tu jako problem nie tylko medyczny, lecz także społeczno-kulturowy. Mikke przytacza definicję autyzmu stworzoną w oparciu o kryteria diagnostyczne obecne w klasyfikacji DSM-V (American Psychiatric Association, 2013, s. 50), podkreślając jej zmienny i umowny charakter. Pojęcie to jest rozmyte – w zależności od kontekstu i przyjętych założeń autyzm uznaje się za deficyt, upośledzenie, chorobę, przejaw neuroróżnorodności itd.

Moje wątpliwości budzi przywołana w dalszym fragmencie tego rozdziału teza Płatosa (2018): „Autyzm można uznać za wymarzony przedmiot studiów o niepełnosprawności. Ich podstawową przesłanką jest bowiem twierdzenie, że niepełnosprawność nie jest faktem, lecz konstruktem społecznym, nośnikiem relacji władzy, arbitralnie wyznaczającym to, co w ciele i zachowaniu człowieka jest nienormatywne" (s. 100–112). Chociaż na zmianę kryteriów diagnostycznych i sposobu konceptualizowania autyzmu w tekstach medycznych niewątpliwie wpływają czynniki społeczno-kulturowe, to nie można zapominać o krytyce takiego modelu postrzegania niepełnosprawności – w jej ramach takie jej postrzeganie nie sprawi, że znikną trudności wiążące się z daną jednostką chorobową (Shakespeare, 2006, s. 214). Przyjęcie punktu widzenia postulowanego przez Płatosa nie zmniejszy cierpienia związanego z objawami, nawet jeśli autyzm i kategoria normy są po części konstruktami. Przyjmując perspektywę konstruktywistyczną, nie należy ignorować faktu, że autyzm ma swoje miejsce w ciele. Ujawniają to badania przeprowadzone za pomocą funkcjonalnego rezonansu magnetycznego, które wykazały różnice między mózgami autystycznymi i nieautystycznymi (Philip, Dauvermann, Whalley, Baynham, Lawrie, Stanfield, 2012).

Bohater autystyczny – czyli jaki?

W kolejnej części książki Mikke prezentuje trzy sposoby opisywania autyzmu: jako interwencji istot magicznych i pozaziemskich, jako choroby oraz jako przejawu neuroróżnorodności. Pierwszą przywoływaną w tym kontekście publikacją jest książka *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasów baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna* autorstwa Braunerów (1986/1988) – pedagoga i psychiatry dziecięcej, którzy w drugiej połowie XX wieku zajmowali się terapią dzieci w spektrum. Autorzy przedstawili historię dyskursu o autyzmie, upatrując jej początku w baśniach, których bohaterowie przejawiają cechy autystyczne. Warto się zastanowić, czy publikacja ta rzeczywiście stanowi źródło rzetelnej wiedzy historycznej, czy jest jedynie przykładem recepcji baśni, a więc także kulturowym przetworzeniem problemu autyzmu. Czy można mówić o autyzmie w baśniach, które powstały, zanim zdefiniowano go jako jednostkę diagnostyczną w roku 1974 (O'Reilly, Lester, Kiyimba, 2020, s. 142), czy jedynie o cechach, które współczesnemu odbiorcy kojarzą się z ASD? Uzasadniając obranie takiej ścieżki interpretacji, Braunerowie powołują się na słowo *fada* [wróżka], którego używano do określenia osób z autyzmem. Czy jednak osoby opowiadające baśnie, przeczuwając niejako

istnienie autyzmu, właśnie o nim pisały, czy może jest to wtórne przypisanie im znaczeń w oparciu o obecny stan wiedzy? O ile *Dziecko zagubione w rzeczywistości* jest wyrazem pewnych tendencji interpretacyjnych, które dziś zyskują na popularności, o tyle powoływanie się na tę książkę wymaga krytycznego komentarza. Jako alternatywę widzę tutaj przyjęcie tezy, że w baśniach to właśnie niesprecyzowaną inność – a nie konkretnie autyzm – tłumaczono interwencją sił magicznych. Co więcej, diagnozę autyzmu przypisuje się również wstecznie znanym osobom, które już nie żyją. Przykładami publikacji, w których tak się dzieje, są *Writers on the Spectrum: How Autism and Asperger Syndrome Have Influenced Literary Writing* Julie Brown (2010) oraz *Autystki. O kobietach w spektrum* Clary Törnvall (2021/2022).

Mikke sytuuje także swoje badania w kontekście zarówno amerykańskich (Prochnow, 2014; Ressa, 2021; Rajan, 2021), jak i polskich (Fidowicz, 2020) opracowań poświęconych związkom magii i autyzmu. W XX i XXI wieku, oprócz wykorzystania modelu autysty zaklętego, osoby w spektrum często przedstawiane są też jako sawanci o niezwykłych zdolnościach albo jako swoiści kosmici. Z jednej strony, może to prowadzić do dehumanizacji osób z autyzmem – tak jak miało to miejsce w przywołanej przez Mikke kampanii fundacji Autism Speaks. Z drugiej strony, jeśli taka identyfikacja pochodzi od samych autystów, ma potencjał emancypacyjny. W tym kontekście przywołana zostaje przez autorkę postać Temple Grandin, która określiła się mianem „antropologa na Marsie" (Hacking, 2009, s. 44).

Do swojego aparatu teoretycznego Mikke włącza także teorie *crip*, *queer* i neuroróżnorodności, wskazując na ich wspólne początki (aktywizm) oraz podobne wartości, czyli walkę o prawa grup dyskryminowanych oraz krytykę kategorii normy. Warto jednak pamiętać, że istnieje wiele definicji neuroróżnorodności i każda z nich ma swoje implikacje dla działalności badawczej i politycznej oraz niesie ze sobą ryzyko wykluczenia niektórych grup (Dwyer, 2022, s. 75–81). W książce Mikke neuroróżnorodność jest pojęciem z pogranicza socjologii, psychologii, humanistyki medycznej, studiów nad niepełnosprawnością i krytycznych studiów nad autyzmem. Zdaje się tu tożsama z postulatem depatologizacji i demedykalizacji autyzmu z poszanowaniem różnorodności ludzkich neurotypów (analogicznej do bioróżnorodności w przyrodzie), z których żaden nie powinien być wartościowany negatywnie. Oprócz tego badaczka uprzywilejowuje w swojej definicji głosy osób autystycznych. Dobrze byłoby sprecyzować tutaj, o której koncepcji neuroróżnorodności mowa, ponieważ to pojęcie jest używane na późniejszych etapach analizy.

Alternatywą dla obrazu autysty zaklętego jest wspomniana wyżej postać autysty-sawanta. W tekstach kultury wykorzystujących ten model zaburze-

nia ze spektrum autyzmu tracą swój nieludzki komponent i stają się przedmiotem fascynacji; dzieje się tak m.in. w serii *Amelia i Kuba* Rafała Kosika, wydawanej od 2014 roku. Bohaterowie w spektrum zdają się w omawianych w tej części pracy utworach zyskiwać podmiotowość, ale – jak zauważa Mikke – jest ona tylko powierzchowna. Nie posiadają żadnych wyróżniających cech charakteru, przez co wydają się odgrywać rolę postaci tokenowych. Poza tym w tekstach Kosika utrwalane jest przekonanie, że autyzm to męskie zaburzenie, w tej serii nie ma bowiem ani jednej książki z autystyczną bohaterką. Na mniejszą liczbę diagnoz ASD u kobiet składają się też uprzedzenia diagnostów i badaczy oraz uwarunkowania społeczno-kulturowe. Dlatego we wstępie badaczka zwraca uwagę na konieczność przyjęcia perspektywy intersekcjonalnej w badaniach nad autyzmem w literaturze. Z uwarunkowaniami genderowymi wiąże się także wybór cech przypisywanych autystycznym bohaterom, takich jak brak emocjonalnej wrażliwości, zastępowanej fascynacją naukami ścisłymi i przywiązaniem do logiki. Jako przykład Mikke podaje przywołaną wyżej serię *Amelia i Kuba* Kosika, w której jedną z głównych osi fabuły są różnice między płciami: dziewczynki są empatyczne, a w kręgu ich fascynacji znajdują się relacje romantyczne, uroda i zwierzęta, tymczasem chłopcy interesują się technologiami i postrzegają świat przez pryzmat logiki – jedną z takich postaci jest Albert Domeyko, autystyczny geniusz myślący o świecie w kategoriach nauki. Zostaje on przeciwstawiony postaciom kobiecym, które pomimo empatii nie są w stanie rozumować logicznie. Jak zauważa Mikke, taka reprezentacja jest efektem rozpowszechnienia się teorii skrajnie męskiego mózgu autorstwa Simona Barona-Cohena, według której mózgi kobiet nastawione są na relacje międzyludzkie, a mózgi mężczyzn zamiast umiejętności społecznych mają rozwiniętą zdolność systematyzowania (Baron-Cohen, Lombardo, Auyeung, Ashwin, Chakrabarti, Knickmeyer, 2011). Zdaniem psychologa, mózg autystyczny jest skrajnie męski. Inną istotną informacją dla badaczki jest fakt, że w oparciu o tę teorię Baron-Cohen stworzył swoje kwestionariusze, nienadające się do diagnozowania kobiet. Teza o niecielesności autyzmu powraca w przywołanym przez autorkę badaniu Jordynn Jack (2011), która twierdzi, że właśnie wskutek swojej niematerialnej natury autyzm jest podatny na to, by stać się podstawą błędnych kulturowych reprezentacji. O ile wnioski dotyczące kwestionariusza są poparte badaniami, o tyle mam jednak wątpliwość, czy między przekonaniem o niecielesnej naturze autyzmu a jego seksistowską reprezentacją i tworzeniem mitów na jego temat zachodzi relacja wynikania, ponieważ, przykładowo, rak – choroba, którą można zlokalizować w ciele – również jest podatny na wytwarzanie mitologii. Ponadto, jak już wspomniałam, różnice między mózgiem

autystycznym a nieautystycznym widoczne są w badaniach funkcjonalnym rezonansem magnetycznym.

Zupełnie inny obraz autyzmu i płci jest obecny w *Córce głębin* Ricka Riordana (2021). Narratorka, Ana, tak wypowiada się na temat naukowych reprezentacji autyzmu: „Słyszałam, że »specjaliści« twierdzą, że ludzie z autyzmem mają problemy z empatią, ale czasem się zastanawiam, czy ci specjaliści kiedykolwiek usiedli i tak po prostu porozmawiali z tymi ludźmi" (s. 85). Zdaniem badaczki, taka refleksja narratorki to przejaw obecności teorii neuroróżnorodności w literaturze. Autystyczna bohaterka powieści o imieniu Ester jest zaś empatyczna i potrafi porozumieć się ze zwierzętami. Przywiązuje wagę także do zasad i rutyny, jednak te przejawy autyzmu nie stanowią głównej osi fabuły. Postać zostaje przez Mikke zestawiona z Albertem Domeyką, którego trudności stanowią niedogodność głównie dla jego otoczenia, np. w sytuacji, kiedy nie rozumie on niedosłownych komunikatów. W *Córce głębin* natomiast to przede wszystkim Ester musi się zmagać z własnymi ograniczeniami, takimi jak podatność na przebodźcowanie. Kosik zupełnie pomija ten aspekt doświadczenia autyzmu. Mikke mówi w tej partii książki coś bardzo ważnego: pomimo że postać Ester stanowi obraz polemiki z archetypem geniusza ze spektrum autyzmu, to powielanie tego typu literackiej kreacji może przyczynić się do utrwalania takiego obrazu kobiecego autyzmu. Badaczka zwraca także uwagę na niemożność zastosowania tych kategorii płciowych do osób niebinarnych i transpłciowych.

W następnej części rozdziału Mikke prezentuje historię koncepcji autysty-robota, sięgającej połowy XX wieku, kiedy to Bruno Bettelheim (1959) – niebędący psychologiem ani psychiatrą (Donvan, Zucker, 2016/2017, s. 93) – opublikował tekst *Joey: A „Mechanical Boy"*. Opierał się on na nieaktualnym już przekonaniu, że przyczyną autyzmu jest oziębłość rodziców – w rezultacie osoby autystyczne miały rzekomo poruszać się i zachowywać w sposób przypominający działanie robotów. Ślady tej koncepcji Mikke dostrzega w serii Kosika, który opisał tak Alberta Domeykę, pozbawionego wszelkich uczuć. Inni bohaterowie cyklu porównują jego umysł do komputera – i nie jest to cecha pozytywna. Mikke podaje kontrprzykład – książkę Marka Haddona *Dziwny przypadek psa nocną porą* (2003), w której autystyczny Christopher porównuje swój mózg do zacinającej się krajalnicy do chleba. Kreacja tego bohatera nie nosi znamion dehumanizacji – jest zdolny do przeżywania złożonych stanów emocjonalnych i formułowania własnych poglądów. Badaczka zaznacza, że taka reprezentacja literacka może jednak nie być wiarygodna ze względu na neurotyp autora.

Inne źródło metafory autysty jako osoby nieludzkiej Mikke znajduje w postrzeganiu osoby autystycznej jako uosobienia inności. Przykładem jest książka Roksany Jędrzejewskiej-Wróbel *Kosmita* (2010), w której autystyczny bohater

o imieniu Kacper zostaje uznany przez własną siostrę za kosmicznego podrzutka. Kolejny przykład realizacji tego samego motywu, jednak o wydźwięku nieco mniej negatywnym, badaczka znajduje w komiksie Aoife Dooley *Świat Frankie* (2022). W tej historii metafora autystki-kosmitki służy bohaterce do samozrozumienia, a później motywuje ją do zgłębienia historii rodziny. Mikke ukazuje zatem dwojaką naturę metafor autysty-maszyny i autysty-kosmity. Mogą one służyć dehumanizacji i dyskryminacji oraz utrudniać integrację osób w spektrum ze społeczeństwem. Jednak, jeśli są użyte przez samych autystów i autystki, stają się narzędziem do nazwania własnych cech, zrozumienia siebie i określenia własnej tożsamości. Choć nie zostało to powiedziane wprost, z analizy badaczki wynika też, że takie metafory mogą ułatwić osobom z autyzmem komunikację w sytuacji, kiedy opowiadają o własnych trudnościach. Dochodzi wtedy, przekonuje Mikke, do przejęcia narracji, co stwarza alternatywę dla krzywdzących interpretacji tych metafor.

Choroba i uzdrowienie

Rozdział czwarty, częściowo opisujący medyczny punkt widzenia, rozpoczyna się tezą, że literatura dziecięca i młodzieżowa korzystająca z takiego modelu ujmowania spektrum odzwierciedla stan dyskursu nad autyzmem oraz jego obraz utrwalony w świadomości społecznej. Wybrane przez badaczkę przykłady ilustrujące zjawisko to *Jabłko Apolejki* Beaty Wróblewskiej (2007) i wspomniany wcześniej *Kosmita* Jędrzejewskiej-Wróbel. Obie opowieści wpisują się w dyskurs medyczny i patologizujący. Zgodnie z nim autyzm jest ciężką, nieuleczalną chorobą, której wyleczenia jednak się pragnie. Mikke przywołuje spostrzeżenie Ewy Furgał (2019), że taki obraz autyzmu jest też obecny w polskim systemie oświaty – reprodukują go podręczniki do biologii i listy polecanych uczniom lektur. Nie wpływa to jednak pozytywnie na dobrostan osób autystycznych, jako że około 90% autystów i autystek doświadcza w szkole nękania. Tolerancja jest tylko pozorna i zdaje się ograniczać do szlachetnie brzmiących postulatów. Jak młodzi ludzie w rzeczywistości, tak bohaterowie literaccy stają się ofiarami dyskryminacji zarówno ze strony rówieśników, jak i instytucji oświatowych, które odrzucają autystycznych uczniów. Tak dzieje się w przywołanych wyżej tekstach, w których jedynym źródłem narracji o autyzmie jest uciemiężona rodzina. Badaczka zwraca uwagę, że taki sposób opisu sprzyja dalszemu odpodmiotowieniu i dyskryminacji osób w spektrum. Mikke rozwija ten wątek w interpretacji *Kosmity*: proces diagnozowania i samo rozpoznanie budzą w rodzinie strach, w domu

panuje atmosfera grozy i tajemnicy, a autyzm, jako zjawisko czysto medyczne, pozostaje tajemniczą chorobą. Badaczka dowodzi, że z takim ujęciem mamy do czynienia również w *Jabłku Apolejki*. W obu książkach dominuje stygmatyzująca narracja chorobowa, która nie prowadzi do wyjaśnienia istoty autyzmu ani bohaterom, ani czytelnikom, a tylko umacnia krzywdzące przekonania na jego temat. Źródła tej narracji Mikke dostrzega w aktualnym do niedawna stanie wiedzy medycznej, a nie w cynicznych machinacjach osób posiadających narracyjną władzę, jednak słusznie obarcza autorów i autorki odpowiedzialnością za sytuację osób w spektrum.

Alternatywny sposób pisania o autyzmie badaczka dostrzega w powieści Haddona. Autor stawia na społeczny model niepełnosprawności, a jego bohater nie otrzymuje diagnostycznej etykiety. Problemy protagonisty wynikają ze sposobu organizacji społeczeństwa, nie zaś z deficytu. Jego trudności zostają znormalizowane poprzez porównanie ich do innych, bardziej „oswojonych" chorób, takich jak cukrzyca. O ile taki sposób przedstawiania autyzmu rzeczywiście stanowi alternatywę dla podszytego strachem modelu medycznego, o tyle należałoby tu wspomnieć o ograniczeniach społecznego modelu niepełnosprawności. Zgodnie z intencją autora tej koncepcji, Mike'a Olivera (2013, s. 1025), ma ona być środkiem do poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych w obszarach, w których trudności, jakich ci ludzie doświadczają, są spowodowane wyłącznie przez sposób organizacji społeczeństwa, a więc nie przez deficyt [*impairment*][1]; badacz nie oferuje natomiast całościowej definicji niepełnosprawności.

Mikke ukazuje, że brak diagnozy przy jednoczesnej akceptacji inności może stanowić pozytywną alternatywę dla wykluczenia. Rozpoznania badaczki dotyczą literatury, która stawia sobie za zadanie normalizację niepełnosprawności. Warto jednak pamiętać, że w przypadku poszukiwania instytucjonalnego wsparcia diagnoza medyczna jest niezbędna. W przeciwieństwie do *Kosmity* i *Jabłka Apolejki* seria Agnieszki Chylińskiej o Gilerze (wydawana od 2012 roku) przedstawia zachowania i pasje Czarka jako cechy, które go określają, a nie jako objawy choroby. Badaczka dostrzega tu ślady koncepcji neuroróżnorodności, dzięki czemu bohaterowi została nadana podmiotowość i złożony charakter. Mikke stawia tezę, że dalsze tomy cyklu Chylińskiej (ostatni wydano w 2020 roku) odzwierciedlają przemiany w dyskursie na temat autyzmu, ponieważ pozostałe książki omawiane w tym rozdziale, w których dominuje obraz

[1] Osobną kwestią jest to, jak definiuje się i konstruuje się *impairment* i czy powinno się go odnosić do diagnoz takich jak autyzm, ale nie będę się w to zagłębiać, ponieważ nie to jest tematem tego tekstu.

autyzmu jako choroby, zostały wydane przed rokiem 2015. Badaczka przekonuje, że teksty wzmacniające model medyczny i retorykę deficytu mogą wpływać na samoocenę osób autystycznych w rzeczywistości równie negatywnie co w fikcji literackiej. Skrajną realizacją motywu odnoszącego się do kategorii *impairment* jest opis zachowania bohatera *Kosmity*, który w listach do anioła stróża prosi o wyleczenie.

Podrozdział 4.2 jest poświęcony właśnie konsekwencjom przedstawiania autyzmu jako ciężkiej choroby, czyli marzeniom o uzdrowieniu. W prezentowanych tu utworach, niezależnie od stanowiska autorów i autorek wobec autyzmu, pojawia się element wstydu odczuwanego przez członków rodziny osób autystycznych. To – w połączeniu z pragnieniem, aby komunikacja z osobą autystyczną przebiegała w konwencjonalny sposób (np. siostra Kacpra z *Kosmity* marzy o tym, żeby brat powiedział, że ją kocha) – stanowi podłoże marzeń o wyleczeniu. Co ciekawe, w serii Chylińskiej dla rodziców Czarka jest to tylko etap przejściowy poprzedzający akceptację syna. Cykl o Gilerze, *Dziwny przypadek psa nocną porą* Haddona, *Świat Frankie* Dooley i *Córka głębin* Riordana to książki, które Mikke umieszcza w roboczej kategorii literatury neuroróżnorodnej. Cechuje je odejście od modelu medycznego skoncentrowanego na deficytach, oddanie głosu autystycznym postaciom, nadanie im podmiotowości oraz postawienie autystycznego neurotypu na równi z tym nieautystycznym. Mikke przestrzega jednak, że nie każdy głos autystyczny w fikcji literackiej jest godny zaufania w przypadku, gdy autorem lub autorką jest osoba neurotypowa. W poprzednich częściach opracowania badaczka wykazała, że tak stało się z postacią Kacpra z *Kosmity*, którego samoocena była tożsama z oczekiwaniami neurotypowej rodziny. Inna wizja autyzmu wyłania się z utworu Haddona, którego bohater jest, po pierwsze, postacią wielowymiarową, a po drugie – zdolną do empatyzowania z innymi ludźmi. Jak zauważa autorka, z pozoru narracja w *Dziwnym przypadku…* jest wiarygodna, jednak Christopher nie mówi prawdy, ponieważ wciąż ma trudności z odczytywaniem emocji, a sam autor dzieła – jak zostało zaznaczone wcześniej – nie ma autyzmu.

Inną książką, która mogłaby wpisywać się w ten nurt, jest *Lato na Rodos* Katarzyny Ryrych (2020). Co prawda autyzm nie jest w tej powieści utożsamiany z negatywnie rozumianą innością, jednak główny bohater znajduje się na marginesie społeczeństwa. Utwór ukazuje świat jako miejsce nieprzyjazne dla takich osób – Porszak (gdyż tak nazywa się główna postać) doświadcza wykluczenia i nie otrzymuje wystarczającego wsparcia od rodziców. Badaczka komentuje to następująco: „*Lato na Rodos* prezentuje więc wizję autysty jako odmieńca skazanego na samotność, dla którego jedynym wyjściem jest odnalezienie dla siebie miejsca na obrzeżach" (Mikke, 2024, s. 71). Chociaż wniosek

z tej analizy sam nasuwa się czytelnikowi (powieść zrealizowała postulaty ruchu neuroróżnorodności tylko pozornie), autorka opracowania mogła tę refleksję w tym fragmencie silniej zaakcentować przy pomocy krótkiego zdania podsumowującego tę część rozważań.

Literatura neuroróżnorodna

Przykładami książek należących do literatury neuroróżnorodnej są powieść Elle McNicoll *Iskry w mojej głowie* (2020) oraz wspomniany już komiks *Świat Frankie* autorstwa Dooley. Mikke zestawia ze sobą oba teksty ze względu na podobieństwa w kreacjach autystycznych bohaterek, ale zauważa, że – w przeciwieństwie do Frankie – Addie z *Iskier…* od początku zna swoją diagnozę i wchodzi w rolę samorzeczniczki: tłumaczy osobom wokół, czym jest autyzm i jakiego języka należy wobec niego używać. Mówi w imieniu swoim, swojej siostry i przyjaciółki, która została umieszczona w zamkniętym zakładzie. Badaczka zauważa też, że obie 11-letnie dziewczynki doświadczają nękania ze strony rówieśników. Gdy Frankie dostrzega swoją inność, nie budzi to negatywnych uczuć u dorosłych, ponieważ uznają jej rozterki za typowe dla nastolatków. Addie spotyka się natomiast z ich strony z litością, pobłażaniem, wrogością i podważaniem diagnozy, co wynika z funkcjonowania w społeczeństwie stereotypu autyzmu jako ciężkiej choroby. Jak zauważa badaczka, ta ostatnia forma dyskryminacji jest typowa w odniesieniu do autystycznych kobiet – doświadczają jej w relacjach z własnymi bliskimi i ze specjalistami. Mikke dochodzi do wniosku, że oba teksty obrazują stan świadomości społecznej na temat neuroróżnorodności. Podkreślaną w książce zaletą obu utworów jest to, że ich bohaterki nie są jedynymi osobami autystycznymi w swoich rodzinach, co stoi w opozycji do obrazu podmienionego dziecka jako jednostki wyjątkowej. Na marginesie warto zauważyć, że o krok dalej poszła Chylińska, która w swojej serii umieściła społeczność rodzin autystycznych, a wśród ich członków ASD każdorazowo objawia się inaczej.

Wynikiem analizy przeprowadzonej w rozprawie jest stwierdzenie, że w literaturze przyjęcie koncepcji neuroróżnorodności objawia się na dwa sposoby: osoby autystyczne zyskują podmiotowość i stają się częścią wewnętrznie zróżnicowanej społeczności osób neuroatypowych „połączonej podobnymi doświadczeniami i celami" (Mikke, 2024, s. 78). Należałoby tu jednak sprecyzować, jakie to cele, ponieważ postulaty grup autystycznych samorzeczników o różnym stopniu samodzielności niekiedy się wzajemnie wykluczają. Zdaje się, że badaczka mogła mieć na myśli konieczność upodmiotowienia osób

autystycznych. Wspomniana wcześniej krytyka modelu medycznego i języka deficytu może stać w sprzeczności z postulatami osób z niepełnosprawnością intelektualną czy z poważniejszymi ograniczeniami w codziennym funkcjonowaniu[2]. Wątek ten został pominięty w opracowaniu, a chociaż jego tematyka bezpośrednio nie dotyczy tego zagadnienia, to jednak uważam, że dobrze byłoby choćby zasygnalizować niebezpieczeństwa wynikające z postrzegania społeczności autystów jako monolitu. Poszerzeniem tej perspektywy mogłyby być wykorzystanie zamieszczanych w internecie wypowiedzi samorzeczników z niepełnosprawnością intelektualną lub mniej samodzielnych niż osoby „wysokofunkcjonujące". Cele polityczne tej ostatniej grupy niekiedy wykluczają się z postulatami osób „niskofuncjonujących".

Zakończenie

Mikke opisała przemiany, które zaszły w dyskursie wokół autyzmu w XXI wieku, rozpatrując wizerunki osób w spektrum obecne w literaturze dziecięcej i młodzieżowej. Większość z wyróżnionych reprezentacji autorka uznała za uprzedmiotawiające osoby z ASD i promujące fałszywe przekonania na ich temat. Niezwykle istotne wydaje mi się ujawnienie splotu narracji medycznej i magicznej poprzez udowodnienie, że archetypy autysty zaklętego, autysty posiadającego supermoce i autysty jako istoty nieludzkiej pochodzą wprost z tekstów medycznych lub uważanych za takie[3]. Mikke opisała elementy medycznej narracji dotyczącej autyzmu i zwróciła uwagę na zmienność jego definicji. Dokonała analizy promowanego przez instytucje oświaty obrazu ASD, zaczynając od statystyk i programu nauczania, kończąc zaś na interpretacji obecnych w nim tekstów. Tym samym udowodniła, że literatura nie tylko odzwierciedla stan wiedzy na temat autyzmu w społeczeństwie, lecz także ma wpływ na ten stan wiedzy.

Omawiane opracowanie przynosi cenne rozpoznania w zakresie krytycznych studiów nad autyzmem oraz badań literatury dziecięcej i młodzieżowej, jasno przedstawia używane w ich obrębie ujęcia teoretyczne wraz z terminologią, a jednocześnie pokazuje ferment badawczy oraz stara się objaśnić wiele trudnych i niesprecyzowanych pojęć. Z jednej strony, poszerza metodykę badań literaturoznawczych o rozpoznania z zakresu medycyny, co pozwala

[2] Takich samorzeczników i samorzeczniczki można odnaleźć w internecie, np. w serwisie Tumblr.

[3] Mówię tu o Bettelheimie, który przez społeczność lekarzy był przez jakiś czas uznawany za specjalistę.

weryfikować pewne tezy stawiane przez humanistów. Z drugiej zaś – zostaje to obarczone pewnym ryzykiem związanym z dostępnością źródeł, ich poprawną interpretacją i zmieniającym się stanem naukowej wiedzy na temat autyzmu.

Mikke jest dobrze zorientowana w obszarze swoich badań; w rozprawie zaprezentowała przekrój literatury dziecięcej i młodzieżowej z pierwszych dekad XXI wieku. Książka jest istotną publikacją, ponieważ zaprezentowany zbiór tekstów posłużył do zobrazowania przemian, które zaszły w sposobie tworzenia literackich reprezentacji autyzmu. Badaczka stworzyła klasyfikację postaci autystycznych oraz zaprezentowała ich związki z dyskursami: medycznym i pozamedycznym. Autorce udało się zatem odpowiedzieć na postawione we wstępie pytania badawcze i ukazać przemiany, jakim uległy postacie autystyczne w literaturze dla dzieci i młodzieży na przestrzeni ostatnich 30 lat.

Bibliografia

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (wyd. 5). American Psychiatric Publishing. https://doi/book/10.1176/appi.books.9780890425596.

Baron-Cohen, S., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Ashwin, E., Chakrabarti, B., Knickmeyer, R. (2011). Why are autism spectrum conditions more prevalent in males?. *PLoS Biology*, *9*(6), e1001081. https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001081.

Bettelheim, B. (1959). Joey: A "mechanical boy." *Scientific American*, *200*(3), 116–130.

Brauner, A., Brauner, F. (1988). *Dziecko zagubione w rzeczywistości. Historia autyzmu od czasu baśni o wróżkach. Fikcja literacka i rzeczywistość kliniczna* (T. Gałkowski, tłum.). WSiP. (wyd. oryg. 1986).

Brown, J. (2010). *Writers on the spectrum: How autism and Asperger syndrome have influenced literary writing*. Jessica Kingsley.

Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach(es): What are they and what do they mean for researchers?. *Human Development*, *66*(2), 73–92.

Donvan, J., Zucker, C. (2017) *Według innego klucza. Opowieść o autyzmie* (A. Homańczyk, tłum.). Wydawnictwo UJ. (wyd. oryg. 2016).

Gray, F. (2020). How *Rain Man* ruined autism's image. *Pfleiderer Humanities Showcase*, *1*, 2–19.

Hacking, I. (2009). Humans, aliens & autism. *Daedalus*, *138*(3), 44–59. https://doi.org/10.1162/daed.2009.138.3.44.

Jack, J. (2011). "The extreme Male Brain?" Incrementum and the rhetorical gendering of autism. *Disability Studies Quarterly*, *31*(3). https://doi.org/10.18061/dsq.v31i3.1672.

Fidowicz, A. (2020). *Niepełnosprawność w polskiej literaturze XX i XXI wieku dla dzieci i młodzieży*. Wydawnictwo UJ.

Fidowicz, A. (2022). Różnorodność i wielokulturowość w serii *Detektywi na kółkach* Marcina Kozioła. *Dzieciństwo. Literatura i Kultura*, *4*(1), 31–44. https://doi.org/10.32798/dlk.932.

Furgał, E. (2019, 7 stycznia). Chore na inność. Jak polskie media widzą osoby w spektrum autyzmu. *Krytyka Polityczna*. https://krytykapolityczna.pl/kraj/jak-polskie-media-widza-osoby-w-spektrum-autyzmu/.

Mikke, K. (2024). *Spektrum opowieści. Bohaterowie w spektrum autyzmu w literaturze dla dzieci i młodzieży XXI w. w świetle teorii neuroróżnorodności*. DiG.

Oliver, M. (2013) The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, *28*(7), 1024–1026.

O'Reilly, M., Lester, J. N., Kiyimba, N. (2020). Autism in the twentieth century: An evolution of a controversial condition. W: S. J. Taylor, A. Brumby (red.), *Healthy minds in the twentieth century: In and beyond the Asylum* (s. 137–165). Palgrave Macmillan.

Philip, R. C., Dauvermann, M. R., Whalley, H. C., Baynham, K., Lawrie, S. M., Stanfield, A. C. (2012). A systematic review and meta-analysis of the fMRI investigation of autism spectrum disorders. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *36*(2), 901–942.

Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia de Cultura*, *10*(1), 100–112. https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.8.

Prochnow, A. (2014). An analysis of autism through media representation. *ETC: A Review of General Semantics*, *71*(2), 133–149.

Rajan, B. (2021). Popular culture and the (mis)representation of Asperger's: A study on the sitcoms *Community* and *The Big Bang Theory*. W: M. Johnson, C. J. Olson (red.), *Normalizing Mental Illness and Neurodiversity in Entertainment Media: Quieting the Madness* (s. 66–82). Routledge.

Ressa, T. (2021). Histrionics of autism in the media and the dangers of false balance and false identity on neurotypical viewers. *Journal of Disability Studies in Education*, *2*(1), 1–26. https://doi.org/10.1163/25888803-bja10009.

Riordan, R. (2021). *Córka głębin* (M. Duda-Gryc, tłum.). Galeria Książki.

Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. W: L. Davis (red.), *The disability studies reader: Second edition* (s. 197–204). Routledge.

Törnvall, C. (2022). *Autystki. O kobietach w spektrum* (J. Czechowska, tłum.). OsnoVa. (wyd. oryg. 2021).