



Maciej Wodziński

Maria Curie-Skłodowska University, Lublin, Poland

e-mail: maciek.wodzinski@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6347-5634>

Paulina Gołaska-Ciesielska

Relationship Support Centre, Poznan, Poland

e-mail: kontakt@wspieranierelacji.pl

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8482-1417>

Social Image of Autism and the Need for Educational Research*

<http://dx.doi.org/10.12775/PBE.2021.037>

Abstract:

In this paper, we present the results of an online survey concerning the social perception of people with Autism Spectrum Disorders (ASD). The analysis of the online survey conducted in Poland from March to May 2020, in which 355 Polish speaking respondents took part and which consisted of two parts: closed-ended questions and open-ended statements – shows that there is a cognitively interesting discrepancy between the relatively high level of knowledge declared by respondents and the more negative and stereotypical attitude towards people with ASD visible in the open-ended responses. Particularly noteworthy is the fact that relations between the respondents and neurotypical people are lined with fear, anxiety and insecurity. The survey results seem to unequivocally indicate the necessity for further educational projects that deepen knowledge and raise awareness of people with ASD.

Keywords: autism, social representation, educational research, shared knowledge.

* This paper was created as a part of the research project nr DI2018 001348, financed from the budget funds for science in the years 2019–2023, within the “Diamond Grant” program of the Polish Ministry of Science and Higher Education.

Research questions

The main objective of the survey was to learn about the respondents' perception of people with ASD and to identify any stereotypical elements. The survey was also intended to verify any parallels between the discursive knowledge declared by the respondents and their beliefs that were free of any reflective and conscious control.

The theoretical framework for this survey was the Social Representations Theory (Moscovici, 2001). The survey results seem to confirm the Social Representation Theory thesis that in the process of building the social images of groups of people, an important role is played by the beliefs acquired in the process of socialisation, which are often missed by reflective and conscious analysis.

The history of the changing narrative around ASD, from psychosis, mental disease, disorder, disability to condition, makes it an excellent subject of research for constructivist theories (Platos, 2018). It is this variability that makes it so important to conduct wide-scale educational activities concerning autism.

Methods

An online questionnaire consisting of two parts was used in the survey. The study was conducted online from March to May 2020, and was distributed among Polish respondents via Facebook platform. The first part included single- and multiple-choice test questions and a scale. The topics covered in this part focused on the basic aspects of autism, including its nature, causes and sources of information. The results were analysed quantitatively, using spreadsheets and SPSS Statistics.

The method of free verbal associations was used in the second part of the survey, making it possible to collect data without directional guidance or response forcing, and to observe and analyse beliefs that were, consciously or otherwise, not mentioned in discursive statements. The participants were asked to state three words that first come to mind when thinking about autism. 969 associations were thematically categorised by members of the focus group, which made it possible to assign associations to one of six categories (Table 1) and analyse them in lexical and metrical terms.

Results*

In the first part of the survey, involving closed-ended questions, respondents provided answers largely in line with the current state of scientific knowledge (in short: autism is a neurodevelopmental disorder (84%) the causes of which are not yet fully known (72%) but are most likely linked to genetic factors and is not curable (92%), while knowledge on this matter should be obtained from scientific papers (74%)). It should be emphasized that in this part of the survey respondents were able to select not only answers that were consistent with current state of scientific knowledge, but also answers that are stereotypically identified with the autism spectrum (e.g., that autism is a disease, the refrigerator-mothers theory or some biomedical ways of curing). In fact, some of the respondents chose this type of answers, but nevertheless they constituted a definite minority.

However, the second part of the survey, based on free associations, revealed beliefs deviating from this optimistic state. Most of the associations fell in the group of negative expressions (see Table 1). The results of this part of the survey present people with ASD as largely asocial, hurting people averse to contact, “weird,” overstimulated, incapable of independent living, causing problems. The prevalence of ASD stereotypes in social awareness contributes to the social isolation of people othernesswith ASD, thus creating looping effects, as written about by Hacking (2007).

This image was contrasted, albeit to a much lesser degree, with other, less pessimistic opinions. People with ASD were often described as exceptionally gifted, especially in mathematics, or even as geniuses perceiving the world from a different perspective, and as introverts. Attention was also paid to their uniqueness, sensitivity and ability to focus strongly. Nonetheless, it should be pointed out that even seemingly positive stereotypes concerning people with ASD – such as that about exceptional abilities – may have serious negative consequences. Perceiving people with ASD as “geniuses” may invoke strong social pressure due to which they might feel obligated to satisfy this social image. Failure to do so has a negative impact on their mental state, thus constituting the basis for depression and other states associated with experiencing mental suffering.

Based on expressions assigned to the group expressing relations between people with ASD and the society, an image of people with ASD emerges in which they do not feel accepted, require the care of other people, are considerably scared of the world and feel misunderstood.

* Full source data for this analysis are available upon request from the paper’s authors.

Expressions classified in the biomedical context category also had a large contribution to the research on free associations. The fact that there were a large number of them seems to show that people with ASD in social consciousness are perceived through the prism of ASD medicalisation. In the light of the results of the first part of the survey, it may be interesting to see a large share of expressions such as disease, handicap, disability, which not only emphasise the biomedical nature of this phenomena but also describe it in a clearly negative way. Linking ASD with this type of rhetoric strengthens the perception of autism as a phenomena seen through the prism of medical or disease classifications (Osteen, 2009).

Table 1. Key results of quantitative analysis of free associations

Total number of expressions – divided into categories selected by the focus group					
Negative expressions	Neutral expressions	Biomedical context	Positive expressions	Relations with surroundings	Social and cultural context
410	238	121	105	66	29
Most frequent expressions					
Expressions	Number of occurrences				
disease	25				
withdrawn	24				
intelligence	21				
loneliness	21				
own world	17				
seclusiontheir world	16				
seclusion	16				
Isolation	14				
anxiety	14				
disorder	12				
otherness	11				
aggression	11				
oversensitivity	10				
fear	10				
disability	10				

Source: Authors' research.

The results, and in particular the divergence between the results of both parts of the survey, show that despite a positive change in the societal perception of autism over the past decades, educational efforts are still necessary in order to raise the society's awareness. These efforts will make it possible for information reflectively acquired from the world to be "imprinted" in our cognitive structure at a significantly deeper level so that a social reality constructed together (also based on unconscious knowledge resources) can be a place that takes into account the specific nature of all entities living in it.

References

- Hacking, I. (2007). Kinds of People: Moving Targets. In: P.J. Marshall (Ed.), *Proceedings of the British Academy, Volume 151, 2006 Lectures* (pp. 285–318). Oxford: British Academy, doi: 10.5871/bacad/9780197264249.003.0010.
- Moscovici, S. (2001). Why a Theory of Social Representations? In: K. Deaux, & G. Philogène (Eds.), *Representations of the Social: Bridging Theoretical Traditions* (pp. 18–66). Oxford: Blackwell.
- Osteen, M. (2009). Autism and Representation. A Comprehensive Introduction. In: M. Osteen (Ed.), *Routledge research in cultural and media studies: Autism and representation* (pp. 1–47). New York: Routledge.
- Płatos, M. (2018). Autyzm odcieleśniony. Historia społecznego konstruowania autyzmu jako choroby, zaburzenia i niepełnosprawności [Disembodied Autism. History of Social Construction of Autism as Disease, Disorder and Disability]. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia De Cultura*, 10(1), 100–112, doi: 10.24917/20837275.10.1.8.

Maciej Wodziński

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Polska

e-mail: maciek.wodzinski@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6347-5634>

Paulina Gołaska-Ciesielska

Centrum Wspierania Relacji, Poznań, Polska

e-mail: kontakt@wspieranierelacji.pl

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8482-1417>

Spółeczny obraz autyzmu a konieczność badań edukacyjnych*

Abstrakt:

W artykule prezentujemy wyniki internetowego badania ankietowego, dotyczącego społecznego postrzegania spektrum autyzmu (ang. Autism Spectrum Disorders, ASD). Analiza wyników badania, przeprowadzonego w okresie od marca do maja 2020 roku wśród polskich użytkowników portalu Facebook, w którym udział wzięło 355 osób, złożonego z dwóch części – pytań zamkniętych oraz wolnych skojarzeń – wskazuje na istnienie interesującego poznawczo rozłamu pomiędzy deklarowanym stanem wiedzy ankietowanych a widocznym w wolnych skojarzeniach, bardziej negatywnym stosunkiem do osób w spektrum. W stosunku tym uwagę zwraca podszycie relacji pomiędzy nimi a osobami neurotypowymi uczuciami takimi jak strach, lęk czy niepewność. Wyniki badania zdają się jednoznacznie wskazywać na konieczność dalszego prowadzenia kolejnych projektów edukacyjnych i uwrażliwiających w stosunku do osób w spektrum autyzmu.

Słowa kluczowe: autyzm, społeczne spostrzeżenie, badania edukacyjne, shared knowledge.

Pytania badawcze

Podstawowym celem badania było poznanie obrazu osób w spektrum autyzmu wśród ankietowanych oraz zidentyfikowanie jego elementów stereotypowych. Istotne było również sprawdzenie, w jakiej relacji do siebie pozostają dekla-

* Niniejszy artykuł powstał jako część projektu badawczego nr DI2018 001348 finansowanego ze środków budżetowych na naukę w latach 2019–2023, prowadzonego w ramach programu Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego „Diamentowy Grant”.

rowana przez uczestników wiedza dyskursywna oraz przekonania niepoddane refleksyjnej i świadomej kontroli.

Teoretyczną ramę dla niniejszego badania stanowiła Teoria Reprezentacji Społecznych (TRS) (Moscovici, 2001). Wyniki analizy zdają się potwierdzać zakładaną w TRS tezę, że w procesie budowy społecznych obrazów grup osób istotną rolę odgrywają przekonania nabywane w procesie socjalizacji, które często wymykają się refleksyjnej i świadomej analizie.

Sama historia zmiennych narracji nt. ASD, kolejno jako psychozy, choroby psychicznej, zaburzenia, niepełnosprawności czy stanu (ang. *condition*), sprawia, że jest ono doskonałym obiektem badań dla teorii konstruktywistycznych (Płatos, 2018). Właśnie ze względu na tę zmienność tak istotne jest prowadzenie na szeroką skalę działań edukacyjnych dotyczących autyzmu.

Metody

W badaniu przeprowadzonym wśród polskich użytkowników portalu Facebook w okresie od marca do maja 2020 roku wykorzystano internetowy kwestionariusz ankiety, składający się z dwóch części. Pierwsza obejmowała pytania testowe jednokrotnego i wielokrotnego wyboru oraz z wykorzystaniem skali. Zagadnienia poruszane w tej części dotyczyły podstawowych kwestii związanych z autyzmem, m.in. jego istoty, przyczyn czy źródeł informacji. Wyniki analizowane były ilościowo, z wykorzystaniem arkusza kalkulacyjnych oraz programu statystycznego SPSS.

W drugiej części ankiety zastosowano metodę wolnych skojarzeń werbalnych, która pozwala zgromadzić dane bez ukierunkowywania czy wymuszania odpowiedzi oraz umożliwia obserwację i analizę przekonań, świadomie lub nie, przemilczanych w wypowiedziach dyskursywnych. Uczestników poproszono o wymienienie trzech słów, które jako pierwsze przychodzą im do głowy, gdy myślą o autyzmie. 969 skojarzeń poddano kategoryzacji tematycznej, którą przeprowadzili członkowie grupy fokusowej, co umożliwiło przypisanie każdego skojarzenia do jednej z 6 kategorii (tabela 1) oraz analizę leksykalno-metryczną.

Wyniki*

W pierwszej części badania, opierającej się na pytaniach zamkniętych, uczestnicy udzielali w znacznej mierze odpowiedzi zgodnych z aktualnym stanem

* Pełne dane źródłowe poddane analizie dostępne są na życzenie u autorów artykułu.

wiedzy naukowej (w skrócie: autyzm to zaburzenie neurorozwojowe (84%), którego przyczyn jeszcze w pełni nie poznaliśmy (72%), lecz najprawdopodobniej wiążą się one z czynnikami genetycznymi, i nie jest zjawiskiem uleczalnym (92%), a wiedzę na ten temat należy czerpać z tekstów naukowych (74%)). Należy podkreślić, że w tej części badania ankietowani mieli do wyboru nie tylko odpowiedzi zgodne z aktualnym stanem wiedzy naukowej, ale również takie, które są stereotypowo (także błędnie) utożsamiane z autyzmem (np. mówiące, że autyzm jest chorobą, odwołujące się do teorii „matek-lodówek” czy biomedycznych sposobów leczenia autyzmu).

Jednak w części drugiej badania, opartej na wolnych skojarzeniach, ujawniały się przekonania odbiegające od tego optymistycznego stanu. Najwięcej określeń pojawiło się w grupie określeń negatywnych (zob. tabela 1). Wyniki tej części badania przedstawiają osoby w spektrum w dużej mierze jako jednostki aspołeczne, cierpiące, niechętne do kontaktów, „dziwne”, nadpobudliwe, niezdolne do samodzielnego życia, sprawiające problemy. Funkcjonowanie w społecznej świadomości stereotypów na temat ASD przyczynia się do społecznej izolacji osób w spektrum, tym samym tworząc opisywane m.in. przez Hackinga „sprzężenie zwrotne” (Hacking, 2007).

Obraz ten przełamany był, choć w znacznie mniejszym stopniu, także innymi, mniej już pesymistycznymi opiniami. Osoby w spektrum określane były często jako wybitnie uzdolnione, zwłaszcza matematycznie, czy wręcz genialne, postrzegające świat z innej perspektywy oraz introwertyczne. Dostrzegano ich wyjątkowość czy wrażliwość i umiejętność silnego skupienia się na czymś. Warto jednak zwrócić w tym miejscu uwagę na to, że nawet pozornie pozytywne stereotypy dotyczące osób w spektrum – jak ten, odnoszący się do ich niezwykłych zdolności, mogą mieć swoje poważne, negatywne konsekwencje. Postrzeganie osób z ASD jako „geniuszy” wywiera na nie silną presję społeczną, przez którą czują się one zobligowane do sprostania tak ukształtowanemu w świadomości społecznej obrazowi. Niemożność dokonania tego wpływa negatywnie na ich stan psychiki, stanowiąc tym samym podłoże do rozwoju m.in. depresji.

Z kolei z określeń zakwalifikowanych do grupy wyrażających relacje osób w spektrum ze społeczeństwem wyłania się obraz osoby z ASD, która nie czuje się akceptowana, wymaga opieki innych osób, odczuwa istotny lęk przed światem oraz czuje się niezrozumiana.

Istotny udział w przeprowadzonym badaniu wolnych skojarzeń miały również określenia zaliczone do kategorii kontekstu biomedycznego. Sam fakt dużej ich liczby wydaje się wskazywać, że w dalszym ciągu w świadomości

społecznej osoby w spektrum są postrzegane przez pryzmat medykalizacji ASD. W świetle wyników z pierwszej części badań, w której ankietowani w zdecydowanej większości wykazali się odpowiednią wiedzą, dziwić może znaczący odsetek określeń, takich jak choroba, upośledzenie czy niepełnosprawność, które nie dość, że podkreślają biomedyczną charakterystykę zjawiska, to dodatkowo określają je w sposób wyraźnie negatywny. Wiązanie ASD z tego typu retoryką przyczynia się do postrzegania autyzmu jako fenomenu widzianego przez pryzmat klasyfikacji medycznych czy jednostek chorobowych (Osteen, 2009).

Tabela 1. Podstawowe wyniki analizy ilościowej wolnych skojarzeń

Ogólna liczba określeń – podział na kategorie wyznaczone przez grupę fokusową					
Określenia negatywne	Określenia neutralne	Kontekst biomedyczny	Określenia pozytywne	Relacje z otoczeniem	Kontekst społeczno-kulturowy
410	238	121	105	66	29
Najczęściej występujące określenia					
Określenie	Liczba powtórzeń				
choroba	25				
wycofanie	24				
inteligencja	21				
samotność	21				
własny świat	17				
swój świat	16				
zamknięcie	16				
izolacja	14				
lęk	14				
zaburzenie	12				
inność	11				
agresja	11				
nadwrażliwość	10				
strach	10				
niepełnosprawność	10				

Źródło: badania własne.

Uzyskane rezultaty, a zwłaszcza rozbieżność pomiędzy wynikami obu części badania pokazują, że pomimo pozytywnej zmiany w społecznym postrze-

ganiu autyzmu na przestrzeni ostatnich dekad w dalszym ciągu niezbędne jest podejmowanie wysiłku edukacyjnego i uświadamiającego społeczeństwo. Wysiłek ten pozwoli bowiem informacjom refleksyjnie pozyskiwanym ze świata „wdrukować się” w naszą strukturę poznawczą na znacznie głębszym poziomie, tak aby wspólnie konstruowana rzeczywistość społeczna (również w oparciu o nieuświadomione zasoby wiedzy) była miejscem uwzględniającym specyfikę funkcjonowania wszystkich żyjących w niej podmiotów.

Bibliografia

- Hacking, I. (2007). Kinds of People: Moving Targets. In: P.J. Marshall (Ed.), *Proceedings of the British Academy, Volume 151, 2006 Lectures* (pp. 285–318). Oxford: British Academy, doi:10.5871/bacad/9780197264249.003.0010.
- Moscovici, S. (2001). Why a Theory of Social Representations? In: K. Deaux, & G. Philogène (Eds.), *Representations of the Social: Bridging Theoretical Traditions* (pp. 18–66). Oxford: Blackwell.
- Osteen, M. (2009). Autism and Representation. A Comprehensive Introduction. In: M. Osteen (Ed.), *Routledge research in cultural and media studies: Autism and representation* (pp. 1–47). New York: Routledge.
- 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, doi: 10.24917/20837275.10.1.8.