

MAJA DRZAZGA-LECH\*, MONIKA KŁECZEK\*\*

---

# Osoby rozwijające się według autystycznego wzorca: ich jakość życia i warunkujące ją komponenty zdrowotne. Perspektywa samorzeczników autyzmu

Individuals with Autism Spectrum Conditions: Their Quality of Life and Health Components Affecting It. Autism Self-Advocates' Perspective

## Abstrakt

Prezentujemy dane zgromadzone w trakcie realizacji socjologicznych badań jakościowych z dorosłymi autystami. Przeprowadziłyśmy wywiady rozumiejące z osobami posiadającymi diagnozę medyczną, którzy definiują się jako samorzecznicy autyzmu. Nasze zainteresowania koncentrują się wokół ich ról jako ekspertów społecznych – osób wypowiadających się w imieniu swojej mniejszości neurorozwojowej. Celem badań było skonstruowanie modelu obrazującego subiektywnie odczuwalną jakość życia z uwzględnieniem wpływających nań komponentów zdrowotnych, na które wskazali uczestnicy badania. Wyniki mogą być przydatne dla osób w spektrum, ich opiekunów, terapeutów, współpracowników oraz pracodawców.

**Słowa kluczowe:** funkcjonowanie według autystycznego wzorca, jakość życia, samorzecznik autyzmu, ekspert społeczny, socjologia jakościowa

---

\* Dr Maja Drzazga-Lech, Instytut Socjologii, Uniwersytet Śląski, e-mail: maja.drzazga-lech@us.edu.pl, ORCID: 0000-0002-2820-2603.

\*\* Mgr Monika Kłeczek, Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS”, e-mail: asperger.bielsko@wp.pl, ORCID: 0000-0003-2278-6836.



## Abstract

In this paper, we present qualitative data on autistic adults who defined themselves as autism self-advocates. For us, they play the role of social experts. It was important that the participants of our research had developed self-awareness, as it was required to formulate generalisations about their neurodevelopmental minority. The main goal of our study is to construct a model which illustrates the subjective quality of life and its health components, as indicated by research participants. The results presented are critical for autistic people, their caregivers, therapists, co-workers and employers.

**Keywords:** autism spectrum disorder, quality of life, self-advocate, social expert, qualitative sociology

## Wstęp

Za cel tej pracy wyznaczyliśmy sobie skonstruowanie modelu teoretycznego w rozumieniu Jeana Claude Kaufmanna obrazującego aspekty i przypisane do nich komponenty zdrowotne, które składają się na odczuwalną przez autystów jakość życia. Inspiracjami do podjęcia aktywności badawczej były dwa dokumenty Światowej Organizacji Zdrowia – konstytucja z 1946 roku, w której zdrowie zdefiniowano jako dobrostan o komponentach fizycznym, psychicznym i społecznym, oraz stanowisko na temat jakości życia z 1995 roku, rozumiane jako „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi”<sup>1</sup>. Koncentrując się na jakości życia osób w spektrum autyzmu, należy wziąć jeszcze pod uwagę: umiejętność odgrywania dotychczasowych ról społecznych, w tym zawodowych i rodzinnych, zdolność przystosowania się, w tym do zmieniającej się sytuacji, dobrostan psychologiczny i funkcjonowanie w obrębie grup społecznych.

## Czynniki wpływające na subiektywnie odczuwaną jakość życia przez osoby w spektrum – ujęcie teoretyczne

### Sposób definiowania autyzmu

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*Autism Spectrum Disorder*) to grupa niejednorodna, mimo to akcentuje się wspólne cechy takie jak: trudności w komunikacji społecznej i interakcjach społecznych oraz tendencja do sztyw-

<sup>1</sup> The WHOQOL Group, *The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation*, „Social Science and Medicine” 1995, nr 10 (41), s. 1403–1409.

nych, ograniczonych zainteresowań. Zgodnie z dokumentami: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*<sup>2</sup> i *International Classification of Diseases*<sup>3</sup> „zaburzenia ze spektrum autyzmu” różnicują się ze względu na stopień upośledzenia rozwoju umysłowego oraz poziom opanowania funkcjonalnego języka. W ramach spektrum autyzmu może mieć miejsce różne nasilenie objawów, współwystępowanie/niewspółwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej, jak również współwystępowanie/niewspółwystępowanie innych chorób genetycznych. Różnice zachodzą również ze względu na poziom ilorazu inteligencji. Potrzebę wsparcia szacuje się w skali od 1 do 3. Ujęcie medyczne koncentruje się na deficytach i trudnościach osób autystycznych oraz na ich zasobach, umożliwiających im osiągnięcie różnych poziomów adaptacji do wymogów społecznych, a tym samym efektywnego funkcjonowania. W niewielkim stopniu zwraca się uwagę na możliwość dostosowania środowiska i wymogów społecznych do specyfiki neurorozwojowej osób w spektrum. Raczej kładzie się nacisk na konieczność maskowania społecznego, czyli udawania przez osoby autystyczne osób neurotypowych, co wiąże się z pogorszeniem ich zdrowia psychicznego. Dominacja takiego podejścia może obniżać poczucie dobrostanu zdrowotnego osób autystycznych ze względu na pejoratywny wydźwięk takich terminów jak zaburzenie czy deficyt.

W 2000 roku zwrot *different cognitive style* po raz pierwszy użył Simon Baron Cohen. Autor podkreślał, że „neurologiczny rozwój autystycznych osób nie jest ani lepszy, ani gorszy od typowego rozwoju, jest po prostu inny”<sup>4</sup>. Od tamtej publikacji stopniowo upowszechnił się zwrot „stany ze spektrum autyzmu” (*Autism Spectrum Condition*). Rozwój według autystycznego wzorca określany jest jako nietypowy, rzadszy w sensie statystycznym, ale wynikający z naturalnej zmienności genetycznej ludzkiej populacji<sup>5</sup>. Podkreśla się, że autyzm jest związany z bogactwem indywidualnej charakterystyki jednostki i jako taki może wносить istotny wkład do rozwoju społeczeństwa. Zwraca się uwagę, że autyzm to część tożsamości osób w spektrum, a definiowanie go za pomocą terminów „zaburzenie” i „deficyt” jest stygmatyzujące i opresyjne<sup>6</sup>. Nie zaprzecza się potrzebom wsparcia dla autystów, jednocześnie podejmując starania o eliminowanie barier w życiu społecznym, które utrudniają im funkcjonowanie.

<sup>2</sup> American Psychological Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, American Psychological Publishing, Inc., 2013.

<sup>3</sup> International Classification of Diseases, World Health Organization, 2018.

<sup>4</sup> S. Baron-Cohen, *Is Asperger Syndrome/High-Functioning Autism Necessarily a Disability?*, „Development and Psychopathology” 2000, nr 3 (12), s. 491, DOI: 10.1017/S0954579400003126.

<sup>5</sup> R. Chapman, *Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism*, „Metaphilosophy” 2019, nr 4 (50), s. 421–440, DOI: 10.1111/meta.12366.

<sup>6</sup> M. Botha, E. Cage, *Autism Research Is in Crisis?: A Mixed Method Study of Researcher’s Constructions of Autistic People and Autism Research*, „Frontiers in Psychology” 2022, t. 13, <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2022.1050897/full> (dostęp: 24.01.2024).

Popularyzacja tego podejścia sprzyja dbaniu o dobrostan zdrowotny autystów, gdyż zmniejsza możliwość kontaktu ze stygmatyzującymi określeniami.

### Zachowania uznawane za typowo autystyczne

Do zachowań uznawanych za charakterystyczne dla osób w spektrum zalicza się *stimming*, *meltdown*, *shutdown* i wypalenie autystyczne.

*Stimming* to termin anglojęzyczny przyjęty w języku polskim, w tej formie bądź skróconej (*stim*), w pierwszej kolejności przez środowiska samorzeczników autyzmu. Oznacza zachowanie autostymulujące – powtarzalne ruchy motoryczne, które dla autystów są istotne, gdyż niezbędne do samoregulacji. Przykładami takich zachowań są: kołysanie ciałem, machanie rękami, klaskanie w dłoń<sup>7</sup>, pstrykanie palcami, kręcenie w palcach włosów bądź szczypanie ich, zginanie stóp, wirowanie, zabawa naszyjnikiem. Przykładami *stimmowania* są również wokalizacje, takie jak mamroczenie, pochrząkiwanie, jąkanie, gwizdanie czy podśpiewywanie<sup>8</sup>.

*Meltdown* to stan organizmu o różnej ekspresji. Pod jego wpływem autyści czują się całkowicie przytłoczeni, w związku z odczuciem braku kontroli i skumulowanego stresu<sup>9</sup>. Może on wywołać reakcję organizmu w postaci widzialnego na zewnątrz jednostki niepokoju i wypływu energii<sup>10</sup>. Do czynników przyczyniających się do wystąpienia *meltdownu* zaliczamy: wymagania społeczne, frustrację, zakłopotanie/skrępowanie, wyzwania komunikacyjne, bodźce wyzwalające emocje i przytłaczające, awersyjne bodźce zmysłowe<sup>11</sup>. W porównaniu do *meltdownu* *shutdownem* (wyłączeniem – literalne tłumaczenie na język polski) określa się wewnętrzne doświadczenie organizmu, w którego trakcie jednostka wycofuje się ze swojego dotychczasowego otoczenia społecznego. Towarzyszy temu emocjonalny ból. Stopień możliwości funkcjonowania podczas *shutdownu* waha się od łagodnego (pozostaje zdolność chodzenia i mówienia) do ciężkiego (uczucie odłączenia od kończyn i przyjmowanie pozycji embrionalnej)<sup>12</sup>.

<sup>7</sup> S.K. Kapp, A. Neeman, *Lobbying Autism's Diagnostic Revision in the DSM-5*, w: „Autistic Community and the Neurodiversity Movement,” red. S.K. Kapp, Palgrave Macmillan, Exeter 2020, s. 175.

<sup>8</sup> S.K. Kapp, R. Steward, L. Crane i in., *‘People Should Be Allowed to Do What They Like’: Autistic Adults’ Views and Experiences of Stimming*, „Autism” 2019, nr 7 (23), s. 1782–1792. DOI: 10.1177/1362361319829628.

<sup>9</sup> C. Welch, D. Cameron, M. Fitch i in., *Living in Autistic Bodies: Bloggers Discuss Movement Control and Arousal Regulation*, „Disability and Rehabilitation” 2021, nr 22 (43), s. 3159–3167. DOI: 10.1080/09638288.2020.1729872.

<sup>10</sup> A. Schaber, *Ask an Autistic #1 – What Is Stimming?*, 25 stycznia 2014, <https://www.youtube.com/watch?v=WexCWZPJE6A&t=322s> (dostęp: 25.02.2024).

<sup>11</sup> C. Welch, D. Cameron, M. Fitch i in., *Living in Autistic Bodies...*, s. 3159–3167.

<sup>12</sup> B. Belek, *Articulating Sensory Sensitivity: From Bodies with Autism to Autistic Bodies*, „Medical Anthropology” 2019, nr 1 (38), s. 30–43, DOI: 10.1080/01459740.2018.1460750.

Inny niebezpieczny stan organizmu, na który w szczególny sposób są narażeni autyści, to wypalenie/wypalenie autystyczne. Jest ono opisywane jako odrębne/wyraźne źródło poważnego i chronicznego wyczerpania. Stan ten jest kosztem psychicznym, który ponoszą autyści zmuszeni w trakcie swojej aktywności zawodowej/ekspozycji społecznej do „maskowania” rozumianego jako ciągła konieczność wykazywania się społecznie akceptowalnymi, odpowiednimi zachowaniami, aby móc wykonywać codzienne zadania<sup>13</sup>. Skutkiem wypalenia autystycznego jest wyczerpanie się wcześniej nagromadzonych zasobów jednostki, zmniejszenie się poziomu posiadanych przez nią umiejętności i nietolerancja na różne bodźce sensoryczne<sup>14</sup>.

Sądząc, że mówiąc o jakości życia osób w spektrum, należy wziąć pod uwagę następujące czynniki:

1. Sposób definiowania autyzmu.
2. Doświadczenie zdrowia w wymiarach fizycznym, psychicznym i społecznym z uwzględnieniem wewnętrznej (swojej własnej) i zewnętrznej (publiczność społeczna) reakcji na zachowania uznawane za typowo autystyczne, takie jak: stymmowanie, wypalenie autystyczne, meltdown, shutdown.

## Metodologia

Projekt badawczy, na podstawie którego otrzymaliśmy prezentowane w artykule dane empiryczne, uzyskał pozytywną opinię Komisji Etyki Uniwersytetu Śląskiego (KEUS267/07.2022). Badania empiryczne przeprowadzaliśmy w latach 2022–2023. W ich trakcie nie diagnozowaliśmy cech autystycznych u uczestników za pomocą narzędzi psychologicznych<sup>15</sup>, opieraliśmy się jedynie na podanych przez nich deklaracjach o posiadanej diagnozie medycznej. Istotne jednak było, aby nasi rozmówcy definiowali się jako samorzecznicy autyzmu.

Poprzez samorzecznictwo rozumiemy świadomą, publiczną aktywność jednostki ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością lub z zaburzeniami, która wypowiada się w imieniu swoim i swojej grupy mniejszościowej w celu zapobiegania wykluczeniu osób odmiennych neurorozwojowo oraz zwiększenia ich party-

<sup>13</sup> D.M. Raymaker, A.R. Teo, N.A. Steckler i in., *‘Having All of Your Internal Resources Exhausted beyond Measure and Being Left with No Clean-up Crew’: Defining Autistic Burnout*, „Autism in Adulthood” 2020, nr 2 (2), s. 132–143, DOI: 10.1089/aut.2019.0079; C. Welch, D. Cameron, M. Fitch i in., *Living in Autistic Bodies...*, s. 3159–3167.

<sup>14</sup> D.M. Raymaker, A.R. Teo, N.A. Steckler i in., *‘Having All of Your Internal Resources...*, s. 132–143.

<sup>15</sup> Zobacz: R. Stefańska-Klar, *Exploring the Relationships between Autistic Traits and Subjective Well-Being among Women and Men in a Non-clinical Population*, „8th Comparative European Research” 2017, nr 2, s. 155–159, EXPLORING-THE-RELATIONSHIPS-BETWEEN-AUTISTIC-TRAITS-AND-SUBJECTIVE-WELL-BEING-AMONG-WOMEN-AND-MEN-IN-A-NON-CLINICAL-POPULATION.pdf (researchgate.net) (dostęp: 1.02.2024).

cypacji w życiu obywatelskim. Geneza ruchu samorzeczniczego miała miejsce w latach 60. w Szwecji, gdy osoby niepełnosprawne podjęły próbę publicznego zaprezentowania swoich potrzeb. W Polsce za propagatora tego ruchu uważa się Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI)<sup>16</sup>. Z kolei pierwsza samorzecznicza organizacja działająca na rzecz osób autystycznych – Autism Network International – została założona w 1992 roku w Syracuse (New York, USA). W Polsce pierwszą osobą, która w intensywny sposób zaangażowała się w ten ruch, był Krystian Gałuszko (1985–2016). Kolejne osoby zaangażowane w samorzeczniczo autyzmu były/są skupione wokół takich inicjatyw jak: „Jasna Strona Spektrum”, „Chcemy całego życia”, Wolontariat Koleżeński „Max and Mary” czy projekt „Zostań rzecznikiem we własnej sprawie”. Terminu samorzeczniczo używa się zamiennie z określeniami „rzeczniczo własne”, „rzeczniczo własnych potrzeb” lub „self-advokaci”. Na potrzeby tego artykułu stosowany będzie termin „samorzeczniczo”<sup>17</sup>.

Uczestników badania traktujemy jako ekspertów społecznych, którzy mają wiedzę nie tylko o specyfice swojego funkcjonowania, ale również mają spostrzeżenia na temat kondycji innych osób w spektrum. Docieraliśmy do nich, wykorzystując zasadę kuli śnieżnej – prosząc każdego rozmówcę o polecenie kolejnej osoby. Wywiady były prowadzone z osobami dorosłymi i trwały od 40 do 90 minut. Przedział wiekowy rozmówców to 18 lat – 54 lata. Uczestnicy badania mogli wybrać formę kontaktu, jednak tylko jedna osoba zdecydowała się na wywiad stacjonarny. Z pozostałymi przeprowadzono badania online za pomocą aplikacji MS Teams lub Zoom.

Osoby aktywne zawodowo wykonywały takie zawody jak: terapeuta, nauczyciel, terapeuta SI, manager, psycholog, pracownik administracyjny, laborant, pracownik salonu piercingu, aktywista (prowadzi fundację), informatyk, twórca internetowy, pracownik sklepu.

Przeprowadzono 25 wywiadów rozumiejących z samorzecznikami autyzmu, gdyż istotne dla nas było, aby uczestnicy wykazywali wysoki poziom samoświadomości i umiejętność tworzenia spostrzeżeń na temat swojej mniejszościowej grupy neurorozwojowej.

Korzystaliśmy z intuicji badawczej Rity Charon oraz metodologii teorii ugruntowanej w propozycji Klaude Kaufmanna.

<sup>16</sup> A. Jakubas, *Rzeczniczo własnych praw (self-advokatura) w obszarze edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa naukowa i praktyczna*, „Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2018, nr 3 (28), s. 74.

<sup>17</sup> M. Drzazga-Lech, M. Kłeczek, M. Ir, *Zdrowie w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Analiza polskich blogów samorzeczników autyzmu*, „Miscellanea Anthropologica et Sociologica” 2021, nr 2–3 (22), s. 11–28.

Tabela 1. Charakterystyka uczestników badania

1	Mężczyzna, 24 lata, aktywny zawodowo, osoba apłciowa, bezdzietny, singiel
2	Mężczyzna, 38 lata, aktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
3	Kobieta, 43 lata, aktywna zawodowo, matka, rozwiedziona
4	Kobieta, 40 lat, aktywna zawodowo, matka, mężatka
5	Mężczyzna, 38 lat, aktywny zawodowo, ojciec, rozwiedziony
6	Kobieta, 29 lat, studentka, nieaktywna zawodowo, w związku nieformalnym
7	Mężczyzna, 32 lata, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
8	Kobieta, 54 lata, osoba niebinarna, aktywna zawodowo, bezdzietna, mężatka
9	Kobieta, 19 lat, studentka, aktywna zawodowo, bezdzietna
10	Mężczyzna, 28 lat, osoba transpłciowa, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
11	Kobieta, 45 lat, osoba niebinarna, aktywna zawodowo, bezdzietna, w związku nieformalnym
12	Kobieta, 25 lat, studentka, aktywna zawodowo, bezdzietna, singielka
13	Kobieta, 23 lata, osoba niebinarna, nieaktywna zawodowo, bezdzietna, singielka
14	Mężczyzna, 30 lat, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, rozwiedziony, w związku nieformalnym
15	Mężczyzna, 23 lata, osoba transpłciowa po tranzycji, aktywny zawodowo, bezdzietny, w związku partnerskim
16	Mężczyzna, 51 lat, w związku małżeńskim, aktywny zawodowo, bezdzietny
17	Kobieta, 31 lat, aktywna zawodowo, mężatka, bezdzietna
18	Kobieta, 18 lat, osoba homoseksualna, uczennica, aktywna zawodowo, w związku nieformalnym
19	Mężczyzna, 37 lat, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
20	Mężczyzna, 30 lat, aktywny zawodowo, bezdzietny, w związku nieformalnym
21	Mężczyzna, 22 lata, student, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
22	Mężczyzna, 23 lata, nieaktywny zawodowo, bezdzietny, singiel
23	Kobieta, 28 lat, aktywna zawodowo, bezdzietna, singielka
24	Kobieta, 36 lat, osoba homoseksualna, nieaktywna zawodowo, bezdzietna, w związku nieformalnym
25	Kobieta, 31 lat, osoba homoseksualna, aktywna zawodowo, bezdzietna, w związku nieformalnym

W ramach podejścia zaproponowanego przez Rite Charon – *narrative evidence based medicine*<sup>18</sup> – zwraca się uwagę na podmiotowość i indywidualność pacjenta, którego doświadczenie sytuacji zdrowotnej poddaje się jakościowej analizie. Wyróżnia się następujące obszary badań<sup>19</sup>: (1) opowieści pacjentów przedstawiające biograficzny i społeczny kontekst ich choroby oraz strategie

<sup>18</sup> R. Charon, P. Weyer, *The Art of Medicine. Narrative Evidence Based Medicine*, „The Lancet” 2008, t. 371, s. 296–297, DOI: 10.1016/S0140-6736(08)60156-7.

<sup>19</sup> P. Zurzycka, T. Radzik, *Medycyna narracyjna – zarys problematyki*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2015, nr 3 (23), s. 429, DOI: 10.5603/PP.2015.0070.

radzenia sobie z nią; (2) wypowiedzi profesjonalistów (personelu medycznego) opisujące swoje relacje z pacjentem i reakcje na jego zachowania; (3) narracje wspólnie tworzone przez lekarza i pacjenta oraz (4) metanarracje związane z kontekstem zdrowia i choroby określonych zbiorowości/grup społecznych. Zebrany materiał empiryczny traktujemy jako opowieści osób, u których zdiagnozowano zaburzenia ze spektrum autyzmu (ad1) i ich metanarrację na temat swojej neuroatypowej grupy przynależności (ad4).

Teoria ugruntowana to zestaw syntetycznych i elastycznych wskazówek na temat zbierania i analizowania danych jakościowych oraz konstruowania teorii na tej bazie. Badacz zbiera dane, następnie dzieli je, sortuje i syntetyzuje za pomocą kodowania jakościowego, czyli przypisywania poszczególnym segmentom danych etykiety, która opisuje ich zawartość. Dzięki temu wydobywa się istotę danych, co w kolejnym kroku pozwala na ich zgrupowanie i porównywanie ze sobą. Pracę badawczą należy wykonywać do momentu nastania fazy nasyceń modelu teoretycznego. Proces powstawania hipotez należy zbalansować między kategoriami miejscowymi, będącymi odzwierciedleniem wiedzy lokalnej, a pojęciami abstrakcyjnymi. Końcowym etapem analizy jest tworzenie teorii ugruntowanej w danych. Kaufman opisuje dwa modele tworzenia teorii: „modelowanie społeczne, które wysubtelnia opis i udoskonala rozumienie znanego wszystkim faktu, oraz modelowanie teoretyczne, które dokonuje zerwania epistemologicznego i proponuje nowy paradygmat”<sup>20</sup>. Analizie poddano 25 wywiadów rozumiejących z samorzecznikami autyzmu. Następnie przystąpiono do tworzenia modelu społecznego, gdyż istotne dla nas było stworzenie opisu rozumienia dobrostanu zdrowotnego i odniesienia go do subiektywnego odczucia na temat jakości życia osób w spektrum.

## Wyniki badań

Analiza zebranego materiału badawczego pozwoliła na wyróżnienie komponentów subiektywnie odczuwanej jakości życia w odniesieniu do sposobu definiowania autyzmu oraz doświadczenia dobrostanu zdrowotnego w aspekcie fizycznym, psychicznym i społecznym. Dla każdego z tych czynników możliwe było wyróżnienie motywów wzmacniających i obniżających jakość życia rozmówcy.

### Subiektywnie odczuwana jakość życia a przyjmowana definicja autyzmu

We fragmentach wywiadów dotyczących sposobu definiowania autyzmu zadawaliśmy uczestnikom pytanie: „Czym jest autyzm?”. Jeśli w odpowiedzi

<sup>20</sup> J.-C. Kaufmann, *Wywiad rozumiejący*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2010, s. 43.



rozmówca przytaczał aktualną definicję z ICD-11 i nie rozwijał dalej wypowiedzi, zadawaliśmy pytanie pomocnicze: „Czym dla Ciebie jest Twój autyzm?”

Uczestnicy podkreślali, że odpowiedź na to pytanie nie jest łatwa. Sposób ich wypowiedzi wynikał z osiągniętego przez nich stopnia rozwoju samoświadomości. Występowały narracje, w których jednoznacznie odcinano się od terminów uznanych za stygmatyzujące, takich jak choroba lub zaburzenie.

Ja też staram się sprzeciwić, po pierwsze pomysłom klasyfikowania spektrum autyzmu jako choroby. Ale nawet to, że ICD-11 klasyfikuje to jako zaburzenie, to mi się to też trochę nie widzi. Bo ja to widzę jako zupełnie równorzędną ścieżkę rozwoju. No niektórzy mówią, że zaburzenie, to jest tak jak fala na wodzie, że to nie jest jakoś tam nacechowane negatywnie, tylko jako coś odmiennego. No ale jednak jest to nacechowane negatywnie. (Uczestnik 19)

W narracjach uczestników często pojawiał się motyw wskazujący na wrodzoną, odmienną, równorzędną ścieżkę rozwoju/funkcjonowania mózgu. Jeśli wypowiedź przyjmowała postać definicji afirmatywnej – „Spektrum jako takie, to jest cecha bardzo pozytywna ewolucyjnie” (Uczestnik 2) – to towarzyszyła jej również deklaracja świadomości wyzwań, z którymi zmagają się osoby w spektrum. Rozmówcy wykazywali świadomość, że wsparcie medyczne w wielu przypadkach jest konieczne.

To jest strasznie trudne zagadnienie, dlatego że z jednej strony potrzebujemy zmiany w myśleniu o nas, a z drugiej strony potrzebujemy ciągle wsparcia medycznego, to znaczy bardzo dużo autystycznych osób potrzebuje mieć dostęp do wsparcia, no i oczywiście to jest kwestia tego, jak dostać to wsparcie, nie dostając jednocześnie stygmatyzującej łatki poprzez diagnozę. (Uczestniczka 11)

Autyzm łączono również z niepełnosprawnością, jednak podkreślano, że jest to kwestia złożona.

Znaczy zgadzam się, że jest to pewnego rodzaju niepełnosprawność, ale też ta niepełnosprawność jest skomplikowana i nie jest to niepełnosprawność w każdym środowisku. (Uczestnik 15)

Zwracano uwagę na niejednoznaczność sytuacji występowania niepełnosprawności ukrytej i zależność jej ujawniania się od specyfiki środowiska, w którym jednostka przebywa. W kontekście subiektywnie odczuwalnej jakości życia zmierzenie się z pytaniem o autyzm jawiło się jako nieuniknione i trudne.

## Subiektywnie odczuwana jakość życia w odniesieniu do fizycznego dobrostanu zdrowotnego

Do czynników osłabiających dobrostan w wymiarze fizycznym, charakterystycznych dla autystycznego wzorca rozwojowego zaliczyliśmy nadwrażliwość bądź niedowrażliwość, wynikające ze specyfiki sensorycznej, niezdolność ruchową, problemy gastryczne, zaburzenia snu, reakcje organizmu na przebodźcowanie, takie jak *stimming*, *meltdown* czy *shutdown*.

Problemy sensoryczne występowały wybiórczo lub wspólnie. Podejście rozmówców do tego tematu zależało od etapów ich procesów kształtowania samoświadomości i akceptacji samego siebie.

Właściwie sensorykę mam taką odjechaną po całości, cały temat właśnie wybiórczości pokarmowej, odczuwania różnych zapachów dwa razy bardziej, bardziej wrażliwego słuchu, też jestem bardzo wrażliwa na wysokie dźwięki, więc potrafię słyszeć więcej niż przeciętna osoba. (Uczestniczka 12)

Uczestniczka nie wspomina o dyskomforcie, gdyż na tyle rozwinęła samoświadomość, aby umieć zidentyfikować swoje potrzeby i o nie zadbać, prowadząc odpowiedni dla siebie styl życia. Narracja ta kontrastuje z dwoma poniższymi wypowiedziami, gdzie wskazano konkretne czynniki wywołujące dyskomfort:

I źle sobie radzę ze światłem słonecznym i w takie dni jak dzisiaj muszę używać okularów przeciwsłonecznych, dlatego że dla mnie wiąże się to z bólem. (Uczestnik 22)

No najbardziej taką obciążającą dla mnie rzeczą jest światło sufitowe. Lampy sufitowe, jeśli chodzi o sztuczne oświetlenie. To jest coś, co mnie po prostu strasznie męczy i nie jestem w stanie się zrelaksować, kiedy jest takie światło. (Uczestniczka 25)

Wydaje się, że konstruowanie w ten sposób wypowiedzi ma na celu uwrażliwienie na specyfikę potrzeb osoby neuroatypowej. Z charakterystyką sensoryczną związana jest również „niedowrażliwość”:

Jeszcze gorsze z punktu widzenia bezpieczeństwa są niedowrażliwości. Bo to, że nie boli, to nie oznacza, że nie ma niebezpieczeństwa. [...] Znajomy prawie umarł na zapalenie wyrostka, bo nie czuł bólu. Lekarze nie wiedzą, że osoby ze spektrum inaczej reagują na leki, np. ludzie wybudzali się podczas operacji ku przerażeniu anestezjologa. (Uczestnik 2)

W wywiadach pojawiały się również informacje o niezdolności ruchowej wynikającej z problemów z motoryką małą, takie jak niemożność zapinania guzików, zawiązywania sznurówek czy złapania piłki. Narracje te były nacechowane

emocjonalnie w związku ze wspomnieniami lat szkolnych, gdy nieumiejętność udziału w grach zespołowych czy niechęć do zajęć wychowania fizycznego były negatywnie etykietowane przez innych uczniów. Jeżeli niezborność ruchowa była zauważalna również w wieku dorosłym, uczestnicy doświadczali dyskryminacji. Wówczas zrozumienie i akceptację próbowali odnajdywać wśród innych samorzeczników autyzmu.

Nietolerancji doświadczali również ci uczestnicy badania, którzy mieli wybiórczość pokarmową.

Z wybiórczością to najtrudniej, bo bardzo mało osób rozumie takie rzeczy, że mogę czegoś nie lubić i tyle. Większość osób ma takie podejście: to spróbuj, sprawdź, pewnie udajesz, pewnie przesadzasz, a ja po prostu nie jestem w stanie czegoś zjeść, [...] mało osób pod względem jedzenia szanuje opinie innej osoby. (Uczestniczka 12)

Zakorzeniony w kulturze polskiej niemal celebracyjny charakter spożywania posiłków, w formule biesiadnej był często wskazywany przez rozmówców jako powód braku akceptacji odmowy spożycia danego pokarmu.

W sytuacjach, gdy rozmówcy opowiadali o doświadczeniu przebodźcowania oraz reakcji organizmu w postaci *stimmingu*, *meltdownu* bądź *shutdownu*, często zwracali uwagę na poczucie odrzucenia i dyskryminacji ze względu na *stigmatyzowanie* tych zachowań jako dziwnych przez publiczność społeczną.

Trudna sytuacja mnie spotkała kiedyś na praktykach. [...] obserwowałam sobie lekcje i raz, no nawet nie to, że na kogoś tam nakrzyczałam, ale po prostu na korytarzu, kiedy nikogo nie było, nerwy mi puściły i się zaczęłam zachowywać jak typowa autystka. Dostałam *meltdownu*, kiwałam się, klepałam po nogach. I to zobaczyła nauczycielka wspomagająca w kamerce. I znowu wezwali na dywanik, [...] że po prostu ja się nigdy nie będę nadawać do pracy w szkole, skoro tak się zachowuję. [...] A przed tym incydentem, to nawet opiekunka praktyk chciała mi grafik rozpisnąć. [...] Wystarczyło, żeby raz zobaczyli, jak wygląda u mnie *meltdown*, żeby w ogóle zmienić o mnie zdanie. (Uczestniczka 24)

Rozmówczynie, przyjmując się na praktyki, informowała o diagnozie, jednak poziom otwartości na przyjęcie takiego komunikatu ze strony osób pracujących w państwowej szkole podstawowej z oddziałami integracyjnymi był niewielki. Można to zinterpretować jako zachowanie dyskryminacyjne.

Jako czynniki sprzyjające zapobieganiu występowania problemów z obszaru fizycznego dobrostanu zdrowotnego wyróżniamy świadomą dbałość o swoje ciało i specyfikę sensoryczną, dopasowaną do tej specyfiki aktywność fizyczną, zindywidualizowaną dietę, aktywność o charakterze relaksacyjnym oraz dbałość o wystarczającą ilość snu.

Staram się nie nadwyreżać, jeśli chodzi o te kwestie, które powodują we mnie napięcie. [...] próbą dbania o zdrowie jest choćby to, że zawsze na zewnątrz jestem w słuchawkach z muzyką i staram się nie dopuszczać do siebie zbędnych dźwięków. (Uczestnik 14)

Widok osoby w słuchawkach nie budzi zdziwienia, jeśli dotyczy miejsc, co do których przyjęte jest, że można w nich słuchać muzyki. Jednak gdy autysta chce w ten sposób chronić się od hałasu w miejscu pracy, konieczne jest nazwanie sytuacji wprost – wobec osób współpracujących i zapoznanie ich ze specyfiką słuchawek, które dopuszczają głos głównego rozmówcy (osoby stojącej przed), jednocześnie wyciszając dodatkowe głosy. W doświadczeniach uczestników badania współpracownicy bądź przełożeni często nie byli gotowi zaakceptować prośby pracownika o możliwość wykonywania swojej pracy w słuchawkach wyciszających, wtedy gdy była to praca z ludźmi.

W narracjach często deklarowano dietę roślinną, wegańską bądź wegetariańską. Nieco rzadziej mówiono o zbalansowanej diecie mięsnej bądź po prostu o podejściu slow food zamiast fast food. We wszystkich wypowiedziach codzienny jadłospis był ważną i zindywidualizowaną kwestią.

Rozmówcy podkreślali wagę relaksacji, choć jej formy były różne. Często wymieniano spacer. Czasami przybierały one formę wydarzeń o charakterze wycynowym:

Ja żyłem w zupełnie wykrzywionym obrazie samego siebie związanym z tym, że ja jestem bardzo słaby fizycznie, bo wszelkie działania, które wymagały gry zespołowej, refleksu... To wszystko leżało absolutnie. Ja dopiero jako dorosły człowiek zrozumiałem: ja jestem absolutnym asem, jeżeli chodzi o wytrzymałość. Ja jestem w stanie bez przygotowania pójść sobie z marszu na jakąś wyprawę w góry i iść z plecakiem przez 8–10 godzin i to mnie nie położy. Że ja jestem w stanie wsiąść na rower i pedałowac przez 30 km, z marszu, i to mnie nie położy. Gdzie dla większości ludzi taka sytuacja byłaby przerażająca. Więc ta samoświadomość jest dla mnie bardzo kluczowa. Nie mając samoświadomości, nie będziemy podejmować decyzji na podstawie tego, jacy my jesteśmy, tylko co nam powiedzieli inni. [...]

Zdarzało mi się chodzić na zajęcia relaksacyjne. I tam instruktorka mówi: „rozluźnij się, pocuj mięśnie, pocuj tutaj, jak się rozciągasz”.

– Nie działa. Ja nic nie czuję.

Poszedłem do fizjoterapeutki, która rozumie temat. Ona mnie obejrzała i mówi: „No proste. Ty potrzebujesz mocnego napięcia mięśniowego. Potrzebujesz obciążenia stawów, żeby coś czuć. Jak się ponapinasz, to wtedy się relaksujesz”. I jak bez takiej samoświadomości w ogóle zdrowo funkcjonować samemu z sobą i ze swoim ciałem. (Uczestnik 7)

Wypowiedź ta przeczy uproszczeniu, że autyści słabo radzą sobie z aktywnością fizyczną. Jednak znalezienie odpowiedniego dla siebie działania spor-

towego, wymaga wcześniejszej pracy nad świadomością ciała i psychiki. Każde specjalistyczne zalecenie powinno być zindywidualizowane i dostosowane do aktualnej kondycji jednostki. Jednocześnie osoba przyjmująca zalecenie powinna być na tyle samoświadoma, aby potrafiła ocenić, czy jest ono dla niej dobre.

Subiektywnie odczuwana jakość życia w odniesieniu do zdrowia w wymiarze psychicznym

Do czynników osłabiających dobrostan zdrowotny w wymiarze psychicznym respondenci zaliczali doświadczenie przemocy, epizod depresyjny, brak wglądu we własne potrzeby i umiejętności ich zaspokojenia, prokrastynację, nieumiejętne planowanie, poczucie zagubienia, zaburzenia koherencji centralnej oraz zwiększoną podatność na dodatkowe diagnozy medyczne.

We fragmentach wywiadów dotyczących przemocy można było wyróżnić następujące kategorie: przemoc terapeutyczna, przemoc rówieśnicza, przemoc domowa. Przestrzegano rodziców dzieci autystycznych, aby nie zorganizowali swoim podopiecznym „terapeutycznego Quantanamo”. Podkreślano ważność bezpiecznej relacji rodzic/opiekun–potomek, której nie można podporządkować żadnej metodzie terapeutycznej.

Jeżeli rodzic dziecka autystycznego jest stawiany w roli kogoś, kto będzie w domu praktykował na tym dziecku przemocowe rzeczy w imię tak zwanej terapii, to i dziecku i rodzicowi jest odbierane prawo do budowania więzi. (Uczestniczka 3)

Wybrzmiewa tu przestroga, aby rodzic nie wchodził w rolę domowego terapeuty, co niestety często jest zalecane, w przypadku gdy dziecko uzyska wsparcie w ramach terapii o charakterze behawioralnego warunkowania. Wówczas istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że krótkoterminowe cele zostaną dość szybko osiągnięte, przy jednoczesnym zaniedbaniu perspektywy długofalowej. Dziecko warunkowane do posłuszeństwa w trakcie terapii i w domu dość szybko zacznie być posłuszne, jednak w wieku 15–18 lat dadzą o sobie znać problemy w obszarze zdrowia psychicznego, będące skutkiem oddziaływań terapeutycznych z dzieciństwa. W przypadku gdy model wypracowany z dzieckiem w sali terapeutycznej zostanie przeniesiony do życia rodzinnego, może ono również zostać odczuwane jako więzienie. Tymczasem dla zdrowego rozwoju każdego człowieka, również autysty, niezbędne są: poczucie bezpieczeństwa, zbudowanie silnej więzi z rodzicami/opiekunami, w razie potrzeby dającej schronienie oraz nauka rozpoznawania własnych potrzeb i zaspokajania ich. W przeciwnym przypadku osoba autystyczna może doświadczyć wielu różnorodnych oddziaływań terapeutycznych i farmakoterapii, w trakcie których zostaną osiągnięte założone przez terapeutów i lekarzy cele, ale jednostka utraci podmiotowość

na rzecz bycia „ciekawym przypadkiem medycznym”. Wówczas istnieje niebezpieczeństwo zaprzepaszczenia jej osobistej szansy na pozytywne odczucia związane z doświadczaną jakością życia.

Działania, które mają na celu uczynienie z autysty kogoś, kto będzie przypominał osobę nieautystyczną, wiążą się z intensywnym wdrożeniem procesu maskowania społecznego w biografię jednostki, co jest energochłonne i skutkuje ponoszeniem wysokich kosztów w obszarze zdrowia psychicznego.

Jeżeli pożądane doświadczenie jest takie, żeby kogoś złamać, dostosować za wszelką cenę i de facto zrobić mu pranie mózgu na poziomie reformy myśli, no to z tej perspektywy to się udało. (Uczestniczka 13)

Znamienne, że motyw epizodu depresyjnego występował we wszystkich analizowanych narracjach. Uczestnicy wywiadów byli dobrze zorientowani w różnicach diagnostycznych pomiędzy stanem depresyjnym a epizodami depresyjnymi o nasileniu niskim, umiarkowanym i ciężkim. Często powoływali się na literaturę naukową bądź korzystali ze specjalistycznej terminologii.

[...] zauważyłam, że u autystów depresja jest często diagnozą współtowarzyszącą, i to często na poziomie epizodu depresyjnego ciężkiego. No i badania też to potwierdzają, że mózg pod wpływem tych wszystkich ciężkich chorób ma zmniejszenie hipokampa. (Uczestniczka 17)

Jednocześnie uczestnicy dbali o rozwój samoświadomości oraz naukę umiejętności zauważenia i zaspokajania swoich potrzeb. Nie była to jednak alternatywa wobec farmakoterapii czy oddziaływań terapeutycznych, ale działanie paralelne, osiągane w ramach procesu psychoedukacyjnego.

Chodzi o to, że osoba w spektrum ma niezaspokojone potrzeby podstawowe, środowiskowe i systemowe. I można być w warunkach teoretycznie korzystnych, czyli nie doświadczać terapii przemocowej, ale również mieć próby samobójcze czy popełnić samobójstwo. [...] No wiadomo, jak jest nas 1% na świecie, to naprawdę jest niełatwo. (Uczestniczka 8)

Odwołano się tu do wiedzy eksperckiej z obszaru transkulturowej psychologii pozytywnej, gdzie zwraca się uwagę na konieczność nauki zaspokajania swoich potrzeb, co w konsekwencji ma sprzyjać prowadzeniu szczęśliwego życia.

Nieumiejętność skonstruowania planu, którego realizacja przyczyni się do efektywnego osiągnięcia zamierzonego celu, nie wiąże się u autystów z niezajomością metod i technik planowania. Umysł autystyczny to umysł strukturyzujący. Stosowanie narzędzi porządkujących rzeczywistość jest dla osób

w spektrum atrakcyjne. Problem pojawia się wówczas, gdy czyniąc to, nie można wziąć pod uwagę swojej specyfiki rozwojowej, gdyż brakuje na tyle rozwiniętej samoświadomości lub tempo wykonywanego zawodu na to nie pozwala bądź oba czynniki łącznie. Wówczas istnieje realne zagrożenie przeciążenia organizmu, które może doprowadzić do wypalenia autystycznego przypominającego w objawach ciężki epizod depresji. Jako czynniki prewencyjne wobec wystąpienia takiego scenariusza wymieniało świadome planowanie przy jednoczesnej otwartości na elastyczność oraz dbałość o swoją higienę umysłu. Często nauka elastyczności odbywa się przy pomocy osoby trzeciej – kogoś zaufanego, kto wie o diagnozie i w razie potrzeby życzliwie zwraca uwagę. Koncentrując się tylko na planowaniu, można uzyskać rezultat odwrotny:

No wystarczy, że w locie będę musiał zmieniać plan, najgorsze co można w moim wypadku i nie tylko moim, ale myślę, że w przypadku wielu osób ze spektrum. (Uczestnik 10)

Życie według planu bez jednoczesnej nauki elastyczności stwarza niebezpieczeństwo wystąpienia odczucia przez autystę stanu kryzysowego, gdy zaistnieją nieoczekiwane okoliczności wymuszające zmianę planu bądź jego zaniechanie.

Dbałość o higienę psychiczną wyrażała się w postępowaniu opartym na byciu świadomym swojej specyfiki i wynikających z niej potrzeb. Czasami były to zindywidualizowane praktyki zaczerpnięte z systemów światopoglądowych o charakterze medytacyjnym:

Po pierwsze nie wbijać się na wysokie poziomy pobudzenia, jeżeli wiem, że coś mnie czeka: odpocząć przed i po. Ja nie wiedziałem przed diagnozą, że to są stymy, ale zawsze było tak, że ja się wiercę, gadam do siebie, gestykuluję i w tym momencie na to sobie z całą świadomością i chęcią pozwalałam. I zachęcam innych, by też sobie na to pozwalali. (Uczestnik 2)

Tempo realizacji zamierzonych celów przez autystę jest wolniejsze od tempa osoby neurotypowej, gdyż wymaga dodatkowego czasu na wyciszenie przed i po ich realizacji. Istotne jest również danie sobie przyzwolenia na zachowania autoregulujące, takie jak stimmung i świadome dbanie o czas wolny, w którym wyczerpane zasoby się zregenerują. Podobnie realizacja pasji jest aktywnością o charakterze regeneracyjnym.

**Subiektywnie odczuwana jakość życia w odniesieniu do społecznego wymiaru zdrowia**

Do czynników zaburzających dobrostan zdrowotny w wymiarze społecznym uczestnicy zaliczali trudności w nawiązaniu i utrzymywaniu relacji, trwanie

w toksycznej relacji, słabe rozumienie interakcji społecznych oraz maskowanie społeczne.

Przez problemy z komunikacją, przez problemy z podtrzymaniem relacji społecznych, nam się rozwała życie zawodowe i nam się często rozwała życie prywatne. Dlatego wielu dorosłych autystów jest po prostu nieszczęśliwych. (Uczestnik 5)

Trudności w nawiązywaniu i podtrzymywaniu bliskiej relacji wynikają ze specyfiki rozwoju w spektrum, co zostało ujęte w kryteriach diagnostycznych. Jeśli dodamy do tego nieumiejętność rozpoznawania i zaspokajania własnych potrzeb, to w kontekście relacji interpersonalnych otrzymamy osobę podatną na trwanie w relacjach toksycznych:

Rok przed diagnozą byłam z takim chłopakiem, który mi mówił, że ja się dziwnie zachowuję, nieodpowiednio ubieram, on bardzo komentował moje zachowanie zarówno względem niego oraz to, w jaki sposób rozmawiałam z ludźmi. (Uczestniczka 6)

Brak samoświadomości, wiedzy o swojej specyfice może powodować, że autyści będą trwać w szkodliwych dla nich relacjach z innymi i doświadczać stygmatyzacji. Negatywnie wpływa to na samoocenę i odczuwaną jakość życia.

Z faktu, że interakcje społeczne i kontakty interpersonalne mogą przysparzać osobom w spektrum problemów, nie należy wyciągać wniosku, że najlepszym rozwiązaniem jest ich unikanie. Życie towarzyskie jest wyzwaniem dla autystów, ale w żadnym z wywiadów nie zasugerowano, aby w ogóle z niego zrezygnować.

Musiałam się nauczyć, że nie mogę zostawiać życia towarzyskiego na później, bo to jest to, co sprawia, że ja w ogóle chcę żyć. Że życie jest teraz, a nie później. (Uczestniczka 6)

W krótkiej perspektywie odcięcie się od świata zewnętrznego może pomóc, ale w dłuższym ujęciu wyrządzi szkody. Jednak gdy jest to związane z koniecznością stałego maskowania społecznego (udawanie nie-autysty), skutkuje wyniszczeniem organizmu jednostki.

Ostatnio rozmawiałem z panią, której terapeutka tłumaczyła, że tylko 40–50 godzin tygodniowo dla jej 6-letniego dziecka i nikt nie domyśli się autyzmu. To jest właśnie maskowanie. Są dzieci wyrastające na dorosłych, które cały czas mają w głowie skrypty dotyczące grzeczności, by nie widać było autyzmu. (Uczestnik 2)

Koszty w obszarze zdrowia psychicznego ponoszone na skutek długotrwałego maskowania społecznego są dla autystów ogromne. Często przyjmują one formę umiarkowanego bądź ciężkiego epizodu depresyjnego. W obszarze społecznym



możemy wtedy mówić o autystycznym wypaleniu, chociaż niektórzy uczestnicy woleli termin wypalenie zawodowe. Jednak stan ten dotyczy zarówno dorosłych, jak i dzieci autystycznych. Objawia się długotrwałym brakiem energii do wykonywania dotychczasowej aktywności, zauważalnym spowolnieniem i znacznym osłabieniem efektywności. Alternatywą wobec maskowania społecznego według jednego z uczestników badania jest nauka adaptacji rozumianej jako dostosowanie zachowań do wymogów sytuacyjnych przy jednoczesnym zadbaniu o swoje potrzeby.

Ja kiedyś używałem stwierdzenia maskowanie, udawanie kogoś neurotypowego. [...] używam teraz słowa „adaptacja”. Również zadaniem osoby w spektrum jest zaadaptowanie się do nowych warunków w środowisku, do którego przystępuje. (Uczestnik 5)

Do czynników wzmacniających dobrostan zdrowotny w wymiarze społecznym zaliczono możliwości wyboru pomiędzy kontaktami online bądź offline, świadomość zasad i warunków, na podstawie których kontakty stacjonarne są dla nich akceptowalne, dbałość o „swoje stado” oraz tworzenie sieci osób zaufanych.

Preferencje odnośnie do rodzajów kontaktów społecznych i ich intensywności zależały od typu osobowości rozmówcy (introwertyzm/ekstrawertyzm). Przyjęcie, że wszyscy autyści preferują kontakt online, jest zbyt dużym uogólnieniem, chociaż rozmówcy doceniali ułatwienia komunikacyjne związane z rozwojem nowych technologii.

Poznawać ludzi poprzez Internet. Kontaktować się z nimi poprzez Internet. Jakoś na żywo nie umiem. (Uczestniczka 4)

Bezpośrednie interakcje społeczne bywały przez respondentów określane jako sytuacje, w których zużywali oni zbyt dużo swoich zasobów. Odwrotnie kontakty zapośredniczone przez nowe technologie jawiły się jako rozwiązanie dające większe pole manewru, aby być w kontakcie z drugą osobą/osobami i jednocześnie zadbać o siebie.

Myślę, że bardzo dużo ułatwia funkcjonowanie online, i komunikację, i nawiązywanie, i podtrzymywanie relacji. [...] daje dużo bezpieczeństwa w kontakcie. Daje więcej czasu na reakcje, to są takie rzeczy, których autystyczne osoby więcej potrzebują niż neurotypowe, no i daje więcej wyboru, żeby uczestniczyć w grupie, zapisać się do grupy, znaleźć grupę albo właśnie uciec z grupy. (Uczestniczka 11)

Komunikat zapisany jest dla części autystów bardziej przyswajalny niż przekaz werbalny. W razie potrzeby ucieczka z wymiany zdań online jest łatwiejsza i mniej spektakularna niż wycofanie się z dyskusji stacjonarnej. Wśród ważnych

dla siebie grup online uczestnicy badania wymieniali grupy wzajemnego wsparcia bądź tematyczne grupy dla osób o konkretnych pasjach. W przypadku grup samopomocowych należące do nich jednostki spotykały się czasami wspólnie podczas stacjonarnych wydarzeń o charakterze samorzecznym. Natomiast w przypadku drugiego rodzaju grup niekoniecznie dochodziło do nawiązywania kontaktów twarzą w twarz.

Interakcja z innymi osobami bywała też nazywana strategią dbałości o własną higienę psychiczną:

Twarzą w twarz, nienawidzę rozmów online, nie jestem w stanie ich przeżyć, mimo że jestem w związku na odległość. (Uczestniczka 18)

Kiedy zauważam, że mam ochotę zaszyć się sama w pokoju i się nie kontaktować z ludźmi, to jest dla mnie bardzo wyraźny sygnał, że muszę zrobić dokładnie odwrotnie [...] i zwykle staram się wtedy umówić z 1–2 osobami, żeby spędzić sobie czas nie w dużym gronie, ale przywrócić sobie tę równowagę w kontaktach społecznych. (Uczestniczka 9)

Auto-observacja i zbudowana na jej podstawie samoświadomość pozwoliła na wypracowanie takich schematów postępowania, których realizacja zaspokaja potrzebę kontaktów społecznych przy jednoczesnym nieprzeciążaniu autystycznego organizmu. W obu przytoczonych fragmentach chodzi o interakcje społeczne na swoich warunkach, z jedną osobą lub dwiema osobami, które tworzą jej sieć społeczną, czyli wiedzą o diagnozie i akceptują ją.

Uczestnicy badań opowiadali również o swoich staraniach nieprzeciążania organizmu zbyt intensywną ekspozycją społeczną. Całkowite zrezygnowanie z aktywności publicznej w ich przypadku nie wchodziło w grę, gdyż samorzecznictwo jest rodzajem aktywizmu społecznego.

Muszę przyznać, że nie mam za bardzo siły na dbanie o dobrostan w wymiarze społecznym, więc to co mogę zrobić, to jak najczęściej siedzieć w domu i pilnować mojego grafiku, żeby nie było okazji do ekspozycji społecznej za dużo dla mnie. (Uczestniczka 11)

Istotnym aspektem dbałości o dobrostan społeczny było posiadanie „własnego stada” definiowanego jako diada lub mała grupa społeczna o liczebności kilku osób. Były to rodzina, grupa rówieśnicza/przyjacielska bądź grupa, w której realizowana jest aktywność zawodowa. Istotnymi elementami „własnego stada” były zadaniowa funkcjonalność oraz możliwość zbudowania z jej członkami głębszych relacji opartych na zrozumieniu i akceptacji. „Swoje stada” były współtworzone zarówno w przestrzeni zawodowej, jak i w życiu prywatnym.

W interakcjach społecznych odcinam się od tych, którzy mi jakoś to zdrowie nadszarpują, którzy stają na drodze do moich celów, [...] jeśli chcę coś fajnego zrobić, a ktoś sabotuje moją pracę, to ja się odcinam od takich osób, bo wiem, że będę to przyplącać jakimiś nerwami. (Uczestniczka 24)

Rozmówczyni jest świadoma, na jakich warunkach chce wchodzić w interakcje społeczne. Jednocześnie cel, który zamierza osiągnąć przy pomocy innych ludzi, wydaje się dla niej najważniejszy. W trakcie wywiadu sprawiała wrażenie osoby aktywnej, otwartej, klarownie komunikującej swoje potrzeby i świadomej tego, że może spotkać osoby, którym jej postawa nie będzie odpowiadać. Innymi motywami, na podstawie których konstruuje się „swoje stado” były życzliwość, zrozumienie i akceptacja:

Otoczanie się ludźmi, którzy są życzliwi i którzy rozumieją na przykład odmowę, kiedy jednak tego dnia nie chcę się spotkać i takie dbanie o to, żeby ci ludzie byli rozumiejący. (Uczestniczka 9)

## Dyskusja wyników

Zaprezentowanie perspektywy samorzeczniczej pozwoliło na ukazanie rozważanego problemu badawczego przez pryzmat osób o wysoko rozwiniętej samoświadomości. To jest istotne, gdyż każda osoba autystyczna funkcjonująca w neurotypowym świecie ponosi koszty z tym związane. Jednak nie każda jednostka w spektrum ma na tyle rozwiniętą samoświadomość, że jest w stanie rozpoznać swoje emocje, potrzeby i ponoszone koszty. Jednocześnie wzrost samoświadomości i samoakceptacja przekładają się na poprawę funkcjonowania psychospołecznego osób w spektrum<sup>21</sup>. Specyfika rozwoju w spektrum wymaga szczególnej dbałości o dobrostan zdrowotny<sup>22</sup>. Uczestnicy zrealizowanego przez nas badania podkreślali ważność stymulowania jako mechanizmu autoregulującego, a jednocześnie zwracali uwagę, że percepcja takiego zachowania przez publiczność społeczną, na którą nie składają się osoby w spektrum, nacechowana jest negatywnie, co wyraża się w przeświadczeniu, że stymmy należy wyciszać, zamiast akceptować. Tymczasem zespół badawczy prowadzony przez Stevena Kappa, samorzecznika autyzmu, na podstawie analizy badań fokusowych i częściowo ustrukturyzowanych wywiadów z dorosłymi osobami w spektrum

<sup>21</sup> D. Pufund, *(Z)rozumieć autyzm. Doświadczenie autyzmu przez blogujących self-adwokatów*, w: *Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, red. G. Całka, J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Zuchowska-Skiba, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2021, s. 24, DOI: 10.18778/8220-475-9.02.

<sup>22</sup> M. Drzazga-Lech, M. Kłeczek, M. Ir, *Zdrowie w doświadczeniach...*, s. 11–28.

(31 osób), wyciągnął wnioski, że „Stimmy należy uczynić przedmiotem oddziaływania medycznego tylko wówczas, gdy są one szkodliwe dla jednostki, czyli wymagałyby diagnozy współtowarzyszącej: stereotypowe zaburzenia ruchowe. W innym przypadku wyciszanie stymulowania jest niezgodne z dyrektywą etyczną *przede wszystkim nie szkodzić*”<sup>23</sup>. W polskich realiach tego typu wypowiedzi nie są publikowane w renomowanych czasopismach naukowych, a jedynie w popularnonaukowych poradnikach samorzeczniczych<sup>24</sup>.

Uczestnicy naszego badania, wypowiadając się o maskowaniu społecznym, przede wszystkim zwracali uwagę na jego negatywne skutki, zwłaszcza w przypadku konieczności długotrwałego udawania osoby neurotypowej w celu utrzymania pracy. Tymczasem Aleksandra Buchholz opisuje maskowanie również jako strategię radzenia sobie. Maskowaniem społecznym określa wszelkie przejawy naśladowania grupy nerotypowej, od kopiowania mimiki, tonu głosu, gestykulacji, poprzez mobilizację do utrzymania kontaktu wzrokowego, powstrzymywanie się od monologizowania na fascynujące dla siebie tematy, aż do używania przedmiotów takich jak zatyczki do uszu i słuchawki z redukcją szumu przez osoby nadwrażliwe słuchowo, które wyglądają tak samo, jak słuchawki do odbioru muzyki<sup>25</sup>. Buchholz wyróżnia cztery rodzaje maskowania: instynktowne (reakcja strachu wyzwała neurologicznie uwarunkowany instynkt przetrwania), podświadome (rozwinęte jako reakcja na doświadczenia dyskryminacji), zakorzenione (pierwotnie świadoma reakcja, ale systematyczność jej wdrażania w kontakcie na wyzwalający bodziec uczyniła z niej reakcję niemal automatyczną) i świadome (możliwość oceny sytuacji jako bezpiecznej/niebezpiecznej dla całkowitego ujawnienia swojej tożsamości i dokonania decyzji o zastosowaniu strategii maskującej)<sup>26</sup>. Wydaje się, że przyjęcie szerszej perspektywy rozumienia maskowania w autyzmie jako istotnego elementu samoświadomości osób w spektrum, wpłynie pozytywnie na subiektywnie odczuwaną przez nich jakość życia. Ponadto do komponentów pozytywnie wpływających na subiektywną jakość życia odczuwaną przez osoby w spektrum zaliczamy sposób, w jaki definiują oni swój autyzm, samoświadomość dotyczącą stopnia swojej samodzielności i potrzeby/braku potrzeby uzyskania wsparcia terapeutycznego, umiejętność rozpoznawania i zaspokajania własnych potrzeb oraz umiejętność autoakceptacji. Istotnym było również posiadanie „własnego stada” i sieci wsparcia, co do której można było mieć przeświadczenie, że się zaktywizuje w razie konieczności.

<sup>23</sup> S.K. Kapp, R. Steward, L. Crane i in., *‘People Should Be Allowed to Do What They Like’*, s. 1789.

<sup>24</sup> A. Wojtkiewicz, *Cykle: O życiu w spektrum autyzmu i z ADHD*, Wydawnictwo Linia, Warszawa 2024, s. 193.

<sup>25</sup> A. Buchholz, *Maskowanie w autyzmie – analiza zjawiska*, „Szkoła Specjalna” 2023, nr 3 (84), s. 185, DOI: 10.5604/01.3001.0053.8978.

<sup>26</sup> Tamże, s. 186–187.

## Wnioski

Ukazanie perspektywy samorzeczniczej pozwala na nakreślenie modelowania społecznego w rozumieniu Jean-Claude Kaufmanna, którego treścią będzie dbałość o autystyczny dobrostan zdrowotny poprzez rozwój samoświadomości i umiejętności autoakceptacji. Powiązana z tym jest potrzeba nauki rozpoznawania własnych potrzeb i umiejętności ich zaspokajania. „Nie mając świadomości, nie będziemy podejmować decyzji na podstawie tego, jacy jesteśmy, tylko co nam powiedzieli inni” (Uczestnik 7). Autystyczny wzorzec rozwojowy ma swoją specyfikę, inną od wzorca rozwojowego osób neurotypowych. Koniecznym jest wprowadzenie kategorii i zarazem zasady „delikatności” w tych obszarach dobrostanu zdrowotnego, o które konkretna jednostka w spektrum potrzebuje szczególnie zadbać. Ważne jest propagowanie zrozumienia i akceptacji wobec określonych starań osób w spektrum, aby mogli czuć się komfortowo bądź w razie konieczności chronić się przed zewnętrznym światem. W długofalowym ujęciu zmniejszy to skalę i częstotliwość stygmatyzacji wobec nietypowości autystycznych zachowań i reakcji. Obecnie jednak nie obserwuje się społecznego zrozumienia wobec specyfiki funkcjonowania jednostek rozwijających się według autystycznego wzorca. Przeciwnie rozpropagowany jest wymóg maskowania się przez osoby w spektrum w różnych obszarach życia społecznego. Mając na uwadze zarysowany kontekst sytuacyjny, uważamy, że zaprezentowana w artykule narracja samorzeczników autyzmu jest niezwykle ważna, gdyż stworzona została przez osoby o rozwiniętym poziomie samoświadomości, o szerokim wachlarzu doświadczeń, które zastosowały już pewne narzędzia i wypracowały strategie, aby o swój dobrostan zdrowotny zadbać. Z zaprezentowanej perspektywy mogą skorzystać inne osoby w spektrum, ich rodzice/opiekunowie, terapeuci, współpracownicy oraz pracodawcy.

## Bibliografia

- American Psychological Association, *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*, American Psychological Publishing, Inc., 2013.
- Baron-Cohen S., *Is Asperger Syndrome/High-Functioning Autism Necessarily a Disability?*, „Development and Psychopathology” 2000, nr 12 (3), s. 489–500, DOI: 10.1017/S0954579400003126.
- Belek B., *Articulating Sensory Sensitivity: From Bodies with Autism to Autistic Bodies*, „Medical Anthropology” 2019, nr 1 (38), s. 30–43, DOI: 10.1080/01459740.2018.1460750.
- Botha M., Cage E., „Autism Research Is in Crisis”: *A Mixed Method Study of Researcher’s Constructions of Autistic People and Autism Research*, „Frontiers in Psychology” 2022, t. 13, <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2022.1050897/full> (dostęp: 24.01.2024).
- Buchholz A., *Maskowanie w autyzmie – analiza zjawiska*, „Szkoła Specjalna” 2023, nr 3 (84), s. 183–193, DOI: 10.5604/01.3001.0053.8978.

- Chapman R., *Autism as a Form of Life: Wittgenstein and the Psychological Coherence of Autism*, „Metaphilosophy” 2019, nr 4 (50), s. 421–440, DOI: 10.1111/meta.12366.
- Charon R., Weyer P., *The Art of Medicine. Narrative Evidence Based Medicine*, „The Lancet” 2008, t. 371, s. 296–297, DOI: 10.1016/S0140-6736(08)60156-7.
- Drzazga-Lech M., Kłeczek M., Ir M., *Zdrowie w doświadczeniach i działaniach osób rozwijających się według autystycznego wzorca. Analiza polskich blogów samorzeczników autyzmu*, „Miscellanea Anthropologica et Sociologica” 2021, nr 2–3 (22), s. 11–28.
- Jakubas A., *Rzecznictwo własnych praw (self-adwokatura) w obszarze edukacji dorastających osób z niepełnosprawnością intelektualną – perspektywa naukowa i praktyczna*, „Niepełnosprawność. Zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2018, nr 3 (28), s. 74–96.
- Kapp S.K., Ne’eman A., *Lobbying Autism’s Diagnostic Revision in the DSM-5*, w: *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*, red. S.K. Kapp, Palgrave Macmillan, Exeter 2020, s. 167–194, DOI:10.1007/978-981-13-8437-0.
- Kapp S.K., Steward R., Crane L. i in., *‘People Should Be Allowed to Do What They Like’: Autistic Adults’ Views and Experiences of Stimming*, „Autism” 2019, nr 7 (23), s. 1782–1792. DOI: 10.1177/1362361319829628.
- Kaufmann J.-C., *Wywiad rozumiejący*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2010.
- Pufund D., *(Z)rozumieć autyzm. Doświadczenie autyzmu przez blogujących self-adwokatów w: Zrozumieć niepełnosprawność. Problemy, badania, refleksje*, red. G. Całka, J. Niedbalski, M. Raclaw, D. Zuchowska-Skiba, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2021, s. 15–28. DOI: 10.18778/8220-475-9.02.
- Raymaker D.M., Teo A.R., Steckler N.A. i in., *‘Having All of Your Internal Resources Exhausted beyond Measure and Being Left with No Clean-up Crew’: Defining Autistic Burnout*, „Autism in Adulthood” 2020, nr 2 (2), s. 132–143, DOI: 10.1089/aut.2019.0079.
- Schaber A., *Ask an Autistic #1 – What Is Stimming?*, 25 stycznia 2014, <https://www.youtube.com/watch?v=WexCWZPJE6A&t=322s> (dostęp: 25.02.2024).
- Stefańska-Klar R., *Exploring the Relationships between Autistic Traits and Subjective Well-Being among Women and Men in a Non-clinical Population*, „8th Comparative European Research” 2017, nr 2, s. 155–159, EXPLORING-THE-RELATIONSHIPS-BETWEEN-AUTISTIC-TRAITS-AND-SUBJECTIVE-WELL-BEING-AMONG-WOMEN-AND-MEN-IN-A-NON-CLINICAL-POPULATION.pdf (researchgate.net) (dostęp: 1.02.2024).
- The WHOQOL Group, *The World Health Organisation quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation*, „Social Science and Medicine” 1995, nr 10 (41), s. 1403–1409.
- Welch C., Cameron D., Fitch M. i in., *Living in Autistic Bodies: Bloggers Discuss Movement Control and Arousal Regulation*, „Disability and Rehabilitation” 2021, nr 43 (22), s. 3159–3167. DOI: 10.1080/09638288.2020.1729872.
- Wojtkiewicz A., *Cykle: O życiu w spektrum autyzmu i z ADHD*, Wydawnictwo Linia, Warszawa 2024.
- Zurzycka P., Radzik T., *Medycyna narracyjna – zarys problematyki*, „Problemy Pielęgniarstwa” 2015, nr 3 (23), s. 428–432, DOI: 10.5603/PP.2015.0070.