

Przegląd badań nad konsekwencjami kamuflowania zachowań autystycznych u późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu

Streszczenie

Spektrum autyzmu jako całościowe zaburzenie rozwojowe charakteryzuje się nieprawidłowościami w zakresie interakcji społecznych oraz ograniczonym i stereotypowym repertuarem zainteresowań i aktywności. Autystyczny świat poznany został z perspektywy mężczyzn — stanowili oni główną reprezentację w pierwszych i kolejnych pracach poświęconych autyzmowi. Wnioski z przeanalizowanych w niniejszym artykule badań wskazują, że dziewczynki i kobiety cechują się lepszym imitowaniem zachowań społecznych, subtelniejszą manifestacją trudności w obrębie zagadnień komunikacji oraz nieczytelnymi dla diagnostów zainteresowaniami, które to łącznie skutecznie mogą wykluczać je z otrzymania właściwej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. Na płciowe różnice w manifestacji autystycznych cech nakłada się zjawisko kamuflowania zachowań autystycznych, które — zgodnie z wynikami badania Eilidh Cage i Zoe Troxell-Whitman — stosuje 70% osób w spektrum autyzmu. Kamuflowanie ma na celu uchodzenie za osobę nieautystyczną, czego efektem jest rozbieżność między wewnętrzną reprezentacją zachowań w kontekście społecznym a zewnętrznym tego statusem. Autystyczny profil, mimo że ukryty, pozostaje niezmienny. Próba uchodzenia za osobę nieautystyczną przynosi wymierne korzyści — umożliwia utrzymywanie znajomości, zdobycie wyższego poziomu wykształcenia czy samodzielności. Jednak na każdą z tych zalet przypada co najmniej jedna wada — stałe monitorowanie swojego zachowania i samoregulacja prowadzą do wyczerpania psychicznego i fizycznego. Nawigowanie za wytworzonymi na potrzeby środowiska i dopasowanymi do kontekstu zachowaniami skutkuje fragmentacją tożsamości, wysokim poziomem odczuwanego stresu oraz zaburzeniami nastroju i lękowymi. Brak zaufania do swoich przeczuc to pokłosie błędnych diagnoz, które kobiety w spektrum autyzmu otrzymały przed tą właściwą, dającą zrozumienie i samoakceptację.

Słowa kluczowe:

autyzm, zaburzenia ze spektrum autyzmu, kobiecy fenotyp autyzmu, późnodiagnozowane kobiety w spektrum autyzmu, kamuflowanie zachowań autystycznych, konsekwencje kamuflowania zachowań autystycznych

Studies Review on Consequences of Camouflaging Autistic Traits in Late Diagnosed Autistic Women

Summary

Autism Spectrum Disorder as a developmental disorder is characterised by abnormalities in social interactions and a limited and stereotyped repertoire of interests and activities. The autistic world has been explored from the perspective of men — they were the main representation in the first and subsequent studies of autism. Conclusions coming from analysis of recent studies indicate that girls and women are characterised by a better imitation of social behaviours, more subtle manifestation of difficulties in communication, and indiscernible for diagnosticians interests, what all together can effectively exclude them from receiving a proper diagnosis of Autism Spectrum Disorder. Gender differences in the manifestation of autistic traits overlap with the phenomenon of camouflaging autistic behaviours that — according to a conclusion coming from Eilidh Cage i Zoe Troxell-Whitman study — is used by 70% of autistics. Camouflage is the effort of pretending to be a non-autistic person. It effects in discrepancy between the internal representation of behaviour in a social context and its external status. Autistic profile, although hidden, remains unchanged. Attempting to pass as non-autistic brings measurable benefits — it allows you to maintain relationships, gain a higher level of education and live independently. However, for each of these advantages there is at least one disadvantage — constant monitoring of your behaviour and self-regulation leads to mental and physical exhaustion. Navigating different identities in different environments results in identity fragmentation, heightened level of stress, depression and anxiety. The lack of trust in intuition is the result of incorrect diagnoses that women on the Autism Spectrum Disorder receive before the correct one — the one that gives them understanding and self-acceptance.

Keywords:

Autism, Autism Spectrum Disorder, female autism phenotype, late diagnosed women on Autism Spectrum Disorder, camouflaging autistic traits, consequences of camouflaging autistic traits

Wprowadzenie

Celami niniejszego artykułu są: 1) poznanie kobiecego fenotypu autyzmu i możliwych jego przyczyn ze szczególnym uwzględnieniem doświadczeń późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu oraz 2) poznanie zjawiska kamuflowania zachowań autystycznych i tego konsekwencji w sferze zdrowia psychicznego. Spektrum autyzmu to całościowe zaburzenie rozwojowe charakteryzujące się nieprawidłowościami w obszarach komunikowania się i interakcji społecznych oraz ograniczonym wzorcem zachowań, zainteresowań i aktywności. Termin *autystyczne spektrum* został zaproponowany przez brytyjską psychiatrkę Lornę Wing, tym samym wskazała ona na różnorodność kombinacji i stopnia nasilenia objawów występujących u autystów. Niezwykłe kombinacje cech autystycznych w połączeniu z jedynym w swoim rodzaju ich natężeniem dają niezliczoną ilość autystycznych *osobowości*, które mamy do poznania. Autystą jest osoba, której układ nerwowy działa w nietypowy sposób. Można go wówczas określić neuroatypowym.

Autyzm uwidacznia się, między innymi, poprzez: ruchy autostymulujące (takie jak manipulowanie przedmiotami), zainteresowanie wąską dziedziną, wybiórczość pokarmową, zaburzenia sensoryczne, egocentryczność w formie skupienia na własnym Ja, trudności w adaptacji i dostosowywaniu się do zmian, szczegółowe, analityczne myślenie,

wyszukiwanie wzorów i schematów w informacjach; dyskomfort w przypadku odnalezienia nieściśłości, niewydobywanie humoru, ograniczone użycie gestów, wolne, szarpane tempo mowy, powtarzanie dźwięków, słów i zdań, zwięzłość wypowiedzi, unikanie kontaktu wzrokowego, niedostosowywanie mimiki i tonu głosu do treści wypowiedzi, nieumiejętność podtrzymywania wzajemnej konwersacji, nieodnoszenie się do stanów umysłu innych osób, trudności w rozpoznawaniu oczekiwań innych osób, przy jednoczesnym możliwym współodczuwaniu emocji innych, trudności w opisywaniu swoich uczuć, niekontrolowane wyładowania złości, impulsywność.

Katalog możliwych charakterystyk spektrum autyzmu nie ogranicza się do powyższych. A w jaki sposób doświadczają się autyzmu? Donna Williams, autorka *Nikt, nigdzie: niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*, pisze tak:

Stan ten można porównać do czegoś w rodzaju półsnu, kiedy ciało nie śpi, ale śpi świadomość. W momencie, kiedy uśpiłam świadomość i przestałam reagować na rzeczy wokół mnie, powracałam do tego stanu i czułam, że właśnie wtedy jestem naprawdę sobą¹.

Wszystko, co dzieje się poza przebywaniem z samym sobą jest okraszone świadomością chwili, jest „sztuką teatralną” bez społecznej intuicji. Autyści wiedzą, że nie pasują do neurotypowego świata, ale brak pierwiastka społecznego skutkuje niewiedzą o tym, jak się w nim odnaleźć. Najlepiej czują się w swoim własnym, gdyż „rozpacz i zakłopotanie biorą się częściowo z nadmiaru informacji”².

Pierwsze badania nad autyzmem, prowadzone w latach 40. XX wieku, obejmowały reprezentację dziewczynek na poziomie 27%³. Z czasem parytet dziewcząt w badaniach malał wraz z przybieraniem na sile oczywistych charakterystyk ekspresji autyzmu u chłopców. W efekcie, płęć męska na długie lata zdominowała autystyczny świat, nie dając możliwości poznania kobiecej strony autyzmu. Lecz zatem czy można wyodrębnić kobiecy fenotyp autyzmu? Czy można zmierzyć, jak płęć wpływa na otrzymanie oficjalnej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu? Czy można wskazać wspólne dla późnodiagnozowanych kobiet doświadczenia? Wreszcie — czym jest kamuflowanie — i jakie niesie konsekwencje? Analiza najnowszych, wybranych raportów z badań oraz esejów umożliwiła odpowiedź na powyższe pytania.

Przykładów zmian w rozumieniu autyzmu dodaje nam sama Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób (ICD — *International Classification of Diseases*), której najnowsze wydanie z 2019 roku (w Polsce obowiązujące od 1 stycznia 2022 roku) ujednoliciło pozycje nozologiczne w obrębie autyzmu:

Spośród dokonanych zmian warte uwagi jest zunifikowane podejście do „całościowych zaburzeń rozwoju” (F84 w ICD-10), które w ICD-11 są ujęte w jedną homogenną grupę „zaburzeń ze spektrum autyzmu”. Tym samym niemożliwe jest rozpoznanie zespołu Aspergera lub zespołu Retta ad literam⁴.

¹ D. Williams, *Nikt nigdzie: niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*, Warszawa, 2005, s. 56

² Ibidem

³ K.-J. Neumärker, L. Kanner, *His Years in Berlin, 1906-24. The Roots of Autistic Disorder*, „History of Psychiatry”, Vol. 14(2): 14 – Jun 1, 2003, s. 207

⁴ P. Krawczyk, Ł. Świącicki, *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska” 2020, 54(1), s. 10

Podczas prac przy tworzeniu najnowszej wersji Klasyfikacji dokonano badania opinii polskich psychiatrów w temacie jakości i trafności diagnozowania zaburzeń psychicznych. Uczestnicy zwrócili szczególną uwagę na problemy w diagnozowaniu autyzmu dziecięcego oraz zespołu Aspergera⁵.

Trudności nastęrcza nie tylko proces diagnostyczny, ale i nazewnictwo stosowane w literaturze dotyczącej autyzmu. Simon Baron-Cohen — brytyjski specjalista w dziedzinie psychopatologii i psychologii rozwojowej — zaproponował termin Autism Spectrum Condition (ASC), który tłumaczony jest jako *stany ze spektrum autyzmu*. Jego celem było unikanie używania sformułowania „zaburzenia”, które może deprecjonować osoby z cechami autystycznymi. Swoją propozycją postuluje, aby osoby w spektrum autyzmu były traktowane w analogiczny sposób, jak inni ludzie, bez oceniania ich przez pryzmat neurotypu⁶. Tłumaczenie *stany ze spektrum autyzmu* może zdawać się umniejszać powadze tej nietypowości. „Stan”, zgodnie ze *Słownikiem Języka Polskiego*, jest sytuacją, w której się znajdujemy. Określenie *stany ze spektrum autyzmu* może wskazywać na przemijalność i brak ciągłości doświadczania autyzmu i jego konsekwencji. W języku prawniczym często podnosi się kwestię *utrwalenia stanu*, co wskazuje na niewystarczalność i epizodyczność „stanów” w argumentacji. Wśród synonimów słowa „stan”, według internetowego słownika synonimów, synonim.NET, wyróżniamy, między innymi, stopień rozwoju czy jakość zdrowia. Właśnie pod tymi znaczeniami powinniśmy rozumieć *stany ze spektrum autyzmu*. Autyzm i jego skutki są trwałe i społecznie wykluczające. W badaniach nad kompensacją zachowań autystycznych dowiedziono, że obserwowalny spadek natężenia zachowań autystycznych na przestrzeni życia nie oznacza ich wygaszenia i uzupełnienia braków w poznaniu społecznym. Powodem tego spadku jest zwiększona tendencja do kamuflowania zachowań autystycznych, która u dorosłych w spektrum autyzmu jest skorelowana z wysokim poziomem funkcjonowania poznawczego⁷. Wykluczenie społeczne stanowi cechę niepełnosprawności i właśnie w ten sposób stany ze spektrum autyzmu powinny być rozumiane. Bezsprzecznie uniemożliwiają one pełną sprawność. Nieostra terminologia przysparza kłopotów i, o ile powinniśmy skupiać swoje siły na działaniach mających na celu poprawę społecznego komfortu życia osób neuroatypowych, tak język dialogu społecznego, literatury, a w szczególności przepisów prawa, które stanowią o systemowym wsparciu osób w spektrum autyzmu, musi być precyzyjny i niepozostawiający pola do swobodnej interpretacji.

Spektrum autyzmu — charakterystyka

Odmienne ukonstytuowanie funkcjonowania neurologicznego niesie za sobą nieprawidłowe funkcjonowanie w obszarach społecznym, poznawczym i adaptacyjnym. Teoria

⁵ J. Heitzman, B. Łoza, W. Kosmowski, *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych – koncepcyjne założenia ICD-11*, „Psychiatria Polska” 2011, t. 45, nr 6

⁶ K. Gerc, M. Jurek, *Rozwój zaburzony czy odmienny – próba analizy pojęciowej w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu*, *Studia Psychologica* 10(2017), s. 191, DOI 10.24917/20845596.10.12

⁷ L. A. Livingston, E. Colvert, Social Relationships Study Team; P. Bolton, F. Happé, *Good social skill despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorder*, *J Child Psychol Psychiatry*, 2019, 60(1), s. 109

umysłu jest ważną składową zarówno społecznego poznania, jak i diagnozowania i rozumienia autyzmu, z uwagi na występujący u osób neuroatypowych deficyt z jej zakresu⁸. Stanowi ona o zdolności do rozumienia sytuacji społecznych zachodzących między jednostkami i przypisywaniu im stanu umysłu — to jest założenia, że jednostka posiada unikalną wiedzę, przekonania i pragnienia. Teoria umysłu służy do rozpoznawania, interpretowania, tłumaczenia i przewidywania zachowań innych osób. Pod koniec 2021 roku doktorantka Uniwersytetu Warszawskiego — magister Karolina Golec — zdobyła grant z Narodowego Centrum Nauki na badanie „Kobiety Fenotyp Autyzmu i poznanie społeczne: międzypłciowe uwarunkowania neuropoznawczych mechanizmów teorii umysłu w zaburzeniach ze spektrum autyzmu”. W metodologii badań zakłada równy udział kobiet i mężczyzn w spektrum autyzmu, dając nadzieję na pouczające wnioski. Niniejszy artykuł nie doczeka wyników badań, ale w swoim edukacyjnym charakterze nie może nie wspomnieć o ich zapoczątkowaniu.

Drugim obszarem nieprawidłowości charakteryzującym spektrum autyzmu jest funkcjonowanie poznawcze, które polega na przetwarzaniu informacji o otoczeniu w układzie nerwowym. Elementarne składowe procesów poznawczych to uwaga, percepcja, pamięć, kontrola poznawcza oraz funkcje wykonawcze. Zaburzenia uwagi i percepcji występujące w zaburzeniach ze spektrum autyzmu demonstrują się, na przykład, poprzez zapomnianie o codziennych sprawach czy trudności w podtrzymywaniu rozmowy dłuższej niż pogawędka. Odbieranie bodźców jest procesem, którego nie można zmienić:

Proces percepcji [...] zaczyna się od odczuwania wrażeń. Jest to podstawowy proces, w ramach którego niemożliwa jest żadna analiza i który nie bierze pod uwagę żadnego zewnętrznego przedmiotu. To po prostu odczucie⁹.

Wśród zaburzeń percepcji wyróżniamy:

1. Percepcję dosłowną — polega na spostrzeganiu rzeczy i zjawisk bez interpretowania ich. Jest to widzenie ich takimi, jakimi są. Może skutkować niedostrzeganiem powagi sytuacji, w jakiej się znajdujemy.
2. Percepcję gestalt — niemożność odróżnienia informacji pierwszoplanowej od informacji drugoplanowej. Polega na niewystępowaniu procesu filtrowania bodźców i informacji docierających do mózgu. Skutkuje, na przykład, słyszeniem i słuchaniem wszystkich rozmów w pomieszczeniu.
3. Trudność w zatrzymaniu odczuwania zmiany — wynika z zaburzonego procesu habituacji (przyzwyczajenia). Niektórzy autycy przez kilka dni odczuwają obcięte paznokcie.
4. Percepcję fragmentaryczną — brak dążenia do koherencji; analityczne, a nie holistyczne postrzeganie świata. Może dotyczyć wszystkich zmysłów.
5. Percepcję zakłóconą — narasta przy przeładowaniu informacyjnym i nadmiernym pobudzeniu nerwowym. Charakteryzuje się widzeniem dwuwymiarowym, zakłóceniem percepcji głębi, kształtu, wielkości czy ruchu. Z tego powodu można uderzyć kubkiem o kant stołu przy próbie odłożenia go na blat po długim i ciężkim dniu.

⁸ S. Baron-Cohen, *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge: MIT Press

⁹ O. Bogdashina, *Trudności percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*, Gdańsk, 2019, s. 25

6. Percepcję opóźnioną — opóźniona reakcja na bodziec, często w wyniku percepcji fragmentarycznej. W opóźnionym słuchaniu pierwotna treść zostaje odebrana i zapisana, ale niezinterpretowana. Dopiero przy drugim (wewnętrznym) przesłuchaniu następuje interpretacja bodźca. Skutkuje opóźnioną reakcją na sytuację bądź nawet słowa rozmówcy. W połączeniu z percepcją dosłowną skutkują nieuświadamianiem sobie próśb, jeśli te nie były sformułowane wprost.
7. Nadwrażliwość i podwrażliwość — dotyczy wszystkich zmysłów, gdy są wyostrzone bądź niemal wyłączone. Skutkuje autostymulacją — sensoryzmami — które ułatwiają poradzenie sobie z nadmierną stymulacją bądź jej brakiem. Na przykład bawienie się kosmykiem włosów.
8. Nietolerancję sensoryczną — objawia się fizycznym bólem podczas ekspozycji na nietolerowany bodziec, na przykład zbyt intensywne promienie światła.
9. Fascynację sensoryczną — gdy dany bodziec przynosi przyjemność, na przykład odgłos strumienia wody napełniającej wannę¹⁰.

Zagadnieniu zmysłów towarzyszy pojęcie autostymulacji, która w sensie dosłownym jest ruchami ciała wykonywanymi w sposób powtarzający się, rytmiczny, monotony i bez pobudzenia emocjonalnego¹¹. Wśród nich wyróżniamy ruchy kiwania i kołysania się, kręcenia wokół własnej osi oraz przebiegania rękami czy palcami przed oczami. Społecznie postrzegane są jako utrudniające kontakt i nieuzasadnione. Podejście norwesko-amerykańskiego psychologa klinicznego — Ole Ivar Lovaasa — wskazuje na pełnią przez nie funkcję samostymulującą. Dzięki nim następuje wzrost pobudzenia w przypadku niedostatecznej jego ilości bądź odwrotnie — następuje obniżenie napięcia w warunkach przestymulowania. Nowoczesne podejście do zachowań autystycznych wskazuje na ich funkcję wzmacniającą:

Przewrotny jest fakt, że większość zachowań klasyfikowanych jako „zachowania autystyczne” w ogóle nie stanowi deficytów. To strategie, które dana osoba wykorzystuje, by osiągnąć większą równowagę emocjonalną¹².

Są to zatem sposoby na samopomoc, choć jeszcze nie tak dawno temu terapie behawiorystyczne wykorzystywane w pracy z dziećmi w spektrum autyzmu zakładały „leczenie” zachowań autostymulujących poprzez elektrowstrząsy¹³.

W badaniach przeprowadzonych w latach 80. XX wieku przez Faya i Schulera¹⁴ udo-
wodniono, że stymulacja wzrokowa odgrywa ważną rolę w rozwoju komunikacji. Wyróżniono wówczas wspólne cechy osób autystycznych i niewidomych: błędne używanie zaimków oraz echolalię. Badania nad nagłą depriwacją sensoryczną, która zarówno u ludzi, jak i zwierząt skutkuje pojawieniem się zachowań autystycznych (wycofania się

¹⁰ Na podstawie: O. Bogdashina, *Trudności percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*, Gdańsk, 2019

¹¹ M. Khymko, M. Cylkowska-Nowak, *Autyzm u dzieci – symptomatologia i postawy rodzicielskie*, „Pielęgniarstwo Polskie” 2011, 4(42), s. 221–228

¹² B. M. Prizant, T. Fields-Meyer, *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017, s. 32

¹³ Ibidem

¹⁴ W. Fay, A. L. Schuler, *Emerging language in autistic children*, Baltimore: University Park Press, 1980

i ruchów stereotypowych) pośrednio potwierdziły inny sposób doświadczania zmysłowego. Jak pisze profesor Olga Bogdashina:

Omawiane zjawisko można wyjaśnić tym, że 75–80 procent informacji o świecie dociera do nas przez zmysł wzroku, więc dziecko niewidome musi zrozumieć lub przetwarzać całkowicie odmienny zestaw informacji sensorycznych, co może prowadzić do problemów emocjonalnych i psychologicznych, a w rezultacie – do zachowań »autystycznych«¹⁵.

Można zatem uznać, że autystyczne osoby są w pewnym sensie niewidome. Jednak ta „ślepotą” może dotyczyć wszystkich zmysłów. Osoby niewidome kompensują swoje braki używając innych zmysłów, autyści nie zawsze na innych mogą polegać.

Błędy w funkcjonowaniu adaptacyjnym mogą dotyczyć każdego bodźca, przez co mają szerokie przełożenie na życie codzienne. Zjawisko habituacji opiera się o wyciszenie reakcji organizmu na powtarzający się bodziec — czy to fizyczny, czy też psychologiczny. Trudności w zatrzymaniu odczuwania zmiany bodźców psychologicznych mogą skutkować w prawdopodobieństwie wystąpienia trudności w stawianiu granic, które wraz z trudnościami na poziomie komunikacyjnym multiplikują możliwość wystąpienia przemocy. Według statystyk Policji Polskiej za 2021 rok, liczba osób, wobec których istnieje podejrzenie, że stosują przemoc w rodzinie wyniosła 64 846, a procedurę „Niebieska Karta — A” wszczęło 53 985 osób¹⁶. Powyższe liczby dotyczą wyłącznie przemocy w rodzinie, a na domiar tego przemoc charakteryzuje się wysoką ciemną liczbą przestępstw, z pomocą której próbuje się wyznaczyć liczbę faktycznie popełnionych czynów zabronionych. Zatem można jedynie szacować skalę problemu przemocy w Polsce. Zgodnie z raportem Parlamentu Europejskiego z 2007 roku, 80% kobiet niepełnosprawnych doświadczyło przemocy, a prawdopodobieństwo doświadczenia przemocy seksualnej wzrasta pięciokrotnie w porównaniu z kobietami pełnosprawnymi¹⁷.

Autyzm a płęć

Płęć jest wytwarzana i należy ją rozumieć jako stałe odtwarzanie ruchu ciała, gestów i póż. „Płęć biologiczna jest płęcią kulturową — są one stwarzane jednocześnie”¹⁸.

Produkcowanie pćci następuje zgodnie z teorią uczenia się społecznego. Są to procesy świadome, oparte na manipulacji nagrodami i karami. Występująca imitacja zachowań, gestów czy póż stanowi podstawowy mechanizm nabywania wiedzy o byciu osobą określonej pćci. Najbardziej podstawowy — przedwerbalny — obraz siebie jest tworzony przy udziale reakcji osób znaczących dla dziecka.

¹⁵ O. Bogdashina, *Trudności percepcji sensorycznej...*, op. cit., s. 26

¹⁶ Statystyki Polskiej Policji, <https://statystyka.policja.pl/st/wybrane-statystyki/przemoc-w-rodzine/201373,Przemoc-w-rodzine-dane-od-2012-roku.html>, [dostęp: 02.12.2022]

¹⁷ J. Ławicka, *Godność i prawo do bycia człowiekiem. O przemocy wobec dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu*, „Metody Terapii” 2019, nr 7

¹⁸ H. Bradley, *Płęć*, 2008, s. 94

Trening społeczny rozpoczyna się bowiem już w momencie narodzin dziecka. Liczne badania empiryczne dowodzą, że od momentu narodzin rodzice traktują dzieci płci męskiej i żeńskiej odmiennie na wiele sposobów, co pośrednio lub bezpośrednio wpływa na ich fizyczny i psychiczny rozwój¹⁹.

Najlepiej udowodnionym obszarem różnic w traktowaniu dzieci ze względu na płeć jest obszar ich zabaw. Chłopcy otrzymują zabawki, które prowokują manipulację, kształtują wyobraźnię i odzwierciedlają świat nierzeczywisty. Dziewczynki natomiast otrzymują zabawki, z których korzystanie stanowi „realistyczną prezentację działań przewidzianych dla nich w późniejszym okresie życia”²⁰. Dziewczynkom pokazuje się relacje z ludźmi i ich świat. U synów wzmacniana jest orientacja zadaniowa, podczas gdy córkom pomaga się w rozwiązywaniu zadań. Poprzez pomaganie odbiera się im stymulujące innowacyjność możliwości działania, czego efektem są przeważające procesy asymilacji (dopasowania) nad akomodacją (tworzeniem nowych struktur poznawczych do poznania nowej sytuacji).

Kobieca rola społeczna opiera się o bierność, delikatność, uległość i towarzyskość. Wyróżniającymi cechami autystycznymi są, najczęściej, niepohamowana złość i agresja występujące w wyniku nadmiaru bodźców czy braku zaspokojenia potrzeb. Złość jest ważną emocją, która sygnalizuje naruszenie naszych granic lecz — zgodnie ze społeczną narracją — dziewczynkom nie wypada się złościć, krzyczeć, wzburzać ani denerwować. Wyciszenie powyższych zachowań u dziewcząt wraz z występującą u nich głębszą internalizacją norm społecznych mogą bezpośrednio przyczyniać się do nieotrzymania przez nich właściwej diagnozy, a tym samym niezbędnej do prawidłowego rozwoju pomocy. Dziewczynki wychowywane są na opiekuńcze patronki ogniska domowego, co starannie kamufluje kolejną z ich autystycznych cech — egocentryczność w skupieniu na własnym Ja. O swojej odmienności dowiadują się — na poziomie osobistym — o wiele wcześniej niż na poziomie diagnostycznym. Atypowe dziewczynki diagnozę spektrum autyzmu otrzymują w późniejszym niż chłopcy wieku²¹.

Badania Laury Foran Lewis z 2017²² roku, łączące metody jakościowe i ilościowe, wykazały znacząco więcej barier do pokonania w procesie prowadzącym do otrzymania diagnozy wśród dorosłych kobiet. Uczestniczki badania wskazywały na obawy w byciu zbadaną, ale niezdiagnozowaną ze względu na płeć. Kobiety zgłaszały: 1) trudności w znalezieniu diagnosty, który specjalizuje się zarówno w autyzmie, jak i autyzmie wśród kobiet, 2) obawy przed oskarżeniem o wymyślanie objawów, jak i 3) poczucie niezrozumienia. Badania uprzedzenia ze względu na płeć wskazało, że u kobiet rzadziej spodziewane jest występowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu²³. Te dane odzwierciedlają się w przebiegu procesu diagnostycznego kobiet. Diagnostki sugerują, że skoro kobieta utrzymuje kontakt wzrokowy, na uśmiech odpowiada uśmiechem i dużo mówi, to *nie może* być w spektrum autyzmu.

¹⁹ L. Kopciewicz, *Polityka kobiecości jako pedagogika różnic*, 2003, s. 59

²⁰ Ibidem

²¹ E. Giarelli et al., *Sex Differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children*, „Disabil Health J.” 2010, Apr;3(2):107-16

²² L. F. Lewis, *A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorders in adults*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 2017, 47, s. 2410-2424

²³ J. Wright, *Gender bias*, “Spectrum”, 13.01.2011, <https://www.spectrumnews.org/opinion/gender-bias/>, [dostęp: 12.12.2022]

Główną trudność w uzyskaniu przez dziewczynki i kobiety diagnozy spektrum autyzmu przysparza narzędzie diagnostyczne. Protokół obserwacji do diagnozowania zaburzeń ze spektrum autyzmu (Autism Diagnostic Observation Schedule — ADOS-2) został oparty na badaniach, które w przeważającej mierze dotyczyły chłopców²⁴. Kwestionariuszowi ADOS-2 zostały „zarzucone” brak wrażliwości na płęć i faworyzowanie diagnozy u płci męskiej. Autystyczna triada wskazuje na trudności w obszarach: 1) mowy i komunikacji, 2) relacji społecznych oraz 3) wzorców zachowań i zainteresowań. Dwa spośród tych kluczowych obszarów są społeczną „domeną kobiet”. Potwierdzają to spostrzeżenia płynące z raportów klinicystów i pedagogów z 2015 roku²⁵, którzy poddali badaniu różnice w zachowaniu 69 dziewcząt i 69 chłopców w spektrum autyzmu. Diagności rzadziej identyfikują rutynowe zachowania i specyficzne zainteresowania u osób płci żeńskiej z uwagą na ich mniej typowy dla autyzmu charakter. Zainteresowania osób płci żeńskiej skupiają się wokół ludzi i zwierząt, podczas gdy osób płci męskiej ogniskują się na przedmiotach i obiektach. Obserwacja ta może stanowić o przedłużeniu oferowanych dzieciom zabaw, które dzielą się na te dla dziewczynek i te dla chłopców.

Psychiatrka, dr n. med. Agnieszka Rynkiewicz, pracująca przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym, przeprowadziła badania pod kątem różnicowania na płęć części kwestionariusza odpowiadającej za wymiar komunikacji. W grupie 31 nastolatków wyniki wskazały na mniejsze natężenie behawiorystycznych cech autystycznych w obszarze komunikacji i gestykulacji u dziewcząt²⁶. Tym samym, przy regule, iż wyższy poziom gestykulowania oznacza niższy autystyczny wynik, kobiety i dziewczynki mogą nie przekroczyć progu odśiewowego dla zaburzeń ze spektrum autyzmu. Ponadto ich komunikacja werbalna została określona jako zorientowana na kontakt i odwzajemnianie. Kobiety mają skłonność do prezentowania bardziej zaawansowanych umiejętności społecznych i lepszej adaptacji do sytuacji społecznych w porównaniu z mężczyznami. Aby spełnić diagnostyczne kryteria spektrum autyzmu, kobiety muszą doświadczać większej intensywności cech autystycznych oraz znacznych kognitywnych i behawioralnych problemów. Kryteria diagnostyczne nie są wrażliwe na: 1) jakościowe różnice objawów autyzmu pomiędzy płciami; 2) różnice rozwojowe pomiędzy chłopcami i dziewczynkami oraz 3) ilościowe różnice w normatywnej dystrybucji cech autystycznych²⁷. Odsetek kobiet ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną wśród kobiet w spektrum autyzmu jest znacznie wyższy niż w przypadku mężczyzn z tą diagnozą²⁸. Co nie świadczy o tym, że u kobiet w spektrum autyzmu częściej występuje niepełnosprawność intelektualna, a jedynie o tym, że diagnozowanych ze spektrum autyzmu kobiet jest w ogólności mniej. Diagnozę otrzymują głównie te kobiety, które prezentują zaburzenia o wysokim nasileniu we wszystkich trzech obszarach triady autystycznej, często w połączeniu z zaburzeniami

²⁴ J. Donovan, C. Zucker, *Według innego klucza – opowieść o autyzmie*, Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017, s. 544

²⁵ R. M. Hiller, R. L. Young, N. Weber, *Sex Differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting*, *J Abnorm Child Psychol.* 2014;42:1381–1393

²⁶ A. Rynkiewicz, I. Łucka, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice między płciową w obrazie klinicznym*, *“Psychiatria Polska”* 2015, 31, s. 8

²⁷ C. S. Allely, *Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the “camouflage” hypothesis: a systematic PRISMA review*, *“Advances in Autism”*, vol. 5, 1, s. 14-37

²⁸ Ibidem

komunikacji werbalnej. Kobiet z autodiagnozą i diagnozą spektrum autyzmu przybywa. Dzięki pracy samorzeczników, blogom i internetowym grupom samopomocowym kobiety mają dostęp do treści, które ułatwiają im podjęcie tematu spektrum ze samą sobą, czyniąc ten moment przełomowym w ich biografiach.

Kamuflowanie zachowań autystycznych i tego konsekwencje

Cytując za Tony Attwoodem — współczesnym, medycznym autorytetem w świecie autystów:

Kamuflowanie się odnosi się do zachowań i/lub strategii, które kamuflują zewnętrzne cechy reprezentujące spektrum autyzmu w sytuacjach społecznych, dzięki czemu osoby autystyczne mogą uchodzić za nieautystyczne²⁹.

Jest to zestaw działań, których efektem jest rozbieżność między wewnętrzną reprezentacją zachowań w kontekście społecznym a zewnętrznym tego statusem. Autystyczny profil, mimo że ukryty, pozostaje niezmienny. Kwestionariusz kamuflowania zachowań autystycznych (CAT-Q) wskazuje na przykłady kamuflowania, takie jak: kopiowanie mowy ciała i ekspresji twarzy rozmówcy, kontrolowanie swojego ciała, by zdawać się być zrelaksowanym lub zainteresowanym rozmową, „odgrywanie roli” w sytuacji społecznej, tworzenie skryptu na okazję sytuacji społecznej, świadomość wrażenia, jakie wywieramy na innych i jego modyfikacja, ćwiczenie elementów komunikacji niewerbalnej, zmuszanie się do interakcji z innymi, obserwowanie innych osób wraz z uczeniem się zachowań społecznych na podstawie filmów czy literatury oraz udawanie osoby „normalnej”.

Udawanie normalnej, wyuczone odpowiedzi, przyklejony do twarzy uśmiech i przytakiwanie dają pozory neurotypowości, które jednak podszyte są wątpieniem w siebie i przedstawiający obraz. Nawet osiągając (obiektywnie oceniany) sukces nasze prawdziwe odczucia bywają względem niego mieszane. Przecież »udawaliśmy« przez cały ten czas. Z czasem przestajemy zauważać, że się kamuflujemy, po prostu to robimy, jak gdyby było to w nas wdrukowane. Automatycznie wchodzimy w tryb kontaktów interpersonalnych, których jakość podyktowana jest wyłącznie ilością zgromadzonych przez nas zasobów energetycznych i odczuwamy jeszcze silniejszy lęk, gdy nie możemy się kamuflować w wyniku wyczerpania fizycznego i psychicznego³⁰.

Kamuflowanie się można zakwalifikować do, nieraz podświadomego, przymusu powierzchownego bycia osobą neurotypową, aby „złagodzić” wyzwania społeczne i przeżyć w neurotypowym świecie³¹. Jesteśmy różni, ale w społeczeństwie akceptowani

²⁹ T. Attwood, *The complete guide to Asperger's syndrome*, Jessica Kingsley, 2007

³⁰ E. Etmańska, praca licencjacka pod tytułem *Psychiczne i emocjonalne konsekwencje maskowania się późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu*, napisana na kierunku Profilaktyka Społeczna i Resocjalizacja Uniwersytetu Warszawskiego pod kierunkiem dr Katarzyny Szumlewic

³¹ W. Ai, W. A Cunningham, M.-Ch. Lai, *Reconsidering autistic 'camouflaging' as transactional impression management*, 2022 Aug; 26(8):631-645. DOI: 10.1016/j.tics.2022.05.002

mamy być jako jedno — jako nieautystyczni. Skala zjawiska jest znamienna — 70% dorosłych w spektrum autyzmu kamufluje cechy autystyczne³².

Passing As Non-Autistic (PAN) to określenie złożonego zjawiska kamuflowania zaburzeń ze spektrum autyzmu zaproponowane przez autorów przeglądu systematycznego opublikowanego pod koniec 2021 roku (ze stanem wiedzy na maj 2020 roku). W jego skład wchodzi kategorie, takie jak maskowanie, passing, naśladownictwo, odgrywanie ról i kompensacja. Autorzy pracy zwracają uwagę na brak konsekwentnej terminologii, który przysparza kłopotów w konceptualizacji pojęcia, komunikacji idei, jak i w odtwarzaniu badań i ich metodologii. Dokonali oni analizy 46 prac, w których wykorzystywane były metody jakościowe, ilościowe oraz ich połączenie. Kamuflowanie jawi się jako metoda adaptacyjna redukująca doświadczenia stygmatyzowania i dyskryminacji tworząc konformistyczne zachowania. Maskowanie — jako specyficzny rodzaj kamuflowania — poprzez ukrywanie symptomów, powściągliwość w okazywaniu objawów (autostymulacji, powtarzalnych zachowań) i angażowanie się w powierzchowne zachowania, w które normalnie autysta by się nie angażował (utrzymywanie kontaktu wzrokowego, zadawanie pytań, które wskazują na zainteresowanie rozmówcą) ma za zadanie zminimalizować widoczne symptomy autyzmu podczas społecznych interakcji. Naśladownictwo, udawanie i imitowanie zostało określone jako użycie nabytych podczas obserwowania życia społecznego umiejętności — kopiowanie manieryzmów, intonacji głosu, zainteresowań i ubioru może przyczyniać się do podtrzymywania wzajemnej konwersacji. Utrzymywanie kontaktu wzrokowego i użycie gestów wzmacnia przekaz i umożliwia niepozostawianie po sobie wskazówek inności. Wśród korzyści płynących z kamuflowania zachowań autystycznych wyróżniamy: utrzymywanie relacji, zdobycie wyższego poziomu wykształcenia, otrzymanie zatrudnienia i niezależność życiową.

Występująca u osoby z cechami autystycznymi choć jedna z trzech kategorii: dorosły wiek, płeć żeńska lub funkcjonowanie poznawcze na średnim bądź powyżej średniego poziomie, zwiększa prawdopodobieństwo angażowania się w zachowania kamufluujące symptomy spektrum autyzmu oraz nieskierowania na proces diagnostyczny w kierunku spektrum autyzmu³³. Osoby te wystawione są również na wyższe oczekiwania społeczne, wskutek czego kamufluują się w jeszcze wyższym stopniu. Zawdzięczają to posiadaniu koniecznych do tego zdolności poznawczych i intelektualnych oraz doświadczeniu.

Przegląd systematyczny uwidoczniał problem populacji w badaniach dotyczących kamuflażu. Konstruowane są one bowiem głównie w kontekście osób późnodiagnozowanych. Dysproporcjonalnie dużą grupę stanowiły białe kobiety powyżej 18. roku życia z przeciętną bądź powyżej przeciętnej inteligencją. Badanych prób nie można więc uznać za reprezentatywne. Zjawisko kamuflowania się, mimo że różnorodne w ujęciach, niesie za sobą podobne dla wielu autystów konsekwencje. Na jednorodne reperkusje wskazują badania jakościowe, których celem jest uchwycić i wzmocnić autystyczne przekaz, perspektywę i doświadczenia oraz pogłębić wiedzę o kamuflowaniu. Dominującymi w literaturze konsekwencjami kamuflowania zachowań autystycznych są: późna diagnoza, błędna diagnoza, brak diagnozy, wykluczenie z potrzebnej pomocy, psychiczne i fizyczne

³² E. Cage, Z. Troxell-Whitman, *Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults*, *J Autism Dev Disord* 49, 1899-1911 (2019)

³³ E. Frombonne, *Camouflage and autism*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 61(7), s. 735-738

wyczerpanie, podwyższony poziom internalizacji problemów oraz depresja i zaburzenia lękowe. Wyczerpanie psychiczne bierze się z nieustannego mentalnego wysiłku wkładanego w kamuflowanie się. Określa się je jako wypalenie (z ang. *burnout*). Autystyczne wypalenie zostało określone jako wyniszczający stan charakteryzujący się wycofaniem, zmęczeniem, problemami z funkcjonowaniem wykonawczym i wzmożoną manifestacją cech autystycznych³⁴. Wypalenie skutkuje czasową izolacją (z ang. *shutdown*). Czas potrzebny do zregenerowania się po uczestnictwie w sytuacjach społecznych jest wysoce indywidualny. Niektórym wystarcza jeden dzień w samotności, inni potrzebują ich kilkadziesiąt. Głównym powodem wypalenia jest kamuflowanie cech autystycznych, na nie nakłada się możliwe przebodźcowanie, które następuje w efekcie ekspozycji na zbyt dużą ilość bodźców, która dla każdego jest indywidualna. Podczas okresu izolacji autyści unikają kontaktu z innymi osobami, zmniejszają ilość docierających do nich bodźców i szukają komfortu w swoich pasjach.

Goldie A. McQuaid, Nancy Raitano Lee oraz Gregory L. Wallace w artykule opublikowanym w 2021 roku pod tytułem „Kamuflowanie się w spektrum autyzmu: badanie roli płci, tożsamości płciowej i wieku otrzymania diagnozy”³⁵ podjęli próbę stwierdzenia, czy stopień kamuflowania się osób w spektrum autyzmu istnieje w korelacji z płcią, tożsamością płciową oraz wiekiem otrzymania oficjalnej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. W badaniu wzięło udział 627 osób w wieku od 18. do 49. roku życia. Wykorzystano kwestionariusz CAT-Q (zawierający 25 pytań) oraz test przesiewowy w kierunku spektrum autyzmu (AQ-28 zawierający 50 pytań). Badani oceniali, w jakim stopniu zgadzają bądź nie zgadzają się z twierdzeniami w nich zawartymi za pomocą, w przypadku kwestionariusza CAT-Q, siedmiostopniowej skali — (1) zdecydowanie się zgadzam, (7) zdecydowanie się nie zgadzam i czterostopniowej skali w przypadku testu AQ-28 — (1) zdecydowanie się zgadzam, (4) zdecydowanie się nie zgadzam. Oba te narzędzia gwarantują spójność wewnętrzną. Kwestionariusz CAT-Q bada trzy podskale: asymilacji, kompensacji i maskowania. Asymilacja to procesy dopasowania do środowiska — umożliwiają wtopienie się w nie. W przeciwieństwie do nich stoi akomodacja, która polega na tworzeniu nowych struktur poznawczych, by osiągnąć ten sam cel. Maskowanie się to szereg działań, by zostać uznanym za nieautystyczną osobą — na przykład monitorowanie mowy swojego ciała czy wyrazu twarzy, aby zdawać się być zrelaksowanym. Kompensację różnic w komunikacji i zachowaniu w sytuacji społecznej charakteryzują zachowania takie jak ćwiczenie mowy ciała i wyrazu twarzy, aby mieć pewność, że te wyglądają naturalnie. Wnioski zostały wysunięte na podstawie analizy danych osób, które przekroczyły próg odsiewowy dla testu AQ-28. Wynosił on 65 punktów, a nie przekroczyło go 33 uczestników badania.

Wyniki wskazały, iż w badanej grupie: 1) kobiety w spektrum autyzmu kamuflują się bardziej niż mężczyźni we wszystkich trzech obszarach kamuflażu, to jest: maskowaniu się, kompensacji oraz asymilacji; 2) późnodiagnozowani dorośli w spektrum autyzmu uzyskali wyższe wyniki w podskalach asymilacji i kompensacji w porównaniu z osobami zdiagnozowanymi w wieku dziecięcym bądź nastoletnim; 3) osoby o odmiennej niż cis-płciowa tożsamości płciowej wykazują się wyższym poziomem maskowania się w podskali kompensacji

³⁴ J. M. Higgins et al., *Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout*, „Autism” 2021, 25(8), pp. 2356–2369. DOI: 10.1177/13623613211019858

³⁵ G. A. McQuaid, N. Raitano Lee, G. L. Wallace, *Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing*, „Autism”, Vol. 26, 2, 552–559

w porównaniu do cis-płciowych osób. Rezultat badań potwierdza przypuszczenia, jakoby późnodiagnozowane kobiety w spektrum autyzmu kamuflowały się bardziej niż pozostała część autystów³⁶. Po pierwsze — jako kobiety, po drugie — jako późnodiagnozowane. Włączając kobiety zdiagnozowane w dzieciństwie i okresie nastoletnim w grupę osób najbardziej kamuflujących się przewagę w argumentacji dotyczącej przyczyn wyniku statystyk liczby osób w spektrum autyzmu w populacji w rozróżnieniu na płeć zyskuje kontekst socjowychowawczy. Wyniki potwierdzają również intuicyjną hipotezę, iż osoby późnodiagnozowane kamuflują się w większym stopniu niż osoby zdiagnozowane w dzieciństwie i wieku nastoletnim. Różnice w komunikacji i zachowaniu są częściej korygowane przez osoby o różnorodnej tożsamości płciowej, z powodu ukrywania, być może niewyłącznie, autystycznej osobowości.

Badanie Eilidh Cage i Zoe Troxell-Whitman³⁷ z udziałem 262 osób w wieku między 18 a 66 lat przedstawia poszerzony obraz zjawiska kamuflowania się. 51,5% osób biorących udział w badaniu to kobiety, 42,4% mężczyźni, 4,6% osoby niebinarne, a 4 osoby nie ujawniły swojej płci. W pierwszej części badań autodiagnozy uczestników zostały potwierdzone za pomocą Ritvo Autistic and Asperger Diagnostic Scale (RAADS). Kolejnymi krokami było: 1) zmierzenie stopnia kamuflowania się za pomocą kwestionariusza kamuflowania zachowań autystycznych CAT-Q, 2) ustosunkowanie się do dwudziestu jeden propozycji powodów kamuflowania się, 3) określenie kontekstów kamuflowania się na przykładzie dwudziestu dwóch propozycji oraz 4) wypełnienie skali Depresji, Lęku i Stresu (DASS-21, Lovibond i Lovibond, 1995). Wyniki powyższych badań pozwoliły na wyodrębnienie trzech grup osób kamuflujących się: 1) zawsze wysokokamuflujących się, 2) kamuflujących się w jednym kontekście, a w drugim nie, 3) zawsze niskokamuflujących się. Co ważne, osoby z grupy pierwszej oraz drugiej odznaczały się porównywalnym poziomem stresu i lęku. Kamuflowanie się w jednym kontekście, a w drugim nie jest mniej stresujące niż kamuflowanie się zawsze. Wpływa na to ciągłe ukrywanie swojej tożsamości, wydatkowanie energii na obliczanie możliwego ryzyka ekspozycji swojej autystycznej osobowości oraz stała samoregulacja. Jedynie zawsze niskokamuflujący się odczuwają niski poziom lęku i stresu. Wysoki poziom lęku odczuwanego przez osoby autystyczne udowodniono już w badaniach Spain et al. z 2018 roku³⁸. Uwidaczniają się one głównie w fobiach społecznych i lęku uogólnionym. Unikanie sytuacji społecznych i strach przed negatywnymi doświadczeniami społecznymi są codziennością osób w spektrum. Poziom wskaźnika depresji był porównywalnie wysoki we wszystkich trzech grupach. Średni wynik populacji nieautystycznej to 5,66. Autyści osiągnęli średni wynik na poziomie 19,68.

Powyższe badanie zobrazowało również różnice w powodach kamuflowania się ze względu na płeć. Można wyróżnić dwie kategorie powodów: konwencjonalne i relacyjne. Zauważono, że kobiety, częściej niż mężczyźni, kamuflują się z powodów konwencjonalnych, czyli takich jak „dawanie sobie rady w środowisku pracy czy w czasie edukacji”. Powody konwencjonalne można rozumieć jako odpowiedź na narzucone przez społeczeństwo zasady społeczne. Powody relacyjne to takie, które mają pomóc

³⁶ L. Hull et al., *The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review*, „Review Journal of Autism and Developmental Disorders” 7, 2020, s. 306–317

³⁷ E. Cage, Z. Troxell-Whitman, *Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults*, „J Autism Dev Disord” 2019 May; 49(5):1899-1911

³⁸ D. Spain, J. Sin, K. B. Linder, J. McMahon, F. Happé, *Social anxiety in autism spectrum disorder: A systematic review*, „Research in Autism Spectrum Disorders”, 52, 2018, s. 51-68

autystom nawiązać bliższe relacje, na przykład z partnerem. Wynika z tego, że kobiety w spektrum autyzmu, częściej niż mężczyźni, zwykle są internalizować reguły społeczne kosztem swojego zdrowia psychicznego.

Kamuflowanie się występuje jako odpowiedź na stygmatyzację i opiera się o interseksjonalność — teoria przecięcia mówi o nawigacji różnych tożsamości skutkującej we fragmentacji tożsamości³⁹, co potwierdza destrukcyjny wpływ kamuflowania na zdrowie psychiczne osób w spektrum autyzmu. Nie mniejszą rolę w ich dobrostanie psychicznym odgrywają oczekiwania społeczeństwa dotyczące autyzmu i jego cech. Mężczyźni unikają dodatkowej stygmatyzacji — autystycznej kobiecości. Kobieta w spektrum autyzmu jest podwójnie wykluczona. Raz ze społeczności neurotypowych kobiet, a drugi raz ze społeczności autystycznej.

Doświadczenia późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu

Badanie doświadczeń późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu z 2020 roku pod przewodnictwem Alexandry Leedham⁴⁰ obejmowało 11 kobiet, które otrzymały diagnozę spektrum autyzmu w wieku powyżej 40 lat. W częściowo ustrukturyzowanych wywiadach wyróżniono cztery główne tematy oraz dziesięć podtematów. Zostały one zaprezentowane w poniższej tabeli:

Tabela 1. Wyróżnione tematy i podtematy w wywiadach badania późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu. Źródło: A. Leedham, A. R. Thompson, R. Smith, M. Freeth, "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood, "Autism" 2020, 24(1), s. 138. Tłumaczenie: autorka

Temat	Podtemat	Częstotliwość występowania podtematu
Ukryta choroba	Udawanie "normalnej" i wpasowywanie się	9
	Zdrowie psychiczne i błędne przypisywanie łatki	9
Proces akceptacji	Pierwsza reakcja i poszukiwanie zrozumienia	11
	Wgląd w dotychczasowe życie przez pryzmat diagnozy	10
	Żal i refleksje na temat przeszłości	11
Postdiagnostyczny wpływ innych osób	Pierwsza reakcja innych osób	11
	Stereotypowe założenia	8
Nowa, autystyczna tożsamość	Negocjowanie związków i relacji	8
	Zmiana poziomu komfortu życiowego i postrzegania siebie	10
	Znaczenie diagnozy	10

³⁹ B. R. Ragins, *Disclosure disconnects: Antecedents and consequences of disclosing invisible stigmas across life domains*, „Academy of Management Review”, 33(1), 194–215, 2008

⁴⁰ A. Leedham, A. R. Thompson, R. Smith, M. Freeth, "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood, "Autism" 2020, 24(1)

Temat pierwszy wywołał dyskusję na temat wysiłków podejmowanych przez uczestniczki, by sprawiać wrażenie osoby „normalnej”. Są one podyktowane, między innymi, dwoma powodami: dezorientującymi interakcjami i porażkami, które doprowadziły do internalizacji przekonania o byciu „błędną”, „powodującą problemy” czy „złą”. Z wysiłkami łączy się wysoka potrzeba akceptacji ze strony środowiska, tak wysoka, że niektóre z uczestniczek zwykły przyjmować niezgodny z własnym ego wizerunek. Wśród powodów maskowania swojej prawdziwej tożsamości wymieniły: „próbę wpasowania się, by nie sprawiać wrażenia »innej«” czy „próbę stworzenia relacji”. Wiąże się to jednak z poczuciem niezrozumienia i zmęczenia. Jedna z uczestniczek badania długo poszukiwała profesjonalnej, psychologicznej pomocy. Otrzymała jednak kilka diagnoz, z których żadna w pełni nie tłumaczyła jej doświadczeń. Te doświadczenie, wraz z odczuwanym wyczerpaniem, doprowadziły ją do próby odebrania sobie życia. Postanowiła wytłumaczyć lekarzowi, dlaczego uważa, że nie doświadcza zaburzeń osobowości z pogranicza, jednak ten nie zmienił zdania. Lily przestała przychodzić na wizyty i przestała również szukać odpowiedzi. Uczestniczki oprócz batalii ze swoim zdrowiem psychicznym przytaczają również problemy ze zrozumieniem siebie. Niewłaściwe diagnozy przyczyniały się do wątpliwości i braku zaufania do własnych przeczuc. Błędne diagnozy oznaczają niewykorzystaną szansę otrzymania potrzebnej pomocy. Mia — uczestniczka badania — zaczęła poddawać w wątpliwość niemal wszystko — wraz ze swoją tożsamością.

Proces diagnostyczny był, zgodnie z wypowiedziami uczestniczek, intensywnie smutny, męczący i pustoszejący. Za to rozpoczęte życie po diagnozie przyniosło ulgę, spokój i poczucie walidacji. Tłumaczyło zachowania z przeszłości, nawet te zawstydzające. Proces patrzenia w przeszłość przez pryzmat diagnozy trwał u uczestniczek jeszcze przez lata po otrzymaniu diagnozy. Jedna z badanych, Olivia, określiła moment otrzymania diagnozy jako pełny euforii, ulgi i zrozumienia siebie. Diagnoza spektrum autyzmu pozwoliła na zakończenie żmudnych poszukiwań odpowiedzi. Uczestniczki badania przez wiele lat polegały jedynie na błędnych informacjach z zewnątrz. A przecież to tworzenie relacji z innymi przyczynia się do lepszego rozumienia siebie — grupy wsparcia są tego najlepszym przykładem. Pomimo pozytywnego odbioru diagnozy, uczestniczki wyrażały głęboki smutek, żałując, że nie stało się to wcześniej.

Elementy wywiadów dotyczące postdiagnostycznego wpływu innych osób opierają się na pozytywnych reakcjach i wdzięczności za bycie zaakceptowaną, za to, kim się jest. Od czasu diagnozy, badane doświadczają indywidualnego traktowania, które wysoko kontrastuje z ich dotychczasowymi doświadczeniami. Otwarta postawa innych przyczyniła się do poprawy komunikacji uczestniczek ze swoimi partnerami; „zaangażował się w research dotyczący autyzmu... poprawiło to nasz związek, ponieważ zrozumiał, że wiele z naszych kłótni wynikało z niezrozumienia mojej reakcji na jego słowa”⁴¹. Niektórzy spośród bliskich uczestniczkom osób nie wiedzieli jednak, co zrobić z informacją o diagnozie, a inni przejawiali patronizujące postawy i swoją reakcją zawiedli badane. Czwarty temat wyłoniony z rozmów z uczestniczkami badania, opisywał nową tożsamość

⁴¹ A. Leedham, A. R. Thompson, R. Smith, M. Freeth, *“I was exhausted trying to figure it out”: The experience of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood*, *“Autism”* 2020, 24(1), s. 135-146, tłumaczenie: autorka

w spektrum autyzmu. Dużą rolę odegrały zmiany w relacjach i związkach utrzymywanych przez badane. Część z nich, dzięki nowej perspektywie, postanowiło podjąć decyzje rzutujące na całe ich życie — to jest, na przykład, zakończyć swój wieloletni związek małżeński. Wiele z nich dostrzegło również brak wsparcia w swoich relacjach przyjacielskich i postanowiły ich nie kontynuować.

Zdolność do dokonania tych zmian reprezentuje nowo odnanioną pewność siebie, by żyć w zgodzie ze swoimi wartościami. Symbolizuje pożegnanie starego życia — sprzed diagnozy. Nie musiałam już się asymilować, by spełnić normy społeczne⁴².

Opisy wskazują na nieodłączną potrzebę przynależności. Badane odnalazły pozytyw i walidację w nawiązywaniu kontaktów i rozpoznały swoją siłę. Jedna z uczestniczek badania powiedziała: „Nigdy nie pasowałam w tej układance puzzli... [teraz, przyp. autorka] pasuję gdzieś, przynależę do jednej grupy z innymi osobami, które są takie jak ja. To dobre uczucie⁴³. Diagnozy wśród badanych przyczyniły się również do powstania okazji, by porzucić towarzyszące im poczucie winy. Ponadto uznawały, że to w porządku być tym, kim są, niż próbować doścignąć wyidealizowany obraz siebie. Jak powiedziała Lily — „Czuję się wolna, o wiele bardziej wolna⁴⁴”.

Pomimo wciąż odczuwanych stresu i lęku, wiele uczestniczek wskazało na wypracowanie mechanizmów radzenia sobie z sytuacjami społecznymi. Inne lepiej poznały swoje granice, dzięki którym są w stanie unikać sytuacji wzmożonego przebodźcowania, które skutkuje w czasowym wypaleniu się i izolacji. Przeobrażenie dotyczyło również ich postawy życiowej — nie potrzebują już dostosowywać się do innych, aby poczuć się akceptowaną. Niemal wszystkie spośród uczestniczek badania przeszły transformację od samokrytycyzmu do samowspółczucia, tworząc dla siebie bezpieczną przystań. Zaowocowało to w kultywowaniu kojących, często praktycznych aktywności, takich jak uczenie się, ogrodnictwo czy sztuka.

Diagnoza, w większości przypadków, była zbawienna dla uczestniczek. Dla Lily i Ruby oznaczała „wszystko”. Wyłoniło się wiele pozytywów płynących z otrzymania diagnozy; kobiety zaufały swoim przeczuciom, poczuły się pewne siebie i rozpoznały swój udział w społecznościach jako wartościowy. Diagnoza spektrum autyzmu otwiera na nową wiedzę, samopoznanie i nowe możliwości. Jak udowodniły uczestniczki badania — jest kluczowa do zagwarantowania sobie samej dobrobytu psychicznego.

Zakończenie

Spektrum autyzmu jest złożonym, różnorodnym stanem bycia. Żeby poznać osobę w spektrum potrzeba czasu, cierpliwości oraz chęci. Działamy w różnoraki sposób, mamy różne osobliwości, a na to wszystko nakładają się charakter i zainteresowania. Cechy autystyczne może posiadać każdy człowiek, a z wybranymi, przywołanymi w pracy

⁴² Ibidem, tłumaczenie: autorka

⁴³ Ibidem, tłumaczenie: autorka

⁴⁴ Ibidem, tłumaczenie: autorka

trudnościami być może utożsami się część Czytelników. Paradigmat neuroróżnorodności wskazuje na zróżnicowanie neurobiologiczne w obrębie gatunku. Próbuje normalizować inność. Przyjmowany powinien być jednak z ostrożnością i w ujęciu wyłącznie wąskim, to znaczy mówiącym, iż jedynie osoby z niską potrzebą wsparcia można postrzegać jako neurologicznie odmiennie funkcjonujące. Te podejście ma wspierać ich inkluzję społeczną.

Kobięcy fenotyp autyzmu wymyka się narzędziom diagnozującym spektrum autyzmu. Klasyfikacje oparte zostały na badaniach, w których przeważali uczestnicy płci męskiej. W efekcie, doświadczenia kobiet zależą w dużej mierze od wrażliwości i doświadczenia diagnosty. Zgodnie z wynikami badań A. Rynkiewicz oraz R. M. Hiller, obraz kobiecego autyzmu charakteryzuje się mniejszymi trudnościami w obrębie komunikacji, która wśród kobiet nastawiona jest na kontakt i odwzajemnianie. Specyficzne zainteresowania, które stanowią istotny aspekt w procesie diagnostycznym, wśród kobiet, przyjmują postać pasji oscylujących wokół ludzi i zwierząt. Nie budzi to podejrzliwości rodziców, a w dużej mierze wynika ze sposobu, w jaki opiekunowie traktują dzieci płci żeńskiej i męskiej. Kobiety, którym od dzieciństwa świat przedstawiany jest poprzez relacje z ludźmi i ich wartość, wychowywane na uległe, bierno i towarzyskie, kamuflują swoje autystyczne cechy oddalając się od oficjalnej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. W wyniku mnogich doświadczeń nieudanych kontaktów interpersonalnych, kamuflowanie zachowań autystycznych staje się sposobem na przetrwanie w świecie zaprojektowanym przez osoby neurotypowe dla osób neurotypowych. Osoby wysokokamuflujące się wykazują powierzchowne umiejętności społeczne poprzez imitowanie i modelowanie manieryzmów, głosu oraz osobowości osób społecznie bardziej kompetentnych. Powszechne jest również tworzenie różnych osobowości dopasowywanych do wymagań różnych środowisk. Zgodnie z wynikami badania Eilidh Cage i Zoe Troxell-Whitman, kobiety w większości kamuflują się z powodów konwencjonalnych, które można rozumieć, jako chęć dostosowania swojego zachowania do oczekiwań społecznych. Mężczyźni, natomiast, częściej wkładają wysiłki w zachowania mające na celu nawiązanie relacji z inną osobą. Stałe ukrywanie autystycznej osobowości wywołuje wyczerpanie psychiczne i fizyczne. Osoby w spektrum autyzmu w samotności regenerują swoje życiowe baterie. Potrzebują więc czasu, aby odpocząć po doświadczeniu sytuacji społecznej oraz czasu, by przygotować się na kolejną.

Skutkami nierozpoznania kobiecego autyzmu, zgodnie z wypowiedziami uczestniczek badania *"I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood*, są błędne diagnozy, które wywierają ogromny wpływ na zdrowie psychiczne kobiet. Powodują w nich niepewność, brak zaufania do własnych przeczuc oraz kształtują niepewne ścieżki ich życia. Brak zrozumienia i silne poczucie odmienności powodują ogromny lęk i osamotnienie. Z samotności i internalizowanych latami problemów rodzą się depresja i zaburzenia lękowe, które towarzyszą kobietom w spektrum autyzmu, szczególnie tym późnodiagnozowanym. Diagnoza spektrum autyzmu podsuwa odpowiedzi na wątpliwości, które niewiedza o sobie zgromadziła. Często jest krytycznym elementem układanki — tym, który scala dotychczasowe doświadczenia i nadaje lepszego rozpoznania swoich możliwości w przyszłości. Daje zrozumienie i akceptację. Jak udowodniły uczestniczki badania Alexandry Leedham — może wyzwalać i znaczyć dla osób w spektrum autyzmu wszystko".

Bibliografia

- Ai W., Cunningham W. A., Lai M.-Ch., *Reconsidering autistic 'camouflaging' as transactional impression management*, 2022 Aug;26(8):631-645. DOI: 10.1016/j.tics.2022.05.002
- Allely C. S., *Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the "camouflage" hypothesis: a systematic PRISMA review*, "Advances in Autism", vol. 5, 1
- Attwood T., *The complete guide to Asperger's syndrome*, Jessica Kingsley, 2007
- Baron-Cohen S., *Mindblindness. An Essay on Autism and Theory of Mind*, Cambridge: MIT Press
- Bogdashina O., *Trudności percepcji sensorycznej w autyzmie i zespole Aspergera. Inne doświadczenia sensoryczne – inne światy percepcyjne*, Gdańsk, 2019
- Bradley H., *Płeć*, 2008
- Cage E., Monaco J. D., Newell V., *Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults*, 2018, „J Autism Dev Disord” 48
- Cage E., Troxell-Whitman Z., *Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults*, J Autism Dev Disord 49, 1899-1911 (2019)
- Cassidy S., Bradley L., Shaw R., Baron-Cohen S., *Risk markers for suicidality in autistic adults*, "Molecular Autism" 2018, 9:42
- Donvan J., Zucker C., *Według innego klucza – opowieść o autyzmie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 2017
- Etmańska E., praca licencjacka pod tytułem *Psychiczne i emocjonalne konsekwencje maskowania się późnodiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu*, napisana na kierunku Profilaktyka Społeczna i Resocjalizacja na Uniwersytecie Warszawskim
- Fay W., Schuler A. L., *Emerging language in autistic children*, Baltimore: University Park Press, 1980
- Frombonne E., *Camouflage and autism*, "Journal of Child Psychology and Psychiatry", 61(7)
- Gerc K., Jurek M., *Rozwój zaburzony czy odmienny – próba analizy pojęciowej w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu*, Studia Psychologica 10(2017), s. 191, DOI 10.24917/20845596.10.12
- Heitzman J., Łoza B., Kosmowski W., *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych – koncepcyjne założenia ICD-11*, „Psychiatria Polska” 2011, t. 45, nr 6
- Higgins J. M. et al., *Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout*, „Autism” 2021, 25(8), pp. 2356–2369. DOI: 10.1177/13623613211019858
- Hiller R. M., Young R. L., Weber N., *Sex Differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: evidence from clinician and teacher reporting*, «J Abnorm Child Psychol” 2014;42:1381–1393
- Hull L. et al., *The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review*, „Review Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, 7
- Khymko M., Cyłkowska-Nowak M., *Autyzm u dzieci – symptomatologia i postawy rodzicielskie*, "Pielęgniarstwo Polskie" 4(42), 2011
- Kopciwicz L., *Polityka kobiecości jako pedagogika różnic*, 2003

Krawczyk P., Świącicki Ł., *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska” 2020; 54(1)

Leedham A., Thompson A. R., Smith R., Freeth M., *“I was exhausted trying to figure it out”: The experience of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood*, “Autism” 2020, 24(1)

Lever A. G., Geurts H. M., *Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middleaged and older adults with autism spectrum disorder*, “Journal of Autism and Developmental Disorders” 2016, 46(6)

Lewis L. F., *A mixed methods study of barriers to formal diagnosis of autism spectrum disorders in adults*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 2017, 47

Livingston L. A., Colvert E., Social Relationships Study Team; P. Bolton, F. Happé, *Good social skill despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorder*, „J Child Psychol Psychiatry”, 2019, 60(1)

Ławicka J., *Godność i prawo do bycia człowiekiem. O przemocy wobec dziewcząt i kobiet ze spektrum autyzmu*, „Metody Terapii” 2019, nr 7

McQuaid G. A., Raitano Lee N., Wallace G. L., *Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing*, „Autism”, Vol. 26, 2

Neumärker K. J., Kanner L., *His Years in Berlin, 1906-24. The Roots of Autistic Disorder*, „History of Psychiatry”, Vol. 14 (2): 14 – Jun 1, 2003

Podlecka M., Sipowicz K., Pietras T., *Wstęp. Znaczenie koncepcji neuro różnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu*, “Forum Pedagogiczne” 10 2020, 2

Prizant B. M., Fields-Meyer T., *Niezwyčajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm*, Kraków, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2017

Ragins B. R., *Disclosure disconnects: Antecedents and consequences of disclosing invisible stigmas across life domains*, „Academy of Management Review” 2008, 33(1)

Rynkiewicz A. et al., *An investigation of the female camouflage effect in autism using a computerised ADOS-2 and a test of sex/gender differences*, “Molecular Autism” 2016, 7:10

Rynkiewicz A., Kulik M., *Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5*, „Psychiatria” 2013, 10, 2

Rynkiewicz A., Łucka I., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu u dziewcząt. Współwystępujące zespoły psychopatologiczne. Różnice międzypłciowe w obrazie klinicznym*, “Psychiatria Polska” 2015, 31

Spain D., Sin J., Linder K. B., McMahon J., Happé F., *Social anxiety in autism spectrum disorder: A systematic review*, “Research in Autism Spectrum Disorders” 2018, 52

Ślipa B., *Zaburzenia psychiatryczne współwystępujące u adolescentów i młodych osób dorosłych z autyzmem i zespołem Aspergera – strategie leczenia*, [w:] *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu*, red. Patyk K., Panasiuk M., Sopot, 2017

Williams D., *Nikt nigdzie: niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*, Warszawa, 2005

Ziemna J., *Autyzm — neuro różnorodność a podmiotowość*, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, SenSuS HiStoriae ISSN 2082–0860 Vol. XXXIX 2020, 2

Strony internetowe

Statystyki Polskiej Policji, <https://statystyka.policja.pl/st/wybrane-statystyki/przemoc-w-rodzinie/201373,Przemoc-w-rodzinie-dane-od-2012-roku.html>, [dostęp: 02.12.2022]

Wright J., *Gender bias*, "Spectrum News", 13.01.2011, <https://www.spectrumnews.org/opinion/gender-bias/>, [dostęp: 12.12.2022]