

DANUTA URBANIAK-ZAJĄC

Uniwersytet Łódzki

ORCID – 0000-0001-7031-744X

MAGDALENA GŁOWAŁA

BYĆ TAKĄ JAK INNI – REKONSTRUKCJA DOŚWIADCZEŃ
Kobiet w spektrum autyzmu*

Wprowadzenie: Zgodnie z ideą neuroróżnorodności autyzm jest wyrazem różnorodności biologicznej. Powszechnie uważa się, że częściej zdarza się wśród chłopców niż dziewczynek. Zdaniem kobiet w spektrum ich rzadsze diagnozy są z jednej strony następstwem nieadekwatnych dla żeńskiego profilu autyzmu kryteriów diagnostycznych, a z drugiej oddziaływania czynników społeczno-kulturowych: socjalizacja i wychowanie dziewczynek wdraża je w większym stopniu do uległości i podporządkowania, do spełniania narzuczanych oczekiwań. W efekcie nabywają one umiejętności ukrywania, maskowania swoich objawów autyzmu, co nierzadko blokuje ich rozwój.

Cel badań: Poznawczym celem badania była rekonstrukcja zachowań kobiet w spektrum autyzmu, służących ukrywaniu w codziennych kontaktach społecznych objawów neuronietypowości. Celem praktycznym było „danie głosu” kobietom w spektrum, ponieważ zwykle ów „głos” jest wyciszony przez „lepiej wiedzących”, bardziej „obiektywnych” specjalistów.

Metoda badań: Techniką badawczą był wywiad narracyjny (w wersji F. Schütze). Interpretację prowadzono z wykorzystaniem wskazań metodycznych obiektywnej hermeneutyki. W artykule przedstawiono pogłębioną interpretację jednego z siedmiu wywiadów z kobietami w spektrum autyzmu (zastosowano ochotniczo-celowy dobór próby badawczej). Rekonstrukcja wzorów działania wymagała ujawniania latentnych sensów.

Wyniki: Zostały zrekonstruowane trzy typy maskujących zachowań: dokładne naśladowanie przez uczestniczkę badania zachowań koleżanki; dążenie do jak najbardziej szczegółowego poznania okoliczności przysłego spotkania towarzyskiego; podejmowanie szkodliwych dla siebie zachowań, które pozwalają jednak wyjaśnić w akceptowany społecznie sposób własne postępowanie, przykrywając jednocześnie jego prawdziwe powody. Istotnym zagadnieniem, które nie było planowane, a ujawniło się w wywiadzie, były okoliczności rezygnacji z maskowania.

Wnioski: Zachowania maskujące objawy autyzmu blokują indywidualny rozwój kobiet w spek-

* Sugerowane cytowanie: Urbaniak-Zajęc, T., Głowala, M. (2024). Być taką jak inni – rekonstrukcja doświadczeń kobiety w spektrum autyzmu. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 43(2), 131–145. <http://dx.doi.org/10.17951/lrp.2024.43.2.131-145>



trum. Warto poświęcić dalsze badania identyfikacji okoliczności sprzyjających rezygnacji z maskowania.

Słowa kluczowe: maskowanie autyzmu, kobiety w spektrum, badania jakościowe, interpretacja

WPROWADZENIE

Norma wskazuje pożądane stany, wielkości, bywa częstym kryterium oceny poprawności aspektów fizycznej i psychicznej kondycji człowieka. Odstępstwo od niej jest postrzegane jako zaburzenie, deficyt. Zmianę w myśleniu oddaje perspektywa nienormatywności. Forsowana jest głównie przez aktywistów należących do grup odbiegających od przeciętności i do osób z nimi powiązanych. Zyskuje też popularność na gruncie społecznie zaangażowanych badań naukowych. Z jednej strony ujawnia się to w postulowanej zmianie terminologii (np. zamiast terminu „osoba niepełnosprawna” – „osoba z niepełnosprawnością”), z drugiej w traktowaniu informacji o braku zgodności z normą jako elementu opisu stanu rzeczy, a nie jego wartościowania. Podstawowe znaczenie ma postulat zmiany relacji między „nienormatywnymi jednostkami” a społeczeństwem. W ujęciu tradycyjnym zadanie kompensacji odstępstwa od normy znajduje się po stronie jednostki. Wprowadzie ma prawo do pomocy ze strony stosownych służb społecznych, ale ostatecznie to ona ma się podporządkować, dostosować do oczekiwań większości i warunków życia, stworzonych dla tej większości. W nowym, nienormatywnym podejściu to od owej większości – nazywanej zwykle społeczeństwem – oczekuje się nie tylko akceptacji różnic między ludźmi, ale także modyfikacji warunków życia codziennego, tak by były bardziej dostosowane do potrzeb i możliwości osób, których kondycja psycho-fizyczna jest w jakiejś mierze specyficzna.

W nienormatywnej perspektywie mieści się idea nieneurotypowości. Przyjmujemy ją w niniejszym artykule jako pryzmat postrzegania osób w spektrum autyzmu. W tradycyjnym, klinicznym ujęciu autyzm był traktowany jako całościowe zaburzenie rozwoju, wymagające koniecznej korekty, zmierzającej do przystosowania dotkniętej nim jednostki do oczekiwań społeczeństwa (Ławicka, 2019). Niezłyjący już Lovaas sarkastycznie zauważył, że terapia autystycznych dzieci jest udana, kiedy po jej zakończeniu nie można ich odróżnić od rówieśników (Silberman, 2020, s. 258). Prekursorem zmiany podejścia do autyzmu w kierunku traktowania go jako „odmiennego wzorca rozwojowego” (Ławicka, 2019, s. 11) był profesor Uniwersytetu w Cambridge Baron-Cohen. Postulował on odejście od używania określenia *disorders* (zaburzenie), sugerującego defekt, brak, na rzecz *contidion* (stan, kondycja) – określenia kierującego uwagę na jakościowe ujmowanie stanu rzeczy. Zaproponował termin *autism spectrum condition* (ASC). Innym od niedawna używanym ogólniejszym określeniem jest neuroróż-

norodność. Za jego autorkę uznaje się Singer (Silberman, 2020). Zgodnie z ideą neuroróżnorodności autyzm wyraża różnorodność biologiczną, ujawniającą się w niejednorodności rozwoju i pracy ludzkiego mózgu (Gerc i Jurek, 2017). Jest wyrazem sprzeciwu wobec nadmiernej medykalizacji osób nieneurotypowych (Silberman, 2020) i promuje ich społeczną emancypację. Nie jest jeszcze ustrukturyzowaną teorią.

Kwestią istotną dla przedmiotu relacjonowanego badania jest związek między autyzmem a płcią. Nie ma precyzyjnych danych liczbowych w tym zakresie, ale praktyka poradniana pokazuje, że autyzm zdecydowanie częściej zdarza się wśród chłopców niż dziewczynek. Z przywołanej przez Kaźmierczak-Mytkowską informacji udostępnionej przez NFZ wynika, że w 2021 roku tylko 303 dorosłe kobiety w Polsce otrzymały diagnozę spektrum autyzmu, a w odniesieniu do dzieci szacuje się, że autyzm występuje u około jednej na 68 osób (Kaźmierczak-Mytkowska, 2024). Kobiety w spektrum uważają, że rzadsze diagnozowanie w tym kierunku dziewcząt i kobiet jest następstwem stosowania nieadekwatnych dla żeńskiego profilu autyzmu kryteriów diagnostycznych (Hendrickx, 2018; Furgał, 2022). Analogiczna sytuacja pomijania doznań właściwych kobietom oraz wielkości ich ciał ma miejsce w wielu innych dziedzinach (Criado Perez, 2020). Trudną do jednoznacznego określenia rolę w niedoszacowaniu liczby kobiet w spektrum odgrywa także kontekst społeczno-kulturowy (Rynkiewicz i in., 2012). Socjalizacja i wychowanie dziewczynek są ukierunkowane na wdrażanie ich do uległości i podporządkowania, do spełniania narzucanych oczekiwań (Furgał, 2022). Nieśmiałość, wycofanie, wstydlivość, spuszczenie wzroku to cechy, których oczekuje się od „grzecznych dziewczynek”. Występowanie tych cech i zachowań zwykle nie wzbudza więc niepokojów otoczenia.

PROBLEM I CEL BADAŃ

Brak wśród specjalistek/specjalistów wiedzy o specyfice kobiecego autyzmu prowadzi do niedoszacowania liczby stosownych diagnoz, co pociąga za sobą brak uwrażliwienia na ten problem niespecjalistów, czyli nauczycieli, pedagogów i rodziców. Nie rozumiejąc manifestowanych zachowań, interpretują je niewłaściwie jako upór czy złośliwość i starają się je blokować. Dziewczynki, kobiety odbierają sygnały, że nie są akceptowane, co jest źródłem dyskomfortu, który usiłują zlikwidować. Tłumią więc objawy autyzmu, co w środowisku osób zainteresowanych jest nazywane *maskowaniem*. Rekonstrukcja tego typu zachowań była poznawczym celem badania¹, którego wybrane wyniki są dalej prezentowane.

¹ Artykuł na podstawie badania przeprowadzonego przez Magdalenę Głowałą do pracy licencjackiej pt. „Maskowanie autystycznych cech przez kobiety w spektrum autyzmu”, przygotowywanej

Interpretacji były poddawane swobodne wypowiedzi kobiet w spektrum zogniskowane na sposobach ukrywania w relacjach społecznych autystycznych cech.

Dla wyboru praktycznego celu badania podstawowe znaczenie miał fakt, że jedna ze współautorzek artykułu – Magda Głowała – przeprowadzająca wywiady jest wysoko funkcjonującą osobą w spektrum autyzmu. Zależało jej na oddaniu głosu kobietom w spektrum, ponieważ głos ów jest często wyciszany przez „lepiej wiedzących”, bardziej „obiektywnych” specjalistów. Wyrazem realizacji tego celu jest także niniejszy artykuł, kierowany do nauczycieli, szerszego spektrum pedagogów, a nie tylko pedagogów specjalnych czy innych ekspertów.

Artykuł jest przykładem interpretacji pojedynczego wywiadu. W naszej ocenie interpretacja wywiadów narracyjnych zbyt często sprowadza się do parafrazowania pozyskanych wypowiedzi. Ten zabieg jest już interpretacją, ale taką, która ogranicza znaczenia zawarte w wypowiedzi, pomija to, co nie zostało powiedziane wprost.

METODA BADANIA I CHARAKTERYSTYKA PRÓBY

Drogą do uzyskania materiału badawczego był wywiad narracyjny w wersji Schütza (Kaźmierska i Waniek, 2022). Nie był on ukierunkowany na rekonstrukcję „całej” biografii, lecz określonych doświadczeń kobiet. Rozpoczął się od następującej zachęty do opowiadania:

Opowiedz mi o doświadczeniach związanych z maskowaniem autyzmu. Jeżeli mogę cię prosić, skup się na sytuacjach, w których maskowanie się pojawiało, spróbuj opisać te sytuacje. Proszę, żebyś zaczęła od najwcześniejszych lat swojego dzieciństwa. Proszę cię ponadto, żebyś uwzględniła wszystkie wydarzenia, które uważasz za istotne. Nie pomijaj szczegółów. Nie będę zadawała żadnych pytań w trakcie twojej wypowiedzi. Poczekam, aż skończysz opowiadać, wtedy ewentualnie o coś dopytam. Reasumując, opowiedz o swoich doświadczeniach związanych z maskowaniem.

Należy podkreślić, że to opowiadające kobiety wybierały ze swoich przeszłych doświadczeń sytuacje i przejawy ukrywania, maskowania objawów autyzmu. Tym samym nie tylko odtwarzały w opowieści przeszłość, ale także *interpretowały* sytuacje i własne zachowania. Nasz (badaczek) dostęp do ich doświadczeń był zapośredniczony pozyskanymi wypowiedziami, byliśmy więc *interpretatorami drugiego stopnia* (Schutz, 1984, s. 140–141). Skrótowo przywołane założenie o epistemologicznym charakterze wyraźnie pokazuje, że badanie było przeprowadzone w ramach jakościowej orientacji badawczej. Zwolennicy tradycyjnego modelu badań (opartego na założeniach pozytywizmu) stawiają wobec materiału pozyskanego za pomocą biograficznego wywiadu narracyjnego pytanie, co on

pod kierunkiem Danuty Urbaniak-Zajęc na Wydziale Nauk o Wychowaniu Uniwersytetu Łódzkiego w 2022 roku.

przedstawia: przeszłe doświadczenia czy ich współczesną modyfikację. Na to pytanie nie można udzielić jednoznacznej odpowiedzi. Niemniej jednak w procesie interpretacji należy się z nim mierzyć, nie traktując każdej opowieści jako bezpośredniego opisu przeszłości.

Dobór próby zastosowany w przedstawianym projekcie można nazwać ohotniczo-celowym. Wstępna informacja o przygotowywanym badaniu wraz z prośbą o deklarację udziału w nim została udostępniona grupie zrzeszającej kobiety w spektrum autyzmu, „spotykające się” na Facebooku. Chęć wzięcia udziału w badaniu zgłosiło blisko 30 osób. Na podstawie wstępnych rozmów, nieco bliżej określających przedmiot rozmowy, do udziału zostało zaproszonych siedem kobiet spełniających kryteria istotne z punktu widzenia celu badania, tzn. kobiet mających doświadczenia z maskowaniem autyzmu. Pozostałym osobom, które zadeklarowały gotowość rozmawiania, podziękowano za zainteresowanie i zyczliwość.

PROCEDURA ANALIZY DANYCH

Pierwszy etap analizy materiału, czyli analiza transkrypcji poszczególnych wywiadów, był ukierunkowany na rekonstrukcję perspektywy narratorek. Dlatego postępowanie analityczne było maksymalnie otwarte, prowadzono pogłębioną interpretację kolejnych sekwencji tekstu. Nie stosowano konkretnej techniki analizy – kiedy pojawiały się niejasne, trudne do zinterpretowania fragmenty, stosowano eksperymenty myślowe właściwe metodzie obiektywnej hermeneutyki (Urbaniak-Zajac i Kos, 2013, s. 207–208). Jednocześnie inspirując się wskazówkami Schutze, odróżnialiśmy fragmenty przywołujące minione zdarzenia, działania (opowiadanie *sensu stricto*) od fragmentów o charakterze komentatorskim i argumentacyjnym. Te pierwsze w większym stopniu odtwarzają przeszłość, te drugie raczej współczesną wiedzę o danym zagadnieniu. Przedstawione dalej wyniki są efektem analizy jednego przypadku, a nie całego materiału (porównania przypadków i przeniesienia analizy na wyższy poziom ogólności).

Interpretowany wywiad był skondensowany treściowo. Jego autorce nadaliśmy fikcyjne imię Agata. W momencie wywiadu miała 37 lat, rok wcześniej uzyskała diagnozę zespołu Aspergera (oraz syndromu ADHD). Pracuje w biznesie, w branży IT. Jest mężatką, określa męża jako bardzo wspierającą ją osobę.

WYNIKI

Agata poprzedziła przedstawienie swoich „doświadczeń związanych z maskowaniem” wyjaśnieniem, czym ono jest i dlaczego jest podejmowane przez osoby w spektrum.

Na początek jeśli to będzie okej (.) to ja bym użyła takiego porównania czym jest

w ogóle (...) maskowanie dla ludzi którzy tego nie znają i nie praktykują (.) jak to się od- od- odczuwa znaczy (.) jak ja to odczuwam... (w. 3–5)².

Przyjęła początkowo rolę ekspertki, informującej niezających tematu laików. Ale zaraz ten poziom zobiektywizowanej wiedzy opuszcza, sytuując się na poziomie działania i odczuwania. Uświadamia sobie, że uczestniczenie w świecie ma wymiar osobisty, a nie ekspercki. (Jej proces refleksji ujawnia się w szukaniu właściwego sposobu przekazu doświadczenia „od- od- odczuwa znaczy...”). Odczuwanie jest wyrazem osobistego zaangażowania. Jego specyfikę Agata stara się pokazać poprzez metaforę znalezienia się na planie filmowym. (Wybór takiej formy przekazu przeczy stereotypowi, że wszystkie autystyczne osoby nie są zdolne do wychodzenia poza konkret, do posługiwania się metaforą, przenośnią).

ja sobie idę (.) jestem na jakimś spacerze (.) w ogóle idę sobie po mieście po parku (.) stwierdziłam że wyjdę sobie pochodzić i nagle nie wiem (.) jakiś koleś do mnie podchodzi i mówi chodź ze mną (.) no więc idę z nim (...) i ten koleś nagle zaprowadza mnie na coś co wygląda jak plan filmowy i mówi mi (.) no to teraz rób swoje (.) ja jestem kompletnie skonfundowana o co chodzi (.) gdzie ja jestem i dlaczego ja mam coś robić (.) i się pytam ale o co tu chodzi (...) w odpowiedzi dostaję (.) no jak to nie wiesz (?) ja mówię nie wiem (.) no to domyśl się (...) no i tak... okej dobra spoko (.) jest tam jakiś reżyser który jest ewidentnie nie- niezadowolony z tego co robię (śmiej) widzę to po jego minie (.) ja się go pytam panie reżyserze ale co ja mam robić (.) kim ja jestem (.) jaką ja mam rolę (.) no i znowu dostaję odpowiedź no jak to nie wiesz (?) no domyśl się (.) ale co mam robić (?) no masz grać (.) ale jak mam grać (?) w co mam grać (?) kim ja jestem (?) no nie wiem no musisz musisz to wykombinować „no i teraz właśnie” to jest maskowanie... (w. 9–19).

Pojawienie się nieznanego człowieka burzy znany porządek. Agata stara się współpracować, ale im dalej, tym gorzej. Zostaje wprowadzona w sytuację, która jest znana i oczywista dla wszystkich z wyjątkiem jej samej. Nie może liczyć na niczyją pomoc, bo nikt nie rozumie, w czym tkwi jej problem. Odczuwa zdziwienie i niezadowolenie innych, nie pomaga jej powtarzające się polecenie: *domyśl się*. A to polecenie ma ugruntowanie w codziennych doświadczeniach każdego przeciętnego człowieka. Poza w pełni rutynowymi czynnościami często się domyślamy. Widząc człowieka w mundurze, spodziewamy się po nim innego zachowania niż po człowieku w białym kitlu. Tym samym „wiemy”, co może się zdarzyć i jak sami powinniśmy się zachować. Wykraczamy poza bezpośrednie bodźce, a więc *domyślamy się*. Istotą tego procesu jest poprawne „odczytywanie” znaków, łączenie ich w sensowne całości,

² „W” oznacza wers transkrypcji. W zapisie wypowiedzi mówionej nie są stosowane znaki interpunkcyjne właściwe dla pisma. Forma transkrypcji jest uproszczona zgodnie z propozycją Silvermana (2008, s. 430). Znak (.) oznacza pauzę oddechową, (...) dłuższą pauzę, ok. 3 sek.

przy dopuszczaniu ich wariantowości i otwartości na negocjowanie. Większość z nas działając w typowych okolicznościach, robi to rutynowo, bez refleksji, że w ogóle cokolwiek „robi”. Polecenie *domyśl się* wzmacnia poczucie bezradności, kiedy człowiek nie potrafi ani rozpoznać, które znaki są istotne, ani ich odszyfrowywać. Nie identyfikując znaków będących przesłankami dla własnego działania, musi „kombinować”.

Kończąc tę mikroopowieść Agata ponownie opuszcza perspektywę osobistego doświadczenia, wypowiadając się w imieniu kobiet w spektrum autyzmu: „my nie chcemy maskować my czujemy potrzebę” (w. 19–20). Dostrzega społeczną genezę potrzeby, co jest istotne, bo zwykle potrzeby ujmuje się w perspektywie psychologicznej jako cechy osobowe, przysłaniając ten wspólnotowy aspekt. To, co zostało uwewnętrznione (stając się potrzebą), nie wynika z fizjologii organizmu (jak np. potrzeba głodu), lecz z odczuwanego przymusu dostosowania się do oczekiwań społecznych. Działanie pod przymusem nie jest wyborem jednostki: „nie sądzę żeby ktokolwiek chciał z własnej woli maskować (.) to jest po prostu taki (wdech) mechanizm obronny szczególnie właśnie w młodszych latach” (w. 20–21). Gramatyczna forma sformułowania (liczba mnoga, dalej forma bezosobowa) – w konfrontacji z innymi fragmentami wypowiedzi narratorki – pozwala przypuszczać, że w tym miejscu przywołuje wiedzę i terminologię (maskowanie) nabytą z zewnętrznych źródeł w późniejszym okresie.

Potwierdzeniem dla tej interpretacji jest inny fragment wypowiedzi, w którym Agata powraca do formy pierwszej osobowej, chcąc przedstawić ówczesne odczucia:

ja tego nie chciałam (.) nie chciałam tego robić (.) ja sobie nie zdawałam sprawy że to robię (.) ja sobie nie zdawałam sprawy że się zmieniam (.) ja nie umiałam tego nazwać (.) ja nie miałam pojęcia w ogóle że mam autyzm (wdech) i że istnieje coś takiego jak maskowanie że to jest tak nazwane (.) ja myślałam że każdy tak ma (w. 55–58).

Dla jasności wypowiedzi należy dodać, że sformułowanie: „ja sobie nie zdawałam sprawy że się zmieniam” odnosi się do podejmowania różnych zachowań w różnych grupach (o czym dalej), by być taką jak inni. Ten fragment zwraca uwagę na rolę później nabytego języka. Przypuszczenie młodej dziewczyny, że „każdy tak ma”, jest zasadniczo trafne, o czym przekonuje Goffman (2020), wykorzystując metaforę teatru dla objaśnienia relacji społecznych. Decydujące dla samopoczucia jednostki wydaje się zaangażowanie w odgrywanie różnych ról i konsekwencje, jakie to niesie dla jej rozwoju, dla kształtowania obrazu siebie. Jak pokażemy dalej, te konsekwencje były dla Agaty negatywne, w związku z czym odczuwana „potrzeba maskowania” była źródłem permanentnego stresu.

Opowieść Agaty o sposobach maskowania niedostatku umiejętności społecznych w okresie szkolnym jest bardzo szczegółowa:

w szkole podstawowej miałam koleżankę która miała aparat na zębach (wdech) i miała jakiś (.) jakąś taką (.) jakiś taki nie wiem (...) zaburzenie (...) rozwojowe czy coś (.) ona

po prostu krzywo krzywo stawiała nogi (...) stawiała nogi doo środka i to jest istotne (.) bo ja tak nie robiłam w og- w ogóle nie miałam w tym (.) w tym zakresie żadnych takich yyy problemów jeśli chodzi o postawę o chodzenie i tak dalej (wdech) ale w związku z tym że ta koleżanka była ogólnie takaa (.) była akceptowana przez innych (.) to ja z automatu stwierdziłam że ja też będę tak trochę jak ona i na przykład zaczęłam zasycać ślinę jak mówiłam (.) ja nie miałam aparatu na zębach (.) **ja to robiłam bo ona tak robiła** (.) bo ona miała aparat świeży na zębach (śmiech) teraz mi się to wydaje śmieszne no ale wtedy jako dziecko (...) no nie dostajemy instrukcji obsługi (...) nikt nie dostaje (.) więc jakby próbujemy wykombinować o co tu chodzi (śmiech) jak to się wpasować w to wszystko żeby było dobrze no i też właśnie zaczęłam chodzić stawiając nogi do środka (w. 32–42).

Wybór obiektu do naśladowania można by uznać za przypadkowy i niezbyt trafny. Agata odpowiadając na pytanie (zadane po fazie głównego opowiadania), uzasadniła go jednak bardzo racjonalnie. Opis jest analityczny, co każe przypuszczać, że już wcześniej o tym mówiła, a na pewno przemyślała tę kwestię:

ja byłam szykanowana za (.) za (.) za dziwność (.) **za to że jestem inna** (w. 100)

[...] no więc zaczęłam obserwować innych (.) kto jest w grupie lubiany (.) kto jest fajny ale też czułam że ci najbardziej lubiani to nie jest mój level (.) więc zaszłam trochę niżej jakby to głupio brzmi (.) to jest oczywiście nie uważam tak (.) ale żeby po prostu (.) żeby wytłumaczyć o co mi chodzi używam takich (.) takich porównań tak jak widzimy w takich amerykańskich serialach popular kids (.) i ci tacy tam nerdy (.) no to ja tak celowałam gdzieś po środku żeby jakby dopasować to do moich możliwości i umiejętności (.) więc sobie właśnie wybrałam tą dziewczynkę bo ona była lubiana (.) nie przez wszystkich ale jakby nikt jej też nie dokuczał i ona mi się wydawała czymś co jest osiągalne dla mnie jeśli chodzi o naśladownictwo (w. 105–112).

Zacytowana wypowiedź jest o tyle ciekawa, że ujawnia nakładanie się na siebie różnych źródeł „narzędzi” dla opisu własnego doświadczenia. Brak miejsca nie pozwala na szczegółową analizę. Wypowiedź oddaje współczesną próbę wyjaśnienia samej sobie ówczesnego zachowania („teraz mi się to wydaje śmieszne”). Agata przedstawia się jako osoba logicznie myśląca („mój umysł jest bardzo analityczny logika jest moim największym przyjacielem”; w. 104–105), szuka więc racjonalnego wyjaśnienia dla ówczesnych intuicyjnych wyborów.

Wraz z wiekiem relacje społeczne, w jakie wchodzi człowiek, stają się bogatsze, znaczenie ma już nie tylko – jakoś oswojona – klasa szkolna: „potem w okresie nastoletnim (wdech) yy tam już jakby (wydech) tam było trudniej (.) bo tam miałam różne grupy znajomych i zależnie od grupy ja się dopasowywałam swoim maskowaniem do danej grupy w danej sytuacji” (w. 45–47). Źródłem dodatkowych trudności były zmiany dokonujące się w zachowaniu rówieśników: „nagle wszystko się zaczęło zmieniać i ludzie którzy się zachowywali tak a nie inaczej nagle się zachowują (.) no INACZEJ” (w. 49–50).

Ten wątek nie został przez Agatę samorzutnie rozwinięty (nie został też podjęty przez studentkę w fazie pytań), możemy się tylko domyślać na podstawie zewnętrznej wiedzy, w czym się mogły wyrażać zmiany zachowania adolescentów. W głównej narracji Agata nie opowiadała też w czym – w okresie nastoletnim i wczesnej dorosłości – wyrażało się „dopasowywanie swoim maskowaniem”, głównie przedstawiała jego negatywne skutki (o czym dalej). Więcej o okolicznościach maskowania i jego formach powiedziała w reakcji na pytanie badaczki („Mam jeszcze pytanie o późniejsze lata twojego życia, kiedy chodziłaś na spotkania towarzyskie, po których byłaś wykończona. Jak się zachowywałaś na takich spotkaniach?”, w. 152–153) Agata przed planowanymi spotkaniami starała się jak najdokładniej poznać ich okoliczności: znać dokładnie miejsce i uczestników, możliwy przebieg spotkania. Ale ponieważ „młodzi ludzie stawiają na spontaniczność”, to plany często nie pokrywały się z rzeczywistością. Mimo to dobrze się czuła podczas spotkań w małym gronie: „ja lubię rozmawiać z ludźmi (.) ja lubię poznawać ich punkt widzenia nawet jak jest odmienny od mojego” (w. 160–161). Natomiast dużym obciążeniem były dla niej wizyty w klubach: „klub z głośną muzyką (.) stroboskopem (.) masą ludzi brakiem świeżego powietrza (.) był dla mnie po prostu jedną wielką maską” (w. 158–160).

Ta wypowiedź jest nie tylko opisem wnętrza klubu, jej zakończenie wyraża ówczesne negatywne emocje. Przywołana maska („jedną wielką maską”) nie należy do takich, które z jakiegoś powodu zakłada się na twarz. To surrealistyczna wizja pulsującej przestrzeni, w którą musi wbrew sobie wkroczyć. Odczucie ówczesnego przytłoczenia, ale i zagubienia, a także chęci i niemożności spełnienia – wyobrażonych przez siebie – oczekiwań innych, wyraźnie oddaje kolejny fragment:

w klubie no ciężko się rozmawia (.) no i tam chyba się tańczy (...) nie wiem (.) tak mi się zawsze wydawało (.) ja też tańczyć nie umiem ponieważ moje ciało się bardzo dziwnie (.) znaczy umiem nie umiem (.) to nie o to chodzi (.) po prostu ludzie uważali że dziwnie tańczę (śmiech) i też krytykowali i trochę naśmiewali z tego bo moje ciało się nie rusza tak (.) jak nie wiem (.) oni chcieli żeby się ruszało (.) już sama nie wiem właściwie o co tu chodziło (w. 162–166).

Ta wypowiedź jest wartościowa poznawczo, ponieważ narratorka nie posługuje się później poznaną terminologią. Kwestia tańczenia nie została (prawdopodobnie) wcześniej „przepracowana” intelektualnie. Kiedy na koniec Agata mówi: „nie wiem właściwie o co tu chodziło”, to nie tyle informuje o swoim braku wiedzy, co wyraża ówczesne zagubienie. Podobnie zwrot „tam chyba się tańczy” nie informuje o braku pewności, czy w klubie się tańczy, lecz „wiszącym” nad nią oczekiwaniem, że ona też powinna tańczyć.

Agata przez długi czas nie potrafiła przyznać się znajomym, że pobyt w klubie czy w innym miejscu grupującym wielu ludzi tak bardzo ją męczy. Znalazła więc społecznie akceptowany sposób, by choć na chwilę się uwolnić:

zaczęłam palić (.) bo po prostu to było (.) to było najłatwiejsze wytłumaczenie dlaczego muszę wyjść i się trochę odciąć od wszystkiego (.) bo jak mówiłam że muszę wyjść po prostu (.) to o nie (.) co się stało (.) mówię nic potrzebuje na chwilę wyjść (.) ale co się stało no powiedz i takie ogólnie nie zostaw mnie w spokoju (.) a jak mówiłam idę zapalić (.) a dobra (.) to idź (śmiech) (w. 179–183).

Zdrowotnie negatywne konsekwencje palenia tytoniu były dla niej niższym kosztem niż przyznanie się przed sobą i przyjaciółmi, znajomymi do bycia inną niż wszyscy. Ale taki sposób funkcjonowania społecznego był dla Agaty coraz trudniejszy do zniesienia

zaczęłam się bardzo bardzo męczyć (.) i to tak bardzo że po spotkaniach towarzyskich gdzie ja musiałam te maski nakładać i się zachowywać w jakiś tam sposób (.) ja byłam kompletnie wykończona fizycznie i psychicznie (.) nie miałam siły na nic innego (.) nie miałam siły na swoje zainteresowania (.) nie miałam siły na robienie fajnych rzeczy (.) na uczenie się i tak dalej więc yy (w. 48–61).

Dojmujące uczucie ciągłego wycieńczenia określiła jako „burnout autystyczny” (autystyczne wypalenie). Wykorzystała termin, który poznała zapewne później. W przywoływanym momencie życiowym nie rozumiała, co się z nią dzieje. Doznanie jakiegoś blokowania, uwięzienia było na tyle silne, że zamajaczyła jej dramatyczna wizja uwolnienia się – wyjście „takie mało fajne ostateczne” (w. 78). Realnie przyjęte rozwiązanie nie było jednak rezygnacją z życia, lecz wypracowywaniem innych zasad własnego postępowania: „chrzanić to (.) ja będę sobą” (w. 78).

doszłam do takiego momentu że po prostu rzuciłam wszystko (.) powiedziałam nie (śmiech) nie może tak być (.) no i i ja się wtedy (.) siebie odciąłam od różnych relacji które jak się okazuje nie sprzyjały mi w ogóle (.) i część z nich była bardzo toksyczna (.) i wtedy ja dopiero zaczęłam odkrywać (..) i to nie jest łatwe bo do tego trzeba się usamodzielnić przede wszystkim (.) a w naszym kapitalistycznym systemie usamodzielnienie jest właściwie takie pełne (.) jest możliwe wtedy kiedy jest się samodzielnym też finansowo (.) ja mam to szczęście że ja akurat ee odnalazłam się w pracy w IT technologia (w. 79–84).

jak miałam około dwudziestu pięciu dwudziestu sześciu lat powiedziałam po prostu nie (oddech) to już było po studiach (...) i powiedziałam nie koniec tego (w. 184–186).

Z bezpośredniego odczytania tej wypowiedzi wynika, że w jakimś momencie Agata postanowiła „być sobą” i stała się sobą. Podjęcie decyzji wymagało mobilizacji sił, co oddaje nagromadzenie na początku wypowiedzi czasowników oddających dynamikę – w miejsce dotychczasowej bezwolności podmiotu pojawia się sprawczość. Narratorka ma świadomość, że zmiana nie dokonała się w jednym momencie – był to proces przebiegający w określonych warunkach. *Odkrywanie*

siebie łączy z usamodzielnianiem i wie, że jego podstawą jest niezależność finansowa. Tę niezależność uzyskuje po zakończeniu studiów, podejmując dobrze płatną pracę, będącą też źródłem sukcesów („jestem ekspertem w swojej dziedzinie”). Prawdopodobnie był to również czas spadku dynamiki życia towarzyskiego. W jej życiu pojawił się też mężczyzna, któremu zaufała („od samego początku nie musiałam maskować”, w. 191) Te okoliczności wzmacniały pewność siebie, sprzyjały samoakceptacji. Ponadto w wyniku wcześniejszych – nie zawsze korzystnych dla siebie doświadczeń – Agata przeżyła jednak trening społeczny, co pozwoliło na wypracowywanie własnych wzorów działania, bez zmuszania się do postępowania wbrew sobie:

nie trzeba kłamać żeby być miłym wystarczy trochę dyplomacji (.) trochę zmiany słów na przykład no nie wiem (...) taki przykład podam że koleżanka pokazuje mi się w nowej sukience którą kupiła (.) i się pyta czy ta sukienka jest ładna (.) no i teraz tak (.) według mnie ta sukienka nie jest ładna bo mi się nie podoba (śmiech) no i jakby to nie jest przytyk w stronę koleżanki bo ja całkowicie akceptuję że jej się podoba (.) ale mi się nie podoba więc (wdech) na takie pytanie mam ochotę odpowiedzieć wprost – nie podoba mi się ta sukienka (.) ale nauczona doświadczeniem już wiem że jakby to po prostu urazi jej uczucia (.) i to jest dla mnie logiczne (.) to jest w sferze logiki cały czas (.) więc mówię na przykład (wdech) wiesz co ta sukienka nie jest w moim stylu (.) ale uważam że ładnie w niej wyglądasz (.) i to nie jest kłamstwo ale po prostu to jest inaczej inaczej powiedziane (w. 131–146).

Agata nauczyła się nie reagować automatycznie („na takie pytanie mam ochotę odpowiedzieć wprost”), lecz rozważnie, biorąc pod uwagę oczekiwania innych. Zgodnie ze swoim analitycznym umysłem „rozłożyła” warunki przebiegu sytuacji społecznej na czynniki pierwsze i opracowała wzór zachowania, który nie burzy relacji i który nie zmusza jej do postępowania wbrew sobie. Jako dorosła kobieta już wie, że społeczna akceptacja nie musi opierać się na mówieniu nieprawdy i zadawaniu sobie gwałtu.

Mimo osiągnięcia pewnej równowagi w relacjach, akceptacji swojej odmienności Agata nadal odczuwała swego rodzaju dyskomfort: „bo mimo że ja już akceptowałam siebie (.) tam zawsze był taki brakujący element o co tu chodzi (.) dlaczego dlaczego jestem taka inna (.) w sensie spoko że jestem inna (.) ale dlaczego?” (w. 205–207). W okresie izolacji wywołanej pandemią pojawiło się wśród ludzi większe zainteresowanie zdrowiem psychicznym. Na wielu forach internetowych głos zabierały także osoby nieneurotypowe, co zwróciło uwagę narratorki i skłoniło do poddania się specjalistycznemu badaniu: „(.) no i dostałam odpowiedź dlaczego (.) mój mózg jest po prostu inny” (w. 208).

Diagnoza, że jej mózg jest inny, nie była dla Agaty zaskoczeniem, przypuszczała, że tak jest, kiedy jeszcze nie wiedziała nic o autyzmie. Doświadczała nie tylko negatywnych, ale i pozytywnych konsekwencji tej inności, np. w pracy zawodowej

szybciej przetwarza informacje niż pozostali. Orzeczenie z jednej strony potwierdziło jej intuicje, nadało im obiektywne ugruntowanie, a z drugiej otworzyło na grupę odniesienia – na podobne do niej osoby, zwłaszcza kobiety w spektrum autyzmu. Włączając się w tę zbiorowość, uzyskała dostęp do wiedzy i doświadczeń innych członkiń, zyskała nowy język do samoopisu i większą świadomość siebie.

DYSKUSJA WYNIKÓW

W filmach fabularnych udostępniających laikom wiedzę o osobach w spektrum autyzmu dominuje zewnętrzna perspektywa oglądu – np. perspektywa brata („Rain Man”) czy ojca („Oto my”). Perspektywa wewnętrzna, czyli postrzeganie siebie i świata przez osoby w spektrum – zwykle wysoko funkcjonujące – jest przedstawiana w tekstach autobiograficznych (m.in. Grandin 1995; Williams, 2011; Holliday-Willey, 2018; Błeszyński, 2020; Kotas 2021; Furgał, 2022) i w dyskusjach na forach społecznościowych. To w tej perspektywie wśród zwolenników neuroróżnorodności pojawiła się idea „maskowania” przez inteligentne kobiety w spektrum objawów ich nieneurotypowości. Wyrosła z indywidualnych (i w tym sensie subiektywnych) doświadczeń, ale ich nazwanie i przedstawienie innym doprowadziło do swego rodzaju obiektywizacji stanu rzeczy. Termin nie został jednoznacznie zdefiniowany, ale zainteresowani zasadniczo wiedzą o „co chodzi”. Angielski psycholog Attwood dla opisu zachowań dzieci w spektrum, które będąc w szkole, tłumią swoje uczucia, emocje i narastającą frustrację, używa określenia „maskarada” (Attwood, 2021, s. 149). Holliday-Willey odwołując się do własnych doświadczeń, wskazuje na zabiegi autystycznych dziewcząt, by „wmieszać się w tłum” (Holliday-Willey, 2018, s. 73), „chować się w czymś cieniu” (s. 74). Takie doświadczenie z dzieciństwa przedstawiała Agata – naśladowanie koleżanki pełniło rolę „protezy” braku umiejętności społecznych. Przywoływany już Attwood zetknął się w swojej praktyce zawodowej z dziewczynkami, które nie mając bliższych koleżanek, uważnie obserwowały zabawy rówieśniczek i podpatrzone wzory zachowań odtwarzały w trakcie samotnych zabaw lalkami (Attwood, 2021). A będąca w spektrum autyzmu pisarka Dorota Kotas, stwierdziła, że wszystkiego o życiu nauczyła się z seriali telewizyjnych (Kotas, 2021, s. 99; o naśladowaniu fikcyjnych postaci z filmów, popularnych gwiazd telewizyjnych czy muzycznych wspominali też Hendrickx, 2018; Attwood, 2021; Furgał, 2022). Sarah Hendrickx (2018) zwraca uwagę, że maskowanie autystycznych cech dotyczy przede wszystkim tych kobiet, które jeszcze nie otrzymały diagnozy i nie potrafią radzić sobie z poczuciem inności. Ta uwaga tylko w jakiejś mierze była zgodna z doświadczeniem Agaty. W jej przypadku otrzymanie diagnozy wzmocniło wcześniejsze postanowienie, by nie podporządkowywać się oczekiwaniom społecznym, lecz „szukać siebie”.

WNIOSKI

Upowszechnianie wiedzy o zrekonstruowanych wzorach maskowania autyzmu przez dziewczęta i kobiety w spektrum oraz zwrócenie uwagi na negatywne rozwojowo konsekwencje tego stanu rzeczy jest ważne dla lepszego zrozumienia nieneuronornormatywnych osób. Analizowanie sytuacji krańcowych dostarcza wiedzy, która oświetla warunki przeciętne. Chodzi o podstawową dla wychowania relację między jednostką a zbiorowością (tzw. społeczeństwem), w której ona żyje. W sytuacji optymalnej ta relacja powinna być zrównoważona, żadna ze stron nie powinna dominować nad drugą. Społeczność powinna umożliwić jednostce urzeczywistnienie jej potencjału, a nie jego blokowanie, ale jednocześnie zachowania jednostki nie mogą szkodzić poszczególnym członkom zbiorowości i całości struktury (integralności i spójności). W opowieści Agaty nie ma informacji o bezpośrednim przymusie. Nieuważny obserwator mógłby powiedzieć, że ona „sama chciała” wtapiać się w grupę, przecież nikt jej do niczego nie zmuszał. Pogłębiona interpretacja pozwala odtworzyć proces, który Foucault – w bardziej ogólnym kontekście teoretycznym – nazwał ujarzmianiem (2014). Na podstawie empirycznych danych możemy odtworzyć strukturę tego procesu.

Agata już jako wrażliwe dziecko „czuje”, że „coś jest nie tak”. Nie może nikogo zapytać, bo nie potrafi nazwać tego, czego nie rozumie. Jest inteligentna, zaczyna więc „kombinować” – w sposób nieświadomiony budować na własny użytek obraz tych oczekiwań i próbuje się do niego dostosować. Nie ma umiejętności negocjacyjnych (które niekoniecznie świadomie są wykorzystywane przez ludzi w relacjach społecznych), dlatego jej wyobrażenia oczekiwań są relatywnie sztywne, nie ma w nich miejsca na margines zmienności, bo ta jest źródłem nieporządku, a Agata szuka klarownych wzorów (Baron-Cohen, 2021). Tak więc presja społeczna jest zapośredniczona wyobrażonymi przez osobę oczekiwaniami społecznymi. Ich uwewnętrznienie powoduje, że stają się jej strażnikami, mimo „szkód”, które powodują. Ten stan rzeczy blokuje jej indywidualny rozwój, co jako osoba dorosła wyraźnie dostrzega: „w którymś momencie można zatracić własną tożsamość albo w ogóle jej nie rozwinąć [...] no bo cały czas maskujemy cały czas udajemy kogoś innego” (w. 63–65).

Ta sytuacja jest zapętłona, bo odrzucenie maskowania wymaga społecznego ujawnienia własnej odmienności, warunkiem czego jest wcześniejsza samoakceptacja, a to wymaga wyzbycia się wewnętrznych strażników, co z kolei jest trudne – być może niemożliwe – bez wsparcia zewnętrznego. Dlatego ważne są badania rozpoznające okoliczności, sprzyjające porzuceniu maskowania, mającego dla jednostki negatywne znaczenie. Wiedza ta może być wykorzystywana w opracowywaniu programów terapii społecznej.

OGRANICZENIA BADANIA

Zrekonstruowane wzory maskowania autyzmu są punktem wyjścia do konfrontacji z doświadczeniami kolejnych uczestniczek badania. Artykuł nie jest końcowym raportem badawczym, lecz częstkową relacją. Warto też pamiętać, że każda interpretacja ma status hipotezy, ponieważ nie może zostać zweryfikowana. Nasz dostęp do doświadczeń ludzi jest zawsze zapośredniczony ich relacją. Jeśli przedłożona zostanie inna interpretacja tej relacji, łącząca więcej wątków i z jakiegoś punktu widzenia użyteczna, a jednocześnie mająca uzasadnienie w tekście, to zostanie uznana za bardziej wartościową.

BIBLIOGRAFIA

- Attwood, T. (2021). *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Harmonia.
- Baron-Cohen, S. (2021). *Poszukiwacze wzorów. Autyzm a ludzka wynalazczość*. Smak Słowa.
- Błęszyński, J. (2020). *Co osoby z autyzmem mówią nam o sobie*. Wyd. UMK.
- Criado Perez, C. (2020). *Niewidzialne kobiety. Jak dane tworzą świat skrojony przez mężczyzn*. Karakter
- Foucault, M. (2014). *Rządzenie żywymi*. PWN.
- Furgał, E. (2022). *Dziewczyna w spektrum*. Biała Plama.
- Gerc, K., Jurek, M. (2017). Rozwój zaburzony czy odmienny – próba analizy pojęciowej w odniesieniu do stanów ze spektrum autyzmu. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 10, 189–207.
- Goffman, E. (2020). *Człowiek w teatrze życia codziennego*. Aletheia.
- Grandin, T. (1995). *Byłam dzieckiem autystycznym*. PWN.
- Hendrickx, S. (2018). *Kobiety i dziewczyny w spektrum autyzmu. Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*. Wyd. UJ.
- Holliday-Willey, L. (2018). *Udawanie normalnej. Życie z zespołem Aspergera (zaburzeniami ze spektrum autyzmu)*. Wydawnictwo Edukacyjne.
- Kaźmierczak-Mytkowska, A. (2024). *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u kobiet i dziewcząt*. Pobrane 10 stycznia 2024 z <https://cbt.pl/poradnie/diagnoza-zaburzen-ze-spektrum-autyzmu-u-kobiet-i-dziewczat>
- Kaźmierska, K., Waniek, K. (2020). *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*. Wyd. UŁ.
- Kotas, D. (2021). *Cukry*. Cyranka.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Beltz Juventa.
- Ławicka, J. (2019). *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*. Wydawnictwo i Drukarnia Świętego Krzyża.

- Rynkiewicz, A., Łucka, I., Fryze, M. (2012). Wysokofunkcjonujące dziewczęta z autyzmem i zespołem Aspergera — przyczyny rzadkiego diagnozowania, opis przypadków. *Via Medica Journals*, 2(9), 43–52.
- Schutz, A. (1984). Potoczna i naukowa interpretacja ludzkiego działania. W E. Mokrzycki (wybór, red.), *Kryzys i schizma* (s. 137–192). Tom 1. PIW.
- Silberman, S. (2020). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Vivante.
- Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. PWN.
- Urbaniak-Zajac, D., Kos, E. (2013). *Badania jakościowe w pedagogice*. PWN.
- Williams, D. (2011). *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*. Fraszka Edukacyjna.

BEING LIKE OTHERS – RECONSTRUCTING THE EXPERIENCES OF A WOMAN ON THE AUTISM SPECTRUM

Introduction: According to the idea of neurodiversity, autism is an expression of biodiversity. It is widely believed to occur more often among boys than girls. According to women on the spectrum, their rarer diagnosis is, on the one hand, a consequence of diagnostic criteria that are inadequate for the female autism profile, and on the other hand, the influence of socio-cultural factors: the socialisation and upbringing of girls causes them to a greater extent to be submissive and compliant, to meet imposed expectations. As a result, they acquire the ability to hide, to mask their symptoms of autism, and this behaviour often blocks their development.

Research Aim: The cognitive aim of the study was to reconstruct the behaviour of women on the autism spectrum in order to hide their symptoms of being non-neurotypical in everyday social interactions. The practical aim was to “give voice” to women on the spectrum, because usually this “voice” is silenced by professionals that “know better”, are more “objective”.

Method: The research technique used in the study was the narrative interview (in the F. Schütze’s version). It was interpreted using the methodological guidelines of objective hermeneutics. This paper presents an in-depth interpretation of one of the 7 interviews with women on the autism spectrum (volunteer-targeted research sampling was used). Reconstructing patterns of action required revealing latent meanings.

Results: Three masking behaviours were reconstructed: the study participant’s exact imitation of her friend’s behaviour; seeking to gain a profound knowledge of the circumstances of a future social encounter in as much detail as possible; engaging in self-harming behaviour that nevertheless allows one to explain one’s own behaviour in a socially acceptable way, while covering up the real reasons for it. During the interview an important issue that was not planned came to light, namely the circumstances under which the masking was abandoned.

Conclusion: Masking behaviour of autism symptoms blocks the individual development of women on the spectrum. It is worthwhile to devote further research to identifying the circumstances that promote the resignation of masking.

Keywords: masking autism, women on the spectrum, qualitative research; interpretation