

UNIwersYTET
KOMISJI EDUKACJI NARODOWEJ
W KRAKOWIE

Wydział Pedagogiki i Psychologii



mgr Dominik Strzelecki

Rozprawa doktorska na temat:

***Kamuflaż i wypalenie autystyczne a jakość życia (młodych) dorosłych osób
ze stanami ze spektrum autyzmu***

Promotor rozprawy doktorskiej:
dr hab. Piotr Majewicz, prof. UKEN

Kraków 2025

Podziękowania

Składam serdeczne podziękowania mojemu promotorowi, dr. hab. Piotrowi Majewiczowi, prof. UKEN, za cenne wskazówki, życzliwość oraz merytoryczne wsparcie w trakcie powstawania niniejszej rozprawy. Pańska wiedza i otwartość intelektualna były dla mnie źródłem inspiracji i motywacji do pracy.

Z całego serca dziękuję moim rodzicom – Sabinie i Zbigniewowi – za nieustającą wiarę we mnie oraz wsparcie emocjonalne.

Szczególne wyrazy wdzięczności kieruję także do moich przyjaciół: Filipa, Zuzanny i Patrycji. Dziękuję Wam za inspirujące dyskusje oraz poświęcony czas.

W niniejszej dysertacji przyjęto pojęcie „stany ze spektrum autyzmu” (ASC) jako równoznaczne z terminem „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (ASD). Takie postępowanie jest zgodne z koncepcją neuroróżnorodności, która akcentuje wartość oraz godność jednostki niezależnie od jej różnic neurologicznych. W większości przypadków termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” został wykorzystywany w kontekście jednostki klinicznej, podczas gdy „stany ze spektrum autyzmu” – w odniesieniu do bardziej ogólnego i polisemicznego konstruktu. Dodatkowo w niniejszej rozprawie zostanie zastosowany język zarówno uwzględniający formę opartą na tożsamości (*identity-first language*), jak i na osobie (*person-first language*) poprzez użycie terminów, takich jak „osoba autystyczna” oraz „osoba z autyzmem”. Taka praktyka ma na celu uwzględnienie różnorodnych perspektyw i preferencji terminologicznych.

Spis treści

WPROWADZENIE	9
ROZDZIAŁ I. STANY ZE SPEKTRUM AUTYZMU W PERSPEKTYWIE TEMPORALNEJ	13
1.1. CHARAKTERYSTYKA FUNKCJONOWANIA OSÓB Z ZABURZENIAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W UJĘCIU OBOWIĄZUJĄCYCH KLASYFIKACJI DIAGNOSTYCZNYCH	15
1.2. OSIOWE SYMPTOMY AUTYZMU	18
1.2.1. <i>Interakcje społeczne</i>	18
1.2.2. <i>Komunikowanie się</i>	20
1.2.3. <i>Ograniczone wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności</i>	22
1.3. SPEKTRUM AUTYZMU W UJĘCIU SPOŁECZNYM, KULTUROWYM I ZDROWOTNYM	24
1.3.1. <i>Koncepcja neuroróżnorodności – stany ze spektrum autyzmu</i>	24
1.3.2. <i>Rozpowszechnienie zaburzeń ze spektrum autyzmu na świecie i w Polsce</i>	30
1.3.3. <i>Różnice międzypłciowe w zaburzeniach ze spektrum autyzmu – kontekst społeczno-kulturowy</i>	40
1.3.4. <i>Autyzm i schorzenia współwystępujące</i>	45
1.4. MŁODZI DOROŚLI ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU	46
1.4.1. <i>Wyzwania młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu</i>	49
1.4.2. <i>Mocne strony młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu</i>	61
ROZDZIAŁ II. JAKOŚĆ ŻYCIA DOROSŁYCH OSÓB ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU	65
2.1. JAKOŚĆ ŻYCIA JAKO ISTOTNY WYMIAR ZDROWIA W DYSKURSIE PEDAGOGICZNYM	65
2.2. JAKOŚĆ ŻYCIA - USTALENIA TERMINOLOGICZNE	67
2.3. OBIEKTYWNA I SUBIEKTYWNA JAKOŚĆ ŻYCIA	70
2.4. PRZEGLĄD WYBRANYCH KONCEPCJI JAKOŚCI ŻYCIA	72
2.5. JAKOŚĆ ŻYCIA DOROSŁYCH OSÓB ZE SPEKTRUM AUTYZMU	77
2.5.1. <i>Właściwości autystyczne i schorzenia współwystępujące a jakość życia</i>	78
2.5.2. <i>Pomiar jakości życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu</i>	80
2.6. IDENTYFIKACJA CZYNNIKÓW OCHRONNYCH I RYZYKA W OBSZARZE JAKOŚCI ŻYCIA DOROSŁYCH OSÓB ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU - PRZEGLĄD WYNIKÓW DOTYCHCZASOWYCH BADAŃ	85
2.7. WSPARCIE JAKOŚCI ŻYCIA DOROSŁYCH OSÓB ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU	88
ROZDZIAŁ III. KAMUFLAŻ I WYPALENIE AUTYSTYCZNE JAKO MOŻLIWE PREDYKTORY JAKOŚCI ŻYCIA	98
3.1. KAMUFLAŻ AUTYSTYCZNY – USTALENIA TERMINOLOGICZNE	98
3.1.1. <i>Pozytywne i negatywne konsekwencje kamuflażu</i>	100
3.1.2. <i>Wybrane czynniki modelujące kamuflaż</i>	103
3.2. WYPALENIE AUTYSTYCZNE – USTALENIA TERMINOLOGICZNE	108
3.3. POTENCJALNE CZYNNIKI RYZYKA I OCHRONNE WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	111
3.3.1. <i>Czynniki ryzyka</i>	112
3.3.2. <i>Czynniki ochronne</i>	116
3.4. POTENCJALNE ODDZIAŁYWANIA PREWENCYJNE ORAZ ŁAGODZĄCE WYPALENIE AUTYSTYCZNE	122
ROZDZIAŁ IV. METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH	127
4.1. PRZEDMIOT, CELE I ZAKRES PRACY BADAWCZEJ	127
4.2. PROBLEMY I HIPOTEZY BADAWCZE	129
4.3. ZMIENNE I ICH WSKAŹNIKI	141
4.4. METODA, TECHNIKI I NARZĘDZIA BADAWCZE	142
4.5. PRZEBIEG I ORGANIZACJA BADAŃ	149
4.6. ZASTOSOWANE ANALIZY STATYSTYCZNE I SPOSÓB PREZENTACJI WYNIKÓW	151

ROZDZIAŁ V. BADANIE PILOTAŻOWE ORAZ OPRACOWANIE POLSKIEJ WERSJI NARZĘDZIA DO POMIARU NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	154
5.1. WPROWADZENIE	154
5.2. POWSTANIE SKALI DO POMIARU WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO.....	154
5.3. ORYGINALNA WERSJA SKALI	155
5.4. OPRACOWANIE POLSKIEJ WERSJI JĘZYKOWEJ	155
5.5. BADANIE PILOTAŻOWE	156
5.5.1. Charakterystyka badanej grupy (N=30)	157
5.5.2. Wyniki badań pilotażowych.....	158
5.5.3. Wnioski z badań pilotażowych	161
5.6. WŁAŚCIWOŚCI PSYCHOMETRYCZNE POLSKIEJ WERSJI SKALI NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	162
5.6.1. Charakterystyka badanej grupy (N=250)	162
5.6.2. Statystyki opisowe polskiej wersji SNWA.....	163
5.6.3. Struktura czynnikowa polskiej wersji SNWA.....	165
5.6.4. Analiza rzetelności skali SNWA	169
5.6.5. Trafność zewnętrzna skali SNWA.....	171
5.6.6. Podsumowanie prac walidacyjnych	179
ROZDZIAŁ VI. BADANIE WŁAŚCIWE – ANALIZA KAMUFLAŻU CECH AUTYSTYCZNYCH I WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO A JAKOŚĆ ŻYCIA (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	181
6.1. CHARAKTERYSTYKA SZCZEGÓŁOWA BADANEJ GRUPY (N=166).....	181
6.2. POZIOM KAMUFLOWANIA CECH AUTYSTYCZNYCH PRZEZ (MŁODE) DOROSŁE OSOBY W SPEKTRUM AUTYZMU	200
6.2.1. Poziom kamuflażu cech autystycznych a wiek uczestników badania.....	201
6.2.2. Poziom kamuflażu cech autystycznych a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą	202
6.2.3. Poziom kamuflażu cech autystycznych a nasilenie właściwości autystycznych	203
6.2.4. Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	206
6.2.5. Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	209
6.2.6. Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego	210
6.3. POZIOM NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	212
6.3.1. Poziom wypalenia autystycznego a wiek uczestników badania.....	213
6.3.2. Poziom wypalenia autystycznego a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą	214
6.3.3. Poziom wypalenia autystycznego a nasilenie właściwości autystycznych.....	214
6.3.4. Zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu.....	217
6.3.5. Zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	220
6.3.6. Zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego	222
6.4. JAKOŚĆ ŻYCIA (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	224
6.4.1. Poziom jakości życia a wiek uczestników badania.....	226
6.4.2. Poziom jakości życia a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą	227
6.4.3. Poziom jakości życia a nasilenie właściwości autystycznych.....	228

6.4.4. Zróźnicowanie poziomu jakości życia ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	229
6.4.5. Zróźnicowanie poziomu jakości życia ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	235
6.4.6. Zróźnicowanie poziomu jakości życia w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego	236
6.5. KAMUFLAŻ CECH AUTYSTYCZNYCH A WYPALENIE AUTYSTYCZNE (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	239
6.6. KAMUFLAŻ CECH AUTYSTYCZNYCH A JAKOŚĆ ŻYCIA (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	249
6.7. WYPALENIE AUTYSTYCZNE A JAKOŚĆ ŻYCIA (MŁODYCH) DOROSŁYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU	256
ROZDZIAŁ VII. Dyskusja wyników badań własnych oraz weryfikacja hipotez badawczych	267
7.1. Poziom kamuflażu cech autystycznych badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	268
7.2. Poziom wypalenia autystycznego badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu.....	275
7.3. Poziom jakości życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	281
7.4. Kamuflaż cech autystycznych a nasilenie wypalenia autystycznego badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu.....	295
7.5. Kamuflaż cech autystycznych a jakość życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	302
7.6. Wypalenie autystyczne a jakość życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	307
7.7. Wnioski z badań własnych.....	313
7.8. Zalecenia dla praktyki psychologiczno-pedagogicznej	319
ROZDZIAŁ VIII. ASCONNECT – propozycja internetowego wsparcia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu	322
Bibliografia	333
Wykaz rysunków.....	360
Wykaz tabel	361
Aneksy	364

WPROWADZENIE

Zainteresowanie problematyką jakości życia w literaturze naukowej obserwuje się od lat 60. i 70. XX wieku (Kaplan, Ries, 2007). Wówczas rozpoczął się dynamiczny rozwój zarówno koncepcji teoretycznych, jak i badań empirycznych, który z każdym rokiem nabierał na intensywności. Można śmiało stwierdzić, że ekspansję nowych koncepcji jakości życia zawdzięczamy zmieniającym się paradygmatom badawczym, które zrewolucjonizowały sposób myślenia o człowieku, jego miejscu w ekosystemie, potrzebach i możliwościach (Zawiślak, 2011).

Przez długi czas, w pedagogice specjalnej oraz psychologii rehabilitacji, niepełnosprawność była ujmowana wyłącznie w kategoriach deficytów, koncentrując się na tym, co „brakujące” lub „niewystarczające” w danej osobie (Majewicz, 2019). Medykalizujące podejście traktowało osoby z niepełnosprawnościami jako obiekty oddziaływań wymagające naprawy – skupiając się niemal wyłącznie na ich zdrowiu fizycznym, z kolei zaniedbując całościowy obraz człowieka, w tym jego zdrowie psychiczne, poczucie dobrostanu czy satysfakcję z życia (Majewicz, 2015). Takie podejście pozbawiało osoby z niepełnosprawnościami pełnej podmiotowości, zamykając je w ramach diagnoz i interwencji, pomijając przy tym ich zasoby, potrzeby oraz prawo do samostanowienia. Nie sposób jednak odmówić paradygmatowi medycznemu istotnego wkładu w rozwój naukowy. Jego ustalenia i osiągnięcia stały się podwaliną współczesnych badań nad niepełnosprawnością. Jednak zmieniająca się rzeczywistość społeczna – naznaczona walką o prawa człowieka i równość – ukazała również jego ograniczenia, w tym podejście segregacyjne, wykluczające i nieadekwatne wobec dynamicznie rosnących potrzeb społecznych (Niedbalski, Raclaw, Żuchowska-Skiba, 2017). Odpowiedzią na gruncie nauk społecznych było wyłonienie się nowego, bardziej inkluzyjnego paradygmatu humanistycznego (Majewicz, 2021). Zmiana perspektywy przyczyniła się do przewartościowania dotychczasowych narracji na temat niepełnosprawności (Kolwicz, Radlińska, 2015). Pojawiły się koncepcje integracji, a następnie inkluzji, które stopniowo wprowadzały osoby z niepełnosprawnościami do głównego nurtu zarówno dyskursu naukowego, jak i życia społecznego (Gajdzica, 2019). Nowe spojrzenie pozwoliło dostrzec i docenić zasoby osobiste osób z niepełnosprawnościami, ich umiejętności, potencjał oraz prawo do pełnoprawnego uczestnictwa w życiu społecznym. Polityka włączania, wsparta badaniami naukowymi i działaniami praktycznymi, otworzyła drzwi do środowisk wcześniej zdominowanych

przez osoby pełnosprawne. Nowe podejście umożliwiło budowanie bardziej zrównoważonego społeczeństwa, w którym wszyscy – niezależnie od swoich ograniczeń – mają szansę na realizację aspiracji i czerpanie satysfakcji z życia.

Międzynarodowe trendy w badaniach nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami, uwzględniające zarówno czynniki ochronne, jak i ryzyka, znajdują swoje odzwierciedlenie również w polskojęzycznej literaturze przedmiotu (zob. Aondo-Akaa, 2021; Byra, Duda, 2019; Byra, 2010; Lasota, Bujnowska, 2013; Smoleń, 2011). Początkowo badania koncentrowały się głównie na dzieciach i młodzieży, co wynikało ze szczególnego zainteresowania problemami rozwojowymi i edukacyjnymi. Jednak z czasem dostrzeżono, że wyzwania związane z niepełnosprawnością mają charakter całożyciowy, wpływając na poszczególne etapy życia – od wczesnego dzieciństwa aż po późną starość (Zawiślak, 2011). Pomimo rozwoju nurtu badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami przez długi czas uczeni zmagali się z wyzwaniem zmiany perspektywy badawczej. Pierwotnie punkt ciężkości w opisie jakości życia spoczywał głównie na narracjach rodzin i opiekunów, którzy odgrywali rolę pośredników w przekazywaniu doświadczeń oraz odczuć osób z niepełnosprawnościami. Choć takie podejście miało swoje uzasadnienie, ograniczało ono możliwość uchwycenia indywidualnych perspektyw i unikalnych doświadczeń samych zainteresowanych. Oddanie głosu osobom z niepełnosprawnościami w badaniach nad jakością ich życia okazało się przełomowym, lecz stosunkowo późnym krokiem (Cierpiałowska, 2018). Pierwszoosobowe raporty, dokumentujące subiektywne odczucia, potrzeby i aspiracje osób z niepełnosprawnościami, paradoksalnie nie mają bogatej tradycji. Zbyt długo zakładano, że osoby z niepełnosprawnościami nie są w stanie samodzielnie formułować opinii na temat swojego życia lub że ich doświadczenia można w pełni oddać za pośrednictwem osób trzecich.

Analizując ewolucję badań nad jakością życia osób z niepełnosprawnościami, można zauważyć wyraźne przejście od koncentrowania się w głównej mierze na dzieciach i młodzieży do badań obejmujących całożyciową perspektywę. Podobnie obserwuje się zmianę z dominującego wcześniej podejścia trzecioosobowego, w którym głos mieli przede wszystkim opiekunowie i rodziny, na podejście pierwszoosobowe, uwzględniające bezpośrednie doświadczenia osób z niepełnosprawnościami. Na tej podstawie można przypuszczać, że podobne trendy pojawią się także w badaniach dotyczących spektrum autyzmu. Jednak przegląd literatury przedmiotu wskazuje, że dobrostan dorosłych osób autystycznych nadal pozostaje tematem niedostatecznie zbadanym w ujęciu

partycypacyjnym (Wołowicz, 2018). Publikacje w przeważającej większości skupiają się na jakości życia dzieci i młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (np. Błęszyński, 2018; Orłowska, Błęszyński, 2014; Płatos, Pisula, 2019). Temat dobrostanu dorosłych osób autystycznych jest poniekąd marginalizowany. Szczególnie w Polsce można zaobserwować brak badań poświęconych dorosłym osobom w spektrum autyzmu, które nie wykazują współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i nie posiadają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (Lindyberg, Woynarowska, 2016; Strzelecki, 2023a). Co więcej, grupę tę należy poszerzyć o osoby, u których spektrum autyzmu ma charakter niekliniczny, w konsekwencji czego pozostają one niezdiagnozowane (Lai, Baron-Cohen, 2015), choć doświadczają trudności wynikających z cech neuroróżnorodności (Demizu i in., 2022; Mayer, 2017). Brak formalnego rozpoznania nie sprawia, że codzienne wyzwania tych osób stają się mniej dotkliwe. Żyjąc w świecie zaprojektowanym dla osób neurotypowych, muszą mierzyć się z licznymi barierami społecznymi, emocjonalnymi i funkcjonalnymi (Raymaker i in., 2020). Osoby z wyższym nasileniem cech autystycznych, bez formalnej diagnozy, często pozostają poza systemem wsparcia, co prowadzi do ich izolacji społecznej, ograniczonego dostępu do edukacji, pracy czy odpowiedniej pomocy terapeutycznej. Zjawisko to stanowi formę wykluczenia społecznego, którego skutki są głęboko dotkliwe zarówno dla jednostek, jak i dla całego społeczeństwa, tracącego potencjał tych osób (zob. Gajdzica, 2012). Wspomniane wykluczenie wymaga pilnej interwencji zarówno ze strony środowiska naukowego, które powinno dążyć do lepszego zrozumienia specyficznych potrzeb i wyzwań dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu, jak i decydentów politycznych, odpowiedzialnych za tworzenie bardziej inkluzywnych i dostosowanych rozwiązań systemowych.

Co więcej, badacze z obszarów pedagogiki specjalnej oraz psychologii rehabilitacji nie mogą pozostawać obojętni wobec coraz liczniejszych doniesień naukowych, które wskazują na nowe, dotychczas słabo rozpoznane zjawiska mogące istotnie obniżać jakość życia osób w spektrum autyzmu. W ostatniej dekadzie na szczególną uwagę zasługują dwa zagadnienia: kamuflaż cech autystycznych oraz wypalenie autystyczne. Kamuflaż, czyli uświadomione lub nieuświadomione ukrywanie cech autystycznych w celu dopasowania się do norm społecznych (Hull i in., 2017), oraz wypalenie autystyczne, które jest reakcją na chroniczne przeciążenie wynikające z braku przystosowania środowiska do unikalnych potrzeb osób neuroróżnorodnych (Higgins i in., 2021; Raymaker i in., 2020), mogą stanowić kluczowe czynniki wpływające na obniżenie jakości życia w tej grupie osób. Choć istnieją badania opisujące jakość życia dorosłych osób autystycznych (zob.

Bleszyński, Hamerlińska, 2021; Drzazga-Lech, Kłeczek, 2024; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015), wciąż brakuje szczegółowych analiz dotyczących predyktorów jej obniżenia, wynikających ze stosowania adaptacyjnej strategii kamuflażu, czy też z zespołu objawów wypalenia autystycznego.

Podjęcie tematyki zawartej w tytule niniejszej rozprawy jest bezpośrednią odpowiedzią na problemy zgłaszane przez dorosłych samorzeczników w spektrum autyzmu. Praca ta nie tylko stanowi próbę wypełnienia luki badawczej w obszarze pedagogiki specjalnej, ale również ukłon w stronę osób neuroróżnorodnych, uznając ich głos za kluczowy w procesie redefiniowania podejścia badawczego i praktyk wspierających. Celem jest po pierwsze lepsze zrozumienie trudności, z jakimi mierzą się dorosłe osoby autystyczne bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej, a po drugie stworzenie podstaw do opracowania efektywnych strategii wsparcia, które pozwolą na poprawę ich dobrostanu i integracji społecznej. W związku z powyższym celem podjętych badań uczyniono scharakteryzowanie kamuflażu, wypalenia autystycznego i jakości życia (młodych) dorosłych osób ze spektrum autyzmu oraz wzajemnych związków pomiędzy tymi zmiennymi.

Całość opracowania składa się z ośmiu rozdziałów, w tym trzech rozdziałów teoretycznych, części metodologicznej, dwóch rozdziałów empirycznych, a także rozdziału poświęconego dyskusji wyników i ich praktycznym implikacjom. Zwieńczeniem rozprawy jest przedstawienie projektu mobilnej aplikacji wspierającej psychospołeczne funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu.

ROZDZIAŁ I.

Stany ze spektrum autyzmu w perspektywie temporalnej

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD – *Autism Spectrum Disorder*) to zagadnienie chętnie poruszane przez naukowców z różnych dyscyplin, takich jak psychologia, medycyna czy pedagogika. Pojęcie „autyzm” zostało wprowadzone po raz pierwszy do terminologii medycznej przez szwajcarskiego psychiatrę Eugeniusza Bleulera w 1911 roku (Winczura, 2012). Początkowo termin odnosił się do stanu charakteryzującego się odwróceniem od świata zewnętrznego, dominacją życia wewnętrznego i brakiem kontaktu społecznego, co jego autor bezpośrednio łączył ze schizofrenią, tym samym uznając autyzm za jeden z jej objawów (Winczura, 2010). W tamtym czasie dominowała teoria, która klasyfikowała ASD jako skutek rozszczepienia schizofrenicznego (Falzeder, 2007, s. 37). W późniejszych latach rozumienie tego pojęcia ulegało stopniowej ewolucji, co w konsekwencji przyczyniło się do uznania odrębności dwóch zaburzeń: autyzmu i schizofrenii. Obecną rozpoznawalność oraz lepsze zrozumienie ASD jako odrębnego zaburzenia rozwojowego przypisuje się dwóm badaczom – Leo Kannerowi i Hansowi Aspergerowi, którzy przełomowe prace opublikowali w latach 40. XX wieku. Leo Kanner jako pierwszy opisał przypadki dzieci z autyzmem wczesnodziecięcym. Według niego osoby badane charakteryzowały się nasilonymi zaburzeniami komunikacji i języka oraz skrajnie stereotypowymi zachowaniami (Gałkowski, 1980). Z kolei Hans Asperger opisał dzieci wykazujące wysoko rozwinięte zainteresowania, ale jednocześnie przejawiające trudności w relacjach rówieśniczych oraz brak rozumienia sytuacji społecznych (Frith, 1993). Przybliżone przez Aspergera przypadki *wysoko funkcjonującego* autyzmu ściśle wiązały go z tą formą zaburzenia, znaną do dzisiaj jako zespół Aspergera. Rozwój wiedzy i prowadzone na szerszą skalę badania, nad ówczesnie nowym pojęciem autyzmu, przyczyniły się do dostrzeżenia podobieństw pomiędzy opisami tych dwóch lekarzy oraz zintegrowano je w ramach jednego – bleulerowskiego – zaburzenia (Gerc, 2012).

W latach 40. i 50. XX wieku autyzm jednak był pomijany w klasyfikacjach medycznych oraz literaturze naukowej. Uznaje się, że było to pokłosiem istnienia co najmniej dwóch koncepcji teoretycznych jednakowo brzmiącego zaburzenia, które diametralnie się od siebie różniły, tym samym wprowadzając wielu badaczy w mylne ich pojmowanie (Evans, 2013). Dodatkowo pierwsze spisane charakterystyki osób

z autyzmem, w rozumieniu Kanner'a, były nacechowane dużym stopniem uszczegółowienia, co z kolei utrudniało bardziej ogólne definiowanie objawów (Rybka, 2014). Za kluczowy moment, który przyczynił się do szybkiego wzrostu liczby podejmowanych rozpraw teoretycznych i empirycznych, uznaje się odejście przez brytyjskich badaczy w latach 60. XX wieku od próby zrozumienia problemów psychologicznych przez pryzmat pojedynczych przypadków na rzecz badań epidemiologicznych (Evans, 2013).

W temacie rozwoju koncepcji autyzmu nie sposób pominąć Lornę Wing, brytyjską lekarkę psychiatrii, która rozpoczęła naukowy dyskurs nad zjawiskiem „nasileniem cech autystycznych”. Badaczka, prowadząc obserwacje osób z ASD (w tym własnej córki), wysunęła określenie „autystycznego kontinuum” (Pisula, 2012, s. 15), które można uznać za swego rodzaju impuls do współczesnego rozpatrywania autyzmu w kategoriach spektrum (Bryńska, 2011). Zabieg zastosowany przez Wing miał na celu podkreślenie indywidualizacji manifestowanych cech autystycznych u każdej jednostki oraz zwrócenie uwagi na pojemność pojęcia *autyzm*, które w swoich ramach obejmuje zarówno osoby wymagające większego wsparcia (z uwagi na duże nasilenie właściwości autystycznych), jak i te, które w lżejszy sposób doświadczają objawów (Bryńska, 2011). Podejmowane w tamtym czasie działania pośrednio pozwoliły na rozwój kryteriów diagnostycznych autyzmu.

Pomimo znaczących zmian w rozumieniu autyzmu na przestrzeni lat, czyli przejścia od teorii „zimnego macierzyństwa” (a dokładniej określenia „pusta forteca”) przedstawionej przez Bruno Bettelheima w 1967 roku (która stawiała matki jako winowajczynie autyzmu swoich dzieci) do bardziej naukowego spojrzenia na ASD – jako zaburzenia neurorozwojowego o podłożu genetycznym, diagnoza nadal opiera się na obserwacji zachowań (Szmania, 2015). Pietras i Witusik (2010) określają obecnie funkcjonujący model diagnozowania ASD mianem hipotetyczno-dedukcyjnego, gdyż rozpoczyna się od analizy informacji na temat pacjenta, postawienia hipotezy diagnostycznej, a następnie jej wielokrotnej weryfikacji. Dopiero taki łańcuch podejmowanych czynności pozwala na przypisanie osoby badanej do istniejącej jednostki klinicznej (Pietras, Witusik, 2010, s. 16).

1.1. Charakterystyka funkcjonowania osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w ujęciu obowiązujących klasyfikacji diagnostycznych

Termin „autyzm” wraz z kryteriami diagnostycznymi ewoluował na przestrzeni ostatniego stulecia. Początkowo używany był jako odniesienie do zaburzeń psychicznych, które charakteryzowały się wycofaniem społecznym i trudnościami w komunikacji. W miarę postępu badań naukowych, a w rezultacie lepszego poznania specyfiki tego schorzenia, termin „zaburzenia ze spektrum autyzmu” zaczęto stosować do opisywania szerokiego zakresu objawów, zachowań i poziomów funkcjonowania osób z ASD. To podejście zmieniło naukową oraz społeczną percepcję autyzmu z jednostkowego i statycznego zaburzenia na bardziej złożone kontinuum kombinacji cech i ich nasilenia. Zgodnie z najnowszą wiedzą zaburzenia ze spektrum autyzmu to heterogeniczny zespół zaburzeń neurorozwojowych o wieloczynnikowej etiologii (Park i in., 2016). Oznacza to, że objawy zaburzenia mogą różnić się pod względem nasilenia i charakteru u różnych osób.

Obecnie w literaturze naukowej ujmuje się autyzm jako spektrum cech i ich nasilenia, co znajduje odzwierciedlenie w aktualnych klasyfikacjach diagnostycznych ICD-11 oraz DSM-5. W 2013 roku Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne dokonało połączenia czterech z pięciu całościowych zaburzeń rozwojowych (zaburzenia autystyczne, zespół Aspergera, dziecięce zaburzenia dezintegracyjne oraz całościowe zaburzenia rozwojowe nieokreślone) w jedną jednostkę diagnostyczną, która uzyskała brzmienie: „zaburzenia ze spektrum autyzmu” (APA, 2013). Tym samym podkreślono wymiarowy charakter diagnozy, która winna uwzględniać zróżnicowanie objawów i nasilenia cech autystycznych u każdej jednostki (Majewicz, 2023a). Jedynym podtypem tej kategorii diagnostycznej, który nie został włączony do spektrum autyzmu, jest zespół Retta z uwagi na jego genetyczne podłoże (Rynkiewicz, Kulik, 2013). Analogiczny zabieg zastosowany został w przypadku klasyfikacji WHO, gdzie zrezygnowano z wcześniejszych kategorii, tj. autyzmu wczesnodziecięcego, autyzmu atypowego, dziecięcego zaburzenia dezintegracyjnego, zaburzeń hiperkinetycznych z towarzyszącym upośledzeniem umysłowym i ruchami stereotypowymi, zespołu Aspergera oraz całościowych zaburzeń rozwojowych nieokreślonych (zespół Retta przeniesiono do innej kategorii). Zastąpiono je natomiast jedną jednostką kliniczną, nazwaną „zaburzeniami ze spektrum autyzmu” (WHO, 2023). Na uwagę zasługuje również fakt, że wraz z pojawieniem się ICD-11 oraz DSM-5 podstawą do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu stała się diada, a nie jak dotychczas, triada objawów, tj. (1) deficyty

w interakcjach społecznych i komunikacji społecznej, które mogą przejawiać się w ograniczonym werbalnym i niewerbalnym wyrażaniu się oraz w trudnościach w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji; (2) ograniczone i powtarzalne zachowania oraz zainteresowania, które mogą manifestować się jako uporczywe przywiązanie do określonych schematów oraz silne fokusowanie na wąskich obszarach tematycznych.

Zgodnie z dychotomicznym podejściem diagnostycznym Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne (APA) charakteryzuje zaburzenia ze spektrum autyzmu w ramach dwóch grup objawów. Do pierwszej z nich zalicza się znaczące deficyty umiejętności niezbędnych w komunikacji społecznej oraz trudności w nawiązywaniu relacji z innymi. W tej grupie objawów występują zarówno trudności w komunikacji werbalnej, jak i niewerbalnej. Ze względu na te deficyty osoby z ASD doświadczają szeregu trudności związanych z funkcjonowaniem w społecznościach (np. praca, szkoła), w tym w utrzymywaniu i rozumieniu relacji (np. z nawiązywaniem przyjaźni). Drugą grupę objawów stanowią ograniczone i powtarzalne zachowania oraz zainteresowania. Aktywności te manifestują się poprzez stereotypowe ruchy i/lub mowę. Osoby z ASD ponadto mogą wykazywać szczególne preferencje sensoryczne oraz nietypowe, pod względem dużej intensywności i małego repertuaru, zainteresowania. Obserwacja tych objawów następuje zazwyczaj we wczesnym dzieciństwie, jednakże możliwe jest stwierdzenie symptomów w późniejszym wieku, z uwagi na strategie maskowania cech autystycznych (APA, 2013).

W Polsce, podobnie jak w większości krajów europejskich, obowiązuje Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych jako oficjalny system klasyfikacji oraz diagnoz różnych schorzeń. W 11. wydaniu podręcznika WHO zaburzenia ze spektrum autyzmu opisane zostały jako charakteryzujące się:

- *deficytami zdolności do inicjowania i podtrzymywania wzajemnych interakcji społecznych i komunikacji społecznej;*
- *ograniczonymi, powtarzalnymi i nieelastycznymi wzorcami zachowań, zainteresowań lub działań, które są wyraźnie nietypowe lub nadmierne dla wieku danej osoby i kontekstu społeczno-kulturowego (WHO, 2023).*

Zaburzenia mają swoje początki w okresie rozwojowym, zazwyczaj we wczesnym dzieciństwie, ale nie wyklucza się ich manifestacji także w dorosłości. Zauważono, że wraz z wiekiem jednostka może być wystawiona na rosnące wyzwania społeczne, które przekraczają jej zdolności adaptacyjne (Lai, Baron-Cohen, 2015), co prowadzi do prezentowania objawów spektrum zaburzeń autystycznych, które wcześniej nie

występowały bądź manifestowały się w sposób niezakłócający funkcjonowania. W nowym wydaniu ICD – pomimo rezygnacji z różnych jednostek klinicznych w zakresie „całościowych zaburzeń rozwoju” oraz podejścia wymiarowego do zaburzeń ze spektrum autyzmu – zdecydowano się na zróżnicowanie ASD ze względu na poziom funkcjonowania intelektualnego oraz deficyty w dziedzinie komunikacji (Majewicz, 2023a) – zob. rysunek 1.



Rysunek 1. Kategorie zaburzeń ze spektrum autyzmu według ICD-11

Źródło: opracowanie własne na podstawie WHO (2023).

W kontekście wprowadzenia nowej klasyfikacji należy podkreślić, że funkcjonująca dotychczas kategoria diagnostyczna, znana jako „zespół Aspergera (ZA)”, nie została wyodrębniona z uwagi na dążenie do bardziej precyzyjnej i spójnej systematyzacji zaburzeń ze spektrum autyzmu. Osoby, które dotychczas otrzymały diagnozę ZA zgodnie z poprzednią wersją ICD, będą klasyfikowane jako osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, przy czym ich diagnoza zostanie poszerzona o ocenę poziomu funkcjonowania językowego oraz intelektualnego (Majewicz, 2023a).

Przedstawione powyżej aktualne klasyfikacje diagnostyczne, w wyniku rozwoju wiedzy na temat autyzmu, dokonały podziału osiowych objawów ASD w ramach diady objawów. W dalszej części niniejszego opracowania postanowiono jednak przedstawić główne symptomy ASD w ujęciu tradycyjnej triady zaproponowanej przez Lornę Wing i Judith Gould (1979), traktując komunikację i interakcje społeczne jako osobne kategorie,

choć – jak podkreśla Stypuła (2017) – są to obszary silnie ze sobą zespolone, przez co nie jest możliwe pełne oddzielenie ich od siebie. Zabieg ten zastosowany zostanie wyłącznie w celu bardziej przejrzystej charakterystyki objawów ASD.

1.2. Osiowe symptomy autyzmu

Autyzm od bleulerowskich czasów jest tematem dyskusji i rozpraw naukowców z całego świata. Nieprzerwane ewolucje w zakresie kryteriów diagnostycznych czy nomenklatury mają na celu wypracowanie bardziej precyzyjnych oddziaływań diagnostycznych, które pozwolą na wczesne rozpoznanie zaburzenia oraz podjęcie odpowiednich interwencji wsparcia w przypadku osób tego wymagających. Pomimo neurobiologicznego podłoża ASD oraz szeroko zakrojonych eksploracji w obszarze etiologii w dalszym ciągu nie udało się ustalić jednoznacznych biologicznych markerów, które pozwalałyby na ich wykorzystywanie w procesie diagnozy (Winczura, 2018). Z tego też względu działania klinicystów nieustająco bazują na rozpoznaniu charakterystycznych objawów autyzmu. Mimo że 11. wersja ICD poniekąd odchodzi od dotychczas surowych punktów odcięcia w kryteriach diagnostycznych na rzecz elastycznego podejścia uwzględniającego różnorodność objawów, dalej publikowane są wykazy charakterystycznych cech danego zaburzenia (Reed i in., 2019).

1.2.1. Interakcje społeczne

Proces uspołecznienia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często przebiega w sposób nieprawidłowy bądź wolniejszy niż w przypadku rówieśników typowo rozwijających się (Stypuła, 2017). Anomalie w obszarze interakcji społecznych (np. nawiązywanie i podtrzymywanie relacji, rozumienie emocji innych ludzi i dostosowanie się do norm społecznych) obserwowane są już od najwcześniejszych lat życia (tamże). Dzieci z ASD wykazują wyraźne trudności w przejawianiu typowych zachowań społecznych, co można zaobserwować między innymi poprzez brak wyraźnego zainteresowania rodzicami i podejmowanymi przez nich próbami interakcji (np. uśmiech). Co więcej, często wykazują tendencję do unikania kontaktu wzrokowego i fizycznego (Prokopiak i in. 2017). Małe dzieci reagują również na bliskość z rodzicem w sposób odbiegający od normy. Przytulane, stosują strategie ucieczki bądź mimowolnie sztywnieją

(Pisula, 2012). Te doświadczenia w przypadku matek i ojców są najczęściej powodem poczucia winy, lęku i strachu (Kossewska, 2020).

Z biegiem czasu i wejściem dziecka w nowe role społeczne można zauważyć wzmożone nieprawidłowości w jego interakcjach międzyludzkich. Osoba z ASD wystawiona na ekspozycję rówieśników może przejawiać tendencję do braku zainteresowania innymi osobami, samoizolacji oraz dystansu. Niektóre dzieci nie wykazują potrzeby wspólnych interakcji z kolegami i koleżankami, w całości skupiając swoją uwagę na przedmiotach lub czynnościach. Trzeba jednak pamiętać, że stopień manifestacji tego objawu jest silnie zróżnicowany w zależności od jednostki. Istnieją osoby z ASD, które z własnej inicjatywy podejmują próbę wspólnych aktywności z innymi ludźmi. Często jednak sztywność zachowań, nierozumienie norm społecznych czy deficyty w zakresie symbolicznej zabawy udaremniają wszelkie działania społeczne (Prokopiak i in., 2017). Brak naprzemienności w zabawach wyklucza osoby z ASD z najprostszych dziecięcych aktywności, z kolei propozycje systematycznych, powtarzalnych gier dzieci autystycznych są dla ich neurotypowych rówieśników mało atrakcyjne bądź nużące (Pisula, 2012).

Kolejnym kluczowym elementem interakcji społecznych jest również kontakt wzrokowy, który odgrywa fundamentalną rolę w komunikacji niewerbalnej. U osób z ASD trudności w zakresie utrzymywania kontaktu wzrokowego są powszechnie obserwowane. Symptom ten polega na unikaniu patrzenia w oczy innych osób podczas rozmów, obserwacji lub innych sytuacji społecznych, w których oczekiwanym zachowaniem jest wzrokowy kontakt międzyludzki. Zarówno dzieci, jak i dorośli z ASD nie rozumieją celu i roli wzroku. Informacje przekazywane za jego pomocą (np. kierunek patrzenia, emocje) są dla nich niejasne, a sam akt silnie obciążający z uwagi na bezpośrednią ekspozycję na kontakt z drugim człowiekiem.

Kwestia uspołecznienia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie jest wyłącznie trudnością przypisaną do młodego wieku. Osoby z ASD wchodzące w dorosłość również borykają się z szeregiem specyficznych trudności wynikających z deficytu w obszarze interakcji społecznych. Bliższe relacje przyjacielskie i romantyczne to wyzwania okresu dojrzewania i wczesnej dorosłości, które stanowią kamień milowy w płynnym przejściu do kolejnych etapów rozwojowych. Osoby z autyzmem, które od najmłodszych lat wykazują niskie kompetencje społeczne, często mimo wielu interwencji psychopedagogicznych, mogą doświadczać trudności w zaspokajaniu swoich naturalnych potrzeb w procesie dorastania. Pomimo niektórych teorii, przypisujących osobom z autyzmem ograniczoną chęć do nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi (Chevallier,

Kohls, Troiani, Brodtkin, Schultz, 2012), prowadzone badania wskazują, że większość z nich wyraża potrzebę posiadania bliższych więzi z drugim człowiekiem (Attwood, 2017; Płatos, 2016). Często jednak napotykają trudności w definiowaniu cech charakteryzujących „dobrego przyjaciela”. Nierzadko też, z uwagi na trudności w interpretacji sygnałów społecznych, angażują się w relacje z ludźmi, którzy nie wykazują zainteresowania bliższą znajomością (Stypuła, 2017). Sztywność myślenia, ograniczone zainteresowania czy trudności z wyrażaniem i odbieraniem emocji to czynniki, które mogą rzutować na brak chęci nawiązywania kontaktów ze strony rówieśników. Z kolei ubogość kontaktów romantycznych, a tym samym niewielka liczba doświadczeń w relacjach intymnych, może skutkować utrwalaniem u nich nieakceptowalnych społecznie zachowań w zakresie sfery erotycznej (Gulczyńska, Wojciechowska, 2015). Młodzi dorośli z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, wykorzystując strategie adaptacyjne (np. kamuflaż), starają się wpasować w obowiązujące normy społeczne. Stosują wyuczone zachowania w różnych interakcjach, przy jednoczesnym braku umiejętności dokonywania adekwatnych do sytuacji zmian zachowań i spontaniczności.

1.2.2. Komunikowanie się

Zaburzenia w zakresie komunikowania się obserwowane są u osób z autyzmem od urodzenia. Nieprawidłowości manifestują się zarówno w rozwoju języka oraz mowy, jak i w sferze komunikacji niewerbalnej (Winczura, 2013). Wpływają one negatywnie na zdolność do rozumienia komunikatów oraz umiejętność skutecznego wyrażania swoich myśli i uczuć. W kontekście autyzmu kluczowym problemem jest jednak brak zrozumienia istoty i celu komunikacji oraz trudności w wykorzystywaniu jej do zarządzania relacjami z drugim człowiekiem (Pisula, 2012). Zakres umiejętności językowych może w znaczący sposób różnić się w zależności od jednostki. W przypadku niektórych osób z ASD nie występuje rozwinięcie funkcjonalnej komunikacji werbalnej, podczas gdy inne jednostki posiadają zdolności językowe na stosunkowo wysokim poziomie. Wtedy wyzwania skupiają się głównie w obszarze komunikacji społecznej, związanej z inicjowaniem i podtrzymywaniem interakcji (Taylor, Whitehouse, 2016).

Pierwsze objawy nieprawidłowości w zakresie komunikowania się można zaobserwować u dzieci przed dwunastym miesiącem życia (Borzęcka, 2016). W takich przypadkach często rodzice spostrzegają brak reakcji dziecka na dźwięki i głosy

docierające z otoczenia lub ograniczoną responsywność w porównaniu z neurotypowo rozwijającymi się rówieśnikami. Mowa, a na wczesnych etapach głużenie i gaworzenie, nie jest stosowana intencjonalnie do wywierania wpływu na środowisko (Prokopiak i in., 2017), za to ma na celu najczęściej dążenie do wzmocnienia. Opóźniony lub zaburzony rozwój mowy czynnej nie jest również kompensowany za pomocą komunikacji niewerbalnej. Mimika i gesty nie stanowią dla dzieci z ASD formy porozumiewania się i przekazywania informacji (Bobkowicz-Lewartowska, 2005). Czasem funkcję tę spełniają natomiast zachowania agresywne skierowane na siebie bądź osobę z otoczenia.

Drugą grupę osób z ASD stanowią z kolei jednostki posiadające większe zdolności językowe. W ich przypadku można zauważyć trudności związane z prozodią mowy, czyli intonacją, rytmią i akcentem. Wypowiadane przez nie słowa pozbawione są nacechowania emocjonalnego. Co więcej, mowa często wydaje się jednostajna i nierytmiczna (Prokopiak i in., 2017). W niektórych przypadkach może przybierać formę mowy echolalicznej, która charakteryzuje się powtarzaniem zasłyszanych wyrazów lub całych wypowiedzi. Stereotypie językowe nie w każdym jednak przypadku pozbawione są funkcji komunikacyjnej. Echolalie funkcjonalne (łagodne) to powtarzanie komunikatów, które są adekwatne do sytuacji oraz służą przekazywaniu informacji (Błęszyński, 2009). Poza fonetyczną warstwę języka osoby z ASD przejawiają również trudności w opanowaniu struktur gramatycznych, tj. z dopasowaniem rodzajników do rzeczowników, odmianą czasowników zgodnie z gramatyką danego języka oraz tworzeniem złożonych wypowiedzi. Często obserwowane są także: (1) odwracanie zaimków, co oznacza używanie „ty” zamiast „ja” lub odwrotnie; (2) tworzenie nowych słów lub wyrażen, które nie występują w danym języku; (3) używanie języka w sposób bardziej dosłowny niżeli jest to powszechnie akceptowane (Konstantareas, Blackstock, Webster, 1992).

Warto jednak zwrócić uwagę, że prezentowany przez osoby z ASD brak reakcji na komunikaty werbalne i niewerbalne to trudność wynikająca z deficytu pragmatycznego aspektu rozwoju języka. Oznacza to, że osoby mogą mieć rozwinięte umiejętności językowe na zadowalającym poziomie, jednakże społeczny kontekst interakcji jest dla nich niezrozumiały (Markiewicz, 2004). W tym przypadku dosłowne rozumienie słów, brak elastyczności w kontakcie z rozmówcą oraz niskie umiejętności autoprezentacji mogą przysparzać trudności w płynnym przejściu do nowej roli społecznej jako pracownika i szybkim rozpoczęciu kariery zawodowej (Stypuła, 2017).

1.2.3. Ograniczone wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazują pewne ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań oraz zainteresowań. Niemniej jednak, z uwagi na skalarny charakter autyzmu, manifestacja tych objawów może znacznie różnić się między poszczególnymi jednostkami (Wolski, 2013). W przypadku najmłodszych dzieci zachowania stereotypowe przybierają najczęściej charakter powtarzalnych czynności i sekwencji ruchowych, które mogą być obserwowane np. w postaci wielokrotnego układania zabawek według określonego kryterium (np. koloru), kręcenia się czy charakterystycznego trzepotania rękami. Małe dzieci ponadto mogą przejawiać wyraźne, uporczywe upodobania do konkretnych przedmiotów czy miejsc (Pisula, 2012). Sytuacja może być na tyle zaawansowana, że dziecko jest niechętnie do jedzenia z czegokolwiek innego niż wybrane przez siebie naczynie. Niektóre źródła odradzają jednak wysuwanie daleko idących wniosków na temat występowania stereotypii wśród małych dzieci (Kruk-Lasocka, 2004). Istnieje bowiem możliwość błędnej nadinterpretacji obserwowanych aktywności ze względu na obecność ogólnego niepokoju ruchowego, charakterystycznego dla młodego wieku. Jak zauważa Pisula (2012), sytuacja zmienia się wraz z wiekiem dziecka, kiedy to stereotypie ruchowe zmieniają swój charakter i poziom natężenia – z prostych sekwencji na bardziej rozbudowane. Autorka podkreśla, że poziom funkcjonowania intelektualnego dzieci z autyzmem wpływa także na formę i intensywność perseweracji. W przypadku dzieci powyżej trzeciego roku życia zabawa często przybiera charakter monotonnych i powtarzalnych aktywności, podczas których osoby z ASD nie wykazują inwencji twórczej oraz preferują działalność w pojedynkę. Dzieci te mogą wykazywać niewielkie zainteresowanie typowymi zabawkami dostosowanymi do ich wieku (tamże). Zdecydowanie bardziej preferują aktywności z przedmiotami codziennego użytku. Z kolei konwencjonalne zabawki wykorzystują w specyficznych sposób, koncentrując się na ich szczegółach, a nie na pierwotnym przeznaczeniu (Cygan, Kurowska, 2022).

Starsze osoby z ASD, częściej niżeli stereotypie ruchowe, manifestują ograniczone zainteresowania oraz skłonność do rytualizacji, czyli tworzenia i wykonywania określonych sekwencji zachowań, które nierzadko powtarzane są w nieskończoność w dokładnie taki sam sposób (Wolski, 2013). Do tej grupy zachowań zaliczyć można np. kolekcjonowanie określonych przedmiotów czy trzymanie ich w ściśle wyznaczonym miejscu. Z kolei nietypowe zainteresowania mogą obejmować różne obszary, począwszy

od bodźców zmysłowych, takich jak światło, aż po konkretne tematy, takie jak anatomia człowieka (Coutelle i in., 2022). Literatura przedmiotu nie jest zgodna co do wpływu i konsekwencji ograniczonych zainteresowań na życie osób z autyzmem. Bardzo często są one opisywane i postrzegane w sposób pejoratywny, mogący znacząco zakłócać zdolność jednostki do normalnego funkcjonowania (Boyd, Woodward, Bodfish, 2011). Osoby z ASD prezentujące obsesyjne zainteresowania mogą tracić kontakt z rzeczywistością na rzecz eksploracji interesujących je tematów/aktywności. W tej percepcji ograniczone zainteresowania wydają się niebezpiecznym zaburzeniem, wobec którego należy podejmować działania interwencyjne (Gunn, Delafield-Butt, 2016). Istnieją jednak doniesienia, które traktują uporczywe predylekcje w sposób pozytywny, mogący stymulować osobę z ASD do rozwijania umiejętności społecznych, podniesienia pozycji socjometrycznej w grupie (Pisula, 2012), a nawet stania się atrakcyjnym, wysoce wykwalifikowanym w danym obszarze pracownikiem dla potencjalnego pracodawcy. Należy jednak bacznie obserwować intensywność zainteresowań osób z ASD, gdyż skrajna fiksacja może być szkodliwa dla funkcjonowania psychospołecznego jednostki.

Podsumowując, opisy zachowań charakterystycznych dla zaburzeń ze spektrum autyzmu w dzieciństwie zazwyczaj podkreślają ogólne trudności w interakcjach międzyludzkich, komunikacji społecznej oraz ograniczonych zachowaniach i zainteresowaniach. Trzeba jednak pamiętać, że autyzm jest stanem trwałym, który utrzymuje się przez całe życie (Seltzer i in., 2003). Okres dojrzewania to czas szczególnie istotny z punktu widzenia psychologii rozwojowej, zarówno dla osób neurotypowych, jak również z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Aktualne doniesienia badawcze sugerują, że nasilenie fundamentalnych cech autyzmu ma tendencję do zmniejszania się w miarę dojrzewania (Shattuck i in., 2007; Woodman, Smith, Greenberg, Mailick, 2015). Niestety, nadal pozostaje wiele niejasności dotyczących tego, na ile poprawa funkcjonowania psychospołecznego osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest wynikiem nabywania nowych umiejętności i wypracowywania strategii zaradczych, a na ile jest efektem zaawansowanych umiejętności maskowania objawów autyzmu (Hull i in., 2017). W perspektywie longitudinalnej może to prowadzić do potencjalnie negatywnych skutków dla zdrowia psychicznego i jakości życia tych osób.

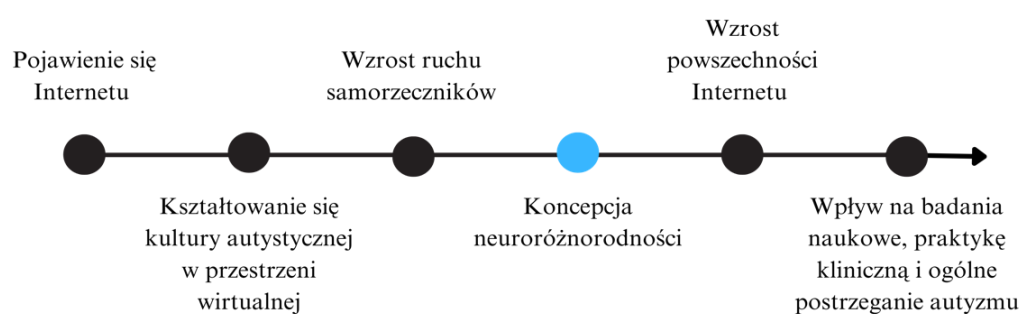
1.3. Spektrum autyzmu w ujęciu społecznym, kulturowym i zdrowotnym

1.3.1. Koncepcja neuroróżnorodności – stany ze spektrum autyzmu

W literaturze przedmiotu przez długi czas dominującym podejściem do autyzmu był paradygmat medyczny (medyczny model niepełnosprawności) uznający go za biologicznie uwarunkowane zaburzenie wynikające z organicznych uszkodzeń mózgu (Llewellyn, Hogan, 2000). We wspomnianym ujęciu autyzm postrzegany jest jako niepełnosprawność osadzona wyłącznie w jednostce, a działania podejmowane w ramach interwencji mają na celu dostosowanie zdolności osoby z ASD do normy uznawanej za pożądaną. Wszelkie oddziaływania podejmowane są w nadziei na „naprawienie” lub wyeliminowanie niepełnosprawności i poprawę funkcjonowania osoby dotkniętej schorzeniem – zgodnie z tym, co prezentuje większość populacji (Pellicano, den Houting, 2022). Mimo że konwencjonalny model medyczny przyczynił się do wielu przełomowych odkryć naukowych, które znacznie poszerzyły wiedzę na temat ASD, w literaturze sukcesywnie przybiera zarzutów wobec tego paradygmatu (tamże). Do wybranych z nich zaliczyć można: (1) skupianie się na deficytach osób z ASD, co prowadzi do pomijania lub zaniedbywania ich mocnych stron; (2) koncentrowanie się na jednostce, lecz bez uwzględniania kontekstu społecznego i środowiskowego; (3) częstsze finansowanie badań dotyczących eksploracji aspektów etiologicznych autyzmu niż skutecznych interwencji w zakresie zdrowia psychicznego osób z ASD (Roberts, 2022). W literaturze można również natrafić na krytykę dotyczącą wykluczania osób z autyzmem z dyskusji nad tematami, które bezpośrednio związane są z ich doświadczeniami. Koresponduje to z niektórymi raportami badawczymi (np. Zeedyk, Cohen, Eisenhower, Blacher, 2016), w których naukowcy preferują korzystanie z zewnętrznych źródeł informacji (np. rodzice), tym samym odbierając osobom z autyzmem możliwość przedstawienia danego zagadnienia z własnej perspektywy.

Ostatnie dekady przyniosły jednak znaczące zmiany w obszarze teorii, badań oraz praktyki związanych z autyzmem (Leadbitter, Buckle, Ellis, Dekker, 2021). Rozpoczęcie tego procesu można poniekąd przypisać pojawieniu się Internetu. Stworzył on nową, bardziej dostępną przestrzeń, która pozwoliła zminimalizować obecne wśród osób z ASD bariery komunikacyjne, tym samym umożliwiając im aktywny udział w społecznościach online (Dekker, 2020). Za moment, który zmienił kierunek prowadzonych eksploracji badawczych, należy jednak uznać rozpoczęcie dyskusji nad koncepcją

neuroróżnorodności, która zapoczątkowana została przez australijską socjolożkę Judy Singer (1998), a także amerykańskiego dziennikarza Harveya Blume'a (1998) w latach 90. XX wieku (zob. rysunek 2). Podejście to zostało wyartykułowane w celu zwrócenia uwagi na mankamenty dotychczas obowiązującego paradygmatu medycznego, który traktował wszelkie odchylenia w rozwoju neurologicznym za stan patologiczny. Singer umiejscowiła *neuroróżnorodność* w społecznym modelu niepełnosprawności o wyrażnie politycznym wymiarze, który nie tylko doprowadził do zmiany w kierunku realizowanych badań i podejściu do spektrum autyzmu, ale przede wszystkim do powstania ruchu na rzecz osób o odmiennym funkcjonowaniu neurologicznym (Shah i in., 2022). Działania podejmowane przez ówczesnych propagatorów i samorzeczników przyczyniły się do ożywionych dyskusji i działań, których celem jest tworzenie bardziej inkluzyjnego społeczeństwa.



Rysunek 2. Chronologiczna transformacja w sposobie postrzegania i rozumienia autyzmu

Źródło: opracowanie własne.

Koncepcja neuroróżnorodności, bazująca na społecznym modelu niepełnosprawności, wprowadziła nowe spojrzenie na zaburzenia ze spektrum autyzmu, uznając neurologicznie nietypowy rozwój człowieka za naturalną część ludzkiej zmienności, a zatem niekoniecznie patologiczną (Kapp, 2020). To podejście poniekąd odrzuca istnienie dychotomicznego podziału na to, co uważane jest za „normalne” i „anormalne” u człowieka (Podlecka, Sipowicz, Pietras, 2020). Zamiast tego przyjmuje model pluralistyczny, który kładzie nacisk na zmienność występującą w spektrum neurologicznego funkcjonowania, która winna być zaakceptowana w myśl znaczenia bioróżnorodności dla życia (Kanar, Bąbka, 2024). Podstawowe objawy zaburzeń ze spektrum autyzmu nie są zatem ograniczone jedynie do osób z formalną diagnozą. Według koncepcji neuroróżnorodności cechy te postrzegane są jako obecne w całej populacji (Constantino, Todd, 2003), różniąc się jedynie natężeniem i konfiguracją (Robinson i in., 2016). Oznacza to, że każda osoba znajduje się na kontinuum cech autystycznych – od osób

pozbawionych tych właściwości, przez przypadki subklinicznych objawów autyzmu, aż po jednostki kwalifikujące się do pełnej diagnozy ASD. Aktualne klasyfikacje diagnostyczne podejmują próby określenia „momentu”, w którym wspomniane cechy przekraczają granicę pewnej normy i stają się objawami ASD (tamże). Jak zauważają Jaarsma i Welin (2012), koncepcja neuroróżnorodności obejmuje co najmniej dwa odmienne aspekty. Pierwszy, opisany wyżej, traktujący autyzm jako naturalną odmianę ludzkiej neurologii, oraz drugi – dotyczący przyznawania praw i przypisywania wartości stanom neurodywergencyjnym¹. Perspektywa ta zakłada, że neuroróżnorodność jest nie tylko naturalna i niepatologiczna, ale także posiada zalety i korzyści (tamże). Drugie spojrzenie wspierane jest m.in. przez Silberbana (2017), który postuluje, że autyzmu nie należy traktować wyłącznie w kategorii trudności i deficytów, ale jako różnorodność naturalnie występujących mechanizmów poznawczych, które z kolei mogą mieć swoje zalety i przynosić korzyści społeczeństwu. Niektórzy ludzie z autyzmem wykazują niezwykle zdolności do koncentracji i analizy szczegółów, co może być niezwykle cenne m.in. w dziedzinie nauk ścisłych i przyrodniczych. Co więcej, inna perspektywa osób ze stanami neurodywergencyjnymi może prowadzić do innowacyjnych rozwiązań problemów, co może z kolei przyczynić się do postępu w technologii czy kulturze (Kanar, Bąbka, 2024).

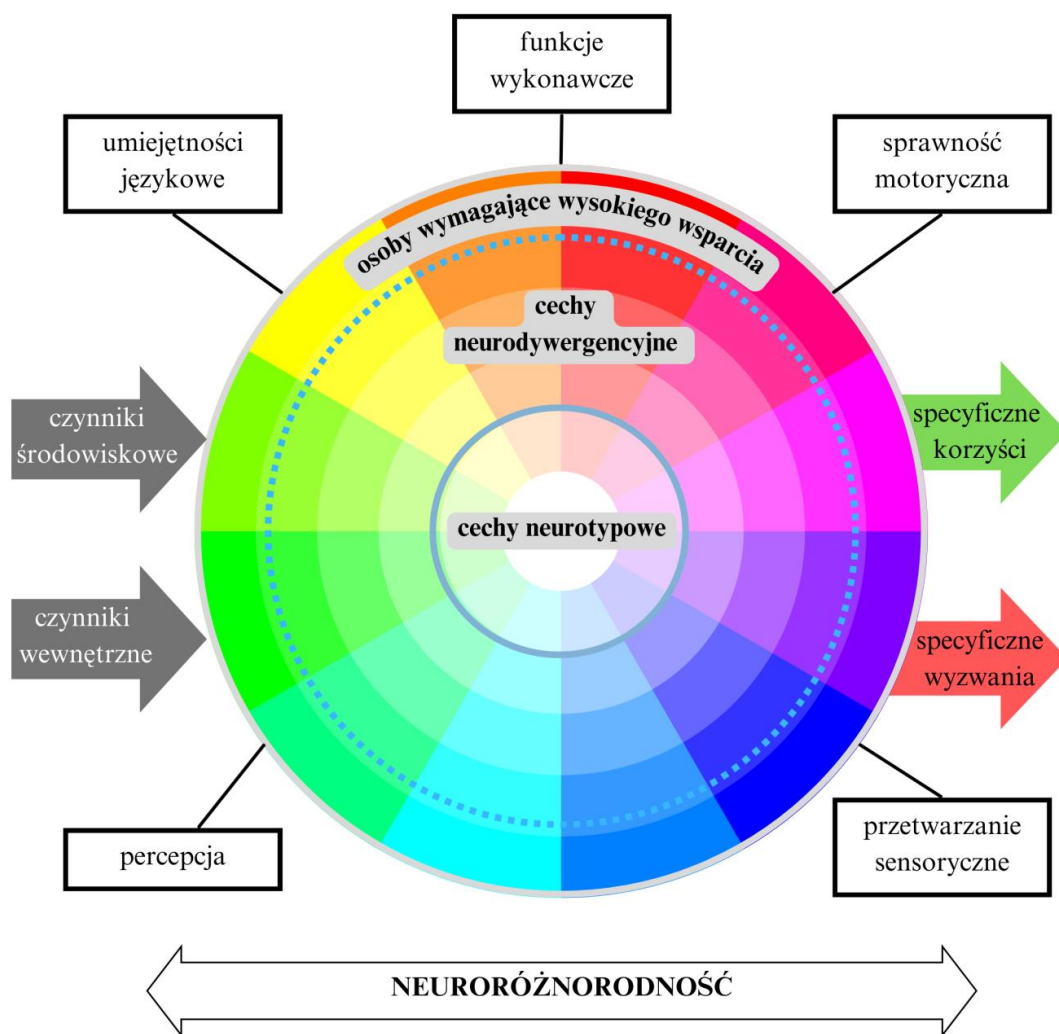
Naprzeciw braku powszechności paradygmatu neuroróżnorodności w Polsce wychodzą Cierzniewska i Podgórska-Jachnik (2021), które osadzają to zjawisko w ramach „kategorii pulsującej”, która pozwala na uchwycenie jego zmienności i dynamiki. Rutkowiak (1995) identyfikuje „pulsujące kategorie pedagogiczne” jako ogólne pojęcia, które są polisemiczne i mają kluczowe znaczenie w budowaniu teoretycznych struktur. Według autorki kategorie te są wynikiem badań empirycznych, które wyłaniają „żywe” obszary, pełne różnorodnych znaczeń. Zdaniem Cierzniewskiej i Podgórskiej-Jachnik (2021, s. 18–19) do „pulsacji” w obrębie neuroróżnorodności prowadzą między innymi: (1) badania wskazujące, że około 50% osób z autyzmem osiąga wyniki powyżej przeciętnej w zakresie poznawczym i kreatywności; (2) dynamiczny wzrost diagnozowania autyzmu; (3) rosnące zainteresowanie osobami z ASD ze strony dużych korporacji, które tworzą dla nich korzystne warunki pracy. Dodatkowo autorki używają terminu „parasol” do opisu neuroróżnorodności, który podkreśla zróżnicowanie neurorozwojowe oraz obejmuje swoją rozpiętością nie tylko autyzm, ale także: ADHD, dysleksję, dyskalkulię, dyspraksję oraz

¹ Stany neurodywergencyjne - różniące się od tych, które uważane są za typowe.

zespół Tourette’a W przeciwieństwie do podejścia medycznego, które stosuje bezwzględne kryteria klasyfikacji diagnostycznej, kategoria neuroróżnorodności pozostaje otwarta. Autorki przedstawiają ją jako alternatywę dla tradycyjnej kategorii zaburzeń neurorozwojowych (Cierzniewska, Podgórska-Jachnik, 2021). W niniejszej rozprawie, z uwagi na obszerność tematu i cel przewodni pracy, dalsze analizy zostaną skoncentrowane wokół spektrum autyzmu.

Nie sposób pominąć często podnoszoną w literaturze przedmiotu krytykę wobec paradygmatu neuroróżnorodności. Niektórzy autorzy uznają ramy tej koncepcji za zbyt szerokie, zwłaszcza biorąc pod uwagę heterogeniczny charakter zaburzenia. Autyzm manifestuje się w różnych formach oraz z odmiennym natężeniem, obejmując zarówno jednostki, których cechy można uznać za zwykłe różnice neurologiczne, jak i takie, w przypadku których byłoby nieodpowiednie, a wręcz szkodliwe zaprzeczanie ich wyniszczającemu charakterowi (Hughes, 2021). Takie podejście stwarza szczególne trudności dla jednostek wymagających znacznego wsparcia oraz opieki (Jaarsma, Welin, 2012). Współczesne pojmowanie neuroróżnorodności, jako alternatywy medycznego modelu, oznacza zaprzeczanie istnieniu rzeczywistej niepełnosprawności lub przedstawianiu jej wyłącznie jako problemu społecznego. W efekcie może to prowadzić do odmowy niezbędnego wsparcia i ograniczenia dostępu do środków dla osób, które tego potrzebują (Hughes, 2021). Podkreśla się, że obecna forma koncepcji wydaje się mieć uzasadnienie i pozytywny wpływ wyłącznie w odniesieniu do osób z autyzmem, które nie wykazują wysokiej potrzeby wsparcia – *osób z autyzmem wysoko funkcjonujących* (Gerc, Jurek, 2017).

Na podstawie powyższych rozważań można by stwierdzić, że najbardziej korzystnym podejściem dla osób o odmiennym rozwoju neurologicznym byłoby jednoczesne uznanie dotychczasowych osiągnięć medycznego modelu niepełnosprawności oraz uwzględnienie, osadzonej w psychologii pozytywnej, filozofii akceptacji i równych szans (zob. rysunek 3). W związku z powyższym podjęto próbę integracji dwóch pozornie rozbieżnych paradygmatów w ramach jednego modelu.



Rysunek 3. Model integrujący koncepcję neuroróżnorodności oraz medyczny aspekt niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne.

Badania naukowe i obserwacje kliniczne wyraźnie wskazują, że autyzm przejawia się w indywidualny dla jednostki sposób. Nie ma jednego, ustalonego wzorca objawów, który można by przypisać wszystkim osobom z ASD. Nie jest to jednak wystarczający argument, aby negować obecnie istniejące w literaturze propozycje konceptualizacji neuroróżnorodności, a tym bardziej wysuwać teorie dotyczące kategoryzowania osób z ASD na wysoko i nisko funkcjonujące (por. Jaarsma, Welin, 2012). Propozycją, która pozwoli w bardziej holistyczny sposób podejść do tematu neuroróżnorodności, nie negując przy tym możliwości istnienia wewnętrznie szkodliwych cech autystycznych, będzie uznanie występowania w ramach spektrum autyzmu zarówno mocnych stron (korzyści), jak również specyficznych trudności – wyzwań (zob. rysunek 3). Nasilenie tych ostatnich może być efektem złożonej kombinacji czynników wewnętrznych, jak i środowiskowych

oraz warunkować wzmożoną potrzebę wsparcia (Hughes, 2021). Kluczowe wartości i cele zarówno ruchu, jak i paradygmatu neuroróżnorodności (tj. uznanie istnienia naturalnej odmienności neurologicznej mózgu czy poszanowanie praw i godności osób o cechach neurodywergencyjnych) nie wykluczają faktu, że autyzm może być wewnętrznie trudny dla niektórych osób. Silne przekonanie o konieczności uznania autyzmu za „normę”, aby móc mówić o neuroróżnorodności, byłoby zaprzeczeniem samej koncepcji, ponieważ wykluczałoby oraz stygmatyzowałoby osoby, które wymagają znacznego wsparcia (osoby z głębszymi postaciami autyzmu). Jako swego rodzaju remedium oraz element scalający powyżej przedstawione podejście do neuroróżnorodności można potraktować propozycję terminologiczną Simona Baron-Cohena (2008), który jako alternatywę dla „zaburzeń ze spektrum autyzmu” wysunął pojęcie „stany ze spektrum autyzmu” (ang. *Autism Spectrum Conditions*; ASC). Autor ten podkreśla, że termin „stan” uwzględnia zarówno ograniczenia, jak i mocne strony związane z autyzmem, unikając jednocześnie całkowicie negatywnych konotacji, jakie może nieść za sobą termin „zaburzenie”. Poprzez używanie określenia "stany ze spektrum autyzmu" akcentuje się różnorodność doświadczeń osób z autyzmem, tj. różne stany mogą manifestować się w zróżnicowanym stopniu nasilenia (na rysunku 3 każdy kolor symbolizuje inną właściwość autystyczną, a intensywność barw odzwierciedla stopień jej nasilenia u konkretnej osoby). Jest to bardziej neutralne podejście, które nie stawia autyzmu w kategoriach patologicznego zaburzenia, lecz traktuje go jako zróżnicowany stan neurologiczny (Gerc, Jurek, 2017) oraz podkreśla, że rozbieżności neurologiczne i behawioralne nie zawsze muszą stanowić dla człowieka problem (Bailin, 2019).

Takie podejście wydaje się w pełni oddawać ideę koncepcji neuroróżnorodności oraz uwzględniać zarzucaną dotychczas ignorancję wobec istnienia natężenia i kombinacji cech autystycznych, które mogą zaburzać funkcjonowanie niektórych jednostek. Istotne wydaje się uwzględnienie zarówno pozytywnych, jak i trudnych stron autyzmu, a jednocześnie dążenie do stworzenia środowiska, które wspiera osoby z ASD we wszystkich aspektach ich życia. Przedstawiony na rysunku 3 model obejmuje w ramach neuroróżnorodności zarówno osoby o cechach neurotypowych, neurodywergencyjnych, jak też te, które – z uwagi na współwystępujące schorzenia bądź wysoką (utrudniającą funkcjonowanie) intensywność właściwości autystycznych – mogą wymagać wzmożonej opieki.

W odniesieniu do środowiska społecznego istnieją badania sugerujące, że osoby z autyzmem często zgłaszają negatywne, a nawet dyskryminacyjne zachowania ze strony

innych ludzi (Cohen, Joseph, Levinson, Blacher, Eisenhower, 2022; Williams, Gleeson, Jones, 2019). Może być to pokłosiem pejoratywnie brzmiącego przekazu na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz uogólnionej dyskryminacji wszystkiego, co odbiega od przyjętej normy (Pellicano, den Houting, 2022). Osoby ze spektrum autyzmu, które doświadczają stygmatyzacji, mogą wykazywać niższą samoocenę oraz chęć ukrycia etykiety autyzmu. W tym celu najczęściej stosują strategie behawioralne mające kamuflować cechy autystyczne (Hull i in., 2017). Badania sugerują, że nadmierne maskowanie autyzmu może z kolei prowadzić do poważnych konsekwencji, takich jak silny stres, lęk, negatywne postrzeganie siebie (Hull i in., 2021), a nawet objawów wypalenia autystycznego (Raymaker i in., 2020) lub depresji (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Z tej perspektywy uznać można, że medyczny model niepełnosprawności – a dokładnie jego praktyczne zastosowanie – wywiera negatywny wpływ na zdrowie psychiczne osób ze stanami ze spektrum autyzmu.

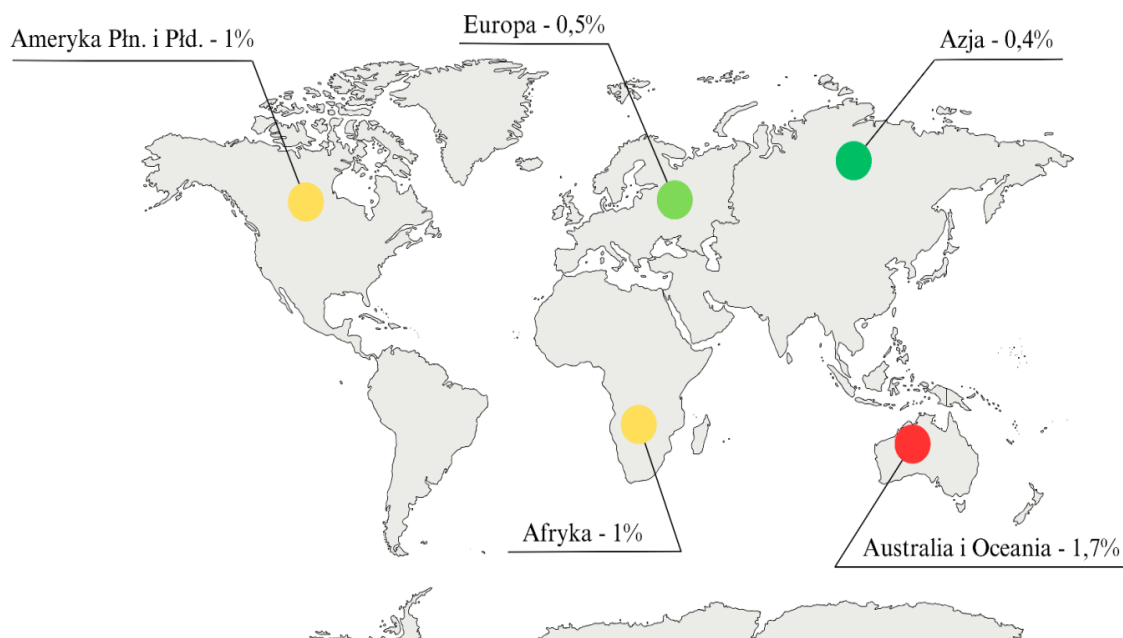
1.3.2. Rozpowszechnienie zaburzeń ze spektrum autyzmu na świecie i w Polsce

Badania szacujące rozpowszechnienie stanów ze spektrum autyzmu prowadzone są od lat 60. XX wieku (Lotter, 1966). W kolejnych dziesięcioleciach można zaobserwować sukcesywny wzrost eksploracji epidemiologicznych, co prawdopodobnie związane jest z dostrzeżeniem kluczowej roli statystyk dla ustalenia priorytetów w działaniach prewencyjno-terapeutyczno-leczniczych w danym państwie. Stopniowa ekspansja raportów dotyczących częstości występowania ASD przyczyniła się do odnotowania znacznego, postępującego wzrostu liczby osób z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu (Fombonne, 2020). Pisula (2022, s. 90) sugeruje, że wspomniany trend może być wynikiem: (1) rozszerzenia definicji ASD, (2) rozwijającej się wiedzy specjalistów i rodziców na temat problemów rozwojowych u dzieci czy (3) lepszego dostępu do usług diagnostycznych. W pewnym momencie w literaturze przedmiotu oraz źródłach popularnonaukowych zaczęto stosować niechlubny termin „epidemii autyzmu” jako określenia odzwierciedlającego wysokie szacunki występowania ASD. Naukowcy jednak zwracają uwagę, że to sformułowanie ma wydźwięk wysoce pejoratywny, a przede wszystkim wprowadzający w błąd osoby, które nie są związane z tematem (Gernsbacher, Dawson, Hill Goldsmith, 2005). Stosowanie takiej nomenklatury pozwalało sądzić, że zaburzenia ze spektrum autyzmu to zakaźna choroba, masowo rozprzestrzeniająca się na określonym terenie, co wynika z definicji słowa *epidemia*. Abstrahując od kontrowersji

związanych ze sposobem gromadzenia danych czy prezentacji wyników badań empirycznych w zależności od badacza (Isaksen, Diseth, Schjølberg, Skjeldal, 2013), ujmowanie autyzmu w ramach epidemii maskuje celowość poszerzania kryteriów diagnostycznych czy wyższą świadomość specjalistów. Niemniej jednak spektrum autyzmu to zaburzenie stosunkowo powszechne (Gillberg, Cederlund, Lamberg, Zeijlon, 2006). Przed podjęciem próby głębszej analizy dotychczasowych doniesień epidemiologicznych warto podkreślić, że istnieje deficyt międzynarodowych standardów i wytycznych dotyczących procesu przeprowadzania tego rodzaju badań, co sugeruje dużą ostrożność przy zbiorowym porównywaniu i interpretacji danych (Chiarotti, Venerosi, 2020).

Rozpowszechnienie stanów ze spektrum autyzmu na świecie

Badacze z różnych państw systematycznie publikują raporty dotyczące częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w poszczególnych grupach wiekowych. W 2022 roku Salari i współpracownicy postanowili przeprowadzić metaanalizę istniejących badań epidemiologicznych. W ramach analiz uwzględniono 74 raporty, które pozwoliły na zgromadzenie informacji z obszernego zbioru próbek populacyjnych. Łączna liczba osób biorących udział w badaniu przekroczyła 30 milionów, reprezentując różne regiony i populacje na całym świecie. Częstość występowania stanów ze spektrum autyzmu na poziomie globalnym wyniosła 0,6%. Jednocześnie stwierdzono istotne różnice w zależności od regionu geograficznego, co przedstawione zostało na poniższej mapie poglądowej (zob. rysunek 4).



Rysunek 4. Mapa poglądowa częstotliwości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu

Źródło: opracowanie własne na podstawie Salari i wsp. (2022).

Przedstawione na rysunku częstotliwości występowania ASD wskazują na duże dysproporcje pomiędzy poszczególnymi kontynentami. W Azji odnotowano najniższy wskaźnik populacji z ASD (0,4%), z kolei w Australii i Oceanii (w badaniu udział wzięły raporty z Australii i Nowej Zelandii) najwyższy (1,7%). Na heterogeniczność danych wpływać może chociażby zróżnicowane podejście do stanów ze spektrum autyzmu w poszczególnych państwach. Metaanaliza przeprowadzona przez Talantseva i wsp. (2023) wykazała, że globalna częstość występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu konsekwentnie rośnie na przestrzeni lat. W latach 1994–1999 odnotowano częstość wynoszącą 0,25%, natomiast w latach 2015–2019 wzrosła ona do 0,99% (tamże). Obecnie uważa się, że stany ze spektrum autyzmu dotyczą około 1% populacji na całym świecie (Elsabbagh i in., 2012). Warto podkreślić, że czas czy region geograficzny to nie jedyne czynniki mogące różnicować częstość występowania ASD. Dotychczasowe doniesienia badawcze zwracają również uwagę na czynniki socjodemograficzne, tj. wiek czy płeć. W literaturze ciągle podkreśla się, że w grupie mężczyzn istnieje istotnie wyższy wskaźnik wykrywalności autyzmu (Lai, Tseng, Hou, Guo, 2012). Anita Beggiato wraz ze współpracownikami (2017) przyczynę tego stanu rzeczy upatrują w obecnie stosowanych narzędziach diagnostycznych, które nie są zoptymalizowane pod kątem kobiet. Z kolei analiza Talantseva i współpracowników (2023) wykazała wyższą częstość występowania

ASD u dzieci w wieku od 6 do 12 lat w porównaniu z dziećmi poniżej 5. i powyżej 13. roku życia. Wyjaśnienie tego zróżnicowania może znajdować się w zadaniach rozwojowych, przed którymi stają dzieci od 6. roku życia (tamże). Rozpoczęcie edukacji, a co się z tym wiąże – wzrost ekspozycji na nowe bodźce i kontakty społeczne, może uwydatniać cechy autystyczne, co z kolei przyczynia się do większej liczby stawianych diagnoz w tym okresie. W przypadku małych dzieci wiele objawów może być pomijanych z uwagi na tłumaczenie (np. przez rodziców) specyficznych zachowań – niedojrzałością lub błędne interpretowanie ich jako normalny rozwój dziecka. Natomiast w starszym wieku może pojawić się problem zaciemnienia diagnostycznego, spowodowanego większą zdolnością do maskowania cech autystycznych (Fombonne, MacFarlane, Salem, 2021).

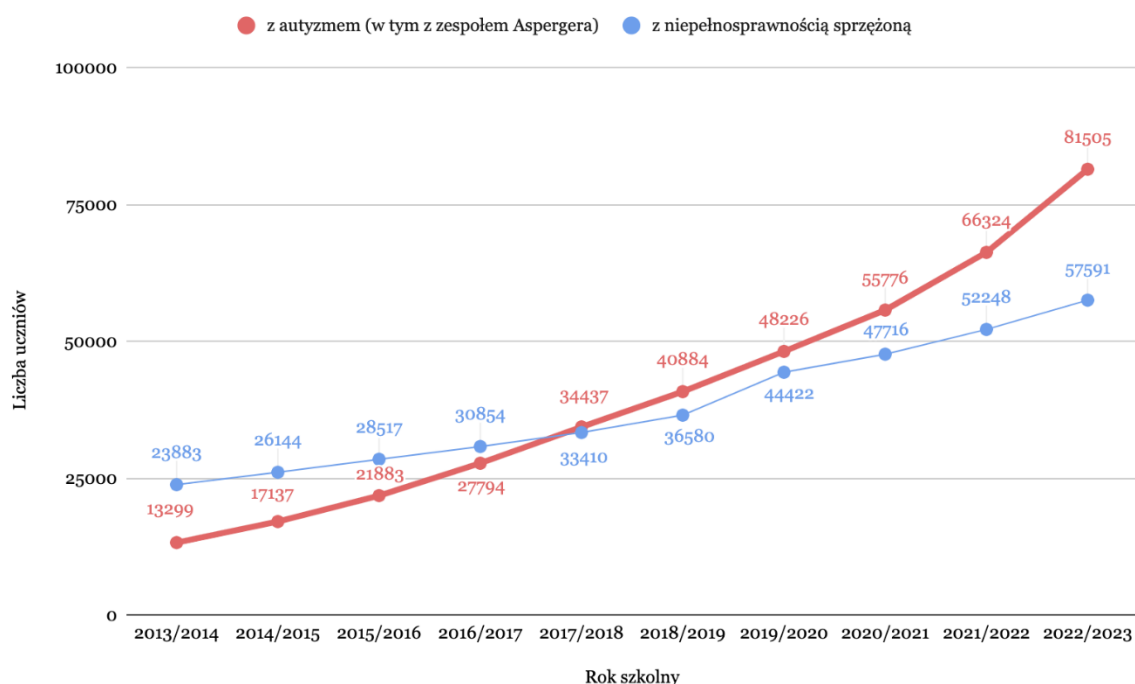
Rozpowszechnienie stanów ze spektrum autyzmu w Polsce

W Polsce istnieje obecnie wyraźny deficyt informacji na temat rozpowszechnienia autyzmu, co podkreśla m.in. Najwyższa Izba Kontroli (NIK) w raporcie z 2020 roku. Może wynikać to m.in. z: (1) niewystarczającego zainteresowania badaczy tym zagadnieniem w polskich warunkach, (2) ograniczonego dostępu do danych ze względu na politykę prywatności pacjentów oraz (3) braku skoordynowanych badań epidemiologicznych o charakterze krajowym. W literaturze przedmiotu odnaleźć można pojedyncze publikacje, które podejmują próbę ustalenia częstotliwości występowania autyzmu. Badanie przeprowadzone przez Skonieczną-Żydecką, Gorzkowską, Pierzak-Sominkę i Adler (2017) miało na celu ocenę częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu u dzieci w wieku 0–16 lat ($N = 2514$), zamieszkujących województwa zachodniopomorskie i pomorskie. Autorki oparły analizy na danych pochodzących z raportów instytucji państwowych. Na ich podstawie wykazano, że średnia częstość występowania ASD w wyżej wymienionych dwóch województwach wynosi 35 na 10 000 dzieci. Dane te dostarczają jednak informacji wyłącznie o charakterze lokalnym i nie pozwalają na ich generalizację w odniesieniu do całego kraju. W 2022 roku Ewa Pisula na zlecenie Ministra Edukacji i Nauki (MEiN) dokonała analizy danych pochodzących z Systemu Informacji Oświatowej (SIO) na temat orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydanych przez zespoły orzekające, działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych na dzień 30 września 2020 roku. Z dokonanych zestawień wynika, że dzieci z orzeczeniami

ze względu na autyzm i zespół Aspergera² stanowiły nieco ponad 1% ogółu dzieci w placówkach wychowania przedszkolnego. W szkołach podstawowych odsetek ten wynosił blisko 1%. Z kolei w placówkach ponadpodstawowych i policealnych procent ten był zauważalnie mniejszy i wynosił odpowiednio: 0,53% oraz 0,22%. Warto jednak podkreślić, że opracowanie przygotowane przez Pisulę (2022) nie uwzględnia osób z niepełnosprawnością sprzężoną, w tym z autyzmem, z uwagi na brak jednoznacznych danych w raportach SIO. Walendzik i Nowak (2021) na podstawie informacji z raportu NIK (2020) oraz Elektronicznego Krajowego Systemu Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN) dokonali obliczeń liczby dzieci z (1) autyzmem, w tym zespołem Aspergera (N = 40884), oraz (2) niepełnosprawnością sprzężoną, w tym z autyzmem (N = 13520). Przeprowadzone analizy wykazały, że w roku szkolnym 2018/2019 liczba dzieci korzystających z kształcenia specjalnego w szkołach i przedszkolach, ze względu na wymienione wyżej dwa rodzaje niepełnosprawności, wynosiła 54,4 tysiąca osób. Z tych danych wynika, że autyzm lub zespół Aspergera zdiagnozowano u 1 na 115 dzieci, co stanowi 0,87% uczniów we wszystkich typach szkół i przedszkolach w roku szkolnym 2018/2019 (Walendzik, Nowak, 2021).

W ramach niniejszego opracowania postanowiono zebrać i zestawić dostępne informacje dotyczące liczby orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na autyzm (w tym zespół Aspergera) oraz niepełnosprawność sprzężoną. Podobnie jak w badaniach Pisuli (2022) i Prokopiak (2017), zostały wykorzystane informacje pochodzące z Systemu Informacji Oświatowej. Niemniej jednak celem było ukazanie perspektywy longitudinalnej, dlatego też analizie zostały poddane raporty obejmujące okres od roku szkolnego 2013/2014 do 2022/2023 (zob. rysunek 5).

² Raport SIO z dnia 30 września 2020 roku opracowany został zgodnie z ówczesnie obowiązującą klasyfikacją ICD-10.



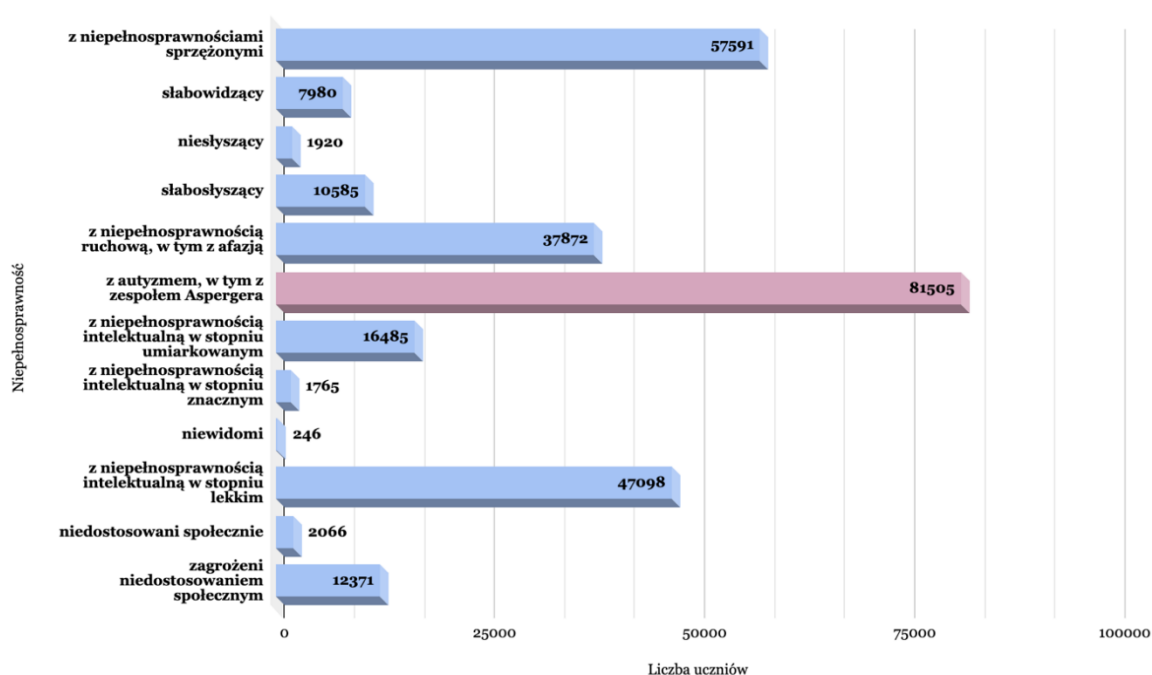
Rysunek 5. Liczba orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydana przez zespoły orzekające działające w publicznych poradniach psychologiczno-pedagogicznych

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych pochodzących z Systemu Informacji Oświatowej (2014; 2015; 2016; 2017; 2018; 2019; 2020; 2021; 2022; 2023).

Prezentacja ilościowych danych dotyczących orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego wydanych ze względu na autyzm (w tym zespół Aspergera) została osiągnięta poprzez opracowanie graficznej reprezentacji w postaci wykresu. Przedstawiony powyżej rysunek 5 prezentuje nieprzerwany nurt wzrostu diagnoz ASD/ZA w ramach demograficznej grupy osób w wieku od 3 do 19 lat. W roku szkolnym 2013/2014 odnotowano nieco ponad 13 tysięcy wydanych orzeczeń ze względu na ASD/ZA, z kolei 9 lat później wynik ten uplasował się na poziomie 81,5 tysiąca. Warto podkreślić, że tendencja wzrostowa odsetka osób z diagnozą spektrum autyzmu w Polsce nie jest wyjątkiem, zaś koresponduje z dotychczasowymi doniesieniami badawczymi ze świata (Maenner i in., 2020). Wskazane jest jednak bliższe przyjrzenie się nadzwyczajnym i do tej pory nieobserwowanym na taką skalę skokowym wzrostom liczby decyzji orzekających – począwszy od roku szkolnego 2019/2020. W analizie porównawczej danych z roku szkolnego 2021/2022 z 2022/2023 obserwuje się istotny przyrost liczby diagnoz, przekraczający próg 15 tysięcy przypadków. Analizując pozyskane wyżej dane, można wysunąć hipotezę, że dynamiczna trajektoria wzrostu proporcji dzieci ze stanami ze

spektrum autyzmu wśród uczniów objętych kształceniem specjalnym będzie kontynuowana w perspektywie przyszłych lat. Ta projekcja wydaje się zbieżna z obserwacjami zawartymi w badaniach Pisuli (2022). Z tego też względu dalsze eksploracje badawcze oraz monitorowanie występowania ASD w populacji osób w wieku przedszkolnym i szkolnym (3–19 lat) wydają się niezbędne do lepszego zrozumienia dynamiki oraz przygotowania odpowiednich strategii interwencyjnych.

Dotychczas przedstawione informacje dotyczyły częstotliwości występowania uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na autyzm i zespół Aspergera. Niemniej jednak w toku analizy nie zostały uwzględnione dane odnośnie do niepełnosprawności sprzężonych, które mogą być istotne w kontekście percepcji rozpowszechnienia autyzmu w Polsce.



Rysunek 6. Liczba orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego w roku szkolnym 2022/2023 ze względu na rodzaj niepełnosprawności

Źródło: opracowanie własne na podstawie danych pochodzących z Systemu Informacji Oświatowej (2023).

W dążeniu do osiągnięcia szerszej perspektywy w kontekście wzrostu decyzji orzekających o potrzebie kształcenia specjalnego ze względu na autyzm (osób w wieku od 3 do 19 lat), a także z myślą o możliwości porównania tych danych z orzeczeniami wydanymi ze względu na inną niepełnosprawność (w tym niedostosowanie społeczne), opracowano graficzną reprezentację w postaci rysunku 6. W roku szkolnym 2022/2023 druga najbardziej liczna grupa uczniów w kształceniu specjalnym była reprezentowana

przez osoby z niepełnosprawnością sprzężoną. Jednak z uwagi na brak precyzyjnych doniesień na temat powiązań pomiędzy różnymi schorzeniami (w ramach sprzężeń) oraz wysoce prawdopodobne współwystępowanie autyzmu z inną niepełnosprawnością postanowiono nie analizować tych danych w zestawieniu z ASD/ZA. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim to trzeci i najbliższy ASD powód wydania orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego. Na podstawie pozyskanych danych, zaobserwowano znaczną różnicę wynoszącą aż 34 407 przypadków między ASD a przypadkami niepełnosprawności intelektualnej w stopniu lekkim. Taki stan rzeczy może poniekąd wyznaczać najbliższe wyzwania placówek oświatowych oraz państwowych instytucji pomocowych, ale także przewidywać zapotrzebowanie na praktyczne doniesienia naukowe badaczy z całego świata. Należy jednak pamiętać, że analiza danych z jednego roku szkolnego może być wyłącznie punktem wyjścia do dyskusji, a sytuacja może zmieniać się w czasie. Warto kontynuować monitorowanie i analizowanie danych, co pozwoli na skuteczniejsze podejmowanie działań na rzecz osób ze stanami ze spektrum autyzmu.

W celu porównania danych dotyczących częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w różnych krajach, zdecydowano się przeprowadzić przegląd badań epidemiologicznych i zestawić wybrane dane w sposób tabelaryczny. Kryteriami wyboru raportów, a tym samym państw, były przede wszystkim: (1) dostępność danych w repozytoriach naukowych lub systemach państwowych; (2) rok publikacji i badań; (3) położenie geograficzne państw; (4) uczestnicy w wieku od 3 do 19 lat oraz (5) dostępność informacji na temat liczby uczestników i przypadków ASD. W zestawieniu wzięto pod uwagę 6 krajów położonych w Europie (w tym Polskę) oraz Stany Zjednoczone, jako punkt odniesienia. Proces wyszukiwania danych skupił się na pozyskaniu możliwie najnowszych szacunków dotyczących epidemiologii autyzmu w różnych krajach. Do przeglądu brano pod uwagę jedynie materiały opublikowane w językach polskim i angielskim.

Zebrane dane zostały uporządkowane zgodnie z datą publikacji. W tabeli 1 wyszczególniono odpowiednio: rok publikacji, autorów, rok badania, kraj, obszar, wielkość próby, liczbę osób z ASD, wiek, procent osób z niepełnosprawnością intelektualną (jeżeli takie informacje były dostępne). Ponadto w ostatniej kolumnie, w celu unifikacji danych, przeliczono wskaźnik częstości występowania na 1000 osób.

Tabela 1

Podsumowanie przeglądu wybranych badań epidemiologicznych autyzmu

Rok publikacji	Autorzy	Rok badania	Kraj	Obszar	Wielkość próby	Osoby z ASD	Wiek	Procent osób z NI	Częstość występowania na 1000 osób	Kryteria diagnostyczne
2023	Centrum Kontroli i Prewencji Chorób (CDC) Maenner i in. Główny Urząd Statystyczny (GUS); System Informacji Oświatowej (SIO)	2020	Stany Zjednoczone	11 stanów ³	226,339	6,245	8	37,9	27,6	DSM-5
2022		2022	Polska	ogólnokrajowy	1,510,787	43,001	7–15	–	28,5	ICD-10
2020	Thomaidis, L. i in.	2019	Grecja	ogólnokrajowy	182,879	2,108	3–10	–	11,5	ICD-10 DSM-5
2020	McConkey, R.	2018	Anglia	ogólnokrajowy	8,180,469	184,306	5–18	–	22,5	ICD-10
2020	Delobel-Ayoub, M. i in.	2015	Dania	ogólnokrajowy	195,293	2,414	7–9	11	12,4	–
2020	Delobel-Ayoub, M. i in.	2015	Finlandia	ogólnokrajowy	177,193	1,347	7–9	–	7,6	–
2020	Delobel-Ayoub, M. i in.	2015	Islandia	ogólnokrajowy	13,551	363	7–9	20,9	26,8	–

Źródło: opracowanie własne.

³ Arizona, Arkansas, Kolorado, Georgia, Maryland, Minnesota, Missouri, New Jersey, Karolina Północna, Tennessee, Wisconsin.

Analizując informacje zestawione w tabeli 1, można stwierdzić, że spośród wybranych do analizy państw częstość występowania ASD waha się od 7,6/1000 w Finlandii do 28,5/1000 w Polsce. Łączne oszacowanie częstości występowania ASD wśród badanych wyniosło niemalże 23 przypadki na 1000 osób w przedziale wiekowym 3–19 lat. Pomimo tak dużego zróżnicowania pomiędzy państwami w zakresie epidemiologii autyzmu można zauważyć, że Polska i Stany Zjednoczone plasują się na zbliżonym do siebie poziomie. Do grupy obszarów geograficznych, które charakteryzują się wyższymi wskaźnikami, można zaliczyć również Islandię i Anglię. Z kwerendy literatury wynika, że na przestrzeni ostatnich dekad w większości europejskich państw zaszły istotne zmiany w dostępie do usług medycznych, a tym samym obserwuje się wzrost liczby zespołów specjalistycznych, które formalnie diagnozują ASD. Sun i Allison (2010) wskazują, że różnice w częstości występowania zaburzeń ze spektrum autyzmu w różnych badaniach, a tym samym krajach, mogą być wynikiem ciągłych zmian w kryteriach diagnostycznych, stosowanych narzędziach przesiewowych oraz metodach zbierania danych epidemiologicznych. Z kolei poprawa warunków życia i zwiększona świadomość zarówno wśród ogółu społeczeństwa, jak i pracowników służby zdrowia może częściowo tłumaczyć wzrost częstości występowania ASD (Sun, Allison, 2010).

Nie bez znaczenia pozostają także aspekty związane z organizacją państwa, które potencjalnie przekładają się na liczbę i jakość podejmowanych badań nad autyzmem oraz mniej lub bardziej skrupulatne opracowywanie raportów. Jako przykład można przytoczyć Islandię. Statystyki udostępniane przez to państwo charakteryzują się wysoką szczegółowością i rzetelnością. Sæmundsen (2008) podaje, że od lat 80. XX wieku na Islandii odnotowano zauważalny wzrost skierowań z podejrzeniem autyzmu, co zbiegło się z doniesieniami z innych regionów świata o zwiększonej częstości występowania tego zaburzenia. Jak donosi wskazany autor, zjawisko to skłoniło do ponownego zainteresowania epidemiologią autyzmu w Islandii. Na szczeblu państwowym podjęto m.in. decyzje o stosowaniu jednego narzędzia do diagnozowania spektrum autyzmu u wszystkich dzieci oraz kierowaniu ich do jednej z dwóch instytucji zajmujących się rozpoznawaniem ASD. W konsekwencji rejestry obu organizacji stały się głównymi źródłami informacji dotyczących zdiagnozowanych przypadków ASD (Sæmundsen, 2008). Należy jednak wziąć pod uwagę warunki geograficzne kraju (tj. jego wielkość oraz skupiska ludności wokół większych miast), które mogą ułatwiać bądź utrudniać takie przedsięwzięcia oraz zarządzanie danymi na poziomie państwowym.

1.3.3. Różnice międzypłciowe w zaburzeniach ze spektrum autyzmu – kontekst społeczno-kulturowy

Płeć stanowi kluczowy element tożsamości i funkcjonowania jednostki, mający wpływ na liczne aspekty życia, zarówno biologiczne, jak i społeczno-kulturowe. Różnice wynikające z płci mogą kształtować ryzyko występowania oraz przebieg zaburzeń psychicznych, w tym zaburzeń neurorozwojowych (Tereszko, Dudek, 2017). Przedstawiona, we wcześniejszej części pracy, epidemiologia ASD wykazała znaczący wzrost diagnoz tego zaburzenia na przestrzeni ostatnich dekad, jednakże nie zostały uwzględnione tam różnice wynikające z płci. Badania prowadzone na całym świecie od dłuższego czasu wykazują dysproporcje w liczbie zdiagnozowanych przypadków autyzmu między kobietami a mężczyznami (Loomes, Hull, Mandy, 2017), szczególnie wśród osób o co najmniej przeciętnym poziomie inteligencji (Werling, Geschwind, 2013). Ze względu na rozbieżności w dostępnej literaturze powszechnie przyjmuje się, że na cztery przypadki ASD u mężczyzn przypada jeden przypadek u kobiety (Fombonne, 2009). Istnieje wiele teorii biologicznych, które próbują wyjaśnić wspomniane różnice, jednakże coraz częściej podkreśla się znaczenie kontekstu społeczno-kulturowego jako tego, który ma prymarny wpływ na diagnozowanie zaburzeń ze spektrum autyzmu (Halladay i in., 2015). Dotychczasowe doniesienia, wskazujące na odmienny obraz kliniczny ASD wśród kobiet (Kirkovski, Enticott, Fitzgerald, 2013) oraz niedostateczną świadomość znaczenia społeczno-kulturowych aspektów w procesie socjalizacji (Furgał, 2020), uznawane są za główne przyczyny stosunkowo niskich wskaźników występowania autyzmu u kobiet. Ewa Furgał (2020) zauważa, że autyzm od kannerowskich czasów opisywany był na podstawie populacji mężczyzn, w wyniku czego obecnie istniejące testy diagnostyczne nie są wystarczająco czułe na prezentowane przez kobiety objawy. W ich przypadku najczęściej konieczne jest zaobserwowanie znacznie większej liczby cech autystycznych bądź wyższego ich nasilenia. Dodatkowo zwraca się szczególną uwagę na zjawisko maskowania objawów autyzmu, które częściej występuje u kobiet z ASD niż u mężczyzn (Hull i in., 2017). Wspomniane czynniki mogą utrudniać obserwację objawów spektrum autyzmu u kobiet, co często prowadzi do błędnej, opóźnionej diagnozy lub nawet jej braku (Green, Travers, Howe, McDougle, 2019).

Saure, Castrén, Mikkola i Salmi (2023), na kanwie doniesień o innym profilu objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu u kobiet w porównaniu z mężczyznami, przeprowadzili

przegląd systematyczny oraz metaanalizę dostępnych raportów z badań. Zebrane wyniki badaczy przedstawiono w tabeli 2.

Tabela 2

Różnice pomiędzy mężczyznami i kobietami w zakresie manifestowania objawów autyzmu

	Różnice pomiędzy mężczyznami i kobietami w zakresie manifestowania objawów autyzmu	
	Bez niepełnosprawności intelektualnej	Z niepełnosprawnością intelektualną
Deficyty w komunikacji społecznej i interakcjach społecznych	Kobiety z ASD wykazują mniej trudności w zakresie komunikacji społecznej i interakcji społecznych w porównaniu z płcią przeciwną z tym zaburzeniem.	Kobiety z ASD wykazują więcej trudności w zakresie komunikacji społecznej i interakcji społecznych niż mężczyźni z ASD.
Ograniczone i powtarzające się zachowania i zainteresowania	Kobiety z ASD wykazują mniej ograniczonych i powtarzających się zachowań oraz zainteresowań niż mężczyźni z ASD.	Kobiety z ASD wykazują mniej ograniczonych i powtarzających się zachowań i zainteresowań niż mężczyźni z ASD.
Przetwarzanie sensoryczne	Kobiety z ASD wykazują większą liczbę objawów sensorycznych w porównaniu z mężczyznami z ASD.	Kobiety z ASD wykazują tendencję do występowania mniejszej liczby objawów sensorycznych niż mężczyźni z ASD.
Umiejętności językowe	Kobiety z ASD wykazują mniej problemów w zakresie zdolności językowych niż mężczyźni z tym zaburzeniem.	Kobiety z ASD wykazują więcej problemów z umiejętnościami językowymi niż mężczyźni z ASD.
Umiejętności motoryczne	Kobiety z ASD wykazują tendencje do większych problemów motorycznych niż mężczyźni z ASD.	Kobiety z ASD wykazują więcej problemów motorycznych niż mężczyźni z ASD.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Saure, Castrén, Mikkola, Salmi (2023).

Analizując informacje zestawione w tabeli 2, można zaobserwować, że kobiety z autyzmem, bez niepełnosprawności intelektualnej, w przeciwieństwie do mężczyzn z tej samej grupy, wykazują lepsze zdolności w zakresie komunikacji społecznej i interakcji społecznych oraz umiejętności językowych. Co więcej, w ich wypadku odnotowano mniej ograniczonych i powtarzających się zachowań i zainteresowań. Z kolei w obszarach przetwarzania sensorycznego kobiety biorące udział w analizie przejawiały więcej objawów niżeli mężczyźni. W przypadku umiejętności motorycznych można za to mówić

o większej tendencji ($p = 0,08$) do manifestacji tych objawów. Obserwowane u kobiet z autyzmem mniejsze, w porównaniu z mężczyznami, trudności w obrębie diady, czyli dwóch głównych grup objawów typowych dla osób z ASD, mogą wyjaśniać znaczne dysproporcje ze względu na płeć w światowych doniesieniach epidemiologicznych. Saure, Castrén, Mikkola i Salmi (2023) podkreślają jednak, że obszar interakcji społecznych ciągle pozostaje kwestią sporną i wymaga dalszej eksploracji.

Ciekawym do zaobserwowania zjawiskiem jest z kolei profil autystycznych kobiet ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną. W przeciwieństwie do mężczyzn z tej grupy kobiety manifestowały więcej objawów w zakresie komunikacji społecznej i interakcji społecznych, umiejętności językowych oraz motorycznych. Tylko w przypadku ograniczonych i powtarzających się zachowań i zainteresowań odnotowano mniejszą liczbę objawów w grupie kobiet z ASD i niepełnosprawnością intelektualną niżeli u płci przeciwnej. Symptomy przetwarzania sensorycznego wykazywały wyłącznie tendencję ($p = 0,09$) do mniejszej obserwowalności.

Biorąc pod uwagę charakter niniejszej pracy oraz poczynione konstatacje, poniżej podjęto próbę stworzenia zarysu profilu autystycznych kobiet bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej.

Profil autystycznych kobiet bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej

Komunikacja społeczna i interakcje społeczne

Kobiety z autyzmem wykazują stosunkowo lepsze umiejętności w zakresie interakcji społecznych i komunikacji niżeli mężczyźni z ASD. Jest to zjawisko, które odpowiada wzorcom społecznym obserwowanym u osób nieautystycznych. Dziewczęta i kobiety z autyzmem wykazują również większą niż mężczyźni potrzebę interakcji z drugim człowiekiem (Furgał, 2020). Może to sugerować możliwość pominięcia osiowych objawów ASD, a tym samym opóźniać diagnozę autyzmu lub całkowicie ją pomijać (Lai, Baron-Cohen, 2015). Warto podkreślić, że różnica między kobietami neurotypowymi a tymi z autyzmem staje się bardziej zauważalna wraz z wiekiem (Wood-Downie, Kovshoff, Cortese, Hadwin, 2021), co koresponduje z doniesieniami o częstszym stawianiu diagnoz u kobiet na późniejszych etapach rozwoju.

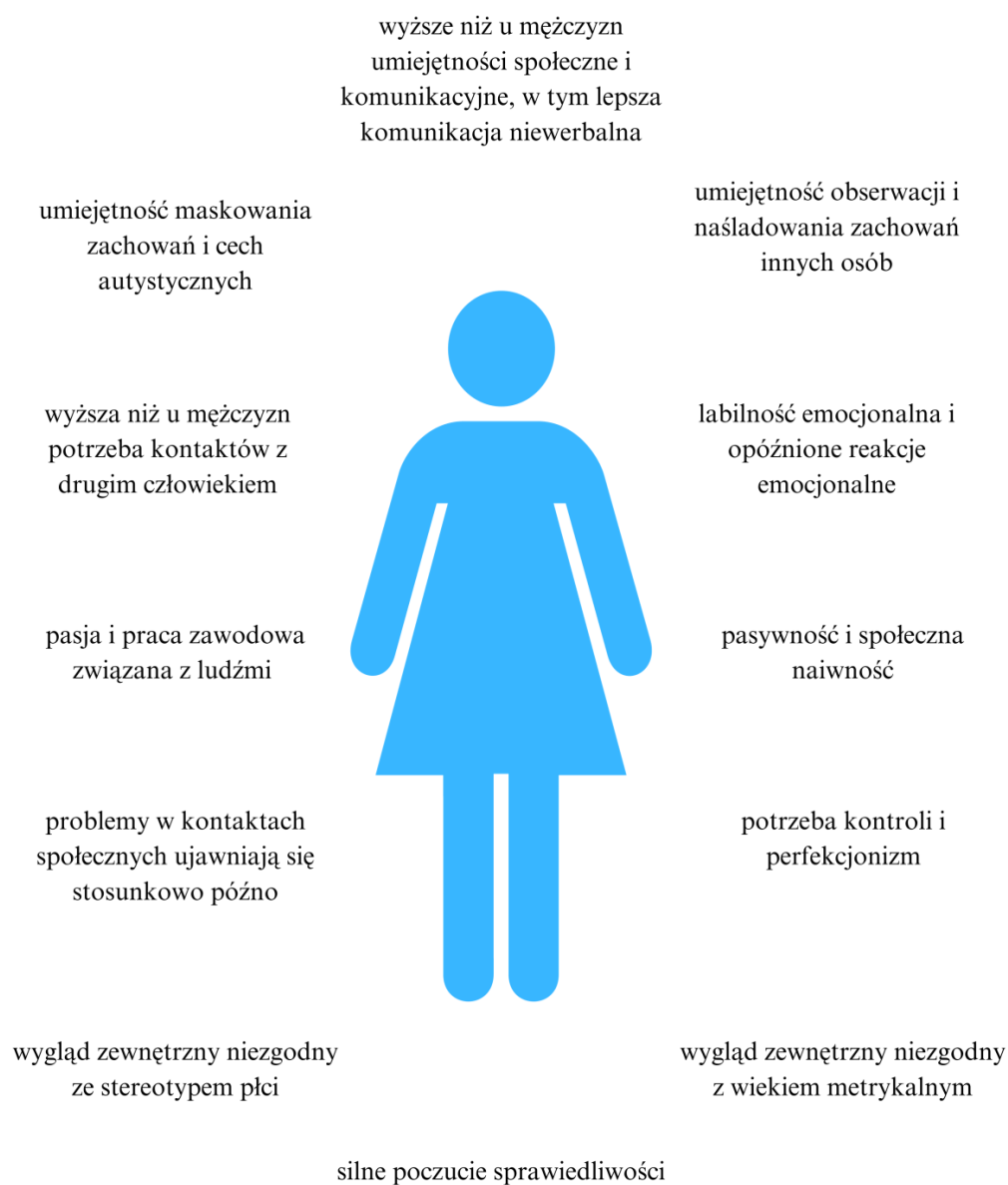
Ograniczone i powtarzające się zachowania i zainteresowania

W grupie kobiet z ASD obserwuje się mniej stereotypowych i powtarzalnych zachowań niżeli u mężczyzn z ASD. Ograniczone zachowania rozumiane jako hobby bądź intensywne zainteresowania mają również inny, bardziej typowy dla kobiet nieautystycznych, charakter społeczny (McFayden, Antezana, Albright, Muskett, Scarpa, 2020). Oznacza to, że dziewczęta w wieku młodzieńczym wykazują pasję do lalek czy zwierząt, co nie jest interpretowane przez środowisko rodzinne lub specjalistów jako element manifestujący zaburzenia ze spektrum autyzmu. Mężczyźni mają tendencję do przejawiania bardziej nietypowych zainteresowań, np. fiksacja na punkcie rozkładów jazdy komunikacji miejskiej, fascynacja częściami przedmiotów (Furgał, 2020).

Poza obecnie obowiązującą diadą zaburzeń autystycznych warto podkreślić, że dziewczęta i kobiety z ASD często prezentują zdecydowanie lepsze zdolności językowe niżeli osoby płci przeciwnej. Wyższe umiejętności językowe mogą pomagać kobietom skutecznie maskować swoje trudności w komunikacji i interakcjach społecznych (Cola i in., 2022). Co ciekawe, przetwarzanie sensoryczne, rozumiane jako sposób odbierania i interpretowania bodźców zmysłowych, może stanowić kluczowy obszar wspomagający wczesne rozpoznanie autyzmu u kobiet. Wstępne badania sugerują, że kobiety z autyzmem doświadczają wyższego nasilenia objawów związanych z przetwarzaniem sensorycznym, co odróżnia je od mężczyzn z tym samym zaburzeniem (Saure, Castrén, Mikkola, Salmi, 2023). Obecnie istnieje jednak niewiele rozpraw podejmujących to zagadnienie.

Konkludując, można stwierdzić, że istnieją potencjalnie znaczące, ilościowe i jakościowe różnice w fenotypach ASD pomiędzy obiema płciami. Warto zauważyć, że objawy manifestowane przez kobiety z niepełnosprawnością intelektualną wydają się stosunkowo łatwe do odnotowania, w przeciwieństwie do ciągle małej świadomości specyficznego charakteru ASD u osób bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej oraz na wyższym poziomie funkcjonowania (de Giambattista, Ventura, Trerotoli, Margari, Margari, 2021). W odpowiedzi na wyniki badań naukowych, które wskazują na wyższy poziom zaburzeń internalizacyjnych (szczególnie lęku, depresji i zaburzeń odżywiania) wśród kobiet w spektrum autyzmu (Bargiela, Steward, Mandy, 2016), Ewa Furgał (2020) podjęła się identyfikacji i zestawienia charakterystycznych cech ASD w tej grupie osób. Celem tego działania było zwrócenie uwagi specjalistów na

nietypowy sposób wyrażania objawów autyzmu przez kobiety, które mogą różnić się od objawów typowo obserwowanych u mężczyzn (zob. rysunek 7).



Rysunek 7. Cechy autystyczne charakterystyczne dla kobiet

Źródło: opracowanie własne na podstawie Furgal (2020, s. 350).

Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu ma szczególne znaczenie, bez względu na płeć i wiek. Przede wszystkim odgrywa kluczową rolę w dostępie do specjalistycznej pomocy, a ponadto pozwala jednostce zrozumieć swoje zachowania, które do tej pory interpretowane były jako odbiegające od norm społecznych. Aktualne badania sugerują, że istnieje wzmożona potrzeba dostosowania testów diagnostycznych dla cech autystycznych

prezentowanych przez kobiety, tak aby bardziej subtelne objawy były identyfikowane w procesie diagnozy (McFayden, Antezana, Albright, Muskett, Scarpa, 2020).

1.3.4. Autyzm i schorzenia współwystępujące

Schorzenia współwystępujące to pojęcie odnoszące się do sytuacji, w której jednostka doświadcza dwóch lub więcej chorób i/lub zaburzeń. W kontekście diagnozy jest to rozpoznanie, które uwzględnia obecność podstawowych objawów, odrębnych od pierwszego zdiagnozowanego zaburzenia (Matson, Nebel-Schwalm, 2007). W literaturze przedmiotu zjawisko to opisywane jest za pomocą różnych terminów, m.in. choroby i zaburzenia towarzyszące, współwystępujące bądź zaburzenia sprzężone. Jak zauważa Winczura (2018), w naukach medycznych współwystępowanie chorób somatycznych nie jest tematem nad wyraz nietypowym i kontrowersyjnym w przeciwieństwie do obszaru zaburzeń psychicznych, gdzie uwarunkowania etiologiczne często nie są w pełni znane. Dodatkowy dysonans wynika z przyjętej klasyfikacji diagnostycznej, gdzie w niektórych przypadkach wyklucza się diagnozowanie dwóch zaburzeń jednocześnie. Do czasu obowiązywania ICD-10, gdzie kategoria całościowych zaburzeń rozwojowych nie wydzielala autyzmu ze względu na poziom funkcjonowania intelektualnego, nie można było rozpoznać u jednej osoby zarówno ASD, jak i dysleksji. W przypadku diagnozy specyficznych trudności w nauce czytania i pisanie warunkiem koniecznym jest norma intelektualna, której nie dało się jasno określić odnośnie do ASD. Na tym gruncie rewolucję przyniosła nowa 11. wersja ICD, wprowadzając spektrum zaburzeń autystycznych z jednoczesną oceną rozwoju intelektualnego i języka funkcjonalnego. Obecnie możliwe jest rozpoznanie zarówno dysleksji, jak i autyzmu u tej samej osoby, o ile spełnione jest kryterium normy intelektualnej (Bogdanowicz, Budzińska, 2022). Można tylko spekulować, ile osób z ASD na kanwie poprzedniej wersji klasyfikacji diagnostycznej WHO nie otrzymało stosownego dla dyslektyków wsparcia. Z tego też względu warto podejmować działania mające na celu rozpoznanie i udzielenie specjalistycznej pomocy – pomimo istniejących kontrowersji w przypadkach, gdy objawy dwóch lub więcej jednostek klinicznych mogą na siebie nachodzić.

Prowadzone dotychczas badania w grupie osób ze spektrum autyzmu wskazują na sukcesywnie rosnący wskaźnik zaburzeń sprzężonych. Osobom tego doświadczającym przychodzi mierzyć się nie tylko z osiowymi cechami autyzmu, ale również dodatkowymi obciążeniami wynikającymi ze współwystępującego schorzenia (Khachadourian i in.,

2023). Takie połączenie może znacząco komplikować funkcjonowanie osoby z ASC oraz wpływać na jej rozwój psychospołeczny. Niestety, działania mające na celu wczesne wykrycie kombinacji kilku zaburzeń są znacząco ograniczone. Często wynika to ze wspólnej etiologii, podobnych objawów lub nietypowej symptomatologii, co może stanowić istotną przeszkodę w precyzyjnym i szybkim rozpoznawaniu dodatkowych schorzeń. Matson i Goldin (2013) wskazali, że literatura dotycząca chorób i/lub zaburzeń współistniejących z ASD jest obszerna, w związku z czym podzielili ją na cztery główne kategorie: (1) schorzenia fizyczne, tj. porażenie mózgowe, otyłość; (2) problemy zdrowia psychicznego, tj. depresja, zaburzenia lękowe; (3) zachowania trudne, tj. agresywne, samookaleczenia; (4) niepełnosprawność intelektualna.

Opublikowany w 2016 roku *Ogólnopolski Spis Autyzmu: Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce* dostarczył niepokojących informacji na temat złego stanu zdrowia osób z ASD. Zgodnie z doniesieniami Płatos (2016) niemal dwie trzecie osób biorących udział w badaniu zadeklarowało posiadanie diagnozy co najmniej jednego współwystępującego zaburzenia psychicznego. Największy odsetek, a mianowicie 31% badanych, stanowiły osoby, które otrzymały diagnozę zaburzeń depresyjnych. Równie często uczestnicy badania zgłaszali diagnozę zaburzeń lękowych. W przypadku tych dwóch schorzeń zaobserwowano przewagę liczby przypadków wśród kobiet w porównaniu z mężczyznami, a także wyższą częstość występowania w grupie młodych dorosłych niż wśród młodzieży. Autor zwraca uwagę, że prawdopodobną przyczyną wysokich wskaźników współwystępującej depresji i lęku w okresie wczesnej dorosłości jest nieunikniony, podyktowany naturalnym rozwojem – proces dorastania oraz idące za nim zmiany, m.in. konieczność readaptacji w nowym środowisku – np. wyprowadzka z domu rodzinnego, praca zawodowa (Płatos, 2016).

1.4. Młodzi dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu

Zaburzenia ze spektrum autyzmu są stanem trwającym całe życie, czego nie odzwierciedla obecna literatura z obszaru pedagogiki osób z ASD. Większość opracowań teoretycznych i empirycznych skupia się na osobach z autyzmem od urodzenia do zakończenia obowiązkowej edukacji, nie skupiając odpowiedniej uwagi na okresie (wczesnej) dorosłości (Szmania, 2016). Autorzy chętniej poruszają problematykę względnie poznanej, choć – według niektórych – wątpliwej jakościowo terapii pedagogicznej osób z ASD (zob. Pietras, 2022), relacji rówieśniczych w zamkniętym

środowisku szkolnym czy słuszności kształcenia integracyjnego i inkluzyjnego. Patrząc na życie osób z autyzmem w sposób holistyczny (biorąc pod uwagę doniesienia samorzeczników oraz wyzwania związane z poszczególnymi etapami rozwojowymi), to właśnie przejście z adolescencji do wczesnej dorosłości wydaje się szczególnie trudnym czasem (Bełza, Gajdzica, Prysak, 2017, s. 17–18). Zakończenie kształcenia, które zapewniało pewną stałość i przewidywalność, ale również naukę, terapię i rehabilitację, to moment, w którym osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu muszą stawić czoła nowym i nieznanym wyzwaniom dorosłości, do której nie zostali przygotowani w odpowiedni sposób (Danielewicz, 2022). Po zakończeniu okresu edukacji wsparcie specjalistów przestaje być dostępne, co sprawia, że osoby z ASD pozostają same ze swoimi problemami, często nie mając zdolności do samodzielnego szukania odpowiedniej pomocy (Kamińska-Reyman, 2013).

Wczesna dorosłość to okres od 18. do 35. roku życia. Zakres ten może jednak różnić się w zależności od autorów (Łukasik, 2020). Często określa się, że młodzi dorośli to osoby między 20–23. a 35–40. rokiem życia (Gurba, 2001). Umownie przyjmuje się również, że okres ten przypada na lata 18–45 (Pietrasiński, 1996). W przeciwieństwie do poprzednich etapów rozwojowych, gdzie periodyzacja jest względnie stała, wczesna dorosłość determinowana jest w większym stopniu zadaniami rozwojowymi niżeli zmianami biologicznymi jednostki. Określa się, że wczesna dorosłość to okres: „największej żywotności, ale też największego spiętrzenia wielu zadań, obowiązków i ambicji, które zwykle trudno pogodzić” (Pietrasiński, 1996, s. 24). Charakteryzuje się on podejmowaniem nowych ról życiowych, począwszy od wyboru ścieżki edukacji (np. studia, szkoły policealne) aż po określenie kierunku rozwoju zawodowego (Stypuła, 2017). Levinson dostrzega w wypadku tego etapu szczególne znaczenie relacji partnerskich. Autor uznaje zawarcie małżeństwa oraz utrzymanie rodziny za jedno z dwóch najważniejszych zadań tego okresu (za: Miś, 2000). Powodzenie w zakresie ich wypełnienia uwarunkowane jest po części wewnętrznymi zasobami osobistymi jednostki oraz zewnętrznym środowiskiem. Nie bez znaczenia pozostają również kompetencje, które osoba zdobyła na przestrzeni poprzednich lat życia, realizując ówczesne zadania rozwojowe (Havighurst, 1981). Osoby neurotypowe, nieposiadające dodatkowych trudności wynikających z zaburzeń czy chorób, mogą doznawać porażek oraz problemów w płynnym przejściu z adolescencji do wczesnej dorosłości. Wynika to między innymi z wielu czynników stresowych, które mogą być pokłosiem nagłych zmian, rosnących obowiązków oraz tempa życia (Stypuła, 2017). W konsekwencji zdrowie psychiczne wystawione jest na duże obciążenie.

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, na co zwrócono uwagę we wcześniejszych częściach pracy, to grupa bardzo zróżnicowana. Nasilenie cech autystycznych jest parametrem indywidualnym, co sprawia, że każda osoba autystyczna doznaje innego rodzaju i natężenia trudności, a tym samym potrzebuje zindywidualizowanego wsparcia. Mimo że osoby z autyzmem wykazują unikalne zdolności, trudności i potrzeby, muszą zmierzyć się, tak jak osoby neurotypowe, z problemami wynikającymi z okresu wczesnej dorosłości. Dodatkowo inne doświadczenia związane z transformacjami pomiędzy poszczególnymi etapami rozwojowymi stawiają młodych dorosłych z ASD w skomplikowanej i nierzadko pozbawionej pomocy sytuacji życiowej. Niektórzy autorzy donoszą, że spektrum cech autystycznych, mimo rozpoznania w młodym wieku, najwięcej trudności przysparza właśnie w czasie dorastania i we wczesnym okresie dorosłości (Tandam, 2005). Małgorzata Rybicka, przewodnicząca Stowarzyszenia Pomocy Osobom Autystycznym, podkreślając znaczenie pedagogiki osób z ASD, uwidoczniła nieefektywność obecnego systemu wsparcia. Osoby kończące edukację nie mogą liczyć na kontynuację oddziaływań pomocowych w dorosłym życiu, tym samym zaprzeczając wszelkie osiągnięcia edukacyjne, terapeutyczne i rehabilitacyjne z czasów szkolnych. Rybicka zwraca uwagę, że obecny stan rzeczy wpływa negatywnie nie tylko na osoby z ASD, ale również ich rodziny oraz doprowadza do marnotrawienia środków finansowych państwa (za: Lindyberg, Woynarowska, 2016). Niska skuteczność wsparcia dla dorosłych osób z ASD dostrzeżona została również przez Najwyższą Izbę Kontroli, która w raporcie z 2021 roku donosi, że obecnie istniejące formy pomocy, jak np. Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) czy Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ), nie przynoszą oczekiwanych rezultatów w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób ze spektrum autyzmu (Walendzik, Nowak, 2021). Autorzy wprost przyznają, że: „nie zaplanowano mechanizmów ułatwiających kontynuację rehabilitacji zawodowej i społecznej po zakończeniu ich edukacji” (Walendzik, Nowak, 2021, s. 71). Z badania przeprowadzonego przez Fundację JiM (2020) wynika, że aż 74% dorosłych osób z autyzmem uważa obecny system wsparcia dla jednostek z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi za niewystarczający. Osoby z ASD, biorące udział w Ogólnopolskim Spisie Autyzmu, podkreślają istotność zagadnienia wsparcia terapeutycznego, zwłaszcza w kontekście współwystępowania zaburzeń psychicznych (Płatos, 2016). Wskazują, że obszar ten wymaga pilnej uwagi.

1.4.1. Wyzwania młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Anna Stypuła (2017) podkreśla, że zaburzenia w sferze społeczno-emocjonalnej oraz komunikacyjnej wydają się mieć szczególne znaczenie dla jakości życia młodych dorosłych z autyzmem. Trudności z odczytywaniem emocji, deficyty w zakresie rozumienia sytuacji społecznych czy sztywność myślenia mogą utrudniać zawieranie i podtrzymywanie bliższych relacji. Często jednak mylnie twierdzi się, że osoby w spektrum autyzmu nie potrzebują interakcji z drugą osobą bądź nawet lepiej czują się w separacji od społeczeństwa. Płatos (2016) raportuje, że ponad 50% osób z ASD (bez niepełnosprawności intelektualnej) deklaruje chęć posiadania bliższych przyjaciół lub znajomych. Z kolei 48% badanych niemających partnera/partnerki pragnęłoby być w związku.

Wspomniane trudności negatywnie wpływają nie tylko na sferę prywatną, ale także na życie zawodowe osób z ASD. Niektóre sytuacje związane z pracą wymagają szczególnych umiejętności balansowania pomiędzy spełnianiem oczekiwań pracodawcy a funkcjonowaniem w grupie społecznej pracowników. Zbyt dosłowne rozumienie komunikatów, duża szczerłość czy brak elastyczności w pojmowaniu zasad społecznych mogą skutecznie zniechęcać współpracowników czy przełożonych do wspólnej pracy z autystycznymi osobami. Co więcej, trudności językowe (skandowana mowa, echolalie czy zbyt szybkie tempo mówienia) znacznie komplikują prowadzenie rozmowy z osobami w spektrum autyzmu. W niektórych sytuacjach specyficzne cechy komunikacyjne osób autystycznych mogą być postrzegane przez typowo rozwijających się rówieśników jako wyraz braku zainteresowania wspólną konwersacją. W innych przypadkach z kolei mogą one sprawiać, że komunikacja staje się nieprzyjemna lub irytująca dla neurotypowych rozmówców (Konieczna, 2018, s. 81). Trudności w funkcjonowaniu młodych dorosłych z ASD potęgowane są przez współwystępujące problemy emocjonalne – np. depresję, zaburzenia lękowe czy chroniczny stres (Stypuła, 2017), które nierzadko wyzwalane są przez nadmierne stosowanie strategii maskowania cech autystycznych (Allely, 2019).

1.4.1.1. Funkcjonowanie społeczne – relacje interpersonalne

Relacje interpersonalne, szczególnie wśród młodych dorosłych, stanowią istotny czynnik w odnoszeniu sukcesów na różnych płaszczyznach życia (Szmania, 2016). Nie wszyscy jednak angażują się w bliższe kontakty z innymi ludźmi w podobny sposób.

Deficyty w zakresie rozwijania i utrzymywania relacji rówieśniczych są inherentne w profilu autystycznych osób (APA, 2000). Pomimo klinicznej charakterystyki autyzmu jako stanu negatywnie wpływającego na interakcje społeczne wiele osób z ASD jest zmotywowanych do wchodzenia w bliższe relacje (Crompton, Hallett, Ropar, Flynn, Fletcher-Watson, 2020). Wskazuje się, że jednym z kluczowych wyzwań w tym kontekście są umiejętności konwersacyjne (Kapp, Gantman, Laugeson, 2011). Co szczególnie istotne, osoby z ASD bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego także mogą napotykać pewne trudności w prowadzeniu konwersacji (w tym w odpowiadaniu na pytania lub zadawaniu ich samodzielnie). Pomimo zdolności do rozumienia mowy czasem nie są w stanie udzielić adekwatnej odpowiedzi na zadane pytanie, a ich reakcją (na stresogenne doświadczenie) mogą być zachowania stereotypowe (Antczak-Sokołowska, 2014). W literaturze istnieje pewien konsensus dotyczący charakterystyki mowy osób z autyzmem. Oprócz opóźnionego jej rozwoju w porównaniu z osobami neurotypowymi do najbardziej charakterystycznych cech komunikacji zalicza się: (1) stereotypie językowe – objawiające się uporczywym powtarzaniem słów, fraz lub fragmentów tekstów; (2) echolalie – polegające na powtarzaniu słów lub zdań wypowiedzianych przez inną osobę; (3) agramatyzmy – mylenie końcówek fleksyjnych oraz zaimków osobowych; (4) trudności w rozumieniu wieloznaczności i wyrażen metaforycznych – problemy z rozumieniem znaczeń, które nie są dosłowne lub bezpośrednie; (5) zaburzenia prozodii – manifestujące się monotonną intonacją lub nietypowym rytmem mowy (Antczak-Sokołowska, 2014, s. 365). Młynarska (2008) zwraca również uwagę, że deficyty u osób z ASD istnieją nie tylko w warstwie kompetencji językowej, ale również kompetencji komunikacyjnej, tj. trudności w interpretacji intencji komunikacyjnych rozmówcy, trudności w spontanicznej naprzemiennej komunikacji oraz niezdolności do uwzględniania emocji partnerów rozmowy. W rezultacie wszystkie wyżej omówione wyzwania w obrębie sprawności komunikacyjnej mają negatywny wpływ na funkcjonowanie społeczne dorosłych osób z ASD.

Osoby z ASD świadome swoich niskich umiejętności społecznych potrafią same wycofywać się z bliższych kontaktów, tym samym zapewniając sobie bufor przed przykrymi doświadczeniami i odrzuceniem (Kapp, Gantman, Laugeson, 2011). Jak już zauważono, często jednak mylnie twierdzi się, że osoby w spektrum autyzmu nie potrzebują interakcji z drugą osobą bądź nawet lepiej czują się w separacji od społeczeństwa. Płatos (2016) raportuje, że ponad 50% osób z ASD (bez

niepełnosprawności intelektualnej) pragnie mieć bliższych przyjaciół, a 48% osób bez partnera chciałoby być w związku. Wyniki te wydają się korespondować z ustaleniami Hintzena i wsp. (2010), którzy wskazują, że dorośli z ASD niekoniecznie preferują samotność, a wręcz mogą spędzać tyle samo czasu w towarzystwie, co ich neurotypowi rówieśnicy. Jednakże spostrzeżenia Liptak, Kennedy i Dosa (2011) wskazują, że dorosłe osoby z autyzmem mają tendencję do spędzania czasu z osobami, które są im bardziej znane. Kontakt z osobami dobrze znanymi przede wszystkim zapewnia im poczucie bezpieczeństwa oraz brak konieczności kamuflażu cech autystycznych, dodatkowego tłumaczenia swoich osobliwych zachowań, a nawet dzielenia się informacją o autodiagnozie/diagnozie autyzmu. Brak wspomnianych, negatywnych odczuć pozwala autystycznym osobom skupić się na doświadczeniu interakcji z drugim człowiekiem, bez konieczności ponoszenia wysiłku ciągłego maskowania, zarządzania własnym ciałem oraz prowadzeniem toku rozmowy zgodnie z oczekiwaniami partnera komunikacyjnego. W jednym z przeprowadzonych dotychczas przeglądów systematycznych, który analizował postrzeganie przez osoby ze spektrum autyzmu ich doświadczeń związanych z przyjaźnią, stwierdzono, że osoby z ASD mają również tendencję do budowania przyjaźni z rówieśnikami, którzy również znajdują się w spektrum autyzmu lub borykają się z innymi schorzeniami. Dzięki temu mogą czuć się zrozumiani i być autentyczni w relacjach (Black i in., 2022). Szmania (2016) zwraca również uwagę, że w okresie wczesnej dorosłości przyjaźń wygląda zdecydowanie inaczej niżeli na wcześniejszych etapach rozwoju. W dzieciństwie istotnym czynnikiem kształtującym relacje są wspólne zabawy, natomiast wczesna dorosłość charakteryzuje się przesunięciem akcentu na bardziej zaawansowane emocje i intymność. W tym okresie rozmowy o uczuciach, własnych doświadczeniach i zainteresowaniach stają się głównym sposobem budowania bliższych więzi. Jednak dla osób w spektrum autyzmu wymagania te mogą być zbyt wygórowane – przekraczać ich zdolności społeczne i emocjonalne. Dodatkowo otoczenie osób neurotypowych może nie być dostosowane do specyficznych potrzeb osób z ASD w zakresie nawiązywania relacji przyjacielskich (Sedgewick, Douglas, 2024). Osoby ze stanami ze spektrum autyzmu często manifestują nietypowe i intensywne zainteresowania. Niestety, ich pasje mogą być trudne do zrozumienia przez innych i współdzielenia, co prowadzi do izolacji społecznej oraz problemów w nawiązywaniu przyjaźni. Potencjalni znajomi mogą postrzegać zainteresowania osób z autyzmem jako zbyt jednostronne lub wręcz męczące. Co więcej, osoby z ASD często wykazują brak elastyczności w pojmowaniu zasad lub norm społecznych, a to z kolei determinuje trudności w obszarze

manipulowania swoją prezencją. Zamiast podążać za zmieniającą się sytuacją odnoszą się do sztywno wyuczonej umowy społecznej. Takie postępowanie utrudnia im dopasowanie się do różnych kontekstów społecznych oraz preferencji i wymagań interlokutorów. Osoby z autyzmem, w przeciwieństwie do neurotypowych rówieśników, wykazują większą skłonność do konsekwentnego respektowania zasad uczciwości i prawdy, co jednak może utrudniać im wywieranie pozytywnego wrażenia w kontaktach społecznych (Kapp, Gantman, Laugeson, 2011, s. 454). W niektórych sytuacjach działanie zgodnie ze sztywnymi zasadami może być postrzegane jako niestosowne, nietaktowne, a nawet dziwaczne.

Reasumując, z niektórych doniesień naukowych wynika, że dorosłe osoby z autyzmem mają niewiele bliższych relacji przyjacielskich (Howlin, 2000), a tym samym są bardziej samotne niżeli osoby nieautystyczne (Ee i in., 2019). Zjawisko to nie jest jednak bezwzględnie przypisane do profilu osób z ASD od urodzenia. Osoby w spektrum autyzmu zwracają uwagę, że problemy w aspekcie relacji interpersonalnych narastają wraz z osiąganiem kolejnych etapów rozwojowych (Black i in., 2022), gdzie w pewnym momencie przestają one „nadażyć” za swoimi neurotypowymi przyjaciółmi (Mendelson, Gates, Lerner, 2016). Należy jednak podkreślić, że przyjaźnie osób z ASD istnieją, choć często różnią się od tych obserwowanych w relacjach między osobami neurotypowymi (Sedgewick, Douglas, 2024). Mimo że większość osób autystycznych poszukuje u potencjalnych przyjaciół tych samych cech i wartości, co osoby nieautystyczne, np. podobne zainteresowania, wierność przyjaźni (Finke, McCarthy, Sarver, 2019), rzadziej deklarują one pragnienie bliskości fizycznej czy zwierzenia się ze swoich spraw osobistych i tajemnic (Sedgewick, Douglas, 2024). Osoby w spektrum autyzmu częściej tworzą więzi przyjacielskie na kanwie wspólnych aktywności, które stają się przyczynkiem do spędzania czasu razem, a w konsekwencji spoiwem ich relacji. Dodatkowo osoby z ASC często podchodzą do komunikacji z przyjaciółmi w sposób praktyczny, skupiając się głównie na kwestiach użytkowych, a nie na swobodnym dzieleniu się przemyśleniami czy emocjami. Osoby ze spektrum autyzmu mogą wykazywać ograniczoną zdolność do empatycznego reagowania na problemy emocjonalne swoich przyjaciół, preferując raczej podejście logiczne w rozwiązywaniu problemów. W rezultacie ich reakcje nierzadko obierane są przez niektórych jako bardziej zadaniowe niż wyrażające zrozumienie czy współczucie emocjonalne (Sedgewick, Douglas, 2024, s. 116–117). Jednakże, pomimo pewnych różnic w podejściu do przyjaźni, raport Petrina, Carter, Stephenson i Sweller (2016) wskazuje, że

osoby w spektrum autyzmu i ich przyjaciele (zarówno autystyczni, jak i nieautystyczni) tworzą relacje, które oceniane są przez nich jako wartościowe.

1.4.1.2. Edukacja

Młodzi dorośli muszą podjąć wiele decyzji, które wpłyną na ich przyszłe życie zawodowe i osobiste. Po ukończeniu szkoły średniej muszą zdecydować, czy kontynuować edukację na poziomie wyższym, a jeśli tak – jaką ścieżkę obrać, czyli wybrać uczelnię i kierunek studiów (Sladek, 2017). Mając na względzie pojawienie się w literaturze przedmiotu koncepcji wyłaniającej się dorosłości – ang. *emerging adulthood* (Arnett, 2000), wyodrębnionej poniekąd na skutek dłuższego czasu edukacji (a tym samym wydłużenia się ram etapów rozwojowych), można założyć, że w następstwie zachodzących zmian w społeczeństwie uprzemysłowionym większość młodych osób decyduje się na podjęcie dalszego kształcenia (Majewicz, 2023b). W Polsce wiedza na temat specyficznych potrzeb edukacyjnych studentów z ASC jest niewystarczająca, a dodatkowo brakuje dokładnych danych dotyczących ich liczebności. Główny Urząd Statystyczny klasyfikuje osoby w spektrum autyzmu w kategorii „inne rodzaje niepełnosprawności”, co utrudnia dokładne oszacowanie populacji tej grupy (Chrostowska, 2023). Biorąc jednak pod uwagę statystyki dotyczące liczby uczniów z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego wydanym ze względu na autyzm (zob. rysunek 6), można przypuszczać, że sukcesywnie wzrasta również liczba studentów z ASC.

Osoby ze spektrum autyzmu o przeciętnym i ponadprzeciętnym poziomie inteligencji mają potencjał do osiągania dobrych wyników w nauce, jednak często napotykają trudności edukacyjne (Kapp, Gantman, Laugeson, 2011). Problemy te są szczególnie widoczne w momencie przejścia z dobrze ustrukturyzowanego środowiska szkolnego do nowego otoczenia fizycznego i społecznego w szkolnictwie wyższym (Bełza, Gajdzica, Prysak, 2017). Renata Stefańska-Klar (2007) w swoich badaniach dotyczących studentów i absolwentów studiów dokonała podziału wyzwań, z którymi muszą się zmierzyć w trakcie kształcenia na uniwersytecie, na trzy kategorie: (1) problemy adaptacyjne i dotyczące zdrowia; (2) problemy związane z kwestiami organizacyjnymi; (3) trudności interpersonalne i społeczne. Biorąc pod uwagę dotychczasowe doniesienia wskazanej wyżej autorki, postanowiono dokonać charakterystyki funkcjonowania młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu w strukturach szkolnictwa wyższego, uwzględniając podział zaproponowany przez Stefańską-Klar (2010).

Problemy adaptacyjne i dotyczące zdrowia

Jednym z problemów adaptacyjnych studentów ze spektrum autyzmu jest zbyt wysoki koszt emocjonalny wynikający z radykalnej zmiany życiowej. Opuszczenie domu rodzinnego i rozpoczęcie samodzielnego życia (w tym np. zarządzanie własnym budżetem i czasem, planowanie zakupów spożywczych) to okoliczności, które mogą być przytłaczające, zwłaszcza dla osób ze spektrum autyzmu, które często mają trudności z przystosowywaniem się do nowych sytuacji. Kwestia zakwaterowania wydaje się szczególnie trudnym tematem. Nie wszyscy studenci mają możliwość wynajmowania własnego mieszkania, co stawia ich przed koniecznością dzielenia przestrzeni z innymi osobami (np. wynajmowanie pokoju w mieszkaniu, pokój w akademiku). Brak własnego miejsca wskazywany jest przez osoby w spektrum autyzmu jako czynnik silnie przytłaczający (Kim, Crowley, Bottema-Beutel, 2021) oraz generujący intensywny stres i lęk.

Wyczerpujący styl funkcjonowania na uczelni, wymagający ciągłej gotowości do nauki, uczestniczenia w zajęciach i spełniania wymagań akademickich (np. oddawanie projektów na czas), dodatkowo zwiększa poziom stresu (Sefotho, Onyishi, 2021). Taki styl życia może prowadzić do chronicznego zmęczenia, co jest szczególnie problematyczne dla studentów z ASC, którzy często zgłaszają współwystępujące problemy ze zdrowiem psychicznym (Płatos, 2016). Dodatkowo styl życia związany ze studiowaniem często prowadzi do zaniedbania zdrowia fizycznego. Nieregularne posiłki, brak snu i ograniczona aktywność fizyczna nie wspierają ogólnego dobrostanu. Wysoki poziom stresu, wynikający z problemów adaptacyjnych, zdrowotnych oraz presji akademickiej, prowadzi do wypalenia, które to z kolei negatywnie wpływa na wyniki w nauce oraz samopoczucie studentów z ASC.

Inną trudnością są z kolei bariery natury sensorycznej. Kwestię tę obejmują problemy związane z przetwarzaniem sensorycznym. Dużym wyzwaniem dla studentów z ASC są bodźce dźwiękowe, takie jak słabo lub niewłaściwie nagłośniona sala. Inne trudności obejmują poczucie przytłoczenia wynikające z liczby osób w grupie lub na roku, a także złe oświetlenie (Pisula i in., 2024). Wyzwania w tym zakresie stanowią dodatkowe obciążenie dla ograniczonych możliwości funkcji wykonawczych studentów z ASC (Szudra-Barszcz, 2023).

Problemy związane z kwestiami organizacyjnymi

Studenci ze spektrum autyzmu napotykać szereg wyzwań związanych z organizacją życia akademickiego. Trudności te obejmują różne obszary, począwszy od znajomości reguł i przepisów, aż po uczestnictwo w życiu społeczności akademickiej. Pierwszym z problemów, który został wyartykułowany w raporcie Stefańskiej-Klar (2010), jest niewystarczająca wiedza na temat reguł, norm i przepisów panujących na uczelni. Osoby ze spektrum autyzmu przejawiają trudności w rozumieniu złożonych procedur administracyjnych, w tym także struktury organizacyjnej uniwersytetu (wydziały, instytuty, katedry). Z tego też względu odczuwają silną frustrację w mocno sformalizowanym środowisku akademickim. Doświadczając ciągłych barier w zakresie załatwienia z pozoru prostych spraw, motywacja studentów z ASC stopniowo słabnie, co naraża ich na wycofywanie się, aż do rezygnacji ze studiów (Marôco i in., 2020). Problemy administracyjne utrudniają również korzystanie z przewidzianych przez szkoły wyższe form wsparcia, takich jak: stypendia, zapomogi, indywidualna organizacja studiów, urlop dziekański czy pomoc biura ds. osób z niepełnosprawnościami.

Kolejnym wyzwaniem jest orientacja w infrastrukturze akademickiej. Szkoły wyższe, w przeciwieństwie do większości szkół średnich, mają rozbudowaną bazę dydaktyczną, która nierzadko rozproszona jest po całym mieście. Niektóre zajęcia mogą odbywać się w jednym budynku, podczas gdy następne przeprowadzane są w innym. Autystyczni studenci mogą mieć trudności z nawigacją po terenie uczelni, znajdowaniem sal wykładowych czy gabinetów pracowników (Sefotho, Onyishi, 2021). Brak jasnych wskazówek dodatkowo utrudnia im poruszanie się po nowym środowisku, wzmagając jednocześnie stres i poczucie dezorientacji. Niektóre uczelnie wychodzą jednak naprzeciw tym niedogodnościom, oferując możliwość dostosowań w procesie kształcenia m.in. poprzez zmianę sposobu uczestnictwa w zajęciach (Szudra-Barszcz, 2023).

Studia oferują osobom ze spektrum autyzmu możliwość skoncentrowania się na swoich specjalnych zainteresowaniach, ponieważ mogą świadomie wybrać kierunek studiów. Koła naukowe i centra badawcze na uczelniach są świetnym miejscem do rozwijania ich pasji i poczucia spełnienia. Jednak zaangażowanie się w organizacje studenckie, które są mniej formalne niż zajęcia dydaktyczne, może stanowić wyzwanie dla osób z ASC w aspekcie społecznym (Olender, 2022). Kontakt z wieloma osobami, nawet o podobnych zainteresowaniach, jest przytłaczający i generuje dodatkowy stres. Brak

ustalonej struktury spotkań, na przykład w kołach naukowych, może tak naprawdę zniechęcać do uczestnictwa w dodatkowych aktywnościach.

Trudności interpersonalne i społeczne

Odmienny od neurotypowych rówieśników sposób funkcjonowania społecznego osób w spektrum autyzmu może wpływać na ich doświadczenia akademickie. Kluczowym wyzwaniem w tym zakresie jest nawiązywanie i utrzymywanie relacji z innymi ludźmi. Osoby z ASC przejawiają trudności w interpretacji niewerbalnych sygnałów komunikacyjnych, co nierzadko prowadzi do niezrozumienia intencji innych, a tym samym udaremnia nawiązywanie bliższych więzi. W kontekście edukacji wyzwaniem jest współpraca z nauczycielami akademickimi oraz kolegami z kierunku, a także uczestnictwo w grupowych projektach czy dyskusjach (Gajdzica, 2015; Longtin, 2014). Trudności w tym zakresie generowane są przez zachowania, które odbierane będą przez grupę jako nieodpowiednie czy irytujące, np. mówienie poza kolejnością, zadawanie zbyt wielu pytań (Welkowitz, Baker, 2004). Brak umiejętności odczytywania emocji oraz subtelnych sygnałów społecznych prowadzi z kolei do izolacji i poczucia wyobcowania, w konsekwencji czego degraduje to motywację i zaangażowanie w proces edukacyjny.

Kwestią równie istotną w życiu studenta jest umiejętność radzenia sobie w sytuacjach stresowych oraz środowisku, które potrafi zmieniać się dynamicznie (np. odwołane zajęcia) (Van Hees, Moyson, Roeyers, 2015). Osoby ze spektrum autyzmu często mają ograniczone zdolności adaptacyjne i mogą doświadczać znacznego dyskomfortu w sytuacjach, które wymagają szybkiego przystosowania się do nowych warunków czy sytuacji stresowych, np. egzaminów czy prezentacji publicznych (Stefańska-Klar, 2010).

1.4.1.3. Praca zawodowa

Dotychczasowe badania empiryczne wskazują na istnienie licznych wyzwań, z którymi osoby w spektrum autyzmu borykają się podczas studiowania (Bakker, Krabbendam, Bhulai, Meeter, Begeer, 2023; Pisula i in., 2024). Pomimo trudności wyartykułowanych w poprzednim podrozdziale coraz większa liczba osób z ASC podejmuje naukę na uniwersytetach (Bakker, Krabbendam, Bhulai, Begeer, 2019), a następnie z powodzeniem kończy studia, tym samym osiągając wykształcenie wyższe. Analizując te dane, można dojść do wniosku, że perspektywy zatrudnienia dla absolwentów

z autyzmem są obiecujące. Niestety, raporty dotyczące autystycznych osób na rynku pracy nie odzwierciedlają pozytywnych tendencji w zakresie edukacji – uwydatniając powszechny problem bezrobocia w tej grupie (Vogeley, Kirchner, Gawronski, Tebartz van Elst, Dziobek, 2013). Badania przekrojowe przeprowadzone w Niemczech wykazały, że mimo osiągnięcia ponadprzeciętnego poziomu wykształcenia przez osoby w spektrum autyzmu stopa bezrobocia wśród nich jest niemalże pięciokrotnie wyższa niżeli w populacji ogólnej – ASC: 25,2% w porównaniu z 5,2% w populacji ogólnej (Espelöer, Proft, Falter-Wagner, Vogeley, 2023). Raporty pochodzące z badań przeprowadzonych w grupie osób z ASC mieszkających w Stanach Zjednoczonych wydają się jeszcze bardziej alarmujące. Ohl i współautorzy (2017) wskazali, że spośród 254 osób z autyzmem aż 38,58% jest bezrobotnych, z kolei w grupie osób zatrudnionych niemalże 47% uczestników badania pracuje w niepełnym wymiarze godzin. W Polsce podaje się, że pracę zarobkową wykonuje wyłącznie 2% osób z ASC (Kutwa, 2022). Można więc stwierdzić, że wyższy poziom wykształcenia nie chroni osób w spektrum autyzmu przed ryzykiem bezrobocia. Prawdopodobnie dzieje się tak z powodu specyficznych wyzwań, które z jednej strony, zniechęcają pracodawców do podejmowania współpracy z osobami z ASC, ponieważ obawiają się trudności w komunikacji lub w zrozumieniu ich potrzeb. Z drugiej zaś strony, osoby w spektrum autyzmu mogą same rezygnować z pracy z uwagi na istniejące bariery (np. brak wsparcia, dostosowań w miejscu pracy).

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wiele źródeł, które wskazują na bariery utrudniające podjęcie zatrudnienia osobom w spektrum autyzmu. Problem ten wydaje się pojawiać już na etapie poprzedzającym rozpoczęcie jakiegokolwiek pracy, co manifestuje się m.in. w trudnościach związanych z tworzeniem życiorysu zawodowego (CV), procesem rekrutacji oraz rozmowami rekrutacyjnymi (Rosales, Whitlow, 2019). Specyficzne trudności komunikacyjne i społeczne, które opisano w poprzednich rozdziałach, mogą negatywnie wpływać na ich zdolność do efektywnego przedstawienia swoich umiejętności i doświadczeń potencjalnym pracodawcom. Osoby w spektrum autyzmu zgłaszają, że standardowe rozmowy rekrutacyjne nie tworzą odpowiedniej przestrzeni do prezentacji swoich mocnych stron i kompetencji zawodowych. Problematyczne okazują się pytania, które nie mają wyraźnej struktury oraz dotyczą celów życiowych, aspiracji zawodowych czy samoopisów i samoocen (Maras i in., 2021). Osoby w spektrum autyzmu, którym uda się pomyśle przejść przez wieloetapowe procesy rekrutacyjne, podkreślają, że podjęcie pracy to nie jedyna trudność. Na dalszych etapach trzeba ją jeszcze utrzymać. Na tej drodze pojawiają się chociażby niekorzystne warunki

sensoryczne w miejscu pracy, tj. praca w otwartej przestrzeni z dużą liczbą współpracowników (biuro *open space*) oraz nadmiar bodźców w postaci zbyt mocnego światła. Wyzwania natury interpersonalnej, w tym kontakt z kolegami z pracy, również stanowią barierę (Hayward, McVilly, Stokes, 2019). Osoby w spektrum autyzmu często doświadczają trudności z przetwarzaniem bodźców sensorycznych, co prowadzi do przeciążenia i stresu w hałaśliwych, chaotycznych lub nadmiernie oświetlonych miejscach. Praca w otwartych przestrzeniach biurowych, niesprzyjająca zachowaniu prywatności i związana z koniecznością ciągłej interakcji społecznej, jest dla nich szczególnie trudna. Co więcej, wyzwania w komunikacji i nawiązywaniu relacji interpersonalnych utrudniają współpracę z kolegami, prowadząc nawet do nieporozumień, konfliktów czy stygmatyzacji. Holwerda, van der Klink, Groothoff i Brouwer (2012) wymieniają również szereg niezewnętrznych czynników, które potencjalnie udaremniają aktywne zatrudnienie osób w spektrum autyzmu. Wśród nich autorzy podają m.in. wyższe nasilenie cech autystycznych, obecność schorzeń współwystępujących, ograniczone zdolności poznawcze, niższe umiejętności językowe.

1.4.1.4. Relacje romantyczne i seksualność

Wczesna dorosłość to okres, w którym obok nauki i pracy ważną rolę odgrywa również tworzenie znaczącej, intymnej relacji z drugim człowiekiem (Palus, 2010). Erikson (2004) określa ten etap mianem „fazy dojrzewania do intymności”. W tym okresie jednostki dążą do nawiązywania głębokich, trwałych relacji z partnerami, co często prowadzi do małżeństwa lub długoterminowych związków nieformalnych. Według Eriksona sukces w tym obszarze determinuje poczucie intymności, podczas gdy niepowodzenie może skutkować izolacją i samotnością.

Wbrew panującym stereotypom osoby w spektrum autyzmu wchodzi w długotrwałe związki romantyczne (Sedgewick, Douglas, 2024), choć ich doświadczenia w tych relacjach różnią się od ich nieautystycznych rówieśników. Przestarzałe wnioski sugerujące, że większość osób w spektrum autyzmu jest aseksualna sukcesywnie są wypierane przez współczesne doniesienia badawcze, które potwierdzają, że seksualność osób z ASC ma charakter normatywny. Niemniej jednak dostępne wyniki badań wskazują pewne różnice dotyczące rozwoju seksualnego u niektórych osób z ASD w porównaniu z osobami nieautystycznymi (Dewinter, De Graaf, Begeer, 2017). W literaturze przede wszystkim poruszana jest kwestia orientacji seksualnej, która według

większości raportów osadzona jest w mniejszościach seksualnych (Byers, Nichols, Voyer, Reilly, 2013; Gilmour, Schalomon, Smith, 2012). Dodatkowo niektóre raporty sugerują istnienie związku pomiędzy cechami autystycznymi a dysforią płciową, czyli niespójnością pomiędzy płcią przypisaną przy urodzeniu a tożsamością płciową. Przeprowadzony przegląd systematyczny wykazał, że dysforia płciowa częściej rozpowszechniona jest wśród osób ze spektrum autyzmu w porównaniu z populacją ogólną (Glidden, Bouman, Jones, Arcelus, 2016). Trzeba jednak podkreślić, że w tym temacie doniesienia są jeszcze niespójne. Abstrahując jednak od biologiczno-psychologicznych uwarunkowań, istotne z perspektywy niniejszej pracy wydają się być doświadczenia (młodych) dorosłych osób z autyzmem w kontekście związków romantycznych i seksualnych.

Zawijazywanie bliższych relacji z drugą osobą to wieloetapowy proces, obejmujący m.in. inicjację, eksperymentowanie i intensyfikację (Knapp, 1978). Może on przysparzać trudności nawet osobom rozwijającym się typowo, zwłaszcza gdy wczesne doświadczenia ze związków romantycznych były niewystarczające do wypracowania umiejętności pomocnych w dorosłym życiu miłosnym lub przepełnione negatywnymi próbami. Proces tworzenia relacji romantycznych jest naturalny zarówno dla osób autystycznych, jak i nieautystycznych. Niemniej jednak przeprowadzone dotychczas badania wskazują, że dorosłe osoby w spektrum autyzmu często napotykają szereg wyzwań w trakcie zawiązkiwania bliższych więzi. Uczestnicy jednego z badań szczególnie podkreślali trudności związane z odczytywaniem subtelnych sygnałów wysyłanych przez inne osoby, które mogą wyrażać lub nie wyrażać zainteresowania romantycznego lub seksualnego (Mogavero, Hsu, 2020). Wydaje się, że trudności te częściowo niwelowane są przez przeniesienie flirtów i randkowania do świata wirtualnego, gdzie osoby w spektrum autyzmu mają możliwość podejmowania działań bardziej przemyślanych i częściowo pozbawionych dodatkowego stresu wynikającego z kontaktu w świecie rzeczywistym (Benford, 2008). Korzystanie z portali randkowych nie jest zarezerwowane wyłącznie dla osób w spektrum autyzmu, ale jest powszechne wśród ogółu społeczeństwa z powodu łatwego dostępu do nowoczesnych technologii. Jednakże obecny stan rzeczy wywołuje niepokój wśród specjalistów ze względu na niski poziom edukacji seksualnej, co naraża osoby z autyzmem na większe ryzyko podejmowania nieodpowiedzialnych decyzji oraz doświadczenia wykorzystania seksualnego (L.K. Koegel, Detar, Fox, R.L. Koegel, 2014). Pomyślne przejście przez fazę zbliżenia nie gwarantuje jednak długotrwałego związku, co potwierdzają badania wskazujące na krótszą średnią długość relacji romantycznych osób w spektrum autyzmu w porównaniu z osobami nieautystycznymi (Hancock, Stokes,

Mesibov, 2020). Istnieje kilka kluczowych czynników przyczyniających się do tego zjawiska. Po pierwsze, osoby z autyzmem często doświadczają trudności w komunikowaniu swoich emocji oraz rozumieniu emocji partnera (Sedgewick, Douglas, 2024). To może prowadzić do niewłaściwego interpretowania sygnałów i potrzeb drugiej osoby, co z kolei utrudnia utrzymywanie stabilnych relacji. Po drugie, różnice w doświadczeniach sensorycznych mogą być źródłem konfliktów lub dyskomfortu w związkach, gdy preferencje sensoryczne jednej osoby są trudne do zrozumienia lub zaakceptowania przez drugą. Po trzecie, niezrozumienie działań lub percepcji drugiej osoby, zwłaszcza w kontekście związków między osobami autystycznymi a nieautystycznymi, prowadzi do niewłaściwych interpretacji intencji i zachowań (Hancock, Stokes, Mesibov, 2020). Optymistyczne jednak wydają się doniesienia wskazujące, że umiejętności społeczne i doświadczenia zdobywane w kontaktach z rówieśnikami są użyteczne w kontekście romantycznych relacji w późniejszym życiu dorosłym. Osoby z ASC, które mają wsparcie i możliwość rozwijania umiejętności społecznych już od najmłodszych lat, są lepiej przygotowane do budowania zdrowych i satysfakcjonujących związków romantycznych (Sedgewick, Douglas, 2024).

Analizując związki romantyczne dorosłych osób w spektrum autyzmu, istotne jest również uwzględnienie ich doświadczeń seksualnych. Przegląd literatury wykazał, że około połowa osób z autyzmem, u których nie zdiagnozowano niepełnosprawności intelektualnej, wykazuje zachowania seksualne wobec innych (Dewinter, Vermeiren, Vanwesenbeeck, van Nieuwenhuizen, 2013). Badania sugerują również, że doświadczenia seksualne osób autystycznych są związane zarówno z ich wrażliwością sensoryczną, jak i poszukiwaniem wrażeń, czyli wzorcami sensorycznymi o niskim i wysokim progu. Cechy sensoryczne mogą mieć zarówno pozytywny, jak i negatywny wpływ na doświadczenia seksualne osób autystycznych. Niektóre osoby doświadczają zwiększonej przyjemności lub dyskomfortu w związku z pewnymi bodźcami sensorycznymi, co determinuje ich zadowolenie z intymnych relacji (Gray, Kirby, Graham Holmes, 2021). Raport Pecora, Hancock, Mesibov i Stokes (2019) wskazuje, że kobiety w spektrum autyzmu deklarują mniejsze zainteresowanie seksem w porównaniu z autystycznymi mężczyznami. Jednakże podobną zależność obserwuje się również w związkach osób rozwijających się typowo.

1.4.2. Mocne strony młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Podjęcie oparte na mocnych stronach w dyskursie pedagogicznym i psychologicznym staje się coraz bardziej popularne (Majewicz, 2015). Strategie wsparcia, które koncentrują się na identyfikacji i wykorzystywaniu mocnych stron jednostki, przyczyniają się do poprawy samopoczucia oraz redukcji objawów depresyjnych (Schutte, Malouff, 2019). Z kolei w kontekście osób w spektrum autyzmu wspierają zdrowie psychiczne, podnoszą jakość życia oraz zwiększają szanse na zatrudnienie (Taylor, Livingston, Clutterbuck, Callan, Shah, 2023). Mimo pozytywnych implikacji istnieje jednak ograniczona ilość danych dotyczących konkretnych mocnych stron u młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu, gdyż badacze chętniej podejmują się tematów dotyczących deficytów, ich etiologii i następstw. Na cele niniejszego podrozdziału dokonano przeglądu literatury z zamiarem identyfikacji specyficznych korzyści wynikających z autystycznego wzorca funkcjonowania.

Młodzi dorośli w spektrum autyzmu (bez niepełnosprawności intelektualnej) często wykazują wyjątkowe cechy, umiejętności i talenty, które mogą być kluczowe dla ich rozwoju społecznego oraz zawodowego. Jako pierwsze przedstawione zostaną wybrane korzyści wynikające z cech autystycznych, które wyartykułowane zostały w przeglądzie przeprowadzonym przez Woods i Estes (2023).

Tabela 3

Wybrane mocne strony wynikające z właściwości autystycznych

Mocna strona	Charakterystyka
	Komunikacja społeczna
Dokładność i rzetelność	Badania wskazują, że osoby z autyzmem są mniej skłonne do poddawania się presji społecznej w sytuacjach, gdy mają świadomość niepoprawności jakiejś opinii. Zamiast tego skupiają się na faktach, nawet jeśli oznacza to sprzeczność z powszechnym konsensusem. To niezłomne zaangażowanie w prawdomówność nie tylko pokazuje ich uczciwość, ale także podkreśla ich zdolności krytycznego myślenia.
Spójność	Osoby autystyczne często wykazują spójne zachowania w różnych kontekstach w przeciwieństwie do osób neurotypowych, które mogą dostosowywać swoje działania, opierając się na presji społecznej lub obecności innych. Spójność ta zakorzeniona jest w ich wewnętrznym kompasie moralnym, a nie w zewnętrznych wpływach, co podkreśla ich silne poczucie sprawiedliwości.

Mocna strona	Charakterystyka
Szczerłość	Jasność w wyrażaniu myśli i uczuć może promować skuteczną komunikację i wzajemne zrozumienie w różnych interakcjach. Chociaż cecha ta jest czasami źle rozumiana lub postrzegana (jako brak taktu według standardów neurotypowych), sprzyja ona przejrzystości i skuteczności procesów komunikacyjnych.
Szczególne zainteresowania i zachowania autostymulacyjne	
Ukierunkowane zainteresowania	Szczególne zainteresowania mogą zapewniać dobre samopoczucie, ułatwiać nawiązywanie kontaktów społecznych oraz wyznaczać ścieżki kariery. Osoby z autyzmem często poświęcają dużo czasu i wysiłku swoim zainteresowaniom, co prowadzi do osiągnięcia przez nie specjalistycznej wiedzy i wysokich umiejętności w wybranym zakresie.
Stimming	Osoby autystyczne wykonują powtarzalne ruchy – jest to sposób radzenia sobie z intensywnymi myślami lub doświadczeniami sensorycznymi. Ruchy te, znane jako stimming, mogą służyć celom regulacyjnym i dostarczać przyjemność.
Wrażliwość sensoryczna	
Precyzja sensoryczna	Niektóre badania zwracają uwagę na sprawną zdolność osób w spektrum autyzmu do identyfikowania zapachów i dźwięków spośród innych oraz wyższą wydajność w zadaniach polegających na wzrokowym wyszukiwaniu szczegółów.

Źródło: opracowanie własne na podstawie przeglądu literatury autorstwa Woods i Estes (2023).

Mocne strony osób ze spektrum autyzmu w kontekście studiowania

Studia wyższe są wyzwaniem dla wielu osób. Pomimo dodatkowych, potencjalnych trudności wynikających z autystycznego wzorca funkcjonowania (tj. problemy z komunikacją społeczną czy w adaptacji do zmieniającego się otoczenia) istnieje wiele mocnych stron, które mogą uczynić osoby w spektrum autyzmu wyjątkowymi studentami. Stefańska-Klar (2010), podejmując temat funkcjonowania autystycznych studentów, wyartykułowała kilka cech, które mogą okazać się pomocne w procesie zdobywania wykształcenia wyższego.

Jedną z najbardziej rozpoznawalnych mocnych stron osób ze spektrum autyzmu są ich zdolności pamięciowe (Russell i in., 2019). Posiadają oni umiejętność zapamiętywania dużej liczby faktów i szczegółów, co często przekłada się na zdolność szybkiego opanowywania nowych obszarów tematycznych. Dodatkowo osoby z ASC nierzadko wykazują szczególną pasję do dogłębnego badania wąskich, specjalistycznych obszarów

wiedzy. Ich skłonność do skupienia się na szczegółach prowadzi do odkryć i wniosków, które umykają innym studentom. Inną ich ważną cechą jest silna motywacja i niezłomność w dążeniu do wyznaczonych celów. Pomimo napotykanych trudności osoby ze spektrum autyzmu potrafią utrzymać konsekwencję w działaniu i trwają w realizacji swoich celów edukacyjnych. Stefańska-Klar (2010, s. 93) w ramach mocnych stron wymienia również: (1) lojalność i uczciwość, (2) oryginalność pomysłów i niepowtarzalność efektów, (3) odporność na wpływy zewnętrzne. Badanie przeprowadzone przez Pisulę i współpracowników (2024) wskazuje, że osoby w spektrum autyzmu najczęściej określają swoje mocne strony w obszarze zdolności poznawczych, tj. inteligencja i umiejętność logicznego myślenia.

Mocne strony osób ze spektrum autyzmu w kontekście pracy zawodowej

Na dzisiejszym dynamicznym rynku pracy różnorodność umiejętności i talentów jest nieoceniona. Osoby ze spektrum autyzmu wnoszą do środowiska zawodowego szereg umiejętności, które mogą okazać się kluczowe dla wielu pracodawców. Ich wyjątkowe zdolności do koncentracji, szczegółowej analizy oraz systematyzacji stanowią fundamenty, na których mogą budować stabilność i innowacyjność w miejscu pracy. Korzystając z raportu przygotowanego przez Polski Instytut Ekonomiczny oraz Fundację JiM, w tabeli 4 przedstawiono wybrane (z perspektywy potencjalnego pracodawcy) korzyści płynące z zatrudnienia osób w spektrum autyzmu.

Tabela 4

Wybrane mocne strony osób w spektrum autyzmu w kontekście pracy zawodowej

Mocna strona	Charakterystyka
Niski poziom absencji	Osoby autystyczne charakteryzują się wysoką sumiennością i zaangażowaniem w wykonywaną pracę. Są zazwyczaj punktualne, uczciwe i rzetelne, co przekłada się na niższy niż przeciętny poziom absencji w pracy.
Długoterminowe zatrudnienie	Dzięki predyspozycjom do rutyny i stabilności osoby autystyczne mają tendencję do długotrwałego zatrudnienia w jednej firmie. Po „zadomowieniu się” w środowisku pracy często dłużej niż inni pracownicy są związani z jednym miejscem zatrudnienia, co jest korzystne z perspektywy stabilności kadrowej.
Umiejętność rozwiązywania problemów	Osoby autystyczne preferują logiczne, ustrukturyzowane podejście do rozwiązywania problemów. Są w stanie myśleć w sposób bardzo wizualny, co pozwala im na innowacyjne podejście do rozwiązywania problemów.

Mocna strona	Charakterystyka
Praca w pojedynkę	Niektóre stanowiska pracy wymagają minimalnej interakcji z innymi ludźmi lub wręcz pracy w izolacji. Osoby autystyczne, które często preferują spokojne środowisko pracy bez nadmiernych bodźców sensorycznych lub wymogów społecznych, mogą czuć się komfortowo na takich stanowiskach.
Preferowanie zadań powtarzalnych	Osoby autystyczne często wykazują wysoki poziom koncentracji i zdolność do skupienia się na detalach. Dzięki temu są w stanie wykonywać zadania, które przez osoby rozwijające się typowo są oceniane jako monotonne lub wymagające zbyt dużej precyzji.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Kutwa (2022).

Podsumowując, należy zaznaczyć, że przedstawione w bieżącym podrozdziale zalety są jedynie wybranymi cechami, które zostały zidentyfikowane na podstawie przeglądu (w większości polskiej) literatury naukowej. Każda osoba znajdująca się w spektrum autyzmu manifestuje różnorodne predyspozycje oraz staje przed unikalnymi wyzwaniami. Celem rozważań zaprezentowanych w tej części pracy uczyniono przełamanie stereotypowego postrzegania dorosłych osób z autyzmem, które często ogranicza się jedynie do ich trudności i deficytów. Zamiast tego skupiono się na identyfikacji mocnych stron, umiejętności i potencjału jednostek z autyzmem, które mogą przyczynić się do ich pełniejszego i bardziej zrównoważonego rozwoju.

ROZDZIAŁ II.

Jakość życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

2.1. Jakość życia jako istotny wymiar zdrowia w dyskursie pedagogicznym

Zdrowie w ujęciu fizycznym, psychicznym i społecznym nie jest wyłącznie domeną nauk medycznych. Klasyczna pedagogika społeczna od dawna przywiązywała dużą wagę do kwestii zdrowia i choroby. Rozwój tego obszaru na gruncie polskim przypisywany jest Helenie Radlińskiej, wybitnej pedagożce i twórczyni koncepcji pedagogiki społecznej. Niemniej jednak rozpoczęcie merytorycznej debaty nad tematem zdrowia w pedagogice zawdzięcza się Maciejowi Demelowi, pionierowi ówczesnie nowej, samodzielnej subdyscypliny pedagogiki – pedagogiki zdrowia (Gaweł, 2017). Uważał on, że: „głównym jej zadaniem jest wypracowanie formuły kooperacji pedagogiki z medycyną, a następnie przekładanie kategorii medycznych na kategorie pedagogiczne” (Demel, 2002, s. 13). To podejście nie spotkało się jednak z bezwzględną aprobatą środowiska naukowego. W literaturze przedmiotu pojawiło się wiele opracowań otwarcie popierających proces konstytuowania się nowej subdyscypliny pedagogiki (zob. Śliwerski, 2005), jednak znalazły się również głosy poddające pod wątpliwość zabiegi Demela (zob. Tchorzewski, 2006). Wśród zarzutów wyartykułowano między innymi niedostateczne ugruntowanie teoretyczno-metodologiczne pedagogiki zdrowia. Od tego czasu burzliwe dyskusje na temat nowego obszaru względnie poznanej dyscypliny nie pozwoliły wypracować jednoznacznego stanowiska. Następcy Macieja Demela sukcesywnie starają się umacniać rozpoczęty przez niego kierunek rozwoju pedagogiki. W kontekście trwającej dyskusji Ewa Syrek (2008) zdefiniowała pedagogikę zdrowia jako subdyscyplinę pedagogiki, której przedmiotem analiz są: „społeczno-środowiskowe uwarunkowania zdrowia i choroby, wieloaspektowe i wielosektorowe działania środowiskowe (instytucjonalne i pozainstytucjonalne) na rzecz zdrowia różnych grup społecznych oraz badanie i ewaluacja procesu edukacji zdrowotnej (wychowania i kształcenia) ukierunkowanej na doskonalenie zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego oraz umiejętności życiowych sprzyjających zdrowemu stylowi życia i poprawie jakości życia w każdym okresie życia człowieka celem projektowania pedagogicznych (w tym edukacyjnych) działań kompensacyjnych na rzecz jednostki i środowiska, wykorzystywanych także w pracy socjalnej” (Syrek, 2008, s. 21). W tym ujęciu pedagogika zdrowia stanowi interdyscyplinarno-integracyjną dziedzinę nauki, która

wykorzystuje wiedzę z różnych dyscyplin, a w szczególności z pedagogiki specjalnej, psychologii, socjologii i medycyny (tamże). Multidyscyplinarność przedmiotu badań obliguje z kolei do wielu zapożyczeń w obrębie metodologicznym. Jak zauważa Anna Gawęł (2017), korzystanie z dorobku m.in. psychologii zdrowia w zakresie metod, technik i narzędzi badawczych jest zabiegiem w pełni uzasadnionym, pozwalającym na rozwijanie bardziej wszechstronnych i efektywnych badań oraz działań związanych z promocją zdrowia, edukacją zdrowotną oraz jakością życia – bynajmniej do czasu wypracowania własnej metodologii (tamże). Lech Witkowski (za: Syrek, 2008) słusznie zauważa, że wszystkie podejścia pedagogiczne, które będą zbyt jednostronnie traktowane i uznane za pozbawione ograniczeń, wykażą pewną formę intelektualnej zamkniętości. Tego rodzaju podejście utrudnia adaptację pedagogiki do współczesnych wyzwań i nowoczesnych potrzeb. Jednocześnie ogranicza możliwość budowania spójnej formacji pedagogicznej, która byłaby otwarta na różnorodność podejść oraz stanowiłaby podstawę do pełniejszego zrozumienia i reagowania na zmieniające się warunki społeczne i edukacyjne. Dlatego ważne jest, aby w pedagogice zachować równowagę między różnymi perspektywami i dążyć do pełniejszego zrozumienia oraz rozwijania pedagogiki jako dziedziny interdyscyplinarnej, gotowej na zmiany dyktowane nowymi wyzwaniami czy potrzebami społeczeństwa (Barłóg, 2017; Gajdzica, 2018; Syrek, 2008). Takie podejście może pozwolić na deskrypcję aktualnie obserwowanych faktów i zjawisk, diagnostykę objawów i skutków, a przede wszystkim praktyczne implikacje pedagogiczne w postaci programów profilaktyczno-terapeutycznych (Gajdzica, 2018).

Rozstrzygnięcie problemu tożsamości naukowej pedagogiki zdrowia nie jest przedmiotem niniejszej pracy. Biorąc jednak pod uwagę dotychczasowe raporty epidemiologiczne zaburzeń ze spektrum autyzmu, współwystępowanie dodatkowych schorzeń oraz wyzwania okresu wczesnej dorosłości, przy jednoczesnym braku adekwatnego wsparcia, słuszne wydaje się skorzystanie z dotychczasowego dorobku pedagogiki zdrowia. Dzięki niemu można podjąć działania mające na celu zrozumienie i opisanie względnie nowych wyzwań, które znacząco wpływają na dobrostan osób z ASD (np. wypalenie autystyczne, kamuflaż). Pedagogika, zgodnie z rozważaniami Anny Gawęł (2021), ma możliwość podejmowania prób diagnozowania potrzeb zdrowotnych osób w różnym wieku, aby móc skupiać się na wieloaspektowym procesie edukacji ukierunkowanej na poprawę zdrowia oraz rozwijanie umiejętności życiowych. W efekcie takiego podejścia pedagogicznego można wpłynąć na poprawę jakości życia jednostek na każdym etapie rozwoju poprzez edukację i działania skierowane na promowanie zdrowia.

Ewa Syrek (2008) podkreśla, że stawianie wyraźnych granic pomiędzy pedagogiką specjalną, pedagogiką zdrowia czy psychologią nie jest podejściem właściwym w kontekście jakże istotnej problematyki zdrowia. Bardziej interdyscyplinarny dyskurs może przyczynić się do efektywniejszego rozwiązywania problemów i przynieść korzyści w dziedzinie pedagogiki (zob. Gajdzica, Byra, Kołodziej-Zaleska, Rutkowska, Dzienniak-Pulina, 2023).

2.2. Jakość życia - ustalenia terminologiczne

Jakość życia to zagadnienie o charakterze różnokierunkowym, które przyciąga coraz większą uwagę badaczy z różnych dziedzin nauki. Rosnące zainteresowanie tą problematyką można przypisać m.in. działaniom Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) oraz licznym raportom, które alarmują o narastającym problemie pogarszającej się jakości życia ludzi na całym świecie. Opracowania te w głównej mierze akcentują sytuację określonych grup społecznych, które z racji dodatkowych obciążeń mogą stanowić grupę szczególnie narażoną na degradację własnego dobrostanu (Barłóg, 2020a). Sławomira Sadkowska (2006) podkreśla, że jakość życia jest tworem wiekowym, który po dziś dzień jest przedmiotem sporów naukowców z różnych dyscyplin. Paradoksalnie jednak łączy różne środowiska naukowe, na co dowodem mogą być liczne interdyscyplinarne współprace badawcze (tamże). Taki stan nie jest pozbawiony jednak mankamentów. Wielotorowość podejść do jakości życia determinuje występowanie wielu definicji i koncepcji, które pozwalają interpretować to zagadnienie w różny sposób. Przyjmuje się, że koncept jakości życia początkowo wykształcił się w ramach ekonomii, gdzie jego odniesienia obejmowały ogólny standard życia, a jego pomiaru dokonywano głównie poprzez ocenę poziomu konsumpcji oraz dostępności określonych dóbr i usług (Wysocka, 2014). Badacze z obszaru nauk medycznych również nie pozostali obojętni wobec rosnącego zainteresowania zdrowiem, podejmując próby precyzyjnego zdefiniowania jakości życia. Działania te zaowocowały stworzeniem nowego terminu – *Health Related Quality of Life* (HRQoL), który odnosi się do jakości życia ściśle uwarunkowanej stanem zdrowia. W jego definicji uwzględniono kluczowe aspekty: stan fizyczny, sprawność ruchową, stan psychiczny, sytuację społeczną, warunki ekonomiczne oraz doznania somatyczne (Trzebiatowski, 2011, s. 29). W tym miejscu nie sposób nie przywołać jednej z najczęściej przytaczanych definicji Światowej Organizacji Zdrowia, według której jakość życia to: „indywidualny sposób postrzegania przez jednostkę jej pozycji życiowej

w kontekście kulturowym i systemu wartości, w którym żyje, oraz w odniesieniu do zadań, oczekiwań i standardów wyznaczonych uwarunkowaniami środowiskowymi” (WHOQOL, 1995). W tym ujęciu do wskaźników jakości życia zalicza się między innymi umiejętność odgrywania dotychczasowych ról życiowych, zdolność przystosowania się, dobrostan psychiczny, poziom autonomii oraz osobiste przekonania. Biorąc jednak pod uwagę multidyscyplinarność zagadnienia, próba systematyzacji dotychczasowych doniesień wydaje się szczególnie trudna bez ścisłej współpracy z przedstawicielami m.in. ekonomii czy medycyny. Dlatego też, aby rzetelnie przybliżyć temat jakości życia z perspektywy nauk społecznych, zasadne jest przeanalizowanie ukonstytuowanych podejść we wspomianej dziedzinie, ze szczególnym uwzględnieniem pedagogiki specjalnej.

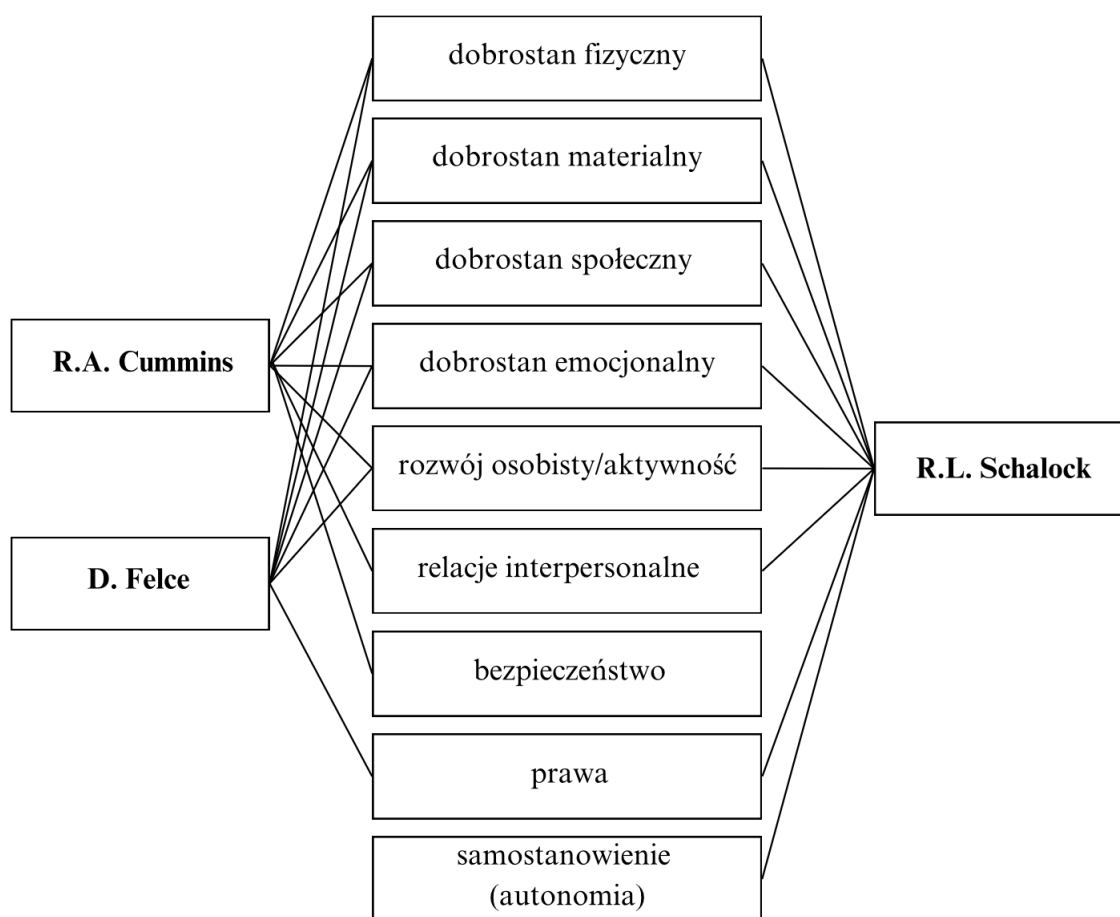
Na wstępie warto podkreślić, że naukowcy – w obrębie nawet jednej dziedziny – nie wypracowali wspólnej, uniwersalnej definicji jakości życia. Według Trzebiatowskiego (2011, s. 26) jakość życia w ujęciu przedstawicieli nauk społecznych można podzielić na cztery grupy definicji: (1) egzystencjalne (skupiające się na istnieniowych aspektach jakości życia); (2) życiowe (koncentrujące się na określonych zadaniach życiowych); (3) oparte na potrzebach (usytuowane w kontekście potrzeb jednostki) oraz (4) łączące aspekty obiektywne i subiektywne. Autor doszedł do konkluzji, iż liczebność definicji w różnych podejściach nie doprowadza do lepszego zrozumienia pojęcia, a wręcz przeciwnie, przyczyniając się przy tym do swego rodzaju niechlubnej walki badaczy o uznanie ich rozumienia pojęcia nad innymi (tamże). Naprzeciw intelektualnym rozgrywkom wyszło jednak trzech badaczy – Cummins, Felce i Schalock, którzy podjęli się próby esencjalizacji dotychczasowych doniesień, postulując zredukowaną liczbę wskaźników jakości życia (Sadowska, 2008). Poniżej przedstawiono definicje jakości życia sformułowane przez wyżej wspomnianych autorów:

- „Jakość życia jest zarówno obiektywna, jak i subiektywna, a każdy z tych aspektów zawiera siedem takich samych zakresów: dobry stan materialny, zdrowie, produktywność, zażyłość, bezpieczeństwo, społeczność i dobry stan emocjonalny. Elementy o charakterze obiektywnym mają miary adekwatne do dobrostanu danej kultury. Natomiast elementy subiektywne to satysfakcja z każdego z ww. zakresów określana przez jednostkę z uwzględnieniem kryterium ważności” (Cummins, 1997 s. 7).
- „Jakość życia jest definiowana jako ogólny, całościowy dobrostan, który obejmuje obiektywne wyznaczniki i subiektywną ocenę dobrostanu fizycznego, materialnego,

społecznego i emocjonalnego wraz z poziomem rozwoju osobistego oraz pożytecznych działań, a wszystko to jest oszacowane zgodnie z osobistymi wartościami” (Felce, Perry 1995, s. 60–62).

- „Jakość życia jest koncepcją odzwierciedlającą posiadaną kondycję życiową w stosunku do ośmiu zakresów: dobrostan emocjonalny, stosunki interpersonalne, dobrostan materialny, rozwój osobisty, dobrostan fizyczny, autonomia, integracja społeczna i prawa jednostki” (Schalock, 2000, s. 121).

Analizując opracowania powyższych autorów, wydaje się, że w dużym stopniu korespondują one ze sobą. Na podstawie ich analizy wyodrębniono 9 obszarów jakości życia, z których definicja R.L. Schalocka obejmuje osiem, R.A. Cummins siedem, a D. Felce wyłącznie sześć (zob. rysunek 8).



Rysunek 8. Dopasowanie obszarów jakości życia do trzech definicji autorstwa R.A. Cummins, D. Felce i R.L. Schalocka

Źródło: opracowanie własne.

Jak zauważa Bańka (1994), jakość życia nie jest konstruktem jednorodnym, który podlega prostej strukturalizacji. Robert Schalock (2000, za: Zawislak, 2011, s. 44) podjął

jednak wysiłek identyfikacji względnie znanych i ogólnie akceptowanych aspektów jakości życia. Dokonał zestawienia wspomnianych elementów, wykazując pewne przekonanie co do ich uznawalności przez społeczność naukową. Zgodnie z nimi jakość życia obejmuje te same czynniki i relacje zarówno w wypadku osób pełnosprawnych, jak i niepełnosprawnych. Jest to doświadczenie, które umożliwia jednostce dążenie do realizacji podstawowych potrzeb i celów w środowisku rodzinnym, społecznym czy zawodowym na równych prawach. Według Schalocka jakość życia ma zmienny charakter w trakcie życia jednostki i jest ściśle związana z kulturą oraz dziedzictwem danej grupy etnicznej. Bazuje również na wartościach istotnych dla odbiorcy i jego rodziny. Ważne jest, że jakość życia to koncepcja, która uzyskuje uznanie szerokiego kręgu osób reprezentujących różne perspektywy, w tym odbiorców, ich rodziny, zwolenników i profesjonalistów (tamże).

Ewa Rokicka (2013), analizując koncepcje jakości życia, dochodzi do wniosku, że jednej, powszechnie akceptowanej definicji tego zjawiska szukać na próżno. Niemniej jednak nie stanowi to przeszkody w podejmowaniu skutecznego pomiaru jakości życia i rozpraw dotyczących tego zagadnienia. W świetle powyższego imperatywem jest osadzenie rozważań teoretyczno-metodologicznych w konkretnej koncepcji, co pozwoli na spójną i precyzyjną interpretację zjawiska. Takie podejście stanowi fundament dla bardziej ukierunkowanych analiz, zapewniając jednocześnie spójność i klarowność w procesie badawczym.

2.3. Obiektywna i subiektywna jakość życia

Pojęcie jakości życia ma swoje korzenie w dziedzinie ekonomii. Początkowo ocena tego zjawiska skupiała się głównie na obiektywnych miernikach, które odzwierciedlały stan ludzkiego bytu jedynie w kategoriach wymiernych i łatwo identyfikowalnych (np. zamożność). W latach 70. XX wieku zaczęto jednak poddawać pod wątpliwość istnienie wyłącznie jednej perspektywy. Campbell (1974) zauważył, że pomimo ewidentnego i mierzalnego wzrostu gospodarczego społeczeństwo amerykańskie doświadczało narastających trudności w codziennym życiu. Autor wskazał ciekawy, jak na ówczesne czasy, paradoks: wraz z rosnącą zamożnością obywateli ich doświadczenia życiowe stawały się coraz trudniejsze. To oznaczało, że podstawowe wskaźniki ekonomiczne nie odzwierciedlały faktycznego poziomu jakości życia w wymiarze indywidualnym. Nauki medyczne z kolei uznać można w tym aspekcie za postępowe. Po raz pierwszy, poza

obiektywnymi ocenami, uwzględnili subiektywne doświadczenia pacjentów. Zapoczątkowany dyskurs został rozwinięty przez nauki społeczne, w tym psychologię, pedagogikę i socjologię, które szczególnie podkreślały pierwszorzędne znaczenie subiektywnych doświadczeń jednostki w kontekście oceny ich dobrostanu.

Obiektywna jakość życia definiowana jest przez Helenę Sęk (1993, s. 110) jako: „zespół warunków życia człowieka, obiektywne atrybuty świata przyrody, przedmiotów i kultury oraz obiektywnie oceniane atrybuty człowieka związane z poziomem życia i pozycją społeczną”. Wśród nich autorka wskazuje na istotność struktury organizmu człowieka oraz poziomu funkcjonowania układów biologicznych, czyli zdrowia (tamże). Subiektywna jakość życia opiera się z kolei na wewnętrznych procesach wartościowania życia. Sęk (1993) sugeruje, że ocena ta jest uwarunkowana strukturą osobistych potrzeb i systemu wartości, zwłaszcza własnym wyobrażeniem sensu życia (zob. tabela 5).

Tabela 5

Wybrane wskaźniki subiektywnego i obiektywnego poziomu jakości życia

Wymiar subiektywny	Wymiar obiektywny
Dobrostan fizyczny	Kondycja fizyczna społeczeństwa
zdrowie	umieralność
sprawność fizyczna	dostęp do opieki zdrowotnej
bezpieczeństwo osobiste	zakres przestępczości
Dobrostan materialny	Status materialny
dochód	koszty utrzymania
zasoby finansowe	struktura ekonomiczna
stan posiadania	
bezpieczeństwo socjalne	
Dobrostan społeczny	Kapitał społeczny
relacje społeczne	struktura społeczna
	społeczne nierówności
	sytuacja demograficzna
Dobrostan emocjonalny	
ogólny nastrój	Brak odniesienia
zdrowie psychiczne	
Rozwój i aktywność	Rozwój i aktywność społeczeństwa
aktywny udział w życiu	rynek pracy
samorozwój	poziom wykształcenia
	inicjatywy społeczne

Źródło: Gawęł-Luty, Lemańczyk (2022, s. 57).

Tadeusz Borys (2008) wskazuje, że w literaturze naukowej często podział między jakością życia subiektywną i obiektywną jest kontrowersyjny. Wydaje się to pokłosiem wcześniejszego zainteresowania problemem, zwłaszcza w perspektywie psychopedagogicznej, skupionego głównie na aspekcie subiektywnym. Takie podejście tworzyło błędny obraz jakości życia, pozbawiony kryteriów opartych na obiektywnych aspektach. Badacze z obszaru nauk społecznych szybko jednak dostrzegli znaczenie holistycznego podejścia do jakości życia, czyli rozpatrywania jej zarówno w aspekcie obiektywnym, jak i subiektywnym (Zawiślak, 2011). Ma to szczególne znaczenie w przypadku podejmowania tematu jakości życia osób chorych lub z niepełnosprawnościami. Ocena ich dobrostanu często wymaga rozróżnienia między obiektywnym stanem zdrowia a subiektywnym odczuciem. To, co wyraża dana osoba na temat swojego stanu zdrowia, może się różnić od obiektywnych parametrów medycznych. Zdarza się, że osoby postrzegają trudne warunki jako mniej kłopotliwe niż sugerowałby to ich faktyczny stan. Na podstawie powyższych rozważań można stwierdzić, że czynniki obiektywne, takie jak sytuacja materialna czy poziom wykształcenia, nie zawsze decydują o tym, jak jednostka ocenia jakość swojego życia. Podobnie subiektywne oceny czy emocje danej osoby nie muszą odzwierciedlać jej rzeczywistej sytuacji życiowej. Oceniając jakość życia, uwzględnia się oba aspekty, ponieważ są one skomplikowanie powiązane, ale nie działają w sposób bezpośredni na siebie (Bańka, 2005).

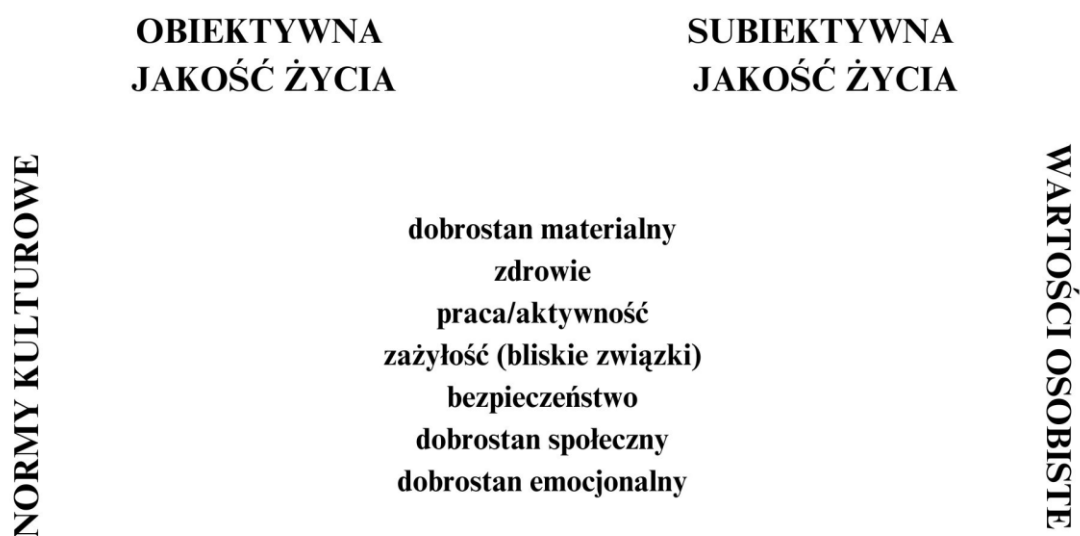
2.4. Przegląd wybranych koncepcji jakości życia

Badania naukowe i praktyka kliniczna odnotowały znaczący wzrost zainteresowania koncepcją jakości życia od lat 70. XX wieku (Kaplan, Ries, 2007). W tym kontekście analiza różnorodnych definicji jakości życia potwierdziła złożoność i wielowymiarowość tego zagadnienia. W literaturze naukowej przedstawiane są różne koncepcje (zob. Tomaszewski, 1987; Rutkowski, 1987; Raphael, Brown, Renwick, 1999; Bańka, 2005), które mimo wielu punktów wspólnych wyraźnie się od siebie różnią, tworząc bogatą paletę podejść do pojmowania jakości życia. W dalszej części podrozdziału zostaną przedstawione dwie koncepcje – autorstwa Cumminsa i Schalocka, które w szczególny sposób odnoszą się do psychopedagogicznego pojmowania jakości życia. Wybór ich podyktowany został przeglądem literatury z zakresu pedagogiki specjalnej, która wspierała podejścia obu autorów w kontekście osób neuroróżnorodnych (w tym

z niepełnosprawnościami). Oba podejścia osadzone są w modelu ekologicznym (systemowym).

Koncepcja jakości życia Roberta Cumminsa

Zgodnie z wyżej przytoczoną definicją Cumminsa można zaobserwować, że badacz wyodrębnia siedem obszarów jakości życia: byt materialny, zdrowie, produktywność, zażyłość z bliskimi, bezpieczeństwo, przynależność społeczną, dobrostan emocjonalny (Cummins, 1997, s. 7). Model Cumminsa bierze pod uwagę zarówno aspekty subiektywne, związane z indywidualnymi wartościami jednostki, jak i aspekty obiektywne, które opierają się na normach kulturowych (zob. rysunek 9).



Rysunek 9. *Model jakości życia R.A. Cumminsa*

Źródło: Sadowska (2006, s. 36).

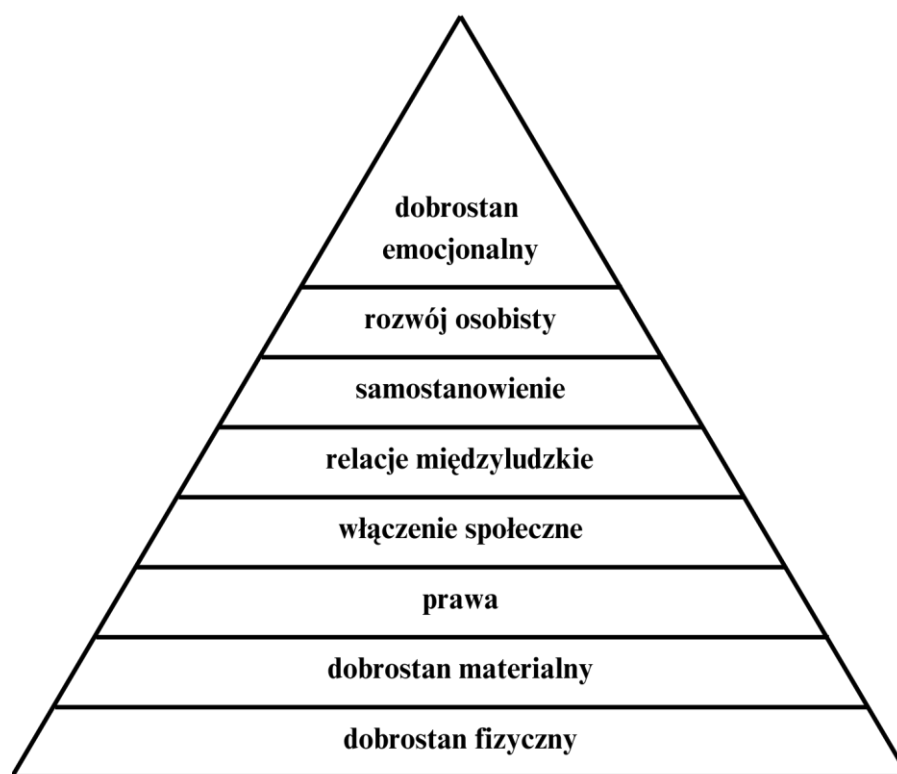
Takie podejście pozwala na zrozumienie, że dobrostan jednostki nie jest determinowany tylko warunkami materialnymi czy obiektywnymi miarami, ale także subiektywnym poczuciem satysfakcji i spełnienia. Co istotne, pozwala także na rozpatrywanie jakości życia globalnie – poprzez zsumowanie siedmiu domen oraz fragmentarycznie – analizując wyłącznie wybrane aspekty (zob. Zawislak, 2011, s. 61).

Robert Cummins, sądząc, że jakość życia warunkowana jest równowagą pomiędzy czynnikami zewnętrznymi, jak i wewnętrznymi, opracował homeostatyczny model

subiektywnej jakości życia. Koncepcja ta została sformułowana jako próba zrozumienia i wyjaśnienia uwarunkowań zadowolenia z życia, biorąc pod uwagę w głównej mierze niektóre doniesienia empiryczne wskazujące na brak istotnych związków pomiędzy subiektywnymi a obiektywnymi domenami jakości życia (Zawiślak, 2011, s. 62). Teoria homeostazy subiektywnej (*Theory of SQOL Homeostasis*) identyfikuje trzy grupy determinantów jakości życia. Grupa pierwszego poziomu to determinanty osobowościowe (ekstrawersja i neurotyzm), z kolei drugorzędowe determinanty to kontrola, samoocena i optymizm, które odgrywają rolę wewnętrznych buforów. Determinanty trzeciego rzędu to z kolei czynniki środowiskowe. Cummins (za: Sadowska, 2006, s. 40) twierdzi, że homeostaza jest zaburzona tylko wtedy, gdy obiektywne warunki życiowe osiągną bardzo niski poziom. Wówczas subiektywna jakość życia obniża się pod wpływem warunków obiektywnych (tamże).

Koncepcja jakości życia Roberta Schalocka

Jakość życia według Roberta Schalocka odnosi się do ośmiu podstawowych wymiarów: „dobrostanu emocjonalnego, relacji międzyludzkich, dobrostanu materialnego, rozwoju osobistego, dobrostanu fizycznego, samostanowienia, włączenia społecznego i praw” (Schalock, 2000, s. 121). Schalock, w przeciwieństwie do koncepcji teoretycznej R.A. Cumminsa, podkreśla, że owych domen nie można traktować w sposób równoważny – nadając im hierarchiczną strukturę, u podstaw której znajduje się dobrostan fizyczny, z kolei na szczytowej pozycji – dobrostan emocjonalny (zob. rysunek 10).



Rysunek 10. Hierarchiczna natura jakości życia według Schalocka

Źródło: Sadowska (2006, s. 39).

Jednocześnie podejście Schalocka silnie zakorzenione jest w nurcie ekologicznym, który podkreśla, że życie ma nie tylko wymiar indywidualny, ale przede wszystkim opiera się na relacji z otoczeniem. Z tego względu koncepcja Schalocka rozpatruje jakość życia na trzech poziomach: mikrosystemu – ocena subiektywna, mezosystemu – ocena obiektywna i makrosystemu – ocena warunków zewnętrznych (Oleś, 2010, s. 37). Hierarchiczna struktura nakłada się na wskaźniki sformułowane przez Schalocka, gdzie mikrosystem i mezosystem wpływają na: sferę emocjonalną, relacje z innymi, samostanowienie i samorozwój. Makrosystem zaś najbardziej oddziałuje na zdrowie i dobrostan materialny jednostki (Schalock, Verdugo, 2002, s. 360).

Wielowymiarowa i uwzględniająca zarówno aspekty subiektywne, jak i obiektywne koncepcja jakości życia zyskała szczególne uznanie przez badaczy. Z czasem Schalock (Buntinx, Schalock, 2010), bazując na doniesieniach empirycznych z całego świata (dotyczących osób z niepełnosprawnością intelektualną) potwierdził ośmioczynnikową strukturę jakości życia, jednocześnie zawężając ją do trzech czynników wyższego rzędu, takich jak niezależność, udział w życiu społecznym i dobrostan, oraz

wyodrębnił wskaźniki wiążące się z ustalonymi przez niego wymiarami jakości życia (Schalock, Keith, Verdugo, Gómez, 2010) – zob. tabela 6.

Tabela 6

Zrewidowany model koncepcyjny i pomiarowy jakości życia R. Schalocka

Czynniki	Domeny	Wskaźniki
niezależność	rozwój osobisty	wykształcenie, umiejętności osobiste, zachowania adaptacyjne
	samostanowienie	wybory/decyzyjność, autonomia, poczucie kontroli, cele osobiste
udział w życiu społecznym	relacje interpersonalne	sieci społeczne, przyjaźń, aktywność społeczna, interakcje społeczne, relacje
	integracja społeczna	integracja i uczestnictwo społeczne, role społeczne, wsparcie
	prawa	prawa człowieka (szacunek, godność, równość) i prawa ustawowe (prawa obywatelskie, sprawiedliwość procesu sądowego)
dobrostan	dobrostan emocjonalny	poczucie bezpieczeństwa, pozytywne doświadczenia, zadowolenie, samooakceptacja, brak stresu
	dobrostan fizyczny	zdrowie, sposób odżywiania, rekreacja, czas wolny
	dobrostan materialny	status finansowy, status zawodowy, warunki mieszkaniowe, posiadane dobra

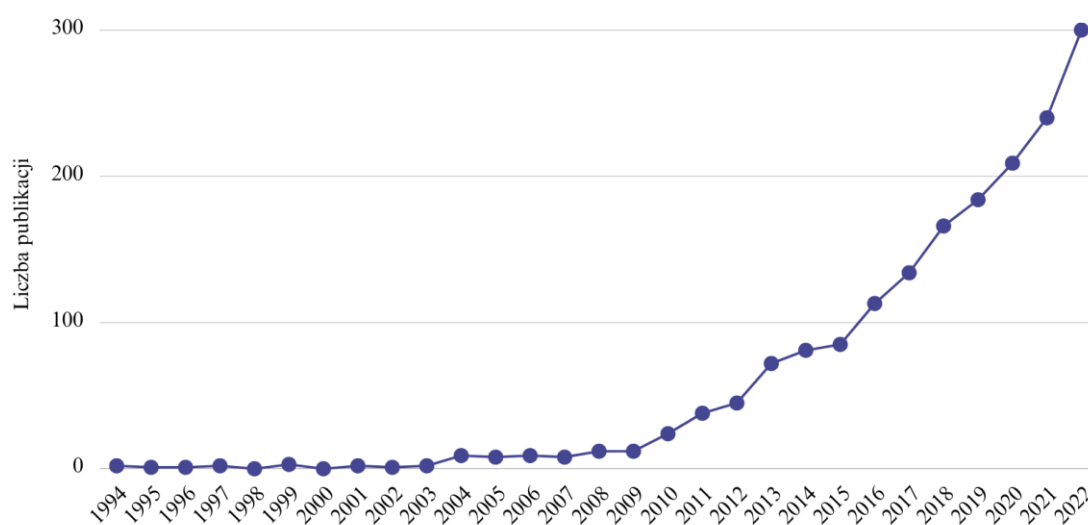
Źródło: Buntinx, Schalock (2010, s. 287).

Podsumowując, jakość życia osób z niepełnosprawnościami kształtuje się pod wpływem tych samych czynników, co w przypadku osób pełnosprawnych, choć istnieją indywidualne różnice pod względem wartości i nadawanego im znaczenia. Zarówno wymiar obiektywny, jak i subiektywny są istotne dla oceny jakości życia, a kluczową rolę odgrywa indywidualna percepcja doświadczanej sytuacji życiowej. Interakcje między ośmioma domenami jakości życia tworzą dynamiczny konstrukt, w ramach którego każda domena może wpływać na inne, odgrywając rolę moderatora lub mediatora. Te mechanizmy mogą działać na różnych poziomach systemu społecznego (mikro, mezo, makro) i są istotnymi predyktorami jakości życia osób z niepełnosprawnościami (Gaweł, Opozda-Suder, 2020, s. 215).

2.5. Jakość życia dorosłych osób ze spektrum autyzmu

Perspektywa Roberta Schalocka oraz definicja Światowej Organizacji Zdrowia wykazują wiele punktów zbieżnych w zakresie podejścia do jakości życia, począwszy od uznania wpływu cech osobistych i czynników środowiskowych na jej poziom, po założenie istnienia pewnych uniwersalnych pragnień oraz potrzeb, które są istotne dla ludzi w różnych dziedzinach życia. Ujęcie to podkreśla, że odpowiednie usługi wsparcia powinny być dostępne dla każdej osoby, bez względu na jej poziom funkcjonowania czy diagnozy kliniczne, aby umożliwić osiągnięcie optymalnego potencjału życiowego (Schalock, 2004).

W kontekście osób ze spektrum autyzmu rosnące zainteresowanie jakością życia, widoczne w literaturze nauk społecznych, świadczy o coraz większym zrozumieniu ich potrzeb i doświadczeń. Analiza artykułów z bazy danych Scopus opublikowanych w latach 1994–2022, które zawierały frazę „jakość życia osób z ASD” w tytule lub abstrakcie, ujawniła istnienie 1763 publikacji. Od połowy lat 90. XX w. odnotowano wykładniczy wzrost liczby prac naukowych na ten temat (zob. rysunek 11). Dynamiczny rozwój badań i publikacji odzwierciedla rosnące zainteresowanie problematyką jakości życia osób z ASC. Wspomniany wzrost zainteresowania przypisać można także stale rosnącej świadomości społecznej (w tym specjalistów), zmieniającym się kryteriom diagnostycznym i paradygmatom.



Rysunek 11. Liczba publikacji w bazie danych Scopus (1994–2022) odnoszących się do jakości życia osób z ASD (wyszukiwanie przeprowadzono 12 listopada 2023 r.)

Źródło: opracowanie własne na podstawie Scopus.

Analiza danych ujętych na rysunku 11 sugeruje, że temat jakości życia osób ze spektrum autyzmu zyskuje zauważalną uwagę. Można by przyjąć, że tendencje obserwowane w zagranicznej literaturze zdają się również znaleźć odzwierciedlenie w polskich realiach. Niestety, pogłębiony przegląd literatury pozwala na zidentyfikowanie jedynie kilku szczególnie eksplorowanych obszarów w badaniach nad jakością życia osób dorosłych z ASC. Widoczne jest wyraźne skoncentrowanie większości publikacji na dobrostanie dzieci i młodzieży ze spektrum autyzmu, szczególnie ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną. Dodatkowo istotnym obszarem badań są zagadnienia związane z funkcjonowaniem rodzin wychowujących dzieci z autyzmem. Zjawisko to szczególnie zauważalne jest w Polsce (na co zwracają uwagę np. Kieźel, 2018; Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016). Można zatem stwierdzić, że temat jakości życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu (zwłaszcza bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego) nie jest wystarczająco eksplorowany i wymaga większej uwagi. Wielu badaczy i działaczy na rzecz społeczności osób z autyzmem uważa, że stosowanie w przeszłości terminu „wysoko funkcjonujący autyzm” przyczyniło się do niskiego zainteresowania potrzebami tej grupy. Wspomniany termin wprowadził mylące uproszczenie, sugerując, że osoby określane jako „wysoko funkcjonujące” nie napotykają istotnych wyzwań (Kenny i in., 2016).

2.5.1. Właściwości autystyczne i schorzenia współwystępujące a jakość życia

Osoby ze stanami ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego manifestują deficyty w komunikacji społecznej, interakcjach społecznych oraz ograniczone, powtarzalne i stereotypowe wzorce zachowań i zainteresowań (APA, 2013). To z kolei może determinować wiele wyzwań w życiu codziennym, tym samym wpływając na subiektywne odczuwanie dobrostanu, takich jak trudności z uczestnictwem społecznym w różnych środowiskach (np. w miejscu pracy); wyzwania związane ze zmianami w rutynowych czynnościach, które mogą udaremniać wykonywanie niektórych powierzonych im zadań (Erez, Gal, 2020). Dotychczasowe raporty badawcze wskazują, że większa intensywność cech autystycznych związana jest z niższą jakością życia (Capp i in., 2023; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015). Bazując na wspomnianych doniesieniach, podjęto próbę wyszczególnienia potencjalnych wyzwań związanych z podstawowymi właściwościami autystycznymi, które w przypadku znacznej intensywności mogą negatywnie wiązać się z jakością życia osób

z ASC (zob. tabela 7). Domeny jakości życia w ujęciu Roberta Schalocka przypisane zostały do podstawowych cech autystycznych na podstawie opracowania Plimley (2007).

Tabela 7

Właściwości autystyczne i wynikające z nich potencjalne wyzwania mogące obniżać jakość życia w różnych obszarach funkcjonowania (zgodnie z koncepcją R. Schalocka)

Właściwości autystyczne	Domeny jakości życia	Potencjalne wyzwania mogące obniżać jakość życia w poszczególnych domenach
Interakcje społeczne	relacje interpersonalne	- Osoby z ASC mogą wykazywać trudności z nawiązywaniem i utrzymywaniem relacji międzyludzkich. Izolacja społeczna prowadzi do uczucia samotności i braku wsparcia społecznego. - Osoby z ASC mogą wykazywać trudności w zrozumieniu społecznych norm i nieformalnych zasad, co z kolei prowadzi do sytuacji niekomfortowych czy konfliktów społecznych.
	rozwój osobisty	
	integracja społeczna	
	dobrostan emocjonalny	
Komunikacja społeczna	prawa	Deficyty w komunikacji społecznej mogą powodować trudności w wyrażaniu siebie, zrozumieniu innych oraz w interpretacji mowy ciała i gestów. Prowadzi to do nieporozumień, frustracji i poczucia niezrozumienia przez innych.
	integracja społeczna	
	rozwój osobisty	
	dobrostan emocjonalny	
Ograniczone wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności	dobrostan materialny	- Osoby z ASC często wykazują ograniczone zainteresowania, co sprawia, że trudno im znaleźć wspólne tematy rozmów czy aktywności z innymi ludźmi. To z kolei może ograniczać ich pełne uczestnictwo w życiu społecznym. - Powtarzalne zachowania (np. kołysanie się czy stereotypowe ruchy rękoma) mogą sprawić, że osoby z ASD będą bardziej odizolowane społecznie.
	dobrostan emocjonalny	
	dobrostan fizyczny	

Źródło: opracowanie własne na podstawie rozdziału 1.3 oraz Plimley (2007).

W kontekście jakości życia wielu badaczy zwraca również szczególną uwagę na kwestie związane z przetwarzaniem sensorycznym. Nadmierne kołysanie się czy zakładanie rąk na uszy w reakcji na bodźce uważane są za jedne z bardziej ograniczających

funkcjonowanie osób z ASC zachowań (Erez, Gal, 2020). Wyniki badań wskazują, że wyzwania natury sensorycznej mogą stanowić predyktor niskiej jakości życia (Lin, Huang, 2019).

Poza cechami autystycznymi w grupie osób ze stanami ze spektrum autyzmu (bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego) szczególną uwagę zwraca się również na dodatkowe choroby i/lub zaburzenia współistniejące. Skupiając się na obszarze problemów zdrowia psychicznego, w rozdziale 1.3.4. zauważono, że wskaźniki rozpoznania depresji i zaburzeń lękowych w tej grupie osób są niepokojąco wysokie. Jak wskazują doniesienia empiryczne, istnieje związek między obecnością, a także nasileniem lęku i depresji a gorszą jakością życia dorosłych osób ze spektrum autyzmu (Mason i in., 2019). Odnotowano ponadto, że lęk moderuje związek między nasileniem cech autystycznych a domeną jakości życia dotyczącą relacji społecznych (Smith, Ollendick, White, 2019).

2.5.2. Pomiar jakości życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

W badaniach naukowych rzetelny pomiar stanowi fundament dla uzyskania precyzyjnych i wiarygodnych danych. Mimo że zjawisko jakości życia uznawane jest za powszechne, niektórzy badacze poddają pod wątpliwość zastosowanie standardowych miar jakości życia w grupie osób ze stanami ze spektrum autyzmu (McConachie i in., 2018). Narzędzia te pierwotnie opracowane dla ogólnej populacji mogą nie w pełni uwzględniać specyficzne doświadczenia osób z autyzmem, tj. trudności w znalezieniu pracy, doświadczenie zastraszania w przeszłości (Mason i in., 2022) czy odmienny profil przetwarzania sensorycznego (Plimley, 2007). Poniżej dokonano charakterystyki dwóch kwestionariuszy wykorzystywanych do pomiaru jakości życia dorosłych osób z ASC, które posiadają polskie wersje językowe, oraz przedstawiono propozycję dodatkowego modułu zawierającego pozycje dostosowane do specyfiki funkcjonowania osób autystycznych.

WHOQoL-BREF

Przegląd systematyczny przeprowadzony przez Ayres i współpracowników (2018) wykazał, że narzędziem najczęściej wykorzystywanym w badaniach jakości życia z udziałem dorosłych osób z autyzmem jest WHOQoL-BREF (Skevington, Lotfy, O'Connell, WHOQOL Group, 2004). *World Health Organization Quality of Life*

Instrument jest narzędziem opracowanym przez Światową Organizację Zdrowia, służącym do oceny jakości życia osób zdrowych i chorych. Kwestionariusz ten posiada polską adaptację i składa się z 26 pytań, które umożliwiają ocenę jakości życia w czterech obszarach: fizycznym, psychologicznym, społecznym i środowiskowym. Badana jest również ogólna percepcja jakości życia i samoocena stanu zdrowia. W tabeli 8 zestawione zostały poszczególne sfery jakości życia (podskale narzędzia) oraz komponenty wchodzące w skład każdej z nich.

Tabela 8

Komponenty wchodzące w skład każdego obszaru jakości życia w narzędziu WHOQoL-BREF

Sfera	Komponenty wchodzące w skład każdej sfery
psychologiczna	radość życia, poczucie sensu życia, znaczenie życia, koncentracja uwagi, przeżywanie negatywnych uczuć
somatyczna	ból i dyskomfort fizyczny, zależność od leków i leczenia, energia do życia, możliwości poruszania się, sen, możliwość prowadzenia normalnego codziennego życia, zdolność do pracy
społeczna	związki osobiste, życie seksualne, wsparcie społeczne
środowiskowa	poczucie bezpieczeństwa, środowisko fizyczne, okolica, ilość pieniędzy do zaspokojenia potrzeb, dostęp do informacji, czas wolny, sytuacja mieszkaniowa

Źródło: WHO (<https://www.who.int/tools/whoqol/whoqol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whoqol-bref/polish-whoqol-bref>; dostęp: 9.12.2023 r.).

Osoba badana udziela odpowiedzi, wykorzystując 5-punktową skalę, gdzie każda z wymienionych sfer może uzyskać maksymalnie od 4 do 20 punktów. Wyższa liczba punktów w poszczególnych sferach wskazuje na wyższą jakość życia badanych.

Mason i współautorzy (2022) przeprowadzili badania walidacyjne WHOQoL-BREF w grupie dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku 18–30 lat. Analizy wykazały, że narzędzie to uzyskuje akceptowalne właściwości psychometryczne i może być stosowane do pomiaru jakości życia dorosłych osób z ASD. Autorzy (tamże) podkreślają jednak, że kwestionariusz w oryginalnej wersji nie jest w stanie uchwycić wpływu trudności ze zdrowiem psychicznym na jakość życia osób z autyzmem – sugerując tym samym korzystanie z innych narzędzi do pomiaru np. depresji czy lęku.

Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha

Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ), stworzony przez R.L. Schalocka i K.D. Keitha, a następnie adaptowany do polskich warunków przez A. Jurosa (1996), stanowi narzędzie pomiarowe oceniające ogólne poczucie jakości życia. Skupia się on na czterech kluczowych wymiarach: (1) zadowolenie (miara ogólnego zadowolenia z życia); (2) umiejętność/produktywność (miara umiejętności i doświadczeń związanych z dostępem do zatrudnienia); (3) możliwość działania/niezależność (miara funkcjonalnej niezależności w zakresie życia codziennego); (4) przynależność do społeczności/integracja ze społecznością (miara integracji społecznej). W tabeli 9 zaprezentowano przykładowe pytania w każdej ze skal.

Tabela 9

Skale w kwestionariuszu poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha wraz z przykładowymi itemami

Skale	Przykładowe pytania
Zadowolenie	(5) W jakim stopniu jesteś zadowolony z Twojej aktualnej sytuacji domowej lub życiowej? (8) Czy kiedykolwiek czułeś się nie na miejscu w sytuacjach społecznych?
Umiejętność/produktywność	(12) Czy czujesz, że Twoja praca lub inne codzienne działania są warte trudu i odpowiadają albo Tobie, albo innym? (19) W jakim stopniu jesteś zadowolony z korzyści jakie wynosisz z miejsca pracy?
Możliwość działania/niezależność	(24) Jak dużo kontroli masz nad rzeczami, które robisz codziennie, takimi jak pójście do łóżka, jedzenie i nad tym, co robisz dla zabawy? (29) Czy są ludzie, żyjący z Tobą, którzy zadają Ci ból, dokuczają Ci, straszą Cię lub wprawiają Cię w gniew?
Przynależność do społeczności/ integracja ze społecznością	(33) Czy martwisz się tym, czego ludzie oczekują od Ciebie? (35) Czy masz przyjaciół częściej odwiedzających Twój dom?

Źródło: opracowanie własne na podstawie Juros (1996).

Każdy z wyżej wymienionych wymiarów jakości życia składa się z dziesięciu 3-punktowych skal, gdzie oceny przyjmują wartości 1, 2 lub 3 punkty. Minimalny wynik dla każdego z wymiarów wynosi 10, natomiast maksymalny 30 punktów. Całkowity wynik, który można uzyskać, mieści się w zakresie od 40 (minimalny) do 120

(maksymalny), gdzie wyższe wartości wskazują na wyższe ogólne poczucie jakości życia. Zgodnie z opracowaniem Schalocka i Keith (2004), jakość życia uznaje się za wysoką, gdy całkowity wynik wynosi co najmniej 80 punktów, natomiast za niską – gdy wynik jest równy 79 lub mniej punktów. Wspomniani autorzy ustalili ponadto, że wyniki w podskalach wynoszące 22 i więcej punktów odzwierciedlają wyższą jakość życia w zakresie każdej z czterech skal (tamże). Kwestionariusz poczucia jakości życia Schalocka i Keitha może być stosowany w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną, które posiadają dostateczne umiejętności językowe, słuchowe i wyrażania siebie (Juros, 1996). W zagranicznej literaturze podkreśla się również jego zastosowanie wśród osób z zaburzeniami rozwojowymi – w tym z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej (Pearlman-Avnion, Cohen, Eldan, 2017; Renty, Roeyers, 2006).

Pozycje dotyczące jakości życia specyficzne dla autyzmu (ASQoL)

W literaturze zagranicznej dostępnych jest kilka narzędzi, które wykorzystywane są przez badaczy do pomiaru jakości życia osób (dorosłych) ze stanami ze spektrum autyzmu. Dotychczas jednak nie powstał żaden przeznaczony dla osób atypowych kwestionariusz. Badacze, kwestionując zasadność stosowania miar jakości życia stworzonych dla osób pochodzących z populacji ogólnej lub innych grup (np. osoby z niepełnosprawnością intelektualną), skupili swoje działania na empirycznej ocenie właściwości psychometrycznych dostępnych narzędzi. Weryfikacja ta ma na celu sprawdzenie, czy istniejące miary są odpowiednie i wiarygodne w ocenie jakości życia osób z autyzmem oraz w jakim stopniu uwzględniają specyficzne potrzeby tej grupy (Ikeda, Hinckson, Krägeloh, 2014). Wspomniana czynność umożliwiła uznanie kilku instrumentów badawczych jako akceptowalnych do pomiaru jakości życia osób z ASD, np. WHOQoL-BREF (Mason i in., 2022). Przeprowadzone analizy wpłynęły jednak na wysunięcie istotnej hipotezy, zakładającej, że osoby w spektrum autyzmu niekoniecznie doznają niższej jakości życia w porównaniu z osobami neurotypowymi, a raporty badań prezentujące taką zależność mogą wynikać z zastosowania nieodpowiednich instrumentów badawczych. Mason i współpracownicy (2022) wykazali, że pozycje znajdujące się w WHOQoL-BREF interpretowane są przez osoby z ASC w odmienny sposób od osób neurotypowych, np. twierdzenie dotyczące koncentracji było często pojmowane w kategoriach płynących z otoczenia bodźców sensorycznych (tamże). Co więcej, badacze

zwracają uwagę, że ważne aspekty jakości życia dla osób z ASC, tj. autonomia, integracja społeczna, które pojawiają się na przykład w kwestionariuszu poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha, nie są uwzględnione w narzędziu WHO.

Badania przeprowadzone przez McConachie i współpracowników (2018) umożliwiły identyfikację obszarów jakości życia, które są charakterystyczne dla osób z autyzmem i ich doświadczeń, a co istotne, nie są najczęściej uwzględniane w powszechnie stosowanych narzędziach badawczych (np. tożsamość autystyczna, problemy sensoryczne, kwestie zdrowia psychicznego, bariery w dostępie do wsparcia). Na podstawie tych doniesień autorzy wyłoniли dziewięć pozycji dotyczących jakości życia specyficznych dla autyzmu (zob. tabela 10), które powinny być stosowane w połączeniu z narzędziem WHOQoL-BREF (w formie dodatkowego modułu).

Tabela 10

Pozycje dotyczące jakości życia specyficzne dla autyzmu (ASQoL)

1.	Czy masz wystarczające wsparcie od innych, aby podejmować ważne decyzje?
2.	Czy możesz „być sobą” w towarzystwie swoich przyjaciół/osób, które dobrze znasz?
3.	Na ile pewnie czujesz się w swojej sytuacji finansowej?
4.	Czy masz wystarczające wsparcie w swoim życiu, jeśli lub kiedy go potrzebujesz, aby poradzić sobie z problemami?
5.	Czy jesteś zadowolony(-na) ze swoich obecnych przyjaciół?
6.	Czy uważasz, że napotykasz bariery w dostępie do usług zdrowotnych?
7.	Czy problemy sensoryczne utrudniają Ci robienie rzeczy, na które masz ochotę?
8.	Czy odczuwasz bariery w zaspokajaniu swoich potrzeb w sytuacjach „oficjalnych” (np. w pomocy społecznej, w pracy, przy wynajmie mieszkania itp.)?
9.	Czy jesteś w zgodzie (OK) z „autyzmem” jako aspektem swojej tożsamości?

Źródło: tłumaczenie własne na podstawie McConachie i in. (2018).

Badania walidacyjne potwierdziły jednoczynnikową strukturę modułu ASQoL, co zostało poparte testem sferyczności Bartletta ($\chi^2 = 878,3$, $p < 0,001$) oraz wskaźnikiem Kaisera-Meyera-Olkina (0,82). Pozycja 9 została uznana za globalną miarę jakości życia, natomiast pytania sformułowane negatywnie (6, 7, 8) wymagają odwrócenia skali podczas interpretacji. Współczynnik rzetelności alfa Cronbacha dla pozycji 1–8 wynosi 0,82, co sugeruje zadowalającą spójność wewnętrzną modułu (McConachie i in., 2018). Autorzy w ramach dziewięciu pozycji nie uwzględnili jednak zgłaszanej przez osoby w spektrum autyzmu kwestii zdrowia psychicznego, sugerując, że aspekt ten niełatwo ująć w ramach

jednego twierdzenia, zalecając tym samym, aby podczas badań korzystać z przeznaczonych narzędzi do pomiaru nasilenia depresji czy lęku.

Zaprezentowany moduł ASQoL stanowi pierwszy krok naukowców w kierunku bardziej precyzyjnego podejścia do pomiaru jakości życia dorosłych osób z ASD. Mimo pewnych ograniczeń proponowane pozycje mogą być uznane za przełomowe w badaniach nad jakością życia osób z autyzmem, wyznaczając nowy kierunek w naukach społecznych.

2.6. Identyfikacja czynników ochronnych i ryzyka w obszarze jakości życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu - przegląd wyników dotychczasowych badań

Większość badań wskazuje, że jakość życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu jest niższa w porównaniu z ich neurotypowymi rówieśnikami (Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010; Saldaña i in., 2009). Aby wykorzystać dostępne w literaturze wyniki licznych badań do rozwoju strategii wsparcia, podjęto decyzję o przeprowadzeniu przeglądu wybranych raportów dotyczących jakości życia osób z autyzmem bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej.

Badania przeprowadzone przez Mason i współpracowników (2018) w Wielkiej Brytanii wykazały, że ogólna jakość życia dorosłych osób z autyzmem jest niższa w porównaniu z grupą kontrolną (wykorzystano WHOQoL-BREF). Co więcej, odnotowano, że osoby z ASC w wieku 17–25 lat zgłaszały wyższą jakość życia w sferze psychologicznej niż grupa 26–40 lat, z kolei w sferze środowiskowej wyższą niż dwie grupy wiekowe: 26–40 lat i 41–60 lat. Biorąc pod uwagę płeć, zaobserwowano, że mężczyźni wykazywali wyższe wyniki w sferze fizycznej niż kobiety, podczas gdy kobiety wyższe w sferze społecznej niż mężczyźni. Zatrudnienie, wsparcie społeczne oraz posiadanie partnera okazały się pozytywnymi czynnikami prognostycznymi jakości życia. Natomiast współwystępowanie problemów psychicznych oraz większa intensywność cech autystycznych stanowiły negatywne czynniki prognostyczne we wszystkich sferach jakości życia. Wnioski z badania sugerują, że skuteczne interwencje w zakresie zdrowia psychicznego i wsparcie funkcjonowania społecznego mogą okazać się kluczowe dla poprawy jakości życia dorosłych osób z autyzmem (Mason i in., 2018). Prezentowany raport zdaje się być szczególnie interesujący, gdyż dowodzi, że stopień nasilenia cech autystycznych stanowi czynnik przewidujący jakość życia. Choć taka obserwacja nie jest bezprecedensowa, z uwagi na podobne doniesienia Moss, Mandy i Howlin (2017), należy jednak podkreślić, że w literaturze częściej akcentuje się brak związku między

intensywnością właściwości autystycznych a jakością życia (Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010; Chiang, Wineman, 2014).

Dijkhuis, Ziermans, Van Rijn, Staal i Swaab (2017), korzystając z kwestionariusza poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha, przeprowadzili badania nad jakością życia w okresie wczesnej dorosłości u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Wykazano, że osoby z ASD zgłaszają niższą jakość życia w porównaniu z grupą kontrolną ($p < 0,001$, wielkość efektu = 1,84). Dodatkowo zaobserwowano, że autystyczne osoby doświadczają większych trudności z przetwarzaniem emocji ($p < 0,05$, wielkość efektu = 0,79) i codziennym funkcjonowaniem wykonawczym ($p < 0,001$, wielkość efektu = 1,29) niż typowo rozwijający się rówieśnicy. Przeprowadzone analizy wykazały jednak, że wyłącznie wysoki poziom trudności w funkcjonowaniu wykonawczym związany jest z niższą jakością ich życia. Wnioski z badania sugerują potrzebę ukierunkowanych interwencji mających na celu poprawę funkcji wykonawczych (np. pamięć robocza, planowanie/organizacja) i przetwarzania emocji wśród młodych dorosłych z ASD. Takie działania mogłyby pozytywnie wpłynąć na jakość ich życia.

Lin i Huang (2017) opublikowali raport z badań nad jakością życia dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Tajwanie (wykorzystano narzędzie WHOQoL-BREF). Autorzy wykazali, że osoby z ASD uzyskują niższe wyniki we wszystkich domenach jakości życia (tj. psychologicznej, somatycznej, społecznej, środowiskowej) niż osoby z grupy kontrolnej. Dorosli w spektrum autyzmu zgłaszali wyższy poziom lęku, większą samotność i większe problemy z modulacją sensoryczną niż ich neurotypowi rówieśnicy. Według doniesień predyktorami niskiej jakości życia w domenie: (1) psychicznej była samotność i problemy sensoryczne; (2) somatycznej – lęk i problemy sensoryczne; (3) społecznej – współwystępujące zaburzenia psychiczne i samotność. Z kolei zaobserwowane niskie wyniki w obszarze ostatniej domeny (4) środowiskowej, wydają się być powiązane z postrzeganymi trudnościami w samodzielnym uzyskiwaniu dostępu do opieki medycznej i społecznej, a także skutecznym dostosowywaniem się do zmian w otoczeniu (Lin, Huang, 2017). Na kanwie niniejszego raportu można stwierdzić, że projektowane i wdrażane programy wsparcia dla dorosłych osób z ASC winny uwzględniać interwencje w obszarze relacji interpersonalnych i umiejętności społecznych, trudności z modulacją sensoryczną i współistniejących zaburzeń psychicznych (lęk, depresja).

Poza najczęściej pojawiającymi się w literaturze pozytywnymi i negatywnymi predyktorami jakości życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu postanowiono także przybliżyć mniej eksplorowane lub niedawno wyartykułowane przez

badaczy zmienne. Wśród nich wymienić można: (1) samostanowienie; (2) kamuflaż; (3) wypalenie autystyczne. Ostatni z wymienionych elementów, z uwagi na potrzebę dokładniejszego omówienia, będzie poddany szczegółowej analizie w kolejnym rozdziale.

Samostanowienie według Wehmeyera (1992, s. 305) to: „postawy i zdolności potrzebne do bycia podstawowym czynnikiem sprawczym w swoim życiu oraz dokonywanie wyborów, które są wolne od nadmiernego i bezprawnego wpływu oraz ingerencji zewnętrznych”. Zagraniczna literatura z zakresu pedagogiki specjalnej od dekad donosi o pozytywnym znaczeniu kształtowania autonomii wśród osób z niepełnosprawnościami. Przeprowadzone dotychczas badania i rozprawy teoretyczne potwierdzają, że samostanowienie jest pozytywnie skorelowane zarówno z jakością życia osób z niepełnosprawnością intelektualną (Mumbardó-Adam, Vicente, Simó-Pinatella, Balboni, 2023; Strzelecki, 2023c), jak i osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Kim, 2019; Prokopiak, 2020). Badanie przeprowadzone przez White, Flanagan i Nadig (2018) wykazało, że umiejętności samostanowienia są predyktorem wyższej jakości życia u młodych dorosłych z ASD bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Zgodnie z literaturą autodeterminacja jednostki może pozytywnie wpływać na uzyskanie zatrudnienia oraz kontynuację edukacji na poziomie wyższym. Autorzy podkreślają, że umiejętność samostanowienia ma charakter szczególnie ochronny w momencie przejścia z okresu adolescencji do wczesnej dorosłości. Z tego też względu konieczne wydaje się formowanie programów wsparcia, które za nadrzędny cel stawiać będą autonomię jednostki.

Kamuflaż (szczegółowo omówiony w rozdziale 1.4) jest cechą charakterystyczną osób z ASC, które aktywnie tłumią lub maskują swoje autystyczne właściwości w kontaktach społecznych (Alaghband-Rad, Hajikarim-Hamedani, Motamed, 2023). Mimo korzyści z krótkoterminowego angażowania się w strategię maskowania cech autystycznych (np. zdobycie zatrudnienia) w dłuższej perspektywie wiąże się ona z szeregiem kosztów, jakie musi ponieść osoba ją stosująca. Literatura przedmiotu (dotychczas jeszcze w większości jedynie w ujęciu teoretycznym) zwraca uwagę, że nadmierne/niekontrolowane korzystanie z technik kamuflażu skutkuje depresją, lękiem czy wypaleniem, a w konsekwencji niższą jakością życia (Kim, Bottema-Beutel, 2019). Na podstawie powyższego można wnioskować, że maskowanie cech autystycznych może prowadzić zarówno do korzystnych, jak i niekorzystnych efektów wpływających na jakość życia osób ze spektrum autyzmu. W kontekście promowania dobrostanu w tej grupie

uzasadnione wydaje się zatem podejmowanie działań edukacyjnych, które podniosą świadomość osób z ASC na temat konsekwencji stosowania strategii kamuflażu.

Przytoczone powyżej badania stanowią wyłącznie niewielką reprezentację istniejących w literaturze raportów. Dążąc do uporządkowania doniesień empirycznych (Chiang, Wineman, 2014; Tobin, Drager, Richardson, 2014), poniżej skategoryzowano zmienne na te: (1) mogące przyczyniać się do niższej jakości życia oraz te, które (2) mogą mieć na nią pozytywny wpływ. W ramach pierwszej grupy wymienić można cechy autystyczne, współwystępujące problemy zdrowia psychicznego oraz behawioralną strategię kamuflażu. W skład grupy pozytywnych predyktorów wchodzi natomiast: wsparcie społeczne, umiejętność samostanowienia, rozwinięte funkcje wykonawcze oraz strategie radzenia sobie. W zakresie zmiennych socjo-demograficznych większość badaczy koncentruje się na wieku i płci jako zmiennych mogących wiązać się z jakością życia. Metaanaliza przeprowadzona przez Kim i Bottema-Beutel (2019) wykazała, że wiek nie ma wpływu na dobrostan osób z autyzmem. Z kolei analiza dotycząca płci, przeprowadzona przez Masona i współpracowników (2018), wskazuje, że płeć żeńska jest czynnikiem prognostycznym związanym z niższą jakością życia wśród osób autystycznych.

2.7. Wsparcie jakości życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Raporty dotyczące jakości życia dorosłych osób z autyzmem, przedstawione w poprzednim podrozdziale, stanowią impuls do refleksji nad potrzebą opracowania przeznaczonych usług pomocowych i programów wsparcia dla tejże grupy. Mimo identyfikacji predyktorów wyższej jakości życia literatura wskazuje na brak pełnej wiedzy w kwestii definiowania „dobrej jakości życia” z perspektywy osób z ASC oraz rozpoznawania interwencji, które faktycznie przynoszą poprawę (Ayres i in., 2018).

Strzelecki (2023a) zauważa, że w Polsce problem wsparcia osób z autyzmem staje się jeszcze bardziej złożony, gdyż istniejące programy skoncentrowane są głównie na wczesnodziecięcym i szkolnym okresie życia, pozostawiając dorosłe osoby bez adekwatnej pomocy. Autor zaznacza również, że jednym z kryteriów kwalifikujących do uczestnictwa w funkcjonujących projektach pomocowych jest posiadanie orzeczenia o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności. Wydaje się to szczególnie problematyczne, zwłaszcza biorąc pod uwagę doniesienia o dużym odsetku osób niezdiagnozowanych (Lai, Baron-Cohen, 2015). Co więcej, analiza danych z lat 2000–2016, przeprowadzona przez

Shenouda i współpracowników (2023), ukazuje pięciokrotny wzrost częstości występowania ASD bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Wyrażone powyżej spostrzeżenia podkreślają pilną potrzebę dostosowania systemów wsparcia oraz programów pomocowych dla dorosłych osób z autyzmem, uwzględniając również tych, którzy nie spełniają kryteriów związanych z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności.

Lorenc i współpracownicy (2016), dostrzegając potrzeby dorosłych osób z ASC (w poprzedniej nomenklaturze określane jako „wysoko funkcjonujące”), podjęli się przeglądu istniejących programów/projektów wsparcia w Anglii. Przeprowadzone analizy pozwoliły na zidentyfikowanie 13 kategorii interwencji oraz 8 sposobów ich świadczenia. Autorzy wśród oddziaływań wymieniają m.in. szkolenia i treningi, zarówno dla samych osób z ASC, jak i dla ich rodzin czy opiekunów. Istotnymi obszarami wsparcia okazały się (1) pomoc w zakresie zatrudnienia czy (2) wsparcie zindywidualizowane oraz rówieśnicze. Niektóre brytyjskie programy przywiązują dużą wagę do materiałów informacyjnych oraz wydarzeń społecznych, które odgrywają rolę edukacyjną, przyczyniając się do zwiększania świadomości społecznej na temat spektrum autyzmu. W tym miejscu warto również zwrócić uwagę na sposoby świadczenia usług pomocowych. Poza tradycyjnymi formami wsparcia (tj. w bezpośrednim kontakcie w ośrodkach pomocy) Lorenc i współpracownicy (2016) zauważyli również istnienie alternatywnych sposobów udzielania pomocy np. w postaci wsparcia telefonicznego e-mailowego, online, a także korzystanie z technologii wspomagających (np. aplikacji mobilnych). Ewolucja działań wspierających w erze cyfrowej, oparta na dostępie do wsparcia online, pozwala na elastyczność, dostępność oraz personalizację interwencji.

Mając na uwadze doniesienia o nieefektywności i ograniczonym dostępie do oferowanych przez państwo polskie formach pomocy dla dorosłych osób z autyzmem (Lindyberg, Woynarowska, 2016; Walendzik, Nowak, 2021), podjęto próbę przeprowadzenia przeglądu programów i projektów realizowanych przez organizacje pozarządowe. W tym celu przeszukano strony internetowe fundacji i stowarzyszeń na rzecz osób z autyzmem. Wybrano projekty na podstawie kryteriów włączenia, mianowicie (1) dotyczące (młodych) dorosłych osób z autyzmem oraz (2) prezentującego szczegółowe informacje na temat realizowanego przedsięwzięcia. Ostatecznie do analizy włączono siedem projektów spełniających kryteria. W tabeli 11 dokonano ich charakterystyki ze względu na: nazwę, organizację prowadzącą, finansowanie, region realizacji, grupę docelową, kryteria kwalifikacyjne i cel.

Tabela 11

Charakterystyka wybranych programów/projektów wsparcia dla dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu w Polsce

Nazwa projektu	Organizacja/finansowanie	Region realizacji	Beneficjenci	Kryteria kwalifikacyjne	Cel/charakterystyka projektu programu	Uwagi
RAZEM SPRAWNIEJ – wsparcie osób z autyzmem w formie usług asystenckich ⁴	Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym – współfinansowanie: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	mieszkańcy Trójmiasta i województwa pomorskiego	20 osób, w tym: ok. 3 osoby to młodzież od 16. do 18. roku życia oraz 17 dorosłych osób z autyzmem	orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności zdiagnozowany autyzm	Usługa wsparcia ma na celu zwiększenie samodzielności i aktywności społeczno-zawodowej osób z autyzmem poprzez indywidualnie dostosowane działania asystenta, który towarzyszy beneficjentom w codziennych aktywnościach życiowych.	Na stronie projektu widnieje informacja o ukierunkowaniu działań również na problemy młodych osób z zespołem Aspergera i „wysoko funkcjonującym” autyzmem.
Wsparcie dla dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin ⁵	Fundacja „Pomóż Mi Żyć” – współfinansowanie: Europejski Fundusz Społeczny	województwo pomorskie	dorośle osoby z autyzmem oraz dodatkowymi sprzężeniami, takich jak: niepełnospraw- ność intelektualna, epilepsja, zespół Retta oraz inne zaburzenia psychiczne	orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności	Celem projektu jest świadczenie całodobowego wsparcia, obejmującego specjalistyczne usługi opiekuńcze dla 7 osób z autyzmem oraz opiekę wychowawczą dla 6 osób i ich rodzin (26 osób). Projekt zakłada interwencyjną, doraźną opiekę wychowawczą dostosowaną do indywidualnych potrzeb. Ma on również na celu umożliwienie rodzicom, którzy sprawują całodobową opiekę nad dziećmi z autyzmem, skorzystania z opieki wychowawczej w określonych okresach, tj. święta, weekendy i dni wolne od pracy.	

⁴ <https://www.spoa.org.pl/project/razem-sprawniej/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

⁵ <https://mapadotacji.gov.pl/projekty/1525355/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

Nazwa projektu	Organizacja/finansowanie	Region realizacji	Beneficjenci	Kryteria kwalifikacyjne	Cel/charakterystyka projektu programu	Uwagi
Od zależności ku samodzielności – całocíciowy system wsparcia w zakresie rehabilitacji dla dorosłych osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu ⁶	Fundacja „Wspólnota Nadziej” – współfinansowanie: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	województwo małopolskie, miasto Kraków i powiat krakowski	35 dorosłych osób niepełnosprawnych z ASD, z orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności	- ukończony 18. r.ż. - orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności zdiagnozowany autyzm - osoby niepełnosprawne	Projekt ma na celu rehabilitację osób z autyzmem poprzez kompleksowe wsparcie terapeutyczne i edukacyjne, zwiększając ich samodzielność i integrację społeczną. Program obejmuje zindywidualizowane wsparcie, zajęcia rehabilitacyjne w Dziennym Centrum Aktywności oraz indywidualne pobyty adaptacyjne dla osób przygotowujących się do zamieszkania w placówkach stałego pobytu.	–
ŻYCIE RAZEM – Centrum Pomocy Osobom Autystycznym – Aktywizacji Zawodowej i Społecznej Osób z Autyzmem ⁷	Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym – współfinansowanie: Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych	mieszkańcy Trójmiasta i województwa pomorskiego	min. 55 osób powyżej 16. r.ż. z autyzmem	- ukończony 16 r.ż. - orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności - osoby niepełnosprawne i/lub niepełnosprawne z pomocy opieki społecznej	Projekt ma na celu umożliwienie samodzielnego funkcjonowania około 55 osobom z autyzmem poprzez nabycie umiejętności społeczno-zawodowych. Obejmuje kompleksowe wsparcie terapeutyczne, edukacyjne i rehabilitacyjne w specjalistycznej placówce, realizowane poprzez Indywidualne Plany Działania.	Beneficjenci projektu to osoby, których deficyty uniemożliwiają samodzielne funkcjonowanie i podjęcie aktywności zawodowej bez profesjonalnego wsparcia terapeuty.
Pod własnym dachem II ⁸	Fundacja SYNAPSIS – współfinansowanie ze środków Urzędu miasta stołecznego Warszawy.	Warszawa	osoby w spektrum autyzmu w wieku 18–45 lat	- osoby, które mieszkają w Warszawie; - osoby z ASD; - osoby w wieku 18–45 lat;	Projekt ma na celu przeprowadzenie turnusów usamodzielniających w ramach mieszkania chronionego-treningowego. Głównymi działaniami planowanymi do realizacji podczas tych turnusów są trening budżetowy, kulinarny, porządkowo-	

⁶ <https://farma.org.pl/co-robimy/projekty/najnowsze/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

⁷ <https://wsparciewgdanskupl/podmiot/zyc-razem-centrum-aktywizacji-zawodowej-i-spoecznej-osob-z-autyzmem/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

⁸ <https://synapsis.org.pl/project/pod-wlasnym-dachem-ii-04-2022-12-2024/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

Nazwa projektu	Organizacja/finansowanie	Region realizacji	Beneficjenci	Kryteria kwalifikacyjne	Cel/charakterystyka projektu programu	Uwagi
(Informacja Spektrum – slucham) – Ogólnopolski Telefon Autyzmu ⁹	Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom i Osobom Dorosłym z Zespołem Aspergera oraz Zaburzeniami Pokrewnymi „AS” – współfinansowany z Funduszu EOG	cała Polska	osoby z zespołem Aspergera, autyzmem oraz ich rodziny i inne osoby zainteresowane	orzeczenie o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności	higieniczny oraz organizacji czasu wolnego. Dodatkowo, projekt zakłada wsparcie uczestników w kwestiach aktywizacji zawodowej. Istotnym aspektem projektu jest również praca z rodziną.	Ogólnopolski Telefon Autyzmu dostępny jest pod numerem: 333 070 180. Z pomocy można korzystać od poniedziałku do soboty w godz. 10:00 – 18:00.
					Projekt zakłada zatrudnienie 2–3 osób z niepełnosprawnością, zwłaszcza self-advokatów ze spektrum autyzmu, do prowadzenia telefonu informacyjnego. Pracownicy na stanowisku teleinformacyjnym zostaną przeszkoleni. Przygotowany został pakiet wiedzy dla osób z nowo postawionymi diagnozami i ich rodzin. Dzwoniący otrzymują sprawdzone informacje dotyczące autyzmu i dostępnych form wsparcia, a ponadto uzyskują wiedzę na temat codziennego funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu od samorzeczników.	
Samodzielne Atomy ¹⁰	Stowarzyszenie Na Rzecz Wsparcia Osób z Autyzmem i Pokrewnymi Zaburzeniami Psychicznymi „A TO MY” – finansowany z środków Fundacji PZU oraz Polskiej Wytórni Papierów Wartościowych	Szczecin i okolice	dorosłe (i/lub wchodzące w dorosłość) osoby z autyzmem i pokrewnymi zaburzeniami psychicznymi	- nie jest konieczne posiadanie orzeczenia - kolejność zgłoszeń (liczba miejsc jest ograniczona)	Program ma na celu rozwijanie umiejętności, które przyczynią się do osiągnięcia maksymalnej samodzielności w codziennym funkcjonowaniu osób z zaburzeniami psychicznymi. Opiera się on na modelu TEACCH oraz wspomagającym przekazie AAC. Program obejmuje cztery obszary rozwojowe: motywacyjny, aktywizacyjny, poradniczy i integracyjny. Przedsięwzięcie przewiduje cykl stałych zajęć trwających w regularnych odstępach czasu.	

⁹ <https://aktywniobywatele.org.pl/projekty/informacja-spektrum-slucham/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

¹⁰ <http://atomyautyzm.com.pl/informacje/samodzielne-atomy/> (dostęp: 28.12.2023 r.).

Finansowanie i region realizacji projektów

Na podstawie przeprowadzonej analizy informacji opublikowanych na stronach internetowych fundacji i stowarzyszeń oferujących wsparcie dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu oraz przedstawionych charakterystyk wybranych programów można zauważyć, że współczesny system wsparcia dla dorosłych z ASC w Polsce głównie opiera się na lokalnych inicjatywach organizacji pozarządowych. Spośród projektów poddanych analizie tylko jeden obejmował swym zasięgiem cały kraj, natomiast pozostałe sześć koncentrowało się na obszarze dużych miast, zazwyczaj o charakterze wojewódzkim. Spostrzeżenie to koresponduje z doniesieniami Iwony Lindyberg i Agnieszki Woynarowskiej (2016), które również uwydatniły lokalny charakter usług pomocowych dla dorosłych osób z autyzmem. Strzelecki (2023a) wskazuje na potencjalne zagrożenia związane z decentralizacją systemu wsparcia, zwracając uwagę na możliwe nierówności w dostępie do usług oraz różnice jakościowe w zależności od regionu. Lokalny charakter inicjatyw organizacji pozarządowych często pociąga za sobą zależność od zewnętrznych źródeł finansowania, np. Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób czy Europejskiego Funduszu Społecznego. To zaś może stanowić zagrożenie dla trwałości prowadzonych programów.

Beneficjenci projektów

Projekty wsparcia zazwyczaj są przeznaczone ograniczonej liczbie uczestników, co precyzyjnie określone jest w regulaminach. Wynika to zazwyczaj z wysokości otrzymanego finansowania oraz dostępnych specjalistów. Jest to znaczące zagrożenie dla osób potrzebujących wsparcia, szczególnie w mniejszych społecznościach, gdzie dostępność projektów może być ograniczona. W takich przypadkach istnieje ryzyko, że osoby zainteresowane lub potrzebujące mogą zostać wykluczone, a tym samym doświadczać niższej jakości życia. W dużych aglomeracjach, gdzie istnieje większa liczba projektów, to ryzyko wydaje się mniejsze.

Kryteria kwalifikacyjne

Analizując dane dotyczące kryteriów kwalifikacyjnych, można zauważyć, że spośród siedmiu wybranych projektów wsparcia dla dorosłych osób ze stanami ze spektrum

autyzmu aż pięć wymaga posiadania aktualnego orzeczenia o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności. W przypadku dwóch pozostałych: *Ogólnopolski Telefon Autyzmu* oraz *Samodzielne Atomy*, nie odnotowano takiej konieczności. Inicjatywa bezpłatnej infolinii pomocowej nie określa żadnych punktów wykluczających, w tym – z uwagi na formę – dostępna jest dla wszystkich na terenie całego kraju. Z kolei cykl spotkań organizowany przez Stowarzyszenie „A TO MY” ogłasza się na portalach społecznościowych, zachęcając do wzięcia udziału w projekcie osoby nieposiadające jeszcze diagnozy, oferując w tej kwestii pomoc swoich specjalistów. Oba przedsięwzięcia wydają się posiadać znamiona bliskie koncepcji neuroróżnorodności, niewykluczające, wspierające osoby bez diagnozy oraz te, których poziom funkcjonowania nie wymaga wzmożonego wsparcia. Warto jednak podkreślić, że pozostałe 5 projektów są wyraźnie ukierunkowane na grupę osób z ASD, które doświadczają znacznych wyzwań w życiu codziennym, niesamodzielnych oraz o niskim (bądź zależnym) statusie socjoekonomicznym. Można stwierdzić, że w przypadku projektów finansowanych ze źródeł zewnętrznych istnieje trend skupiania się na osobach z formalnymi diagnozami autyzmu, a w niektórych przypadkach nawet z występującymi dodatkowymi niepełnosprawnościami. Jako swoisty przykład można przytoczyć projekt *Razem do samodzielności – kompleksowe wsparcie osób z autyzmem i ich opiekunów* organizowany przez Fundację Dom Autysty¹¹. Nie został on ujęty w tabeli 11, ale może świadczyć o dużym zawężeniu grupy odbiorców przez ustalone kryteria kwalifikacyjne. Projekt, według regulaminu, adresowany jest w pierwszej kolejności do: (1) osób z autyzmem ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym; (2) osób lub rodzin zagrożonych ubóstwem lub wykluczeniem społecznym; (3) osób z niepełnosprawnościami i niesamodzielnych, których dochód nie przekracza 150% właściwego kryterium dochodowego (tamże).

Cel i charakterystyka projektów

Przedstawione w tabeli 11 projekty wsparcia dorosłych osób z autyzmem w większości zorientowane są na ich usamodzielnienie oraz aktywizację społeczno-zawodową, nierzadko oferując również pomoc rodzinom poprzez opiekę wytchnieniową.

¹¹ <https://domautysty.org.pl/wp-content/uploads/2021/03/Regulamin-realizacji-projektu-Razem-do-samodzielno%C5%9Bci.pdf> (dostęp 30.12.2023 r.)

Mimo że wspomniane obszary wydają się wpasowywać w niektóre potrzeby dorosłych osób z ASC, przeznaczone są one wyłącznie tym, którzy wykazują znaczne zapotrzebowanie na wsparcie. Co więcej, żaden z programów nie podejmuje działań w kierunku samoopieki czy zdrowia psychicznego, na co zwracają szczególną uwagę zagraniczne jakościowe raporty badawcze (Huang, Arnold, Foley, Trollor, 2024). Polskie programy wsparcia odzwierciedlają trend zagranicznych usług pomocowych dla dorosłych osób z ASD ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną – skupiając się na umiejętnościach społecznych oraz interwencjach z zakresu zatrudnienia (Lorenc i in., 2018; Hedley i in., 2017). Wśród analizowanych programów szczególne zainteresowanie może budzić *Ogólnopolski Telefon Autyzmu* – ze względu na jego unikalny cel i charakterystykę. Oprócz udzielania wszechstronnych informacji (np. w kwestii diagnozy, dostępnych terapii) dla wszystkich zainteresowanych (obejmując osoby bez diagnozy, w jej trakcie, z diagnozą, czy rodziców dzieci z ASD) program ten oferuje także szansę na zatrudnienie osobom neuroróżnorodnym na stanowisku konsultantów. To innowacyjne podejście, poza tworzeniem miejsc pracy, pozwala osobom dzwoniącym na uzyskiwanie wsparcia od konsultantów, którzy również doświadczyli w życiu podobnych wyzwań. Powyższe koresponduje z doniesieniami badawczymi, które wskazują, że dorosłe osoby z ASC wyraźnie doceniają wsparcie udzielane przez inne osoby z autyzmem. Jest to związane z możliwością poczucia przynależności do grupy, doświadczania akceptacji oraz dokonywania porównań społecznych (Hickey, Crabtree, Stott, 2018).

Wnioski z analizy wybranych projektów/programów wsparcia dla dorosłych osób z ASC

Aktualny niedostatek usług pomocowych dla osób dorosłych ze stanami ze spektrum autyzmu, które nie posiadają oficjalnej diagnozy czy orzeczenia o niepełnosprawności, widoczny jest w wybranych do analizy inicjatywach. Istniejące projekty, skierowane najczęściej do osób wymagających znacznego wsparcia, koncentrują się głównie na aspektach związanych z samodzielnym życiem. Warto zauważyć, że inicjatywy te pomijają istotne kwestie, takie jak zdrowie psychiczne czy rozwijanie umiejętności radzenia sobie z charakterystycznymi dla autyzmu przeżyciami, np.

meltdown¹² czy shutdown¹³. Spośród wybranych do analizy projektów dwa z nich: *Ogólnopolski Telefon Autyzmu* i *Samodzielne Atomy* wydają się być najbliższe potrzeb dorosłych osób z ASC bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Przede wszystkim telefoniczna forma wsparcia może okazać się pomocna dla osób, które tłumią swoją autystyczną naturę, rozważają rozpoczęcie procesu diagnostycznego, ale także dla tych, które mają negatywne doświadczenia z przeszłości związane z pomocą udzielaną w kontakcie bezpośrednim (Raymaker i in., 2020). Zgodnie z literaturą przedmiotu, pomimo napotykanego trudności w sferze społecznej i komunikacyjnej, osoby ze stanami ze spektrum autyzmu z zapałem korzystają z możliwości, jakie stwarzają wysokie technologie. Nowoczesne środki komunikacji umożliwiają im interakcje, zwłaszcza z osobami neurotypowymi, na bardziej równych zasadach. Dzięki nim osoby autystyczne mają więcej czasu na udzielanie odpowiedzi, a tym samym doświadczają mniejszej presji emocjonalnej i czasowej (Benford, 2008). Idealnym przykładem połączenia narzędzi do kontaktu na odległość oraz chęci korzystania z pomocy mogą być tworzone przez samorzeczników grupy wsparcia na portalach społecznościowych (np. Facebook), które potrafią zrzeszać dziesiątki tysięcy osób z ASC. Benford (2008) zwraca jednak uwagę na istnienie pewnego ryzyka w takiej postaci wsparcia np. w formie utraty kontroli nad interakcjami twarzą w twarz czy zwiększonego ryzyka kontaktu z osobami fałszującymi swoją tożsamość w sieci. Aby odpowiedzieć na tego rodzaju obawy, można wprowadzić cykliczne sesje grupowe dla osób ze spektrum autyzmu, prowadzone przez specjalistów (co stanowi istotny element oferty projektu *Samodzielne Atomy*). Próbuąc dokonać połączenia najlepszych elementów z programów omówionych w tabeli 11, warto rozważyć inicjatywę łączącą bezpośrednie spotkania z dodatkowym wsparciem poprzez dedykowaną aplikację mobilną. Taka platforma może pozwolić zachować ciągłość oddziaływań pomocowych m.in. poprzez dostęp do narzędzi psychoedukacyjnych, grywalizacji motywującej do wyrabiania dobrych nawyków czy kalendarza pozwalającego na retrospekcję własnego nastroju.

¹² **Meltdown** – to uzewnętrzniona reakcja na przytłaczające bodźce. Podczas "meltdownu" osoba może doświadczać podwyższonego poziomu stresu czy niepokoju, co prowadzi do wybuchu intensywnych emocji. Reakcja ta może objawiać się płaczem, krzykiem lub samookaleczaniem (Phung, Penner, Pirlot, Welch, 2021)

¹³ **Shutdown** – to uwewnętrznienie dyskomfortu, które obejmuje reakcję wycofania lub braku zaangażowania. Podczas „shutdownu” osoba może nie reagować na zewnętrzne bodźce czy wydawać się wycofana. Zachowanie to służy jako środek ochronny, aby poradzić sobie z przytłaczającymi bodźcami i odzyskać poczucie kontroli (Phung, Penner, Pirlot, Welch, 2021).

Podsumowując, proponowane działania wsparcia powinny koncentrować się na pomaganiu dorosłym osobom z autyzmem w lepszym rozumieniu własnych przeżyć oraz rozwijaniu strategii samopomocowych, które mogą stosować samodzielnie, bez stałego kontaktu ze specjalistą. W świetle informacji dotyczących potencjalnie negatywnych skutków maskowania cech autystycznych istnieje również potrzeba edukacji na temat mechanizmów strategii adaptacyjnych. Osoby z ASC powinny: zrozumieć wpływ kamuflażu na życie, rozpoznawać sygnały nadmiernego maskowania, stosować zastępcze strategie w sytuacjach stresowych oraz potrafić zachować równowagę pomiędzy maskowaniem a autentycznością. Świadome podejście do kamuflażu wydaje się zatem kluczem do lepszego dobrostanu osób z ASC.

ROZDZIAŁ III.

Kamuflaż i wypalenie autystyczne jako możliwe predyktory jakości życia

3.1. Kamuflaż autystyczny – ustalenia terminologiczne

Funkcjonowanie w społeczeństwie wymaga dostosowywania się do obowiązujących w nim norm oraz zasad. Osoby pretendujące do koegzystowania w danym środowisku ludzi, choćby nawet ze względu na chęć uzyskania korzyści materialnych, dokonują modyfikacji własnych zachowań. Ich celem jest wywołanie pozytywnego wrażenia i zyskanie akceptacji innych osób. W psychologii czy naukach o mediach i komunikacji społecznej często można spotkać się z pojęciem autoprezentacji, które Mark Leary definiuje jako: „proces kontrolowania sposobu, w jaki widzą nas inni (...)”, nazywany przez niego także manipulowaniem wrażeniem (Leary, 2004, s. 14). Zjawisko to wydaje się powszechnie stosowane, gdyż ludzie zazwyczaj wybierają, jakie aspekty siebie chcą prezentować w określonych sytuacjach, a które skrzętnie ukryć. To z kolei wysuwa pojęcie *maski* odnoszące się do: „życiowej roli, której odgrywania oczekuje od człowieka społeczeństwo, niekoniecznie tożsamej z tą, którą człowiek ten odgrywa na głębokim poziomie psychologicznym” (Reber, 1985, za: Tylikowska, 2016, s. 63). Mechanizm ten służy więc adaptacji osoby do środowiska, gdyż im lepiej będzie się przez nie odbierany, tym więcej korzyści będzie można z niego otrzymać. W literaturze podkreśla się, że maskowanie nie może być stosowane bez żadnych konsekwencji. Jeżeli osoba ciągle ukrywa swoje zachowania, uczucia i postawy, w dłuższej perspektywie doznać może wewnętrznego kryzysu (Dymkowski, 1996). Jolande Jacobi (1979) z kolei sugeruje, że zjawisko maskowania może mieć dwuznaczny charakter, pełniąc zarówno funkcję ochronną, jak i zagrażającą. Jednakże – jej zdaniem – to, w którym kierunku pójdą efekty maskowania, zależy przede wszystkim od „sztywności oraz grubości warstwy maski”, a także od stopnia świadomości lub nieświadomości osoby co do jej istnienia (Jacobi, 1979).

Osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, ze względu na obserwowaną u nich wyższą intensywność cech autystycznych, mogą przejawiać zachowania odmienne w porównaniu z tymi, które uznawane są za charakterystyczne w populacji osób neurotypowych. W związku z tym częściej mogą stosować maskowanie swoich cech

w celu lepszego dopasowania się do środowiska społecznego (Attwood, 2017; Nieradka, Strzelecki, 2023). Mimo uznania powszechności stosowania masek literatura przedmiotu wskazuje na istnienie kluczowych różnic między korzystaniem z nich przez osoby autystyczne a neurotypowe (Hull i in., 2017). Według doniesień maskowanie dokonywane przez osoby z ASD niesie za sobą poważne konsekwencje dla ich zdrowia psychicznego (Hull i in., 2021) oraz wymaga znacznego wysiłku (Bargiela i in., 2016). W kontekście autyzmu zjawisko to nazwane zostało kamuflażem oraz definiowane jest jako strategie, które osoby z ASD stosują w celu zminimalizowania widoczności swoich autystycznych cech (Lai i in., 2011). Jak podkreślają Cage i Troxell-Whitman (2019), motywacja do stosowania kamuflażu może być rozpatrywana w kategoriach konwencjonalnych (tj. radzenie sobie w pracy/na studiach, zmniejszenie niezręczności w interakcjach społecznych) oraz relacyjnych (tj. wchodzenie w bliższe relacje, dopasowanie do grupy). Autorzy poza przytoczonymi wyżej powodami wymieniają również: (1) potrzebę dopasowania się do neurotypowego świata; (2) unikanie potencjalnych represji ze względu na zaburzenie; (3) mocno zakorzeniony nawyk maskowania swojej natury oraz (4) unikanie stygmatyzacji (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Analizując te doniesienia, można stwierdzić, że największa motywacja do korzystania z kamuflażu związana jest ze strachem przed odrzuceniem społecznym oraz percepcją własnej osoby przez pryzmat zaburzenia. Co szczególnie niepokojące, obawy te musiały powstać na kanwie wcześniejszych doświadczeń jednostki, a to z kolei stanowić może o braku świadomości społeczeństwa na temat funkcjonowania osób z ASD.

Kamuflaż, będący strategią adaptacyjną, stosowany jest przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w celu zamaskowania ich naturalnych reakcji autystycznych. Stanowi zewnętrzną manifestację wewnętrznych procesów, które polegają na dostrzeganiu własnych cech autystycznych i podejmowaniu działań w celu ich ukrycia (Radulski, 2022). Badania przeprowadzone przez Hull i współautorów (2017) pozwoliły na zdefiniowanie trzech podkategorii tego zjawiska wśród dorosłych osób z autyzmem:

- **Kompensacja** – naśladowanie i powielanie neurotypowych norm społecznych. Strategia ta polega na nabywaniu konkretnych umiejętności społecznych, które nie znajdują się w repertuarze osób z ASD, a następnie korzystaniu z nich we własnych interakcjach w celu zrekompensowania trudności w sytuacjach społecznych. Osoby z ASD uczą się neurotypowych reakcji m.in. poprzez obserwację zachowań osób w filmach, a następnie internalizują zaobserwowaną mowę ciała.

- Maskowanie – tłumienie autystycznych cech. Strategia ta polega na ukrywaniu właściwości charakterystycznych dla autyzmu przy jednoczesnym podkreślaniu innych, typowych dla osób neurotypowych, np. poprzez świadome i aktywne zarządzanie ruchami całego ciała czy utrzymywanie kontaktu wzrokowego. Osoby z ASD regulują swoje własne reakcje w celu dopasowania się do grupy oraz uniknięcia wykluczenia.
- Asymilacja – odgrywanie roli i udawanie. Ta specyficzna forma kamuflażu wykracza poza prostą maskę społeczną i obejmuje ciągłe imitowanie oraz naśladowanie zachowań charakterystycznych dla osób neurotypowych. Opiera się ona głównie na obserwacji i reprodukowaniu zamiast na autentycznym zrozumieniu tych zachowań. Osoby z ASD mogą np. rozpocząć rozmowę z obcą osobą na ulicy mimo braku wewnętrznych chęci.

Livingston, Shah, Milner i Happé (2020) również podejmują próby konceptualizacji zjawiska kamuflażu społecznego. Autorzy jednak w głównej mierze skupiają się na kompensacji, definiując ją jako: „procesy, które przyczynią się do poprawy behawioralnej prezentacji zaburzenia neurorozwojowego pomimo istnienia utrzymującego się deficytu (deficytów) na poziomie poznawczym i/lub neurobiologicznym” (Livingston, Shah, Milner, Happé, 2020, s. 731). Według perspektywy Livingston i współautorów kompensacja obejmuje zróżnicowany zakres (stopnie) strategii, sięgając od powierzchownych (płytką kompensacja), które dostarczają jedynie pozorne wrażenie neurotypowych umiejętności społecznych, po bardziej zaawansowane i złożone (głęboka kompensacja), umożliwiające elastyczne zrozumienie aspektów społecznych (tamże).

3.1.1. Pozytywne i negatywne konsekwencje kamuflażu

Jak już zauważono wcześniej, pojęcie kamuflażu w kontekście autyzmu zostało wprowadzone przez Lornę Wing (1981), która jako pierwsza zauważyła, że niektóre dziewczęta z autyzmem mogą zostać pominięte w klinicznej diagnozie ze względu na ich lepsze umiejętności społeczne i komunikacyjne w porównaniu z chłopcami. Chociaż temat ten był wcześniej podejmowany, to zyskał on szczególne zainteresowanie w ostatnich latach, stając się przedmiotem empirycznych eksploracji naukowców z różnych zakątków świata. Poza ciągłymi próbami konceptualizacji tego zjawiska badacze podejmują również

działania w celu zidentyfikowania pozytywnych i negatywnych konsekwencji maskowania autystycznych cech.

Osoby z ASD, korzystające z technik maskowania, dostarczają zróżnicowanych informacji dotyczących skutków ich działania. Badania jakościowe przeprowadzone przez Bernardin, Mason, Lewis i Kanne (2021) ukazały, że zarówno kobiety, jak i mężczyźni wykazują szczególne uznanie dla stosowania kamuflażu w aspekcie nawiązywania i utrzymywania przyjaźni. W kontekście pozytywnych skutków badacze zdefiniowali także kamuflaż jako możliwość lepszego funkcjonowania w środowisku dostosowanym do osób neurotypowych. Osoby z ASD zwróciły szczególną uwagę na kwestie związane z rozwojem kariery zawodowej. Inny raport z kolei pozwolił na wyłonienie pozytywnych efektów w aspekcie dostępu do świata osób neurotypowych oraz idących za tym benefitów, np. samodzielne robienie zakupów, podróżowanie komunikacją miejską czy poznawanie nowych ludzi (Bradley, Shaw, Baron-Cohen, Cassidy, 2021). W przeciwieństwie do pierwszego raportu badani określili kamuflaż jako czynnik ochronny, który pozwala im przewyższać życiowe trudności, daje poczucie pewności siebie oraz bezpieczeństwa. Dodatkowo osoby w spektrum autyzmu pozytywnie oceniły również wpływ kamuflażu na obniżenie ryzyka bycia dyskryminowanym i stygmatyzowanym (tamże). Hull i współautorzy (2017) sugerują, że niektóre autystyczne jednostki interpretują kamuflaż jako pozytywny, ponieważ pozwala im odnosić sukcesy w życiu prywatnym i zawodowym oraz osiągać wyznaczone cele. Dodatkowo badani biorący udział w projekcie Hull i wsp. (2017) wskazali, że zastosowanie technik maskowania pozwala im niwelować stereotypy dotyczące społeczności osób z ASD.

Chociaż kamuflaż może przynosić pewne korzyści, konieczne jest również uwzględnienie negatywnych skutków związanych z jego stosowaniem. Należy pamiętać, że aktywne kamuflowanie wymaga wzmożonego, ciągłego monitorowania sytuacji społecznych, a także wkładania znacznego wysiłku w kontrolowanie siebie oraz adekwatnego reagowania odpowiednio do sytuacji. Gould i Ashton-Smith (2011) podkreślają, że ciągłe naśladowanie zachowań osób neurotypowych i tłumienie autystycznych właściwości może prowadzić do psychicznego i emocjonalnego wyczerpania. Sugerują ponadto, że wysiłek ten może predysponować dziewczęta i kobiety z ASD do problemów ze zdrowiem psychicznym, a w efekcie prowadzić nawet do izolacji społecznej (tamże). Badania przeprowadzone w grupie 136 dorosłych osób z formalną lub nieformalną (auto-) diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu (Livingston, Shah, Happé, 2019) wydają się potwierdzać obserwacje Gould i Ashton-Smith (2011) dotyczące

negatywnego wpływu kamuflażu na zdrowie psychiczne. Wielu respondentów łączyło korzystanie z adaptacyjnych strategii z późniejszym doświadczaniem lęku, depresji, a nawet występowaniem zachowań suicydalnych. Związek ten powiązany był z uczuciem izolacji, niską samooceną oraz rozważaniami na temat społecznych niepowodzeń, gdy wysiłek włożony w maskowanie nie przyniósł pożądanych efektów. Niektórzy uczestnicy raportowali także powiązanie między kamuflażem a złym stanem zdrowia fizycznego, np. potrzebą większej ilości snu (Livingston, Shah, Happé, 2019). Autorzy sugerują, że aktywne kamuflowanie nie pozostaje bez związku z czasem zdiagnozowania autyzmu. Osoby z wyższym nasileniem właściwości autystycznych, które aktywnie kamuflowały swoje cechy, dostrzeżone zostały przez klinicystów dopiero w dorosłości. Stosowane strategie adaptacyjne pozwalały im na odnoszenie sukcesów w nauce, a tym samym nie wzbudzały szczególnego zainteresowania rodziców i nauczycieli. Dodatkowo niektórzy uczestnicy w dzieciństwie nie wykazywali cech autystycznych na tyle obciążających, aby uzasadnić diagnozę, aż do osiągnięcia dorosłości, kiedy to wymagania społeczne zaczęły rosnąć i przewyższać ich zdolności/możliwości (więcej na ten temat w rozdziale 1.4). W konsekwencji osoby te przez znaczną część życia pozostawały poza systemem wsparcia. Co ciekawe, raport ten sugeruje, że osoby bez formalnej diagnozy ASD, które samodzielnie identyfikują u siebie wyższe nasilenie cech autystycznych oraz stosują kamuflaż, wykazują pod wieloma względami podobieństwo do osób z formalną diagnozą autyzmu (Livingston, Shah, Happé, 2019). W aspekcie zdrowia psychicznego nie sposób pominąć badania przeprowadzonego przez Cassidy i współpracowników (2020), którzy to zaobserwowali związek pomiędzy cechami autystycznymi a myślami i zachowaniami samobójczymi. Co istotne z perspektywy niniejszych rozważań, badacze odnotowali w tej korelacji pośredniczący charakter asymilacji (jednej ze strategii kamuflażu) oraz udaremnionej przynależności. To z kolei sugeruje, że osoby z wysoką intensyfikacją cech autystycznych mają tendencję do prób asymilacji w sytuacjach społecznych, co skutkuje poczuciem udaremnionej przynależności, a w konsekwencji zachowaniami suicydalnymi (Cassidy, Bradley, Shaw, Baron-Cohen, 2018).

Podsumowując, dotychczasowe badania wykazywały zarówno pozytywne, jak i negatywne skutki aktywnego stosowania kamuflażu przez osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W tym kontekście ważne jest zastanowienie się, czy koszty związane z wysiłkiem włożonym w ukrywanie (świadome lub nieświadome) swojej autentycznej natury oraz naśladowaniem zachowań neurotypowych są uzasadnione przez korzyści płynące z tej strategii. Szczególnie istotne z punktu widzenia psychoedukacyjnego jest

pytanie, czy możliwe jest podjęcie działań, które pomogą dorosłym osobom w spektrum autyzmu używać kamuflażu w sposób świadomy, tak aby nie narażać wewnętrznych zasobów i unikać destrukcyjnych skutków, takich jak depresja czy zachowania suicydalne.

3.1.2. Wybrane czynniki modelujące kamuflaż

Badania naukowe ukierunkowane na zrozumienie zachowań kamuflujących u osób z autyzmem wskazują na istnienie szeregu konkretnych czynników, które wykazują związek z częstotliwością stosowania strategii adaptacyjnych. Poniżej przedstawione zostaną wybrane zmienne, które uznano za istotne w kontekście niniejszej pracy.

Nasilenie cech autystycznych

Kamuflaż może stanowić adaptacyjną reakcję na społeczne oczekiwania, a jego używanie może być powszechne w różnych sytuacjach dla osiągnięcia osobistych celów. Przyjmując, że właściwości autystyczne występują w populacji ogólnej (Constantino, Todd, 2003), można oczekiwać, że ludzie będą angażować się w strategię kamuflażu, niezależnie od poziomu ich intensyfikacji. Badania przeprowadzone przez Hull i współautorów (2019) wskazują jednak, że istnieje dodatnia korelacja między kamuflażem a cechami autystycznymi. Sugeruje to, że im wyższe nasilenie cech autystycznych prezentuje dana osoba, tym aktywniej może ona stosować strategię kamuflażu, niezależnie od formalnej diagnozy autyzmu. Doniesienia te korespondują z wynikami badań przeprowadzonych zarówno w grupie dorosłych osób z Włoch (Dell'Osso i in., 2022), jak również z Niderlandów (van der Putten i in., 2024). Dwa raporty z badań prowadzonych w Polsce (Kossewska, Milczarek, 2022; Nieradka, Strzelecki, 2023) z kolei wykazały istnienie dodatniej korelacji między całkowitym wynikiem kamuflażu oraz dwiema podskalamami w narzędziu CATQ, czyli kompensacji i asymilacji a cechami autystycznymi. Nie stwierdzono jednak w obu badaniach istotnej korelacji między strategią maskowania a właściwościami autystycznymi. Może to sugerować, że osoby polskiej narodowości stosują strategię maskowania w podobnym stopniu, niezależnie od poziomu nasilenia cech autystycznych. Przy obecnym stanie wiedzy należy jednak z ostrożnością podchodzić do takiej interpretacji. Zaleca się przeprowadzenie badań międzykulturowych, aby lepiej zrozumieć, czy te obserwacje mają uniwersalne zastosowanie, czy też różnice kulturowe mogą determinować sposób, w jaki jednostki angażują się w strategię maskowania.

Poziom inteligencji

Raport z badań opublikowany w 2016 roku przez Baldwin i Costley zasugerował, że kobiety z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej mogą intensywniej stosować strategie kamuflażu w porównaniu z tymi z niższym ilorazem inteligencji. Autorzy stwierdzili, że osoby z inteligencją w normie lub ponadprzeciętną posiadają możliwości poznawcze, które umożliwiają im rozpoznawanie własnych trudności oraz skuteczne ich ukrywanie. Badania przeprowadzone przez Livingston, Colvert, Bolton i Happé (2019) poniekąd wsparły te doniesienia, wykazując, że nastolatki z autyzmem, którzy przejawiali wyższy poziom kompensacji, osiągnęli znacznie wyższe wyniki w testach na inteligencję w porównaniu z osobami, które prezentowały niższy poziom zaangażowania we wspomnianą strategię (tamże). W literaturze znaleźć można również raporty zaprzeczające istnieniu związku pomiędzy obiema zmiennymi. Jedno z badań przeprowadzonych w grupie nastolatków z ASD (Hull, Petrides, Mandy, 2021) nie wykazało istotnej korelacji między ogólnym poziomem inteligencji a strategiami kamuflażu. Wyniki te sugerują, że ogólne zdolności poznawcze nie są niezbędne do aktywnego stosowania technik adaptacyjnych. Warto również zauważyć, że badanie to nie wykazało różnic w powszechności stosowania kamuflażu wśród uczestników w zależności od ilorazu ich inteligencji. Te z kolei doniesienia korespondują z raportem Corbett i współautorów (2021). Konieczne są dalsze eksploracje w celu dokładniejszego zrozumienia związku między ilorazem inteligencji a stosowaniem strategii kamuflażu.

Wiek i czas postawienia diagnozy autyzmu

Badania nad związkiem wieku osób w spektrum autyzmu a stosowaniem strategii kamuflażu stanowią istotny obszar, szczególnie biorąc pod uwagę, że autyzm jest stanem dożywotnim. Eksplorowanie tego tematu może dostarczyć lepszego zrozumienia, w jaki sposób procesy adaptacyjne kształtują się i ewoluują w miarę postępującego wieku osób z wyższą intensyfikacją właściwości autystycznych. Dotychczasowe raporty, które podejmowały próbę określenia związku pomiędzy wiekiem a stosowaniem strategii kamuflażu, w dużej mierze dostarczają informacji o braku korelacji pomiędzy wspomnianymi zmiennymi (Cage, Troxell-Whitman, 2019; Cassidy, Bradley, Shaw,

Baron-Cohen, 2018; Livingston, Shah, Milner, Happe, 2020; Jorgenson, Lewis, Rose, Kanne, 2020). Brak zależności dostrzegli także Hull, Petrides i Mandy (2021), którzy sugerują, że odkrycie to wskazuje, iż nawet młode jednostki mogą aktywnie angażować się w kamuflaż – na podobnym poziomie jak osoby starsze. To z kolei obliuguje specjalistów (w tym nauczycieli) do jak najwcześniejszego rozpoznawania angażowania się w strategię kamuflażu przez ich podopiecznych. Szczególnie biorąc pod uwagę doniesienia o skutkach jego długofalowego stosowania. Warto jednak wspomnieć, że badania przeprowadzone przez Perry, Mandy, Hull i Cage (2022) w grupie dorosłych osób z ASD wskazały, iż wiek może stanowić predyktor kamuflażu. Autorzy wykazali, że starszy wiek wiązał się z mniejszym ukrywaniem autystycznej natury. Z kolei badania Mae Simcoe i współautorów (2018) prowadzone w grupie osób z ASD w wieku od 5 do 19 lat wykazały istotne statystycznie różnice między grupą dzieci w wieku 5–12 lat a grupą młodzieży w wieku 13–19 lat. Adolescenci wykazywali wyższy poziom maskowania w porównaniu z drugą grupą wiekową.

W literaturze autorzy przeglądów systematycznych dotyczących kamuflażu wraz z wiekiem badanych poddają pod dyskusję również moment życia, w którym osobie postawiona została formalna diagnoza ASD. Mimo że od kannerowskich czasów uznaje się autyzm za stan manifestujący się po raz pierwszy w dzieciństwie, coraz więcej opracowań naukowych raportuje wzmożoną liczbę rozpoznań klinicznych u osób dorosłych (Lai, Baron-Cohen, 2015). Doniesienia te wspierane są między innymi przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne, które w 5. wydaniu DSM uznało, że objawy autyzmu mogą nie ujawnić się w pełni, dopóki wymagania społeczne nie przekraczają ograniczonych możliwości jednostki (APA, 2013). Jak zauważają Livingston i Happé (2017), u osób z późniejszą diagnozą autyzmu od dzieciństwa istniały pewne wyzwania związane z wyższym nasileniem cech autystycznych, ale zdolność ich kamuflowania (przynajmniej do wczesnej dorosłości) pozwalała im na prezentację siebie w sposób „neurotypowy”. Wyniki badań przeprowadzonych przez Perry’ego i współpracowników (2022) wskazują na istnienie dodatniej korelacji między wiekiem, w którym osoba otrzymuje diagnozę, a tendencją do stosowania kamuflażu. Innymi słowy, im później jednostka zostanie zdiagnozowana, tym większe prawdopodobieństwo, że silniej stara się maskować wyzwania wynikające ze spektrum autyzmu. To z kolei sugeruje, że wcześniejsza diagnoza autyzmu może wpływać na redukcję potrzeby stosowania strategii adaptacyjnych, a tym samym lepszą jakość życia osób z ASD.

Dotychczasowe badania sugerują, że kobiety z zaburzeniami ze spektrum autyzmu wykazują większą skłonność do angażowania się w zachowania kamuflujące niżeli mężczyźni z ASD. Niektórzy naukowcy tłumaczą tę tendencję wysokimi oczekiwaniami społecznymi stawianymi przed dziewczętami od najmłodszych lat oraz procesem socjalizacji, który nakłania do przyjmowania tradycyjnych ról płciowych (Furgał, 2021). Hipoteza ta często wykorzystywana jest również do wyjaśniania zwiększonego odsetka nietrafionych lub późnych diagnoz w grupie kobiet (Hull i in., 2017). Aktywne maskowanie objawów autyzmu przez dziewczęta/kobiety sprawia, że jego symptomy stają się mniej zauważalne lub łatwiejsze do przeoczenia, co z kolei utrudnia wcześniejsze rozpoznanie autyzmu i udzielenie adekwatnego wsparcia.

Badania przeprowadzone przez Hull i współpracowników (2020) na próbie 306 dorosłych osób z autyzmem i 472 osób neurotypowych ujawniły, że kobiety z ASD wykazują większe tendencje do kamuflażu niż autystyczni mężczyźni. Wynik ten dotyczy zarówno ogólnego wyniku kamuflażu, jak i dwóch jego podskal: maskowania i asymilacji. Autorzy sugerują, że zjawisko to może wynikać z wyższych oczekiwań społecznych stawianych kobietom w kontekście społecznego funkcjonowania. Niemniej jednak nie zaobserwowano różnic między płciami w odniesieniu do podskali kompensacji, co z kolei może wskazywać, że osoby autystyczne, niezależnie od płci, naśladują i powielają neurotypowe normy społeczne. Co ciekawe, w przytoczonym badaniu nie stwierdzono różnic między neurotypowymi mężczyznami i kobietami w żadnej z podskal CATQ. Wyniki wspomnianego badania wydają się odzwierciedlać większość najnowszych doniesień, które również wskazują, że kobiety są bardziej skłonne do aktywnego ukrywania autystycznej natury niż mężczyźni (Lai i in., 2017; Lai i in., 2019a; Schuck, Flores, Fung, 2019; Wood-Downie i in., 2021). W literaturze można również znaleźć nieliczne raporty przeczące wcześniej omówionym doniesieniom, nie wykazując istnienia różnic między płciami w zakresie stosowania kamuflażu (Cage, Di Monaco, Newell, 2018; Cage, Troxell-Whitman, 2019; Livingston, Shah, Milner, Happé, 2020).

Podsumowanie

Kamuflaż jest zbiorem strategii radzenia sobie i adaptacji, które osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu mogą stosować (świadomie bądź nieświadomie) w celu dostosowania się do środowiska społecznego oraz jego neurotypowych wymagań.

Techniki te mogą obejmować kamuflaż z maskowaniem (np. utrzymywanie kontaktu wzrokowego), kompensacją (np. kopiowanie mowy ciała i mimiki twarzy) i asymilacją (np. ciągłe naśladowanie/powielanie zachowań osób neurotypowych). Hull i współpracownicy (2017) wskazują, że osoby z ASD mogą stosować strategie kamuflażu z dwóch głównych powodów: (1) wewnętrznej motywacji, np. dążenie do nawiązywania przyjaźni; (2) zewnętrznych oczekiwań dotyczących odpowiedniego zachowania w społeczeństwie. Kamuflaż określany jest mianem mechanizmu adaptacyjnego, a w kontekście społecznego funkcjonowania może przynosić pożądane efekty. Dostępne wyniki badań sugerują jednak, że może nieść za sobą również szereg negatywnych konsekwencji dla osób długotrwale go stosujących, takich jak: (1) błędna/opóźniona diagnoza ASD lub jej brak (Tubío-Fungueiriño, Cruz, Sampaio, Carracedo, Fernández-Prieto, 2021); (2) wyższe nasilenie stresu i lęku (Cage, Troxell-Whitman, 2019); (3) objawy depresji (Cage, Di Monaco, Newell, 2018); (4) silne wyczerpanie (Bargiela, Steward, Mandy, 2016); (5) utrata własnej tożsamości (Hull i in., 2017); (6) zwiększone ryzyko wypalenia autystycznego (Raymaker i in., 2020); (7) zwiększone ryzyko myśli samobójczych (Cassidy i in., 2020).

Na podstawie dotychczasowych doniesień można zauważyć, że kamuflaż to zjawisko powszechnie stosowane w populacji ogólnej. Badania sugerują jednak, że osoby z wyższym nasileniem cech autystycznych silniej angażują się strategie maskowania zachowań, które nie są aprobowane przez środowisko neurotypowych rówieśników. Niektóre raporty wskazują również, że wyższy poziom inteligencji stanowi istotny czynnik przyczyniający się do umiejętności kamuflowania (Livingston, Happé, 2017), choć stanowiska w tej kwestii są mocno podzielone. Przeprowadzone dotychczas badania wskazują, że osoby z ASD stosują techniki kamuflażu przez całe życie – w różnym jednak stopniu, co poniekąd zależne jest od stojących przed nimi wyzwań rozwojowych oraz społecznych (Hull, Petrides, Mandy, 2021). Kamuflaż praktykowany jest niezależnie od płci/tożsamości płciowej jednostki, jednak zauważa się wyraźną tendencję do większej skłonności kobiet i osób socjalizowanych do roli kobiety niż mężczyzny do aktywnego maskowania autystycznych cech (Lai i in., 2017). Reasumując, uznać można, że kamuflaż wpisał się do charakterystycznych cech osób ze spektrum autyzmu, tym samym stawiając przed specjalistami szereg istotnych wyzwań, zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych.

3.2. Wypalenie autystyczne – ustalenia terminologiczne

Wypalenie (*ang. burnout*) to stan wyczerpania emocjonalnego, fizycznego i psychicznego, który często pojawia się u osób pracujących w profesjach wymagających wysokiego poziomu zaangażowania emocjonalnego, np. lekarz czy nauczyciel (Freudenberger, 1974). Od czasu opracowania przez Herberta Freudenbergera pierwszej definicji wypalenia pojawiło się wiele modyfikacji sposobu rozumienia wspomnianego terminu. Naukowcy z różnych dyscyplin sukcesywnie rozwijali ramy teoretyczne tego zjawiska, opierając się na wynikach badań prowadzonych w różnych grupach osób (np. Muchacka-Cymerman, Tomaszek, 2017; Strzelecki, 2022). Christina Maslach – pionierka badań nad wypaleniem zawodowym – opracowała jedną z najbardziej znanych definicji wspomnianego syndromu. Składa się ona z trzech wymiarów: (1) wyczerpania emocjonalnego, (2) depersonalizacji oraz (3) obniżonego poczucia własnej skuteczności (Maslach, Jackson, 1986). Warto jednak zaznaczyć, że choć wypalenie początkowo głównie odnosiło się do aspektu zawodowego, może wystąpić w różnych sferach życia, w tym w życiu osobistym – np. zespół wypalania się sił u rodziców dzieci z zaburzeniami w rozwoju (Barlóg, 2020b; Kossewska, Wojciechowska, 2017).

Termin „wypalenie autystyczne” (*ang. autistic burnout*) to stosunkowo nowe pojęcie w literaturze naukowej, jednakże od dłuższego czasu używane przez osoby z ASD do opisywania negatywnych konsekwencji życia w świecie, który zaprojektowany został na miarę osób neurotypowych (Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b). Zainteresowanie badaczy tematem wypalenia autystycznego zostało poniekąd wzbudzone intencjonalnymi działaniami osób z ASD, które poprzez portale społecznościowe (np. Twitter – obecnie X) wzywali naukowców do podjęcia eksploracji empirycznych w zakresie wspomnianego zjawiska. Analiza treści internetowych wykazała, że użytkownicy szukali porad i/lub dzielili się informacjami na temat wypalenia autystycznego już od 2008 roku, a zauważalny wzrost publikowanych treści przypadł na 2018 rok (Mantzalas, Richdale, Adikari, Lowe, Dissanayake, 2022a). Stosunkowo późne pojawienie się terminu „wypalenie autystyczne” w literaturze naukowej można częściowo tłumaczyć zbieżnością jego symptomów z innymi dobrze znanymi jednostkami diagnostycznymi, takimi jak wypalenie zawodowe czy depresja. Choć oba wspomniane schorzenia, podobnie jak wypalenie autystyczne, mogą wywoływać zbieżne objawy (np. zmęczenie, zniechęcenie czy brak motywacji), to ich przyczyny i mechanizmy powstawania wydają się odmienne (Raymaker i in., 2020). Dopiero głosy osób, które

doświadczyły wypalenia autystycznego oraz posiadały dodatkową diagnozę zaburzeń depresyjnych, pozwoliły dostrzec pewne różnice między doświadczeniem wypalenia autystycznego a depresją. Niektórzy badani twierdzili nawet, że wypalenie autystyczne przyczyniło się do późniejszego wystąpienia lub nawrotu depresji (Raymaker i in., 2020). Do niedawna termin „wypalenie” nie był bezpośrednio kojarzony z osobami ze spektrum autyzmu, zaś koncentrował się na najbliższym środowisku tychże jednostek, np. rodzinie, kadrze nauczycielskiej bądź neurotypowych rówieśnikach (np. Boujut, Popa-Roch, Palomares, Dean, Cappe, 2017).

Raymaker i współpracownicy (2020), bazując na treściach opublikowanych na forach internetowych, a także analizach wywiadów przeprowadzonych z osobami ze spektrum autyzmu, opracowali pierwszą eksperymentalną definicję wypalenia autystycznego. Naukowcy zdefiniowali je jako syndrom: „wynikający z chronicznego stresu oraz niedopasowania między oczekiwaniami [wymaganiami społeczeństwa dotyczącymi funkcjonowania społecznego – przyp. aut. D.S.] a umiejętnościami [społecznymi osób w spektrum autyzmu – przyp. aut. D.S.] w połączeniu z brakiem adekwatnego wsparcia. Charakteryzujący się wszechobecnym, długotrwałym (zazwyczaj trwającym ponad 3 miesiące) wyczerpaniem, zaburzeniem funkcji wykonawczych i zmniejszoną tolerancją na bodźce” (Raymaker i in., 2020, s. 9).

Pierwsze publikacje na temat wypalenia autystycznego spotkały się z zainteresowaniem naukowców z całego świata, w wyniku czego nastąpił wzrost doniesień badawczych we wspomnianym zakresie. Higgins, Arnold, Weise, Pellicano i Trollor (2021) opracowali własną definicję wypalenia autystycznego, która powstała we współpracy z dorosłymi osobami ze spektrum autyzmu, które były rekrutowane do badania w roli ekspertów – jednostek, które doświadczyły wspomnianego wyżej stanu. Aby wstępnie zdefiniować wypalenie autystyczne, badani udzielili odpowiedzi na pytania otwarte, odnoszące się m.in. do sposobu rozumienia tegoż pojęcia, subiektywnych doświadczeń z niego wynikających czy zmiany w obrazie siebie ze względu na doświadczenie syndromu wypalenia. Następnie uczestnicy badania oceniali opracowaną przez naukowców definicję oraz dokonywali jej korekt. Celem tak zaplanowanych działań było opracowanie wyjaśnienia terminu „wypalenie autystyczne” dla celów klinicznych oraz badawczych – odrębnego od wypalenia zawodowego oraz depresji. Rygorystyczny i kilkietapowy proces tworzenia definicji wypalenia autystycznego zaowocował również wysunięciem wstępnych kryteriów diagnostycznych. Higgins wraz z zespołem (2021) scharakteryzowali wypalenie autystyczne jako: „poważnie wyniszczający stan, którego

początek poprzedza zmęczenie spowodowane maskowaniem cech autystycznych, interakcjami interpersonalnymi, przeciążeniem poznawczym, środowiskiem sensorycznym niedostosowanym do wrażliwości autystycznej i/lub innymi dodatkowymi stresorami lub zmianami. Początek i epizody wypalenia autystycznego mogą wchodzić w interakcje z współwystępującymi schorzeniami fizycznymi i/lub psychicznymi” (Higgins i in., 2021, s. 23). Do zdiagnozowania wypalenia autystycznego konieczne jest stwierdzenie dwóch objawów osiowych oraz przynajmniej jednego objawu dodatkowego (zob. tabela 12). Autorzy podkreślają, że wypalenie autystyczne może występować niezależnie od innych chorób psychicznych, takich jak depresja czy zaburzenia związane z traumą i stresem.

Tabela 12

Osiowe i dodatkowe objawy (kryteria) wypalenia autystycznego

Osiowe objawy wypalenia autystycznego	
1.	Znaczne wyczerpanie psychiczne i fizyczne.
2.	Wycofanie z relacji interpersonalnych.
Dodatkowe objawy wypalenia autystycznego	
1.	Znaczne ograniczenie funkcjonowania: społecznego, zawodowego, szkolnego, akademickiego, behawioralnego lub w innych ważnych obszarach.
2.	Dezorientacja, zaburzenia funkcji wykonawczych i/lub stany dysocjacyjne.
3.	Zwiększona intensywność cech autystycznych i/lub zmniejszona zdolność do kamuflażu/maskowania, np. zwiększona wrażliwość sensoryczna, powtarzające się lub stymulujące zachowania, trudności z zaangażowaniem lub komunikacją z innymi osobami.

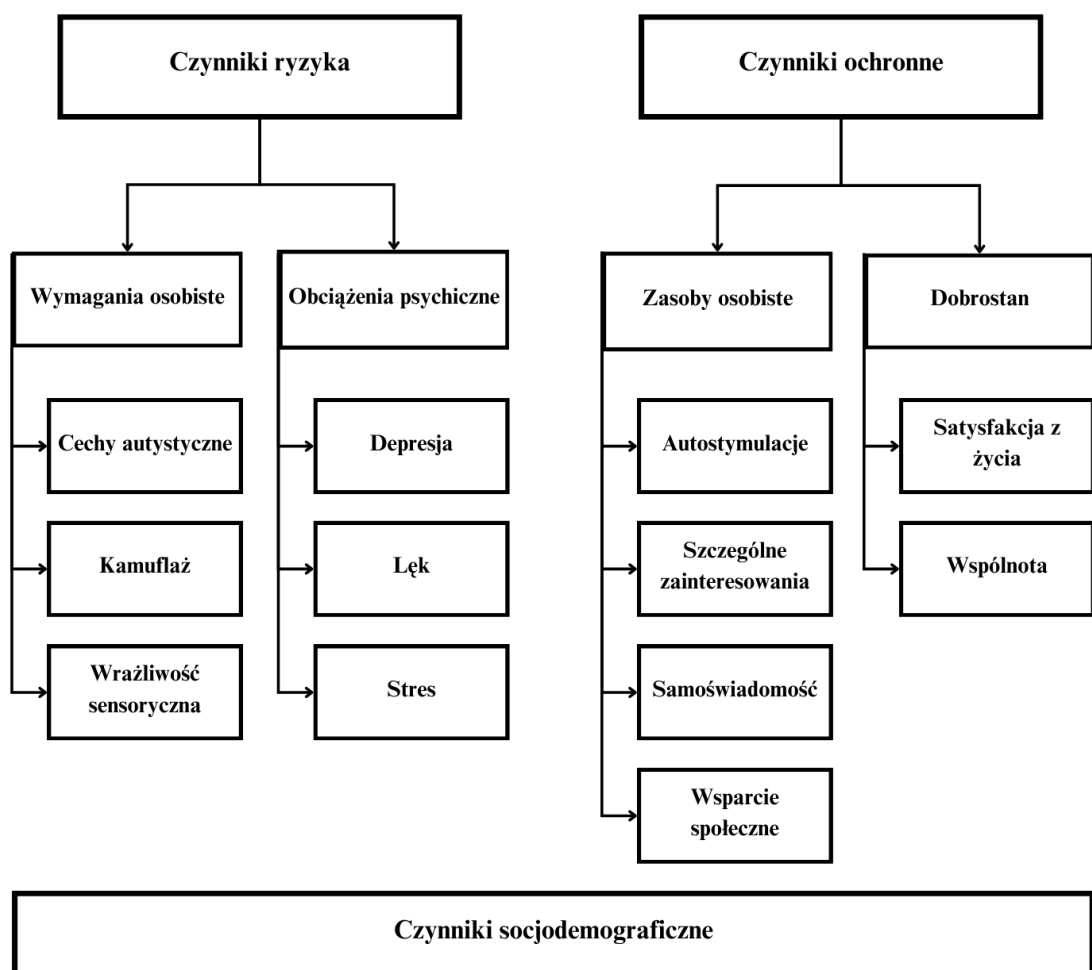
Źródło: opracowanie własne na podstawie Higgins i wsp. (2021).

Analizując powyżej przytoczone definicje wypalenia autystycznego można zauważyć występujące między nimi różnice. Główna dywergencja polega na określeniu roli wycofania w kontekście badanego konstruktu. Raymaker i wsp. (2020) przypisują samoizolacji charakter strategii powrotu do zdrowia, z kolei osoby z ASD, biorące udział w badaniach Higgins i wsp. (2021), określiły wycofanie jako podstawowy objaw wypalenia autystycznego, nie przypisując mu pozytywnych oddziaływań (znajduje to odzwierciedlenie we wstępnych kryteriach diagnostycznych zaproponowanych przez Higgins i zespół – zob. tabela 12). Naukowcy z Australii (Arnold i in., 2023a), dostrzegając wspomniane rozbieżności, starali się zbadać trafność treści obu definicji oraz określić czas trwania i częstotliwość wypalenia autystycznego. Wyniki z badań przeprowadzonych w grupie 141 dorosłych osób z ASD, które deklarowały doświadczanie wypalenia

autystycznego, wskazują na większą precyzyjność definicji zaproponowanej przez Higgins i współpracowników (2021). Warto jednak podkreślić, że propozycja definicji przygotowana przez Raymaker i wsp. (2020) nie została zdyskredytowana, a wręcz jej kluczowy element – czyli nieodpowiednie oczekiwania i umiejętności – został doceniony. Wycofanie, kamuflaż i zaburzenia funkcji wykonawczych, które zostały opisane w definicji Higgins i wsp. (2021), zyskały szczególne zainteresowanie wśród badanych osób. Uczestnicy wskazali, że te trzy czynniki mają ogromne znaczenie w próbie zrozumienia i wyjaśnienia wypalenia autystycznego. Kwestia czasu trwania i częstotliwości wypalenia autystycznego niestety nie została jeszcze w pełni doprecyzowana. Raymaker i wsp. (2020) opisują długotrwały charakter wypalenia autystycznego (zazwyczaj ponad 3 miesiące). Z kolei badania Higgins i wsp. (2021) nie pozwoliły na wysunięcie jednoznacznego wskaźnika czasu. Autorzy w swojej pracy odnoszą się do przewlekłych epizodów, które mogą zostać poprzedzone krótszymi i sporadycznymi doświadczeniami wypalenia autystycznego (tamże). Arnold i współpracownicy (2023a) zgłaszają potrzebę dalszych badań nad kryteriami diagnostycznymi wypalenia autystycznego, przy czym podkreślają, że obecne wyniki sugerują możliwość zarówno krótkotrwałego, jak również długotrwałego występowania tego syndromu.

3.3. Potencjalne czynniki ryzyka i ochronne wypalenia autystycznego

Prowadzone dotychczas badania skupiały się wokół autystycznych osób, które deklarowały doświadczenie w przeszłości wypalenia autystycznego. Nie oznacza to jednak, że wszystkie osoby z autyzmem doznają w swoim życiu jego objawów. Istotne jest badanie czynników ryzyka i ochronnych, aby zrozumieć, dlaczego niektóre osoby z autyzmem mogą być bardziej niż inne narażone na wypalenie. Identyfikacja czynników ryzyka i chroniących może stanowić podstawę dla działań mających na celu przede wszystkim zapobieganie lub łagodzenie wypalenia autystycznego. Mantzalas, Richdale i Dissanayake (2022b), opierając się na opisach doświadczeń dorosłych osób z ASC, zaproponowali Konceptualny Model Wypalenia Autystycznego (ang. *Conceptual Model of Autistic Burnout; CMAB*), który przedstawia hipotetyczne związki pomiędzy czynnikami ryzyka i ochronnymi, które z kolei mogą bezpośrednio lub pośrednio przyczynić się do wypalenia autystycznego bądź przed nim chronić (zob. rysunek 12).



Rysunek 12. Wybrane czynniki ryzyka i ochronne wypalenia autystycznego

Źródło: opracowanie własne na podstawie Mantzalas, Richdale i Dissanayake (2022b).

3.3.1. Czynniki ryzyka

Wymagania osobiste

W literaturze naukowej istnieje wiele definicji wymagań osobistych. Zespół w składzie Zeijen, Brenninkmeijer, Peeters i Mastenbroek (2021), bazując na jednym z pierwszych opisów autorstwa Barbier, Hansez, Chmiel i Demerouti, określił wymagania osobiste jako: „wszystkie aspekty siebie, które zmuszają jednostkę do inwestowania nieproporcjonalnego wysiłku w swoją pracę [w funkcjonowanie – przyp. aut. D.S.] i/lub utrudniają skuteczne radzenie sobie z otoczeniem, a zatem są związane z kosztami psychologicznymi i/lub fizycznymi” (Zeijen, Brenninkmeijer, Peeters, Mastenbroek, 2021, s. 3). Wspomniane wymagania mogą wynikać z różnych czynników, takich jak: presja

w pracy, obowiązki rodzinne, problemy zdrowotne, aspiracje osobiste, czy też oczekiwania społeczne.

Cechy autystyczne

Autyzm to spektrum zaburzeń rozwojowych, które objawiają się w różnym stopniu u poszczególnych osób. Nasilenie oraz okoliczności, w jakich najczęściej się pojawiają, determinowane są przez zaburzenia współwystępujące (Winczura, 2018). Przeprowadzone dotychczas badania wskazują, że wyższe nasilenie cech autystycznych jest ujemnie skorelowane z dobrostanem jednostki (Stimpson, Hull, Mandy, 2021), a w niektórych przypadkach może prowadzić do pojawienia się depresji (Albantakis i in., 2020) bądź nawet prognozować zachowania suicydalne (Pelton, Cassidy, 2017). Higgins i współautorzy (2021) donoszą, że osoby, które doświadczyły epizodu wypalenia autystycznego zgłaszały wyższe nasilenie cech autystycznych.

Kamuflaż

Funkcjonowanie osób z ASD w neurotypowym środowisku poniekąd wymusza na jednostkach w spektrum autyzmu, w mniejszym bądź większym stopniu, potrzebę dopasowania się do grupy społecznej. Świadome lub nieświadome kamuflowanie (ukrywanie) posiadanych cech autystycznych oraz korzystanie z wyuczonych repertuarów zachowań w interakcjach społecznych stosowane jest przez osoby z ASD w celu poprawy komunikacji społecznej z osobami o neurotypowym rozwoju (Hull i in., 2017). Wspomniane działania mogą również służyć unikaniu dyskryminacji i stygmatyzacji (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Maskowanie cech autystycznych w pewien sposób przynosi osobom je stosującym korzyści (np. ułatwia zawieranie znajomości), jednakże dotychczasowe raporty z badań wskazują, że długotrwałe kamuflowanie negatywnie oddziałuje na zdrowie psychiczne osób z ASD i przyczynia się do wystąpienia zachowań suicydalnych (Cage, Troxell-Whitman, 2019; Livingston, Shah, Happé, 2019). Ta perspektywa pokazuje, że maskowanie nie jest jedynie powierzchowną strategią behawioralną, ale może mieć poważne konsekwencje dla zdrowia psychicznego i emocjonalnego osób z ASD (Pearson, Rose, 2021). Mimo pewnych korzystnych właściwości kamuflażu (takich jak lepsze funkcjonowanie w relacjach społecznych) niewątpliwie jego długotrwałe i intensywne stosowanie może stać się ogromnym obciążeniem psychicznym, przez co słuszne wydaje się zaliczenie go do czynników ryzyka

pojawienia się wypalenia autystycznego (Higgins i in., 2021; Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b; Raymaker i in., 2020).

Wrażliwość sensoryczna

Przetwarzanie sensoryczne to proces neurologiczny, który zaangażowany jest w selekcję, integrację i organizację informacji odbieranych przez zmysły w celu efektywnego funkcjonowania jednostki w codziennym życiu (Kranowitz, 2012). Liczne raporty z badań wskazują na występowanie nieprawidłowości sensorycznych u osób z ASD już w wieku dziecięcym (Ausderau i in., 2016). Ayres (2015) przyczyny tych zaburzeń u osób autystycznych upatruje w nieprawidłowej pracy układu nerwowego, co koresponduje z neurobiologicznym podłożem zaburzenia. Nadwrażliwość i podwrażliwość sensoryczna stanowią jeden z objawów diagnostycznych spektrum autyzmu (APA, 2013). Zatem najczęściej identyfikowanym typem zaburzeń przetwarzania sensorycznego u dzieci z ASD są zaburzenia modulacji sensorycznej (Białas-Paluch, 2017). Odnoszą się one do trudności w odpowiednim dostosowaniu i regulacji reakcji na bodźce sensoryczne, które mogą być zbyt intensywne, przytłaczające lub nieprzewidywalne dla autystycznych osób. Prawidłowy proces modulacji sensorycznej umożliwia jednostce filtrowanie bodźców zmysłowych, czyli wybieranie tych najistotniejszych w danym momencie, oraz regulację stopnia ich intensywności (Jodzis, 2013). Badania przeprowadzone w grupie kobiet z ASD pozwoliły na odnotowanie, że ponad 40% respondentów określa problemy sensoryczne jako najbardziej wyniszczający aspekt ich życia (Milner, McIntosh, Colvert, Happé, 2019). Podobne doniesienia płyną z obecnie istniejących źródeł związanych z wypaleniem autystycznym, w których to naukowcy na podstawie badań (wywiady, źródła internetowe) zaklasyfikowali przeciążenie sensoryczne jako jeden z czynników ryzyka (Higgins i in., 2021; Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b; Raymaker i in., 2020).

Obciążenia psychiczne

Zgodnie z dotychczasowymi doniesieniami osoby ze spektrum autyzmu często doświadczają współwystępujących zaburzeń psychicznych, które obniżają jakość ich życia i negatywnie wpływają na codzienne funkcjonowanie. Wśród najczęściej wymienianych w literaturze zaburzeń towarzyszących spektrum autyzmu znajdują się depresja oraz lęk (Rosen, Mazefsky, Vasa, Lerner, 2018).

Depresja

Depresja to obecnie jedno z częściej diagnozowanych zaburzeń u osób z ASD. Szacuje się, że w ciągu całego życia częstość jej występowania wśród osób autystycznych wynosi około 14% (Hudson, Hall, Harkness, 2019). Osoby ze spektrum autyzmu, u których rozpoznano depresję, doświadczają nasilenia trudności związanych z autyzmem, co objawia się wzmożonymi obsesjami lub innymi stereotypowymi zachowaniami. Co więcej, istnieją również doniesienia, zgodnie z którymi jednostki z ASC, w wyniku doświadczanej symptomatologii depresyjnej, tracą zainteresowanie aktywnościami, które wcześniej sprawiały im radość (DeFilippis, 2018). Zaburzenia depresyjne w kontekście zjawiska wypalenia to temat budzący wiele kontrowersji na przestrzeni lat – z uwagi na wspólne objawy obu jednostek klinicznych. Aspekt diagnozy różnicowej wypalenia zawodowego, autystycznego oraz depresji wciąż pozostaje tematem otwartym i wymaga eksploracji badawczych, które pozwoliłyby na stwierdzenie odrębności wspomnianych konstruktów. Badacze zajmujący się problematyką wypalenia autystycznego zauważają, że wycofanie społeczne w przebiegu autystycznej formy wypalenia odgrywa rolę strategii powrotu do zdrowia (Raymaker i in., 2020). W przeciwieństwie do tego, w kontekście depresji czy wypalenia zawodowego, wycofanie społeczne może być interpretowane jako objaw, który stanowi kliniczną manifestację zaburzenia.

Lęk

Lęk nie jest uważany za osiowy objaw autyzmu, jednak uogólnione zaburzenia lękowe są jednym z częściej współistniejących schorzeń u osób z ASC (Lai i in., 2019b). W wyniku przeprowadzonych dotychczas badań stwierdzono, że zaburzenia lękowe są diagnozowane u 20,1% dorosłych osób ze spektrum autyzmu, podczas gdy u typowo rozwijających się osób odsetek ten wynosi 8,7% (Nimmo-Smith i in., 2020). Przyczyn wyższych wskaźników epidemiologicznych zaburzeń lękowych w grupie osób autystycznych można upatrywać m.in. w trudnościach w zakresie umiejętności społecznych, które prowadzą do większego lęku społecznego, ale także w biologicznej podatności w postaci dysfunkcji układu limbicznego (Nimmo-Smith i in., 2020). Lęk wpływa na funkcjonowanie osób z autyzmem i prowadzi do izolacji społecznej czy obniżonego dobrostanu, a w konsekwencji może być czynnikiem ryzyka rozwoju wypalenia autystycznego.

Stres

W literaturze przedmiotu istnieje wiele definicji zjawiska stresu. Jedną z nich sformułowali Lazarus i Folkman (1984). Powstała ona w ramach koncepcji fenomenologiczno-poznawczej. Według wspomnianych autorów stres wynika z interakcji pomiędzy jednostką a otoczeniem, która zostaje zinterpretowana przez osobę jako wykraczająca poza jej zdolności i/lub zasoby, które ma do dyspozycji (Lazarus, Folkman, 1984, s. 19). Osoby w spektrum autyzmu – z uwagi na trudności w: komunikacji społecznej, elastyczności poznawczej, adaptacji do zmian i reagowania na bodźce sensoryczne (APA, 2013) – mogą częściej oceniać sytuacje życiowe jako stresujące (S. Newman, M. Newman, 2024). Badania przeprowadzone przez Bishop-Fitzpatrick i współpracowników (2017) donoszą, że dorosłe osoby z ASD zgłaszają większy odczuwany stres i częściej interpretują wydarzenia życiowe jako stresujące w porównaniu z osobami z grupy kontrolnej. Do stresujących wydarzeń w życiu autystycznych osób można zaliczyć zastraszanie czy nękanie w wieku szkolnym (Sreckovic, Brunsting, Able, 2014). Raymaker i współpracownicy (2020) wskazują, że stresujące doświadczenia mogą być predyktorem nasilenia objawów wypalenia autystycznego, zwłaszcza gdy otoczenie społeczne i systemy wsparcia nie zapewniają odpowiedniej pomocy.

3.3.2. Czynniki ochronne

Zasoby osobiste

Psychologia humanistyczna i egzystencjalno-personalistyczna dostrzegły, że rozwój każdego człowieka nie tyle umiejscowiony jest w środowisku, co w samej jednostce. Ta wewnętrzna siła określona została mianem zasobów osobistych (Majewicz, 2009). Odnoszą się one do wewnętrznych mocnych stron i/lub zdolności jednostki, które może ona wykorzystać do radzenia sobie z wyzwaniami oraz stresorami ujawniającymi się w życiu codziennym. Wspomniane zasoby odgrywają kluczową rolę w promowaniu odporności, dobrego samopoczucia i adaptacyjnego funkcjonowania.

Autostymulacje

Powtarzalne, autostymulujące zachowania, powszechnie określane jako „stimming”, są uważane za jedną z cech diagnostycznych zaburzeń ze spektrum autyzmu (APA, 2013). Stimy charakteryzują się powtarzalnością i zwykle podejmowane są przez osoby z ASD w celu rozładowania napięcia nerwowego bądź wyrażenia silnych emocji.

Zachowania stymulujące mogą przybierać różne formy, w tym: fizyczne, wokalne, wizualne, dotykowe lub węchowe. Do niedawna autostymulacje były postrzegane w sposób pejoratywny, jako utrudniające funkcjonowanie (uczenie się, adaptację społeczną), które należy wygasić lub wyeliminować (Leekam, Prior, Uljarevic, 2011). Obecnie „stimming” przechodzi swego rodzaju rekonceptualizację i nie jest już kojarzony wyłącznie negatywnie. Według współczesnych doniesień literatury przedmiotu autostymulacja może służyć jako mechanizm samoregulacji, umożliwiający jednostce kontrolę nad poziomem swojego pobudzenia i komfortu sensorycznego (Kapp i in., 2019). W efekcie przyczynia się ona do lepszego skupienia, zmniejszenia lęku oraz uczucia ulgi w sytuacjach trudnych emocjonalnie lub sensorycznie. Osoby w spektrum autyzmu raportują, że pomimo zmieniającego się podejścia naukowców i badaczy do zjawiska stimmingu społeczeństwo ciągle odbiera zachowania autostymulacyjne w sposób negatywny, co poniekąd wymusza na osobach autystycznych ich tłumienie (Charlton, Entecott, Belova, Nwaordu, 2021). Raport Kapp’a i współpracowników (2019) wskazał, że autostymulacje są bardziej akceptowane społecznie w okresie dzieciństwa, zaś w okresie młodzieńczym postawy te ulegają zmianie w kierunku stygmatyzacji jednostek korzystających ze wspomnianej strategii samoregulacji. Jak zauważa Mantazales i współpracownicy (2022b), wzrost występowania objawów wypalenia autystycznego pojawia się w okresie dojrzewania. Może to sugerować, że świadome ograniczanie autostymulacji, podyktowane strachem przed ostracyzmem, ma krytyczne w skutkach konsekwencje dla zdrowia autystycznych osób (np. w postaci wypalenia autystycznego).

Szczególne zainteresowania

Szczególne zainteresowania osób autystycznych cechują się nietypowością, odmiennym charakterem (niespołecznym) oraz wzmożoną intensywnością w stosunku do tego, co prezentują osoby rozwijające się typowo (Turner-Brown, Lam, Holtzclaw, Dichter, Bodfish, 2011). Co ciekawe, posiadanie szczególnych zainteresowań przez osoby o neurotypowym rozwoju pojmowane jest w kategoriach pozytywnych (tj. hobby czy pasja), z kolei u osób w spektrum autyzmu nierzadko jest postrzegane jako niezdrowe, odbiegające od normy, graniczące z obsesją. Prawdopodobnie przyczyną takiej percepcji społeczeństwa jest intensywność zainteresowań, która u osób ze spektrum autyzmu może przybierać postać głębokiego zaabsorbowania, tym samym wyłączając jednostkę z innych aktywności, np. nawiązywanie relacji społecznych (Ashinoff, Abu-Akel, 2019). W literaturze przedmiotu równorzędnie istnieją definicje przedstawiające specyficzne

zainteresowania jako zaburzenie, ale także źródło pasji, skupienia i sposobu postrzegania świata (Winter-Messiers, 2007). W drugim ujęciu specjalne zainteresowania postrzegane są jako siła, która może pozytywnie wpływać na rozwój autystycznych osób – w tym obraz siebie, umiejętności społeczne (np. budowanie więzi z osobami, które dzielą pasję do tej samej gry komputerowej), emocje czy ogólne samopoczucie. Badania przeprowadzone przez Grove i współpracowników (2018) wskazują, że szczególne zainteresowania mają pozytywny wpływ na dorosłych w spektrum autyzmu, przyczyniając się do odczuwania przez nich wyższej satysfakcji z kontaktów społecznych i wypoczynku, a w konsekwencji wyższej jakości życia. Autorzy wspomnianego raportu podkreślają jednak, że istnieje ujemny związek między natężeniem szczególnych zainteresowań a dobrostanem. Zatem zbyt wysoka intensywność autystycznych pasji – przybierająca formę obsesji – negatywnie wiąże się z ogólną satysfakcją z życia (Grove i in., 2018). Z tego powodu ochronne właściwości specyficznych zainteresowań osób w spektrum autyzmu, w kontekście wypalenia autystycznego, mogą zależeć od umiejętności odnalezienia równowagi między czerpaniem przyjemności z zainteresowań a hiperkoncentracją (Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b).

Samoświadomość

Samoświadomy organizm różni się od tego, który jest jedynie świadomy swojego otoczenia. Stan samoświadomości obejmuje zdolność do identyfikowania, przetwarzania i przechowywania informacji pochodzących zarówno ze środowiska zewnętrznego, jak i wewnętrznego (Morin, El-Sayed, Racy, 2015). Organizm, który jest wyłącznie świadomy, potrafi dostosować swoje zachowania do otrzymanych bodźców, z kolei ten drugi – jest zorientowany w swoich własnych myślach, emocjach, intencjach, potrzebach i tożsamości. Osoba samoświadoma ma zdolność do introspekcji własnych doświadczeń wewnętrznych (Morin, El-Sayed, Racy, 2015). Wydaje się to szczególnie istotne z perspektywy osób w spektrum autyzmu, gdyż wypalenie autystyczne często manifestuje się jako odpowiedź na narastające wymagania i stres związany z codziennymi wyzwaniami. Dlatego kluczową kwestią dla zapobiegania wypaleniu autystycznemu jest wczesne rozpoznanie oznak fizycznego i psychicznego przytłoczenia, aby móc świadomie zastosować strategie ochronne np. nałożenie słuchawek wygłuszających (Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b).

W temacie samoświadomości osób autystycznych nie sposób pominąć aleksytymię, która charakteryzuje się trudnościami w rozpoznawaniu emocji na podstawie

wewnętrznych odczuć cielesnych. Dotychczasowe badania wskazują, że jest ona powiązana z nietypową interocepcją¹⁴ (Shah, Hall, Catmur, Bird, 2016). Osoby z ASD mogą wykazywać nietypowe funkcjonowanie interocepcji (Garfinkel i in., 2016), co prawdopodobnie spowodowane jest współwystępującą aleksytymią (Shah, Hall, Catmur, Bird, 2016). Zatem osoby ze spektrum autyzmu, prezentujące wspomniany repertuar schorzeń współwystępujących, są szczególnie narażone na wypalenie autystyczne – z uwagi na istniejące ryzyko braku zdolności do rozpoznania objawów wypalenia autystycznego, aż do momentu osiągnięcia zaawansowanego jego stadium.

Wsparcie społeczne

Wsparcie społeczne to zasób, dzięki któremu jednostka, poprzez interakcje społeczne czy przynależność do grupy, może zaspokoić własne potrzeby w sytuacjach trudnych. Wspomniany zasób relacyjny ma za zadanie mobilizować jednostkę do zaangażowania się w działania sprzyjające jej funkcjonowaniu, rozbudzać wiarę we własne siły oraz sprzyjać wykorzystywaniu własnych zdolności (Konieczna, 2017). Wsparcie społeczne znajduje się na pograniczu zasobów osobistych i społecznych. Jak wskazują Heszen i Sęk (2007), jest to proces, w którym wykorzystywane są zarówno wewnętrzne zasoby jednostki, jak i dostępne zasoby w relacjach społecznych. Dobrze funkcjonujące sieci społeczne, które zapewniają wsparcie, mogą pomóc osobom ze stanami ze spektrum autyzmu w radzeniu sobie z trudnościami, redukowaniu stresu, poprawie zdrowia psychicznego i optymalizacji poziomu jakości życia (Leader i in., 2021). Dotychczasowe doniesienia badawcze wskazują, że osoby autystyczne, które doświadczyły niskiego poziomu wsparcia społecznego, prezentowały wyższe ryzyko wystąpienia objawów depresji oraz myśli samobójczych (Hedley, Uljarević, Foley, Richdale, Trollor, 2018). Co więcej, brak odpowiedniego wsparcia społecznego oraz występujące bariery (tj. niewłaściwe reakcje otoczenia, brak zrozumienia i akceptacji) są istotnymi czynnikami ryzyka wypalenia autystycznego u dorosłych osób z ASC (Higgins i in., 2021; Raymaker i in., 2020).

¹⁴ Interocepcja - zmysł, który pozwala na odbieranie fizjologicznych stanów wnętrza ciała, np. głód, napięcie mięśni (Shah, Hall, Catmur, Bird, 2016).

Dobrostan

Dobrostan to pojęcie odnoszące się do ogólnego stanu emocjonalnego i subiektywnych doświadczeń jednostki. Jedną z pierwszych koncepcji dobrostanu opracowana została przez Andrews'a i Whitey'a w latach 70. XX wieku. W późniejszym czasie Diener przeformułował pierwotną koncepcję, ujmując subiektywny dobrostan w dwóch głównych składnikach: afektywnym, obejmującym negatywne i pozytywne emocje, oraz poznawczym, a mianowicie satysfakcji z życia (Shahnaz, Karim, 2014).

Satysfakcja z życia

Satysfakcja z życia, będąca pojęciem węższym od dobrostanu, jest ogólną oceną zadowolenia, jakie osoba odczuwa ze swojego życia, mierzoną na podstawie jej własnych standardów i oczekiwań (Timoszyk-Tomczak, Bugajska, 2013). Ocena ta uwzględnia różne aspekty życia – relacje z innymi ludźmi, zdrowie, pracę, osiągnięcia, rozwój osobisty i ogólne samopoczucie. Według Jachimowicza i Kostki (2009) satysfakcja z życia sprzyja aktywności i pomaga w radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami. Osoby o wyższym zadowoleniu z życia często mają większą motywację do podejmowania działań, osiągania celów i rozwiązywania problemów. Wyższy poziom satysfakcji z życia wpływa też na lepsze zdrowie psychiczne i fizyczne. Podobne zależności zaobserwowano w przypadku osób ze spektrum autyzmu. Osoby z ASD, mające większą zdolność do uczestnictwa w życiu społecznym (np. partycypowanie w działaniach społeczności lokalnej, religijnej, grupach wsparcia czy innych formach społecznej interakcji), doświadczają wyższego poziomu satysfakcji z życia (Schmidt i in., 2015). Włączanie się w działania społeczne dostarcza poczucia przynależności, wsparcia społecznego oraz możliwości nawiązywania i utrzymywania relacji, co przyczynia się do ogólnego zadowolenia z życia, a jednocześnie może odegrać istotną rolę bufora przed wypaleniem autystycznym.

Společność

Na początku lat 90. XX w. w rzecznictwie osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu dominowali neurotypowi rodzice. W tym okresie powstał jednak ruch, którego jedną z kluczowych działaczek była Judy Singer (1998) – socjolożka, australijskiego pochodzenia, prekursorka terminu i idei *neuroróżnorodności*. Zapoczątkowany przez nią ruch rozrósł się do wydarzeń światowego formatu oraz sieci wsparcia organizowanych przez aktywistów ze spektrum autyzmu (Kapp, 2020). Wspomniane działania podejmowane od lat 90. ubiegłego wieku są dowodem na siłę społeczności osób z ASC,

która przyczyniła się do zmian w postrzeganiu neuroróżnorodności oraz walki o prawa i godność osób ze spektrum autyzmu. Mantzalas i współpracownicy (2022b) zwracają uwagę na rozróżnienie społeczności od wsparcia społecznego, które koncentruje się na dostarczaniu pomocy oraz może być udzielane przez różne osoby (np. rodzina, przyjaciele czy specjaliści). Natomiast społeczność to szerszy kontekst, w którym ludzie o podobnych cechach i tożsamości łączą się w celu wzajemnego wsparcia. W kontekście osób ze spektrum autyzmu „społeczności autystyczne” odgrywają szczególną rolę, ponieważ pozwalają na interakcje z innymi osobami z ASC, które rozumieją i współdzielą doświadczenia. Grupy samopomocy wspierają jednostki w budowaniu „tożsamości autystycznej” (czyli postrzegania autyzmu jako części własnej tożsamości), która według doniesień badawczych determinuje wyższą samoocenę (Cordon, Brewer, Cage, 2021), a w konsekwencji większą satysfakcję z życia.

Czynniki socjodemograficzne

Czynniki socjodemograficzne (tj. wiek i płeć) odgrywają kluczową rolę w kontekście zdrowia psychicznego i dobrostanu. Dotychczasowe badania sugerują, że płeć stanowi estymator początku i przebiegu różnych zaburzeń, w tym afektywnych (Faravelli, Scarpato, Castellini, Lo Sauro, 2013). W związku z tym można hipotetyzować, że płeć będzie również korelować z występowaniem wypalenia autystycznego. Autystyczne kobiety, z uwagi na intensywniejsze stosowanie strategii kamuflażu w porównaniu z autystycznymi mężczyznami (Nieradka, 2022), mogą być bardziej narażone na nadmierne wyczerpanie emocjonalne (Bargiela, Steward, Mandy, 2016). To z kolei zwiększa ich podatność na doświadczenie wypalenia autystycznego. Hull i współpracownicy (2017) zauważają, że mężczyźni mogą doznawać bardziej pozytywnych uczuć związanych z kamuflażem niż płeć przeciwna (w związku z mniejszą presją społeczną, a tym samym mniejszą intensyfikacją kamuflażu).

W literaturze przedmiotu podkreśla się także znaczenie etapów rozwojowych człowieka, które wiążą się z unikalnymi wymaganiami i wyzwaniem, mogącymi zakłócać naturalny przebieg rozwoju jednostki. Erikson zwraca uwagę, że w niektórych okresach życia występuje większa liczba napięć czy trudności. Według wspomnianego autora szczególnym czasem jest okres dorastania, w którym osobowość z młodzieńczej przekształca się w dorosłą (Jankowska, 2017). Zachodzące w jednostce zmiany rozwojowe nierzadko wymagają dostosowania się do nowych oczekiwań społecznych i rozwiązywania napotykaných kryzysów, co dla osób ze spektrum autyzmu stanowi dodatkowy czynnik

obciążający. Badania przeprowadzone w grupie osób autystycznych częściowo potwierdzają wspomnianą zależność, wskazując na wyższy poziom stresu i presji, które towarzyszą osobom w spektrum autyzmu w okresie dorastania oraz wczesnej dorosłości (Mason i in., 2019). Wystąpienie dodatkowych czynników stresogennych może przyczynić się do większej podatności na wypalenie autystyczne (Mantzas i in., 2022b).

Według doniesień osób, które doświadczyły wypalenia autystycznego, jest ono konsekwencją życia w świecie osób neurotypowych (Higgins i in., 2021). Ludzie rozwijający się według autystycznego wzorca doświadczają trudności związanych z przystosowaniem się do otaczającego ich społeczeństwa, które nie zawsze rozumie i akceptuje ich specyficzne potrzeby (np. autostymulacje) i wynikające z nich doświadczenia. Wypalenie autystyczne może być następstwem poczucia bycia obcym w świecie, który nie jest zgodny z własnymi preferencjami, stylami komunikacji i ze sposobem funkcjonowania.

3.4. Potencjalne oddziaływania prewencyjne oraz łagodzące wypalenie autystyczne

Skutki wypalenia autystycznego mogą obniżać jakość życia osób ze stanami ze spektrum autyzmu, co w dalszej perspektywie wydaje się prowadzić do wystąpienia zachowań suicydalnych. Kwerenda dostępnych źródeł na temat autystycznej formy wypalenia pozwoliła na wyodrębnienie potencjalnych oddziaływań mających na celu ochronę przed wypaleniem lub wspieranie osób autystycznych w radzeniu sobie z jego skutkami. W tabeli 13 dokonano zestawienia opracowanych interwencji pomocowych z podziałem na kryterium – źródło (zewnętrzne, wewnętrzne).

Tabela 13

Potencjalne oddziaływania prewencyjne oraz łagodzące wypalenie autystyczne

Interwencje zewnętrzne	
Wczesna diagnoza autyzmu	Badania wykazały, że wczesna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu i odpowiednie interwencje terapeutyczne znacząco poprawiają rokowania i jakość życia jednostki (Kamio, Inada, Koyama, 2013). Zidentyfikowanie ASD we wczesnym dzieciństwie umożliwia wdrożenie programów terapeutycznych, które pomagają w rozwijaniu umiejętności społecznych, komunikacyjnych i adaptacyjnych, a tym samym zmniejsza potrzebę stosowania strategii kamuflażu (Mantzas i in., 2022b).

Wsparcie społeczne – promowanie akceptacji	Szkoły, miejsca pracy i inne społeczności powinny być przyjazne i dostosowane do indywidualnych potrzeb osób z ASD. Edukacja uwzględniająca specyfikę funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu – zapewniająca odpowiednie narzędzia i strategie wspomagające, a także promowanie akceptacji w społeczeństwie mogą odegrać kluczową rolę w zapobieganiu wystąpienia wypalenia autystycznego. Dotychczasowe doniesienia badawcze sugerują, że akceptacja ze strony innych stanowi istotny czynnik ochronny przed rozwojem objawów depresyjnych oraz przewiduje lepszy poziom zdrowia psychicznego (Cage, Di Monaco, Newell, 2018). Z kolei wsparcie społeczne jest ważnym czynnikiem wpływającym na wyższą jakość życia osób z ASC (Charlton, McQuaid, Wallace, 2023).
Wsparcie specjalistyczne	Terapia indywidualna, terapia rodzinna, grupy wsparcia i trening umiejętności społecznych (TUS) są tylko niektórymi z wielu dostępnych form wsparcia, które stanowią pomoc osobom z autyzmem w radzeniu sobie z trudnościami emocjonalnymi, społecznymi i adaptacyjnymi. Osoby, które doświadczyły wypalenia autystycznego, zwracają również uwagę na istnienie drugiego podejścia do wsparcia specjalistycznego, które nie tylko pojmowane jest w kategoriach terapii, ale także usług umożliwiających odpoczynek i wyciszenie – np. opieka dla dzieci, firma sprzątająca (Raymaker i in., 2020).
Strategie samopomocy	
Samoświadomość – wczesne rozpoznanie objawów wypalenia autystycznego	Samozrozumienie i wiedza na temat wypalenia autystycznego mogą posłużyć trafnej identyfikacji wyzwalaczy oraz rozpoznaniu czynników, które determinują nasilenie objawów tego zjawiska. Wydaje się to istotne, gdyż różne osoby z ASC reagują na inne czynniki, a więc znalezienie indywidualnych rozwiązań staje się kluczowe. Samoświadomość pozwala osobie na szybsze rozpoznanie sytuacji, które prowadzą do wypalenia, oraz na podjęcie odpowiednich działań w celu uniknięcia pogorszenia poziomu funkcjonowania (Raymaker i in., 2020).
Wycofanie	Wycofanie się z kontaktów społecznych oraz wymagań narzuconych z zewnątrz – w przeciwieństwie do depresji – oznacza świadomą strategię adaptacyjną, która równoważy stresory (np. zbyt intensywny kontakt społeczny, przytłaczające bodźce sensoryczne). W przypadku tej strategii należy zachować jednak szczególną ostrożność z uwagi na rozbieżności płynące z dotychczasowych doniesień badawczych. Według eksploracji prowadzonych przez Raymaker i współpracowników (2020) wycofanie może być postrzegane jako mechanizm powrotu do zdrowia w przypadku wypalenia autystycznego. Z kolei Higgins i zespół (2021) twierdzą, że na podstawie doświadczeń osób wypalonych autystycznie wycofanie stanowi objaw epizodu wypalenia.
Czas	Osoby z ASD często preferują rutynę i strukturę, dlatego pomocne może okazać się tworzenie harmonogramów i planów, które uwzględniają ich potrzeby (np.

	przerwa po sytuacji ekspozycji społecznej). Dbanie o odpowiednie rozłożenie obowiązków, czas na odpoczynek, a także uwzględnienie indywidualnych preferencji i potrzeb (np. <i>stimming</i>) pomaga w uniknięciu przeciążenia oraz nadmiernego stresu (Arnold i in., 2023a).
Zarządzanie energią	Wielu autystycznych dorosłych stosuje strategie zarządzania energią, wykorzystując koncepcję kosztów i korzyści w kontekście zadań poznawczych, społecznych i fizycznych (Mantzalas i in., 2022a). Jedną z metod jest tzw. teoria łyżki (ang. <i>The Spoon Theory</i>), która polega na przypisywaniu metaforycznych „łyżek” do różnych codziennych aktywności (np. praca czy zakupy spożywcze). Według wspomnianej teorii osoby ze spektrum autyzmu mają określoną liczbę „łyżek” energii na dany dzień, a umiejętność ich przypisywania do konkretnych czynności pomaga w kontroli zużycia energii i uniknięciu nadmiernej eksploatacji (Miserandino, 2003).
Tożsamość autystyczna	Tożsamość autystyczna odnosi się do sposobu, w jaki osoba z ASC identyfikuje i rozumie siebie w kontekście swojej autystycznej natury. Jest to subiektywne doświadczenie, które wiąże się z akceptacją i angażowaniem się w autystyczną społeczność. Zgodnie z doniesieniami Cooper’a, Smith’a i Russell’a (2017) poczucie tożsamości autystycznej wiąże się z pozytywną samooceną oraz ma pośredni wpływ na redukcję objawów depresji i lęku. Badacze sugerują, że tożsamość autystyczna może odgrywać rolę czynnika ochronnego przed zaistnieniem problemów ze zdrowiem psychicznym (Cooper, Smith, Russell, 2017).

Źródło: opracowanie własne na podstawie literatury wskazanej w tabeli.

Dostępne dane sugerują, że zastosowanie odpowiednich interwencji (tj. tworzenie wspierającego środowiska, dostarczanie wsparcia psychologiczno-pedagogicznego oraz wykorzystanie strategii samopomocy) może wspierać osoby ze spektrum autyzmu w osiąganiu lepszej jakości życia, a także minimalizować negatywne skutki związane z wypaleniem autystycznym lub nawet uchronić jednostkę przed jego wystąpieniem.

Podsumowanie

Wypalenie autystyczne jest terminem używanym do opisywania stanu, w którym osoba z ASC doświadcza m.in. chronicznego zmęczenia, wyczerpania psychicznego i fizycznego oraz utraty dotychczasowych zainteresowań i zaangażowania w codzienne aktywności. Omawiane zjawisko jest wynikiem nadmiernego maskowania cech autystycznych, licznych stresorów życiowych (np. trudności w relacjach interpersonalnych) oraz przeciążenia sensorycznego (np. ekspozycja na hałas). Choć

poruszany temat jest stosunkowo nowy w literaturze naukowej, pojawiają się już raporty z badań wskazujące na negatywne konsekwencje autystycznej formy wypalenia dla zdrowia i życia osób z ASC. Badania sugerują, że (1) wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego związany jest z niższą satysfakcją z życia (Mantzas i in., 2024) oraz (2) istnieje możliwy związek między wypaleniem autystycznym a ryzykiem samobójstwa, zwłaszcza w przypadku dorosłych osób z autyzmem, u których współwystępują schorzenia psychiczne, np. depresja (Raymaker i in., 2020). Wysoce szkodliwe skutki wypalenia autystycznego obligują naukowców z całego świata do podjęcia eksploracji we wspomnianym zakresie. Dotychczasowe doniesienia badawcze są swego rodzaju manifestem osób autystycznych, który wzywa do określenia precyzyjnych kryteriów diagnostycznych oraz wprowadzenia terminu do nozologii psychiatrycznej. Arnold i współautorzy (2023a; 2023b) zwracają uwagę, że uznanie wypalenia autystycznego jako odrębnego zespołu objawów mogłoby pomóc w rozwoju badań naukowych nad wspomnianym syndromem, a także w zwiększeniu świadomości społecznej. Warto jednak podkreślić, że – pomimo pojawienia się uargumentowanych postulatów dotyczących różnicowania wypalenia autystycznego od innych schorzeń (w tym depresji i wypalenia zawodowego) – konieczne są dalsze eksploracje, które dostarczą bardziej szczegółowych, empirycznych dowodów na ich odrębność. Wydaje się to szczególnie istotne ze względu na fakt, że objawy wypalenia autystycznego opisywane w badaniu Raymaker i wsp. (2020) wykazują pewne podobieństwa do depresji. Wypalenie zawodowe, będące konstruktem o zdecydowanie szerszym zapleczu teoretyczno-empirycznym niż wypalenie autystyczne, wciąż wywołuje licznie debaty dotyczące tego, czy stanowi odrębną diagnozę kliniczną, czy jest jedynie objawem innych stanów psychicznych, np. depresji (Bianchi, Schonfeld, Laurent, 2015).

Powyższe podrozdziały miały na celu przybliżenie zjawiska wypalenia autystycznego, w tym analizę jego dotychczasowych definicji oraz wybranych czynników ryzyka i chroniących, a także zestawienie potencjalnych środków prewencyjnych/łagodzących. Warto jednak podkreślić, że opublikowane do tej pory opracowania (w tym definicje) powstały na podstawie badań, w których udział wzięły głównie osoby z deklaratywną diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu. Dodatkowo badani samodzielnie, bez udostępnionej wcześniej definicji, określili swoje doświadczenia jako mogące manifestować „wypalenie autystyczne”. Badacze nie podejmowali działań mających na celu potwierdzenie formalnej diagnozy ASD, chociaż Higgins i wsp. (2021) oraz Arnold i wsp. (2023a; 2023b) przeprowadzili badania przesiewowe pod kątem

nasilenia cech autystycznych za pomocą testu AQ-28. Badania służące wysunięciu wstępnych definicji wypalenia autystycznego oraz jego kryteriów diagnostycznych prowadzone były w małych (nie więcej niż 23 osoby), niezbyt zróżnicowanych grupach. Co więcej, wybrane czynniki predykcyjne, przedstawione w konceptualnym modelu wypalenia autystycznego autorstwa Mantzalas i wsp. (2022b), to wyłącznie propozycja opracowana na podstawie dostępnej literatury. Zatem niezwykle istotne wydaje się przeprowadzenie jego empirycznej weryfikacji. Dalsze badania wydają się niezbędne w celu: walidacji definicji wypalenia autystycznego pojawiających się w literaturze, oszacowania epidemiologii, identyfikacji (weryfikacji) czynników ryzyka i ochronnych, ale także wypracowania bardziej konkretnych wniosków dla praktyki.

ROZDZIAŁ IV.

Metodologia badań własnych

Przejście z okresu adolescencji do wczesnej dorosłości często wiąże się z doświadczeniem rozwoju poznawczego jednostki, charakteryzującego się poprawą zdolności abstrakcyjnego i elastycznego myślenia (Syed, Seiffge-Krenke, 2013). Rozwijanie umiejętności społecznych i interpersonalnych jest coraz ważniejsze, aby dobrze odnaleźć się w różnych środowiskach i kontekstach społecznych (np. szkole wyższej, pracy). Młodzi dorośli po ukończeniu szkoły średniej dążą zazwyczaj do autonomii oraz sprawstwa nad własnym życiem, które dotychczas często organizowane było przez najbliższą rodzinę. Podejmowanie decyzji dotyczących własnego życia, rozwoju kariery zawodowej czy zarządzania finansami, to jedne z pierwszych obszarów eksploracji dorosłego życia. Osoby rozwijające się według autystycznego napotykają jednak pewne wyzwania wynikające z nasilenia objawów autyzmu i współistniejących z nim schorzeń, które mogą tworzyć pewnego rodzaju barierę w sprawnym i zbliżonym do osób neurotypowych zarządzaniu własnym życiem (Prokopiak, 2020), co też potencjalnie może negatywnie oddziaływać na jakość ich życia. Chociaż istnieją dowody sugerujące, że osoby w spektrum autyzmu osiągają ogólnie niższą jakość życia w porównaniu z typowo rozwijającymi się rówieśnikami (Dijkhuis, Ziermans, Van Rijn, Staal, Swaab, 2017; Khanna, Jariwala-Parikh, West-Strum, Mahabaleshwarkar, 2014), konkretne czynniki ryzyka niskiej jakości życia nie są do końca poznane.

Podstawową cechą pracy naukowej jest obiektywny sposób opisywania badanej rzeczywistości. Poznanie naukowe charakteryzuje się planowością oraz systematycznym działaniem. Proces ten rozpoczyna się od sformułowania problemu, a następnie obejmuje przeprowadzenie badań oraz analizę wyników (Apanowicz, 2002). W bieżącym badaniu poruszane problemy związane są z obszarami zainteresowań wielu dyscyplin naukowych, w tym pedagogiki, zwłaszcza specjalnej i zdrowia oraz psychologii. W ramach przyjętej procedury badawczej oraz podczas analizy danych przestrzegane były zalecenia typowe dla metodologii nauk społecznych.

4.1. Przedmiot, cele i zakres pracy badawczej

Definiowanie przedmiotu badań zależy często od przyjętej metodologii badawczej oraz celów, jakie stawia przed sobą badacz (Bauman, 1998, s. 56). W badaniach

ilościowych, które dążą do obiektywnego pomiaru i analizy zjawisk, kluczowe jest, aby przedmiot badań był policzalny, mierzalny i możliwy do uchwycenia w sposób obiektywny. To pozwala na przeprowadzenie analiz statystycznych i wnioskowanie na podstawie danych liczbowych. Przedmiotem podjętych badań jest kamuflaż, wypalenie autystyczne i jakość życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu oraz wzajemne związki pomiędzy tymi zmiennymi.

Kolejnym etapem procedury badawczej jest ustalenie celów, które w sposób najbardziej ogólny określają ramy badanego obszaru i stanowią podstawę do sformułowania problemów badawczych. Zgodnie z K. Rubachą (2016, s. 15), celem poznania naukowego, w tym badań naukowych, jest wyjaśnienie, czyli szacowanie związków między badanymi zjawiskami. Z kolei T. Pilch i T. Bauman (2010, s. 23) podkreślają, iż celem poznania naukowego „jest zdobycie wiedzy maksymalnie ścisłej, maksymalnie pewnej, maksymalnie ogólnej, maksymalnie prostej, o maksymalnej zawartości informacji”. Biorąc pod uwagę powyższe:

Celem poznawczym prowadzonych badań było:

- scharakteryzowanie kamuflażu cech autystycznych u młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem trzech kluczowych strategii kamuflażu: (1) kompensacji, (2) maskowania oraz (3) asymilacji;
- scharakteryzowanie wypalenia autystycznego u młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu, ze szczególnym uwzględnieniem czterech jego czynników: (1) wyczerpanie, (2) przytłoczenie i wycofanie, (3) pogorszenie funkcjonowania poznawczego, (4) podwyższona samoświadomość autystyczna;
- scharakteryzowanie ogólnej jakości życia młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu oraz w poszczególnych obszarach: (1) zadowolenie, (2) umiejętność/produktywność, (3) możliwość działania/niezależność, (4) przynależność do społeczności/integracja ze społecznością;
- ustalenie zależności zachodzących pomiędzy jakością życia, kamuflażem cech autystycznych i wypaleniem autystycznym.

Celem praktycznym pracy badawczej było:

- adaptacja i weryfikacja właściwości psychometrycznych skali do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego: *Autistic Burnout Severity Items* (ABSI) autorstwa Arnolda i współpracowników (2023);
- opracowanie zaleceń dla praktyki psychologiczno-pedagogicznej w zakresie badanych aspektów psychospołecznego funkcjonowania osób ze stanami ze spektrum autyzmu;
- opracowanie projektu aplikacji mobilnej wspierającej psychospołeczne funkcjonowanie dorosłych osób w spektrum autyzmu.

4.2. Problemy i hipotezy badawcze

Kolejnym krokiem w badaniach z zakresu nauk społecznych jest sformułowanie problemu badawczego, który Łobocki (2005, s. 21) ujmując jako pytania, mające na celu przede wszystkim wyartykułowanie braków w dotychczasowym stanie wiedzy, które tym samym stanowią swego rodzaju uszczegółowienie celu badań. Takie podejście obliguje badacza do jak najbardziej precyzyjnego formułowania problemów badawczych, aby zapobiec nierzetelnym i nietrafnym badaniom. Z kolei Pilch i Bauman (2010, s. 43) definiują problem badawczy jako pytania „o naturę badanego zjawiska, o istotę związków między zdarzeniami lub istotami i cechami procesów, cechami zjawiska, to mówiąc inaczej uświadomienie sobie trudności z wyjaśnieniem i zrozumieniem określonego fragmentu rzeczywistości, to mówiąc jeszcze inaczej deklaracja o naszej niewiedzy zawarta w gramatycznej formie pytania”.

Główny problem badawczy zawiera pytanie: Czy istnieją, a jeśli tak, to jakie są związki pomiędzy jakością życia, kamuflażem cech autystycznych oraz wypaleniem autystycznym młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu?

Rozwiązanie głównego problemu badawczego wymaga postawienia pytań ogólnych (problemy ogólne):

- 1) Jaki jest poziom kamuflowania cech autystycznych młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 2) Jaki jest poziom wypalenia autystycznego młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 3) Jaki jest poziom jakości życia młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?

- 4) Jakie zależności zachodzą pomiędzy poziomem jakości życia, kamuflażem cech autystycznych oraz wypaleniem autystycznym młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 5) Czy poziom nasilenia kamuflażu, wypalenia i jakości życia oraz zależności pomiędzy nimi będą różnicowane przez takie zmienne jak:
 - a. tożsamość płciowa;
 - b. wykształcenie;
 - c. miejsce zamieszkania;
 - d. warunki mieszkaniowe;
 - e. stan cywilny;
 - f. sytuacja zawodowa;
 - g. formę diagnozy;
 - h. deklaracje doświadczeń wypalenia autystycznego?

W celu uszczegółowienia głównych problemów badawczych postawiono następujące pytania (problemy szczegółowe):

W odniesieniu do pytania pierwszego:

- 1.1. Jaki jest poziom kamuflowania cech autystycznych w zależności od wieku uczestników badania oraz wieku rozpoznania u siebie właściwości autystycznych?
- 1.2. Jaki jest poziom kamuflowania cech autystycznych w zależności od stopnia nasilenia cech autystycznych młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 1.3. Jak jest zróżnicowanie poziomu kamuflowania cech autystycznych ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 1.4. Jak jest zróżnicowanie poziomu kamuflowania cech autystycznych ze względu na formę posiadanej diagnozy osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 1.5. Jak jest zróżnicowanie poziomu kamuflowania cech autystycznych ze względu na deklarowane doświadczenie wypalenia autystycznego?

W odniesieniu do pytania drugiego:

- 2.1. Jaki jest poziom wypalenia autystycznego w zależności od wieku uczestników badania oraz wieku rozpoznania u siebie właściwości autystycznych?
- 2.2. Jaki jest poziom wypalenia autystycznego w zależności od stopnia nasilenia cech autystycznych młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?

- 2.3. Jakie jest zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 2.4. Jakie jest zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na formę posiadanej diagnozy osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 2.5. Jakie jest zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na deklarowane doświadczenie wypalenia autystycznego?

W odniesieniu do pytania trzeciego:

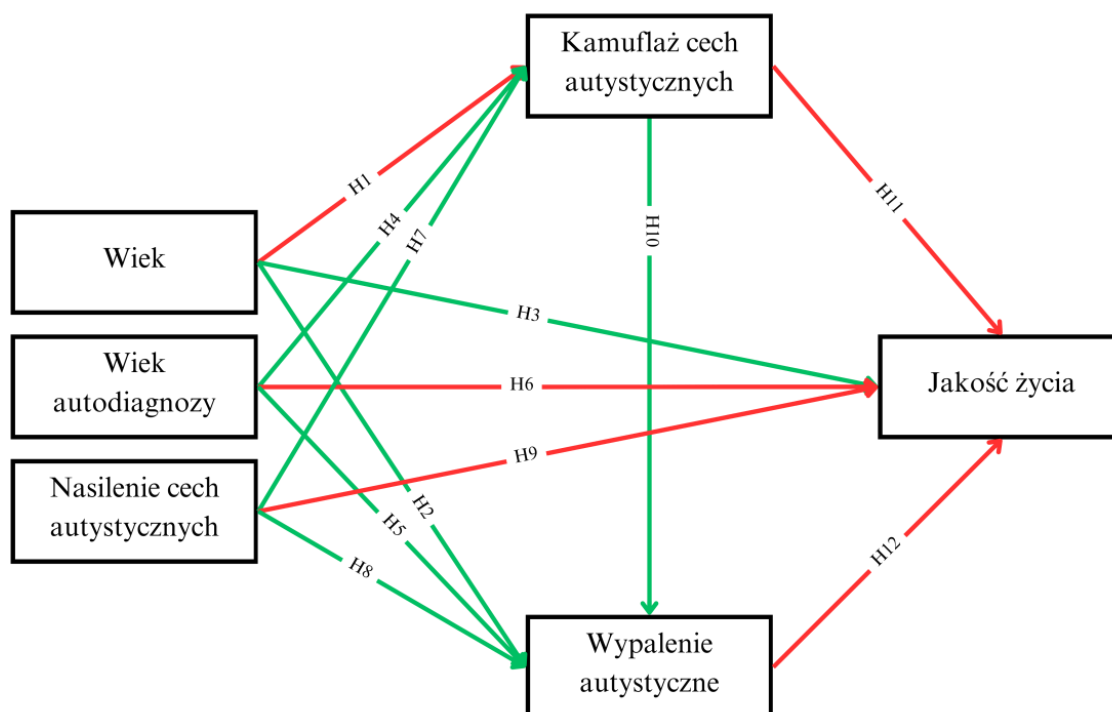
- 3.1. Jaki jest poziom jakości życia w zależności od wieku uczestników badania oraz wieku rozpoznania u siebie właściwości autystycznych?
- 3.2. Jaki jest poziom jakości życia w zależności od stopnia nasilenia cech autystycznych młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 3.3. Jakie jest zróżnicowanie poziomu jakości życia ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 3.4. Jakie jest zróżnicowanie poziomu jakości życia ze względu na formę posiadanej diagnozy osób ze stanami ze spektrum autyzmu?
- 3.5. Jakie jest zróżnicowanie poziomu jakości życia ze względu na deklarowane doświadczenie wypalenia autystycznego?

W odniesieniu do pytania czwartego:

- 4.1. Jakie zależności zachodzą pomiędzy poziomem kamuflażu cech autystycznych a poziomem wypalenia autystycznego?
- 4.2. Jakie zależności zachodzą pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem kamuflażu cech autystycznych młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu?
- 4.3. Jakie zależności zachodzą pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem wypalenia autystycznego młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu?

Kolejnym etapem projektowania badań jest stawianie hipotez. Co istotne, w oparciu o zasady metodologii nauk społecznych oraz istniejącą literaturę, formułowanie ich nie zawsze jest konieczne ani zalecane. Jak wskazuje K. Rubacha (2016, s. 99) hipoteza „jest zdaniem wyprowadzonym z teorii, które odnosi się do warunków empirycznych pozwalających na zweryfikowanie teorii”. Z kolei M. Łobocki (2005, s. 26) podkreśla, że hipotezy są kluczowe w pytaniach dotyczących relacji między zmiennymi, umożliwiając precyzyjną weryfikację tych zależności. Natomiast w pytaniach, które mają charakter

diagnostyczny, gdzie celem jest opisanie i zrozumienie zjawisk, formułowanie hipotez nie jest konieczne (por. Palka, 2006). Z tego też względu, postanowiono postawić hipotezy wyłącznie w odniesieniu do pytań o charakterze zależnościowym. Hipotezy będące przypuszczalną odpowiedzią na postawione pytania badawcze zostaną zweryfikowane w toku prowadzonych badań.



Rysunek 13. Graficzny model proponowanych badań (opracowany na podstawie przeglądu literatury)

Adnotacja: kolor zielony – korelacja dodatnia; kolor czerwony – korelacja ujemna.

Decyzja o zastosowaniu wyłącznie prostych korelacji liniowych w badaniu dotyczącym wypalenia autystycznego, kamuflażu i jakości życia wynika z kilku przesłanek. Przede wszystkim, według najlepszej wiedzy autora rozprawy, jest to pierwsze w Polsce badanie poświęcone tej problematyce, co uzasadnia przyjęcie podstawowego podejścia analitycznego w celu eksploracji i zrozumienia kluczowych zależności. W tego rodzaju projektach priorytetem jest zgromadzenie bazowych danych oraz weryfikacja podstawowych hipotez, bez nadmiernego komplikowania interpretacji. Po drugie, bardziej zaawansowane analizy statystyczne (np. mediacje; moderacje; analizy regresji), wymagają zwykle większej próby badawczej, co w przypadku specyficznej populacji osób autystycznych może być trudne do osiągnięcia. Proste analizy pozwalają więc na stabilne wnioskowanie na podstawie dostępnych danych, minimalizując ryzyko błędów statystycznych. Ponadto, brak ugruntowanych teorii oraz ograniczona liczba badań nad

wypaleniem autystycznym w literaturze naukowej sugerują, że kluczowe jest najpierw zidentyfikowanie podstawowych mechanizmów zjawiska, które będą mogły stanowić fundament do bardziej złożonych analiz w przyszłości. Autor rozprawy planuje jednak w dalszych badaniach, realizowanych w ramach publikacji podoktorskich, rozszerzyć grupę badanych oraz zastosować bardziej zaawansowane modele statystyczne. W szczególności planowane jest sprawdzenie czy kamuflaż autystyczny pełni moderacyjną rolę w relacji między wypaleniem autystycznym a jakością życia osób z ASC. Przechodząc jednak do bieżącego badania, poniżej przedstawione zostaną hipotezy badawcze, sformułowane na podstawie przeglądu literatury przedmiotu, wraz z ich uzasadnieniem.

H1. Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu.

Uzasadnienie:

Wraz z wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu ich podejście do ukrywania swojej autystycznej natury może się zmieniać. Młodsze osoby mogą intensywniej korzystać ze strategii kamuflażu, aby dopasować się do neurotypowych rówieśników, wyrzucić na nich wrażenie lub im zaimponować. Jednak wraz ze wzrostem samoświadomości i doświadczenia życiowego, osoby starsze mogą być mniej zależne od wspomnianej strategii adaptacyjnej. Zmiana ta może wynikać z głębszej samoakceptacji, większej pewności siebie w otoczeniu społecznym lub po prostu wyczerpania ciągłym maskowaniem. Dodatkowo, wraz z poprawą rozumienia sytuacji społecznych i akceptacją autyzmu, osoby mogą napotykać bardziej wspierające środowiska, które zmniejszają potrzebę kamuflażu, pozwalając im na bardziej autentyczne prezentowanie swojego prawdziwego ja. Dotychczas przeprowadzone badania w populacji ogólnej wykazały istotną, słabą i negatywną zależność między poziomem kamuflażu a wiekiem, co oznacza, że poziom angażowania się w kamuflaż społeczny zmniejszał się wraz z wiekiem (Lorenz, Hull, 2024). Co więcej, badanie przeprowadzone w grupie studentów również ujawniło istotną, słabą i negatywną korelację między wiekiem a kamuflażem, jednak dotyczyło to wyłącznie strategii kompensacji (Cassidy i in., 2020).

H2. *Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem wypalenia autystycznego.*

Uzasadnienie:

Pomimo dotychczasowych doniesień sugerujących, że osoby w spektrum autyzmu z wiekiem angażują się mniej intensywnie w strategię kamuflażu (Lorenz, Hull, 2024), należy uwzględnić, że liczba codziennych stresorów w życiu osób z ASC jest znacznie większa niż w przypadku osób rozwijających się typowo. Może prowadzić to do kumulacji negatywnych emocji, a w konsekwencji zwiększonej podatności na wypalenie autystyczne. Dla wielu osób z ASC, lata maskowania cech autystycznych w celu dostosowania się do norm społecznych mogą prowadzić do głęboko zakorzenionego zmęczenia, które z czasem staje się coraz bardziej odczuwalne. Z upływem lat mogą również narastać wyzwania związane z funkcjonowaniem w świecie często niedostosowanym do potrzeb osób neuroatypowych, zwłaszcza w obliczu zmian związanych z etapami życia, np. przejście na emeryturę lub utrata bliskich (Stewart, 2024). Co więcej, naturalny spadek witalności towarzyszący procesowi starzenia się, może potęgować trudności wynikające z autystycznego wzorca funkcjonowania. Dotychczas prowadzone badania ilościowe dotyczące wypalenia autystycznego nie uwzględniały kwestii wieku. Analizując jednak wypowiedzi ekspertów społecznych, czyli osób w spektrum autyzmu, które doświadczyły lub doświadczają autystycznej formy wypalenia, można dostrzec istnienie pewnych zależności.

Myślę, że połączenie wypalenia autystycznego ze starzeniem się sprawiło, że ten epizod jest zupełnie inny niż w poprzednich przypadkach. Od prawie roku doświadczam czegoś w rodzaju wypalenia, ale różnica polega na tym, że nie jestem w stanie go pokonać tak jak wcześniej (Endow, 2017).

H3. *Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem jakości ich życia.*

Uzasadnienie:

Literatura przedmiotu wskazuje na niższą jakość życia osób w spektrum autyzmu w porównaniu do osób neurotypowych (Ayres i in., 2018; van Heijst, Geurts, 2015). Jednak zależność między wiekiem osób z ASC a poziomem jakości ich życia nie jest już tak

oczywista. Niektóre badania sugerują, że wiek nie ma istotnego wpływu na ogólny dobrostan osób autystycznych (van Heijst, Geurts, 2015), podczas gdy inne wykazują, że osoby młodsze osiągają wyższe wyniki w testach mierzących jakość życia w porównaniu do osób starszych (Mason i in., 2018). Najnowsze raporty badawcze wskazują jednak, że to właśnie osoby starsze prezentują wyższą jakość życia niż osoby młodsze w spektrum autyzmu (Braden i in., 2022; Yazar i in., 2022), choć głównie wtedy, gdy mają dostęp do wspierającego środowiska, zatrudnienia i bliższych relacji społecznych. Można przyjąć, że jest to pokłosiem malejącej wraz z wiekiem tendencji do maskowania cech autystycznych, która to determinuje niższą jakość życia osób w spektrum autyzmu (Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023).

H4. Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu.

Uzasadnienie:

Badania sugerują, że autystyczne kobiety mogą maskować się bardziej niż autystyczni mężczyźni (Kossewska, Milczarek, 2022). W korespondencji z danymi wskazującymi, że kobiety później uzyskują diagnozę spektrum autyzmu (Gesi i in., 2021), można twierdzić, że kamuflaż cech autystycznych skutecznie pozwala kobietom pozostawać niewidocznymi procedurom diagnostycznym. Dotychczasowe badania wskazują, że późniejszy wiek otrzymania diagnozy istotnie i pozytywnie związany jest z poziomem kamuflażu cech autystycznych (Milner i in., 2024). Co istotne, jedno z badań wykazało, że osoby zdiagnozowane w wieku dorosłym deklaruja wyższy poziom stosowania strategii asymilacji i kompensacji w porównaniu z osobami zdiagnozowanymi w dzieciństwie lub okresie dojrzewania (McQuaid, Lee, Wallace, 2022). Można zatem przypuszczać, że zależności obserwowane między wiekiem uzyskiwania formalnej diagnozy spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu mogą być podobne do tych, które mogą występować między wiekiem samodzielnego rozpoznania u siebie autyzmu a poziomem kamuflażu. Innymi słowy, osoby z wyższym poziomem kamuflażu mogą również w późniejszym wieku rozpoznawać u siebie autyzm, podobnie jak ma to miejsce w przypadku formalnego rozpoznania ASD. Osoby często nieświadomie i mocno zaangażowane w kamuflaż społeczny mogą być bardziej skłonne do interpretowania swoich problemów w kategoriach osobistych słabości lub stresu, a nie jako symptomów spektrum autyzmu.

H5. Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem wypalenia autystycznego.

Uzasadnienie:

Osoby, które dokonują autodiagnozy w późniejszym wieku, prawdopodobnie mają za sobą długoletnie zmagania z objawami autystycznymi. W połączeniu z brakiem dostępnego wsparcia, niezrozumieniem własnego stanu oraz rosnącymi wraz z wiekiem wymaganiami społecznymi, prowadzi to do kumulacji stresu, który to z kolei może przerodzić się w formę wypalenia (Raymaker i in., 2020). Z drugiej strony, osoby, które dokonują autodiagnozy w młodszym wieku lub też uzyskują formalną diagnozę ASD w okresie dzieciństwa, bądź adolescencji mają lepszy dostęp do specjalistycznego wsparcia. Może pomóc to w zarządzaniu właściwościami autystycznymi i nauce życia z autyzmem (Okoye i in., 2023), a tym samym zmniejszyć ryzyko wypalenia autystycznego. Osoby, które dokonują rozpoznania autyzmu w późniejszym okresie życia, mają za sobą lata maskowania cech autystycznych (Milner i in., 2024), co prowadzić może do wyższego poziomu nasilenia autystycznej formy wypalenia (Arnold i in., 2023; Mantzalas, Richdale, Li, Dissanayake, 2024).

H6. Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem jakości życia.

Uzasadnienie:

Coraz więcej osób diagnozuje u siebie spektrum autyzmu w dorosłym życiu (Lai, Baron-Cohen, 2015). Badania dość spójnie wskazują, że wcześniejsze rozpoznanie autyzmu wiąże się z wyższą jakością życia w wieku dorosłym (Algazlan i in., 2024; Oredipe i in., 2023). Bazując na raportach sugerujących, że wczesne (formalne) rozpoznanie autyzmu przyczynia się do samoakceptacji (Lewis, 2016), kształtowania tożsamości autystycznej czy bardziej świadomego zarządzania swoimi właściwościami autystycznymi, a w konsekwencji wyższej jakości życia (Atherton, Edisbury, Piovesan, Cross, 2022), można przypuszczać, że osoby, które tej diagnozy nie otrzymały, ale same rozpoznały u siebie cechy autystyczne odpowiednio wcześnie, również będą prezentować wyższe wyniki w zakresie jakości życia. Autodiagnoza spektrum autyzmu potencjalnie umożliwia jednostce uzyskanie większego wglądu w siebie, tym samym pomagając

w rozpoznawaniu własnych mocnych strony i wyzwań, a następnie wypracowaniu strategii funkcjonowania w środowisku osób neurotypowych. Co więcej, wczesna autodiagnoza ASC może skłaniać osoby do szukania specjalistycznej pomocy oraz sieci wsparcia (Wilson, Thompson, Rowse, Freeth, 2023), które mogą pomóc w lepszej jakości życia.

H7. Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem kamuflowania cech autystycznych a nasileniem cech autystycznych.

Uzasadnienie:

Zarządzanie wrażeniem to powszechne zjawisko, które ludzie stosują w celu osiągnięcia konkretnych celów (np. wywarcie wrażenia na innych). Każda osoba posiada cechy, które nie zawsze są pożądane w danej sytuacji, a świadomość ich istnienia umożliwia skuteczne ich ukrywanie oraz podkreślanie tych, które są bardziej odpowiednie w określonym kontekście społecznym. Dotychczasowe badania sugerują jednak, że osoby w spektrum autyzmu częściej korzystają ze strategii kamuflażu społecznego niż osoby neurotypowe (Belcher, Morein-Zamir, Mandy, Ford, 2022; Hull i in., 2020). Wynika to autystycznych zachowań, które osoby neurotypowe zwykle odbierają jako odmienność. Aby funkcjonować w społeczeństwie na poziomie zbliżonym do większości, osoby autystyczne często tłumią swoje charakterystyczne zachowania (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Można zatem przyjąć, że im silniej nasilone są cechy autystyczne u danej osoby, tym bardziej będzie ona angażować się w ich ukrywanie. W kilku dotychczasowych badaniach odnotowano, że bardziej nasilonym właściwościom autystycznym towarzyszą również wyższe poziomy kamuflażu autystycznego (Cassidy i in., 2020; Dell’Osso i in., 2022; Kossewska, Milczarek, 2022; Nieradka, Kossewska, 2023).

H8. Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem wypalenia autystycznego a nasileniem cech autystycznych.

Uzasadnienie:

Badania naukowe wskazują, że nasilenie cech autystycznych związane jest z negatywnymi skutkami dla zdrowia psychicznego (Liew, Thevaraja, Hong, Magiati, 2015; Stimpson, Hull, Mandy, 2021; Strzelecki, 2023b). W raporcie Higgins i wsp. (2021) wykazano, że osoby, które doświadczały wypalenia autystycznego, zgłaszały zarówno wzrost manifestacji właściwości autystycznych (np. zwiększoną wrażliwość sensoryczną),

ale także nasilanie się współistniejących schorzeń (tj. lęk i depresja). Późniejsze badania ilościowe zdają się potwierdzać narracje samorzeczników (ekspertów społecznych), ponieważ analizy korelacji między wypaleniem autystycznym a nasileniem cech autystycznych (Arnold i in., 2023a) oraz depresją i lękiem (Mantzalas i in., 2024) wykazują istotne zależności. Przedstawione dane sugerują, że wyższa intensyfikacja cech autystycznych wiąże się z większą liczbą negatywnych wydarzeń życiowych, co z kolei może prowadzić do narastającej kumulacji stresu i trudności, które obciążają zdolności adaptacyjne osoby autystycznej, ostatecznie prowadząc do autystycznej formy wypalenia.

H9. Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a nasileniem cech autystycznych.

Uzasadnienie:

Dotychczasowe badania wskazują, że osoby w spektrum autyzmu deklarują niższą jakość życia niż osoby neurotypowe (van Heijst, Geurts, 2015). Niektóre z raportów wykazały, że wyższe nasilenie cech autystycznych (tj. trudności w komunikacji społecznej czy wrażliwość na bodźce sensoryczne) jest istotnie powiązane z obniżoną (subiektywną) jakością życia - zarówno w przypadku osób z formalną diagnozą autyzmu, jak również osób z ryzykiem spektrum autyzmu (de Vries, Geurts, 2015; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015). Trudności w budowaniu trwałych i jakościowych relacji, w tym romantycznych, mogą prowadzić do uczucia osamotnienia u osób autystycznych (Sedgewick, Douglas, 2024). Dodatkowo, wiele osób z autyzmem doświadcza stygmatyzacji i ostracyzmu ze strony rówieśników (Han, Scior, Avramides, Crane, 2022), co skutkuje stawianiem się ofiarą nękania (Kunihira, Senju, Dairoku, Wakabayashi, Hasegawa, 2006). Tego rodzaju doświadczenia mogą obniżać jakość życia, gdyż izolacja społeczna i przemoc rówieśnicza negatywnie wpływają na zdrowie psychiczne oraz poczucie własnej wartości.

H10. Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem kamuflowania cech autystycznych a poziomem wypalenia autystycznego.

Uzasadnienie:

Wypalenie autystyczne to stosunkowo nowo opisane zjawisko w literaturze naukowej, które od samego początku zestawiano z kamuflażem, wskazując na istnienie

pomiędzy obiema zmiennymi pewnych powiązań (Arnold i in., 2023a; Arnold i in., 2023b; Higgins i in., 2021; Mantzalas i in., 2021; Mantzalas i in., 2024; Pyszkowska, 2024; Raymaker i in., 2020). W badaniu jakościowym, które uznawane jest za początek naukowego dyskursu na temat autystycznej formy wypalenia, jeden z uczestników, posługując się metaforą, zasugerował, że stosowanie strategii kamuflażu może przyczyniać się do rozwoju zespołu objawów wypalenia (Raymaker i in., 2020).

Metafora, której używam, to taka, że długotrwałe kamuflowanie i maskowanie pozostawia za sobą rodzaj psychicznej płytki w mentalnych i emocjonalnych tętnicach. Podobnie jak nagromadzenie fizycznej płytki może z czasem prowadzić do zawału serca lub udaru, tak nagromadzenie tej psychicznej płytki z czasem może prowadzić do wypalenia (Raymaker i in., 2020, s. 8).

Podobne doświadczenia zostały przedstawione w kolejnych raportach badawczych, w których osoby w spektrum autyzmu szczególnie podkreślały rolę kamuflażu w rozwoju wypalenia autystycznego (Higgins i in., 2021). Pojawiające się później badania ilościowe wykazały, że istnieje umiarkowanie silna zależność pomiędzy kamuflażem cech autystycznych a wypaleniem autystycznym (Arnold i in., 2023b; Mantzalas i in., 2024). Można więc podejrzewać, że ciągła presja dostosowywania się do norm społecznych, w konsekwencji, której osoby w spektrum autyzmu kamuflują swoją prawdziwą tożsamość może przyczyniać się do wyczerpania i zwiększonej podatności na wypalenie.

H11. *Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem kamuflowania cech autystycznych.*

Uzasadnienie:

Strategie kamuflażu cech autystycznych mogą pozwalać osobom w spektrum autyzmu zarządzać swoim sposobem bycia, w taki sposób, aby dopasować się wymagań środowiska nieautystycznego. Techniki stosowane w ramach strategii kompensacji, maskowania i asymilacji mogą być wykorzystane między innymi do uzyskania zatrudnienia czy zawiązywania i utrzymywania relacji przyjacielskich i romantycznych (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Niestety, ale pozornie pozytywny obraz kamuflażu ma również swoje negatywne strony, co wyraźnie podkreślają osoby aktywnie ukrywające swoją autystyczną naturę. Badanie Hull i współpracowników (2017) przeprowadzone

w grupie 92 dorosłych uczestników wykazało, że kamuflaż był opisywany jako psychicznie, fizycznie i emocjonalnie wyczerpujący. Wymagał on dużej koncentracji i samokontroli. Uczestnicy badania, którzy intensywnie korzystali ze strategii kamuflażu doświadczali także wzmożonego stresu i lęku, zaś relacje, które zbudowali w oparciu o wykorzystywane strategie kamuflażu były oceniane przez nich jako nieszczerze. Doniesienia te wydają się sugerować, że koszty kamuflowania ponoszone przez osoby w spektrum autyzmu mogą wiązać się z niższą jakością ich życia. Wyniki niedawnego badania ilościowego wspierają tę hipotezę, gdyż wykazano, że w grupie ze zdiagnozowanym ASD, kamuflaż istotnie przewidywał niższą jakość życia w sferze psychologicznej, podczas gdy w grupie osób o wysokiej intensyfikacji właściwości autystycznych - przewidywał niższą jakość życia w aspekcie społecznym (Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023).

H12. *Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem wypalenia autystycznego.*

Uzasadnienie:

Wypalenie autystyczne to stan głębokiego zmęczenia, któremu towarzyszy wycofanie społeczne, problemy z funkcjami poznawczymi oraz nasilenie cech autystycznych (Higgins i in., 2021). Doświadczenie wypalenia autystycznego, które najczęściej poprzedzone jest brakiem dopasowania do środowiska, stresem oraz obciążeniem wynikającym ze stosowania strategii kamuflażu, wydaje się znacząco obniżać jakość życia osób w spektrum autyzmu (Øverland i in., 2022). Badania jakościowe przeprowadzone przez Raymaker i współpracowników (2020) pozwoliły na wyartykułowanie negatywnej relacji pomiędzy wypaleniem autystycznym a jakością życia. Osoby badane podkreślały, że skutki doświadczenia autystycznej formy wypalenia ograniczały możliwość ich funkcjonowania, co przekładało się na jakość życia.

[Wypalenie] sprawiło, że czułem się bezwartościowy, ponieważ z osoby funkcjonującej w społeczeństwie stałem się kimś, kto nie pracował. Jednocześnie chciałem pracować, a rodzzeństwo mówiło mi, że muszę pracować. Niemożność zrobienia tego sprawia, że czujesz się jak ciężar, sprawia, że czujesz się bezwartościowy, czujesz się... po prostu nie wiem, mniej godny? (Raymaker i in., 2020, s. 9).

Długotrwałe lub powtarzające się epizody wypalenia autystycznego przyczyniają się m.in. do bezrobocia, co może determinować czasowe ograniczenie autonomii (finansowej) jednostki, a w konsekwencji niższą jakość życia (Mantzalas i in., 2022a). Dotychczas wyłącznie jedno badanie zbadało zależności między wypaleniem autystycznym a dobrostanem. Mantzalas i współpracownicy (2024) wykazali, że im wyższego poziomu nasilenia wypalenia autystycznego doświadcza jednostka, tym niższą prezentuje satysfakcję życia. Żaden raport nie przedstawił jednak korelacji pomiędzy jakością życia (będącą szerszym konstruktem niż satysfakcja z życia) a wypaleniem autystycznym. Mając jednak na względzie doniesienia z badań jakościowych i jednego badania ilościowego, można przypuszczać, że związek ten będzie istotny i negatywny.

4.3. Zmienne i ich wskaźniki

W badaniach naukowych, w celu weryfikacji postawionych hipotez, wykorzystuje się ustalone zmienne, które Pilch i Bauman (2010, s. 50) definiują jako „kilka podstawowych cech konstytutywnych dla danego zdarzenia”. Z kolei Maszke (2008, s.114) określa zmienne jako „próbę uszczegółowienia przedmiotu badań oraz problemów, na które badacz zamierza udzielić odpowiedzi”. Ostatnie podejście wydaje się również korespondować z ustaleniami Łobockiego (2005, s. 137).

W literaturze metodologicznej zmienne dzielone są na niezależne i zależne, co ma kluczowe znaczenie dla struktury badań naukowych. Konarzewski (2000) definiuje zmienne zależne jako te, które dotyczą „jawnego zachowania się lub jawnych cech obiektów scharakteryzowanych przez wartości zmiennych niezależnych” (Konarzewski, 2000, s. 40). Zmienne niezależne odnoszą się natomiast do właściwości obiektów badanych, które badacz ustala sam i pozostają pod jego ścisłą kontrolą (Konarzewski, 2000, s. 40-41).

Przy określaniu zmiennych należy uwzględnić także odpowiednie wskaźniki, które umożliwiają operacjonalizację badanych zjawisk (Rubacha, 2016, s. 54). S. Nowak (2006, s. 51) określa wskaźnik jako pewną cechę, zdarzenie lub zjawisko na podstawie, którego „wnioskujemy o występowaniu czy natężeniu tego zjawiska, które naprawdę nas interesuje”. Wskaźnik pozwala na przekładanie zmiennych na konkretne wartości, mierzenie intensywności ich występowania, a także umożliwia analizę badanych cech oraz powiązań między nimi (Łobocki, 2005, s. 32). Pilch i Bauman (2010, s. 53) zauważają, że

wskaźnik może czasami pełnić jednocześnie rolę zmiennej, jednak różnica polega na tym, że wskaźnik jest wyrażony liczbowo, podczas gdy zmienna odnosi się do tendencji sformułowanej przez badacza, tj. wzrost lub nasilenie się zjawiska. Szczegółowy wykaz zmiennych niezależnych i zależnych oraz ich wskaźniki został przedstawiony w tabeli poniżej.

Tabela 14

Zestawienie zmiennych i wskaźników w badaniach własnych

Zmienna	Charakter zmiennej	Wskaźniki	Narzędzie badawcze
Jakość życia	zależna	poziom jakości życia	Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha w tłumaczeniu i adaptacji A. Jurosa (1996)
Kamuflaż cech autystycznych	niezależna	poziom kamuflowania cech autystycznych	Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q) Hull i wsp. (2019) w tłumaczeniu A. Siedler
Wypalenie autystyczne	niezależna / zależna	poziom nasilenia wypalenia autystycznego	Autistic Burnout Severity Items S. Arnold i i wsp. (2023b) w tłumaczeniu i adaptacji własnej
Nasilenie cech autystycznych	niezależna	poziom nasilenia deklarowanych cech autystycznych	Autism-Spectrum Quotient (AQ-Short) R. A. Hoekstra i wsp. (2011) polskie opracowanie na podstawie pełnej wersji AQ autostwa Pisuli, Rynkiewicz i Łuckiej (2010)
Płeć	niezależna	kobieta/ mężczyzna/ inna	Autorski kwestionariusz ankiety
Wiek	niezależna		Autorski kwestionariusz ankiety
Forma diagnozy	niezależna	formalna/ nieformalna	Autorski kwestionariusz ankiety
Wiek autodiagnozy spektrum autyzmu	niezależna		Autorski kwestionariusz ankiety

4.4. Metoda, techniki i narzędzia badawcze

Istotnym etapem w pracy badawczej, który następuje po sformułowaniu problemów badawczych i hipotez roboczych jest określenie metod, technik i narzędzi, które umożliwią

realizację zamierzonego celu. T. Pilch i T. Bauman (2010) definiują metodę badań jako „zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych, obejmujących całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego” (Pilch, Bauman, 2010, s. 71). W ramach niniejszej rozprawy wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, gdyż jest ona „sposobem gromadzenia wiedzy o atrybutach strukturalnych i funkcjonalnych oraz dynamice zjawisk społecznych, (...) nasilaniu się i kierunkach rozwoju określonych zjawisk (...) w oparciu o specjalnie dobraną grupę (...), w której badane zjawisko występuje” (Pilch, Bauman, 2010, s. 80).

Technika badań to bardziej szczegółowy sposób realizacji procedury badawczej, definiowany jako „czynności praktyczne, regulowane starannie wypracowanymi dyrektywami, pozwalającymi na uzyskanie optymalnie sprawdzalnych informacji, opinii i faktów” (Kamiński, 1974; za: Pilch, Bauman, 2010, s. 71). W kontekście badania zastosowano technikę pomiaru, która „polega na uporządkowaniu oraz ilościowym określeniu pewnych zjawisk lub cech zjawisk o charakterze jakościowym. Proces ten polega na przekształceniu zbioru faktów jakościowych uznawanych jako cechy na hierarchie ilościowe rozumiane jako zmienne” (Pilch, Bauman, 2010, s. 108).

Określenie techniki badawczej stanowi jedynie część procesu, ponieważ sama technika ma charakter czasownikowy, oznaczając czynność, która wymaga odpowiedniego narzędzia badawczego, aby mogła być w pełni zrealizowana. Narzędzie badawcze dopełnia więc technikę, tworząc z nią komplementarną całość - pełniąc przy tym kluczową rolę w technicznym gromadzeniu danych (Pilch, Bauman, 2010, s. 71-71). W celu przeprowadzenia analizy empirycznej, w ramach niniejszej dysertacji, zostały wykorzystane informacje zebrane za pomocą:

1. Autistic Burnout Severity Items (ABSI) (Arnold i wsp. 2023b)

Skala została opracowana przez australijskich badaczy: Samuela R.C. Arnolda, Julianne M. Higgins, Janelle Weise, Aishani Desai, Elizabeth Pellicano oraz Juliana N. Trollora (2023b). Narzędzie to powstało w odpowiedzi na rozbieżności między dwiema istniejącymi definicjami wypalenia autystycznego, zaproponowanymi przez Raymaker i wsp. (2020) oraz Higgins i wsp. (2021). Autorzy ABSI, bazując na dostępnych doniesieniach empirycznych dotyczących stosunkowo nowo opisanego zjawiska wypalenia autystycznego, opracowali skalę uwzględniającą m.in. miary kamuflażu oraz wrażliwości sensorycznej. Ostateczna wersja narzędzia pozwala na określenie poziomu nasilenia wypalenia autystycznego w rozumieniu Arnold i i wsp. (2023b), którzy definiują

to zjawisko jako “poważnie wyniszczający stan, którego początek poprzedza zmęczenie spowodowane maskowaniem cech autystycznych, interakcjami interpersonalnymi, przeciążeniem poznawczym, środowiskiem sensorycznym niedostosowanym do wrażliwości autystycznej i/lub innymi dodatkowymi stresorami lub zmianami” (Higgins i in., 2021, s. 23). Skala składa się z 20 stwierdzeń, które przyporządkowane są do czterech czynników (podskal). Pierwszy z nich: *Wyczerpanie (Exhaustion factor)* składa się z 4 pytań dotyczących odczuwania ekstremalnego zmęczenia fizycznego i psychicznego, braku energii do wykonywania codziennych czynności oraz ogólnego uczucia wyczerpania. Podskala *Przytłoczenie i wyczerpanie (Overwhelm and Withdrawal factor)* składa się z 4 pozycji, które skupiają się na subiektywnym odczuciu przytłoczenia przez otoczenie, zazwyczaj związanym z bodźcami sensorycznymi, oraz na stopniu wycofywania się z interakcji społecznych. Podskala *Pogorszenie funkcjonowania poznawczego (Cognitive Disruption factor)* składa się z 5 pięciu pytań, które koncentrują się na doświadczaniu momentów przerw w pamięci, trudnościach z zapamiętywaniem konkretnych wydarzeń i instrukcji oraz czasowym zapominaniu rzeczy o sobie. Siedem ostatnich twierdzeń w podskali *Podwyższony czynnik samoświadomości autystycznej (Heightened Autistic Self-Awareness factor)*, skupia się na doświadczaniu trudności z odpowiadaniem na pytania podczas rozmów, łatwym rozpraszaniu się, wzmożonej wrażliwości na pewne bodźce sensoryczne, zwiększeniu się częstotliwości powtarzalnych zachowań oraz utracie zdolności do ukrywania autyzmu. Dodatkowo, w ramach ostatniego czynnika, osoby badane udzielają odpowiedzi na pytania dotyczące pogorszenia się innych problemów ze zdrowiem psychicznym. Wszystkie stwierdzenia zaczynają się od sformułowania: *Podczas mojego ostatniego (lub obecnego) doświadczenia wypalenia autystycznego (...)*. Osoby badane udzielają odpowiedzi na 7-stopniowej skali typu Likerta od 1 (zdecydowanie się zgadzam) do 7 (zdecydowanie się nie zgadzam) (zob. załącznik 4). W oryginalnej wersji narzędzia ABSI wykazało silną ogólną spójność wewnętrzną ($\alpha = 0,88$) i akceptowalną spójność wewnętrzną w czterech czynnikach ($\alpha = 0,73 - 0,86$). Interpretacja wyników w australijskiej wersji skali ABSI jest następująca: niższy wynik uzyskany przez osobę badaną wskazuje na wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego. W polskich badaniach wprowadzono jednak modyfikację interpretacyjną, odwracając skalę. Zgodnie z nową interpretacją, wyższy wynik uzyskany przez osobę badaną oznacza wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego.

2. *Autism-Spectrum Quotient (AQ-Short)*

Kwestionariusz Autism Spectrum Quotient to narzędzie samoopisowe opracowane przez Simona Barona-Cohana w celu pomiaru cech autystycznych w populacji ogólnej (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, Clubley, 2001). Oryginalna 50-itemowa wersja AQ składa się z pięciu podskal odzwierciedlających cechy autystyczne, jednak jego struktura czynnikowa nie została jednoznacznie potwierdzona. Skrócona 28-itemowa wersja AQ, opracowana przez Hoekstra i współpracowników (2011) wykazuje jednak obiecującą strukturę czynnikową i rzetelność, tym samym stając się alternatywą dla pełnej wersji skali. Skrócona wersja narzędzia ma strukturę hierarchiczną z czterema czynnikami niższego rzędu "Umiejętności społeczne", "Rutyna", "Przełączanie" i "Wyobraźnia", które przyporządkowane są do czynnika wyższego rzędu "Zachowania społeczne" i innym oddzielnym czynnikiem wyższego rzędu "Liczby/Wzory". AQ-28 wydaje się mierzyć podobne cechy zarówno w populacji ogólnej, jak i autystycznej (Murray, Booth, McKenzie, Kuenssberg, O'Donnell, 2014), a także u mężczyzn i kobiet w populacji autystycznej (Grove, Hoekstra, Wierda, Begeer, 2017). Każda pozycja AQ-28 jest oceniana na 4-punktowej skali typu Likerta od 1 (zdecydowanie się zgadzam) do 4 (zdecydowanie się nie zgadzam). Wyniki mieszczą się w zakresie od 28 (niskie nasilenie cech autystycznych) do 112 (wysokie nasilenie cech autystycznych). Badania przeprowadzone przez Hoekstra i współpracowników (2011) wykazały, że próg > 65 charakteryzuje się wysoką czułością (0,97) oraz swoistością (0,82) w identyfikacji autyzmu. Wartości α Cronbacha wskazują na akceptowalną lub dobrą spójność wewnętrzną dla całego AQ-28 ($\alpha = 0,77 - 0,86$), czynnika Zachowania społeczne ($\alpha = 0,79 - 0,86$) oraz czynnika Liczby/wzorce ($\alpha = 0,67 - 0,73$) (Hoekstra i in., 2011). Polska wersja narzędzia powstała w oparciu o adaptację do warunków polskich pełnego kwestionariusza AQ autorstwa Pisuli, Rynkiewicz i Łuckiej (2010) (zob. załącznik 5). W badaniach własnych współczynnik rzetelności α Cronbacha dla całego narzędzia wyniósł 0,77.

3. *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q)* L. Hull i wsp. (2019)

Kamuflaż, rozumiany jako tendencja do ukrywania/tłumienia właściwości autystycznych, zostanie zbadany za pomocą Kwestionariusza Kamuflowania Cech Autystycznych (*Camouflaging Autistic Traits Questionnaire*; CAT-Q) autorstwa L. Hull i współpracowników (2019) w tłumaczeniu własnym. Kwestionariusz składa się z 25 stwierdzeń, na które osoby badane odpowiadają, określając w jakim stopniu zgadzają się lub nie zgadzają z każdą pozycją, korzystając z 7-stopniowej skali typu Likerta (zob.

załącznik 6). Przy interpretacji wyników wyższa liczba punktów oznacza, że osoba badana jest bardziej skłonna do kamuflażu i odwrotnie. Gdy badany uzyska średni wynik 100 lub więcej, wskazuje to na kamuflowanie typowe dla osób w spektrum autyzmu. Skala mierzy ogólny poziom kamuflowania oraz w trzech szczegółowych jego strategiach: (1) kompensacji (zachowania stosowane w celu kompensacji trudności związanych z autyzmem w sytuacjach społecznych); (2) maskowaniu (zachowania stosowane w celu ukrycia cech autystycznych lub zaprezentowanie osobowości nieautystycznej); (3) asymilacji (zachowania stosowane w celu dopasowania się do innych/aby nie różnić się od innych). Rzetelność oryginalnego narzędzia (w wersji angielskiej), mierzona za pomocą współczynnika α Cronbacha, wynosi 0,94. (Hull i in., 2019). Polska wersja narzędzia wciąż znajduje się w fazie adaptacji, dlatego w ramach bieżącego badania oceniono jej rzetelność. Wyniki przedstawiają się następująco: dla całego narzędzia współczynnik α Cronbacha wyniósł 0,90, dla kompensacji – 0,84, dla maskowania – 0,76, a dla asymilacji – 0,84.

4. Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ) R.L. Schalocka i K.D. Keitha w tłumaczeniu i adaptacji A. Jurosa (1996)

Kwestionariusz poczucia jakości życia autorstwa R.L. Schalocka i K.D. Keitha w polskiej adaptacji A. Jurosa (1996) pozwala dokonać pomiaru zjawiska jakości życia w czterech sferach funkcjonowania człowieka: (1) Zadowolenie (odczuwanie powodzenia, przyjemności, obecności rodziny i towarzystwa); (2) Umiejętność/Produktywność (zadowolenie z przygotowania do pracy, samej pracy, umiejętności zawodowych, wynagrodzenia, relacji z ludźmi w pracy i rozwoju), (3) Możliwość działania/Niezależność (możliwość samodzielnego działania i podejmowania decyzji dotyczących samego siebie); (4) Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością (przynależność do grup społecznych, uczestnictwo w spotkaniach i imprezach; relacje międzyludzkie oraz związki intymne). Osoby badane dokonują oceny jakości swojego życia za pomocą 3-stopniowej skali. Dla każdej ze sfer funkcjonowania można uzyskać od 10 do 30 punktów. Wynik ogólny mieści się w przedziale od 40 do 120. Im wyższa wartość, tym wyższe poczucie jakości życia. Rzetelność narzędzia mierzona wskaźnikiem α Cronbacha waha się od $\alpha=0,86$ do $\alpha=0,90$ (Oleś, 2010). W badaniach własnych współczynnik ten wyniósł dla całego narzędzia 0,90.

5. Autorski kwestionariusz ankiety

W niniejszej rozprawie doktorskiej zastosowano autorski kwestionariusz ankiety (zob. załącznik 7), który został podzielony na kilka grup problemowych. Pierwsza część zawierała pytania socjodemograficzne, obejmujące m.in. wiek, tożsamość płciową, wykształcenie, miejsce zamieszkania oraz sytuację zawodową respondentów. Druga część kwestionariusza dotyczyła zagadnień związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu tj. rodzaj diagnozy; wiek, w którym została postawiona diagnoza; okres, w którym respondent samodzielnie rozpoznał u siebie cechy autystyczne oraz preferencje językowe dotyczące sposobu opisu tożsamości (np. "osoba z autyzmem" vs. "osoba autystyczna"). Trzecia część skupiała się na doświadczeniach związanych z wypaleniem autystycznym. Respondenci udzielają odpowiedzi na pytania: (1) czy wcześniej spotkali się z pojęciem wypalenia autystycznego? (2) czy uważają, że doświadczyli tego stanu? Dodatkowo osoby badane mają możliwość wskazania przyczyn, objawów i strategii powrotu do zdrowia na podstawie własnych doświadczeń. Kwestionariusz składa się łącznie z 18 pytań, obejmujących pytania otwarte, półotwarte, zamknięte z kafeteriami koniunktywną i dysjunktywną.

W związku z prowadzeniem badań walidacyjnych nad *Autistic Burnout Severity Items* (Arnold i wsp., 2023b) zastosowano również inne narzędzia, które posłużyły między innymi do oceny trafności zewnętrznej:

6. Kwestionariusz zdrowia pacjenta (PHQ-9)

Skala PHQ-9 autorstwa R. L. Spitzer, J.B.W. Williams, K. Kroenke oraz współpracowników w polskiej wersji językowej udostępnionej przez firmę Pfizer inc. (<http://www.phqscreeners.com>) służy do określenia poziomu tendencji depresyjnych. Składa się z dziewięciu pytań, na które osoba ankietowana udziela odpowiedzi na podstawie doświadczeń z ostatnich dwóch tygodni. Pytania dotyczą m.in. subiektywnego odczuwania smutku, zmęczenia czy też przyjemności. Odpowiedź na każde pytanie jest punktowana w skali od 0 do 3, w zależności od częstości występowania danego objawu w ciągu ostatnich 2 tygodni. Maksymalna liczba punktów możliwa do uzyskania wynosi 27 i świadczy o największym możliwym nasileniu depresji. Przyjmuje się, że wynik 0–4 to brak depresji, 5–9 lekka depresja, 10–14 depresja o średnim nasileniu, 15–19 średnio-ciężka depresja, 20–27 ciężki stopień depresji. Rzetelność narzędzia w języku polskim, mierzona współczynnikiem α Cronbacha, wynosi 0,7 (Tomaszewski i in., 2011).

7. *Kwestionariusz Lęku Uogólnionego (GAD-7)*

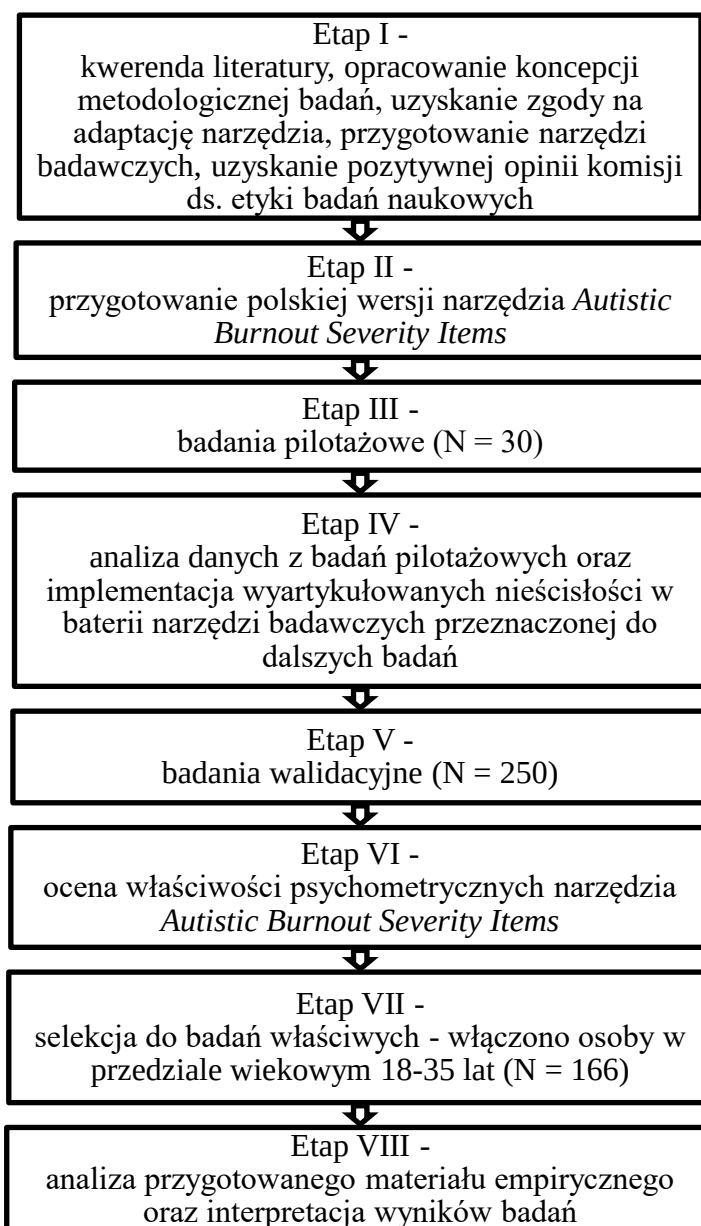
Skala GAD-7 autorstwa R. L. Spitzer, J.B.W. Williams, K. Kroenke oraz współpracowników w polskiej wersji językowej udostępnionej przez firmę Pfizer inc. (<http://www.phqscreeners.com>) służy do oceny poziomu lęku, a także oceny ryzyka występowania zespołu lęku uogólnionego. Narzędzie to składa się z siedmiu pytań, na które osoba badana udziela odpowiedzi na podstawie własnych doświadczeń z ostatnich dwóch tygodni. Pytania zawarte w ankiecie pozwalają respondentom m.in. ocenić poziom odczuwanego lęku, napięcia czy zdenerwowania oraz trudności ze zrelaksowaniem się. W każdym pytaniu można uzyskać od 0 do 3 punktów, w zależności od częstotliwości występowania danego zjawiska. Wynik 5, 10 lub 15 punktów wskazuje na występowanie odpowiednio łagodnego, umiarkowanego lub ciężkiego lęku. Uzyskanie co najmniej 10 punktów sugeruje wysokie prawdopodobieństwo występowania zespołu lęku uogólnionego (Spitzer, Kroenke, Williams, Löwe, 2006). W jednym z badań przeprowadzonych w Polsce wykazano, że rzetelność narzędzia wynosi $\alpha = 0,90$ (Chodkiewicz, Morawska, Łukowska, 2022).

8. *Metoda Oceny Wypalenia (BAT-PL) B.A. Basińska, E. Gruszczyńska, W.B. Schaufeli, (2020)*

Burnout Assessment Tool to skala autorstwa W.B. Schaufeli, H. De Witte i S. Desart w polskiej adaptacji B.A. Basińskiej, E. Gruszczyńskiej i W.B. Schaufeli'ego (2020). Do badania wykorzystana zostanie wersja ogólna BAT (niezwiązana z wypaleniem zawodowym) dotycząca objawów podstawowych, która składa się z 22 pozycji mierzących cztery wymiary wypalenia: Wyczerpanie (8 pozycji), Zdystansowanie psychiczne (4 pozycje), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego (5 pozycji) i Pogorszenie funkcjonowania emocjonalnego (5 pozycji). Uczestnicy udzielają odpowiedzi na 5-stopniowej skali typu Likerta od 1 ("Nigdy") do 5 ("Zawsze"). Rzetelność narzędzia, mierzona za pomocą wskaźnika α Cronbacha, wynosi dla części „Objawy podstawowe” - 0,95 oraz kolejno dla poszczególnych podskal: Wyczerpanie – 0,92; Zdystansowanie psychiczne – 0,83; Pogorszenie funkcjonowania poznawczego – 0,90; Pogorszenie funkcjonowania emocjonalnego – 0,89 (Basińska, Gruszczyńska, Schaufeli, 2023).

4.5. Przebieg i organizacja badań

Badania dotyczące wypalenia autystycznego, kamuflażu cech autystycznych oraz jakości życia (młodych) dorosłych osób ze spektrum autyzmu przebiegło w ośmiu etapach, które przedstawione zostały na poniższym rysunku:



Rysunek 14. Etapy projektu badawczego

Źródło: opracowanie własne.

W ramach niniejszej pracy doktorskiej przeprowadzono badania w formie online wśród dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej i zaburzeń języka funkcjonalnego. Bateria narzędzi

badawczych została umieszczona na forach i grupach internetowych przeznaczonych dla osób dorosłych osób z ASC. Badanie było anonimowe oraz trwało 20-35 minut (w zależności od indywidualnego tempa pracy). Przed rozpoczęciem badania uczestnicy zostali poinformowani o przebiegu badania, jego dobrowolnym charakterze, zagwarantowanej anonimowości oraz możliwości rezygnacji na każdym etapie (zob. załącznik 1).

Decyzja o prowadzeniu badań internetowych została poparta doniesieniami, które podkreślają korzyści takiego podejścia, szczególnie w kontekście badań prowadzonych w grupie dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu (Rubenstein, Furnier, 2021). Przede wszystkim, badania internetowe oferują elastyczność, umożliwiając uczestnikom wypełnienie ankiet w dowolnym, wygodnym dla nich miejscu i czasie. Wspomniana elastyczność ma kluczowe znaczenie, gdyż pozwala na redukcję lub całkowite wyeliminowanie pewnych barier, które mogą negatywnie wpływać na uczestnictwo w badaniach tradycyjnych. Dla osób z ASC, często doświadczających lęku społecznego lub trudności w nawiązywaniu kontaktów interpersonalnych, możliwość uniknięcia bezpośrednich interakcji (które konieczne są w przypadku klasycznej metody badawczej „papier i ołówek”), zwiększa prawdopodobieństwo wzięcia udziału w badaniu. Kolejnym aspektem jest kwestia dostępu do grupy uczestników bez formalnej diagnozy autyzmu (Rubenstein, Furnier, 2021). Tradycyjne metody rekrutacji uczestników (oparte na współpracy z ośrodkami diagnostycznymi lub terapeutycznymi) mogą nie docierać do osób z grupy ryzyka spektrum autyzmu. Ankiety internetowe mają potencjał dotarcia do szerszej grupy ludzi, w tym także tych, którzy nie są formalnie zdiagnozowani, ale samodzielnie rozpoznają u siebie pewne cechy autystyczne. Warto również zwrócić uwagę na aspekt anonimowości, który wydaje się być lepiej zagwarantowany w badaniach internetowych, co z kolei prowadzi do większej otwartości i szczerości w udzielanych przez uczestników odpowiedziach.

W ramach prowadzonych badań posłużono się celowym doбором próby. W badaniach pilotażowych określono następujące kryteria włączania: (1) wiek powyżej 18 roku życia; (2) formalna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu; (3) przebycie epizodu wypalenia autystycznego; (4) wyrażenie zgody na udział w badaniach.

W badaniach walidacyjnych i właściwych dobór osób do badań stanowiły następujące kryteria: (1) wiek powyżej 18 roku życia; (2) formalna diagnoza lub autodiagnoza stanów ze spektrum autyzmu; (3) wyrażenie zgody na udział w badaniach.

Projekt został pozytywnie zaopiniowany przez Rektorską Komisję ds. Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Opinia nr: DNa.0046.1.4.2024 (zob. załącznik 2).

4.6. Zastosowane analizy statystyczne i sposób prezentacji wyników

Dane uzyskane w trakcie badań zostały poddane analizie statystycznej za pomocą programów Jamovi (2022) w wersji 2.3 (R Core Team, 2021) oraz pakietu SPSS Statistics 21.

W przeprowadzonej analizie obliczono statystyki opisowe dla zmiennych ilościowych, obejmujące m.in. średnią arytmetyczną, odchylenie standardowe, skośność oraz kurtozę. Normalność rozkładu zmiennych oceniono na podstawie wyniku testu Shapiro-Wilka, a także współczynników skośności i kurtozy. Analizy wykazały, że zdecydowana większość skal ma rozkłady istotnie odbiegające od normalnego. W związku z tym, do analizy danych zastosowano testy nieparametryczne, w tym test Manna-Whitneya, test Kruskala-Wallisa oraz współczynnik korelacji rho-Spearmana. Do oceny właściwości psychometrycznych narzędzia przeprowadzono eksploracyjną analizę czynnikową (ETA) z użyciem metody głównych składowych oraz analizę rzetelności przy użyciu wskaźnika Alfa Cronbacha.

Test Manna-Whitneya służy do porównania dwóch niezależnych grup pod kątem różnic w nasileniu zmiennej zależnej. Jeżeli wynik testu okaże się istotny statystycznie, wskazuje to na istnienie różnicy między porównywanymi grupami. W przypadku raportowania wyników tego testu, przedstawiono średnie rangi oraz mediany dla obu grup, wartości statystyk testowych Manna-Whitneya, poziom istotności (p -value), a także wskaźnik siły efektu. Do oceny wielkości efektu wykorzystano współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa (r_g) (King, Minium, 2020).

Tabela 15

Wartości współczynnika korelacji dwuseryjnej Glassa (r_g) z interpretacją opisową

r_g	Interpretacja opisowa
0,00–0,30	słaby efekt
0,31–0,50	umiarkowany efekt
0,51–0,70	silny efekt
0,71–1,00	bardzo silny efekt

Źródło: opracowanie własne na podstawie Prajzner (2022).

Wielkość efektu r_g interpretuje się analogicznie do przedziałów korelacji r Pearsona. Słaby efekt jest definiowany przez wartość r w przedziale 0,00–0,30, umiarkowany efekt w przedziale 0,31–0,50, silny efekt w zakresie 0,51–0,70, a bardzo silny efekt w przedziale od 0,71 do 1,00 (Prajzner, 2022).

Test Kruskala-Wallisa służy do porównywania trzech lub więcej grup niezależnych pod kątem różnic w nasileniu zmiennej zależnej. Jeżeli wynik testu okaże się istotny statystycznie, wskazuje to, że co najmniej jedną z grup różni się od innej grupy. Aby sprawdzić, które grupy różnią się między sobą, wykonano analizy *post-hoc* (test Dunn z poprawką Bonferroniego). W przypadku raportowania wyników tego testu, przedstawiono średnie rangi oraz mediany dla wszystkich grup, wartości statystyk testowych Kruskala-Wallisa, stopnie swobody, poziom istotności (p -value), a także wskaźnik siły efektu. Do oceny wielkości efektu wykorzystano statystykę epsilon-kwadrat (ϵ^2) (King, Minium, 2020).

Tabela 16

Wartości statystyki epsilon-kwadrat (ϵ^2) interpretacją opisową

ϵ^2	Interpretacja opisowa
0,01	słaby efekt
0,06	umiarkowany efekt
0,14	silny efekt

Źródło: opracowanie własne na podstawie Olejnik i Algina (2000).

Wyniki wielkości efektu interpretuje się zgodnie z następującymi przedziałami: słaby efekt odpowiada wartości równej 0,01, umiarkowany efekt wartości 0,06, natomiast silny efekt osiąga wartość 0,14. (Olejnik, Algina, 2000).

Korelacja rho-Spearmana to miara zależności między dwiema zmiennymi. Współczynnik ρ , opierając się na rangowaniu wyników, minimalizuje wpływ braku normalnego rozkładu oraz wartości odstających na wynik analizy. Metoda ta jest szczególnie przydatna w sytuacjach, gdy badane cechy mają niewielką liczebność. Siła związku między zmiennymi jest wyrażana przez wartość współczynnika ρ , który może przyjmować wartości od -1 do +1. Wysoki dodatni współczynnik ρ oznacza, że wyższe wartości jednej zmiennej są związane z wyższymi wartościami drugiej zmiennej, podczas gdy wysoki ujemny współczynnik ρ wskazuje, że wyższe wartości jednej zmiennej są

związane z niższymi wartościami drugiej zmiennej. Stopień zależności interpretowany jest na podstawie zakresów wartości współczynnika rho-Spearmana, jak przedstawiono w tabeli poniżej (Dancey, Reidy, 2004).

Tabela 17

Wartości współczynnika rho-Spearmana z interpretacją opisową

rho-Spearmana	Interpretacja opisowa	Interpretacja kolorystyczna	
		Korelacja pozytywna	Korelacja negatywna
0	Brak związku		
± 0.01 to ± 0.20	Brak lub bardzo słaby związek		
± 0.21 to ± 0.40	Słaby związek		
± 0.41 to ± 0.60	Umiarkowany związek		
± 0.61 to ± 0.80	Silny związek		
± 0.81 to ± 0.99	Bardzo silny związek		

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dancey, Reidy (2004), za: War, Barlis (2023, s. 105).

Rzetelność narzędzia badawczego oceniano za pomocą współczynnika alfa Cronbacha, gdzie wartości powyżej 0,7 uznano za akceptowalne (por. Hornowska, 2009). W celu zbadania struktury narzędzia *Autistic Burnout Severity Items* zastosowano eksploracyjną analizę czynnikową (EFA), którą poprzedziły testy przygotowawcze: test Kaiser-Meyer-Olkin (K-M-O) oraz test sferyczności Bartletta. Wynik testu K-M-O większy niż 0,5 wskazywał na odpowiednią próbkę danych do przeprowadzenia analizy czynnikowej (Hutcheson, Sofroniou, 1999), natomiast istotny wynik testu sferyczności Bartletta potwierdził, że model czynnikowy jest właściwy dla analizowanych zmiennych (Tabachnick, Fidell, 2007).

Dla wyników wszystkich zastosowanych testów statystycznych przyjęto próg istotności $p < 0,05$.

W części empirycznej pracy (dokładnie: rozdział 6) zastosowany został kod kolorów, który pomaga w sprawnym i spójnym odczytywaniu wykresu i grafów. Kolor niebieski przypisany został do grupy osób z formalną diagnozą spektrum autyzmu, z kolei zielony do osób, które samodzielnie rozpoznały u siebie spektrum autyzmu. W przypadku podsumowań rozdziałów 6.6; 6.7; 6.8, przedstawiających zależności pomiędzy badanymi zmiennymi również wykorzystano kolory do przedstawienia wartości korelacji. Legendę zaprezentowano w tabeli 17.

ROZDZIAŁ V.

Badanie pilotażowe oraz opracowanie polskiej wersji narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego

5.1. Wprowadzenie

W niniejszym rozdziale przedstawione zostaną szczegółowe informacje dotyczące procesu opracowywania polskiej adaptacji narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego. Omówienie tego zagadnienia rozpocznie się od przedstawienia genezy oryginalnej – anglojęzycznej – wersji narzędzia, w tym jego teoretycznych podstaw oraz struktury. Następnie zostanie opisana procedura opracowania polskiej wersji narzędzia. Kolejnym krokiem będzie prezentacja wyników badań pilotażowych, które miały na celu weryfikację pierwszych etapów adaptacji oraz ocenę procedury badawczej. Analiza uzyskanych danych pozwoli na dokonanie konkretnych wniosków, które zaimplementowane zostaną w badaniach właściwych. Finalnie, w rozdziale zostaną przedstawione szczegółowe właściwości psychometryczne polskiej wersji narzędzia ABSI. Omówione zostaną miary trafności, rzetelności oraz inne parametry psychometryczne, które niezbędne są do oceny jakości i użyteczności narzędzia w praktyce badawczej w Polsce.

5.2. Powstanie skali do pomiaru wypalenia autystycznego

Skala do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego (ang. *Autistic Burnout Severity Items*; ABSI) została opracowana w odpowiedzi na rozbieżności między istniejącymi definicjami autystycznej formy wypalenia – autorstwa Raymaker i wsp. (2020) oraz Higgins i wsp. (2021). Arnold wraz z zespołem (2023), opierając się na spostrzeżeniach z nielicznych raportów dotyczących wypalenia autystycznego (Mantzalas i in., 2022a; 2022b) oraz hipotezach postawionych przez Higgins i wsp. (2021) oraz Pearson i Rose (2021), podjęli się opracowania nowego narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego.

Do badań walidacyjnych (ocena trafności) oryginalnej wersji narzędzia wykorzystano czynniki, które według literatury przyczyniają się do wypalenia autystycznego, tj. kamuflaż (maskowanie), wyzwania związane z interocepcją

(świadomość wewnętrznych stanów ciała), aleksytymię (trudności w identyfikowaniu i wyrażaniu emocji), powtarzalne zachowania, wrażliwość sensoryczną oraz istniejącą już narzędzie do pomiaru wypalenia autystycznego (*AASPIRE Autistic Burnout Measure*). Ponadto, Arnold i wsp. (2023) uwzględnili w badaniach komponent do pomiaru tendencji depresyjnych.

Dzięki podejściu, które obejmowało przegląd literatury, konsultacje z ekspertami społecznymi (tj. samorzecznikami), testy pilotażowe i rygorystyczną ocenę psychometryczną, ABSI został udoskonalony i zwalidowany. Proces ten zapewnił, że ostateczna wersja narzędzia skutecznie wychwytuje zniuansowane wymiary wypalenia autystycznego, tym samym oferując rzetelny instrument badawczy dla naukowców i klinicystów do oceny wyzwań stojących przed osobami ze spektrum autyzmu w związku z wypaleniem.

5.3. Oryginalna wersja skali

Arnold i wsp. (2023a) początkowo opracowali 48 pozycji testowych mierzących nasilenie wypalenia autystycznego. Jednakże na kanwie przeprowadzonych badań, autorzy sukcesywnie wykluczali kolejne twierdzenia. Powodem było m.in. grupowanie się pozycji w ramach innego zjawiska - meltdowu czy też wykazany w późniejszych analizach brak osiągnięcia ładunków czynnikowych przekraczających wartość graniczną 0,3. Ostatecznie narzędzie *Autistic Burnout Severity Items* składało się z 20 pozycji testowych, które zostały zgrupowane w cztery podskale: (1) czynnik wyczerpania; (2) czynnik przytłoczenia i wycofania; (3) czynnik pogorszenia funkcjonowania poznawczego; (4) czynnik podwyższonej samoświadomości autystycznej. Szczegółowe informacje na temat narzędzia oraz poszczególnych jego podskal zostały przedstawione w rozdziale 4.4.

5.4. Opracowanie polskiej wersji językowej

W pierwszym etapie opracowania polskiej wersji językowej narzędzia *Autistic Burnout Severity Items* skierowano prośbę do autorów oryginału o udzielenie zgody na przeprowadzenie tłumaczenia i adaptacji (Załącznik 3.). Po jej uzyskaniu, zgodnie z przyjętymi standardami, anglojęzyczną wersję skali przetłumaczono na język polski przez dwóch niezależnych tłumaczy. Wersje te nie różniły się znacznie. Przetłumaczone elementy kwestionariusza zostały poddane dyskusji i uzgodniono wersję, która najwierniej oddaje znaczenie oryginalnych itemów. Następnie przeprowadzono tłumaczenie zwrotne

(retranslację) przez dwóch kolejnych tłumaczy posiadających wykształcenie pedagogiczne i psychologiczne. Niektóre kwestie językowe wymagały wielokrotnego uściślenia, szczególnie w odniesieniu do kilku twierdzeń. Skala utworzona w wyniku tych uzgodnień została oceniona przez sędziów kompetentnych (jednego pedagoga specjalnego i dwóch psychologów), którzy wprowadzili drobne modyfikacje w trzech twierdzeniach (7, 8, 13). Eksperymentalną wersję narzędzia przesłano do zaopiniowania autorom oryginału, którzy nie zgłosili dodatkowych uwag. Na potrzeby niniejszej rozprawy, narzędzie zostało opatrzone nazwą: *Skala Nasilenia Wypalenia Autystycznego* (SNWA). Polska wersja narzędzia została zamieszczona w załączniku 4.

5.5. Badanie pilotażowe

W celu weryfikacji przyjętych założeń metodologicznych oraz sprawdzenia czy pytania testowe w *Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego* w oczekiwany sposób różnicują badanych i są dla nich zrozumiałe, przeprowadzono badanie pilotażowe. Pilotaż, określany również badaniem wstępnym, jest zabiegiem stosowanym w naukach społecznych w celu weryfikacji kilku kluczowych aspektów procesu badawczego, zwłaszcza gdy przedmiot badania jest mało znany (w tym przypadku: wypalenie autystyczne). Przeprowadzenie pilotażu umożliwia sprawdzenie, czy dany problem rzeczywiście występuje w określonym środowisku społecznym (Grzeszkiewicz-Radulska, 2012). Badanie pilotażowe ma także na celu ocenę zasadności dobranych metod i narzędzi badawczych (Nowak 2006, s. 59-61). W przypadku autorskich testów oraz adaptacji już istniejących narzędzi, pilotaż umożliwia również ocenę zrozumiałości stwierdzeń i kafeterii przez osoby badane. Dzięki temu możliwe jest wprowadzenie niezbędnych modyfikacji do narzędzia badawczego. Ponadto, badanie pilotażowe pozwala na identyfikację i rozwiązanie potencjalnych problemów organizacyjnych związanych z procesem badawczym. Obejmuje to określenie m.in. oszacowanie czasu potrzebnego na realizację badania. Przeprowadzenie badania pilotażowego umożliwia zatem nie tylko lepsze zrozumienie badanego problemu, ale również optymalizację procedur badawczych, co z kolei zwiększa szanse na uzyskanie wiarygodnych wyników.

Badanie pilotażowe zostało przeprowadzone za pomocą pierwotnie planowanego zestawu narzędzi diagnostycznych: ABSI (pol. SNWA); AQ-28; CAT-Q; PHQ-9; GAD-7; BAT-PL; QLQ. Badanie pilotażowe, zgodnie z jego założeniami, przeprowadzono na małej próbie liczącej 30 osób, wybranych w sposób celowy (Grzeszkiewicz-Radulska,

2012). Proces rekrutacji uczestników odbywał się metodą kuli śnieżnej, co oznacza, że pierwsi uczestnicy badania polecali kolejne osoby do udziału w badaniu. Taka metoda pozwala na dotarcie do specyficznych grup, które mogą być trudne do zidentyfikowania i zrekrutowania za pomocą tradycyjnych metod losowych (Jabłońska, Sobieraj, 2013).

5.5.1. Charakterystyka badanej grupy (N=30)

Uczestnicy badania pilotażowego mieli formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu (deklaracja) i samodziagnostyczny epizod wypalenia autystycznego. List przewodni zawierał odniesienie do definicji wypalenia autystycznego Higgins i współautorów (2021), a w ankiecie umieszczone zostały pytania przesiewowe: (1) „Czy kiedykolwiek wcześniej (przed przystąpieniem do tego badania) spotkałeś/łaś się z pojęciem: wypalenie autystyczne?” oraz (2) "Czy uważasz, że kiedykolwiek wcześniej (lub obecnie) doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego?". Ankieta była anonimowa. W badaniu pilotażowym udział wzięło 5 (8,1%) mężczyzn, 18 (58,1%) kobiet oraz 7 (33,9%) osób zgłaszających inną płeć. Osoby badane były w wieku od 20 do 34 lat ($M = 26,6$; $SD = 3,7$). U większości badanych zaburzenia ze spektrum autyzmu zostały zdiagnozowane w wieku dorosłym (82,8%). Osoby badane posiadały wykształcenie wyższe i średnie. Przeważająca większość badanych była w stanie wolnym (66,7%), zaś 30% deklaroowało bycie w związku nieformalnym. Obecne współwystępujące schorzenia psychiczne były powszechne. Osoby najczęściej wskazywały dodatkową diagnozę zaburzeń depresyjnych (66,7%), zaburzeń lękowych (60,0%) oraz ADD/ADHD (53,3%). Odpowiedzi zbierane były od końca marca do kwietnia 2024 r. Szczegółowa charakterystyka grupy przedstawiona została w tabeli 18.

Tabela 18

Charakterystyka badanej grupy – pilotaż (N=30)

	n (%) / M (SD)
Wiek	26,6 (3,7)
Wiek diagnozy (n=1 brak danych)	
do 5 lat	1 (3,4%)
6 lat - 10 lat	1 (3,4%)
11 lat - 13 lat	1 (3,4%)
14 lat - 17 lat	2 (6,9%)
od 18 lat do chwili obecnej	24 (82,8%)

Płeć	
mężczyzna	5 (8,1%)
kobieta	18 (58,1%)
inna	7 (33,9%)
Wykształcenie	
podstawowe	0 (0%)
zawodowe	0 (0%)
średnie	13 (43,3%)
wyższe	17 (56,7%)
Miejsce zamieszkania	
wieś	2 (6,7%)
miasto do 50 tys.	4 (13,3%)
miasto od 50 do 100 tys.	6 (20,0%)
miasto powyżej 100 tys.	16 (60,0%)
Stan cywilny	
panna/kawaler	20 (66,7%)
mężatka/żonaty	0 (0%)
związek nieformalny	9 (30,0%)
wdowa/wdowiec	0 (0%)
rozwódka/rozwodnik	1 (3,3%)
w separacji	0 (0%)
Schorzenia współwystępujące (<i>n=1 brak danych</i>)	
zaburzenia depresyjne	20 (66,7%)
zaburzenia lękowe	18 (60,0%)
ADD/ADHD	16 (53,3%)
zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne	3 (10,0%)
PTSD	3 (10,0%)
zaburzenie afektywne dwubiegunowe	2 (6,7%)
dysleksja	1 (3,4%)

Źródło: opracowanie własne.

5.5.2. Wyniki badań pilotażowych

W pierwszej fazie badania przeprowadzono analizę opisową mierzonych zmiennych, której wyniki przedstawiono w tabeli 19. Analiza ta miała na celu uzyskanie szczegółowych informacji na temat średnich wyników osiągniętych w poszczególnych testach oraz ich podskalach. Dzięki temu możliwe było zidentyfikowanie ogólnych

tendencji i rozkładów wyników, co stanowi podstawę do dalszej, bardziej zaawansowanej analizy danych.

Tabela 19

Statystyki opisowe - pilotaż

Skala	M	Me	SD	Min.	Max.
ABSI (Nasilenie wypalenia autystycznego)	109,0	115,0	21,0	52,0	137,0
Wyczerpanie	23,5	25,0	5,4	7,0	28,0
Przytłoczenie i wycofanie	23,1	25,0	5,6	5,0	28,0
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	24,4	25,5	6,8	12,0	35,0
Podwyższona samoświadomość autystyczna	38,1	39,0	7,4	20,0	49,0
PHQ-9 (Depresja)	16,8	18,5	6,5	4,0	26,0
GAD-7 (Lęk)	13,6	14,5	4,9	4,0	20,0
CAT-Q (Kamuflaż)	124,0	123,0	23,0	58,0	164,0
Kompensacja	44,1	46,0	9,8	19,0	57,0
Maskowanie	36,4	37,0	8,6	17,0	52,0
Asymilacja	43,2	46,0	9,8	22,0	56,0
BAT-PL (Ogólne wypalenie - niezwiązane z pracą)	81,5	82,0	12,0	55,0	104,0
Wyczerpanie	32,7	33,5	4,4	21,0	40,0
Zdystansowanie psychiczne	12,7	12,5	3,0	7,0	18,0
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	17,9	17,5	4,6	9,0	25,0
Pogorszenie funkcjonowania emocjonalnego	18,2	18,5	3,8	8,0	25,0
AQ-28 (Badanie przesiewowe w kierunku autyzmu)	84,8	88,5	12,4	54,0	98,0
Umiejętności społeczne	22,9	24,0	4,9	10,0	28,0
Rutyna	13,1	14,0	2,5	7,0	16,0
Przełączanie	13,8	15,0	2,0	9,0	16,0
Wyobrażenia	21,2	21,0	4,0	12,0	30,0
Liczby/wzory	13,7	14,0	4,2	6,0	20,0
QLQ (Jakość życia)	74,3	74,0	11,0	58,0	103,0
Zadowolenie	16,2	16,5	4,0	11,0	28,0
Umiejętność/Produktywność	17,5	17,0	5,4	10,0	27,0
Możliwość działania/Niezależność	25,6	26,0	2,9	21,0	30,0
Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością	14,9	15,0	2,6	11,0	21,0

Adnotacja: M – średnia arytmetyczna; Me – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min. – minimum; Max. – maximum

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie statystyk opisowych, podjęto decyzję o zastosowaniu do dalszych analiz testy nieparametryczne. Po pierwsze, liczebność próby wynosiła jedynie 30 osób, co ogranicza moc statystyczną testów parametrycznych i może prowadzić do niestabilnych wyników. Po drugie, wyniki testu Shapiro-Wilka, przeprowadzonego dla 27 zmiennych, wykazały, że 12 z nich (w tym 4 dotyczące wyników ogólnych dla 7 narzędzi) osiąga istotność statystyczną. Oznacza to, że część zmiennych nie spełniała założeń normalności rozkładu. W związku z tym wybór testów nieparametrycznych w tym badaniu był uzasadniony.

Poniżej, za pomocą współczynnika korelacji *rho*-Spearmana, przedstawione zostały związki pomiędzy wypaleniem autystycznym a (2) depresją, (3) lękiem uogólnionym, (4) kamuflażem, (5) wypaleniem ogólnym, (6) cechami autystycznymi i (7) jakością życia. Ze względu na pilotażowy charakter badań podjęto decyzję o nieanalizowaniu związków z poszczególnymi podskalami narzędzi. Priorytetem badania pilotażowego było wstępne zidentyfikowanie ogólnych trendów. Analiza związków z uwzględnieniem wszystkich podskal narzędzi wymaga bardziej szczegółowego podejścia, które zostanie powzięte w dalszej części pracy (w oparciu o wyniki badań właściwych).

Tabela 20

Współczynniki korelacji rho-Spearmana między zmiennymi dla całej badanej grupy - pilotaż

	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	(6)	(7)
(1) SNWA	-						
(2) PHQ-9	0,672***	-					
(3) GAD-7	0,607***	0,707***	-				
(4) CAT-Q	0,498**	0,370*	0,265	-			
(5) BAT-PL	0,801***	0,735***	0,640***	0,441*	-		
(6) AQ-28	0,113	-0,101	-0,059	0,153	0,100	-	
(7) QLQ	-0,287	-0,353	-0,234	-0,252	-0,519**	-0,365*	-

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Analiza korelacji między wypaleniem autystycznym a różnymi zmiennymi wykazała istotne związki z poziomem depresji ($rho = 0,672$; $p < 0,001$), lęku ($rho = 0,607$; $p < 0,001$) oraz ogólnego wypalenia ($rho = 0,801$; $p < 0,001$). Wyniki te sugerują, że wyższy poziom wypalenia autystycznego jest silnie powiązany z wyższymi poziomami

depresji, lęku oraz ogólnego wypalenia. Umiarkowana, lecz istotna korelacja została również stwierdzona między wypaleniem autystycznym a kamuflażem ($\rho = 0,498$; $p < 0,01$). Natomiast związek wypalenia autystycznego z cechami autystycznymi ($\rho = 0,113$; $p = 0,551$) oraz z jakością życia ($\rho = -0,287$; $p = 0,124$) okazał się nieistotny statystycznie. Co szczególnie ciekawe przeprowadzone analizy pozwoliły na dostrzeżenie ujemnej, umiarkowanej silnej zależności pomiędzy ogólnym wypaleniem mierzonym za pomocą *Burnout Assessment Tool* a jakością życia ($\rho = -0,52$; $p < 0,01$).

Przeprowadzona analiza wykazała również na istotne powiązania między stosowaniem kamuflażu (kompensacja, maskowanie, asymilacja) a zdrowiem psychicznym oraz jakością życia. Wyższy poziom kamuflażu związany jest z większym ryzykiem wystąpienia depresji ($\rho = 0,370$; $p < 0,05$) oraz ogólnego wypalenia ($\rho = 0,441$; $p < 0,05$). Analizy nie wykazały związku pomiędzy ogólnym wynikiem kamuflażu a lękiem, cechami autystycznymi i jakością życia.

5.5.3. Wnioski z badań pilotażowych

Przeprowadzone badanie pilotażowe sugeruje, że dobranie narzędzi badawczych było stosunkowo trafne, mimo że wyniki zaprezentowane w tabeli 20. nie wykazały istotnego związku między wypaleniem autystycznym i kamuflażem a cechami autystycznymi oraz jakością życia. Istnieje podejrzenie, że brak statystycznie istotnych związków wynika przede wszystkim z kryteriów włączenia oraz niewielkiej liczby uczestników.

Cechy autystyczne, mierzone za pomocą skali AQ mogły nie uzyskać istotności statystycznej w korelacjach z innymi zmiennymi, ponieważ badani stanowili grupę osób z formalną diagnozą autyzmu. Taka homogeniczność grupy może prowadzić do mniejszej zmienności wyników w badaniu nasilenia cech autystycznych, co utrudnia wykrycie istotnych statystycznie związków. Ponadto, skala AQ, opracowana do rozpoznania cech autystycznych w ogólnej populacji, może nie być wystarczająco czuła do wykrycia subtelnych różnic w cechach autystycznych u osób już zdiagnozowanych, czyli posiadających potencjalnie wysoką intensyfikację właściwości autystycznych.

Brak związku pomiędzy wypaleniem autystycznym a jakością życia może mieć swoje źródło w różnicach czasowych i kontekstowych między badanymi zjawiskami. Osoby uczestniczące w badaniu pilotażowym odnosiły się (najczęściej) do swoich przeszłych doświadczeń z wypaleniem autystycznym, podczas gdy narzędzie do pomiaru

jakości życia dotyczyło ich obecnego stanu. Taka asymetria w czasie odniesienia może prowadzić do braku wykrycia związku między wypaleniem autystycznym, które miało miejsce w przeszłości, a obecną jakością życia.

Badanie pilotażowe ujawniło również istotne ograniczenia o charakterze organizacyjnym. Uczestnicy badania zauważyli drobne błędy w zapisach oraz nieintuicyjną formę kafeterii stosowaną w poszczególnych narzędziach pomiarowych. Na przykład, narzędzie do oceny nasilenia wypalenia autystycznego rozpoczynało skalę od 1 - „zdecydowanie się zgadzam”, podczas gdy narzędzie CATQ używało skali rozpoczynającej się od 1 - „zdecydowanie się nie zgadzam”. Wspomniana forma kafeterii mogła wprowadzać w błąd osoby biorące udział w badaniu oraz prowadzić do zakłóceń wiarygodności zbieranych danych. W badaniu właściwym uwzględniono powyższe uwagi i dokonano stosownych poprawek.

5.6. Właściwości psychometryczne polskiej wersji Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego

W poniższych podrozdziałach przedstawiono charakterystykę i ocenę właściwości psychometrycznych narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego.

5.6.1. Charakterystyka badanej grupy (N=250)

Główne badanie walidacyjne przeprowadzone zostało w grupie 250 dorosłych osób w spektrum autyzmu, którzy posiadali formalną diagnozę lub autodiagnozę (czyli samodzielnie rozpoznali u siebie pewne cechy autystyczne). Do badanej grupy włączone zostały również osoby biorące udział w badaniu pilotażowym, gdyż nie wskazano rażących nieprawidłowości w procesie badawczym oraz nie zgłoszono problemów z polską wersją narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego. Uczestnicy badania byli w wieku od 18 do 58 lat ($M = 32,24$; $SD = 9,12$). Największą reprezentację w grupie stanowiły kobiety, które stanowiły 66,4% badanych. Mężczyźni stanowili 22,8% ($N = 57$), natomiast osoby deklarujące inną płć reprezentowało 10,8% ($N = 27$) uczestników. Większość badanych (58%, $N = 145$) miała formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, podczas gdy pozostałe 42% ($N = 105$) osób opierało swoje rozpoznanie na autodiagnozie. Z tych, którym postawiono formalną diagnozę, aż 77,8% ($N = 123$) otrzymało ją po osiągnięciu pełnoletniości. Osoby z autodiagnozą zazwyczaj rozpoznawały swoje cechy autystyczne średnio w wieku 29,3 lat ($SD = 9,16$). Pod względem wykształcenia, 58%

uczestników posiadało wykształcenie wyższe ($N = 145$), 40,8% średnie ($N = 102$), 0,8% zawodowe ($N = 2$), a 0,4% podstawowe ($N = 1$). Większość badanych (ponad 60%) mieszkała w miastach z liczbą ludności przekraczającą 100 tysięcy. Dodatkowe diagnozy były powszechne wśród uczestników badania. Najczęściej zgłaszane były współwystępujące zaburzenia depresyjne (57,2%; $N = 143$), zaburzenia lękowe (48,8%; $N = 122$), ADD/ADHD (42,0%; $N = 105$) oraz zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (11,2%; $N = 28$). Interesującym wynikiem było także stwierdzenie, że niemalże 81% dorosłych osób w spektrum autyzmu ($N = 197$) biorących udział w badaniu uważało, że doświadczyło/doświadcza wypalenia autystycznego. Pozostałe osoby wyrażały brak doświadczeń ze wspomnianym zespołem objawów lub wyrażały niepewność co do jego występowania.

Na poczet badań walidacyjnych, jak również całego projektu stworzono baterię testów, w skład której oprócz polskiej wersji narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego weszły: *Autism Spectrum Quotient (AQ)*, *Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q)*, *Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ)*, *Kwestionariusz zdrowia pacjenta (PHQ-9)*, *Kwestionariusz Lęku Uogólnionego (GAD-7)*, *Metoda Oceny Wypalenia (BAT-PL)*.

Określenie właściwości psychometrycznych polskiej wersji Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego obejmowało następujące etapy: (1) analizę struktury wewnętrznej; (2) potwierdzenie trafności kwestionariusza (3) oszacowanie rzetelności narzędzia.

5.6.2. Statystyki opisowe polskiej wersji SNWA

W tabeli 21. przedstawiono statystyki opisowe polskiej wersji SNWA, obliczone dla całej próby. Zabieg ten miał na celu przede wszystkim określenie rozkładu normalności.

Tabela 21

Statystyki opisowe uzyskane w badanej grupie w Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego

	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>S-W</i>	<i>p</i>
Wynik ogólny SNWA	105,0	112,0	24,0	20	140	-1,03	0,79	0,926	<,001
Wyczerpanie	23,1	25,0	5,90	4	28	-1,66	2,10	0,779	<,001
Przytłoczenie i wycofanie	23,0	25,0	5,73	4	28	-1,46	1,60	0,816	<,001

Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	23,5	24,0	7,41	5	35	-0,42	-0,49	0,967	<,001
Podwyższona samoświadomość autystyczna	35,9	37,0	9,12	7	49	-0,70	-0,12	0,946	<,001

Adnotacja: M – średnia arytmetyczna; Me – mediana; SD – odchylenie standardowe; Min. – minimum; Max. – maximum; Sk. – skośność; Kurt. – kurtოza; S-W – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

Wskaźniki skośności i kurtოzy dla dwóch podskal narzędzia SNWA, tj. *Pogorszenie funkcjonowania poznawczego* oraz *Podwyższona samoświadomość autystyczna*, nie przekroczyły wartości 1, co sugeruje, że rozkłady tych zmiennych były bliskie rozkładu normalnego. Natomiast dla pozostałych przypadków stwierdzono istotne odstępstwa od rozkładu normalnego, co potwierdziły także przeprowadzone analizy przy użyciu testu Shapiro-Wilka. Dodatkowo, analizy te wykazały istotne odstępstwa od rozkładu normalnego zarówno dla wyniku ogólnego narzędzia SNWA, jak i dla wszystkich jego podskal ($p < 0,001$).

W kolejnym kroku zaprezentowano statystyki opisowe dla poszczególnych pozycji *Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego* (zob. tabela 22).

Tabela 22

Statystyki opisowe dla pozycji polskiej wersji Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego

		M	SD	Sk.	Kurt.
P1	Czułem(am) się skrajnie zmęczony(a) lub wykończony(a).	5,84	1,63	-1,60	1,83
P2	Nie miałem(am) siły na wykonywanie codziennych czynności.	5,62	1,65	-1,37	1,16
P3	W ciągu dnia byłem(am) fizycznie wyczerpany(a).	5,63	1,63	-1,33	0,92
P4	Byłem(am) wyczerpany(a) psychicznie.	6,02	1,57	-1,84	2,51
P5	Czułem(am) się przytłoczony(a) przez otoczenie.	5,99	1,57	-1,77	2,24
P6	Wycofałem(am) się z sytuacji społecznych.	5,73	1,72	-1,38	0,88
P7	Miałem(am) trudności z wykonywaniem moich codziennych obowiązków tak dobrze, jak zwykle.	5,54	1,7	-1,17	0,50
P8	Trudniej było mi wchodzić w relacje społeczne z innymi ludźmi.	5,73	1,67	-1,37	1,01
P9	Przez pewien czas byłem(am) zdezorientowany(a).	5,32	1,69	-1,01	0,23
P10	Miałem(am) luki w pamięci.	4,92	2,01	-0,61	-0,87

P11	Miałem(am) trudności z przypomnieniem sobie konkretnych wydarzeń.	4,84	1,96	-0,54	-0,99
P12	Miałem(am) trudności z zapamiętywaniem przekazywanych mi informacji.	5,37	1,76	-0,99	-0,01
P13	Były momenty, w których chwilowo zapomniałem(am) fakty o sobie samym(ej), włącznie z tym, kim jestem.	3,04	2,09	0,62	-1,03
P14	Podczas rozmów dłużej zajmowało mi udzielanie odpowiedzi na pytania.	5,06	1,67	-0,68	-0,50
P15	Łatwo się rozpraszalem(am).	5,84	1,53	-1,55	1,84
P16	Niektóre z wymienionych rzeczy były dla mnie bardziej niepokojące niż zwykle: nagłe lub głośne dźwięki, jasne lub migoczące światła.	5,25	1,92	-0,95	-0,33
P17	Moje powtarzające się zachowania / autostymulacje nasiliły się.	4,82	1,84	-0,57	-0,73
P18	Straciłem(am) zdolność ukrywania, że jestem autystyczny(a).	4,31	1,89	-0,18	-1,02
P19	Moje inne problemy ze zdrowiem psychicznym pogorszyły się.	5,27	1,9	-0,99	-0,19
P20	Byłem(am) bardziej samokrytyczny(a).	5,36	1,87	-0,97	-0,14

Adnotacja: M – średnia arytmetyczna; SD – odchylenie standardowe; Sk. – skośność; Kurt. – kurtoza

Źródło: opracowanie własne.

Analiza statystyk opisowych dla poszczególnych pozycji polskiej wersji SNWA pozwala stwierdzić, że najwyższą średnią osiągnęła pozycja P4 ($M = 6,02$; $SD = 1,57$), z kolei najniższą pozycja P13 ($M = 3,04$; $SD = 2,09$). Biorąc pod uwagę charakterystyki rozkładu odpowiedzi, można stwierdzić, że dla niemalże wszystkich pozycji (P1 – P12, P14 – P20) rozkład jest lewoskośny. Oznacza to, że występuje większa liczba wyników wysokich niż średnich i niższych. Jednakże, pozycja P13 jest wyjątkiem, ponieważ wykazuje rozkład prawoskośny, co oznacza, że przeważają tam wyniki niższe, a mniejsza liczba wyników jest na poziomie średnim i wysokim.

5.6.3. Struktura czynnikowa polskiej wersji SNWA

Aby określić strukturę wypalenia autystycznego w grupie polskich dorosłych w spektrum autyzmu, przeprowadzono eksploracyjną analizę czynnikową (ETA) z użyciem metody głównych składowych (zastosowano rotację Varimax i normalizację Kaisera). Adekwatność próby została oceniona przy użyciu testu Kaisera-Mayera-Olkina (KMO) oraz testu sferyczności Bartletta. Wynik testu KMO wyniósł 0,921, co sugeruje bardzo dobrą adekwatność próby i wskazuje na wyraźną strukturę wewnętrzną skali

(Hutcheson, Sofroniou, 1999). Test sferyczności Bartletta wykazał wyniki $\chi^2 = 3637$, $df = 190$, $p < 0,001$, co potwierdza brak sferyczności macierzy korelacji, czyli korelacje między zmiennymi są istotne (Tabachnick, Fidell, 2007). Uzyskane rezultaty z testów przygotowawczych potwierdzają zasadność wykorzystania eksploracyjnej analizy czynnikowej. Wyniki analizy wskazywały na rozwiązanie 2-czynnikowe, przy całkowitej wyjaśnionej wariancji 59,7%. Jednak z uwagi na założenia teoretyczne leżące u podstaw konstrukcji kwestionariusza przeprowadzono analizy dla rozwiązania 4-czynnikowego, z ustaloną liczbą wyodrębnionych czynników. Wyniki ETA zaprezentowano w tabeli 23.

Tabela 23

Ładunki poszczególnych czynników dla pozycji SNWA uzyskane w polskich badaniach adaptacyjnych (N = 250)

	Numer pozycji	Czynniki	Czynnik	Czynnik	Czynnik
		1	2	3	4
Wyczerpanie	P1	0,774	0,133	0,108	0,416
	P2	0,781	0,230	0,067	0,348
	P3	0,749	0,165	0,056	0,328
	P4	0,788	0,057	0,106	0,434
Przytłoczenie i wycofanie	P5	0,819	0,125	0,254	0,172
	P6	0,747	0,139	0,253	-0,090
	P7	0,727	0,271	0,203	0,292
	P8	0,755	0,225	0,237	0,068
Zakłócenie funkcji poznawczych	P9	0,400	0,586	0,221	0,191
	P10	0,119	0,859	0,060	0,159
	P11	0,153	0,871	0,074	0,056
	P12	0,450	0,688	0,048	0,002
	P13	-0,243	0,608	0,396	0,191
Podwyższona samoświadomość autystyczna	P14	0,307	0,579	0,325	0,142
	P15	0,505	0,418	0,145	0,220
	P16	0,503	0,341	0,528	-0,011
	P17	0,256	0,186	0,817	0,084
	P18	0,199	0,118	0,764	0,286
	P19	0,379	0,203	0,172	0,753
	P20	0,365	0,221	0,252	0,671
Całkowity procent wyjaśnionej wariancji – 70,4%		30,79%	18,54%	11,11%	9,97%

Źródło: opracowanie własne.

W analizie wyodrębnione zostały cztery czynniki, których ilość wydaje się odpowiadać czterem skalom z wersji oryginalnej narzędzia. Cztery składowe wyjaśniają łącznie 70,4% wariancji. Wszystkie pytania w całym teście osiągnęły ładunki czynnikowe przekraczające wartość graniczną 0,3 (por. Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001), jednak w dwunastu przypadkach pozycje ładują więcej niż jeden czynnik. Zgłębiając wyniki, można zauważyć, że w kontekście teoretycznym, otrzymane rezultaty wydają się nie korespondować z oczekiwanymi założeniami strukturalnymi. Według przeprowadzonej analizy struktura czynników otrzymana w badaniach polskich jest odbiegająca od oryginału. Na podstawie wyników ETA wyodrębniono:

- czynnik 1., który stanowią wszystkie pozycje wchodzące w skład podskali *Wyczerpanie* (P1-P4) oraz podskali *Przytłoczenie i wycofanie* (P5-P8). Ponadto włączono P15 będące częścią podskali *Podwyższona samoświadomość autystyczna*. Twierdzenia te odnoszą się ogólnego wyczerpania i przeciążenia oraz ich skutków. Czynnik ten wyjaśniał 30,79% wariancji.
- czynnik 2., odpowiada niemalże oryginałowi, gdyż wchodzi w jego skład wszystkie pozycje z podskali *Pogorszenie funkcjonowania poznawczego*, jednak dodatkowo włączone zostało pytanie P14, które pierwotnie przypisane było do podskali *Podwyższona samoświadomość autystyczna*. Twierdzenia te odnoszą się do problemów z funkcjonowaniem poznawczym. Czynnik ten wyjaśniał 18,54% wariancji.
- czynnik 3., tworzą trzy pozycje (P16, P17, P18) z oryginalnej podskali *Podwyższona samoświadomość autystyczna*. W takiej formie twierdzenia odnoszą się do właściwości autystycznych, a dokładnie świadomości zachodzących w ich obrębie zmian. Czynnik ten wyjaśniał 11,11% wariancji.
- czynnik 4., stanowią zaledwie dwie pozycje (P19, P20) pochodzące z podskali *Podwyższona samoświadomość autystyczna*, które wydają się dotyczyć wzmożonego dyskomfortu psychicznego. Czynnik ten wyjaśniał 9,97% wariancji.

Pomimo uzyskania w przeprowadzonych analizach struktury czynnikowej odmiennej od oryginalnej, australijskiej wersji *Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego*, zdecydowano się na dalsze stosowanie oryginalnych podskal w kolejnych eksploracjach empirycznych. Zakładano, że analizy rzetelności, trafności i mocy dyskryminacyjnej mogą przynieść pozytywne wyniki, co z kolei mogłoby uzasadniać stosowanie oryginalnych czynników w polskich warunkach. Wykorzystywanie w badaniach prowadzonych na

gruncie polskim tożsamy podskal, jak w pierwowzorze, wydaje się kluczowe, gdyż zabieg ten umożliwi porównywanie uzyskiwanych rezultatów z danymi pochodzącymi z badań zagranicznych (por. Żołnierczyk-Zreda, 2010). Jest to szczególnie ważne w przypadku względnie nowo opisanych zjawisk.

Kolejnym etapem podczas sprawdzania struktury wewnętrznej skali było przeprowadzenie analizy korelacyjnej między poszczególnymi podskalami ze sobą, a także każdej z podskal z wynikiem ogólnym.

Tabela 24

Wartości współczynników korelacji rho-Spearmana pomiędzy poszczególnymi podskalami SNWA oraz wynikiem ogólnym

	Wynik ogólny SNWA	Wyczerpanie	Przytłoczenie i wycofanie	Pogorszenie funkcjonowania poznawczego
Wynik ogólny SNWA	—			
Wyczerpanie	0,735***	—		
Przytłoczenie i wycofanie	0,804***	0,742***	—	
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,805***	0,422***	0,507***	—
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,905***	0,592***	0,651***	0,623***

Adnotacja: *** - $p < ,001$

Źródło: opracowanie własne.

Zanotowano istotne statystycznie związki pomiędzy wszystkimi zmiennymi. Zależności pomiędzy ogólnym wynikiem SNWA a: (1) podskalą Wyczerpanie ($\rho = 0,735$; $p < 0,001$); (2) podskalą Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,804$; $p < 0,001$); (3) podskalą Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,805$; $p < 0,001$); (4) podskalą Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,905$; $p < 0,001$) można uznać za silne lub bardzo silne. Wszystkie podskale korelują istotnie i dodatnio z wynikiem ogólnym (tym samym potwierdzając także trafność wewnętrzną narzędzia). Należy zwrócić uwagę, że związki pomiędzy poszczególnymi podskalami SNWA oraz wynikiem ogólnym w polskich badaniach są zauważalnie wyższe niżli te uzyskane w uzyskane z próby australijskich osób w spektrum autyzmu (por. Arnold i in., 2023b, s. 23).

5.6.4. Analiza rzetelności skali SNWA

Do określenia wskaźników rzetelności narzędzia wykorzystano metodę wewnętrznego spójności α Cronbacha. Wskaźniki te zostały obliczone zarówno dla całego narzędzia, jak również każdej z podskal.

Tabela 25

Wartość współczynnika α Cronbacha dla całego narzędzia SNWA oraz jego podskal

	Współczynnik α Cronbacha
Skala Nasilenia Wypalenia Autystycznego	0,94
Wyczerpanie	0,93
Przytłoczenie i wyczerpanie	0,88
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,84
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,85

Źródło: opracowanie własne.

Uzyskane współczynniki rzetelności są wysokie i wskazują na zadowalającą spójność całego narzędzia, jak również wyodrębnionych podskal. Dla wyniku ogólnego wartość α Cronbacha wyniosła 0,94, dla podskali Wyczerpanie – 0,93, dla podskali Przytłoczenie i wyczerpanie – 0,88, dla podskali Pogorszenie funkcjonowania poznawczego – 0,84, dla podskali Podwyższona samoświadomość autystyczna – 0,85. Ponieważ wszystkie otrzymane współczynniki wyraźnie przekroczyły zalecaną wartość 0,7 (por. Hornowska, 2009), należy uznać, iż *Skala Nasilenia Wypalenia Autystycznego* charakteryzuje się satysfakcjonującą rzetelnością. Co ciekawe, współczynnik α Cronbacha dla wyniku ogólnego kwestionariusza w wersji polskiej (0,94) był zauważalnie wyższy niż w wersji oryginalnej (0,88). Różniły się również dane dotyczące poszczególnych podskal, gdyż w anglojęzycznej wersji narzędzia spójność wewnętrzna dla każdego czynnika wahała się od 0,73 do 0,86, z kolei w polskiej adaptacji od 0,84 do 0,93 (por. Arnold i in., 2023b).

W następnym kroku sprawdzono również moc dyskryminacyjną pozycji testowych poprzez skorelowanie wyników poszczególnych twierdzeń z wynikiem ogólnym narzędzia.

Tabela 26

Moc dyskryminacyjna na podstawie analizy interkorelacji z wynikiem ogólnym oraz wartości zgodności wewnętrznej po usunięciu pozycji

	Korelacja pozycji z wynikiem ogólnym	α Cronbacha - po usunięciu danej pozycji
P1	0,746	0,933
P2	0,763	0,933
P3	0,693	0,934
P4	0,718	0,933
P5	0,744	0,933
P6	0,608	0,935
P7	0,782	0,932
P8	0,710	0,933
P9	0,688	0,934
P10	0,562	0,936
P11	0,562	0,936
P12	0,642	0,935
P13	0,310	0,942
P14	0,641	0,935
P15	0,648	0,935
P16	0,673	0,934
P17	0,559	0,936
P18	0,531	0,937
P19	0,645	0,935
P20	0,648	0,934

Źródło: opracowanie własne.

W wyniku analizy stwierdzono, że wartości korelacji wyników poszczególnych twierdzeń z wynikiem ogólnym mieszczą się w zakresie od $r = 0,310$ do $r = 0,782$. Najniższą korelację zaobserwowano dla pytania 13. Jednakże, po jego usunięciu, wartości korelacji pozycji z wynikiem ogólnym znajdowałyby się w zakresie od $r = 0,531$ do $r = 0,782$. Oznacza to, że pozostałe pytania mają umiarkowanie wysoką lub wysoką moc dyskryminacyjną. Innymi słowy, pytania te dobrze różnicują osoby pod względem cechy mierzonej przez kwestionariusz SNWA. Wyjątkiem jest pytanie 13, które zaburza dobrą mocy dyskryminacyjną i może nie przyczyniać się do trafnej oceny mierzonej cechy. Należy zatem rozważyć jego usunięcie w przyszłych wersjach kwestionariusza.

5.6.5. Trafność zewnętrzna skali SNWA

Trafność zewnętrzną zbieżną zbadano poprzez wykonanie analizy korelacji *rho*-Spearmana między wynikiem ogólnym i poszczególnymi podskalami wypalenia autystycznego, uzyskanego w kwestionariuszu SNWA, a (1) Metodą Oceny Wypalenia (BAT-PL); (2) Kwestionariuszem Lęku Uogólnionego (GAD-7); (3) Kwestionariuszem zdrowia pacjenta (PHQ-9); (4) Kwestionariuszem Kamuflowania Cech Autystycznych (CAT-Q); (5) Kwestionariusz AQ (AQ-28). Otrzymane wyniki przedstawione zostały w tabelach 27-32.

Tabela 27

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a wypaleniem ogólnym (nieautystycznym) mierzonym skalą BAT-PL

	Wynik ogólny BAT	Wyczerpanie	Zdystansowanie psychiczne	Pogorszenie funkcjonowa- nia poznawczego	Pogorszenie funkcjonowania emocjonalnego
Wynik ogólny SNWA	0,604***	0,539***	0,366***	0,472***	0,436***
Wyczerpanie	0,475***	0,517***	0,244***	0,322***	0,331***
Przytłoczenie i wycofanie	0,503***	0,481***	0,350***	0,362***	0,341***
Pogorszenie funkcjonowa- nia poznawczego	0,500***	0,389***	0,331***	0,467***	0,340***
Podwyższona samoświadomo- ść autystyczna	0,494***	0,441***	0,286***	0,379***	0,373***

Adnotacja: *** - $p < ,001$

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 27 zaprezentowano korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym a wypaleniem nieautystycznym. Otrzymane dane wskazują na istotny związek pomiędzy ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego a wynikiem ogólnym wypalenia nieautystycznego. Uzyskano zależność dodatnią o umiarkowanej sile ($\rho = 0,604$; $p <$

0,001). Może sugerować to, że oba narzędzia mierzą jedną cechę, jednak występują pewne różnice wynikające z charakterystycznych dla osób w spektrum autyzmu doświadczeń, które są mierzone za pomocą SNWA, lecz nie są reprezentowane w pomiarze BAT-PL. Można więc stwierdzić, że SNWA i BAT-PL mierzą różne aspekty wypalenia, gdzie SNWA koncentruje się na unikalnych wyzwaniach związanych z autyzmem (np. specyficzne trudności w interakcjach społecznych), podczas gdy BAT-PL ocenia bardziej ogólne objawy wypalenia, mogące dotyczyć szerokiej populacji.

W przypadku wyniku ogólnego wypalenia autystycznego z poszczególnymi podskalami narzędzia BAT-PL wykazano dodatnią, umiarkowanie silną korelację z Wyczerpaniem ($\rho = 0,539$; $p < 0,001$), dodatnią, lecz słabą korelację z podskala Zdystansowanie psychiczne ($\rho = 0,366$; $p < 0,001$), dodatnią, umiarkowaną z podskala Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,472$; $p < 0,001$) oraz dodatnią o umiarkowanej sile z Pogorszeniem funkcjonowania emocjonalnego ($\rho = 0,436$, $p < 0,001$). W przypadku związków pomiędzy wynikiem ogólnym wypalenia nieautystycznego a poszczególnymi podskalami narzędzia SNWA wykazano w każdym przypadku dodatnią, umiarkowanie silną zależność: z podskala Wyczerpanie ($\rho = 0,475$; $p < 0,001$), z podskala Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,503$; $p < 0,001$), z podskala Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,500$; $p < 0,001$) oraz z podskala *Podwyższona samoświadomość autystyczna* ($\rho = 0,494$; $p < 0,001$). Przeprowadzone analizy pozwoliły również na uzyskanie dodatniej, umiarkowanie silnej korelacji pomiędzy wyczerpaniem mierzonym za pomocą SNWA oraz wyczerpaniem mierzonym za pomocą BAT-PL ($\rho = 0,517$; $p < 0,001$). Podskala narzędzia SNWA: Przytłoczenie i wycofanie wykazała istotne, dodatnie zależności z każdym wymiarem narzędzia BAT-PL, jednak najsilniej korelowała z podskala Wyczerpanie ($\rho = 0,481$; $p < 0,001$). Podskala w kwestionariuszu do pomiaru wypalenia autystycznego: Pogorszenie funkcjonowania poznawczego, zgodnie z założeniami wykazała dodatnią, umiarkowanie silną zależność z Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego mierzonym za pomocą BAT-PL ($\rho = 0,467$; $p < 0,001$). Uzyskano także istotne, dodatnie korelacje podskali SNWA *Podwyższona samoświadomość autystyczna* z każdym wymiarem wypalenia nieautystycznego, jednak najsilniejszy związek okazał się z Wyczerpaniem ($\rho = 0,441$; $p < 0,001$).

Tabela 28

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a lękiem uogólnionym mierzonym skalą GAD-7

	Wynik ogólny GAD-7
Wynik ogólny SNWA	0,468***
Wyczerpanie	0,451***
Przytłoczenie i wycofanie	0,376***
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,385***
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,384***

Adnotacja. *** - $p < ,001$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki analizy korelacji wskazują na istotny związek pomiędzy nasileniem lęku uogólnionego a wszystkimi wymiarami wypalenia autystycznego. Ogólny wynik wypalenia autystycznego wykazuje dodatnią, umiarkowaną korelację z nasileniem lęku uogólnionego ($\rho = 0,468$, $p < 0,001$). Podobne zależności obserwuje się z podskala wypalenia autystycznego: Wyczerpanie ($\rho = 0,451$, $p < 0,001$). W przypadku Przytłoczenia i wycofania ($\rho = 0,376$, $p < 0,001$), Pogorszenia funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,385$, $p < 0,001$) oraz Podwyższonej samoświadomości autystycznej ($\rho = 0,384$, $p < 0,001$) uzyskano korelacje dodatnie, lecz o słabej sile. Wyniki sugerują, że osoby z wyższym poziomem wypalenia autystycznego, niezależnie od konkretnego aspektu (wyczerpanie, przytłoczenie i wycofanie, pogorszenie funkcjonowania poznawczego, podwyższona samoświadomość autystyczna), mają tendencję do odczuwania wyższego poziomu lęku uogólnionego. Dane te wydają się korespondować z wynikami badania przeprowadzonego przez Mantzalas, Richdale, Li i Dissanayake (2024). Autorzy wykorzystując co prawda inne narzędzie do pomiaru wypalenia autystycznego (Autistic Burnout Measure; ABM), uzyskali dodatnią korelację o umiarkowanej sile z GAD-7 ($\rho = 0,50$, $p < 0,01$).

Tabela 29

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a symptomatologią depresyjną mierzoną skalą PHQ-9

	Wynik ogólny PHQ-9
Wynik ogólny SNWA	0,519***
Wyczerpanie	0,421***
Przytłoczenie i wycofanie	0,409***
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,423***
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,438***

Adnotacja. *** - $p < ,001$

Źródło: opracowanie własne.

Przedstawione w tabeli 29 wyniki analizy korelacji wskazują na istotny związek pomiędzy nasileniem objawów depresji a wypaleniem autystycznym. Ogólny wynik autystycznej formy wypalenia wykazuje dodatnią, umiarkowaną korelację z nasileniem objawów depresji ($\rho = 0,519$, $p < 0,001$). Podobne zależności obserwuje się także w przypadku poszczególnych podskal wypalenia autystycznego: Wyczerpania ($\rho = 0,421$, $p < 0,001$), Przytłoczenia i wycofania ($\rho = 0,409$, $p < 0,001$), Pogorszenia funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,423$, $p < 0,001$) oraz Podwyższonej samoświadomości autystycznej ($\rho = 0,438$, $p < 0,001$). Wyniki te sugerują, że wyższe poziomy wypalenia autystycznego są istotnie związane z wyższym nasileniem objawów depresji. Analizy przeprowadzone przez Autorów oryginalnej wersji SNWA wykazały umiarkowanie silny związek pomiędzy ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego a depresją ($\rho = 0,48$, $p < ,001$). Podobnie, dla dwóch podskal SNWA: Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,41$; $p < 0,001$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,43$; $p < 0,001$), również zaobserwowano istotne statystycznie i umiarkowanie silne korelacje z depresją. Natomiast, jeśli chodzi o dwa pierwsze wymiary SNWA: Wyczerpanie ($\rho = 0,25$; $p < 0,001$) oraz Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,20$; $p < 0,01$), Arnold i współpracownicy (2023) potwierdzili istotne statystycznie, lecz słabsze związki z depresją. W badaniach przeprowadzonych w polskiej grupie, siła tych zależności okazała się umiarkowana.

Tabela 30

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a kamuflażem cech autystycznych mierzonym skalą CAT-Q

	Wynik ogólny CATQ	Kompensacja	Maskowanie	Asymilacja
Wynik ogólny SNWA	0,551***	0,449***	0,373***	0,402***
Wyczerpanie	0,391***	0,294***	0,354***	0,314***
Przytłoczenie i wycofanie	0,454***	0,346***	0,328***	0,434***
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,363***	0,319***	0,263***	0,272***
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,482***	0,477***	0,324***	0,348***

Adnotacja: *** - $p < ,001$;

Źródło: opracowanie własne.

W ramach analizy trafności zewnętrznej skali SNWA sprawdzono również jej związki z kamuflażem cech autystycznych. Dotychczasowe raporty teoretyczne i empiryczne wskazują, że ukrywanie właściwości autystycznych jest istotnym predyktorem wypalenia autystycznego (Higgins i in., 2021; Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022; Arnold i in., 2023b). Badania przeprowadzone w Polsce wydają się wspierać te doniesienia. Analizy wykazały istnienie dodatniej, umiarkowanej silnej korelacji między ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego a całkowitym wynikiem kamuflażu cech autystycznych ($\rho = 0,551$, $p < 0,001$). Dane te sugerują, że intensywniejsze stosowanie strategii kamuflażu sprzyja wyższemu poziomowi wypalenia autystycznego. Podskale SNWA: Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,454$; $p < 0,001$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,482$; $p < 0,001$) wykazują dodatnie i umiarkowanie silne korelacje z ogólnym wynikiem kamuflażu. Z kolei wypalenie autystyczne w zakresie: Wyczerpania ($\rho = 0,391$; $p < 0,001$) i Pogorszenia funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,363$, $p < 0,001$) uzyskały korelacje dodatnie o słabej sile. Uzyskane dane wskazują również na istnienie dodatniego, umiarkowanego silnego związku pomiędzy ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego, a strategią kompensacji ($\rho = 0,449$; $p < 0,001$) oraz dodatniej, lecz słabej zależności ze strategiami maskowania ($\rho = 0,373$; $p < 0,001$) i asymilacji ($\rho = 0,402$; $p < 0,001$).

Przyglądając się danym w tabeli 30 można zauważyć także, że wszystkie czynniki wchodzące w skład SNWA oraz CAT-Q wzajemnie ze sobą korelują. Wyczerpanie

wykazuje najsilniejszy (choć dalej słaby) związek z maskowaniem ($\rho = 0,354$, $p < 0,001$). Wypalenie autystyczne w zakresie Przytłoczenia i wycofania najsilniej koreluje z czynnikiem asymilacji. Związek ten jest dodatni i umiarkowanie silny ($\rho = 0,434$, $p < 0,001$). Autystyczna forma wypalenia w zakresie Pogorszenia funkcjonowania poznawczego wykazuje najsilniejszy związek ze strategią kompensacji, a korelacja ta jest dodatnia, lecz słaba ($\rho = 0,319$; $p < 0,001$). Podwyższona samoświadomość autystyczna również wykazuje najsilniejszą zależność ze strategią kompensacji, a związek ten jest dodatni i umiarkowanie silny ($\rho = 0,477$, $p < 0,001$). Wyniki uzyskane z badań własnych wydają się korespondować z doniesieniami Arnold i wsp. (2023). Trzeba jednak zaznaczyć, że siła związków pomiędzy ogólnym wynikiem kamuflażu a wypaleniem autystycznym i poszczególnymi jego czynnikami wydaje się wyższa w badaniach polskich niżeli australijskich.

Tabela 31

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a nasileniem cech autystycznych mierzonym skalą AQ-28

	Wynik ogólny AQ	Umiejętności społeczne	Rutyna	Przełączanie	Wyobraźnia	Liczby/ Wzory
Wynik ogólny SNWA	0,181**	0,170**	0,085	0,176**	-0,004	0,113
Wyczerpanie	0,117	0,149*	0,062	0,083	-0,025	0,076
Przytłoczenie i wycofanie	0,254***	0,314***	0,118	0,203**	0,067	0,082
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,116	0,067	0,028	0,148*	0,017	0,069
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,170**	0,124*	0,084	0,175**	-0,013	0,142*

Adnotacja. *** - $p < ,001$; ** - $p < ,01$; * - $p < ,05$

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 31 przedstawione zostały wyniki analizy korelacji liniowej pomiędzy nasileniem cech autystycznych a wypaleniem autystycznym. Uzyskane dane wskazują na istnienie dodatniej, lecz bardzo słabej zależności między całkowitymi wynikami w skalach

SNWA i AQ-28 ($\rho = 0,181$; $p < 0,01$). Oznacza to, że osoby z wyższą intensyfikacją właściwości autystycznych, mają również wyższe wyniki w skali SNWA, co wskazuje na bardziej nasilone wypalenie autystyczne. Ogólny wynik SNWA wykazuje również istotne, dodatnie, choć bardzo słabe korelacje z dwiema podskalami AQ: Umiejętności społeczne ($\rho = 0,170$; $p < 0,01$) oraz Przełączanie ($\rho = 0,176$; $p < 0,01$). Analizując poszczególne czynniki wypalenia autystycznego, odnotowano istotną zależność między Wyczerpaniem a wyłącznie jedną podskala AQ: Umiejętności społeczne (korelacja dodatnia, bardzo słaba; $\rho = 0,149$; $p < 0,05$). Wypalenie autystyczne w zakresie Przytłoczenia i wycofania istotnie wiązało się z Umiejętnościami społecznymi (korelacja dodatnia, słaba; $\rho = 0,315$; $p < 0,001$) oraz Przełączaniem (korelacja dodatnia, bardzo słaba; $\rho = 0,203$; $p < 0,01$). Pogorszenie funkcji poznawczych koreluje istotnie wyłącznie z nasileniem cech autystycznych w zakresie Przełączania (korelacja dodatnia, bardzo słaba; $\rho = 0,148$; $p < 0,05$). W przypadku Podwyższonej samoświadomości autystycznej, odnotowano istotne zależności z czynnikami AQ: Umiejętności społeczne ($\rho = 0,124$; $p < 0,05$), Przełączanie ($\rho = 0,175$; $p < 0,01$) oraz Liczby/Wzory ($\rho = 0,142$; $p < 0,01$). Preferowanie rutyny mierzone za pomocą AQ-28 nie jest związane z wypaleniem autystycznym i poszczególnymi jego podskalami.

Autorzy oryginalnego narzędzia AQ, w swoich badaniach, wykorzystali 12-itemową wersję kwestionariusza (AQ-12), podczas gdy w bieżącym badaniu zastosowano wersję 28-itemową (AQ-28). Pomimo tej różnicy, wyniki obu badań wykazują częściową zgodność. W obu przypadkach stwierdzono istotne, ale słabe lub bardzo słabe korelacje pomiędzy nasileniem cech autystycznych a wypaleniem autystycznym. W polskich badaniach nie zaobserwowano jednak istotnej zależności pomiędzy Wyczerpaniem a ogólnym nasileniem cech autystycznych, podczas gdy Arnold i wsp. (2023b) wykazali istotną, dodatnią, choć bardzo słabą korelację pomiędzy wspomnianymi zmiennymi.

Mając na względzie teoretyczne i empiryczne doniesienia na temat negatywnego wpływu wypalenia autystycznego na dobrostan (Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022b) i satysfakcję z życia (Mantzalas, Richdale, Li, Dissanayake, 2024) jednostek w spektrum autyzmu, do pomiaru **trafności zewnętrznej rozbieżnej** zastosowano Kwestionariusz poczucia jakości życia (QLQ).

Tabela 32

Korelacje pomiędzy wypaleniem autystycznym mierzonym skalą SNWA a jakością życia mierzoną skalą QLQ

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezaletność	Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny SNWA	-0,219***	-0,248***	-0,159*	-0,046	-0,164**
Wyczerpanie	-0,168**	-0,208***	-0,087	-0,090	-0,160*
Przytłoczenie i wycofanie	-0,191**	-0,220***	-0,145*	-0,004	-0,183**
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,185**	-0,203**	-0,108	-0,062	-0,138*
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,159*	-0,171**	-0,133*	-0,003	-0,108

Adnotacja: *** - $p < ,001$; ** - $p < ,01$; * - $p < ,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 32 prezentują związki pomiędzy wypaleniem autystycznym a jakością życia dorosłych osób w spektrum autyzmu. Uzyskane wyniki wskazują, że istnieje ujemna, słaba korelacja pomiędzy ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego a całkowitym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,219$; $p < 0,001$). Oznacza to, że osoby z wyższym nasileniem objawów wypalenia autystycznego, doświadczają niższej jakości życia. Wypalenie autystyczne (wynik sumaryczny) ujemnie i słabo lub bardzo słabo koreluje z jakością życia w obszarze Zadowolenia ($\rho = -0,248$; $p < 0,001$), Umiejętności/ Produktywności ($\rho = -0,159$; $p < 0,05$) i Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością ($\rho = -0,164$; $p < 0,01$). Wypalenie autystyczne w każdym ze swoich czynników wykazuje ujemną, bardzo słabą zależność z jakością życia. Analizując jednak korelacje poszczególnych podskal wypalenia autystycznego z wymiarami jakości życia, można zauważyć, że: (1) istnieją ujemne, słabe lub bardzo słabe związki między Wyczerpaniem a Zadowoleniem ($\rho = -0,208$; $p < 0,001$) i Przynależnością do społeczności/Integracją społeczną ($\rho = -0,160$; $p < 0,05$); (2) Przytłoczenie i wycofanie uzyskano ujemne, słabe lub bardzo słabe korelacje

z Zadowoleniem ($\rho = -0,220$; $p < 0,001$), Umiejętnością/Produktywnością ($\rho = -0,145$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności/Integracją społeczną ($\rho = -0,183$, $p < 0,05$); (3) Pogorszenie funkcjonowania poznawczego uzyskało ujemne, słabe lub bardzo słabe zależności z Zadowoleniem ($\rho = -0,203$; $p < 0,01$) i Przynależnością do społeczności /Integracją społeczną ($\rho = -0,138$; $p < 0,05$); (4) z kolei w przypadku Podwyższonej samoświadomości autystycznej odnotowano ujemne, bardzo słabe związki z Zadowoleniem ($\rho = -0,171$; $p < 0,01$) i Umiejętnością/Produktywnością ($\rho = -0,133$; $p < 0,05$). Co szczególnie ciekawe, jakość życia w obszarze Możliwości działania/Niezależności nie jest istotnie związana z wypaleniem autystycznym.

5.6.6. Podsumowanie prac walidacyjnych

Wyniki analiz statystycznych mających na celu ocenę właściwości psychometrycznych polskiej wersji *Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego* wykazały, że jej struktura różni się od struktury oryginalnej wersji australijskiej. Różnice te mogą wynikać z odmiennych sposobów rozumienia poszczególnych aspektów wypalenia przez Australijczyków i Polaków. Ponadto, niski poziom trafności teoretycznej narzędzia może być konsekwencją niedoskonałości tłumaczenia. W przyszłości warto rozważyć modyfikację obecnego tłumaczenia, aby sprawdzić, czy poprawi to trafność kwestionariusza. Pomimo tych zastrzeżeń, potwierdzono wewnętrzną trafność skali SNWA, uzyskując istotne interkorelacje między wszystkimi podskalami wypalenia autystycznego a wynikiem ogólnym.

Trafność zewnętrzna zbieżna narzędzia SNWA została potwierdzona poprzez analizy korelacyjne z innymi narzędziami: (1) Metodą Oceny Wypalenia (BAT-PL); (2) Kwestionariuszem Lęku Uogólnionego (GAD-7); (3) Kwestionariuszem zdrowia pacjenta (PHQ-9); (4) Kwestionariuszem Kamuflowania Cech Autystycznych (CAT-Q); (5) Kwestionariusz AQ (AQ-28). Odnotowane współczynniki ρ -Spearmana wskazujące na istotne, dodatnie korelacje między ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego a każdą z cech mierzoną za pomocą wyżej wymienionych narzędzi. Wypalenie nieautystyczne, kamuflowanie cech autystycznych, depresja, lęk uogólniony oraz cechy autystyczne były związane z wyższym poziomem wypalenia autystycznego. Uzyskane rezultaty wydają się zgodne z dotychczasowymi raportami badawczymi (Arnold i in., 2023b).

Trafność zewnętrzną rozbieżną narzędzia SNWA potwierdzono poprzez analizy korelacyjne z Kwestionariuszem Poczucia Jakości Życia (QLQ) autorstwa R.L. Schalocka

i K.D. Keitha, w tłumaczeniu i adaptacji A. Jurosa (1996). Wyniki wykazały istotne, ujemne korelacje między ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego oraz poszczególnymi podskalami SNWA a całkowitym wynikiem jakości życia. Oznacza to, że im wyższe nasilenie wypalenia autystycznego, tym niższa jakość życia osób w spektrum autyzmu. Wyniki te korespondują z dotychczasowymi ustaleniami teoretycznymi (Mantzalas i in., 2022b).

Wyniki analizy rzetelności wskazują na dobrą spójność wewnętrzną w odniesieniu do wyniku ogólnego SNWA oraz wszystkich czterech podskal. W każdym przypadku współczynnik alfa Cronbacha przekroczył wartość 0,7, która uważana jest za satysfakcjonującą. Zaleca się jednak uwzględnienie dodatkowego pomiaru metodą test-retest w przyszłych badaniach w celu dalszej weryfikacji rzetelności.

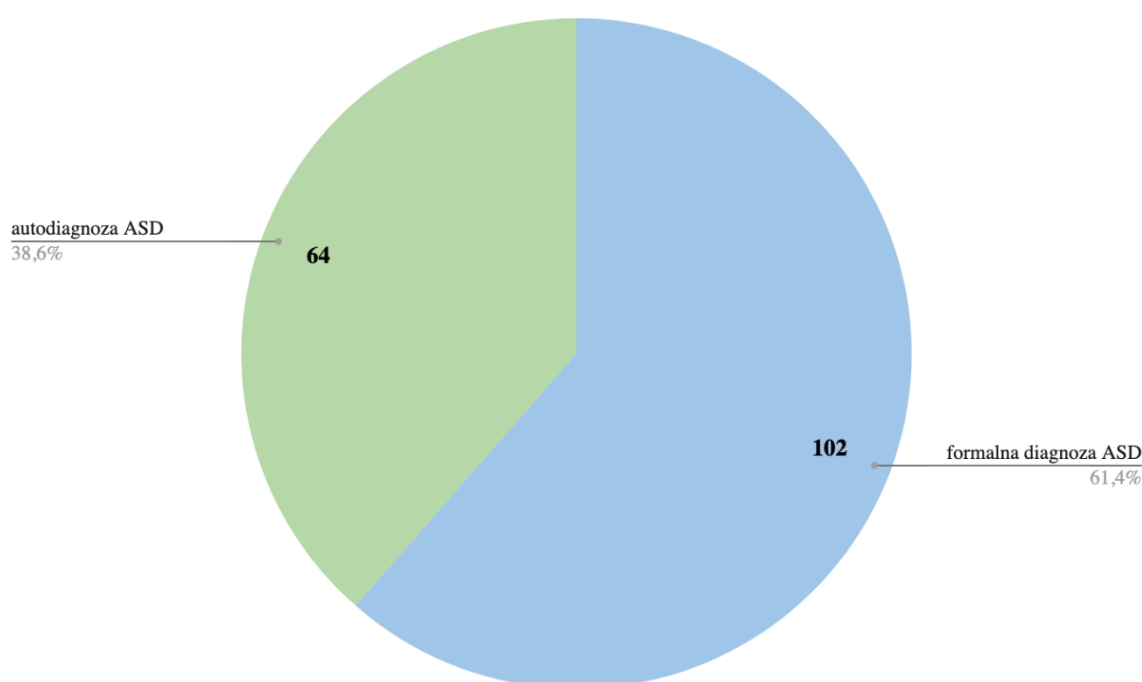
Pomimo wątpliwości dotyczących struktury czynnikowej SNWA, zdecydowano, że obecnie nie będą wprowadzane zmiany w polskiej wersji narzędzia. Decyzja ta wynika z kilku powodów. Po pierwsze przeprowadzone analizy wykazały zadowalające wskaźniki trafności zewnętrznej oraz rzetelności całego narzędzia oraz poszczególnych jego podskal. Po drugie, zastosowanie oryginalnych podskal w polskich badaniach ma kluczowe znaczenie, ponieważ umożliwia bezpośrednie porównywanie wyników uzyskanych w Polsce z wynikami pochodzącymi z badań zagranicznych. Tego rodzaju porównania są istotne dla walidacji narzędzia oraz zrozumienia specyfiki wypalenia autystycznego w różnych kulturach. Ponadto, spójność w użyciu podskal pozwala na integrację danych z różnych krajów, co może prowadzić do bardziej kompleksowych i uniwersalnych wniosków na temat wypalenia autystycznego.

ROZDZIAŁ VI.

Badanie właściwe – analiza kamuflażu cech autystycznych i wypalenia autystycznego a jakość życia (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

6.1. Charakterystyka szczegółowa badanej grupy (N=166)

Do badania właściwego zostało włączone 166 młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. Grupa ta pochodziła z badań walidacyjnych, które zaprezentowane zostały w poprzednim rozdziale. W tej części rozdziału przedstawiona zostanie szczegółowa charakterystyka całej badanej próby oraz poszczególnych grup wydzielonych z uwagi na charakter diagnozy autyzmu (formalna/autodiagnoza). Spośród 166 uczestników badania 61,4% ($N = 102$) zadeklarowało posiadanie formalnej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, z kolei 38,6% - autodiagnozę (rysunek 15), która rozumiana jest jako samodzielne rozpoznanie u siebie pewnych cech lub symptomów związanych ze spektrum autyzmu.

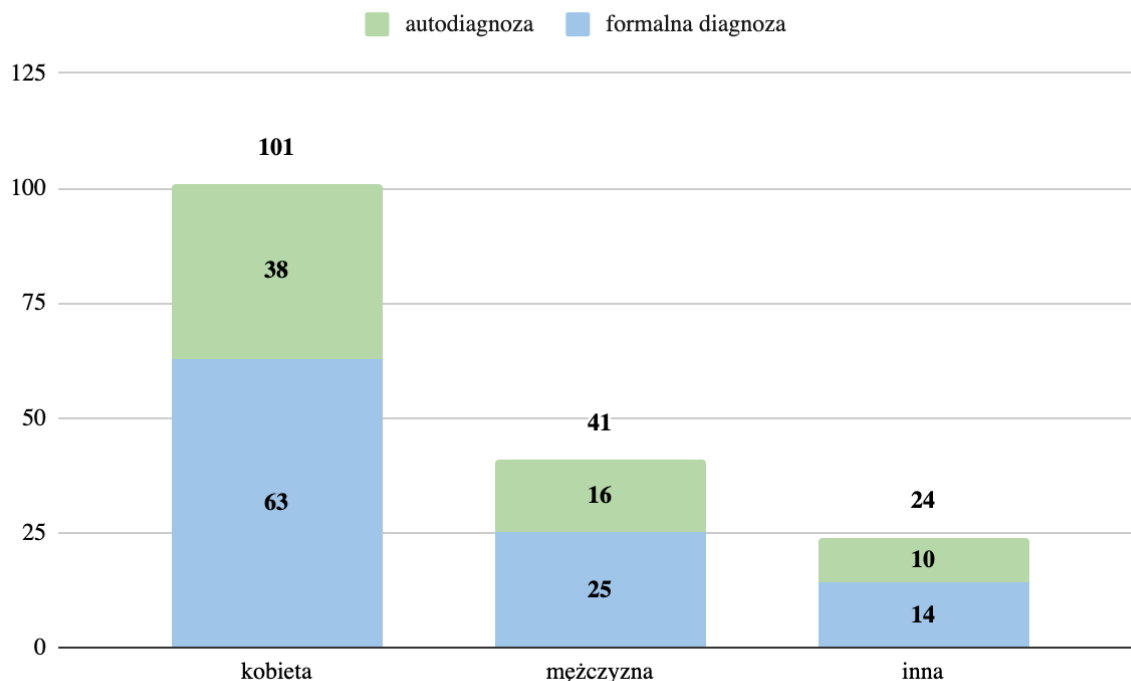


Rysunek 15. Rozkład badanej grupy ze względu na formę rozpoznania autyzmu

Źródło: opracowanie własne.

Płeć i wiek uczestników badania

W całej badanej grupie dominowały kobiety, które stanowiły 60,8% ($N = 101$) uczestników. Mężczyźni stanowili 24,7% ($N = 41$) badanych, natomiast osoby niewpisujące się w dychotomiczny podział płci – 14,5% ($N = 24$). Spośród 101 kobiet, aż 62,4% posiadało formalną diagnozę autyzmu, natomiast 37,6% zadeklarowało autodiagnozę. W grupie mężczyzn 61% ($N = 25$) miało formalną diagnozę ASD, a 39% ($N = 16$) samodzielnie rozpoznało u siebie cechy autystyczne. Osoby, które wybrały opcję „Inna” w zakresie płci, w 58,3% ($N = 14$) deklarowały formalną diagnozę spektrum autyzmu, podczas gdy 41,7% ($N = 10$) wskazało na autodiagnozę (rysunek 16).

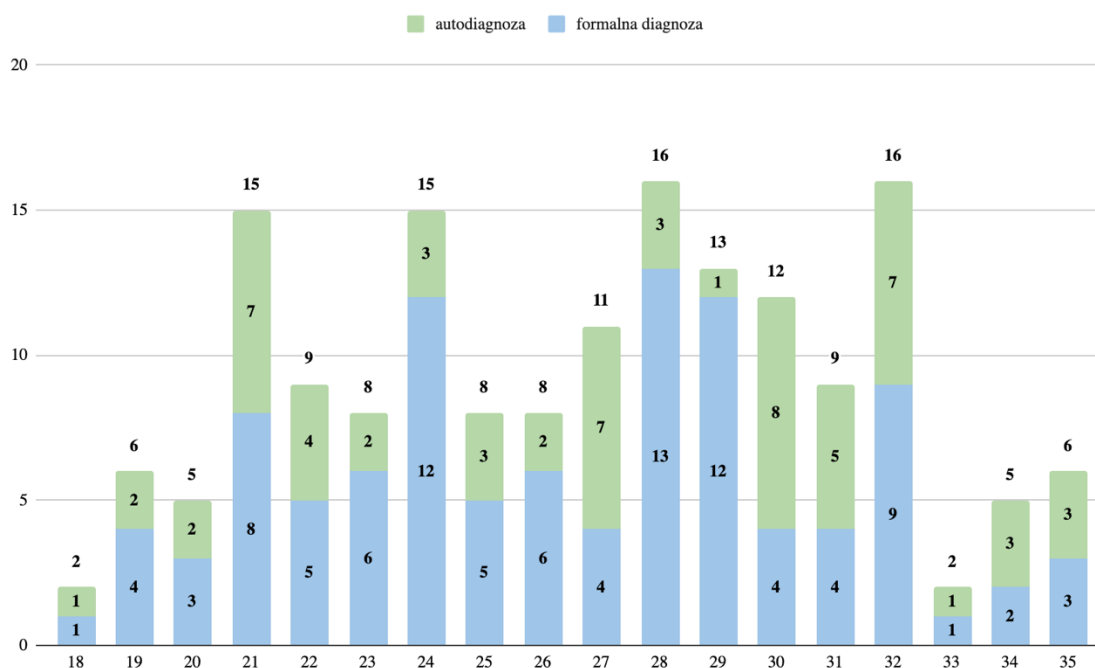


Rysunek 16. *Płeć uczestników badania ($N = 166$)*

Źródło: opracowanie własne.

Uczestnicy badania byli w wieku od 18 do 35 lat ($M = 26,7$; $SD = 4,45$). Średni wiek w grupie z formalną diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu wynosił 26,4 lata ($SD = 4,45$), natomiast w grupie uczestników, którzy sami rozpoznali u siebie spektrum

autyzmu, wynosił 27,1 lat ($SD = 4,41$). Szczegółowe dane zostały przedstawione na rysunku 17 w formie wykresu kolumnowego skumulowanego.



Rysunek 17. Wiek uczestników badania ($N = 166$)

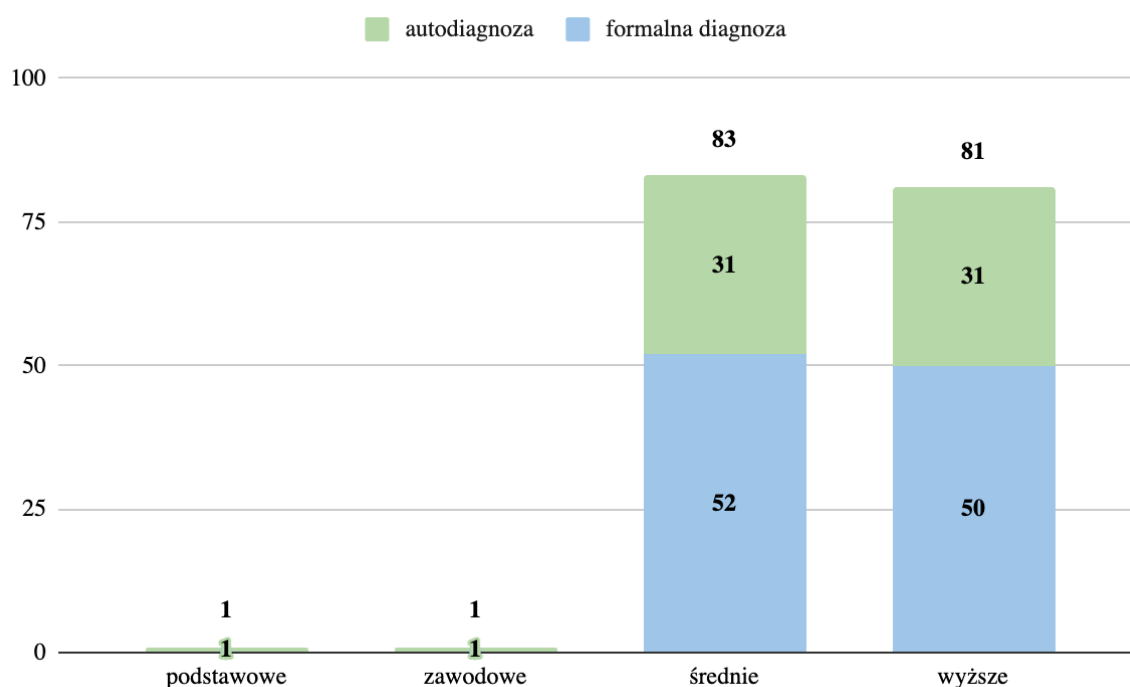
Źródło: opracowanie własne.

Wykształcenie uczestników badania

Analiza poziomu wykształcenia badanych wykazała, że większość z nich miała wykształcenie średnie lub wyższe (rysunek 18). Konkretnie, połowa uczestników badania ($N = 83$) ukończyła szkołę średnią. Niemal równie duża grupa, bo 48,8% ($N = 81$), miała wykształcenie wyższe, co świadczy o posiadaniu wysokiego poziomu edukacji wśród uczestników. Warto zauważyć, że tylko nieliczni badani posiadali niższy poziom wykształcenia. Wyłącznie 1 osoba (0,6%) zadeklarowała posiadanie wykształcenia podstawowego, a kolejna 1 osoba (0,6%) ukończyła szkołę zawodową. Taki rozkład poziomu wykształcenia może mieć znaczenie dla analizy wyników badania.

Biorąc pod uwagę dane uzyskane po podziale na podgrupy z uwagi na formę diagnozy, można zauważyć interesujące różnice w poziomie wykształcenia. W grupie osób posiadających formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, 51% ($N = 52$) ma wykształcenie średnie, a 49% ($N = 50$) wykształcenie wyższe. W grupie osób z autodiagnozą ASD, proporcja wykształcenia średniego i wyższego jest identyczna - po

48,4 punktów procentowych ($N = 31$) dla każdego z tych poziomów. Ponadto, w przeciwieństwie do osób z formalną diagnozą autyzmu, w grupie z autodiagnozą znajdują się również osoby z niższym poziomem wykształcenia. Dwie osoby w tej grupie zadeklarowały posiadanie wykształcenia podstawowego i zawodowego.



Rysunek 18. Poziom wykształcenia uczestników badania ($N = 166$)

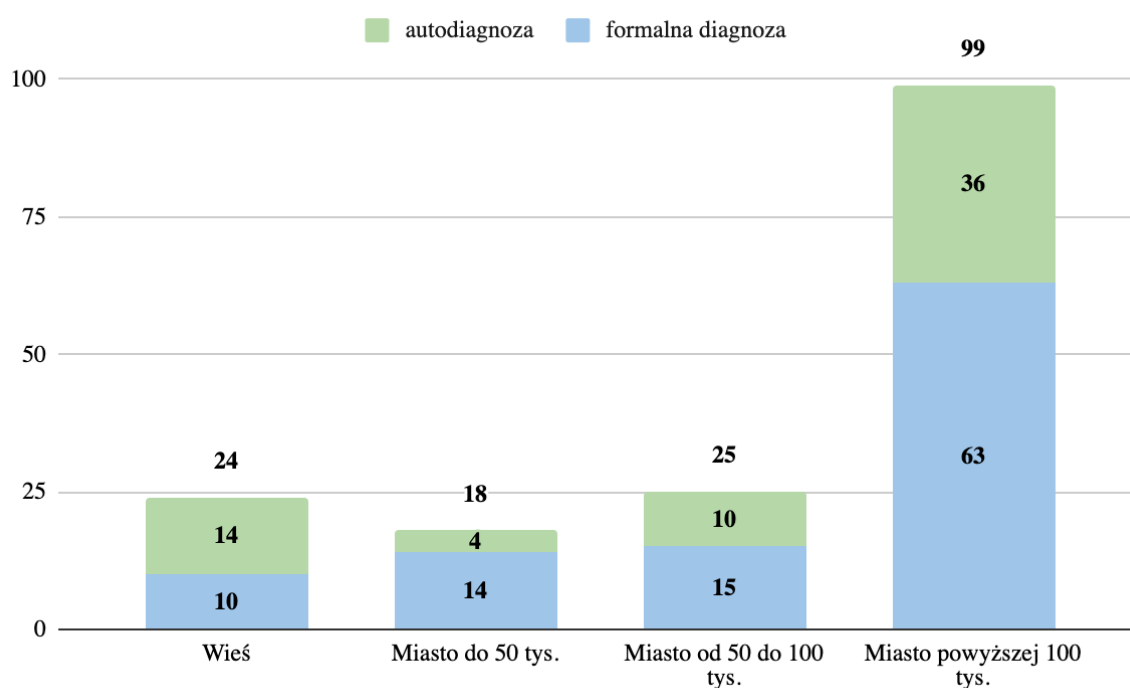
Źródło: opracowanie własne.

Miejsce zamieszkania uczestników badania

W przeprowadzonym badaniu ponad połowa uczestników (59,6%; $N = 99$) mieszkała w miastach z liczbą mieszkańców powyżej 100 tysięcy. Porównywalną liczbę reprezentantów miały z kolei osoby ze wsi (14,5%; $N = 24$) oraz miast z liczbą ludności od 50 do 100 tysięcy (15,1%; $N = 25$). Najmniej liczną grupę stanowili uczestnicy mieszkający w małych miastach z liczbą mieszkańców do 50 tysięcy (10,8%; $N = 18$).

Analizując dane z podziałem na formę diagnozy, można zauważyć, że osoby z formalną diagnozą autyzmu w 61,8% ($N = 63$) mieszkały w dużych miastach (powyżej 100 tysięcy mieszkańców), podczas gdy 56,3% ($N = 36$) osób z autodiagnozą również zamieszkiwało duże miasta. W miastach od 50 do 100 tysięcy mieszkańców żyło 14,7% ($N = 15$) uczestników z formalną diagnozą ASD oraz 15,6% ($N = 10$) z samodzielnym rozpoznaniem spektrum autyzmu. Małe miasta (do 50 tysięcy mieszkańców) były

miejszem zamieszkania 13,7% ($N = 14$) osób z formalną diagnozą autyzmu oraz 6,3% ($N = 4$) osób z autodiagnozą. Natomiast wieś jako miejsce zamieszkania wskazało 9,8% ($N = 10$) osób z formalną diagnozą oraz 21,9% ($N = 14$) uczestników, którzy sami rozpoznali u siebie cechy autystyczne. Dane te sugerują, że większy odsetek osób z formalną diagnozą autyzmu mieszka w dużych miastach, podczas gdy osoby z autodiagnozą są bardziej rozproszone i częściej zamieszkują mniejsze miasta oraz wsie. Powyższe omówione statystyki przedstawione zostały na rysunku 19.



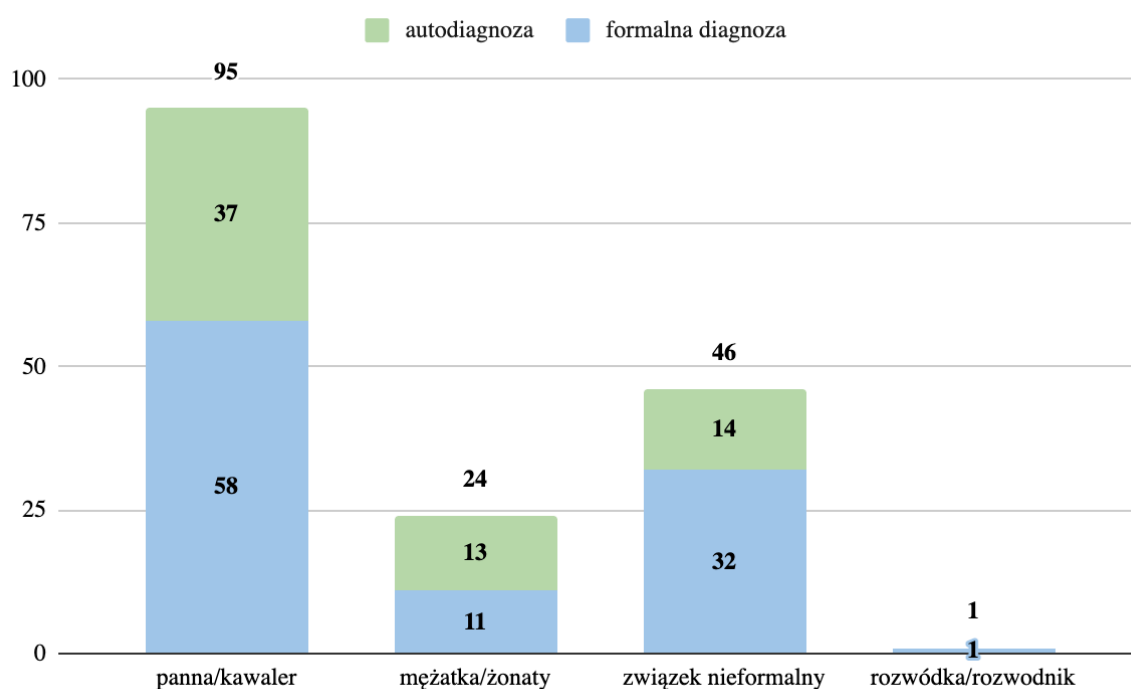
Rysunek 19. *Miejsce zamieszkania uczestników badania ($N = 166$)*

Źródło: opracowanie własne.

Stan cywilny uczestników badania

Uczestnicy badania mieli możliwość określenia swojego stanu cywilnego za pomocą sześciu odpowiedzi: (1) panna/kawaler; (2) mężatka/żonaty; (3) związek nieformalny; (4) wdowa/wdowiec; (5) rozwódka/rozwodnik; (6) w separacji. Żaden uczestnik nie wybrał opcji: wdowa/wdowiec oraz w separacji. Analizując całą grupę 166 osób, można zauważyć, że 57,2% ($N = 95$) uczestników określa swój status związkowy jako wolny (panna/kawaler). W związku małżeńskim było 14,5% ($N = 24$) osób, a w związku nieformalnym 27,7% ($N = 46$). Wyłącznie jedna osoba, posiadająca formalną diagnozę spektrum autyzmu, zadeklarowała bycie rozwódką/rozwodnikiem (0,6%).

W grupie osób z formalną diagnozą ASD, 56,9% ($N = 58$) określiło swój stan cywilny jako panna/kawaler, natomiast w grupie z autodiagnozą było to 57,8% ($N = 37$). W związku małżeńskim znajdowało się 10,8% ($N = 11$) uczestników z formalną diagnozą ASD, zaś w grupie osób z autodiagnozą było to 20,3% ($N = 13$). W nieformalnym związku było 31,4% ($N = 32$) osób z formalną diagnozą ASD, natomiast 21,9% ($N = 14$) uczestników pochodziło z grupy osób z autodiagnozą. Te dane pokazują, że większość uczestników, zarówno z formalną diagnozą ASD, jak i z autodiagnozą, określa się jako osoby wolne. Istnieje jednak zauważalna różnica w odsetku osób pozostających w związku małżeńskim, gdzie więcej osób z autodiagnozą znajduje się w takiej relacji. W związku nieformalnym większy odsetek stanowią osoby z formalną diagnozą ASD.



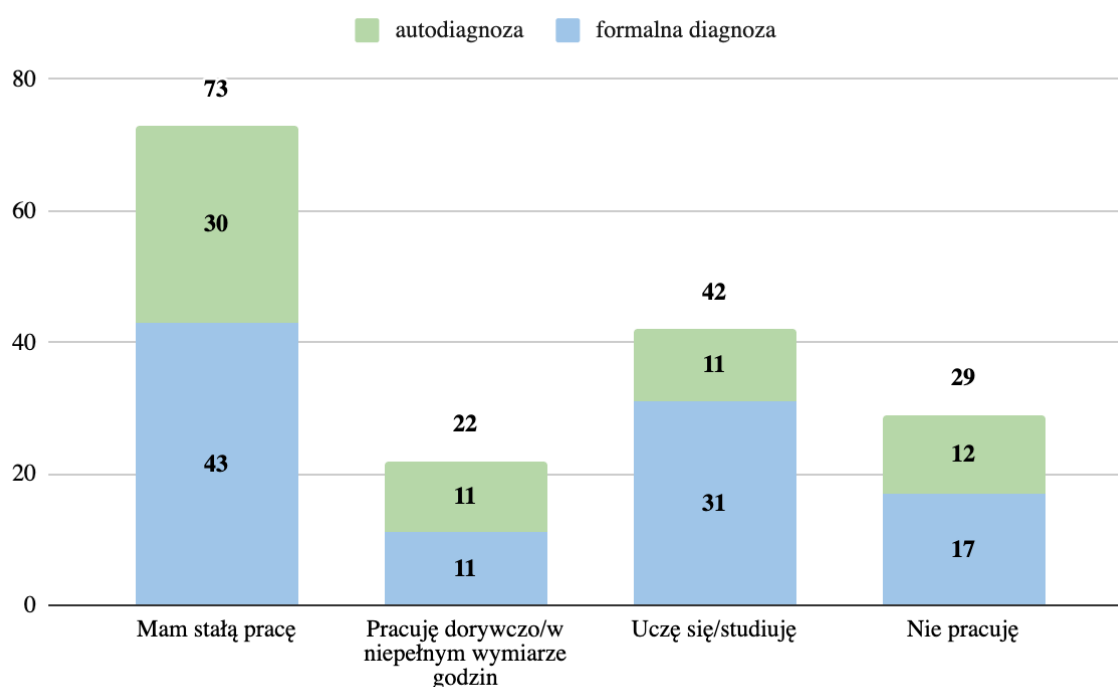
Rysunek 20. Stan cywilny uczestników badania ($N = 166$)

Źródło: opracowanie własne.

Sytuacja zawodowa uczestników badania

Spośród całej grupy badanej ($N = 166$), 44% uczestników zadeklarowało posiadanie stałej pracy w pełnym wymiarze godzin ($N = 73$), podczas gdy 13,3% ($N = 22$) pracowało w niepełnym wymiarze godzin. Młodzi dorośli w spektrum autyzmu biorący udział w badaniu w 25,3% ($N = 42$) uczą się lub studiują. Dość niepokojące jest to, że 17,5% ($N = 29$) badanych było bezrobotnych.

Analizując grupę osób z formalną diagnozą autyzmu, 42,2% ($N = 43$) posiadało stałą pracę, podczas gdy w grupie osób z autodiagnozą było to 46,9% ($N = 30$). W przypadku pracy dorywczej lub w niepełnym wymiarze godzin, liczba osób w poszczególnych grupach była jednakowa, jednak w przypadku tej pierwszej (osób z formalną diagnozą) stanowiło to 10,8% ($N = 11$), natomiast w grupie osób z autodiagnozą - 17,2% ($N = 11$). Osoby studiujące lub uczące się stanowiły 30,4% ($N = 31$) osób z formalną diagnozą ASD, natomiast w grupie osób, które same rozpoznały u siebie spektrum autyzmu, było to 17,2% ($N = 11$). Wśród niepracujących znalazło się 16,7% ($N = 17$) osób z formalną diagnozą ASD oraz 18,8% ($N = 12$) osób z autodiagnozą. Przedstawione dane sugerują, że osoby z autodiagnozą częściej posiadają stałą pracę w pełnym wymiarze godzin, a także częściej pracują dorywczo niż osoby z formalną diagnozą. Z kolei osoby z formalną diagnozą autyzmu częściej kontynuują naukę lub studia. Obie grupy mają stosunkowo podobny odsetek osób bezrobotnych, co może wskazywać na wyzwania związane z zatrudnieniem w tej populacji.



Rysunek 21. Sytuacja zawodowa uczestników badania ($N = 166$)

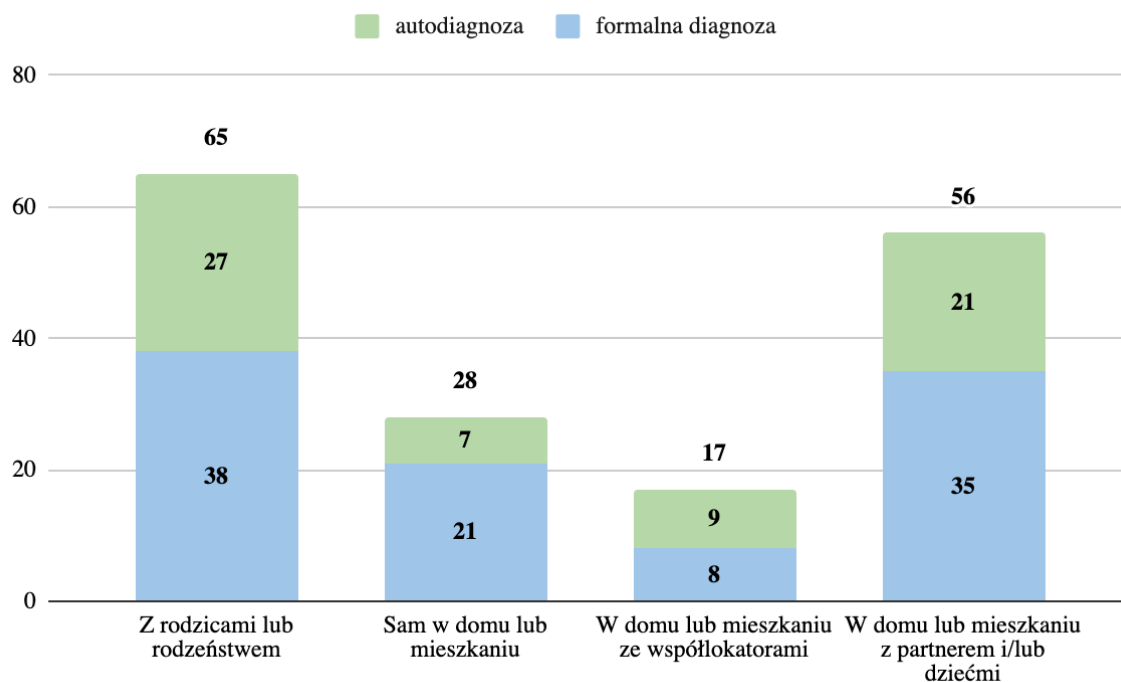
Źródło: opracowanie własne.

Warunki mieszkaniowe uczestników badania

Na pytanie dotyczące warunków mieszkaniowych, 39,2% ($N = 65$) całej grupy badanej odpowiedziało, że mieszka ze swoją najbliższą rodziną (m.in. rodzice, dziadkowie,

rodzeństwo). Drugą najliczniejszą opcją wybieraną przez uczestników było mieszkanie w domu lub mieszkaniu z partnerem i/lub własnymi dziećmi, co stanowiło 33,7% ($N = 56$) badanych. Mieszkanie samemu zadeklarowało 16,9% ($N = 28$), natomiast ze współlokatorem/ współlokatorami mieszkało nieco ponad 10% ($N = 17$).

Przyglądając się grupom wydzielonym ze względu na formę diagnozy, można zauważyć, że 37,3% ($N = 38$) uczestników posiadających formalną diagnozę ASD mieszka z rodziną, podczas gdy w grupie osób mających samodiagnozowany autyzm jest to 42,2% ($N = 27$). Samemu mieszka 20,6% ($N = 21$) osób z formalną diagnozą, natomiast w grupie z autodiagnozą jest to tylko 10,9% ($N = 7$). W odpowiedzi dotyczącej mieszkania ze współlokatorami określiło się 7,8% ($N = 8$) osób z formalną diagnozą ASD, podczas gdy w grupie z autodiagnozą jest to 14,1% ($N = 9$). W przypadku mieszkania z partnerem i/lub własnymi dziećmi zadeklarowało się 34,3% ($N = 35$) uczestników z formalną diagnozą ASD, natomiast w grupie z autodiagnozą było to 32,8% ($N = 21$). Te dane sugerują, że osoby z autodiagnozą częściej mieszkają z najbliższą rodziną i współlokatorami, natomiast osoby z formalną diagnozą częściej mieszkają samodzielnie. Proporcja osób mieszkających z partnerem i/lub własnymi dziećmi jest zbliżona w obu grupach.



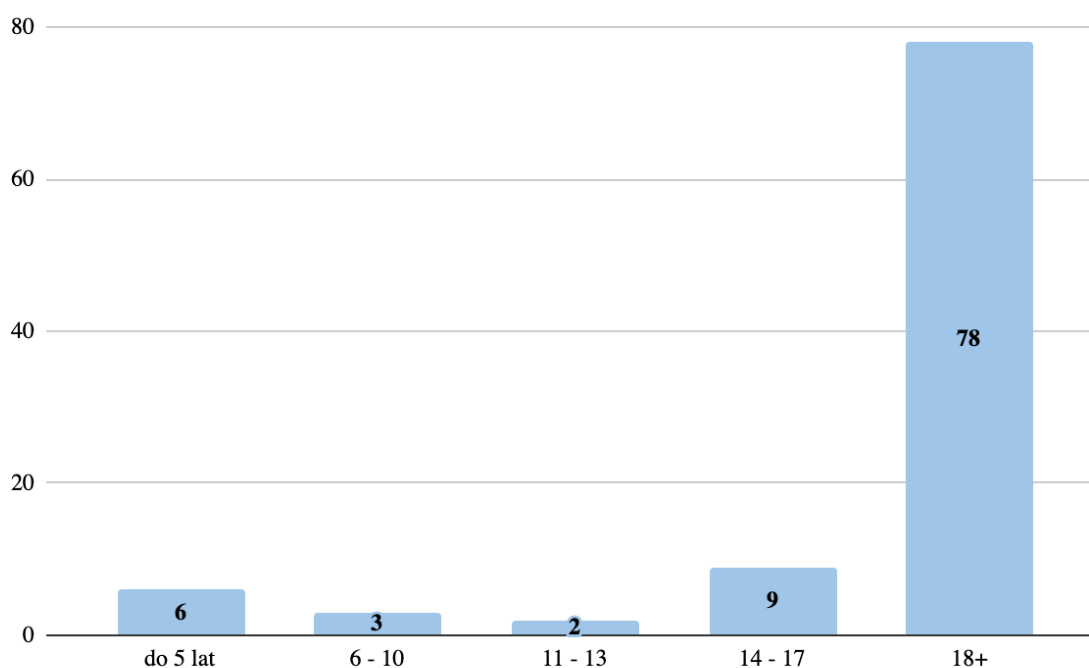
Rysunek 22. Warunki mieszkaniowe uczestników badania ($N = 166$)

Źródło: opracowanie własne.

Wiek formalnego lub nieformalnego rozpoznania autyzmu

W niniejszej sekcji przedstawione zostaną dane dotyczące wieku badanych, w którym otrzymali formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu lub samodzielnie rozpoznali u siebie cechy autystyczne.

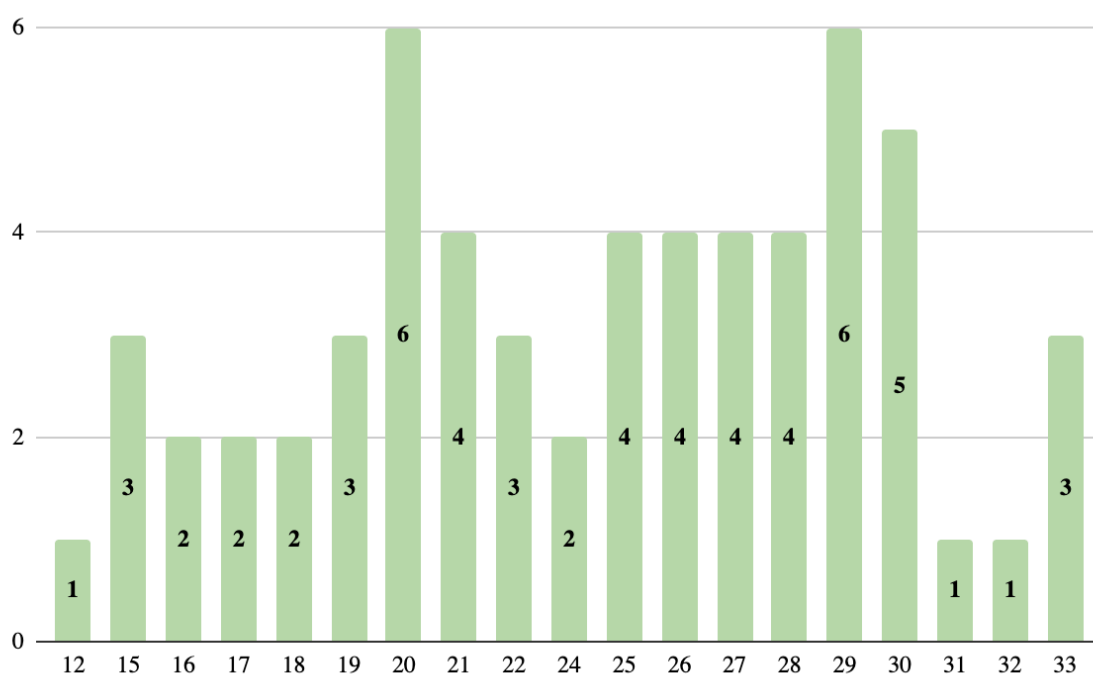
Uczestnicy badania, na pierwszy rzut oka, wydają się nietypową grupą badawczą, gdyż według wielu dotychczasowych źródeł, uważano, że aby zdiagnozować autyzm, jego objawy powinny wystąpić do ukończenia 3. roku życia (Winczura, 2018). Biorąc jednak pod uwagę doniesienia teoretyczne i badawcze, które wskazują, że coraz więcej osób diagnozuje się w wieku dorosłym z uwagi na rosnącą świadomość na temat spektrum autyzmu oraz poszerzenie kryteriów diagnostycznych (Lai, Baron-Cohen, 2015; Strzelecki, 2023a), niniejsza grupa nie wydaje się już tak nietypowa. Spośród osób z formalną diagnozą, aż 79,6% ($N = 78$) uczestników otrzymało ją powyżej 18. roku życia. Między 14. a 17. rokiem życia diagnozę otrzymało 9,2% ($N = 9$), do 5. roku życia – 6,1% ($N = 6$), między 6. a 10. rokiem życia – 3,1% ($N = 3$), zaś między 11. a 13. rokiem życia – 2% ($N = 2$).



Rysunek 23. Wiek formalnego rozpoznania spektrum autyzmu (w grupie osób z formalną diagnozą) ($N = 98$; brak danych – 4)

Źródło: opracowanie własne.

W przypadku grupy z autodiagnozą, uczestnicy zgłosili, że samodzielnie rozpoznali u siebie pewne cechy autystyczne między 12. a 33. rokiem życia. Średni wiek dokonania samodzielnej diagnozy ASD to 24,1 lat ($SD = 5,38$). Patrząc na rysunek 24, można zauważyć, że skupiska największej liczby samodzielnych rozpoznań spektrum autyzmu przypadają na 20. oraz 29-30. rok życia. Można więc podejrzewać, że wynika to przede wszystkim ze zmian w życiu jednostki, które determinowane są zadaniami rozwojowymi oraz coraz to większymi i/lub zmieniającymi się wymaganiami środowiska wobec danej osoby. Ponadto, w wieku około 20 lat wiele osób zaczyna samodzielne życie, co może skłaniać ich do refleksji nad swoimi doświadczeniami i cechami. Natomiast w wieku 29-30 lat, osiągając pewien etap dojrzałości, osoby te mogą bardziej intensywnie poszukiwać odpowiedzi na pytania dotyczące swojej tożsamości i (nietypowego w stosunku do grupy) funkcjonowania.



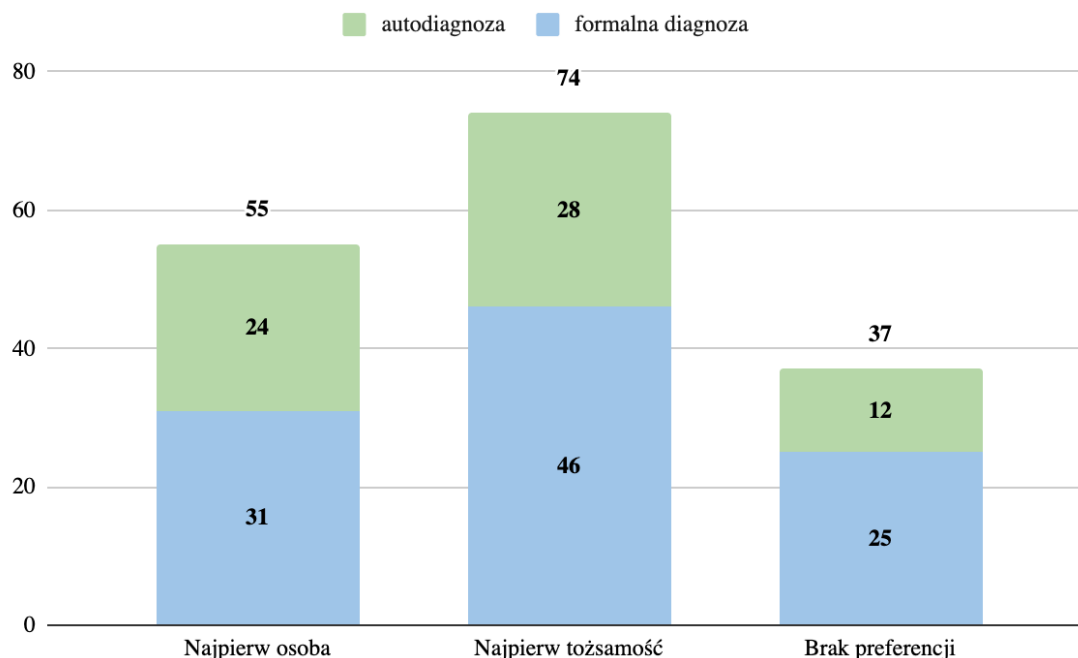
Rysunek 24. Wiek samodzielnego rozpoznania u siebie cech autystycznych (w grupie osób z autodiagnozą) ($N = 60$; brak danych – 4)

Źródło: opracowanie własne.

Tożsamość autystyczna uczestników badania

Tożsamość autystyczna to stopień, w jakim osoba włącza autyzm jako integralny element swojej tożsamości, wpływający na jej samoświadomość, sposób postrzegania

siebie oraz interakcje ze światem (Lamash, Sagie, Selanikyo, Meyer, Gal, 2024). Wyraża się to m.in. przez język, jakim posługuje się jednostka w stosunku do samej siebie. W literaturze przedmiotu wymieniane są dwa główne podejścia dotyczące definiowania autyzmu. Pierwsze podejście, znane jako „najpierw osoba” (*person first*), traktuje autyzm jako cechę, która może wpływać na funkcjonowanie osoby, ale nie jest centralną częścią jej tożsamości. W tym ujęciu autyzm jest postrzegany jako istniejący obok innych cech osoby. Przykładem języka używanego w ramach tego podejścia jest określenie „osoba z autyzmem”, co podkreśla, że autyzm jest tylko jednym z wielu aspektów danej osoby, ale nie definiuje jej całościowo. Drugie podejście, określane jako „najpierw tożsamość” (*identity first*), uznaje autyzm za integralną część tożsamości jednostki. W tym kontekście autyzm jest postrzegany jako wzorzec rozwojowy, który kształtuje sposób, w jaki osoba postrzega siebie i świat. Zwolennicy tego podejścia używają m.in. określenia „osoba autystyczna”, co podkreśla, że autyzm jest nieodłącznym elementem tożsamości danej osoby, wpływającym na jej doświadczenia i sposób życia (Drzazga-Lech, Kłeczek, Ir, 2021). Oba podejścia mają swoje zalety i wady, a wybór odpowiedniego języka może zależeć od indywidualnych preferencji i doświadczeń osoby. Podejście „najpierw osoba” może być korzystne w kontekście społecznym, gdzie celem jest zminimalizowanie stygmatyzacji i podkreślenie, że autyzm nie definiuje całkowicie jednostki. Z kolei podejście „najpierw tożsamość” może wspierać akceptację i dumę z bycia autystycznym, promując poczucie przynależności do społeczności autystycznej i afirmację swojej natury. Dotychczasowy przegląd systematyczny wykazał, że pozytywny rozwój tożsamości autystycznej związany jest z wyższym poczuciem własnej wartości, lepszym samopoczuciem oraz niższą symptomatologią lęku, depresji i stresu (Davies i in., 2024).



Rysunek 25. Preferencje uczestników badania dotyczące stosowanej terminologii ($N = 166$)

Źródło: opracowanie własne.

W myśl powyższych rozważań, uczestnicy badania zostali poproszeni o wybór preferowanego wobec siebie języka. Spośród 166 wszystkich osób, 44,6% ($N = 74$) z nich wybrało podejście oparte na tożsamości, z kolei 33,1% ($N = 55$) osób preferowało określenia stawiające na pierwszym miejscu osobę. Co ciekawe, 22,3% badanych nie wskazało konkretnej preferencji co do języka, uważając, że nie ma to dla nich większego znaczenia. W większości osoby te akceptowały zarówno podejście pierwsze, jak i drugie.

Analizując tę kwestię z uwzględnieniem podziału na grupy ze względu na formę diagnozy, można dostrzec, że 30,4% ($N = 31$) osób z grupy z formalną diagnozą autyzmu wybiera podejście „najpierw osoba”, z kolei w grupie z autodiagnozą odsetek ten jest większy i wynosi 37,5% ($N = 24$). W przypadku podejścia „najpierw tożsamość”, preferuje je 45,1% uczestników z grupy z formalną diagnozą ASD oraz 43,8% z grupy z samozdiagnozowanym autyzmem. Brak preferencji deklaruje 24,5% osób z formalną diagnozą, natomiast z autodiagnozą 18,8%. Te wyniki sugerują, że zarówno osoby z formalną diagnozą, jak i te z autodiagnozą, mają zróżnicowane preferencje terminologiczne, jednak w obu grupach nieco więcej osób woli podejście tożsamościowe. Brak wyraźnej preferencji językowej u części badanych może świadczyć o niewielkim znaczeniu terminologii dla ich samopoczucia.

Zaburzenia współwystępujące ze spektrum autyzmu w badanej grupie (N = 140)

Współwystępowanie dwóch lub więcej zaburzeń u tej samej osoby jest zjawiskiem często obserwowanym w przypadku osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (Matson, Goldin, 2013). Uczestnicy biorący udział w badaniu deklarowali posiadanie współwystępujących z ASD dodatkowych diagnoz. Spośród 166 osób biorących udział w badaniu, aż 84,3% (N = 140) określiło, iż posiada dodatkowe schorzenia. W grupie, która udzieliła odpowiedzi na to pytanie, aż 69,3% (N = 97) z nich wskazało współwystępowanie zaburzeń depresyjnych, 58,6% (N = 82) – zaburzeń lękowych oraz 48,6% (N = 68) – ADD/ADHD. Nieco mniej uczestników (15%; N = 21), zadeklarowało, że posiadają oni diagnozę zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych. Wśród badanych pojawiły się również odpowiedzi wskazujące na współwystępowanie zespołu stresu pourazowego, zaburzeń afektywnych dwubiegunowych czy osobowości chwiejnej emocjonalnie podtypu granicznego (zob. tabela 33).

W grupie osób z formalną diagnozą autyzmu (N = 102), aż 90,2% (N = 92) uczestników zadeklarowało współwystępowanie dodatkowych schorzeń, zaś w grupie osób z autodiagnozą (N = 64) było to 75% (N = 48). Rozłożenie częstości występowania poszczególnych zaburzeń w obu wydzielonych podgrupach wydaje się tożsame z wynikami całej grupy. Zaburzenia depresyjne zgłoszone zostały najczęściej, zarówno u osób z formalną diagnozą ASD (68,5%; N = 63), jak również tych z samodzielnym rozpoznaniem u siebie autyzmu (70,8%; N = 48). Kolejno najczęściej zgłaszane były w obu podgrupach zaburzenia lękowe, ADD/ADHD oraz zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne. Szczegółowe dane dotyczące występowania wyżej wspomnianych schorzeń znajdują się w tabeli 33.

Tabela 33

Zaburzenia współwystępujące z autyzmem w grupie uczestników badania

	<i>Cała grupa (N = 140)</i>	<i>Z formalną diagnozą ASD (N = 92)</i>	<i>Z autodiagnozą ASD (N = 48)</i>
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>
Zaburzenia depresyjne	97 (69,3)	63 (68,5)	34 (70,8)
Zaburzenia lękowe	82 (58,6)	54 (58,7)	28 (58,3)
ADD/ADHD	68 (48,6)	50 (54,4)	18 (37,5)
Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne	21 (15,0)	14 (15,2)	7 (14,6)

	<i>Cała grupa (N = 140)</i>	<i>Z formalną diagnozą ASD (N = 92)</i>	<i>Z autodiagnozą ASD (N = 48)</i>
	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>	<i>N (%)</i>
PTSD	7 (5,0)	6 (6,5)	1 (2,1)
Zaburzenie afektywne dwubiegunowe	6 (4,3)	5 (5,4)	1 (2,1)
Osobowość chwiejna emocjonalnie podtypu granicznego	3 (2,1)	2 (2,2)	1 (2,1)
Fobia społeczna	2 (1,4)	1 (1,1)	1 (2,1)
Schizofrenia	2 (1,4)	1 (1,1)	1 (2,1)
Dysleksja	1 (0,7)	1 (1,1)	0 (0)
Hashimoto	1 (0,7)	1 (1,1)	0 (0)
Osobowość zależna	1 (0,7)	0 (0)	1 (2,1)
Zaburzenia odżywiania	1 (0,7)	0 (0)	1 (2,1)
Zaburzenia schizotypowe	1 (0,7)	1 (1,1)	0 (0)
Zaburzenia nerwicowe	1 (0,7)	1 (1,1)	0 (0)

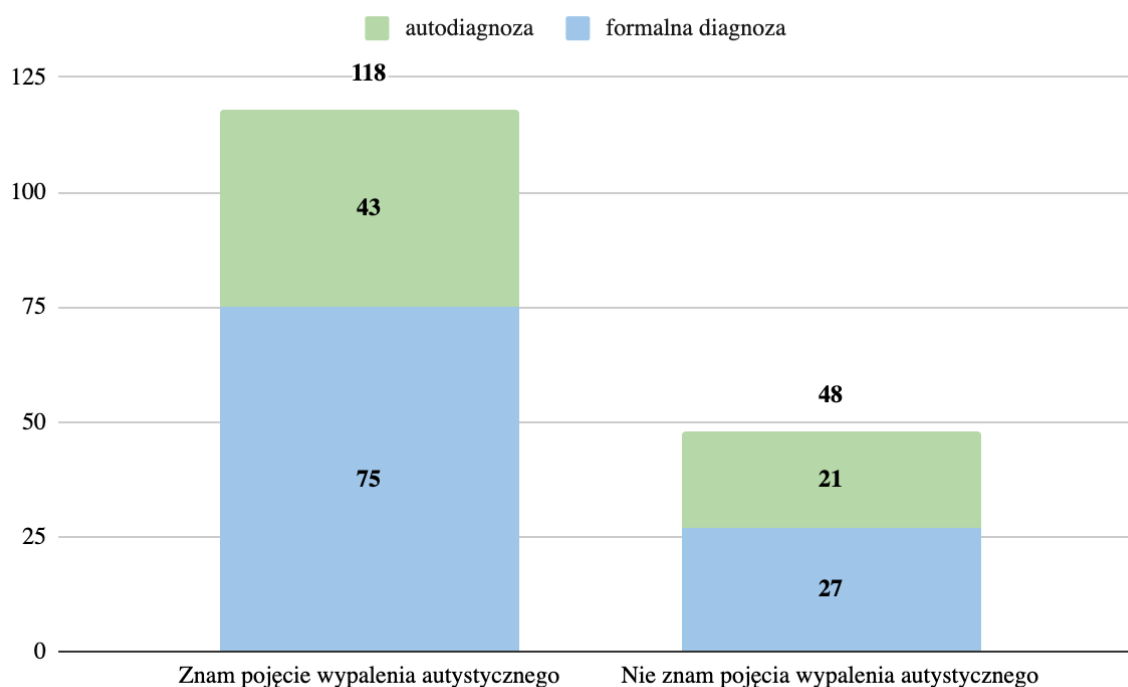
Źródło: opracowanie własne.

Przedstawione powyżej dane wydają się wpisywać w dotychczasowe doniesienia badawcze, wskazujące, że osoby w spektrum autyzmu bardziej narażone są na współwystępowanie dodatkowych schorzeń (Khachadourian i in., 2023; Matson, Goldin, 2013; Micai i in., 2023). Wyniki te potwierdzają, że zarówno osoby z formalną diagnozą ASD, jak i te, które same rozpoznały u siebie spektrum autyzmu, często zgłaszają występowanie zaburzeń depresyjnych, lękowych oraz ADD/ADHD. Literatura przedmiotu donosi, że dwoma najczęstszymi problemami psychicznymi u dorosłych osób w spektrum autyzmu są depresja i lęk (Croen i in., 2015; Gotham, Brunwasser, Lord, 2015). Wskaźniki rozpowszechnienia tych zaburzeń są wysokie, wynosząc odpowiednio 47,1% dla zaburzeń depresyjnych i 54,0% dla zaburzeń lękowych (Hossain i in., 2020). Trzeba jednak podkreślić, że zaprezentowane dane z badań własnych pochodzą wyłącznie z deklaracji uczestników badania i nie były one potwierdzane oficjalnymi diagnozami.

Znajomość pojęcia wypalenia autystycznego oraz doświadczenie uczestników badania z zespołem jego objawów

Przeprowadzona w ramach I etapu projektu badawczego kwerenda literatury ujawniła istotną lukę w polskiej literaturze naukowej dotyczącej zjawiska wypalenia autystycznego. Niemniej jednak, przegląd publikacji popularnonaukowych, zwłaszcza tych

typu *self-publishing*, wykazał, że samorzecznicy podejmują wysiłki w celu popularyzacji wiedzy na temat doświadczeń związanych z wypaleniem autystycznym. W związku z tym, uczestnicy badania zostali na początku zapytani, czy kiedykolwiek przed przystąpieniem do badania spotkali się z terminem „wypalenie autystyczne” lub „autistic burnout”. Poniżej przedstawiony został wykres przedstawiający odpowiedzi osób badanych.



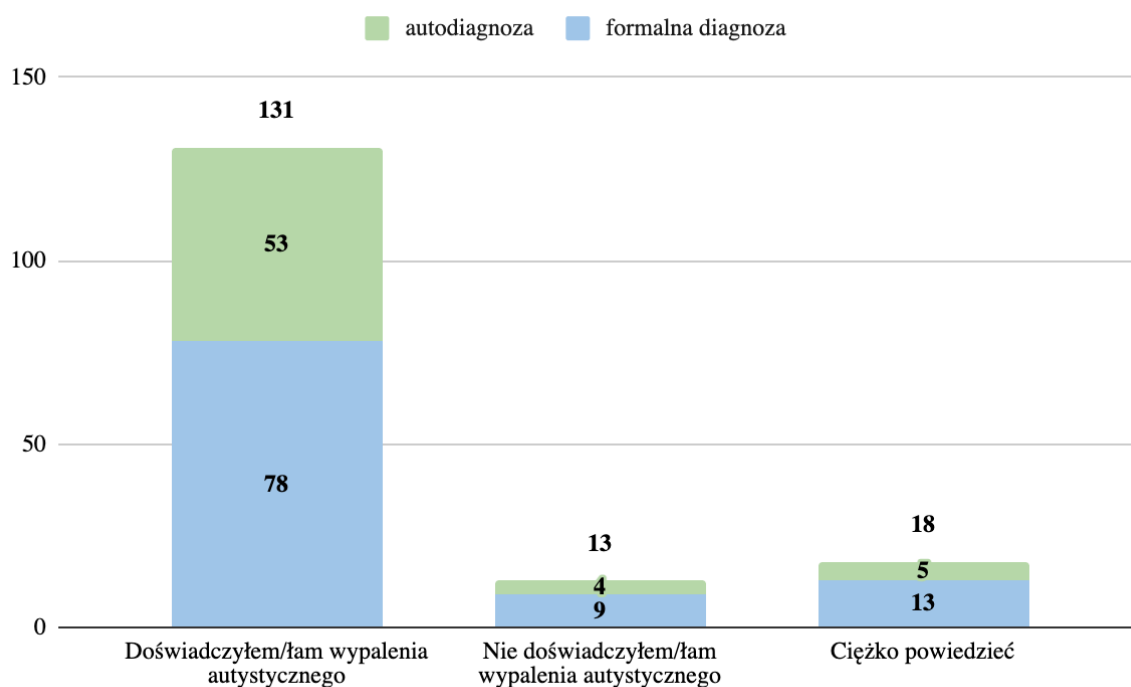
Rysunek 26. Znajomość pojęcia wypalenia autystycznego przez uczestników badania ($N = 166$)

Źródło: opracowanie własne.

Spośród 166 respondentów, aż 71,1% ($N = 118$) zadeklarowało znajomość tego pojęcia, z czego w grupie osób z formalną diagnozą ASD odsetek ten wyniósł 73,5% ($N = 75$), z kolei w grupie osób z autodiagnozą – 67,2% ($N = 43$). Wynik ten jest zaskakujący, biorąc pod uwagę fakt, że temat wypalenia autystycznego nie jest szeroko reprezentowany w literaturze naukowej ani w internetowych encyklopediach (np. Wikipedia). Wysoki odsetek osób znających termin „wypalenie autystyczne” sugeruje, że osoby w spektrum autyzmu są zainteresowane własnym stanem zdrowia i aktywnie poszukują informacji na ten temat, nawet w zagranicznej literaturze. Tendencja ta obliuguje wręcz naukowców do popularyzacji sprawdzonej wiedzy na temat wypalenia autystycznego.

W kolejnym kroku uczestnikom badania przedstawiono definicję wypalenia autystycznego autorstwa Higgins i współautorów (2021). Osoby biorące udział w badaniu miały za zadanie określić, czy na podstawie zawartych w definicji informacji doświadczyły

lub doświadczają wypalenia autystycznego. Wybór wspomnianej konceptualizacji (spośród dwóch dostępnych) został podyktowany użyciem w badaniach narzędzia *Autistic Burnout Severity Items* (Arnold i wsp. 2023b), które zostało opracowane na podstawie wspomnianej definicji Higgins i współautorów (2021). Odpowiedzi uczestników badania przedstawione zostały na poniższym wykresie.



Rysunek 27. Doświadczenie wypalenia autystycznego przez uczestników badania (N = 162; brak danych - 4)

Źródło: opracowanie własne.

Spośród całej badanej grupy (N = 166), odpowiedzi na pytanie dotyczące wypalenia autystycznego udzieliły 162 osoby. Wśród nich, 80,9% (N = 131) uczestników określiło, że doświadczyło lub doświadcza wypalenia autystycznego. Tylko 8% (N = 13) badanych stwierdziło, że nigdy nie doświadczyło zespołu objawów tego zjawiska. Co istotne, 11,1% respondentów (N = 18) nie było w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczyło lub doświadcza wypalenia autystycznego. Niektórzy z tej grupy wskazywali na swoją niepewność w przypisaniu występujących u nich objawów jednoznacznie do depresji lub do wypalenia autystycznego. To podkreśla ciągłe wątpliwości dotyczące diagnostyki różnicowej między tymi dwoma jednostkami.

Biorąc pod uwagę dwie podgrupy wydzielone na podstawie formy diagnozy, można zauważyć, że spośród osób z formalną diagnozą ASD, które udzieliły odpowiedzi na

pytanie (N = 100), 78% uczestników doświadczyło lub doświadcza wypalenia autystycznego. W grupie osób z autodiagnozą (N = 62) odsetek ten wynosi 85,5% (N = 53) uczestników. Brak doświadczeń wypalenia autystycznego deklaruje 9% (N = 9) osób z formalną diagnozą autyzmu oraz 6,5% (N = 4) osób samorozpoznających u siebie cechy autystyczne. Trudności z udzieleniem odpowiedzi we wspomnianym zakresie miało z kolei 13% osób z formalną diagnozą ASD oraz 8,1% osób z autodiagnozą ASD.

Nasilenie cech autystycznych uczestników badania

Z uwagi na fakt, że w badaniu nie weryfikowano formalnych diagnoz osób w spektrum autyzmu i bazowano jedynie na ich własnych deklaracjach, oraz uwzględniając osoby, które samodzielnie rozpoznały u siebie spektrum autyzmu - postanowiono sprawdzić nasilenie cech autystycznych uczestników oraz różnice pomiędzy poszczególnymi grupami, które zostały wydzielone ze względu na (1) tożsamość płciową oraz (2) formę diagnozy. W analizach dotyczących nasilenia cech autystycznych wykorzystano dane pochodzące z samoopisowego Kwestionariusza Autism Spectrum Quotient (AQ-28).

W pierwszej kolejności przedstawiono podstawowe statystyki opisowe odnoszące się do nasilenia cech autystycznych młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu w tabeli 34.

Tabela 34

Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennym wraz z testem Shapiro-Wilka dotyczące poziomu nasilenia cech autystycznych mierzonego AQ-28

	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Max.</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	Test Shapiro-Wilka	
								<i>S-W</i>	<i>p</i>
Wynik ogólny AQ	84,4	86,0	10,67	54	109	-0,35	-0,27	0,987	0,110
Umiejętności społeczne	22,1	22,0	4,31	9	28	-0,73	0,15	0,944	< ,001
Rutyna	13,1	13,0	2,31	7	16	-0,51	-0,47	0,932	< ,001
Przełączanie	13,1	14,0	2,36	6	16	-0,70	-0,21	0,922	< ,001
Wyobrażenia	22,0	22,0	3,78	12	32	-0,17	0,14	0,986	0,099
Liczby/Wzory	14,2	14,5	3,92	5	20	-0,37	-0,62	0,961	< ,001

Adnotacja: *M* – średnia arytmetyczna; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Min.* – minimum; *Max.* – maximum; *Sk.* – skośność; *Kurt.* – kurtoza; *S-W* – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzona analiza wykazała, że średni wynik uzyskany sumarycznie w AQ-28 przekracza próg odcięcia wynoszący 65, jak wskazano w badaniach Hoekstra i współautorów (2011). Dodatkowo dane dla wyniku ogólnego AQ-28 wydają się mieć rozkład normalny z niewielką ujemną skośnością i niewielką tendencją do bycia bardziej płaskim. Test Shapiro-Wilka potwierdza normalność rozkładu. Co ciekawe, dane przedstawiające wynik minimalny wskazują, że najniższa wartość uzyskana w teście to 54, co odbiega od wspomnianego wyżej progu odcięcia sugerującego ryzyko spektrum autyzmu. Z uwagi jednak na deklaracje czynione przez uczestników badania w zakresie posiadania formalnej lub nieformalnej diagnozy autyzmu, osoby poniżej 65 punktów w teście AQ, nie zostały wykluczone z badania. Czynnikiem, który dodatkowo wpłynął na tą decyzję są doniesienia o mniejszej czułości kwestionariusza AQ na kobiecej profil autystyczny (Adamson i in., 2022; Parsons, Jackson, 2023). Analizując dane dla poszczególnych podskal AQ-28, zaobserwowano, że Umiejętności społeczne, Rutyna, Przełączanie oraz Liczby/Wzory uzyskują istotność statystyczną w teście Shapiro-Wilka, co oznacza, że rozkład wyników dla tych podskal odbiega od normalnego.

W dalszej kolejności przeprowadzono analizy sprawdzające różnice w poziomie nasilenia cech autystycznych wśród osób uczestniczących w badaniu ze względu na tożsamość płciową. W tym celu posłużono się nieparametrycznym testem Kruskala-Wallisa. Aby sprawdzić, które dokładnie grupy różnią się między sobą wykonano test Dunn'a z poprawką Bonferroniego (test *post-hoc*). Szczegółowe dane przedstawione zostały w tabeli 35.

Tabela 35

Zróźnicowanie nasilenia cech autystycznych mierzonego AQ-28 między kobietami, mężczyznami i osobami niebinarnymi – test Kruskala-Wallisa

	(1) Kobiety (n = 101)		(2) Mężczyźni (n = 41)		(3) Osoby niebinarne (n = 24)		Porównania parami			
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}	$H(2)$	p	ε^2	
Wynik ogólny AQ	84,0	78,63	83,0	83,84	90,0	103,40	5,16	0,075	0,03	
Umiejętności społeczne	22,0	82,72	22,0	75,15	24,0	101,06	4,50	0,105	0,03	
Rutyna	13,0	80,42	13,0	81,27	14,5	100,27	3,50	0,174	0,02	

Przełączanie	13,0	80,53	14,0	86,35	14,0	91,13	1,16	0,560	0,01	
Wyobrażenia	22,0	78,19	21,0	83,51	23,0	105,81	6,46	0,039	0,04	3 > 1*
Liczby/Wzory	14,0	80,99	16,0	92,62	14,0	78,46	2,03	0,362	0,01	

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); p – wartość p dla testu Kruskala-Wallisa; ϵ^2 – wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, że istnieją istotne statystycznie różnice w podskali Wyobrażenia wśród kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych $H(2) = 6,56$; $p = 0,039$; $\epsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby niebinarne ($Me = 23,0$; $M_{rank} = 105,81$) wykazują istotnie wyższy poziom wspomnianej zmiennej w porównaniu z kobietami ($Me = 22,0$; $M_{rank} = 78,19$), chociaż wielkość efektu jest niewielka. W przypadku pozostałych podskal i wyniku sumarycznego AQ nie wystąpiły istotne statystycznie różnice między kobietami, mężczyznami i osobami niebinarnymi.

W kolejnym kroku przeprowadzono porównanie między (1) osobami deklarującymi formalną diagnozę spektrum autyzmu oraz (2) osobami, które samodzielnie rozpoznały u siebie spektrum autyzmu. Z uwagi na dychotomiczny charakter zmiennej posłużono się testem Manna Whitney’a.

Tabela 36

Porównanie osób z formalną diagnozą ASD i osób z autodiagnozą ASD w zakresie poziomu nasilenia cech autystycznych mierzonego kwestionariuszem AQ-28 – test Manna Whitney’a

	Osoby z formalną diagnozą ASD (N = 102)		Osoby z autodiagnozą ASD (N = 64)		Z	p	r_g
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}			
Wynik ogólny AQ	88,0	88,11	83,5	76,15	1,56	0,120	0,14
Umiejętności społeczne	23,0	85,72	22,0	79,97	0,75	0,453	0,07
Rutyna	13,0	82,49	13,0	85,12	0,345	0,731	0,03
Przełączanie	14,0	91,71	13,0	70,42	2,80	0,005	0,26
Wyobrażenia	23,0	89,48	21,0	73,97	2,03	0,042	0,17
Liczby/Wzory	14,5	82,79	14,5	84,63	0,24	0,813	0,02

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji

dwuseryjnej Glassa

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników wykazała, że w większości badanych aspektów nie ma istotnych różnic między osobami z formalną diagnozą ASD a osobami z autodiagnozą ASD. Wartości mediany i średniej rangi wskazują na podobne wyniki ogólne AQ oraz w podskalach Umiejętności społeczne, Rutyna oraz Liczby i Wzory, co sugeruje, że osoby deklarujące autodiagnozę ASD prezentują zbliżoną do osób z formalną diagnozą ASD intensyfikację właściwości autystycznych w tych obszarach. Wyjątkiem są: Przełączanie ($Z = 2,80$; $p = 0,005$; $r_g = 0,26$) i Wyobrażenia ($Z = 2,03$; $p = 0,042$; $r_g = 0,17$), gdzie różnice były statystycznie istotne. Osoby z formalną diagnozą osiągnęły wyższe wyniki w tych kategoriach, co może wskazywać na większe trudności z przerzucaniem uwagi i wyobrażnią. Siła efektu w przypadku wyobraźni jest słaba, a w przypadku przełączania uwagi słaba z tendencją do przeciętnej. To sugeruje, że choć różnice są statystycznie istotne, ich znaczenie może być ograniczone.

6.2. Poziom kamuflowania cech autystycznych przez (młode) dorosłe osoby w spektrum autyzmu

Kamuflaż odnosi się do stosowania świadomych lub nieświadomych strategii, które mogą być celowo wyuczone lub nieświadomie rozwinięte, w celu zmniejszenia widoczności cech autystycznych w sytuacjach społecznych (Lai i in., 2011). Większość badań przypisuje kamuflowaniu negatywne skutki, wskazując, że strategie wykorzystywane w jego ramach są wyjątkowo stresujące, wyczerpujące i powodujące niepokój (Hull i in., 2017). Ukrywanie cech autystycznych wiąże się również z poczuciem odrzucenia społecznego, co może zwiększać ryzyko depresji i zachowań suicydalnych (Cassidy i in., 2020). Dodatkowo, kamuflaż może prowadzić do opóźnionych diagnoz autyzmu u dorosłych - szczególnie u kobiet (Bargiela, Steward, Mandy, 2016). W literaturze przedmiotu zwraca się jednak uwagę, że pomimo kosztów, które ponoszą osoby kamuflujące swoje cechy autystyczne, stosowanie strategii kompensacji, maskowania i asymilacji może pomóc w funkcjonowaniu w świecie, który skrojony jest na miarę osób neurotypowych (Russo, 2018).

Parametry statystyk opisowych dla kamuflażu cech autystycznych biorących udział w badaniu młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu przedstawiono w tabeli 37.

Tabela 37

Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennym wraz z testem Shapiro-Wilka dotyczące poziomu kamuflowania cech autystycznych mierzonego CAT-Q

	Test Shapiro-Wilka								
	M	Me	SD	Min.	Max.	Sk.	Kurt.	S-W	p
Wynik ogólny CAT-Q	119,6	122,0	25,44	42	164	-0,54	-0,17	0,968	< 0,001
Kompensacja	41,4	43,0	11,22	11	63	-0,31	-0,60	0,979	0,015
Maskowanie	36,1	37,0	9,22	11	52	-0,66	-0,14	0,954	< 0,001
Asymilacja	42,2	44,0	9,84	11	56	-0,91	0,37	0,932	< 0,001

Adnotacja: *M* – średnia arytmetyczna; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Min.* – minimum; *Max.* – maximum; *Sk.* – skośność; *Kurt.* – kurtoza; *S-W* – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników testu Shapiro-Wilka dla różnych podskal CAT-Q oraz wyniku sumarycznego wskazuje na istotne odchylenia od rozkładu normalnego. Wartości skośności i kurtozy wskazują na asymetrię lewostronną i rozkład leptokurtyczny, co może sugerować, że dane są zdominowane przez wysokie wartości. Podstawowe parametry opisowe dotyczącego wyniku ogólnego CAT-Q uzyskane w bieżącym badaniu wydają się zbliżone do tych, które uzyskali inni badacze w grupie osób autystycznych pochodzących z Polski ($M = 119,0$; $SD = 27,10$) oraz Wielkiej Brytanii ($M = 120,0$; $SD = 27,00$) (Nieradka, Strzelecki, 2023).

6.2.1. Poziom kamuflażu cech autystycznych a wiek uczestników badania

W celu zbadania związku pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu cech autystycznych i jego trzema komponentami: kompensowaniem, maskowaniem i asymilacją, dokonano analizy korelacji z wykorzystaniem współczynnika rho-Spearmana. Dane te przedstawione zostały w tabeli 38.

Tabela 38

Korelacja między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wiekiem uczestników badania

Zmienna	Wiek uczestników badania
Wynik ogólny CAT-Q	0,017
Kompensowanie	-0,037
Maskowanie	0,024

Przeprowadzone analizy korelacji nie wykazały związku między wiekiem uczestników badania a wynikiem sumarycznym kamuflażu cech autystycznych i poszczególnymi jego komponentami. Można przypuszczać, że badanie skupiające się na osobach pochodzących z jednego okresu rozwojowego (wczesna dorosłość) może nie uwzględniać różnic, które byłyby bardziej widoczne w szerszym zakresie wiekowym, obejmującym zarówno młodsze osoby (dzieci, nastolatki), jak i starsze (wiek średni, późna dorosłość). Wiek 18-35 obejmuje okres, w którym większość osób przechodzi przez podobne etapy życia, tj. rozpoczynanie studiów, wchodzenie na rynek pracy i nawiązywanie relacji romantycznych (Miś, 2000). Zbliżone doświadczenia społeczne mogą prowadzić do podobnego poziomu umiejętności kamuflażowych w tej grupie wiekowej, co sprawia, że wiek nie różnicuje stopnia maskowania cech autystycznych.

6.2.2. Poziom kamuflażu cech autystycznych a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

Jeden z raportów badawczych wskazuje, że wiek otrzymania diagnozy autyzmu jest dodatnio skorelowany z poziomem kamuflażu cech autystycznych (Milner i in., 2024). W bieżącym badaniu wiek otrzymania diagnozy nie został jednak ujęty w formie zmiennej ciągłej, zaś pogrupowany w pięć kategorii: (1) do 5 lat; (2) 6-10 lat; (3) 11-13 lat; (4) 14-17 lat; (5) po 18 r.ż. Osoby biorące udział w badaniu, które zadeklarowały posiadanie formalnej diagnozy spektrum autyzmu niemalże w 80% uzyskały diagnozę dopiero w wieku dorosłym. Ze względu na brak dokładnych danych dotyczących wieku jej otrzymania oraz małą reprezentację osób, które otrzymały diagnozę w czterech pozostałych przedziałach czasowych, nie dokonano bardziej zaawansowanych analiz statystycznych we wspomnianym zakresie.

Mając jednak na względzie deklaracje osób z autodiagnozą dotyczące wieku, w którym rozpoznały u siebie spektrum autyzmu, zbadano jego związek z kamuflażem cech autystycznych – zarówno z wynikiem sumarycznym, jak również trzema podskalami CAT-Q.

Tabela 39

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wiekiem rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

	Wiek autodiagnozy
Wynik ogólny CAT-Q	0,251*
Kompensowanie	0,187
Maskowanie	0,333**
Asymilacja	0,082

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badania pokazują istotne statystycznie korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym za pomocą kwestionariusza CAT-Q a wiekiem, w którym osoby z autyzmem same rozpoznały u siebie autyzm. Współczynnik korelacji rho-Spearmana dla wyniku ogólnego CAT-Q wynosi $\rho = 0,251$ ($p < 0,05$), co sugeruje słaby, ale istotny, pozytywny związek między poziomem kamuflażu a późniejszym wiekiem autodiagnozy. Oznacza to, że osoby, które rozpoznały u siebie autyzm później, częściej wykazują wyższe ogólne wyniki kamuflażu. W szczególności komponent Maskowanie wykazuje najsilniejszą, choć dalej słabą, korelację ($\rho = 0,333$; $p < 0,01$), co świadczy o tym, że osoby, które później zidentyfikowały u siebie autyzm, mogą bardziej angażować się w zachowania mające na celu ukrywanie i tłumienie swoich autystycznych cech. Brak istotnych korelacji w obszarach Kompensowanie i Asymilacja sugerują, że te aspekty kamuflażu nie są związane z wiekiem autodiagnozy. Wyniki te mogą wskazywać, że osoby rozpoznające u siebie autyzm w późniejszym okresie życia mogły intensywniej i skuteczniej korzystać ze strategii maskowania swoich cech, co opóźniło ich samoświadomość dotyczącą autystycznego profilu funkcjonowania.

6.2.3. Poziom kamuflażu cech autystycznych a nasilenie właściwości autystycznych

W niektórych badaniach zaobserwowano pozytywny związek między zachowaniami kamuflującymi a nasileniem cech autystycznych (Cassidy i in., 2020; Dell’Osso i in., 2022). W toku analiz statystycznych zbadano siłę związku pomiędzy wynikiem sumarycznym CAT-Q i jego podskalami a poziomem nasilenia cech autystycznych.

Tabela 40

Korelacje między nasileniem cech autystycznych mierzonym AQ-28 a kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q

Zmienna	Wynik ogólny AQ	Umiejętności społeczne	Rutyna	Przełączanie	Wyobrażenia	Liczby /Wzory
Wynik ogólny CAT-Q	0,310***	0,361***	0,217**	0,250**	0,039	0,156*
Kompensowanie	0,277***	0,234**	0,188*	0,253***	0,046	0,213**
Maskowanie	0,137	0,192*	0,134	0,162*	-0,069	0,095
Asymilacja	0,353***	0,493***	0,229**	0,231**	0,095	0,072

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie danych przedstawionych w powyższej tabeli można stwierdzić istnienie dodatniej, słabej korelacji między wynikami sumarycznymi AQ-28 a CAT-Q ($\rho = 0,310$; $p < 0,001$). Oznacza to, że im wyższy poziom nasilenia cech autystycznych, tym wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych. Z wynikiem sumarycznym CAT-Q odnotowano również istotne, dodatnie, choć niskie korelacje z podskalami AQ-28: Umiejętności społeczne, Rutyna, Przełączanie oraz Liczby/Wzory. Najsilniejszą, choć dalej słabą korelację zaobserwowano między Umiejętnościami społecznymi a ogólnym wynikiem CAT-Q ($\rho = 0,361$; $p < 0,001$). Wskazuje to, że osoby mające większe trudności w sferze społecznej częściej stosują strategie kamuflażu, prawdopodobnie w celu lepszego przystosowania się do interakcji społecznych. Słabsze, ale nadal istotne zależności stwierdzono dla Rutyny ($\rho = 0,217$; $p < 0,01$) i Przełączania ($\rho = 0,250$; $p < 0,01$). Może to oznaczać, że osoby, które mają trudności z elastycznym myśleniem i zmianami, również częściej angażują się w kamuflaż, aby radzić sobie z wymaganiami zmieniającego się otoczenia. Natomiast bardzo słaba, lecz istotna korelacja z Liczbami/Wzorami ($\rho = 0,156$; $p < 0,05$) może wskazywać, że osoby wykazujące większą fascynację liczbami i wzorami mogą chętniej stosować strategie kamuflażu cech autystycznych. Nie wykazano istotnych statystycznie korelacji między Wyobrażnią mierzoną AQ-28 a wynikiem sumarycznym CAT-Q.

Kompensowanie, będące jedną ze strategii kamuflażu, ma istotny, dodatni, lecz słaby związek z ogólnym wynikiem nasilenia cech autystycznych ($\rho = 0,277$; $p < 0,001$). Oznacza to, że im wyższy ogólny poziom nasilenia cech autystycznych deklaruje jednostka, tym częściej internalizuje wzorce zachowań pochodzące od osób

neurotypowych oraz wykorzystuje je podczas interakcji społecznych. Stwierdzono również słabe, lecz istotne zależności między Kompensacją a Umiejętnościami społecznymi, Rutyną, Przełączaniem oraz Liczbami/Wzorami. Najsilniejszą zależność odnotowano w przypadku Przełączania ($\rho = 0,253$; $p < 0,001$), co sugeruje, że osoby mające trudności z przerzucaniem uwagi chętniej angażują się w kompensowanie, być może próbując zniwelować te trudności za pomocą wyuczonych strategii. Odnosząc się do podskali: Umiejętności społeczne ($\rho = 0,234$; $p < 0,01$), Rutyna ($\rho = 0,188$; $p < 0,05$) i Liczby/Wzory ($\rho = 0,213$; $p < 0,01$) również można dostrzec istotne, choć słabsze korelacje z kompensowaniem, co z kolei może oznaczać, że trudności związane z dwoma pierwszymi obszarami oraz większa fiksacja na liczbach i wzorach skłaniają osoby z autyzmem do stosowania kompensacji w celu lepszego radzenia sobie w interakcjach społecznych i w codziennym funkcjonowaniu. Nie wykazano istotnych statystycznie zależności między Wyobraźnią a Kompensacją.

Strategia maskowania, polegająca na tłumieniu cech autystycznych oraz eksponowaniu zachowań typowych dla osób o normatywnym rozwoju nie jest istotnie statystycznie związana z ogólnym nasileniem cech autystycznych. Istotne, choć bardzo słabe, korelacje odnotowano w przypadku Umiejętności społecznych ($\rho = 0,192$; $p < 0,05$) i Przełączania ($\rho = 0,162$; $p < 0,05$). Wyniki te sugerują, że osoby mające większe trudności w umiejętnościach społecznych oraz w przenoszeniu uwagi mogą chętniej stosować strategię maskowania. W przypadku Rutyny, Wyobraźni oraz Liczb/Wzorów nie odnotowano istotnych statystycznie zależności z Maskowaniem.

W przypadku ostatniej strategii kamuflażu – asymilacji – wykazano istotny, dodatni, lecz słaby związek z sumarycznym wynikiem AQ-28 ($\rho = 0,353$; $p < 0,001$). Oznacza to, że osoby z wyższym ogólnym nasileniem cech autystycznych, chętniej angażują się w strategie asymilacyjne. Z Asymilacją stwierdzono również istotne związki z trzema podskalami AQ-28: Umiejętności społeczne, Rutyna i Przełączanie. Istotną i umiarkowanie silną korelację odnotowano między Umiejętnościami społecznymi a strategią asymilacji ($\rho = 0,493$; $p < 0,001$), co wskazuje, że im większe trudności w interakcjach społecznych posiada jednostka, tym ma ona większą tendencję do stosowania tej strategii. Istotne, choć słabsze zależności, zaobserwowano również w przypadku Rutyny ($\rho = 0,229$; $p < 0,01$) i Przełączania ($\rho = 0,231$; $p < 0,01$). Sugeruje to, że osoby mające trudności z elastycznością poznawczą i adaptacją do zmieniających się okoliczności także częściej angażują się w asymilację. Nie wykazano

istotnych statystycznie związków między Asymilacją a nasileniem cech autystycznych w zakresie Wyobraźni oraz Liczb/Wzorów.

6.2.4. Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Większość dotychczasowych badań wskazuje, że autystyczne kobiety chętniej od autystycznych mężczyzn stosują strategie kamuflażu cech autystycznych (Hull i in., 2020; Lai i in., 2017). Niewielu badaczy jednak podejmuje się sprawdzenia różnic w poziomie kamuflażu ze względu na inne warunki socjodemograficzne osób w spektrum autyzmu. W tabeli 41 przedstawiono szczegółowe dane, które zostały poddane analizom testem: Manna Whitney’a (dla dwóch grup) oraz Kruskala-Wallisa (dla trzech lub więcej grup).

Tabela 41

Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych mierzonego CAT-Q ze względu na warunki socjodemograficzne

	Wynik ogólny CAT-Q		Kompensacja		Maskowanie		Asymilacja	
	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}
Płeć								
kobieta (1)	127,0	90,41	45,0	90,13	38,0	90,13	44,0	86,23
mężczyzna (2)	108,0	64,35	38,0	67,35	33,0	66,46	42,0	70,78
inna (3)	123,0	87,13	42,0	83,17	38,5	83,88	47,0	93,73
H(2)	8,73		6,56		7,20		4,29	
p	0,013		0,038		0,027		0,117	
ε ²	0,05		0,04		0,04		0,03	
Porównanie parami	1 > 2**		1 > 2*		1 > 2*			
Wykształcenie								
średnie	122,0	82,39	42,0	84,23	36,0	79,21	44,0	83,58
wyższe	123,0	82,51	43,0	82,51	38,0	87,98	44,0	83,42
Z	0,30		0,22		1,17		0,03	
p	0,767		0,826		0,241		0,978	
r _g	0,03		0,02		0,11		0,00	
Miejsce zamieszkania								
wieś	127,0	90,27	42,5	86,08	39,5	94,00	44,0	85,85
miasto do 50 tys.	116,0	74,39	43,0	85,44	32,0	68,53	44,0	73,53
miasto od 50 tys. do 100 tys.	126,0	95,44	46,0	88,54	39,0	93,88	46,0	95,84

miasto pow. 100 tys.	120,0	80,50	42,0	81,25	37,0	81,06	43,0	81,63
$H(3)$	3,05		0,59		4,32		2,64	
p	0,383		0,898		0,228		0,451	
ϵ^2	0,02		0,00		0,03		0,02	
Porównanie parami								
Warunki mieszkaniowe								
z rodzicami lub rodzeństwem	122,0	80,52	43,0	83,22	37,0	78,29	44,0	80,08
samemu	118,0	82,48	42,5	85,70	37,0	85,04	44,0	82,00
ze współlokatorem	106,0	69,74	38,0	71,82	36,0	77,74	41,0	75,44
z partnerem i/lub własnymi dziećmi	128,0	91,64	45,0	86,28	38,0	90,53	46,0	90,67
$H(3)$	3,26		1,25		2,24		2,08	
p	0,352		0,740		0,524		0,555	
ϵ^2	0,02		0,01		0,01		0,01	
Porównanie parami								
Stan cywilny								
panna/kawaler (1)	117,0	76,79	42,0	80,29	36,0	75,97	44,0	78,78
mężatka/ żonaty (2)	132,0	97,60	45,5	88,31	41,5	96,40	47,5	101,98
związek nieformalny (3)	125,0	91,77	44,5	89,34	38,0	93,96	43,0	85,25
$H(2)$	5,32		1,34		6,27		4,56	
p	0,069		0,512		0,043		0,102	
ϵ^2	0,03		0,01		0,04		0,03	
Porównanie parami					$2 > 1$			
Sytuacja zawodowa								
mam stałą	123,0	85,66	42,0	79,82	38,0	89,25	43,0	85,86
mam pracę dorywczą	124,0	81,20	43,5	79,23	37,0	82,09	43,5	81,48
uczę się /studiuję	117,0	80,07	44,0	89,02	35,0	76,26	44,5	79,92
nie pracuję	117,0	84,78	43,0	88,00	38,0	80,59	44,0	84,28
$H(3)$	0,43		1,41		2,13		0,46	
p	0,934		0,703		0,546		0,928	
ϵ^2	0,00		0,01		0,01		0,00	
Porównanie parami								

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); ε^2 - wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa; p – wartość p odpowiednio dla testu Kruskala-Wallisa lub testu Manna-Whitney’a; kursywą zaznaczono tendencje statystyczne; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, że istnieją istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie kamuflażu cech autystycznych wśród kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych - $H(2) = 8,73$; $p = 0,013$; $\varepsilon^2 = 0,05$. Analiza *post-hoc* wykazała, że autystyczne kobiety ($Me = 127,0$; $M_{rank} = 90,41$) prezentują istotnie wyższy sumaryczny wynik CAT-Q niż autystyczni mężczyźni ($Me = 108,0$; $M_{rank} = 64,35$), chociaż siła efektu jest niewielka. W przypadku Kompensacji odnotowano istotne różnice ze względu na tożsamość płciową - $H(2) = 6,57$; $p = 0,038$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wykazał, że kobiety w spektrum autyzmu ($Me = 45,0$; $M_{rank} = 90,13$) uzyskują wyższe wyniki w strategii kamuflażu – Kompensacja niż mężczyźni z tejże grupy ($Me = 38,0$; $M_{rank} = 67,35$). Należy podkreślić, że siła efektu jest jednak niska. Odnotowano również istotne różnice w odpowiedziach dotyczących Maskowania wśród kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych z ASC - $H(2) = 7,20$; $p = 0,027$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Przeprowadzony test *post-hoc* wykazał, że autystyczne kobiety ($Me = 38,0$; $M_{rank} = 90,13$) prezentują istotnie wyższy poziom maskowania w porównaniu do autystycznych mężczyzn ($Me = 33,0$; $M_{rank} = 66,46$), choć podobnie jak w dwóch poprzednich przypadkach wielkość efektu jest znikoma. W strategii asymilacji nie wykazano istotnych statystycznie różnic ze względu na tożsamość płciową.

Stan cywilny nie różnicuje istotnie uczestników badania w przypadku ogólnego wyniku CAT-Q, Kompensacji oraz Asymilacji. Odnotowano jednak istotne statystycznie różnice w Maskowaniu wśród osób będących panną/kawalerem, mężatką/żonatym oraz w związku nieformalnym - $H(2) = 6,27$; $p = 0,043$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby w spektrum autyzmu będące w związku małżeńskim ($Me = 41,5$; $M_{rank} = 96,40$) uzyskują wyższe wyniki w strategii maskowania cech autystycznych niż osoby będące panną/kawalerem ($Me = 36,0$; $M_{rank} = 75,97$). Warto jednak zauważyć, że test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wykazał, że różnica ta jest różnica ta plasuje się na poziomie tendencji statystycznej.

Poziom kamuflażu osób ze stanami ze spektrum autyzmu nie różni się ze względu na wykształcenie, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe czy sytuację zawodową.

6.2.5. Zróźnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Zarządzanie wizerunkiem lub wrażeniem nie odnosi się wyłącznie do osób w spektrum autyzmu. Większość ludzi modyfikuje swoje zachowania, aby wywrzeć na innych dobre wrażenie. Niemniej jednak osoby z autyzmem, które stosują strategię kamuflażu cech autystycznych, często dążą do uniknięcia dyskryminacji, izolacji społecznej oraz bycia postrzeganymi jako inne (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Dotychczasowe badania wskazują, że osoby z autyzmem prezentują istotnie wyższy poziom kamuflażu niż osoby neurotypowe (Kossewska, Milczarek, 2022). W kontekście tych wyników postanowiono sprawdzić, czy istnieją różnice w intensywności stosowania kamuflażu między osobami z formalną diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu a osobami, które same zidentyfikowały u siebie cechy autystyczne. Szczegółowe dane przedstawione zostały w tabeli 42.

Tabela 42

Porównanie osób z formalną diagnozą ASD i osób z autodiagnozą ASD w zakresie poziomu kamuflażu cech autystycznych mierzonych kwestionariuszem CAT-Q – test Manna-Whitneya

	Osoby z formalną diagnozą ASD (n = 102)		Osoby z autodiagnozą (n = 64)		Z	p	r_g
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}			
Wynik ogólny CAT-Q	123,0	85,97	118,0	79,57	0,83	0,405	0,08
Kompensowanie	44,0	88,57	40,5	75,42	1,71	0,086	0,16
Maskowanie	37,0	81,18	38,0	87,20	0,78	0,433	0,07
Asymilacja	44,5	85,00	43,0	81,10	0,51	0,611	0,05

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Manna-Whitney’a nie wykazały istotnych różnic pomiędzy osobami z formalną diagnozą ASD a osobami z autodiagnozą ASD - ani w wyniku ogólnym CAT-Q, ani też w żadnym z trzech jego wymiarów. Brak istotnych statystycznie różnic sugeruje, że sposób, w jaki osoby autystyczne radzą sobie z oczekiwaniami społecznymi (przez maskowanie) może być niezależny od rodzaju posiadanej diagnozy. Osoby ze stanami ze

spektrum autyzmu biorące udział w badaniu, niezależnie od tego, czy otrzymały oficjalną, specjalistyczną diagnozę, czy też same zidentyfikowała się jako autystyczne - doświadczając podobnego poziomu kamuflażu.

6.2.6. Zróżnicowanie poziomu kamuflażu cech autystycznych w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego

Wypalenie autystyczne jest stosunkowo nowym zjawiskiem w polskojęzycznej literaturze naukowej. Traktując jednak samorzeczników jako ekspertów społecznych oraz uwzględniając zagraniczne badania sugerujące pozytywny związek między kamuflażem a wypaleniem autystycznym (Arnold i in., 2023b) - przed rozpoczęciem właściwego badania - postanowiono zapytać uczestników, czy na podstawie przedstawionej im definicji autorstwa Higgins i wsp. (2021) kiedykolwiek doświadczyli wypalenia autystycznego. Na podstawie uzyskanych odpowiedzi podzielono uczestników na trzy grupy: (1) osoby, które doświadczyły wypalenia autystycznego, (2) osoby, które nie doświadczyły wypalenia autystycznego, oraz (3) osoby, które nie są w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczyły tego stanu. Następnie przeprowadzono analizy mające na celu sprawdzenie, czy występują różnice w poziomach poszczególnych strategii kamuflażu ze względu na deklaracje badanych dotyczące doświadczenia epizodu wypalenia autystycznego.

Tabela 43

Porównanie poziomu kamuflażu cech autystycznych mierzonych kwestionariuszem CAT-Q w zależności od doświadczeń uczestników badania z wypaleniem autystycznym – test Kruskala-Wallisa

	Doświadczenie wypalenia autystycznego									Porównanie parami
	Tak (1)		Nie (2)		Ciężko powiedzieć (3)					
	(n = 131)		(n = 13)		(n = 18)					
	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>H</i> (2)	<i>p</i>	ε^2	
Wynik ogólny CAT-Q	125,0	87,40	102,0	48,77	109,0	62,22	11,44	0,003	0,07	1 > 2*
Kompensowanie	44,0	86,31	31,0	56,62	36,0	64,50	7,41	0,025	0,05	1 > 2*
Maskowanie	39,0	86,71	32,0	50,73	34,0	65,81	9,24	0,010	0,06	1 > 2*
Asymilacja	46,0	86,29	42,0	64,19	40,5	59,17	7,23	0,027	0,04	1 > 3*

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); p – wartość p dla testu Kruskala-Wallisa; ε^2 - wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, że istnieją istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie kamuflażu cech autystycznych wśród osób deklarujących: (1) przeżyty epizod wypalenia autystycznego, (2) brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym i (3) problem w jednoznacznym stwierdzeniu doświadczenia lub niedoświadczenia epizodu wypalenia autystycznego - $H(2) = 11,44$; $p = 0,003$; $\varepsilon^2 = 0,07$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby w spektrum autyzmu, które zadeklarowały przeżycie epizodu wypalenia autystycznego ($Me = 125,0$; $M_{rank} = 87,40$) prezentują istotnie wyższy sumaryczny wynik CAT-Q niż osoby z ASC, które zadeklarowały brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym ($Me = 102,0$; $M_{rank} = 48,77$). Siła efektu tego efektu była umiarkowana.

W przypadku Kompensacji odnotowano istotne różnice ze względu na deklarację doświadczeń wypalenia autystycznego - $H(2) = 7,41$; $p = 0,025$; $\varepsilon^2 = 0,05$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wykazał, że osoby deklarujące przeżyty epizod wypalenia autystycznego ($Me = 44,0$; $M_{rank} = 86,31$) uzyskują istotnie wyższe wyniki w Kompensacji niż osoby, które nie rozpoznały u siebie obecności objawów autystycznej formy wypalenia ($Me = 31,0$; $M_{rank} = 56,62$). Wskaźnik siły efektu jest słaby z tendencją do umiarkowanego.

Odnotowano również istotne różnice w podskali Maskowanie- $H(2) = 9,24$; $p = 0,010$; $\varepsilon^2 = 0,06$. Przeprowadzony test *post-hoc* wykazał, że osoby samorozpoznające u siebie wypalenie autystyczne ($Me = 39,0$; $M_{rank} = 86,71$) prezentują istotnie wyższy poziom strategii maskowania w porównaniu do jednostek deklarujących brak doświadczenia wypalenia autystycznego ($Me = 32,0$; $M_{rank} = 50,73$). Wielkość tego efektu jest umiarkowana.

W odniesieniu do strategii asymilacji, należy podkreślić, że również odnotowano istotne różnice - $H(2) = 7,23$; $p = 0,027$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 46,0$; $M_{rank} = 86,29$) prezentują istotnie wyższe wyniki w Asymilacji w porównaniu do tych, które stwierdziły brak doświadczenia objawów wypalenia autystycznego ($Me = 42,0$; $M_{rank} = 64,19$). Warto jednak podkreślić, że siła tego efektu jest niska.

6.3. Poziom nasilenia wypalenia autystycznego (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

Wypalenie autystyczne to stan, w którym osoby w spektrum autyzmu doświadczają intensywnego wyczerpania psychicznego, fizycznego i emocjonalnego, który jest wynikiem długotrwałego stresu wynikającego z konieczności funkcjonowania w środowisku dostosowanym do neurotypowych norm społecznych (Mantzalas, Richdale, Li, Dissanayake, 2024). Osoby autystyczne chcąc sprostać wymaganiom stawianym im przez otoczenie, mogą odczuwać ogromną presję, co w połączeniu z często ograniczonymi zasobami radzenia sobie oraz negatywnymi doświadczeniami z przeszłości, może prowadzić do zespołu objawów wypalenia. Wypalenie autystyczne różni się od typowego wypalenia zawodowego tym, że nie ogranicza się tylko do kontekstu pracy zawodowej. Może dotyczyć wszystkich aspektów życia, w tym interakcji społecznych, adaptacji do zmian oraz radzenia sobie z bodźcami sensorycznymi.

Parametry statystyk opisowych dla wypalenia autystycznego biorących udział w badaniu młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu przedstawiono w tabeli 44.

Tabela 44

Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennym wraz z testem Shapiro-Wilka dotyczące poziomu nasilenia wypalenia autystycznego mierzonego SNWA

	Test Shapiro-Wilka								
	M	Me	SD	Min.	Max.	Sk.	Kurt.	S-W	p
Wynik ogólny SNWA	106,3	112,0	22,61	20	140	-1,06	1,09	0,928	< 0,001
Wyczerpanie	23,2	25,0	5,62	4	28	-1,66	2,16	0,784	< 0,001
Przytłoczenie i wycofanie	22,9	25,0	5,60	4	28	-1,43	1,68	0,830	< 0,001
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	23,8	24,0	7,16	5	35	-0,47	-0,38	0,967	< 0,001
Podwyższona samoświadomość autystyczna	36,5	38,0	8,66	7	49	-0,69	-0,02	0,951	< 0,001

Adnotacja: *M* – średnia arytmetyczna; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Min.* – minimum; *Max.* – maximum; *Sk.* – skośność; *Kurt.* – kurtოza; *S-W* – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników testu Shapiro-Wilka dla czterech podskal SNWA oraz wyniku sumarycznego wskazuje na istotne odchylenia od rozkładu normalnego. Wartości skośności wskazują na asymetrię lewostronną. W przypadku kurtozy pojawiają się zarówno wartości dodatnie w przypadku: wyniku sumarycznego SNWA, Wyczerpania, Przytłoczenia i wycofania, co oznacza, że zmienne te mają więcej wartości blisko średniej i więcej wartości ekstremalnych. Z kolei wartości ujemne w dwóch ostatnich podskalach SNWA wskazują na bardziej "płaskie" rozkłady, gdzie dane są mniej skoncentrowane wokół średniej i mają mniej wartości ekstremalnych.

6.3.1. Poziom wypalenia autystycznego a wiek uczestników badania

W celu zbadania związku pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem nasilenia wypalenia autystycznego, dokonano analizy korelacji z wykorzystaniem współczynnika rho-Spearmana. Dane te przedstawione zostały w tabeli 45.

Tabela 45

Korelacja między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a wiekiem uczestników badania

Zmienna	Wiek uczestników badania
Wynik ogólny SNWA	-0,031
Wyczerpanie	0,005
Przytłoczenie i wycofanie	0,010
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,081
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,047

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone analizy korelacji nie wykazały związku między wiekiem uczestników badania a wynikiem sumarycznym wypalenia autystycznego i poszczególnymi jego komponentami. Przyczyną tego stanu rzeczy może być - podobnie jak w przypadku braku zależności liniowej pomiędzy wiekiem a kamuflażem - homogeniczność wiekowa badanych. Jednak możliwe jest także, że wypalenie autystyczne bardziej związane jest z doświadczeniami jednostki, okolicznościami życia oraz jej indywidualnymi cechami niż z wiekiem metrykalnym.

6.3.2. Poziom wypalenia autystycznego a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

W kolejnym kroku zbadano zależności pomiędzy wiekiem, w którym osoby ze stanami ze spektrum autyzmu dokonały autodiagnozy a poziomem nasilenia wypalenia autystycznego oraz jego komponentami. Dokonano analizy korelacji z wykorzystaniem współczynnika rho-Spearmana. Dane te przedstawione zostały w tabeli 46.

Tabela 46

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a wiekiem rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

Zmienna	Wiek autodiagnozy
Wynik ogólny SNWA	0,175
Wyczerpanie	0,122
Przytłoczenie i wycofanie	0,132
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,003
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,216

Źródło: opracowanie własne.

Przeprowadzone analizy korelacji nie wykazały związku między wiekiem autodiagnozy ASD a wynikiem sumarycznym wypalenia autystycznego i poszczególnymi jego komponentami. Sugeruje to, że niezależnie od tego, czy osoba dokonała autodiagnozy autyzmu od razu po ukończeniu 18 roku, czy w kolejnych latach życia - wiek dokonania tego rozpoznania nie ma istotnego znaczenia dla poziomu nasilenia wypalenia autystycznego.

6.3.3. Poziom wypalenia autystycznego a nasilenie właściwości autystycznych

W jednym z dotychczasowych badań wykorzystujących *Autistic Burnout Severity Items* wykazano, że nasilenie cech autystycznych (mierzone za pomocą AQ-12) istotnie koreluje z wynikiem sumarycznym wypalenia autystycznego oraz trzema jego czynnikami: Wyczerpanie, Przytłoczenie i wycofanie, Podwyższona samoświadomość autystyczna (Arnold i in., 2023b). Autorzy raportu nie wskazali jednak istotnych związków pomiędzy AQ-12 a podskalą Pogorszenie funkcjonowania poznawczego (tamże). Pochodzące z bieżących badań analizy statystyczne dotyczące związku pomiędzy wynikiem

sumarycznym SNWA i jego podskalami a poziomem nasilenia cech autystycznych mierzonego AQ-28, zaprezentowane zostały w tabeli 47.

Tabela 47

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a nasileniem cech autystycznych mierzonym AQ-28

Zmienna	Wynik ogólny AQ	Umiejętności społeczne	Rutyna	Przełączanie	Wyobrażenia	Liczby /Wzory
Wynik ogólny SNWA	0,217**	0,140	0,106	0,274***	-0,001	0,172
Wyczerpanie	0,121	0,095	0,068	0,135	-0,040	0,119
Przytłoczenie i wycofanie	0,320***	0,313***	0,182*	0,300***	0,094	0,167*
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	0,120	0,046	-0,020	0,196*	-0,013	0,132
Podwyższona samoświadomość autystyczna	0,196*	0,096	0,122	0,268***	0,009	0,149

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie danych przedstawionych w powyższej tabeli można stwierdzić istnienie dodatniej, słabej korelacji między wynikami sumarycznymi AQ-28 a SNWA ($\rho = 0,217$; $p < 0,01$). Oznacza to, że im wyższy poziom nasilenia cech autystycznych, tym wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego. Wynik sumaryczny SNWA również koreluje z nasileniem cech autystycznych w zakresie Przełączania ($\rho = 0,274$; $p < 0,001$), wskazując, że trudności w przenoszeniu uwagi i elastyczności poznawczej mogą być istotnym czynnikiem przyczyniającym się do wyższego nasilenia zespołu objawów autystycznej formy wypalenia. Może to wynikać z wyczerpania zasobów potrzebnych do radzenia sobie z ciągłym przystosowywaniem się do nowych sytuacji i wymaganiami adaptacyjnymi. Nie wykazano jednak istotnych statystycznie zależności ogólnego wyniku SNWA z czterema podskalami AQ-28: Umiejętności społeczne, Rutyna, Wyobrażenia, Liczby/Wzory.

Komponent wypalenia autystycznego – Wyczerpanie – nie wykazuje istotnych statystycznie zależności z wynikiem ogólnym AQ-28 ani żadnym z jego wymiarów.

Sugeruje to, że wyczerpanie jako czynnik wypalenia autystycznego nie jest związane z nasileniem cech autystycznych. Co ciekawe, przeprowadzone w ramach badań walidacyjnych analizy w grupie 250 osób ze stanami ze spektrum autyzmu w wieku od 18 do 58 lat wykazały istotną zależność pomiędzy Wyczerpaniem a Umiejętnościami społecznymi, chociaż związek ten był słaby (patrz: Tabela 29.).

Zaobserwowano także istotne, dodatnie, choć słabe zależności pomiędzy Przytłoczeniem i wycofaniem a ogólnym wynikiem AQ-28 ($\rho = 0,320$; $p < 0,001$). Oznacza to, że im wyższy ogólny poziom nasilenia cech autystycznych, tym wyższy poziom przytłoczenia i wycofania. Warto podkreślić, że wykazano również istotny, dodatni, lecz słaby związek Przytłoczenia i wycofania z Umiejętnościami społecznymi mierzonymi AQ-28 ($\rho = 0,313$; $p < 0,001$). Sugeruje to, że osoby z bardziej nasilonymi trudnościami społecznymi, częściej doświadczają stanów przytłoczenia i wycofania. Może to wynikać z nadmiernego obciążenia wynikającego z wymagań społecznych, z którymi osoby te muszą się mierzyć, co prowadzi do potrzeby wycofania się jako formy ochrony. Drugi czynnik wypalenia autystycznego istotnie, dodatnie, lecz również słabo koreluje z Przełączaniem ($\rho = 0,300$; $p < 0,001$). Wskazuje to, że osoby mające trudności z przenoszeniem uwagi mogą czuć się przytłoczone zmianami, co również prowadzi do wycofania. W przypadku związku Przytłoczenia i wycofania z Rutyną zaobserwowano istotne, dodatnie, ale bardzo słabe zależności ($\rho = 0,182$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że sztywność i potrzeba rutyny mogą również przyczyniać się do przytłoczenia, zwłaszcza gdy zmienne sytuacje zakłócają codzienne nawyki. Korelacja Przytłoczenia i wycofania z podskalą Liczby/Wzory ($\rho = 0,167$; $p < 0,05$) jest istotna i dodatnia, choć również bardzo słaba. Oznacza to, że w pewnym stopniu fascynacja liczbami i wzorami może wiązać się z wyższym poziomem przytłoczenia i wycofania. Nie wykazano istotnie statystycznego związku pomiędzy omawianym wymiarem wypalenia autystycznego a trudnościami w sferze wyobraźni.

Pogorszenie funkcjonowania poznawczego, będące jednym z czynników wypalenia autystycznego, istotnie, dodatnio i słabo koreluje wyłącznie z nasileniem cech autystycznych w zakresie Przełączania ($\rho = 0,196$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że nasilone problemy z przełączaniem uwagi mogą prowadzić do większego obciążenia poznawczego, a tym samym przyczyniać się do pogorszenia zdolności funkcji poznawczych. W przypadku tego czynnika wypalenia autystycznego nie wykazano istotnych statystycznie związków z ogólnym wynikiem AQ-28 oraz podskalami: Umiejętności społeczne, Rutyna, Wyobraźnia i Liczby/Wzory.

Ostatni czynnik wypalenia autystycznego – Podwyższona samoświadomość autystyczna uzyskuje istotną, dodatnią, choć bardzo słabą korelację z ogólnym wynikiem AQ-28 ($\rho = 0,196$; $p < 0,05$). Oznacza to, że im wyższe ogólne nasilenie cech autystycznych deklaruje osoba w spektrum autyzmu, tym bardziej świadoma jest narastających wyzwań wynikających z autystycznego profilu funkcjonowania. Silniejszą, lecz dalej słabą korelację można zaobserwować pomiędzy czynnikiem Podwyższonej samoświadomości autystycznej a nasileniem cech autystycznych w zakresie Przełączania ($\rho = 0,268$; $p < 0,001$). Sugeruje to, że osoby prezentujące większe problemy z przerzucaniem uwagi, mogą intensywniej dostrzegać wyzwania wynikające z autyzmu i być bardziej świadome towarzyszących im trudności funkcjonalnych. Podskale AQ-28: Umiejętności społeczne, Rutyna, Wyobrażenia oraz Liczby/Wzory nie korelują istotnie z Podwyższoną samoświadomością autystyczną.

6.3.4. Zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Jedna z dotychczasowych rozpraw teoretycznych wskazuje, że płeć oraz inne czynniki społeczno-środowiskowe mogą stanowić istotne czynniki ryzyka wypalenia autystycznego (Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022). Niemniej jednak, żaden z dotychczasowych zespołów badawczych nie podjął się sprawdzenia czy warunki socjodemograficzne mogą wpływać na zróżnicowanie poziomu nasilenia wypalenia autystycznego. W tabeli 48 przedstawiono szczegółowe dane pochodzące z badań własnych.

Tabela 48

Zróżnicowanie poziomu wypalenia autystycznego mierzonego SNWA ze względu na warunki socjodemograficzne

	Wynik ogólny SNWA		Wyczerpanie		Przytłoczenie i wycofanie		Pogorszenie funkcjonowania poznawczego		Podwyższona samoświadomość autystyczna	
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}
Płeć										
kobieta (1)	114,0	89,04	25,0	88,90	25,0	87,93	25,0	86,22	39,0	88,36

mężczyzna (2)	113,0	66,13	25,0	71,78	23,0	70,24	23,0	74,77	36,0	67,16
inna (3)	114,5	89,85	25,0	80,79	26,0	87,52	24,0	86,97	40,5	90,96
$H(2)$	7,12		3,85		4,20		1,81		6,36	
p	0,028		0,146		0,122		0,405		0,041	
ϵ^2	0,04		0,02		0,03		0,01		0,04	
Porównanie parami	1 > 2*				1 > 2*					
Wykształcenie										
średnie	111,0	84,04	25,0	84,46	25,0	84,88	25,0	82,89	38,0	84,46
wyższe	112,0	80,92	25,0	80,49	25,0	80,06	24,0	82,10	38,0	80,49
Z	0,42		0,54		0,65		0,10		0,53	
p	0,675		0,592		0,515		0,918		0,595	
r_g	0,04		0,05		0,06		0,01		0,05	
Miejsce zamieszkania										
wieś	111,0	83,56	25,5	91,52	24,5	83,75	23,5	83,40	37,5	80,25
miasto do 50 tys.	117,5	94,22	25,0	84,39	26,0	92,72	25,5	90,39	40,5	93,19
miasto od 50 tys. do 100 tys.	116,0	97,26	26,0	99,44	25,0	93,04	26,0	95,22	38,0	93,24
miasto pow. 100 tys.	108,0	78,06	25,0	77,37	25,0	79,35	24,0	79,31	37,0	80,07
$H(3)$	4,21		5,11		2,42		2,61		2,38	
p	0,239		0,164		0,490		0,455		0,497	
ϵ^2	0,03		0,03		0,02		0,02		0,01	
Porównanie parami										
Warunki mieszkaniowe										
z rodzicami lub rodzeństwem	107,0	73,75	25,0	75,58	24,0	74,38	23,0	76,77	37,0	76,31
samemu	115,5	92,45	25,0	87,59	26,0	92,36	25,5	91,23	40,5	92,27
ze współlokato­rem	110,0	81,74	25,0	77,85	25,0	82,03	27,0	92,94	37,0	73,88
z partnerem i/lub własnymi dziećmi	115,0	90,88	26,0	92,37	25,0	90,11	25,0	84,58	39,0	90,38
$H(3)$	4,99		4,17		4,43		2,69		4,22	
p	0,172		0,244		0,219		0,441		0,238	
ϵ^2	0,03		0,03		0,03		0,02		0,03	
Porównanie parami										
Stan cywilny										
panna/kawaler (1)	110,0	78,43	25,0	77,51	24,0	78,16	24,0	82,84	37,0	78,42

mężatka/ żonaty (2)	119,5	106,3	26,0	97,31	26,0	106,1	28,0	101,2	42,0	103,10
	2					0		7		
związek nieformalny (3)	113,0	80,28	25,0	86,88	25,0	80,93	22,0	73,60	37,0	81,98
$H(2)$	6,74		3,77		6,77		5,30		5,16	
p	0,034		0,152		0,033		0,070		0,076	
ϵ^2	0,04		0,02		0,04		0,03		0,03	
Porównanie parami	$2 > 1^*$				$2 > 1^*$		$2 > 3$		$2 > 1$	
Sytuacja zawodowa										
mam stałą	109,0	81,18	25,0	79,58	24,0	82,86	26,0	87,18	37,0	78,41
mam pracę dorywczą	116,0	91,14	26,0	98,09	25,0	85,48	26,0	91,59	39,5	86,05
uczę się /studiuję	112,0	83,14	25,0	85,68	25,0	79,85	22,5	78,00	38,0	89,08
nie pracuję	114,0	84,07	25,0	79,14	26,0	88,90	23,0	76,07	39,0	86,29
$H(3)$	0,73		2,88		0,67		2,30		1,55	
p	0,866		0,410		0,880		0,512		0,671	
ϵ^2	0,00		0,02		0,00		0,01		0,01	
Porównanie parami										

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); ϵ^2 – wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa; p – wartość p odpowiednio dla testu Kruskala-Wallisa lub testu Manna-Whitney’a; kursywą zaznaczono tendencje statystyczne; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, że istnieją istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie nasilenia wypalenia autystycznego wśród kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych - $H(2) = 7,12$; $p = 0,028$; $\epsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że autystyczne kobiety ($Me = 114,0$; $M_{rank} = 89,04$) mają istotnie wyższy sumaryczny wynik SNWA niż autystyczni mężczyźni ($Me = 113,0$; $M_{rank} = 66,13$), chociaż siła tego efektu jest niewielka. W przypadku ostatniego komponentu wypalenia autystycznego – Podwyższona samoświadomość autystyczna - wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy kobietami, mężczyznami i osobami deklarującymi płeć spoza binarnego jej podziału - $H(2) = 6,36$; $p = 0,041$; $\epsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że autystyczne kobiety ($Me = 39,0$; $M_{rank} = 88,36$) mają wyższy poziom samoświadomości autystycznej (co może sugerować doświadczanie bardziej licznych trudności w funkcjonowaniu) niż autystyczni mężczyźni ($Me = 36,0$; $M_{rank} = 67,16$). Wskaźnik siły efektu jest jednak nieznaczący.

W przypadku czynników wypalenia autystycznego: Wyczerpanie, Przytłoczenie i wycofanie oraz Pogorszenie funkcjonowania poznawczego nie zaobserwowano istotnych statycznie różnic ze względu na tożsamość płciową.

Przeprowadzone analizy wykazały również, że istnieją istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie nasilenia wypalenia autystycznego ze względu na stan cywilny tzn. u jednostek będących panną/kawalerem, mężatką/żonatym oraz w związku nieformalnym - $H(2) = 6,74$; $p = 0,034$; $\epsilon^2 = 0,04$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wykazał, że osoby będące w formalnym związku z drugą osobą ($Me = 119,5,0$; $M_{rank} = 106,32$) uzyskują wyższe wyniki wypalenia autystycznego niż osoby pozostające w stanie wolnym ($Me = 110,0$; $M_{rank} = 78,43$). Zaobserwowano także, że stan cywilny różnicuje podskale SNWA: Przytłoczenie i wycofanie - $H(2) = 6,77$; $p = 0,033$; $\epsilon^2 = 0,04$. Przeprowadzona analiza *post-hoc* wykazała, że osoby deklarujące swój stan cywilny jako: zamężna/żonaty ($Me = 26,0$; $M_{rank} = 106,10$) osiągają wyższe wyniki wypalenia autystycznego w zakresie przytłoczenia i wycofania niż osoby niebędące w żadnym związku ($Me = 24,0$; $M_{rank} = 78,16$). Wyniki testu Kruskala-Wallisa, a następnie testu Dunn'a z poprawką Bonferroniego wskazują również, że Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($H(2) = 5,30$; $p = 0,070$; $\epsilon^2 = 0,03$) i Podwyższona samoświadomość autystyczna ($H(2) = 5,16$; $p = 0,076$; $\epsilon^2 = 0,03$) są różnicowane przez stan cywilny osób w spektrum autyzmu na poziomie tendencji statystycznej. W przypadku Pogorszenia funkcjonowania poznawczego wykazano, że osoby w spektrum autyzmu będące w formalnym związku ($Me = 28,0$; $M_{rank} = 101,27$) uzyskują wyższe wyniki w tym czynniku niż osoby z ASC pozostające w związkach nieformalnych ($Me = 22,0$; $M_{rank} = 73,60$). Z kolei w zakresie Podwyższonej samoświadomości autystycznej, osoby w formalnym związku ($Me = 42,0$; $M_{rank} = 103,10$) uzyskują wyższe wyniki niż osoby deklarujące stan: panna/kawaler ($Me = 37,0$; $M_{rank} = 78,42$).

Poziom nasilenia wypalenia autystycznego osób ze stanami ze spektrum autyzmu nie różni się ze względu na wykształcenie, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe czy sytuację zawodową.

6.3.5. Zróźnicowanie poziomu wypalenia autystycznego ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Badania jakościowe wykazały, że wypalenie autystyczne może poprzedzać diagnozę autyzmu, zwłaszcza w wieku dorosłym (Higgins i in., 2021). W rzeczywistości

osoby bez formalnej diagnozy mogą doświadczać istotnych trudności z uzyskaniem wsparcia, co z kolei prawdopodobnie pogłębia ich problemy. Brak diagnozy ogranicza dostęp do specjalistycznej pomocy psychologicznej czy programów edukacyjnych, które są często dostępne tylko dla osób z potwierdzonym, formalnym rozpoznaniem. To z kolei może prowadzić do zwiększonego stresu i nasilenia wyzwań w codziennym funkcjonowaniu. Dodatkowo, jeden z raportów wskazuje, że brak diagnozy może negatywnie wpływać na pozytywną akceptację swojej autystycznej tożsamości (Moore, 2016).

W tabeli 49 przedstawiono szczegółowe wyniki testu Manna-Whitneya, który został wykorzystany do sprawdzenia, czy forma posiadanej diagnozy (formalna diagnoza oraz autodiagnoza) różnicuje poziom wypalenia autystycznego.

Tabela 49

Porównanie osób z formalną diagnozą ASD i osób z autodiagnozą ASD w zakresie poziomu wypalenia autystycznego mierzonego kwestionariuszem SNWA – test Manna Whitneya

	Osoby z formalną diagnozą ASD (n =102)		Osoby z autodiagnozą (n = 64)		Z	p	r_g
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}			
Wynik ogólny SNWA	113,0	85,24	110,0	80,74	0,59	0,559	0,05
Wyczerpanie	25,0	82,71	25,0	84,76	0,27	0,790	0,03
Przytłoczenie i wycofanie	25,0	84,31	25,0	82,21	0,27	0,785	0,03
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	24,0	84,06	24,5	82,60	0,19	0,850	0,02
Podwyższona samoświadomość autystyczna	38,0	84,75	38,0	81,50	0,42	0,672	0,04

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa

Źródło: opracowanie własne.

W bieżącym badaniu osoby deklarujące formalną diagnozę autyzmu oraz jednostki, które samodzielnie rozpoznały u siebie pewne cechy autystyczne nie różnią się w zakresie poziomu nasilenia wypalenia autystycznego w sposób istotny statystycznie. Sugeruje to, że doświadczenie wypalenia autystycznego nie jest bezpośrednio zależne od formy posiadanej diagnozy. Innymi słowy, wypalenie autystyczne jest zjawiskiem wynikającym z autystycznej natury i związanych z nią wyzwań, a niekoniecznie z oficjalnego,

formalnego uzyskania diagnozy. Co więcej, mając na względzie doniesienia Moore (2016), można stwierdzić, że samo posiadanie formalnej diagnozy nie gwarantuje dostępu do adekwatnego wsparcia, które mogłoby zapobiegać lub łagodzić objawy wypalenia.

6.3.6. Zróźnicowanie poziomu wypalenia autystycznego w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego

W niniejszym podrozdziale podjęto się sprawdzenia różnic w poziomie nasilenia wypalenia autystycznego między osobami, które deklarują doświadczanie lub przebycie epizodu wypalenia autystycznego, a tymi, które twierdzą, iż nie doświadczyły wspomnianego stanu. Niektóre osoby biorące udział w badaniu nie były jednak w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doskwierające im objawy są wynikiem wypalenia autystycznego czy innych współwystępujących schorzeń (np. depresji). W związku z trudnością jednoznacznego określenia, czy doświadczane objawy są wynikiem wypalenia autystycznego czy innych schorzeń, wydzielono również odrębną podgrupę badanych ($n = 18$).

Sprawdzanie różnic pomiędzy trzema grupami, może pomóc zweryfikować, na ile subiektywne deklaracje uczestników odpowiadają wynikom uzyskanym za pomocą skali SNWA. Jeżeli osoby deklarujące wypalenie autystyczne uzyskują wyższe wyniki na skali SNWA w porównaniu z osobami deklarującymi brak wypalenia - wówczas można potraktować otrzymane rezultaty jako swoiste wsparcie trafności skali będącej narzędziem pomiaru wypalenia autystycznego. Szczegółowe dane przedstawione zostały w tabeli 50.

Tabela 50

Porównanie poziomu wypalenia autystycznego mierzonego kwestionariuszem SNWA w zależności od doświadczeń uczestników badania z wypaleniem autystycznym – test Kruskala-Wallisa

	Doświadczenie wypalenia autystycznego									Porównanie parami
	Ciężko									
	Tak (1)		Nie (2)		powiedzieć					
	(n = 131)		(n = 13)		(3)					
					(n = 18)					
	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>Me</i>	<i>M_{rank}</i>	<i>H</i> (2)	<i>p</i>	ε^2	
Wynik ogólny SNWA	114,0	87,96	99,0	57,07	94,5	52,11	13,08	0,001	0,08	1 > 3** 1 > 2*
Wyczerpanie	25,0	85,68	24,0	64,04	22,5	63,72	5,51	0,063	0,03	

Przytłoczenie i wycofanie	25,0	86,76	20,0	55,73	22,5	61,86	8,85	0,012	0,06	$1 > 2$ $1 > 3$
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	25,0	86,15	21,0	65,88	21,5	58,92	6,92	0,031	0,04	$1 > 3^*$
Podwyższona samoświadomość autystyczna	39,0	88,45	33,0	60,04	30,0	46,42	15,70	<0,001	0,10	$1 > 3^{***}$ $1 > 2$

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); p – wartość p dla testu Kruskala-Wallisa; ϵ^2 – wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wykazały istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie nasilenia wypalenia autystycznego wśród trzech grup: osób deklarujących przeżyty epizod wypalenia autystycznego, jednostek deklarujących brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym oraz tych, którzy nie byli w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń - $H(2) = 13,08$; $p = 0,001$; $\epsilon^2 = 0,08$. Analiza *post-hoc* ujawniła, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 114,0$; $M_{rank} = 87,96$) uzyskały istotnie wyższy sumaryczny wynik SNWA w porównaniu do osób, które nie były w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczają/doświadczyły wypalenia autystycznego ($Me = 108,0$; $M_{rank} = 64,35$). Ponadto, istotne różnice w ogólnym wyniku SNWA zaobserwowano również między osobami, które rozpoznały u siebie wypalenie autystyczne ($Me = 114,0$; $M_{rank} = 87,96$), a tymi, które zadeklarowały brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym ($Me = 99,0$; $M_{rank} = 57,07$). W obu przypadkach siła efektu była umiarkowana.

Dla podskali Przytłoczenie i wycofanie test Kruskala-Wallisa ujawnił istotne statystycznie różnice między analizowanymi grupami - $H(2) = 8,85$; $p = 0,012$; $\epsilon^2 = 0,06$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 86,76$) uzyskały wyższe wyniki przytłoczenia i wycofania w porównaniu do jednostek deklarujących brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym ($Me = 20,0$; $M_{rank} = 55,73$) oraz tych, które nie były w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczają wypalenia autystycznego ($Me = 22,5$; $M_{rank} = 61,86$). Wspomniane różnice plasowały się wyłącznie na poziomie tendencji statystycznej, a siła efektu była umiarkowana.

Dla podskali Pogorszenie funkcjonowania poznawczego wykazano istotne statystycznie różnice między grupami - $H(2) = 6,92$; $p = 0,031$; $\epsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* ujawniła, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 86,15$) osiągnęły wyższe wyniki w tej podskali w porównaniu do osób, które nie były w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń ($Me = 21,5$; $M_{rank} = 58,92$). Różnica ta była istotna statystycznie, choć siła efektu była niska.

Dla podskali Podwyższona samoświadomość autystyczna wykazano istotne statystycznie różnice między grupami - $H(2) = 15,70$; $p = <0,001$; $\epsilon^2 = 0,10$. Analiza *post-hoc* wykazała, że jednostki deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 39,0$; $M_{rank} = 88,45$) osiągnęły istotnie wyższe wyniki wypalenia autystycznego w zakresie podwyższonej samoświadomości autystycznej w porównaniu do osób, które nie były w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń ($Me = 30,0$; $M_{rank} = 46,42$). Siła efektu jest umiarkowana z tendencją do silnej. Ponadto, zaobserwowano różnice na poziomie tendencji statystycznej pomiędzy jednostkami deklującymi doświadczenie wypalenia autystycznego ($Me = 39,0$; $M_{rank} = 88,45$) a osobami informującymi o braku doświadczeń związanych z wypaleniem autystycznym ($Me = 33,0$; $M_{rank} = 60,04$).

W zakresie Wyczerpania mierzonego SNWA nie wykazano istotnych statystycznie różnic między osobami deklującymi przeżyty epizod wypalenia autystycznego, a tymi które zakładały, że nie doświadczyły wypalenia autystycznego oraz jednostkami niebędącymi w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń.

6.4. Jakość życia (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

Jakość życia często rozumiana jest w kontekście relacji między jednostką a jej środowiskiem. Zmieniające się aspiracje i potrzeby osoby, w połączeniu z możliwościami i ograniczeniami, które stawia przed nią otoczenie, wpływają na jej ogólne poczucie dobrostanu (Niewiadomska, Chwaszcz, 2010, s. 103). Dotychczasowe raporty badawcze, w większości spójnie stwierdzają, że dorosłe osoby ze stanami ze spektrum autyzmu doświadczają niższej jakości życia niż ich neurotypowi rówieśnicy (Dijkhuis, Ziermans, Van Rijn, Staal, Swaab, 2017; Khanna, Jariwala-Parikh, West-Strum, Mahabaleshwarkar, 2014) oraz osoby z innymi schorzeniami (Barneveld, Swaab, Fagel, Van Engeland, de Sonnevile, 2014).

Parametry statystyk opisowych dla jakości życia biorących udział w badaniu młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu przedstawiono w tabeli 51.

Tabela 51

Podstawowe statystyki opisowe badanych zmiennym wraz z testem Shapiro-Wilka dotyczące poziomu jakości życia mierzonego kwestionariuszem QLQ

	Test Shapiro-Wilka								
	M	Me	SD	Min.	Max.	Sk.	Kurt.	S-W	p
Wynik ogólny QLQ	74,6	74,0	11,43	52	103	0,35	-0,45	0,981	0,023
Zadowolenie	16,5	16,0	3,83	10	28	0,45	-0,35	0,968	< 0,001
Umiejętność/ Produktywność	16,9	16,0	5,71	10	30	0,39	-1,09	0,912	< 0,001
Możliwość działania/ Niezależność	25,4	26,0	3,30	16	30	-0,73	-0,18	0,934	< 0,001
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	15,8	15,0	2,73	11	25	0,90	0,93	0,94	< 0,001

Adnotacja: *M* – średnia arytmetyczna; *Me* – mediana; *SD* – odchylenie standardowe; *Min.* – minimum; *Max.* – maximum; *Sk.* – skośność; *Kurt.* – kurtoza; *S-W* – wynik testu Shapiro-Wilka

Źródło: opracowanie własne.

Analiza wyników testu Shapiro-Wilka dla różnych podskal QLQ oraz wyniku sumarycznego wskazuje na ich istotne odchylenia od rozkładu normalnego. W wyniku ogólnym QLQ oraz podskalach Zadowolenie i Umiejętność/Produktywność zauważono lekko prawoskośne rozkłady, co oznacza, że większość ocen znajduje się na niższym poziomie, z kilkoma wyższymi wynikami. Natomiast podskala Możliwość działania/Niezależność charakteryzuje się lewoskośnością, sugerującą dominację wyższych wyników. Najwyższą prawoskośność odnotowano w zakresie Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością, wskazując na dominację niższych ocen. Pod względem kurtozy, wszystkie kategorie poza ostatnią prezentują wartości ujemne, co sugeruje rozkłady platykurtyczne i większe rozproszenie danych. Wyjątkiem jest podskala Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością, która wykazuje rozkład leptokurtyczny, sugerując większą koncentrację wyników wokół średniej.

Podstawowe parametry opisowe dotyczącego wyniku ogólnego QLQ uzyskane w bieżącym badaniu wydają się zbliżone do tych, które uzyskali inni badacze w grupie młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu pochodzących z Kanady ($M = 79,23$; $SD = 13,19$) (White, Flanagan, Nadig, 2018).

6.4.1. Poziom jakości życia a wiek uczestników badania

W celu zbadania związku pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem jakości życia i jego czterema komponentami: Zadowolenie, Umiejętność/Produktywność, Możliwość działania/Niezależność, Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością, dokonano analizy korelacji z wykorzystaniem współczynnika rho-Spearmana. Dane te przedstawione zostały w tabeli 52.

Tabela 52

Korelacja między jakością życia mierzoną QLQ a wiekiem uczestników badania

Zmienna	Wiek uczestników badania
Wynik ogólny QLQ	0,159*
Zadowolenie	-0,014
Umiejętność/ Produktywność	0,201**
Możliwość działania/ Niezależność	0,118
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	0,088

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki badania pokazują istotne statystycznie korelacje między jakością życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu mierzoną QLQ a ich wiekiem. Współczynnik korelacji rho-Spearmana dla wyniku ogólnego QLQ wynosi $\rho = 0,159$ ($p < 0,05$), co sugeruje bardzo słaby, ale istotny, pozytywny związek między poziomem jakości życia a wiekiem uczestników badania. Oznacza to, że wraz z wiekiem osoby w spektrum autyzmu, wzrasta poziom jej jakości życia. W szczególności jakość życia w zakresie Umiejętność/Produktywność wykazuje dodatni, ale słaby związek z wiekiem ($\rho = 0,201$; $p < 0,01$). Można więc przypuszczać, że osoby w spektrum autyzmu wraz z wiekiem nabywają nowych umiejętności oraz strategii radzenia sobie z wymaganiami życia codziennego, a tym samym lepiej radzą sobie z obowiązkami, co przekłada się na ich lepsze poczucie umiejętności i produktywności. Podskale QLQ: Zadowolenie, Możliwość działania/Niezależność oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością nie korelują istotnie z wiekiem osób w spektrum autyzmu.

6.4.2. Poziom jakości życia a wiek rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

W kolejnym etapie przeprowadzono badanie zależności pomiędzy wiekiem, w którym dokonano autodiagnozy autyzmu a poziomem jakości życia osób ze stanami ze spektrum autyzmu. Do analizy korelacji wykorzystano współczynnik rho-Spearmana. Wyniki tej analizy zostały zaprezentowane w tabeli 53.

Tabela 53

Korelacje między jakością życia mierzoną QLQ a wiekiem rozpoznania u siebie autyzmu w grupie osób z autodiagnozą

	Wiek autodiagnozy
Wynik ogólny QLQ	0,137
Zadowolenie	-0,001
Umiejętność/ Produktywność	0,188
Możliwość działania/ Niezależność	0,271*
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	0,199

Adnotacja: * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Analiza korelacji między wiekiem, w którym dokonano autodiagnozy, a różnymi aspektami jakości życia mierzonymi kwestionariuszem QLQ, wykazała, że sumaryczny wynik QLQ oraz wskaźniki dotyczące Zadowolenia, Umiejętności/produktywności i Przynależności do społeczności/ integracji ze społecznością nie korelują ze sobą w sposób istotny statystycznie. Wyjątek stanowi jednak wskaźnik dotyczący Możliwości działania/niezależności, w przypadku którego wykazano słabą, dodatnią korelację ($\rho = 0,271$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że dokonanie autodiagnozy w późniejszych latach życia może wiązać się z wyższą oceną niezależności i możliwości działania, podczas gdy w przypadku pozostałych aspektów jakości życia nie wykazano istotnych powiązań z wiekiem dokonania autodiagnozy. Wyniki te podkreślają, że choć wiek dokonania autodiagnozy może mieć pewne znaczenie dla poczucia autonomii, nie ma jednoznacznego związku z ogólnym zadowoleniem z życia, produktywnością czy poczuciem integracji społecznej.

6.4.3. Poziom jakości życia a nasilenie właściwości autystycznych

Osoby z autyzmem często doświadczają wyzwań społecznych, a także przejawiają ograniczone, powtarzalne i nieelastyczne wzorce zachowań oraz zainteresowań. Te charakterystyczne cechy mogą znacząco wpływać na codzienne funkcjonowanie, utrudniając adaptację w różnych sytuacjach życiowych, tym samym determinując negatywne doświadczenia społeczne, które mogą być istotnym predyktorem niskiej jakości życia. Dotychczasowe badania wskazują, że osoby deklarujące wyższe nasilenie cech autystycznych mają niższą jakość życia (Mason i in., 2018; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015; Reed, Giles, Gavin, Carter, Osborne, 2016). W tabeli 54 przedstawiono pochodzące z badań własnych wyniki analizy korelacji rho-Spearmana pomiędzy jakością życia a nasileniem cech autystycznych.

Tabela 54

Korelacje między jakością życia mierzoną QLQ a nasileniem cech autystycznych mierzonym AQ-28

Zmienna	Wynik ogólny AQ	Umiejętności społeczne	Rutyna	Przełączanie	Wyobrażenia	Liczby /Wzory
Wynik ogólny QLQ	-0,099	-0,139	-0,094	-0,115	-0,013	0,045
Zadowolenie	-0,133	-0,148	-0,090	-0,168*	-0,007	0,000
Umiejętność/ Produktywność	-0,011	0,009	-0,021	-0,076	-0,048	0,048
Możliwość działania/ Niezależność	-0,027	-0,058	-0,072	0,032	0,104	-0,085
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	-0,151	-0,295***	-0,187*	-0,097	-0,103	0,176*

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Badania przeprowadzone w grupie młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu wykazały, że sumaryczny wynik nasilenia cech autystycznych nie koreluje istotnie z ogólną jakością życia oraz jej poszczególnymi wymiarami. Podobnie nasilenie

cech autystycznych w zakresie umiejętności społecznych, rutyny, przełączania, wyobraźni i fascynacji liczbami/wzorami, nie ma związku z ogólnym wynikiem jakości życia.

Istotnie statystycznie korelacje uzyskano pomiędzy Przełączaniem mierzonym AQ-28, a Zadowoleniem będącym jednym z wymiarów jakości życia. Związek ten jest dodatni, lecz bardzo słaby ($\rho = -0,168$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że im większych trudności doświadcza osoba z ASC w zakresie przenoszenia uwagi, tym niższe zadowolenie z życia prezentuje.

W przypadku ostatniej podskali QLQ: Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością wykazano istotne statystycznie związki z nasileniem cech autystycznych w zakresie: Umiejętności społecznych, Rutyny oraz Liczb/Wzorów. Umiejętności społeczne są najsilniej, choć dalej słabo, ujemnie skorelowane z przynależnością do społeczności ($\rho = -0,295$, $p < 0,001$). Oznacza to, że im większe trudności społeczne zgłasza osoba w spektrum autyzmu, tym wykazuje ona niższą integrację ze społecznością. Rutyna z kolei wykazuje bardzo słabą, ujemną korelację ($\rho = -0,187$; $p < 0,05$), co sugeruje, że im większe trudności z adaptacją do zmiany przejawia osoba z ASC, tym niższej integracji ze społecznością doświadcza. Szczególnie interesujące wyniki korelacji uzyskano w przypadku podskali AQ-28: Liczb/Wzorów a Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością. Nasilenie cech autystycznych w zakresie fascynacji liczbami i wzorami koreluje dodatnio, lecz bardzo słabo z ostatnim wymiarem jakości życia ($\rho = 0,176$; $p < 0,05$). Może to oznaczać, że pasja do liczb i wzorów może łączyć ludzi, nie tylko w kontekście zawodowym, ale także społecznym. Osoby o podobnych zainteresowaniach mogą znaleźć wspólnotę, która oferuje wsparcie i akceptację. Takie społeczności mogą być dla nich źródłem integracji społecznej i pozytywnych relacji.

6.4.4. Zróźnicowanie poziomu jakości życia ze względu na warunki socjodemograficzne badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Zmienne społeczno-demograficzne odgrywają kluczową rolę w postrzeganiu jakości życia, niezależnie od wieku czy współwystępujących schorzeń (Bica i in., 2020; B. Uchmanowicz, Panaszek, I. Uchmanowicz, Rosińczuk, 2016; Prause i in., 2005). Czynniki takie jak poziom wykształcenia, status zatrudnienia, stan cywilny, a także miejsce zamieszkania mogą znacząco wpływać na subiektywne odczuwanie dobrostanu i zadowolenia z życia. W badaniach dotyczących jakości życia, uwzględnienie tych

zmiennych pozwala na lepsze zrozumienie, w jaki sposób różne grupy społeczne mogą doświadczać i oceniać swoje życie. Wiele dotychczasowych badań wykazało, że jakość życia osób w spektrum autyzmu jest istotnie niższa niż w populacji ogólnej (Dijkhuis, Ziermans, Van Rijn, Staal, Swaab, 2017; Lawson i in., 2020), choć niektóre raporty wydają się stawiać w opozycji do tych doniesień. Wciąż jednak niewiele wiadomo na temat zróżnicowania w poziomie subiektywnego dobrostanu osób w spektrum autyzmu ze względu na inne warunki socjodemograficzne niż dostęp do specjalistycznego wsparcia.

Tabela 55

Zróżnicowanie poziomu jakości życia mierzonego QLQ ze względu na warunki socjodemograficzne

	Wynik ogólny QLQ		Zadowolenie		Umiejętność/ Produktywność		Możliwość działania/ Niezależność		Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	
	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}
Płeć										
kobieta (1)	76,0	90,45	17,0	88,91	18,0	88,16	26,0	86,76	16,0	91,27
mężczyzna (2)	71,0	74,74	16,0	77,50	15,0	78,67	26,0	71,70	15,0	82,87
inna (3)	70,0	69,21	15,0	71,00	15,0	72,15	27,0	89,94	14,0	51,88
H(2)	5,60		3,56		2,72		3,40		13,25	
p	0,060		0,168		0,256		0,182		0,001	
ε ²	0,03		0,02		0,02		0,02		0,08	
Porównanie parami									1 > 3***	
									2 > 3*	
Wykształcenie										
średnie	69,0	70,30	16,0	78,69	13,0	69,42	25,0	71,87	15,0	76,48
wyższe	77,0	95,01	17,0	86,41	19,0	95,90	27,0	93,40	16,0	88,67
Z	3,33		1,04		3,58		2,92		1,65	
p	<0,001		0,297		<0,001		0,003		0,098	
r _g	0,30		0,09		0,32		0,30		0,14	
Miejsce zamieszkania										
Wieś (1)	65,0	61,77	15,5	67,79	12,0	72,73	23,5	65,04	15,0	69,02
miasto do 50 tys. (2)	72,5	80,86	16,0	86,22	14,5	75,56	25,5	87,31	15,0	78,31
miasto od 50 tys. do 100 tys. (3)	74,0	80,00	16,0	73,00	19,0	88,00	26,0	72,52	15,0	82,46

miasto pow. 100 tys. (4)	75,0	90,13	17,0	89,46	17,0	86,42	26,0	90,06	16,0	88,22
$H(3)$	6,98		5,38		2,30		6,87		3,41	
p	0,072		0,146		0,513		0,076		0,333	
ϵ^2	0,04		0,03		0,01		0,04		0,02	
Porównanie parami	$4 > 1$									
Warunki mieszkaniowe										
z rodzicami lub rodzeństwem (1)	69,0	65,58	16,0	77,35	12,0	69,85	25,0	65,63	15,0	70,96
samemu (2)	76,5	89,79	16,5	81,21	18,5	87,84	28,0	112,66	14,0	64,02
ze współ-lokatorem (3)	72,0	83,03	16,0	85,47	13,0	78,21	26,0	75,44	16,0	94,94
z partnerem i/lub własnymi dziećmi (4)	79,0	101,29	17,0	91,19	19,0	98,79	26,0	92,11	16,0	104,32
$H(3)$	17,21		2,61		11,43		21,80		20,83	
p	<0,001		0,456		0,009		<0,001		<0,001	
ϵ^2	0,10		0,02		0,07		0,13		0,13	
Porównanie parami	$4 > 1^{***}$						$2 > 1^{***}$ $4 > 1^{**}$ $2 > 3^*$		$4 > 1^{***}$ $4 > 2^{**}$	
Stan cywilny										
panna/kawaler (1)	71,0	73,82	16,0	77,86	15,0	76,83	26,0	79,08	15,0	70,34
mężatka/ żonaty (2)	75,0	89,60	16,5	83,75	18,0	91,96	26,0	82,88	16,0	96,71
związek nieformalny (3)	79,0	98,52	17,0	93,23	18,5	91,08	27,0	91,16	16,5	101,99
$H(2)$	8,83		3,24		3,77		2,00		16,18	
p	0,012		0,198		0,151		0,367		<0,001	
ϵ^2	0,05		0,02		0,02		0,01		0,10	
Porównanie parami	$3 > 1^*$								$3 > 1^{***}$ $2 > 1^*$	
Sytuacja zawodowa										
mam stałą (1)	80,0	109,45	17,0	92,75	20,0	116,67	27,0	97,90	16,0	93,25
mam pracę dorywczą (2)	75,0	87,27	15,0	71,36	19,0	106,86	25,5	75,32	15,0	70,00
uczę się /studiuję (3)	68,5	67,21	16,5	91,49	12,0	53,42	25,0	74,56	16,0	84,07
nie pracuję (4)	64,0	38,90	14,0	57,86	10,0	25,84	25,0	66,40	15,0	68,36

$H(3)$	51,27	13,61	98,88	12,46	7,74
p	<0,001	0,003	<0,001	0,005	0,051
ϵ^2	0,31	0,08	0,60	0,08	0,05
Porównanie parami	$1 > 4^{***}$		$1 > 4^{***}$		
	$1 > 3^{***}$	$1 > 4^{**}$	$1 > 3^{***}$	$1 > 4^*$	$1 > 4$
	$2 > 4^{***}$	$3 > 4^*$	$2 > 3^{***}$	$1 > 3$	
	$3 > 4^*$		$2 > 4^{***}$		
			$3 > 4^{***}$		

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; $H(df)$ – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); ϵ^2 - wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa; p – wartość p odpowiednio dla testu Kruskala-Wallisa lub testu Manna-Whitney’a; kursywą zaznaczono tendencje statystyczne; *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, że istnieją istotne statystycznie różnice w poziomie jakości życia w wymiarze Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością wśród kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych - $H(2) = 13,25$; $p = 0,001$; $\epsilon^2 = 0,08$. Analiza *post-hoc* wykazała, że autystyczne kobiety ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 91,27$) i autystyczni mężczyźni ($Me = 15,0$; $M_{rank} = 82,87$) mają istotnie wyższy wynik w wymiarze dotyczącym integracji ze społecznością niż autystyczne osoby niebinarne ($Me = 14,0$; $M_{rank} = 51,88$). Siła tego efektu jest umiarkowana.

Przeprowadzone analizy z wykorzystaniem testu Manna Whitney’a wykazały, że poziom wykształcenia istotnie różnicuje sumaryczny poziom jakości życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu - $Z = 3,33$; $p = < 0,001$; $r_g = 0,30$. Osoby z wykształceniem wyższym ($Me = 77,0$; $M_{rank} = 95,01$) prezentują wyższy poziom jakości życia niż osoby z wykształceniem średnim ($Me = 69,0$; $M_{rank} = 70,30$). Podobne zależności wykazano również w dwóch z czterech wymiarów jakości życia: Umiejętność/Produktywność ($Z = 3,58$; $p = < 0,001$; $r_g = 0,32$) i Możliwość działania/Niezależność ($Z = 2,92$; $p = 0,003$; $r_g = 0,30$). Osoby z wyższym wykształceniem ($Me = 19,0$; $M_{rank} = 95,90$) mają wyższy poziom jakości życia w wymiarze Umiejętność/Produktywność niż osoby ze średnim wykształceniem ($Me = 13,0$; $M_{rank} = 69,42$). Podobnie w podskali Możliwość w działaniu/Niezależność, osoby z wyższym wykształceniem ($Me = 29,0$; $M_{rank} = 93,40$) mają wyższy poziom autonomii niż osoby

z wykształceniem średnim ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 71,87$). Wartości siły efektu w omówionych wyżej przypadkach są umiarkowane oraz silne.

Miejsce zamieszkania młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu nie różnicuje w sposób istotny statystycznie poziomu jakości ich życia, choć w przypadku wyniku sumarycznego QLQ można odnotować pewne zróżnicowanie na poziomie tendencji statystycznej - $H(3) = 6,98$; $p = 0,072$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* wykazała, że istnieje pewna prawidłowość polegająca na tym, że osoby mieszkające w miastach z liczbą ludności powyżej 100 tysięcy mieszkańców ($Me = 75,0$; $M_{rank} = 90,13$) mają wyższy ogólny poziom jakości życia od osób mieszkających na wsiach ($Me = 65,0$; $M_{rank} = 61,77$). Wartość wskaźnika $\varepsilon^2 = 0,04$ sugeruje stosunkowo niewielki, ale zauważalny efekt.

Analiza wyników testu Kruskala-Wallisa wykazała, że warunki mieszkaniowe młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu istotnie różnicują sumaryczny wynik QLQ - $H(3) = 17,21$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,10$. Test Dunn'a poprawką Bonferroniego wskazał, że osoby mieszkające z formalnym partnerem i/lub swoimi dziećmi ($Me = 79,0$; $M_{rank} = 101,29$) deklarują wyższą ogólną jakość życia niż osoby mieszkające z rodzicami i/lub rodzeństwem ($Me = 69,0$; $M_{rank} = 65,58$). Podobne różnice odnotowano w wymiarze jakości życia: Umiejętność/Produktywność - $H(3) = 11,43$; $p = 0,009$; $\varepsilon^2 = 0,07$. Porównanie parami ukazuje, że osoby mieszkające z małżonkiem/małżonką i/lub dziećmi ($Me = 19,0$; $M_{rank} = 98,79$) mają wyższy poziom jakości życia w zakresie umiejętności i produktywności niż osoby dzielące gospodarstwo domowe z rodzicami ($Me = 12,0$; $M_{rank} = 69,85$). W obu powyższych przypadkach siła efektów była umiarkowana. Możliwość działania/Niezależność również różnicowana jest ze względu na warunki mieszkaniowe - $H(2) = 21,80$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,13$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby mieszkające samotnie ($Me = 28,0$; $M_{rank} = 112,66$) oraz z formalnym partnerem ($Me = 26,0$; $M_{rank} = 92,11$) mają wyższy poziom autonomii niż osoby mieszkające z rodzicami i/lub rodzeństwem ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 65,63$). Dodatkowo zaobserwowano, że osoby mieszkające same ($Me = 28,0$; $M_{rank} = 112,66$) mają wyższy poziom jakości życia w wymiarze Możliwość działania/Niezależność niż osoby dzielące miejsce zamieszkania ze współlokatorami ($Me = 26,0$; $M_{rank} = 75,44$). Ostatni wymiar jakości życia: Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością również istotnie różnicowany jest ze względu na warunki mieszkaniowe - $H(3) = 20,83$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,13$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wskazał, że osoby mieszkające z partnerem formalnym i/lub własnymi dziećmi ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 104,32$) uzyskują wyższe wyniki w zakresie

integracji ze społecznością niż osoby mieszkające z rodzicami ($Me = 15,0$; $M_{rank} = 70,96$) lub same ($Me = 14,0$; $M_{rank} = 64,02$). W obu powyższych wymiarach jakości życia można przyjąć, że siła efektów jest silna.

Stan cywilny istotnie statystycznie różnicuje poziom jakości życia wyłącznie w wyniku sumarycznym QLQ ($H(2) = 8,83$; $p = 0,012$; $\varepsilon^2 = 0,05$) i wymiarze Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością ($H(2) = 16,18$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,10$). Analizy *post-hoc* wykazały, że osoby będące w związku nieformalnym ($Me = 79,0$; $M_{rank} = 98,52$) wykazują wyższą ogólną jakość życia niż osoby niebędące w relacji romantycznej ($Me = 71,0$; $M_{rank} = 73,82$), choć siła efektu jest niewielka. Dodatkowo wykazano, że osoby w związku nieformalnym ($Me = 16,5,0$; $M_{rank} = 101,99$) i formalnym ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 96,71$) uzyskują wyższą jakość życia w wymiarze integracji ze społecznością niż osoby o stanie wolnym ($Me = 15,0$; $M_{rank} = 70,34$). W tym przypadku $\varepsilon^2 = 0,10$ sugeruje umiarkowaną siłę efektu.

Sytuacja zawodowa młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu silnie różnicuje poziom jakości ich życia w każdym wymiarze. Sumaryczny wynik QLQ różni się między osobami: mającymi pracę (1) stałą, (2) dorywczą, (4) niemającymi jej wcale oraz (3) uczącymi się - $H(3) = 51,27$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,31$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wskazał, że osoby mające stałą pracę ($Me = 80,0$; $M_{rank} = 109,45$), pracę w niepełnym wymiarze godzin ($Me = 75,0$; $M_{rank} = 87,27$) oraz uczące się/studiujące ($Me = 68,5$; $M_{rank} = 67,21$) mają wyższą ogólną jakość życia niż osoby bezrobotne ($Me = 64,0$; $M_{rank} = 38,90$). Ponadto, wyartykułowano, że osoby mające pracę w pełnym wymiarze godzin ($Me = 80,0$; $M_{rank} = 109,45$) prezentują wyższą ogólną jakość życia niż osoby wciąż się kształcące ($Me = 68,5$; $M_{rank} = 67,21$). Siła efektu jest bardzo duża. Zadowolenie, będące jedną z podskal QLQ, jest różnicowane przez sytuację zawodową - $H(3) = 13,61$; $p = 0,003$; $\varepsilon^2 = 0,08$. Osoby posiadające stałą pracę w pełnym wymiarze godzin ($Me = 17,0$; $M_{rank} = 92,75$) oraz uczące się/studiujące ($Me = 16,5$; $M_{rank} = 91,49$) deklarują wyższe zadowolenie z życia niż osoby nie posiadające pracy ($Me = 14,0$; $M_{rank} = 57,86$). Wskaźnik epsilon kwadrat wskazuje na umiarkowaną siłę efektu. Poziom podskali Umiejętność/Produktywność również zróżnicowany jest w sposób istotny statystycznie przez sytuację zawodową młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu - $H(3) = 98,88$; $p = < 0,001$; $\varepsilon^2 = 0,60$. Analiza *post-hoc* wykazała, że osoby mające stałą pracę ($Me = 20,0$; $M_{rank} = 116,67$), pracę dorywczą ($Me = 19,0$; $M_{rank} = 106,86$), bądź te, które uczą się/studiują ($Me = 12,0$; $M_{rank} = 53,42$) osiągają wyższą jakość życia w wymiarze

umiejętności i produktywności niż osoby bezrobotne ($Me = 10,0$; $M_{rank} = 25,84$). Dodatkowo zaobserwowano, że osoby mające stałą pracę ($Me = 20,0$; $M_{rank} = 116,67$) oraz dorywczą ($Me = 19,0$; $M_{rank} = 106,86$) uzyskują wyższe wyniki w tejże podskali niż osoby uczące się/studiujące ($Me = 12,0$; $M_{rank} = 53,42$). Siła efektu jest tutaj bardzo duża. Wyniki testu Kruskala-Wallisa wskazują, również, że istnieją różnice w poziomie Możliwości działania/Niezależności między osobami mającymi pracę (1) stałą, (2) dorywczą, (4) niemającymi jej wcale oraz (3) uczącymi się/studiującymi - $H(3) = 12,46$; $p = 0,005$; $\varepsilon^2 = 0,08$. Wykonany test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wskazał, że osoby mające stałą pracę ($Me = 27,0$; $M_{rank} = 97,90$) mają wyższy poziom wspomnianego wymiaru jakości życia niż osoby niepracujące ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 66,40$) oraz na poziomie tendencji statystycznej wyższy niż osoby uczące się/studiujące ($Me = 25,0$; $M_{rank} = 74,56$). Siła efektu jest umiarkowana. W przypadku ostatniej podskali QLQ: Przynależność do grupy/Integracja ze społecznością nie wykazano istotnej statystycznie zależności na przyjętym poziomie $< 0,05$. Jednak uzyskana wartość p ($H(3) = 7,74$; $p = 0,051$; $\varepsilon^2 = 0,05$) oraz wykonane testy *post-hoc* pozwalają stwierdzić na poziomie tendencji statystycznej, że osoby mające stałą pracę ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 93,25$) prezentują wyższy poziom jakości życia w wymiarze przynależności do społeczności niż osoby bezrobotne ($Me = 15,0$; $M_{rank} = 68,36$).

6.4.5. Zróźnicowanie poziomu jakości życia ze względu na formę diagnozy badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Pomimo stosunkowo niedawnego włączenia osób samoidentyfikujących się jako autystyczni do wielu badań naukowych, nadal niewiele wiadomo na temat różnic między nimi a osobami z formalną diagnozą ASD (Overton, Marsa-Sambola, Martin, Cavenagh, 2023). Formalna diagnoza autyzmu jest często uważana za uwierzytelnienie autystycznej tożsamości (Lewis, 2016), która z kolei według doniesień empirycznych, pozytywnie skorelowana jest między innymi z jakością życia (Lamash, Sagie, Selaniky, Meyer, Gal, 2024).

Tabela 56

Porównanie osób z formalną diagnozą ASD i osób z autodiagnozą ASD w zakresie poziomu jakości życia mierzonego kwestionariuszem QLQ – test Manna-Whitneya

	Osoby z formalną diagnozą ASD (n =102)		Osoby z autodiagnozą (n = 64)		Z	p	r_g
	Me	M_{rank}	Me	M_{rank}			
Wynik ogólny QLQ	74,5	84,80	74,0	81,45	0,43	0,664	0,04
Zadowolenie	16,0	84,80	16,0	81,45	0,44	0,664	0,04
Umiejętność/ Produktywność	16,0	82,55	17,5	85,01	0,32	0,750	0,03
Możliwość działania/ Niezależność	26,0	85,59	26,0	80,16	0,71	0,478	0,07
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	15,0	83,39	16,0	83,68	0,04	0,971	0,00

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; Z – standaryzowana wartość testu Manna-Whitney’a; p – wartość p dla testu Manna-Whitney’a; r_g – wskaźnik siły efektu, rangowy współczynnik korelacji dwuseryjnej Glassa

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Manna-Whitney’a nie wykazały istotnych różnic ani w wyniku ogólnym QLQ, ani w żadnym z czterech jego wymiarów, pomiędzy osobami z formalną diagnozą ASD a osobami z autodiagnozą ASD. Brak istotnych statystycznie różnic może sugerować, że forma diagnozy nie determinuje jakości życia, a osoby samoidentyfikujące się jako autystyczne doświadczają w życiu podobnych wyzwań, jak osoby z formalną diagnozą. Ponadto współczesne podejście do autyzmu staje się coraz bardziej inkluzywne i wspierające, co oznacza, że osoby ze stanami ze spektrum autyzmu – niezależnie od formy diagnozy – mogą uzyskać wsparcie społeczne, emocjonalne i specjalistyczne (np. grupy wsparcia, społeczności online, organizacje non-profit).

6.4.6. Zróżnicowanie poziomu jakości życia w zależności od deklaracji doświadczeń wypalenia autystycznego

Wypalenie autystyczne, według istniejących raportów jakościowych, negatywnie oddziałuje na życie osób w spektrum autyzmu (Raymaker i in., 2020). Osoby doświadczające stanu głębokiego wyczerpania fizycznego i psychicznego, który wynika

z długotrwałej ekspozycji na przytłaczające wymagania sensoryczne, poznawcze, społeczne i środowiskowe (Strzelecki, w druku), mogą doświadczać niższej jakości życia w różnych jej wymiarach. W badaniu sprawdzono różnice między trzema grupami osób: tymi, które doświadczyły wypalenia autystycznego, które go nie doświadczyły oraz jednostkami niebędącymi w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczyły autystycznej formy wypalenia. Osoby biorące udział w badaniu samodzielnie identyfikowały u siebie objawy wypalenia autystycznego, a następnie zostały zakwalifikowane do jednej z trzech grup w zależności od udzielonej odpowiedzi.

Tabela 57

Porównanie poziomu wypalenia autystycznego mierzonego kwestionariuszem SNWA w zależności od doświadczeń uczestników badania z wypaleniem autystycznym – test Kruskala-Wallisa

	Doświadczenie wypalenia autystycznego									Porównanie parami
	Tak (1)		Nie (2)		Ciężko powiedzieć (3)					
	(n = 131)		(n = 13)		(n = 18)					
	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	Me	M _{rank}	H(2)	p	ε ²	
Wynik ogólny QLQ	73,0	77,68	83,0	120,54	73,0	81,08	9,88	0,007	0,06	2 > 1** 2 > 3*
Zadowolenie	16,0	78,16	20,0	113,69	16,5	82,58	6,84	0,032	0,04	2 > 1*
Umiejętność/ Produktywność	16,0	79,83	21,0	109,35	17,0	73,56	5,30	0,070	0,03	2 > 1
Możliwość działania/ Niezależność	26,0	78,82	26,0	99,77	27,0	87,78	2,75	0,253	0,02	
Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością	15,0	77,95	17,0	112,19	15,5	85,17	6,53	0,038	0,04	2 > 1*

Adnotacja: Me – mediana; M_{rank} – średnia ranga; H(df) – statystyka testowa testu Kruskala-Wallisa (stopnie swobody); p – wartość p dla testu Kruskala-Wallisa; ε² - wskaźnik siły efektu, epsilon kwadrat; ** - p < 0,01; * - p < 0,05

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu Kruskala-Wallisa wykazały istotne statystycznie różnice w ogólnym poziomie jakości życia wśród trzech grup: osób deklarujących przeżyty epizod wypalenia autystycznego, jednostek deklarujących brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym

oraz tych, które nie były w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń - $H(2) = 9,88$; $p = 0,007$; $\varepsilon^2 = 0,06$. Analiza *post-hoc* ujawniła, że osoby wskazujące na brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym ($Me = 83,0$; $M_{rank} = 120,54$) uzyskały istotnie wyższy sumaryczny wynik QLQ w porównaniu do osób, które doświadczyły wypalenia autystycznego ($Me = 73,0$; $M_{rank} = 77,68$) oraz tych, które nie były w stanie jednoznacznie stwierdzić, czy doświadczyły wypalenia autystycznego ($Me = 73,0$; $M_{rank} = 81,08$). Siła tego efektu jest umiarkowana.

W przypadku podskali QLQ: Zadowolenie - wykazano istotne statystycznie różnice między analizowanymi grupami - $H(2) = 6,84$; $p = 0,032$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Test Dunn'a z poprawką Bonferroniego wskazał, że osoby, które same nie rozpoznały u siebie symptomatologii wypalenia autystycznego ($Me = 20,0$; $M_{rank} = 113,69$) mają istotnie wyższą jakość życia w wymiarze zadowolenia niż te, które deklarują przebyty epizod autystycznej formy wypalenia ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 78,16$), choć siła tego efektu jest słaba.

Przeprowadzone analizy nie wskazują na istnienie istotnych statystycznie różnic pomiędzy wydzielonymi grupami w zakresie podskali Umiejętność/Produktywność - $H(2) = 5,30$; $p = 0,070$; $\varepsilon^2 = 0,03$. Jednakże, analiza *post-hoc* wykazała tendencję statystyczną, sugerującą, że osoby, które nie zdiagnozowały u siebie wypalenia autystycznego ($Me = 21,0$; $M_{rank} = 109,35$) mają wyższą jakość życia w wymiarze umiejętności i produktywność niż jednostki deklarujące przebycie lub doświadczanie tego stanu ($Me = 16,0$; $M_{rank} = 79,83$). Wartość siły efektu jest jednak słaba.

Przeprowadzone analizy wykazały, że przynależność do społeczności oraz integracja ze społecznością, jako wymiar jakości życia mierzony za pomocą QLQ, jest istotnie różnicowany w zależności od deklaracji rozpoznania u siebie objawów wypalenia autystycznego przez osoby z ASC - $H(2) = 6,53$; $p = 0,038$; $\varepsilon^2 = 0,04$. Analiza *post-hoc* ujawniła, że osoby, które na podstawie przedstawionej im definicji nie rozpoznały u siebie objawów wypalenia autystycznego ($Me = 17,0$; $M_{rank} = 112,19$), mają istotnie wyższą jakość życia w tym wymiarze niż jednostki, które zidentyfikowały u siebie symptomy wyartykułowane przez Higgins i wsp. (2021) ($Me = 15,0$; $M_{rank} = 77,95$). Wskaźnik siły efektu jest słaby.

Nie wykazano istotnych statystycznie różnic w poziomie Możliwości działania/Niezależności wśród trzech grup: osób deklarujących przebyty epizod wypalenia autystycznego, jednostek deklarujących brak doświadczeń z wypaleniem autystycznym oraz tych, które nie były w stanie jednoznacznie określić swoich doświadczeń.

W dalszej części badania podjęto decyzję o przeprowadzeniu analiz korelacyjnych, aby zbadać związki pomiędzy poziomem kamuflażu cech autystycznych, wypaleniem autystycznym oraz jakością życia. Ze względu na wykazane w poprzednich paragrafach różnice w zakresie mierzonych zmiennych w zależności od tożsamości płciowej uczestników oraz uwzględniając różnice w profilu autystycznym między kobietami i mężczyznami, analizy przeprowadzono zarówno dla całej grupy - łącznie, jak również oddzielnie - dla kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych. Do przeprowadzenia analiz zastosowano współczynnik korelacji rho-Spearmana.

6.5. Kamuflaż cech autystycznych a wypalenie autystyczne (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

Rola, jaką kamuflaż cech autystycznych odgrywa w kontekście wypalenia autystycznego, pozostaje nie do końca jasna, gdyż dotychczasowe rozważania teoretyczne dostarczają w pewien sposób sprzecznych informacji we wspomnianym zakresie. Autorzy dwóch najpopularniejszych dotychczas prób konceptualizacji autystycznego wypalenia przedstawiają odmienne perspektywy. Raymaker i wsp. (2020) wskazują, że ukrywanie autystycznej natury jest przyczyną wypalenia – intensywne maskowanie może prowadzić do głębokiego wyczerpania oraz utraty własnej tożsamości, co w konsekwencji skutkuje wypaleniem. Z kolei Higgins i wsp. (2021) postrzegają maskowanie jako objaw wypalenia, podkreślając, że osoby doświadczające wypalenia autystycznego często zgłaszają zmniejszoną zdolność do kamuflażu w porównaniu do okresu przed wypaleniem.

Jakościowe badania pilotażowe przeprowadzone w Polsce nie dostarczają jednoznacznych odpowiedzi na ten temat (Strzelecki, w druku). Eksperti społeczni biorący udział w polskim badaniu zauważają, że kamuflaż cech autystycznych może pełnić zarówno rolę przyczyny, jak i objawu wypalenia. Z jednej strony, intensywne maskowanie może prowadzić do uczucia wyczerpania i zatracenia własnej tożsamości, co sprzyja rozwojowi wypalenia. Z drugiej strony, osoby już doświadczające wypalenia autystycznego często zgłaszają trudności w kontynuowaniu wcześniejszych strategii maskowania.

Biorąc pod uwagę międzynarodowe doniesienia badawcze oraz wstępne sugestie wynikające z badań pilotażowych w Polsce, postanowiono sprawdzić czy pomiędzy

poziomem kamuflażu cech autystycznych a wypaleniem autystycznym istnieją związki, a jeśli tak, to jaki kierunek i siłę przybierają. Analizy zostały przeprowadzone dla całej badanej grupy, jak również osobno dla mężczyzn, kobiet i osób niebinarnych.

Tabela 58

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA w całej badanej grupie

	Wynik ogólny SNWA	Wyczerpanie	Przytłoczenie i wycofanie	Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	Podwyższona samoświadomość autystyczna
Wynik ogólny CAT-Q	0,487***	0,401***	0,484***	0,287***	0,449***
Kompensowanie	0,394***	0,291***	0,359***	0,205**	0,416***
Maskowanie	0,395***	0,402***	0,371***	0,209**	0,349***
Asymilacja	0,417***	0,309***	0,470***	0,254***	0,351***

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 58 ukazują istotną statystycznie korelację między sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych a ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,487$; $p < 0,001$). Korelacja ta jest umiarkowanie silna i dodatnia, co sugeruje, że im bardziej intensywnie osoby z autyzmem stosują techniki maskowania swoich cech, tym wyższy jest poziom ich wypalenia autystycznego. Analiza ta obejmuje również poszczególne wymiary wypalenia autystycznego, w tym: Wyczerpanie ($\rho = 0,401$; $p < 0,001$), Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,484$; $p < 0,001$), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,287$; $p < 0,001$) oraz Podwyższoną samoświadomość autystyczną ($\rho = 0,449$; $p < 0,001$). Z analiz wynika, że podskala: Wyczerpanie, Przytłoczenie i wycofanie oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna umiarkowanie silnie koreluje z ogólnym wynikiem kamuflażu, podczas gdy Pogorszenie funkcjonowania poznawczego wykazuje słabszą, choć nadal istotną, zależność. Sugeruje to, że osoby w spektrum autyzmu, które intensywniej korzystają ze strategii kamuflażu, doświadczają wyższego nasilenia wypalenia autystycznego w każdym z jego wymiarów.

W kontekście Kompensowania, które odnosi się do strategii radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z autyzmu, przeprowadzone analizy wskazują na istnienie związku kompensacji z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego. Korelacja ta jest słaba i dodatnia. Sugeruje to, że wyższy poziom stosowania strategii kompensowania cech

autystycznych wiąże się z większym nasileniem wypalenia autystycznego. Korelacje Kompensowania z poszczególnymi wymiarami autystycznej formy wypalenia również są istotne statystycznie: Wyczerpanie ($\rho = 0,291$; $p < 0,001$), Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,359$; $p < 0,001$), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,205$; $p < 0,01$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,416$; $p < 0,001$). Warto zauważyć, że Kompensowanie jest umiarkowanie silnie związane z podwyższoną samoświadomością autystyczną, natomiast związki z Wyczerpaniem, Przytłoczeniem i wycofaniem oraz Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego są słabe, choć wciąż istotne. Dane te wskazują, że stosowanie strategii kompensacji przez osoby z ASC wiąże się z wyższym ogólnym nasileniem wypalenia autystycznego oraz w każdym z jego czynników.

Maskowanie, czyli ukrywanie autystycznych cech w celu dostosowania się do otoczenia - również wykazuje zależność z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,395$; $p < 0,001$). Związek ten jest słaby i dodatni, co sugeruje, że intensywniejsze maskowanie cech autystycznych wiąże się z wyższym poziomem wypalenia autystycznego. Korelacje strategii maskowania z czynnikami wypalenia autystycznego są istotne statystycznie: Wyczerpanie ($\rho = 0,402$; $p < 0,001$), Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,371$; $p < 0,001$), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,209$; $p < 0,01$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,349$; $p < 0,001$). Maskowanie jest umiarkowanie silnie związane z Wyczerpaniem, podczas gdy jego związek z Przytłoczeniem i wycofaniem, Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego oraz Podwyższoną samoświadomością autystyczną jest słaby. Wyniki te sugerują, że maskowanie cech autystycznych przez osoby z ASC wiąże się z doświadczaniem przez nich wyższego nasilenia autystycznej formy wypalenia.

Asymilacja, która odnosi się do próby włączenia się w otoczenie poprzez naśladowanie zachowań osób nieautystycznych, wykazuje istotny statystycznie związek z sumarycznym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,417$; $p < 0,001$). Związek ten jest umiarkowanie silny i dodatni, co oznacza, że wyższy poziom asymilacji, czyli prób wpisania się neurotypowe schematy zachowania, wiąże się z większym nasileniem wypalenia autystycznego. Korelacje między strategią asymilacji a poszczególnymi czynnikami autystycznej formy wypalenia także są istotne statystycznie: Wyczerpanie ($\rho = 0,309$; $p < 0,001$), Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,470$; $p < 0,001$), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,254$; $p < 0,001$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,351$; $p < 0,001$). Najsilniejszy, bo umiarkowanie

silny związek, występuje pomiędzy asymilacją a przytłoczeniem i wycofaniem, podczas gdy związki z wyczerpaniem, pogorszeniem funkcjonowania poznawczego oraz podwyższoną samoświadomością autystyczną są słabe. Dane te wskazują, że im intensywniej osoby w spektrum autyzmu korzystają ze strategii asymilacji, tym wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego deklarują.

Tabela 59

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA w grupie kobiet

	Wynik ogólny SNWA	Wyczerpanie	Przytłoczenie i wycofanie	Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	Podwyższona samoświadomość autystyczna
Wynik ogólny CAT-Q	0,481***	0,442***	0,455***	0,247*	0,408***
Kompensowanie	0,420***	0,383***	0,384***	0,218*	0,394***
Maskowanie	0,419***	0,462***	0,377***	0,256**	0,320**
Asymilacja	0,399***	0,276**	0,407***	0,184	0,331***

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 59 wskazują na istnienie istotnych statystycznie korelacji między sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych mierzonym za pomocą CAT-Q a poziomem wypalenia autystycznego ocenianym przy użyciu SNWA w grupie kobiet ze stanami ze spektrum autyzmu. Korelacja między ogólnym wynikiem CAT-Q a ogólnym wynikiem SNWA wynosi $\rho = 0,481$ ($p < 0,001$), co wskazuje na umiarkowanie silny dodatni związek. Oznacza to, że kobiety, które częściej stosują techniki maskowania cech autystycznych, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Analizując poszczególne wymiary wypalenia autystycznego, można zauważyć, że Wyczerpanie ($\rho = 0,442$; $p < 0,001$) oraz Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,455$; $p < 0,001$) są umiarkowanie silnie skorelowane z kamuflażem cech autystycznych. Związek z Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego jest słaby, ale nadal istotny ($\rho = 0,247$; $p < 0,05$). Z kolei Podwyższona samoświadomość autystyczna również wykazuje umiarkowanie silną korelację z wynikiem ogólnym CAT-Q ($\rho = 0,408$; $p < 0,001$). Wyniki te sugerują, że w grupie kobiet z ASC intensywniejsze kamuflowanie cech autystycznych wiąże się z wyraźnym wzrostem nasilenia wypalenia, zwłaszcza

w kontekście wyczerpania, przytłoczenia i wycofania oraz podwyższonej samoświadomości autystycznej.

Uzyskane wyniki wskazują również, że strategia kompensowania jest istotnie statystycznie związana z poziomem wypalenia autystycznego w grupie kobiet z ASC. W przypadku kompensowania wykazano umiarkowanie silny dodatni związek z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,420$; $p < 0,001$). Oznacza to, że kobiety z ASC, które intensywniej wykorzystują strategie kompensowania cech autystycznych, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Korelacje dla poszczególnych wymiarów wypalenia autystycznego są również istotne. Wyczerpanie ($\rho = 0,383$; $p < 0,001$), Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,384$; $p < 0,001$), Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,218$; $p < 0,05$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,394$; $p < 0,001$) słabo, lecz istotnie korelują z kompensowaniem. Wyniki te sugerują, że intensywniejsze kompensowanie cech autystycznych w grupie kobiet ze spektrum autyzmu jest związane ze wzrostem nasilenia wypalenia autystycznego.

W przypadku Maskowania wykazano umiarkowanie silny, dodatni związek z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,419$; $p < 0,001$). Oznacza to, że kobiety z ASC, które częściej ukrywają swoje cechy autystyczne, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Poszczególne czynniki autystycznej formy wypalenia również istotnie korelują z maskowaniem. Wyczerpanie ($\rho = 0,462$; $p < 0,001$) jest umiarkowanie związane z wyżej wspomnianą strategią kamuflażu, z kolei Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,377$; $p < 0,001$) Pogorszenie funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,256$; $p < 0,01$) oraz Podwyższona samoświadomość ($\rho = 0,320$; $p < 0,01$) słabo, ale istotnie związane z maskowaniem. Wyniki te mogą wskazywać, że intensywniejsze maskowanie cech autystycznych w grupie kobiet z ASC wiąże się ze wzrostem nasilenia wypalenia, szczególnie w zakresie wyczerpania.

Asymilacja, czyli strategia stosowana w celu dopasowania się do otoczenia w sytuacjach społecznych, słabo, dodatnio wiąże się z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,399$; $p < 0,001$). Oznacza to, że kobiety w spektrum autyzmu, które częściej podejmują działania polegające na wykorzystywaniu schematycznych zachowań w interakcjach społecznych lub zmuszają się do ich inicjowania, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Korelacje dla poszczególnych czynników wypalenia autystycznego są zróżnicowane. W przypadku Przytłoczenia i wycofania wykazano umiarkowanie silny związek z asymilacją ($\rho = 0,407$; $p < 0,001$), natomiast Wyczerpanie ($\rho = 0,276$; $p < 0,01$) i Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,331$; $p < 0,001$) słabo, lecz istotnie korelują z asymilacją.

0,001) słabo, ale istotne wiążą się z asymilowaniem. Pogorszenie funkcjonowania poznawczego nie koreluje w sposób istotny statystycznie ze strategią asymilacji. Wyniki te sugerują, że intensywniejsze stosowanie strategii asymilacji w grupie kobiet z ASC jest związane z wzrostem nasilenia wypalenia autystycznego w kontekście przytłoczenia i wycofania oraz z wyczerpaniem i podwyższoną samoświadomością autystyczną

Tabela 60

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA w grupie mężczyzn

	Wynik ogólny SNWA	Wyczerpanie	Przytłoczenie i wycofanie	Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	Podwyższona samoświadomość autystyczna
Wynik ogólny CAT-Q	0,472**	0,250	0,426**	0,336*	0,513***
Kompensowanie	0,256	0,006	0,139	0,056	0,524***
Maskowanie	0,293	0,256	0,277	0,089	0,362*
Asymilacja	0,488**	0,322*	0,525***	0,463**	0,328*

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 60 wskazują na istotne statystycznie korelacje między sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych, mierzonym za pomocą CAT-Q, a poziomem wypalenia autystycznego ocenianym przy użyciu SNWA w grupie mężczyzn ze spektrum autyzmu. Ogólny wynik CAT-Q wykazuje umiarkowanie silny dodatni związek z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,472$; $p < 0,01$). Oznacza to, że mężczyźni z ASC, którzy intensywniej wykorzystują techniki kamuflażu cech autystycznych, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Analiza poszczególnych wymiarów wypalenia autystycznego pokazuje, że Przytłoczenie i wycofanie ($\rho = 0,426$; $p < 0,01$) oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna ($\rho = 0,513$; $p < 0,001$) są umiarkowanie silnie związane z kamuflażem cech autystycznych. Z kolei związek z Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego jest słaby ($\rho = 0,336$; $p < 0,05$), choć istotny statystycznie. Wyczerpanie, mierzone SNWA, nie wykazuje związku z ogólnym wynikiem kamuflażu. Wyniki te sugerują, że u mężczyzn z ASC intensywniejsze stosowanie strategii kamuflażu cech autystycznych wiąże się głównie

z wyraźnym wzrostem nasilenia wypalenia autystycznego, szczególnie w aspekcie przytłoczenia i wycofania oraz podwyższonej samoświadomości autystycznej.

Strategia kompensowania cech autystycznych nie wykazuje istotnego statystycznie związku z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego w grupie mężczyzn z ASC. Analiza poszczególnych wymiarów wypalenia autystycznego ujawnia, że kompensowanie cech autystycznych jest umiarkowanie silnie związane z Podwyższoną samoświadomością autystyczną ($\rho = 0,524$; $p < 0,001$), co sugeruje, że mężczyźni z ASC intensywniej kompensujący swoje cechy autystyczne dostrzegają rosnące wyzwania w obrębie autystycznego profilu funkcjonowania, np. nasilenie powtarzających się zachowań. Natomiast nie wykazano istotnych statystycznie korelacji między Kompensowaniem a Wyczerpaniem, Przytłoczeniem i wycofaniem oraz Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego.

Maskowanie cech autystycznych słabo, dodatnio wiąże się z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,293$; $p = 0,051$), lecz wspomniana zależność plasuje się jedynie na poziomie tendencji statystycznej, co może sugerować, że mężczyźni ze stanami ze spektrum autyzmu, którzy intensywniej maskują, doświadczają wyższego nasilenia wypalenia autystycznego. Dane przedstawione w tabeli 60 ukazują, że strategia maskowania jest istotnie skorelowana wyłącznie z jednym czynnikiem wypalenia autystycznego - Podwyższoną samoświadomością autystyczną ($\rho = 0,362$; $p < 0,05$). Związek ten jest słaby i dodatni. Sugeruje to, że mężczyźni z ASC intensywniej maskujący swoje cechy autystyczne, doświadczają większej samoświadomości rosnących problemów wynikających z autystycznych właściwości. Związki Maskowania z Wyczerpaniem, Przytłoczeniem i wycofaniem oraz Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego są nieistotne statystycznie.

W przypadku Asymilacji wykazano umiarkowanie silny, dodatni związek z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,488$; $p < 0,01$). Oznacza to, że mężczyźni z ASC, którzy starają się intensywniej asymilować, czyli wpisywać w neurotypowe wzorce zachowań, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Również wykazano istotne korelacje asymilacji z poszczególnymi czynnikami wypalenia autystycznego. W przypadku wspomnianej formy kamuflażu oraz Przytłoczenia i wycofania ($\rho = 0,525$; $p < 0,001$), a także Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego ($\rho = 0,463$; $p < 0,01$) występują umiarkowanie silne związki. Istotne, choć słabe korelacje występują również między asymilacją a Wyczerpaniem ($\rho = 0,322$; $p < 0,05$) oraz Podwyższoną samoświadomością autystyczną ($\rho = 0,328$; $p < 0,05$). Wyniki

te sugerują, że intensywniejsze stosowanie strategii asymilacji w grupie mężczyzn z ASC jest związane z wyższym nasileniem wypalenia autystycznego w zakresie wyczerpania, przytłoczenia i wycofania, pogorszenia funkcjonowania poznawczego oraz podwyższonej samoświadomości autystycznej.

Tabela 61

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA w grupie osób deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego podziału

	Wynik ogólny SNWA	Wyczerpanie	Przytłoczenie i wycofanie	Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	Podwyższona samoświadomość autystyczna
Wynik ogólny CAT-Q	0,322	0,236	0,544**	0,208	0,257
Kompensowanie	0,230	0,138	0,432*	0,200	0,129
Maskowanie	0,193	0,201	0,315	0,106	0,113
Asymilacja	0,403*	0,310	0,549**	0,225	0,428*

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane w tabeli 61 przedstawiają wyniki analizy korelacji rho-Spearmana między kamuflażem cech autystycznych a wypaleniem autystycznym w grupie osób z ASC deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego jej podziału. Wynik ogólny CAT-Q nie jest istotnie statystycznie skorelowany z wynikiem sumarycznym SNWA. W przypadku poszczególnych czynników wypalenia autystycznego można zauważyć istotne zależności pomiędzy kamuflażem cech autystycznych a wypaleniem autystycznym w zakresie Przytłoczenia i wycofania ($\rho = 0,544$; $p < 0,01$). Związek ten jest umiarkowanie silny i dodatni. Sugeruje to, że im intensywniej osoby niebinarne z ASC stosują strategie kamuflażu, tym wyższego poziomu przytłoczenia i wycofania doświadczają. Pozostałe czynniki wypalenia autystycznego mierzonego za pomocą SNWA nie są związane z sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych w sposób istotny statystycznie.

Podobnie wyglądają zależności między strategią kompensacji a wypaleniem autystycznym. Wykazano brak istotnych korelacji z wynikiem ogólnym SNWA oraz wyłącznie jeden istotny statystycznie związek z czynnikami wypalenia autystycznego. Uzyskane wyniki wskazują na istnienie zależności pomiędzy Kompensowaniem a Przytłoczeniem i wycofaniem ($\rho = 0,432$; $p < 0,05$). Związek ten jest umiarkowanie

silny i dodatni, co sugeruje, że osoby niebinarne, które intensywniej skupiają się na nauce zachowań społecznych, doświadczają wyższego nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie przytłoczenia i wycofania. Pozostałe czynniki mierzone za pomocą SNWA nie są istotnie statystycznie związane ze strategią kompensacji.

W przypadku drugiej strategii kamuflażu, tj. maskowanie - nie wykazano istotnych korelacji z wynikiem ogólnym wypalenia autystycznego ani żadnym z jego czynników. Może to wskazywać, że działania zorientowane na ukrywanie cech autystycznych (np. wymuszanie kontaktu wzrokowego) nie obciąża osób niebinarnych na tyle, aby wzrastał ich dyskomfort prowadzący do wypalenia.

Operacje statystyczne w zakresie asymilacji wykazały niemalże umiarkowanie silny, dodatni jej związek z sumarycznym wynikiem wypalenia autystycznego ($\rho = 0,403$; $p < 0,05$). Oznacza to, że osoby niebinarne z ASC, które starają się mocniej dopasowywać do otoczenia w sytuacjach społecznych, doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego. Korelacje poszczególnych wymiarów wypalenia autystycznego z asymilacją pokazują, że jest ona umiarkowanie silnie związana z Przytłoczeniem i wycofaniem ($\rho = 0,549$; $p < 0,01$) oraz Podwyższoną samoświadomością autystyczną ($\rho = 0,428$; $p < 0,05$). Natomiast nie wykazano istotnych statystycznie związków między tą strategią kamuflażu a Wyczerpaniem oraz Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego. Wyniki te sugerują, że intensywniejsze stosowanie strategii asymilacji w grupie osób niebinarnych jest związane z ogólnym wypaleniem autystycznym, a w szczególności z czynnikami: Przytłoczenie i wycofanie oraz Podwyższona samoświadomość autystyczna.

Podsumowanie analiz korelacyjnych

Związek między kamuflażem cech autystycznych (Kompensowanie, Maskowanie, Asymilacja) a wypaleniem autystycznym (Wyczerpanie, Przytłoczenie i wycofanie, Pogorszenie funkcjonowania poznawczego, Podwyższona samoświadomość autystyczna) wskazuje następujące zależności:

- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych (wynik sumaryczny), tym wyższe nasilenie wypalenia autystycznego (sumarycznie oraz w każdym z czterech jego czynników) w całej badanej grupie.

- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych w zakresie strategii Kompensacji, tym wyższe nasilenie wypalenia autystycznego (sumarycznie oraz w każdym z czterech jego czynników) w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych w zakresie strategii Maskowania, tym wyższe nasilenie wypalenia autystycznego (sumarycznie oraz w każdym z czterech jego czynników) w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych w zakresie strategii Asymilacji, tym wyższe nasilenie wypalenia autystycznego (sumarycznie oraz w każdym z czterech jego czynników) w całej badanej grupie.

Podsumowanie analiz korelacyjnych w grupach kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) przedstawiono w formie graficznej, aby umożliwić efektywne porównania i uzyskać jasny obraz zależności między dwiema badanymi zmiennymi. W tym celu zastosowano założenia mapy cieplnej (ang. *heatmap*), dzięki czemu, pojawiła się możliwość obrazowego przedstawienia wartości korelacji w macierzy. Tego typu wizualizacja ułatwia identyfikację wzorców i różnic w zależnościach między zmiennymi w odniesieniu do kilku grup, co wspomaga sprawną analizę danych i interpretację wyników.

Tabela 62

Wizualne podsumowanie korelacji między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA w grupach kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) ze stanami ze spektrum autyzmu

	Wynik ogólny SNWA			Wyczerpanie			Przytłoczenie i wycofanie			Pogorszenie funkcjonowania poznawczego			Podwyższona samoświadomość autystyczna		
	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I
CAT-Q (sum.)															
Kompensowanie															
Maskowanie															
Asymilacja															

Źródło: opracowanie własne.

6.6. Kamuflaż cech autystycznych a jakość życia (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

Kamuflaż (częściej nazywany przez samorzeczników maskowaniem) cech autystycznych, pomimo stosunkowo niedługiej obecności w literaturze naukowej - został wskazany jako jeden z czynników mogących znacząco wpłynąć na jakość życia osób z autyzmem (Hull i in., 2017; Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023). Chociaż strategie kamuflażu mogą stanowić pewnego rodzaju wsparcie w sytuacjach społecznych oraz pomagać w unikaniu negatywnych reakcji osób nieautystycznych - częste ich stosowanie może wiązać się z dużymi kosztami, które ponosi jednostka z nich korzystająca. Ciągły wysiłek wkładany w dostosowywanie się do konwenansów ustalonych przez osoby neurotypowe, może prowadzić do zwiększonego stresu, niepokoju i poczucia nieautentyczności.

W tym paragrafie postanowiono sprawdzić, czy pomiędzy poziomem stosowania kamuflażu cech autystycznych a poziomem jakości życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu w Polsce, istnieją związki liniowe, a jeśli tak - to jaki kierunek i siłę przybierają. Analizy przeprowadzone zostały dla całej badanej grupy, jak również osobno - dla mężczyzn, kobiet i osób niebinarnych.

Tabela 63

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a jakością życia mierzoną QLQ w całej badanej grupie

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny CAT-Q	-0,151	-0,184*	-0,075	-0,107	-0,169*
Kompensowanie	-0,107	-0,157*	-0,085	-0,066	-0,063
Maskowanie	-0,034	-0,082	-0,020	-0,015	-0,061
Asymilacja	-0,254***	-0,236**	-0,107	-0,196*	-0,297***

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 63 ukazują korelacje między sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych, mierzonym za pomocą CAT-Q, a jakością życia ocenianą przy użyciu QLQ w odniesieniu do całej badanej grupy. Nie wykazano istotnego

statystycznie związku pomiędzy ogólnym wynikiem kamuflażu cech autystycznych a ogólnym wynikiem jakości życia. Z kolei analiza poszczególnych wymiarów tego drugiego konstruktów pokazuje, że kamuflowanie cech autystycznych jest istotnie związane z Zadowoleniem ($\rho = -0,184$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności i integracją ze społecznością ($\rho = -0,169$; $p < 0,05$). Negatywne korelacje w tych obszarach sugerują, że wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych wiąże się z niższym poziomem zadowolenia oraz mniejszym poczuciem przynależności do społeczności. Pozostałe obszary jakości życia, takie jak Umiejętność/Produktywność oraz Możliwość działania/niezależność, nie korelują w sposób istotny statystycznie z kamuflowaniem cech autystycznych. Wyniki te wskazują, że chociaż kamuflowanie nie wiąże się z ogólną jakością życia osób w spektrum autyzmu, koreluje ono z wybranymi aspektami ich jakości życia tj. zadowolenie i integracja ze społecznością.

W przypadku strategii kompensacji - nie wykazano jej związku z sumarycznym wynikiem jakości życia mierzonym QLQ dla całej badanej grupy. Jednakże analiza poszczególnych wymiarów jakości życia pokazuje, że kompensowanie cech autystycznych jest istotnie związane z poziomem zadowolenia ($\rho = -0,157$; $p < 0,05$). Związek ten jest bardzo słaby i ujemny. Negatywna korelacja w tym obszarze sugeruje, że osoby mocniej kompensujące swoje cechy autystyczne mogą doświadczać niższego poziomu zadowolenia. W przypadku pozostałych obszarów jakości życia: Umiejętność/Produktywność, Możliwość działania/Niezależność oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością, korelacje nie są istotne statystycznie. Wyniki te sugerują, że chociaż kompensowanie cech autystycznych nie wiąże się z ogólną jakością życia, może być ono związane z obniżonym poziomem zadowolenia.

Maskowanie, będące jedną ze strategii kamuflażu, nie wiąże się w sposób istotny statystycznie z jakością życia ocenianą przy użyciu QLQ - w odniesieniu do całej badanej grupy. Podobnie, analiza poszczególnych wymiarów jakości życia nie wykazała istotnych korelacji z maskowaniem. Wyniki te sugerują, że maskowanie cech autystycznych nie wiąże się w znaczący sposób z różnymi obszarami jakości życia.

Analiza trzeciej strategii kamuflażu - asymilacji - wykazała słaby, negatywny jej związek z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,254$; $p < 0,001$). Może to oznaczać, że osoby z ASC, które intensywniej próbują dopasowywać się do osób neurotypowych w sytuacjach społecznych, doświadczają obniżonej jakości życia. Przeprowadzone analizy pokazują również, że Asymilacja jest istotnie związana z niższym poziomem: Zadowolenia ($\rho = -0,236$; $p < 0,01$), Poczucia przynależności do społeczności i integracją ze

społecznością ($\rho = -0,297$; $p < 0,001$) oraz Możliwością działania/Niezależnością ($\rho = -0,196$; $p < 0,05$). Korelacje te są bardzo słabe lub słabe i ujemne. Sugeruje to, że intensywniejsze stosowanie strategii asymilacji wiąże się z mniejszym zadowoleniem z życia, gorszą integracją ze społecznością oraz słabszym poczuciem autonomii. Związek Asymilacji z jakością życia w obszarze Umiejętności/produktywność - jest nieistotny statystycznie.

Tabela 64

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a jakością życia mierzoną QLQ w grupie kobiet

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny CAT-Q	-0,217*	-0,206*	-0,178	-0,128	-0,240*
Kompensowanie	-0,205*	-0,231*	-0,141	-0,119	-0,194
Maskowanie	-0,114	-0,085	-0,126	-0,028	-0,169
Asymilacja	-0,239*	-0,200*	-0,197*	-0,153	-0,281**

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane przedstawione w tabeli 64 prezentują korelacje między kamuflażem cech autystycznych a jakością życia w grupie kobiet ze stanami ze spektrum autyzmu. Pomiędzy sumarycznym wynikiem kamuflażu a ogólnym wskaźnikiem jakości życia wykazano słaby ujemny związek ($\rho = -0,217$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że kobiety w spektrum autyzmu, które intensywniej stosują różne strategie kamuflażu cech autystycznych, doświadczają niższej jakości życia. W przypadku wybranych obszarów jakości życia zaobserwowano istotne statystycznie związki z ogólnym wynikiem CAT-Q. Zatem wykazano zależności między ogólnym kamuflażem a Zadowoleniem ($\rho = -0,206$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością ($\rho = -0,240$; $p < 0,05$). Związki te są słabe i ujemne. Negatywne korelacje sugerują, że kobiety w spektrum autyzmu, które ukrywają swoje autystyczne cechy, prezentują niższe zadowolenie z życia i poczucie integracji ze środowiskiem. Jakość życia w obszarach Umiejętność/Produktywność oraz Możliwość działania/Niezależność nie są w sposób istotny statystycznie związane ogólnym kamuflażem cech autystycznych. Wyniki te sugerują, że kobiety z ASC, które mocniej angażują się w stosowanie technik mających na

celu kamuflowanie swojej autystycznej natury, doświadczają niższej jakości życia, w szczególności w obszarze zadowolenia oraz integracji z grupą.

W przypadku Kompensowania wykazano słaby, ale istotny statystycznie negatywny związek z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,205$; $p < 0,05$). Oznacza to, że kobiety z ASC, które częściej stosują strategię kompensacji, mogą doświadczać obniżonej jakości życia. W przypadku poszczególnych wymiarów jakości życia, Kompensowanie jest wyłącznie istotnie związane z niższym poziomem zadowolenia ($\rho = -0,231$; $p < 0,05$). Słaba, negatywna zależność sugeruje, że osoby intensywniej kompensujące cechy autystyczne mogą odczuwać niższy poziom satysfakcji z życia. Korelacje z innymi wymiarami jakości życia są nieistotne statystycznie. Wyniki te sugerują, że kompensowanie cech autystycznych może negatywnie wpływać na ogólną jakość życia kobiet w spektrum autyzmu, szczególnie w kontekście zadowolenia.

Maskowanie w grupie kobiet, podobnie jak w przypadku całej grupy, nie koreluje w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia i poszczególnymi jej wymiarami.

W przypadku Asymilacji z kolei wykazano słaby, negatywny związek z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,239$; $p < 0,05$). Oznacza to, że kobiety z ASC, które częściej starają się dostosowywać do neurotypowych norm społecznych np. poprzez przyjmowanie zachowań, stylów komunikacji typowych dla osób nieautystycznych, doświadczają obniżonej jakości życia. Analiza poszczególnych obszarów jakości życia pokazuje, że Asymilacja jest istotnie związana z niższym poziomem Zadowolenia ($\rho = -0,200$; $p < 0,05$) oraz mniejszym poczuciem Umiejętności/Produktywności ($\rho = -0,197$; $p < 0,05$). Bardzo słabe lub słabe i negatywne korelacje w tych obszarach mogą sugerować, że wyższy poziom asymilacji wiąże się z obniżonym zadowoleniem z życia i gorszym poczuciem produktywności. Nie wykazano zależności między Asymilacją a Możliwością działania/Niezależnością. Jednakże, istotny, słaby negatywny związek występuje pomiędzy Asymilacją a Przynależnością do społeczności i Integracją ze społecznością ($\rho = -0,281$; $p < 0,01$), co wskazuje na to, że wyższy poziom asymilacji jest związany z niższym poczuciem przynależności społecznej. Wyniki te sugerują, że strategia asymilacji stosowana przez kobiety w spektrum autyzmu może obniżać jakość ich życia, szczególnie w obszarach związanych z zadowoleniem, umiejętnością/produktywnością oraz integracją ze społecznością.

Tabela 65

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a jakością życia mierzoną QLQ w grupie mężczyzn

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny CAT-Q	-0,121	-0,087	-0,029	-0,038	-0,117
Kompensowanie	-0,003	0,073	-0,152	0,140	0,041
Maskowanie	0,128	0,043	0,090	0,121	0,089
Asymilacja	-0,303	-0,201	0,019	-0,257	-0,319*

Adnotacja: * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane zaprezentowane w tabeli 65 wskazują na brak istotnych statystycznie korelacji między ogólnym wynikiem kamuflażu cech autystycznych a jakością życia w grupie mężczyzn ze stanami ze spektrum autyzmu. Podobnie, w przypadku poszczególnych wymiarów jakości życia - nie wykazano pomiędzy nimi a kamuflażem i dwiema jego strategiami (kompensowaniem oraz maskowaniem) istotnych statystycznie związków.

W przypadku Asymilacji - również nie wykazano istotnych statystycznie związków pomiędzy nią a sumarycznym wynikiem QLQ, choć stwierdzono, że stosowanie strategii asymilacji przez mężczyzn z ASC wiąże się z Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością ($\rho = -0,319$; $p < 0,05$) - słaba negatywna zależność. Oznacza to, że mężczyźni w spektrum autyzmu, którzy intensywniej próbują dostosowywać się do neurotypowych norm społecznych, mogą odczuwać mniejsze poczucie przynależności oraz gorszą integrację ze społecznością.

Tabela 66

Korelacje między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a jakością życia mierzoną QLQ w grupie osób deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego podziału

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny CAT-Q	-0,115	-0,489*	0,171	-0,331	0,018
Kompensowanie	0,049	-0,331	0,153	-0,213	0,223

Maskowanie	-0,007	-0,339	0,266	-0,311	0,038
Asymilacja	-0,403	-0,553**	-0,041	-0,457*	-0,160

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$; kursywą zaznaczono tendencje statystyczne

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 66 zaprezentowano dane dotyczące korelacji między kamuflażem cech autystycznych a jakością życia w grupie osób deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego jej podziału. W przypadku ogólnego wyniku CAT-Q - nie wykazano istotnego statystycznie związku pomiędzy nim a sumarycznym wynikiem jakości życia. Jednakże, podczas analizy poszczególnych obszarów jakości życia, zauważono istotny, umiarkowanie silny, negatywny związek kamuflażu z Zadowoleniem ($\rho = -0,489$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że osoby mocniej kamuflujące swoje cechy autystyczne mogą doświadczać niższego poziomu zadowolenia. W przypadku innych wymiarów jakości życia - ich korelacje z kamuflażem nie są istotne statystycznie.

Zależności pomiędzy dwiema strategiami kamuflażu: kompensowaniem i maskowaniem a ogólną jakością życia i poszczególnymi jej obszarami nie osiągnęły istotności statystycznej w grupie osób niebinarnych.

Z kolei w przypadku Asymilacji wykazano słaby, ujemny jej związek z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,403$; $p = 0,051$), który plasuje się jedynie na poziomie tendencji statystycznej, co może sugerować, że osoby niebinarne ze stanami ze spektrum autyzmu, które intensywniej stosują strategię asymilacji, doświadczają niższej ogólnej jakości życia. Z kolei odnosząc się do Zadowolenia ($\rho = -0,553$; $p < 0,01$) i Możliwości działania/Niezależności ($\rho = -0,457$; $p < 0,05$) zaobserwowano, istotne, umiarkowanie silne i negatywne korelacje wspomnianych wymiarów jakości życia z Asymilacją. W odniesieniu do Umiejętności/Produktywności oraz Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością - nie wykazano istotnych statystycznie zależności. Wyniki te wskazują, że stosowanie strategii asymilacji (przez osoby niebinarne) w pewien sposób wiąże się z niższą ogólną jakością życia, a szczególnie w obszarze zadowolenia i poczucia niezależności.

Podsumowanie analiz korelacyjnych

Związek między kamuflażem cech autystycznych (Kompensowanie, Maskowanie, Asymilacja) a jakością życia (Zadowolenie, Umiejętność/Produktywność, Możliwość

działania/Niezależność, Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością) wskazuje na następujące prawidłowości:

- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych (wynik sumaryczny), tym niższy poziom jakości życia w obszarze Zadowolenia oraz Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych w zakresie strategii Kompensacji, tym niższa jakość życia w obszarze Zadowolenia w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom kamuflażu cech autystycznych w zakresie strategii Asymilacji, tym niższa jakość życia (sumarycznie) oraz w obszarach Zadowolenie, Możliwość działania/Niezależność oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością w całej badanej grupie.

Podsumowanie analiz korelacyjnych w grupach kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) przedstawiono w formie graficznej, aby umożliwić efektywne porównania i uzyskać jasny obraz zależności między dwiema badanymi zmiennymi. W tym celu zastosowano założenia mapy cieplnej (ang. *heatmap*), dzięki czemu, możliwe stało się przedstawienie wartości korelacji w macierzy z wykorzystaniem kolorów. Tego typu wizualizacja ułatwia identyfikację wzorców i różnic w zależnościach między zmiennymi w różnych grupach, co wspomaga sprawną analizę i interpretację wyników.

Tabela 67

Wizualne podsumowanie korelacji między kamuflażem cech autystycznych mierzonym CAT-Q a jakością życia mierzoną QLQ w grupach kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) ze stanami ze spektrum autyzmu

	Wynik ogólny QLQ			Zadowolenie			Umiejętność/Produktywność			Możliwość działania/Niezależność			Przynależność do grupy/Integracja ze społecznością		
	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I
CAT-Q (sum.)															
Kompensowanie															
Maskowanie															
Asymilacja															

Źródło: opracowanie własne.

6.7. Wypalenie autystyczne a jakość życia (młodych) dorosłych osób w spektrum autyzmu

Skutki prowadzące do zespołu wypalenia zawodowego oraz towarzyszące mu objawy stanowią istotny predyktor niższej jakości życia osób pracujących w różnych zawodach (Khatatbeh, Al-Dwaikat, Alfatafta, Ali, Pakai, 2022; Koulierakis, Daglas, Grudzien, Kosifidis, 2019), przy czym w literaturze, szczególnie kładzie się nacisk na profesje, których istotą jest praca z ludźmi - wskazując na nie, jako najbardziej obciążające (Siemiński, Nitka-Siemińska, Nyka, 2007). Jeden z pierwszych raportów jakościowych, w którym podjęto się deskrypcji zjawiska wypalenia autystycznego - również wyartykułowano negatywny wpływ towarzyszących mu symptomów na całokształt funkcjonowania osób w spektrum autyzmu (Raymaker i in., 2020). Kolejne doniesienia badawcze wydają się wyłącznie potwierdzać te poprzednie - w sposób już nie tylko jakościowy, ale również ilościowy. W badaniach opublikowanych przez Mantzalas i wsp. (2024, s. 21), wykazano, że wypalenie autystyczne w sposób negatywny wiąże się z satysfakcją z życia osób go doświadczających. Niemniej jednak, żadne z dotychczasowych badań nie koncentrowało się na ewentualnych zależnościach między autystyczną formą wypalenia a jakością życia - która, mimo że często utożsamiana jest z satysfakcją z życia - stanowi odrębnym i szerszy konstrukt.

W tym paragrafie postanowiono sprawdzić, czy pomiędzy poziomem nasilenia wypalenia autystycznego a poziomem jakości życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu w Polsce, istnieją związki, a jeśli tak - to jaki kierunek i siłę przybierają. Podobnie jak w powyższych podrozdziałach, analizy zostały przeprowadzone dla całej badanej grupy, jak również osobno - dla mężczyzn, kobiet i osób niebinarnych.

Tabela 68

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a jakością życia mierzoną QLQ w całej badanej grupie

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny SNWA	-0,208**	-0,265***	-0,159*	0,019	-0,225**
Wyczerpanie	-0,165*	-0,192*	-0,100	-0,039	-0,213**

Przytłoczenie i wycofanie	-0,168*	-0,189*	-0,144	0,082	-0,242**
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,166*	-0,235**	-0,060	-0,051	-0,169*
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,133	-0,161*	-0,150	0,093	-0,151

Adnotacja: *** - $p < 0,001$; ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki zaprezentowane w tabeli 68 wskazują na istnienie różnych korelacji - między wypaleniem autystycznym, mierzonym za pomocą SNWA, a jakością życia ocenianą przy użyciu QLQ w odniesieniu do całej badanej grupy. W przypadku ogólnego wyniku wypalenia autystycznego - wykazano słabą, negatywną jego korelację z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,208$; $p < 0,01$). To sugeruje, że wyższy poziom wypalenia autystycznego jest związany z niższą jakością życia w badanej grupie. Analizując jednak poszczególne obszary jakości życia - można zaobserwować, że sumaryczny wynik wypalenia autystycznego w sposób istotny, bardzo słaby lub słaby i negatywny koreluje z Zadowoleniem ($\rho = -0,265$; $p < 0,001$), Umiejętnościami/Produktywnością ($\rho = -0,159$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością ($\rho = -0,225$; $p < 0,01$). Dane te sugerują, że osoby doświadczające wypalenia autystycznego są bardziej narażone na niższe poziom zadowolenia z życia, poczucia produktywności oraz mniejszy zasób pewnych umiejętności, a także gorsze stosunki społeczne. W odniesieniu do Możliwości działania/Niezależności - nie zaobserwowano istotnego statystycznie związku pomiędzy wspomnianymi wymiarami jakości życia a ogólnym nasileniem wypalenia autystycznego.

W przypadku wypalenia autystycznego w zakresie Wyczerpania, wykazano słabą, negatywną jego korelację z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,165$; $p < 0,05$), co sugeruje, że wyższe wyczerpanie jest związane z niższą jakością życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. W odniesieniu do poszczególnych obszarów jakości życia, należy podkreślić, że Wyczerpanie w sposób istotny, bardzo słaby lub słaby i negatywny koreluje z Zadowoleniem ($\rho = -0,192$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością ($\rho = -0,213$; $p < 0,01$), co z kolei sugeruje, że osoby z wyższym poziomem wyczerpania mogą doświadczać mniejszego zadowolenia

z życia oraz niższego poczucia przynależności do grupy, a także gorszej z nią integracji. Nie zaobserwowano istotnych związków pomiędzy ogólnym poziomem nasilenia wypalenia autystycznego a jakością życia w obszarach: Umiejętność/Produktywność oraz Możliwość działania/Niezależność.

W przypadku Przytłoczenia i wycofania wykazano bardzo słabą, negatywną korelację z ogólnym wynikiem jakości życia ($\rho = -0,168$; $p < 0,05$), co może sugerować, że osoby w spektrum autyzmu doświadczające objawów wypalenia autystycznego w zakresie: przytłoczenia przez otoczenie i wycofania z relacji społecznych, mają niższą ogólną jakość życia. W analizie poszczególnych podskal QLQ, przy czynniku Przytłoczenie i wycofanie zaobserwowano istotną, bardzo słabą lub słabą i negatywną korelację z Zadowoleniem ($\rho = -0,189$; $p < 0,05$) oraz Przynależnością do społeczności/integracją ze społecznością ($\rho = -0,242$; $p < 0,01$). To oznacza, że osoby, które doświadczają wyższego poziomu wspomnianej zmiennej, posiadają niższe poczucie zadowolenia z życia oraz gorsze poczucie przynależności i integracji społecznej. Nie wykazano istotnych zależności pomiędzy wypaleniem autystycznym (w czynniku Przytłoczenie i wycofanie) a jakością życia w wymiarach: Umiejętność/Produktywność oraz Możliwość działania/Niezależność.

Podobnie przedstawiają się związki między czynnikiem wypalenia autystycznego dotyczącym pogorszenia funkcjonowania poznawczego a jakością życia. Dane przedstawione w powyższej tabeli wskazują, że istnieje istotna, bardzo słaba i ujemna zależność pomiędzy Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego a ogólnym poziomem jakości życia (wynikiem QLQ) ($\rho = -0,166$; $p < 0,05$). Może to sugerować, że osoby doświadczające czasowej dezorientacji oraz trudności w zapamiętywaniu, mają niższą ogólną jakość życia. Co więcej, wykazano, że Pogorszenie funkcjonowania poznawczego osób z ASC jest istotnie, słabo lub bardzo słabo i negatywnie związane z podskalami QLQ: Zadowolenie ($\rho = -0,235$; $p < 0,01$) oraz Przynależność do grupy/Integracja ze społecznością ($\rho = -0,169$; $p < 0,05$). Wyniki te sugerują, że osoby doświadczające zakłóceń w obrębie funkcji poznawczych mają niższe zadowolenie z życia oraz słabsze relacje społeczne. Nie wykazano istotnych statystycznie zależności pomiędzy wyżej wspomnianym czynnikiem wypalenia autystycznego a dwoma wymiarami jakości życia tj. Umiejętność/Produktywność i Możliwość działania/Niezależność.

Nie wykazano istotnej statystycznie korelacji między podwyższoną samoświadomością autystyczną a ogólną jakością życia (sumaryczny wynik QLQ). Biorąc jednak pod uwagę poszczególne obszary jakości życia, zauważono, że Podwyższona samoświadomość

autystyczna w sposób istotny, bardzo słaby i negatywny koreluje z poziomem Zadowolenia ($\rho = -0,161$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że osoby z wyższym poziomem świadomości dotyczącej rosnących wyzwań wynikających z autystycznego profilu funkcjonowania, mogą doświadczać niższego poziomu zadowolenia z życia. W przypadku Umiejętności/Produktywności, Możliwości działania/Niezależności oraz Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością - korelacje nie osiągnęły istotnego statystycznego poziomu.

Tabela 69

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a jakością życia mierzoną QLQ w grupie kobiet

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny SNWA	-0,163	-0,202*	-0,202*	0,104	-0,210*
Wyczerpanie	-0,099	-0,112	-0,111	0,047	-0,236*
Przytłoczenie i wycofanie	-0,138	-0,133	-0,231*	0,201*	-0,263**
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,103	-0,144	-0,119	0,061	-0,096
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,097	-0,100	-0,155	0,129	-0,134

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w powyższej tabeli prezentują analizę korelacji między wypaleniem autystycznym a jakością życia w odniesieniu do grupy kobiet ze stanami ze spektrum autyzmu. Ogólny wynik wypalenia autystycznego nie koreluje w sposób istotny statystycznie z sumarycznym wynikiem jakości życia. Jednakże analizując poszczególne obszary jakości życia (mierzone QLQ), zauważono, że wypalenie autystyczne (wynik sumaryczny) wiąże się w sposób istotny, słaby i negatywny z poziomem Zadowolenia ($\rho = -0,202$; $p < 0,05$), Umiejętności/Produktywności ($\rho = -0,202$; $p < 0,05$) oraz Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością ($\rho = -0,210$; $p < 0,05$). Oznacza to, że kobiety w spektrum autyzmu doświadczające wyższego poziomu

autystycznej formy wypalenia mogą odczuwać mniejsze zadowolenie z życia, obniżoną produktywność oraz gorsze poczucie przynależności i integracji społecznej. Przeprowadzone analizy nie wykazały jednak istotnego związku między wypaleniem autystycznym a jakością życia w obszarze Możliwości działania/Niezależności w grupie kobiet z ASC.

Nie wykazano istotnej zależności między ogólną jakością życia a Wyczerpaniem - będącym jednym z czynników wypalenia autystycznego. Należy podkreślić, że wykazano słabą, negatywną zależność między Wyczerpaniem a jednym z obszarów jakości życia - dotyczącym integracji ze społecznością ($\rho = -0,236$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że kobiety w spektrum autyzmu doświadczające wyższego poziomu wyczerpania, spowodowanego koniecznością życia w świecie dostosowanym do norm osób nieautystycznych, mogą mieć mniejsze poczucie asymilacji z grupą społeczną. Pozostałe obszary jakości życia nie wiążą się z Wyczerpaniem w sposób istotny statystycznie.

Nie wykazano także istotnych statystycznie zależności między Przytłoczeniem i wycofaniem a ogólnym wynikiem jakości życia (mierzonej QLQ) w przypadku autystycznych kobiet. Można za to zauważyć, że wspomniany czynnik wypalenia autystycznego w sposób słaby i negatywny koreluje z jakością życia w obszarach: Umiejętność/produktywność ($\rho = -0,231$; $p < 0,05$) oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością ($\rho = -0,263$; $p < 0,01$). Sugeruje to, że kobiety z ASC doświadczające wypalenia autystycznego w zakresie przytłoczenia i wycofania prezentują niższe poczucie produktywności i oceny własnych umiejętności oraz większe trudności w integracji ze społecznością. Szczególnie ciekawą prawidłowością jest dodatnia, choć słaba, korelacja między Przytłoczeniem i wycofaniem a Możliwością działania/Niezależnością ($\rho = 0,201$; $p < 0,05$). Może to sugerować, że mimo odczuwania przytłoczenia i wycofania przez kobiety w spektrum autyzmu, nadal mogą one zachowywać pewien poziom autonomii.

Dwa pozostałe czynniki wypalenia autystycznego, tj. Pogorszenie funkcjonowania poznawczego i Podwyższona samoświadomość autystyczna nie wiążą się w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia oraz z żadnym z jego obszarów.

Tabela 70

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a jakością życia mierzoną QLQ w grupie mężczyzn

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny SNWA	-0,442**	-0,457**	-0,112	-0,188	-0,329*
Wyczerpanie	-0,421**	-0,433**	-0,142	-0,282	-0,194
Przytłoczenie i wycofanie	-0,344*	-0,318*	-0,046	-0,177	-0,291
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,373*	-0,390*	0,121	-0,244	-0,360*
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,214	-0,216	-0,164	0,056	-0,156

Adnotacja: ** - $p < 0,01$; * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w tabeli 70 prezentują związki między wypaleniem autystycznym a jakością życia w grupie mężczyzn ze spektrum autyzmu. Wypalenia autystyczne (ogólne) w sposób umiarkowany i negatywny koreluje z ogólną jakością życia ($\rho = -0,442$; $p < 0,01$). Sugeruje to, że wyższy poziom wypalenia autystycznego wśród mężczyzn z ASC jest związany z niższą jakością ich życia. Analizując poszczególne wymiary jakości życia, zauważono, że wypalenie autystyczne w sposób umiarkowany i negatywny wiąże się z poziomem zadowolenia ($\rho = -0,457$; $p < 0,01$) oraz słaby, ujemny z Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością ($\rho = -0,329$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że mężczyźni z ASC doświadczający wyższego poziomu autystycznej formy wypalenia mogą odczuwać mniejsze zadowolenie z życia oraz doświadczać słabszej integracji ze środowiskiem. Nie odnotowano istotnych statystycznie zależności między Możliwościami działania/Niezależnością oraz Umiejętnościami/Produktywnością a poziomem wypalenia autystycznego.

Wykazano istotną, umiarkowanie silną i ujemną korelację między jednym z czynników wypalenia autystycznego (Wyczerpaniem) a ogólną jakością życia ($\rho = -0,421$; $p < 0,01$) oraz zadowoleniem z życia ($\rho = -0,433$; $p < 0,01$). Oznacza to, że mężczyźni w spektrum autyzmu doświadczający wyższego wyczerpania mają niższą

ogólną jakość życia oraz mniejsze zadowolenie z egzystencji. Nie wykazano istotnych korelacji między Wyczerpaniem (mierzonym SNWA) a trzema pozostałymi obszarami jakości życia (QLQ): Umiejętność/Produktywność, Możliwość działania/Niezależność oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością. Wykazano istotną, słabą i negatywną korelację między ogólnym wynikiem jakości życia a Przytłoczeniem i wycofaniem ($\rho = -0,344$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie przytłoczenia i wycofania wiąże się z obniżoną jakością życia w przypadku autystycznych mężczyzn. Należy podkreślić, że odnotowano słabą, negatywną korelację między poziomem zadowolenia a Przytłoczeniem i wycofaniem ($\rho = -0,318$; $p < 0,05$), co świadczy o tym, że mężczyźni z ASC doświadczający wyższego poziomu przytłoczenia i wycofania prezentują niższy poziom zadowolenia z życia. Co więcej, nie wykazano istotnych statystycznie związków między Przytłoczeniem i wycofaniem a trzema pozostałymi obszarami jakości życia (mierzonymi QLQ), tj. Umiejętnościami/Produktywnością, Możliwościami działania/Niezależnością i Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością.

Kolejny czynnik wypalenia autystycznego, tj. Pogorszenie funkcjonowania poznawczego wiąże się w sposób istotny, słaby i negatywny ogólną jakością życia ($\rho = -0,373$; $p < 0,05$). Wynik ten sugeruje, że wyższy poziom zakłóceń w obrębie funkcji poznawczych jest związany z obniżoną ogólną jakością życia mężczyzn z ASC. Analiza poszczególnych wymiarów jakości życia wskazuje, że Pogorszenie funkcjonowania poznawczego wiąże się w sposób istotny, słaby i negatywny z poziomem Zadowolenia ($\rho = -0,390$; $p < 0,05$) i Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością ($\rho = -0,360$; $p < 0,05$). Dane te mogą świadczyć o tym, że mężczyźni w spektrum autyzmu, u których występuje wyższe nasilenie wypalenia autystycznego w zakresie pogorszenia funkcjonowania poznawczego, mogą doświadczać niższego poziomu zadowolenia z życia oraz trudności z poczuciem przynależności i integracją ze społecznością. Nie odnotowano istotnych statystycznie zależności pomiędzy Pogorszeniem funkcjonowania poznawczego a Możliwością działania/Niezależnością w grupie mężczyzn z ASC.

Podwyższona samoświadomość autystyczna, będąca jednym z czynników wypalenia autystycznego, nie wiąże się w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia ani z żadnymi jej obszarami.

Tabela 71

Korelacje między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a jakością życia mierzoną QLQ w grupie osób deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego podziału

	Wynik ogólny QLQ	Zadowolenie	Umiejętność/ Produktywność	Możliwość działania/ Niezależność	Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością
Wynik ogólny SNWA	-0,398	-0,495*	-0,254	-0,149	-0,383
Wyczerpanie	-0,259	-0,244	-0,143	-0,043	-0,411*
Przytłoczenie i wycofanie	-0,243	-0,381	-0,112	-0,109	-0,334
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego	-0,413*	-0,466*	-0,219	-0,327	-0,266
Podwyższona samoświadomość autystyczna	-0,358	-0,447*	-0,262	-0,051	-0,265

Adnotacja: * - $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

Dane w tabeli 71 przedstawiają wyniki analizy korelacji między wypaleniem autystycznym a jakością życia w grupie osób deklarujących tożsamość płciową spoza binarnego jej podziału. Wypalenie autystyczne (ogólne) nie wiąże się w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia. Wykazano jednak istotną, umiarkowanie silną i negatywną korelację między poziomem nasilenia wypalenia autystycznego a jakością życia w obszarze zadowolenia ($\rho = -0,495$; $p < 0,05$). To wskazuje, że osoby niebinarne, które doświadczają wyższego poziomu nasilenia wypalenia autystycznego, mogą przejawiać niższy poziom zadowolenia z życia. Nie wykazano istotnych zależności między wypaleniem autystycznym a pozostałymi wymiarami jakości życia, tj. Umiejętnościami/Produktywnością, Możliwościami działania/Niezależnością oraz Przynależnością do społeczności/Integracją ze społecznością w grupie osób niebinarnych. Ponadto, Wyczerpanie nie wiąże się w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia we wspomnianej grupie. Zaobserwowano jednak istotną, umiarkowanie silną i negatywną korelację między Wyczerpaniem a jakością życia w obszarze Przynależności do społeczności/Integracji ze społecznością ($\rho = -0,411$; $p < 0,05$). Wynik ten wskazuje, że osoby niebinarne z ASC, które doświadczają wyższego nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie wyczerpania, przejawiają niższy poziom asymilacji społecznej. Nie

odnotowano istotnych zależności między pozostałymi obszarami jakości życia a Wyczerpaniem w grupie osób niebinarnych.

Kolejny czynnik wypalenia autystycznego, tj. Przytłoczenie i wycofanie, nie koreluje w sposób istotny statystycznie z ogólną jakością życia, ani poszczególnymi jej obszarami w wyżej wspomnianej grupie.

Pogorszenie funkcjonowania poznawczego wiąże się w sposób istotny, umiarkowanie silny i negatywny z ogólną jakością życia ($\rho = -0,413$; $p < 0,05$). Sugeruje to, że większe nasilenie problemów poznawczych, związanych z wypaleniem autystycznym, może prowadzić do obniżonej jakości życia osób niebinarnych. Należy zwrócić uwagę na wyraźny, negatywny związek między pogorszeniem funkcjonowania poznawczego a jakością życia w obszarze zadowolenia ($\rho = -0,466$; $p < 0,05$). To wskazuje, że osoby deklarujące tożsamość płciową spoza binarnego jej podziału, które doświadczają wyraźnego pogorszenia funkcji poznawczych, mogą doświadczać obniżonego poziomu zadowolenia z życia. Nie odnotowano istotnych zależności między wypaleniem autystycznym (w zakresie pogorszenia funkcjonowania poznawczego) a pozostałymi wymiarami jakości życia w grupie niebinarnych osób z ASC.

Ostatni czynnik wypalenia autystycznego, czyli Podwyższona samoświadomość autystyczna, nie jest istotnie związany z ogólną jakością życia niebinarnych osób w spektrum autyzmu. Analizując jednak poszczególne obszary jakości życia (mierzone QLQ), można zaobserwować istotną, umiarkowanie silną i negatywną zależność między Podwyższoną samoświadomością autystyczną a Zadowoleniem ($\rho = -0,447$; $p < 0,05$). Oznacza to, że niebinarne osoby z ASC, które dostrzegają rosnące wyzwania wynikające z ich autystycznego profilu funkcjonowania, mogą odczuwać mniejsze zadowolenie z życia. Ponadto nie wykazano istotnych statystycznie zależności między Podwyższoną świadomością autystyczną a następującymi wymiarami jakości życia: Umiejętność/Produktywność, Możliwość działania/Niezależność i Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością.

Podsumowanie analiz korelacyjnych

Związek między wypaleniem autystycznym (Wyczerpanie, Przytłoczenie i wycofanie, Pogorszenie funkcjonowania poznawczego, Podwyższona samoświadomość autystyczna) a jakością życia (Zadowolenie, Umiejętność/ Produktywność, Możliwość działania/

Niezależność, Przynależność do społeczności/ Integracja ze społecznością) wskazuje następujące prawidłowości:

- Im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego (wynik sumaryczny), tym niższy ogólny poziom jakości życia oraz w obszarach: Zadowolenie, Umiejętność/Produktywność oraz Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie Wyczerpania, tym niższa ogólna jakość życia oraz w obszarach: Zadowolenie i Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie Przytłoczenia i wycofania, tym niższa ogólna jakość życia oraz w obszarach: Zadowolenie i Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie Pogorszenia funkcjonowania poznawczego, tym niższa ogólna jakość życia oraz w obszarach: Zadowolenie i Przynależność do społeczności/Integracja ze społecznością w całej badanej grupie.
- Im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego w zakresie Podwyższonej samoświadomości autystycznej, tym niższa jakość życia w obszarze Zadowolenie w całej badanej grupie.

Podsumowanie analiz korelacyjnych w grupach: kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) przedstawiono w formie graficznej w celu umożliwienia efektywnego ich porównania i uzyskania jasnego obrazu wykazanych zależności między dwiema badanymi zmiennymi. W tym celu zastosowano założenia mapy cieplnej (ang. *heatmap*). Tego typu wizualizacja może ułatwić identyfikację wzorców i różnic w zależnościach między badanymi zmiennymi. Zastosowana wizualizacja niewątpliwie wspomaga sprawną analizę i interpretację wyników - dzięki jednoczesnemu odnoszeniu się do danych pochodzących z kilku grup.

Tabela 72

Wizualne podsumowanie korelacji między wypaleniem autystycznym mierzonym SNWA a jakością życia mierzoną QLQ w grupach kobiet (K), mężczyzn (M) oraz osób niebinarnych (I) ze stanami ze spektrum autyzmu

	Wynik ogólny QLQ			Zadowolenie			Umiejętność/ Produktywność			Możliwość działania/ Niezaangażowanie			Przynależność do grupy/ Integracja ze społecznością		
	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I	K	M	I
Wynik ogólny SNWA															
Wyczerpanie															
Przytłoczenie i wycofanie															
Pogorszenie funkcjonowania poznawczego															
Podwyższona samoświadomość autystyczna															

Źródło: opracowanie własne.

ROZDZIAŁ VII.

Dyskusja wyników badań własnych oraz weryfikacja hipotez badawczych

Zaprezentowane w niniejszej pracy dociekania empiryczne miały na celu sprawdzenie różnic i zależności między dwoma stosunkowo niedawno opisanymi zjawiskami, które mogą występować u osób w spektrum autyzmu (kamouflaż, wypalenie autystyczne). Podjęte działania badawcze miały na celu również próbę określenia znaczenie powyższych zmiennych dla jakości życia jednostek w spektrum autyzmu. Wstępne wyniki badań sugerują, że zarówno ukrywanie/tłumienie cech autystycznych, jak i jedna z ich potencjalnych konsekwencji, tj. wypalenie autystyczne, mogą negatywnie wpływać na zdrowie psychiczne i dobrostan osób autystycznych (Arnold i in., 2023; Higgins i in., 2021; Hull i in., 2017; Mantzalas, Richdale, Dissanayake, 2022; Mantzalas i in., 2024; Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023). W obliczu istniejących danych, wskazujących na słabą kondycję psychiczną (Lai i in., 2019) tej grupy ludzi oraz niższą jakość ich życia w porównaniu z neurotypowymi rówieśnikami (van Heijst, Geurts, 2015), podjęcie próby zbadania tego tematu wydaje się być niezwykle istotne. Dokładniejsze zrozumienie doświadczeń osób w spektrum autyzmu związanych z kamouflażem cech autystycznych oraz wypaleniem autystycznym może przyczynić się do szybszej i bardziej efektywnej pomocy, a także zapobiec negatywnym konsekwencjom, tj. wycofaniu się z życia zawodowego i osobistego, nasileniu objawów depresyjnych i lękowych, wystąpieniu zachowań suicydalnych.

Do badania zaproszono młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu. Precyzyjnie określony przedział wiekowy uczestników (18–35 lat) został wybrany w celu jak najdokładniejszego zrozumienia omawianych zjawisk w jednym etapie rozwojowym – okresie wczesnej dorosłości. Osoby w zależności od wieku różnią się m.in. pod względem doświadczeń, poziomu rozwoju społecznego i zawodowego, a także stopnia adaptacji do życia – również z autyzmem. Młode dorosłe osoby doświadczają kluczowych zmian życiowych, które determinowane są przez zadania rozwojowe przypisane do tego etapu życia, np. wejście na rynek pracy, nawiązywanie i utrzymywanie bliższych relacji czy dążenie do samodzielności (Miś, 2000). Wyzwania te mogą intensyfikować chęć stosowania strategii kamuflażu, a w konsekwencji prowadzić do wypalenia autystycznego. Z kolei osoby starsze mogą mieć krytyczne etapy rozwoju już za sobą, co generuje pewien

bogatszy zasób strategii adaptacyjnych. Badanie osób w zbyt szerokim przedziale wiekowym mogłoby prowadzić do zniekształcenia wyników i utrudniać precyzyjne zidentyfikowanie zależności między kamuflażem, wypaleniem autystycznym a jakością życia. Skupienie się na węższej grupie wiekowej pozwala na uzyskanie bardziej spójnych i miarodajnych danych. Autor rozprawy planuje jednak w przyszłości zbadać te same zależności w innych grupach wiekowych.

Do badania właściwego włączono 166 osób w spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Z uwagi na obowiązujące obecnie podejście w badaniach naukowych oraz paradygmat neuroróżnorodności uczestnicy badania posiadali zarówno formalną diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, jak również autodiagnozę. Większość badanych raportowało obecność dodatkowych schorzeń, np.: zaburzenia depresyjne, lękowe, ADHD, zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne. Dane te korespondują ze światowymi doniesieniami, wskazującymi, że osoby z ASC bardziej narażone są na współwystępowanie dodatkowych schorzeń (Khachadourian i in., 2023; Matson, Goldin, 2013; Micai i in., 2023). Na podstawie zastosowanego testu przesiewowego AQ-28, który służy do oceny ryzyka zaburzeń ze spektrum autyzmu, stwierdzono, że niektóre osoby biorące udział w badaniu uzyskały liczbę punktów poniżej progu odcięcia ustalonego przez Hoekstra i współautorów (2011). Mimo to osoby te nie zostały wykluczone z badania – ze względu na pojawiające się w literaturze wątpliwości dotyczące czułości testu w grupie kobiet (Parsons, Jackson, 2023). Analizy wykazały również, że pomimo braku formalnej diagnozy u części uczestników ich wyniki nie różniły się istotnie od tych, które uzyskały osoby mające za sobą oficjalny proces diagnozy, w konsekwencji którego uzyskali dokumenty potwierdzające spektrum autyzmu. Można więc przyjąć, że intensywność cech autystycznych w całej badanej grupie była porównywalna.

W kolejnych podrozdziałach zostanie przeprowadzona dyskusja uzyskanych wyników, z uwzględnieniem odpowiedzi na sformułowane pytania badawcze oraz weryfikacji postawionych hipotez.

7.1. Poziom kamuflażu cech autystycznych badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Kamuflaż społeczny odnosi się do strategii, które jednostki wykorzystują, aby dostosować się do oczekiwań społeczeństwa lub przedstawić się w sposób różniący się od

swojej rzeczywistej natury (Hull i in., 2017). Polega on na ukrywaniu cech, które mogą być postrzegane jako niepożądane przez potencjalnych interlokutorów, oraz na prezentowaniu zestawu zachowań, a czasem również poglądów, które lepiej wpasowują się w obowiązujące normy społeczne. Determinantem maskowania może być wywarcie korzystnego wrażenia, uzyskanie akceptacji grupy lub uniknięcie stygmatyzacji. Choć zjawisko to nie jest wyłącznie przypisane osobom ze spektrum autyzmu (Tylikowska, 2016), badania sugerują, że właśnie osoby z tej grupy angażują się w strategię kamuflażu w największym stopniu (Belcher, Morein-Zamir, Mandy, Ford, 2022; Hull i in., 2020). W przypadku osób autystycznych kamuflaż pełni najczęściej funkcję adaptacyjną, której celem jest maskowanie pewnych cech autystycznych oraz dostosowanie się do neurotypowych wymagań środowiskowych (Milczarek, Kossewska, 2022).

Uczestnicy bieżącego badania osiągnęli średnie wyniki w zakresie kamuflażu cech autystycznych, mierzonego za pomocą narzędzia CAT-Q, które są zbliżone do wyników uzyskanych w grupach osób autystycznych z Polski i Wielkiej Brytanii, przedstawionych przez Nieradkę i Strzeleckiego (2023). Podobne wartości średnie odnotowano również w innym badaniu z Wielkiej Brytanii, zarówno w zakresie ogólnego wyniku kamuflażu, jak i strategii kompensacji, maskowania oraz asymilacji (Belcher, Morein-Zamir, Mandy, Ford, 2022). Rezultaty te są nieznacznie niższe, choć porównywalne z tymi, które zaprezentowali Hull i współpracownicy (2021) oraz Nieradka i Kossewska (2023). Można więc uznać, że grupa biorąca udział w badaniach własnych prezentuje typowy dla osób w spektrum autyzmu poziom stosowania strategii kamuflażu społecznego.

Na wstępie założono, że wiek uczestników badania będzie istotnie i negatywnie związany z poziomem kamuflażu cech autystycznych (Hipoteza 1). Najnowsze badanie wskazuje, że w populacji ogólnej poziom kamuflażu zmniejsza się wraz z wiekiem (Lorenz, Hull, 2024), co znajduje potwierdzenie we wcześniejszym badaniu przeprowadzonym w grupie studentów, czyli osób znajdujących się na podobnym etapie rozwojowym. W tym przypadku zaobserwowano jednak związek jedynie w odniesieniu do strategii kompensacji (Cassidy i in., 2020). W badaniu własnym nie wykazano jednak związku między wiekiem uczestników a sumarycznym wynikiem kamuflażu cech autystycznych ani jego poszczególnymi komponentami (**odrzucona H1**). Wyniki te, mimo sprzeczności z początkowo postawioną hipotezą, znajdują uzasadnienie w dwóch innych raportach, które również nie odnotowały korelacji między obiema wyżej wspomnianymi zmiennymi (Lai i in., 2017; Milner i in., 2024). Możliwym czynnikiem wpływającym na brak istotnych związków między wiekiem a poziomem kamuflażu w badanej grupie może

być jej homogeniczny charakter pod względem wieku. Uczestnicy badania mogli mieć zbliżone doświadczenia życiowe, wynikające z podobnego wieku i związanych z nim wyzwań, prowadzące do podobnego poziomu kamuflażu w badanej grupie. Z drugiej strony można również przypuszczać, że poziom kamuflażu nie jest bezpośrednio zależny od wieku, a raczej od indywidualnych doświadczeń i okoliczności życiowych każdej osoby.

Niektóre badania sugerują, że wiek otrzymania diagnozy jest istotnie i pozytywnie związany z poziomem kamuflażu społecznego u osób w spektrum autyzmu (Milner i in., 2024; Perry, Mandy, Hull, Cage, 2022). Może to częściowo wyjaśniać zjawisko „straconego pokolenia”, czyli osób, które mimo posiadania wyższego nasilenia cech autystycznych nie zostały zdiagnozowane w dzieciństwie (Strzelecki, 2023a). Kamuflaż zatem umożliwia pozostanie niezauważonym przez specjalistów, a dopiero narastające wyzwania społeczne lub chroniczne zmęczenie, wynikające z nadmiernego maskowania cech autystycznych, prowadzą do diagnozy w dorosłości. W niniejszym badaniu udział wzięły głównie osoby, które otrzymały diagnozę po 18. roku życia. Z tego względu postanowiono zbadać związek między wiekiem, w którym dana osoba samodzielnie rozpoznała u siebie spektrum autyzmu, a poziomem kamuflażu społecznego. Na podstawie literatury założono, że kierunek tego związku będzie analogiczny do korelacji pomiędzy wiekiem formalnej diagnozy a poziomem kamuflażu (Hipoteza 4). Analizy **częściowo potwierdziły hipotezę H4**, wykazując, że im później osoba rozpoznała u siebie ASD, tym intensywniej angażuje się w kamuflaż (wynik ogólny). Szczegółowe analizy strategii kamuflażu wykazały, że maskowanie – czyli świadome bądź nieświadome ukrywanie lub tłumienie objawów autyzmu, na przykład poprzez naśladowanie zachowań osób neurotypowych lub modyfikowanie sposobu komunikacji – jest powiązane z późniejszym wiekiem autodiagnozy ASD. Wyniki te są zgodne z dotychczasowymi doniesieniami na temat strategii maskowania, która – według L. Hull (2019) – może być mniej specyficzna dla autyzmu i odzwierciedlać bardziej ogólne techniki autoprezentacji lub zarządzania wrażeniem. Można zatem przypuszczać, że stosowanie strategii maskowania sprawia, iż osoby z wyższą intensywnością cech autystycznych przez długi czas nie zdają sobie sprawy ze swojej odmienności, tłumacząc doświadczane trudności innymi czynnikami, np. lękiem społecznym (Pyszkowska, 2024). Dopiero w momencie, gdy maskowanie staje się coraz bardziej wymagające lub niemożliwe do ciągłego stosowania, ze względu na zbyt duże obciążenie, jednostka podejmuje próbę odnalezienia trafniejszego wyjaśnienia swoich doświadczeń.

Mimo że kamuflaż społeczny nie jest zjawiskiem występującym wyłącznie u osób w spektrum autyzmu, badania wskazują, że to właśnie osoby z tej grupy stosują go intensywniej niż osoby neurotypowe, kierując się przy tym odmienną motywacją (Cage, Troxell-Whitman, 2019). Na podstawie doniesień z badań, które wskazują na istnienie pozytywnego związku między zachowaniami kamuflującymi a nasileniem cech autystycznych (Cassidy i in., 2020; Dell’Osso i in., 2022), postawiono hipotezę, że im wyższe nasilenie cech autystycznych deklaruje jednostka, tym chętniej angażuje się w działania mające na celu ich tłumienie lub ukrywanie (Hipoteza 7). Uzyskane wyniki badań własnych **częściowo potwierdzają H7**. Osoby w spektrum autyzmu, które deklarowały wyższe nasilenie cech autystycznych, wykazywały również wyższy poziom kamuflażu. Szczegółowa analiza poszczególnych jego strategii wskazała jednak, że zależność ta występuje wyłącznie w dwóch z trzech czynników kamuflażu, mianowicie w kompensowaniu i asymilacji. W przypadku maskowania zależność ta nie osiągnęła istotności statystycznej. Co ciekawe, dane te korespondują z wynikami Kossewskiej i Milczarek (2022), które również nie odnotowały korelacji pomiędzy strategią maskowania a nasileniem cech autystycznych. Z kolei inne badanie, przeprowadzone w grupie brytyjskich studentów psychologii (Cassidy i in., 2020), wykazało, że nasilenie cech autystycznych istotnie i pozytywnie wiąże się zarówno z ogólnym wynikiem kamuflażu, jak i każdą z trzech jego strategii. Ważne z perspektywy niniejszej pracy okazują się jednak zależności, które zaobserwowali Hull i współautorzy (2019). W badaniu stwierdzono, że całkowity wynik CAT-Q oraz trzy jego czynniki były istotnie dodatnio skorelowane z cechami autystycznymi w grupie nieautystycznych uczestników. W grupie osób z autyzmem zaobserwowano podobne zależności, z wyjątkiem czynnika maskowanie, w przypadku którego nie wykazano istotnego związku z cechami autystycznymi. Wyniki te mogą sugerować, że osoby autystyczne mniej intensywnie maskują swoje zachowania, co może wynikać z akceptacji posiadanej diagnozy oraz identyfikacji jako osoby w spektrum autyzmu. Ich kamuflaż może być mniej skoncentrowany na ukrywaniu swojej odmienności behawioralnej (np. poprzez kontrolowanie własnej postawy ciała, mimiki twarzy, utrzymywanie kontaktu wzrokowego), z kolei bardziej zorientowany na kompensację i asymilację (Hull i in., 2019; Livingston, Happé, 2017), które wydają się przynosić bardziej pożądane efekty na etapie podejmowania działań, które umożliwiają jej lepsze funkcjonowanie (np. dostosowanie się do wymagań rynku pracy, nawiązywanie i utrzymywanie relacji z innymi ludźmi). Natomiast osoby, które nie mają formalnej diagnozy autyzmu, ale przejawiają cechy

autystyczne, mogą stosować maskowanie w celu ich ukrycia. Oprócz naśladowania mowy ciała i mimiki osób neurotypowych (kompensacja) oraz unikania lub zmuszania się do interakcji społecznych (asymilacja) ich zachowania maskujące mogą być motywowane obawą przed negatywnymi reakcjami otoczenia, jak też pragnieniem uniknięcia podejrzeń co do własnej odmienności (Hull i in., 2019).

W literaturze przedmiotu coraz częściej podkreśla się, że kamuflaż społeczny jest zjawiskiem silnie przypisanym do żeńskiego fenotypu autyzmu, co argumentuje się odsetkiem błędnych lub późno postawionych diagnoz w tej grupie (Whitlock, Fulton, Lai, Pellicano, Mandy, 2020). Wynika to częściowo z odmiennych wymagań społecznych wobec kobiet i dziewcząt w porównaniu z mężczyznami i chłopcami, a także różnic w procesie ich socjalizacji (Milner, McIntosh, Colvert, Happé, 2019). Niestety, dotychczas niewiele badań uwzględniało osoby niebinarne, dlatego też stan wiedzy w tym aspekcie jest niewielki. W bieżącym badaniu wykazano, że tożsamość płciowa istotnie różnicuje poziom kamuflażu oraz poszczególne jego strategie (z wyjątkiem asymilacji). Analizy wskazały, że autystyczne kobiety prezentują znacząco wyższy poziom kamuflażu, kompensacji oraz maskowania niż autystyczni mężczyźni. Brak różnic w strategii asymilacji sugeruje, że osoby w spektrum autyzmu, niezależnie od tożsamości płciowej, dopasowują się do osób neurotypowych na zbliżonym poziomie. Interesujące wyniki uzyskano odnośnie do osób niebinarnych, w przypadku których nie wykazano istotnie wyższego ani niższego poziomu kamuflażu w porównaniu z osobami deklarującymi płeć męską lub żeńską. Jednak średnie wyniki sugerują, że osoby niebinarne prezentują poziom kamuflażu nieznacznie niższy niż kobiety, ale wyższy niż mężczyźni. Badania własne zgodne są z wcześniejszymi ustaleniami. Na przykład, w raporcie Milnera, Mandy'ego, Happé i Colverta (2023) wykazano, że kobiety z diagnozą autyzmu osiągają wyższe ogólne wyniki kamuflażu (mierzonego za pomocą CAT-Q) niż autystyczni mężczyźni. Jednakże nie zaobserwowano takich różnic w grupach z wyższym nasileniem cech autystycznych ani w grupie kontrolnej. Badanie Hull i współautorów (2019), uwzględniające osoby niebinarne, potwierdziło, że kobiety z autyzmem osiągają wyższe rezultaty w ogólnym wyniku CAT-Q niż mężczyźni, natomiast nie wykazano różnic między osobami niebinarnymi a mężczyznami czy kobietami. Co ciekawe, w grupie osób neurotypowych badanie Hull i wsp. (2019) wykazało, że nieautystyczne osoby niebinarne osiągały wyższe wyniki kamuflażu niż kobiety, ale nie wyższe niż mężczyźni. W zakresie poszczególnych strategii kamuflażu badanie to pokazało, że kobiety z autyzmem osiągnęły wyższe wyniki w podskali maskowanie oraz asymilacja niż mężczyźni z autyzmem, ale nie wykazano

różnic ze względu na płeć w kompensacji (Hull i in., 2019). Wspomniane rezultaty są rozbieżne z wynikami badań własnych, gdzie różnice odnotowano w kompensacji i maskowaniu, natomiast nie zaobserwowano ich w asymilacji. Dywergencja ta może jednak wynikać z różnic metodologicznych czy kulturowych, doboru próby oraz tłumaczenia narzędzia do pomiaru kamuflażu cech autystycznych. Reasumując, można jednak przyjąć, że wyniki badań własnych wpisują się w szerszy obraz różnic płciowych w kamuflażu autystycznym, ale również podkreślają one potrzebę dalszych badań nad osobami niebinarnymi w spektrum autyzmu, ponieważ ich strategie kamuflażu mogą być bardziej zróżnicowane niż dotychczas przypuszczano.

Dotychczas prowadzone badania nad kamuflażem autystycznym nie podejmowały próby określenia różnic w jego poziomie ze względu na inne niż płeć warunki socjodemograficzne. W aktualnym badaniu postanowiono jednak sprawdzić, czy: wykształcenie, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe, stan cywilny i sytuacja zawodowa różnicują intensywność angażowania się w omawiane strategie adaptacyjne. Wykazano, że żadna z wyżej wymienionych zmiennych nie różnicuje istotnie poziomu kamuflażu poza jednym wyjątkiem. W przypadku stanu cywilnego zauważono, że osoby będące w formalnym związku uzyskują wyższe wyniki w zakresie maskowania niż osoby w stanie wolnym. Choć trudno znaleźć bezpośrednie wyjaśnienie tego zjawiska w literaturze, można przypuszczać, że maskowanie jako strategia behawioralna, stosowana zarówno przez osoby autystyczne, jak i neurotypowe, może być wykorzystywana przez młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu w kontekście relacji partnerskich. Tłumienie autystycznych cech może służyć prezentowaniu partnerowi bardziej wyidealizowanego obrazu siebie oraz ukrywaniu zachowań, które mogłyby zostać uznane za nietypowe, odbiegające od normy społecznej. Działania te mogą być szczególnie intensywne w początkowych fazach związku, kiedy tworzy się więź, a partnerzy dążą do wzajemnego pozytywnego odbioru. Efekt maskowania może być dodatkowo wzmacniany przez wiek badanych (18–35), zakładając, że osoby te znajdują się w relatywnie nowych związkach, które mimo formalizacji (w postaci małżeństwa) nadal przechodzą przez fazę budowania i wzmacniania relacji (Sedgewick, Douglas, 2024). Związki romantyczne mogą wiązać się z presją (by zachowywać się zgodnie z oczekiwaniami partnera), co prowadzi do częstszego i bardziej intensywnego angażowania się w tłumienie autystycznej natury – zwłaszcza gdy związek tworzy osoba autystyczna z osobą neurotypową. Interesujące jest, że osoby autystyczne wskazują na korzyści płynące z relacji z innymi osobami ze spektrum autyzmu lub z wyższym nasileniem cech autystycznych. Tego typu związki pozwalają im

czuć się lepiej rozumianymi i akceptowanymi. W takich związkach, zgodnie z badaniami Strunz i wsp. (2017), osoby autystyczne podchodzą do swoich różnic związanych z odmiennym sposobem postrzegania świata, komunikacji czy reagowania na bodźce, z większą wyrozumiałością i cierpliwością, co sprzyja bardziej autentycznym i mniej obciążającym relacjom. Tym samym związki te mogą oferować przestrzeń, w której osoby autystyczne mają możliwość lepszego funkcjonowania (bez konieczności intensywnego kamuflażu), co przekłada się na ich samopoczucie i większe zadowolenie z relacji. Nie oznacza to jednak, że osoby w spektrum autyzmu nie są w stanie tworzyć jakościowych i szczęśliwych związków z osobami nieautystycznymi (Sedgewick, Douglas, 2024). Czasem może to wymagać jednak większego wkładu obu stron w stworzenie i utrzymanie relacji oraz wypracowanie zdrowych zasad współżycia.

Biorąc pod uwagę, że do badania włączono zarówno osoby z formalną diagnozą, jak i autodiagnozą spektrum autyzmu, podjęto próbę oceny, czy forma diagnozy różnicuje poziom kamuflażu cech autystycznych. Przeprowadzone analizy wykazały, że rodzaj diagnozy nie różnicuje istotnie sposobu radzenia sobie z oczekiwaniami społecznymi. Otrzymane wyniki sugerują po pierwsze, że grupa badana jest relatywnie homogeniczna pod względem korzystania ze strategii adaptacyjnych, co oznacza, że zarówno osoby z formalną diagnozą, jak i te z autodiagnozą stosują podobne strategie w radzeniu sobie z oczekiwaniami społecznymi. Po drugie, forma diagnozy nie różnicuje poziomu kamuflażu, co może wskazywać, że intensywność stosowania maskowania i innych strategii adaptacyjnych jest bardziej związana z nasileniem cech autystycznych niż z formalnym procesem diagnostycznym, co z kolei wspierane jest przez dotychczasowe doniesienia badawcze, wskazujące na istnienie zależności pomiędzy deklarowanym nasileniem cech autystycznych a poziomem kamuflażu (Arnold i in., 2023; Cassidy i in., 2020; Dell’Osso i in., 2022; Kossewska, Milczarek, 2022). Wydaje się zatem, że młode dorosłe osoby z autyzmem, niezależnie od rodzaju diagnozy, mają podobne doświadczenia w kontekście społecznym i stosują te same metody adaptacji, by dostosować się do wymagań środowiska.

Badanie własne miało na celu eksplorację zjawiska wypalenia autystycznego w grupie polskojęzycznych osób ze spektrum autyzmu. Jako że termin „wypalenie autystyczne” jest stosunkowo nowy i rzadko pojawia się w literaturze naukowej, a w Polsce nie przeprowadzono dotychczas badań w tym zakresie, postanowiono sprawdzić, czy samodzielne rozpoznanie lub brak rozpoznania u siebie objawów tego stanu przez osoby z autyzmem różnicuje poziom angażowania się w kamuflaż społeczny. Analizy

wykazały, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego uzyskują istotnie wyższe wyniki w zakresie ogólnego kamuflażu, kompensacji oraz maskowania niż osoby, które tego stanu nie doświadczyły. Wyniki sugerują, że wypalenie autystyczne może być związane z intensywniejszym stosowaniem strategii adaptacyjnych, co prowadzi do większego obciążenia psychicznego i wypalenia. Interesujące jest, że osoby, które doświadczyły wypalenia autystycznego, uzyskały także wyższe wyniki w zakresie asymilacji (strategii polegającej na dopasowywaniu się do innych w sytuacjach społecznych) niż osoby, które miały trudność z jednoznacznym stwierdzeniem, czy doświadczyły wypalenia autystycznego. Otrzymane rezultaty mogą wstępnie sugerować, że intensywne korzystanie z kamuflażu społecznego może przyczyniać się do wyczerpania zasobów osobistych i prowadzić do wypalenia autystycznego, co pozostaje w zgodzie z wieloma dotychczasowymi raportami jakościowymi i ilościowymi (Arnold i in., 2023; Higgins i in., 2021; Mantzalas i in., 2022; Mantzalas i in., 2024; Pyszkowska, 2024; Strzelecki, w druku).

7.2. Poziom wypalenia autystycznego badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Drugi główny problem badawczy dotyczył oceny poziomu wypalenia autystycznego wśród młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu. Pytania szczegółowe, które odnosiły się do tego problemu, obejmowały takie aspekty, jak wiek uczestników badania oraz wiek, w którym dokonali autodiagnozy, nasilenie cech autystycznych, warunki socjodemograficzne, forma diagnozy oraz deklaracje dotyczące doświadczenia wypalenia autystycznego.

Wypalenie autystyczne, będące konsekwencją funkcjonowania w świecie dostosowanym do osób neurotypowych, jest stanem, który – zgodnie z aktualną wiedzą – rozwija się w odpowiedzi na chroniczny stres doświadczany przez osoby w spektrum autyzmu. Stres ten wynika przede wszystkim z trudności w sprostaniu oczekiwaniom społeczeństwa, w którym dominują osoby neurotypowe, co dodatkowo potęgowane jest przez wyzwania związane z deficytami w zakresie umiejętności społecznych czy radzenia sobie z przeciążeniem sensorycznym (Raymaker i in., 2020). Literatura wskazuje, że osoby o wyższym nasileniu cech autystycznych mogą nie zostać rozpoznane jako osoby autystyczne w dzieciństwie lub adolescencji, lecz dopiero w dorosłości, gdy początkowe strategie adaptacyjne przestają być wystarczające dla wzrastających z wiekiem wymagań społecznych (Lai, Baron-Cohen, 2015). W związku z tym można przypuszczać, że

narastająca z biegiem życia spirala negatywnych doświadczeń społecznych oraz rosnących wymagań ze strony otoczenia, w połączeniu z wyzwaniem wynikającym z autystycznego profilu funkcjonowania i indywidualnymi zasobami radzenia sobie osób z ASC, mogą zwiększać ich podatność na rozwój wypalenia autystycznego. Mając na względzie powyższe, założono, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem nasilenia wypalenia autystycznego (Hipoteza 2). W omawianym przypadku nie zaobserwowano jednak istotnej korelacji pomiędzy obiema zmiennymi (**odrzucona H2**). Odnotowany brak związku pomiędzy wiekiem uczestników a poziomem wypalenia autystycznego może być wynikiem – podobnie jak w przypadku braku zależności pomiędzy wiekiem a kamuflażem – homogeniczności wiekowej badanych. Niestety, żaden z dotychczasowych raportów badawczych nie podjął się sprawdzenia wpływu (lub zależności) wieku na rozwój symptomatologii autystycznej formy wypalenia. Biorąc jednak pod uwagę doniesienia Raymaker i wsp. (2020), można przypuszczać, że wypalenie autystyczne nie będzie bezpośrednio związane z wiekiem i rosnącymi wraz z nim wyzwaniami, lecz raczej z indywidualnymi doświadczeniami danej osoby, które mogą być silnie determinowane przez dostęp do adekwatnego wsparcia oraz poziom zrozumienia ze strony osób najbliższych i otoczenia. Z drugiej strony, odnosząc się do teoretycznych rozważań Mantzalas i wsp. (2022), można podejrzewać, że pojawiające się z wiekiem zmiany życiowe, takie jak żałoba, śmierć bliskiej osoby czy przejście na emeryturę, będą szczególnie uciążliwe dla osób z autyzmem. Wynika to z ich trudności z adaptacją do zmian, dodatkowego obciążenia zasobów radzenia sobie oraz potencjalnej utraty sieci wsparcia (Mantzalas i in., 2022, s. 983). W związku z tym, według wspomnianych autorów, wiek metrykalny może wiązać się z poziomem wypalenia autystycznego. W bieżącym badaniu mogło jednak dojść do niewychwycenia wspomnianej zależności, ponieważ osoby badane, metrykalnie mieszczące się w przedziale wiekowym 18–35 lat, prawdopodobnie doświadczają podobnych wyzwań dnia codziennego, przez co mogły charakteryzować się podobnym stopniem nasilenia wypalenia autystycznego.

Założono również, że wiek samodzielnego rozpoznania u siebie autyzmu będzie pozytywnie związany z poziomem nasilenia wypalenia autystycznego (Hipoteza 5). Przypuszczenie to opiera się na wynikach badań wskazujących, że osoby, które na późniejszych etapach życia rozpoznają u siebie ASD, mogą intensywnie, często nieświadomie, stosować kamuflaż społeczny – dotyczy to przede wszystkim kobiet (Milner i in., 2024). Dotychczasowe badania ilościowe i jakościowe pokazują, że im intensywniej osoby z ASC angażują się w strategię adaptacyjną (kompensacja, maskowanie,

asymilacja), tym wyższy poziom wypalenia autystycznego deklarują (Arnold i in., 2023; Mantzalas i in., 2024). Dodatkowo osoby, które później rozpoznają u siebie cechy autystyczne, mogą mieć ograniczony dostęp do wsparcia, co – jak zauważyła Raymaker i wsp. (2020) – jest kluczowym czynnikiem chroniącym przed wypaleniem autystycznym. W bieżącym badaniu nie wykazano jednak zależności pomiędzy wiekiem autodiagnozy ASC a poziomem nasilenia wypalenia autystycznego (**odrzucona H5**). Taki stan rzeczy może wynikać z młodego wieku uczestników badania i stosunkowo późnego rozpoznania u siebie spektrum autyzmu.

Wypalenie autystyczne, będące efektem funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu w środowisku przystosowanym do norm osób neurotypowych (Raymaker i in., 2020), wydaje się być związane z intensyfikacją właściwości autystycznych, którą deklaruje jednostka (Mantzalas i in., 2022). Wyższe nasilenie wyzwań w zakresie umiejętności społecznych, trudności z przekierowywaniem uwagi czy nietypowe przetwarzanie sensoryczne mogą potęgować wyzwania, z którymi osoby w spektrum autyzmu muszą mierzyć się każdego dnia, tym samym potencjalnie zwiększając prawdopodobieństwo wystąpienia objawów autystycznej formy wypalenia (Higgins i in., 2021). Przed rozpoczęciem badań założono więc, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem wypalenia autystycznego a nasileniem cech autystycznych (Hipoteza 8). W badaniu własnym wykazano, że wyższa intensyfikacja właściwości autystycznych (sumaryczny wynik AQ-28) pozytywnie związana jest z ogólnym poziomem wypalenia autystycznego, a także dwoma jego specyficznymi czynnikami: przytłoczeniem i wycofaniem oraz podwyższoną samoświadomością autystyczną. Oznacza to, że osoby, które zgłaszają bardziej nasilone cechy autystyczne, doświadczają większych trudności: (1) we wchodzeniu w relacje społeczne z innymi ludźmi, (2) z wykonywaniem swoich codziennych obowiązków, ale także odczuwają rosnące wyzwania w obszarze funkcjonowania w środowisku osób neurotypowych. Co interesujące, nie wykazano związku między nasileniem cech autystycznych a wypaleniem w zakresie wyczerpania oraz pogorszenia funkcjonowania poznawczego (**częściowo potwierdzona H8**). Wyniki te są wycinkowo zgodne z badaniem Arnolda i współpracowników (2023) przeprowadzonym w Australii. Wspomniani autorzy zaobserwowali, że wyższe nasilenie cech autystycznych wiązało się z wyższym poziomem ogólnego wypalenia autystycznego, obejmującym zarówno wyczerpanie, jak i przytłoczenie oraz podwyższoną samoświadomość. Jednakże w bieżącym badaniu nie stwierdzono związku między cechami autystycznymi a wyczerpaniem, co może sugerować różnice w kontekście kulturowym lub

metodologicznym. Oba badania jednak zgodnie wskazują na brak zależności między nasileniem cech autystycznych a funkcjonowaniem poznawczym, co może sugerować, że aspekty poznawcze nie są tak silnie związane z wypaleniem autystycznym, jak czynniki emocjonalne czy społeczne.

Dotychczasowe, nieliczne badania dotyczące problematyki wypalenia autystycznego nie koncentrowały się na tym, czy czynniki socjodemograficzne mogą różnicować jego nasilenie. W aktualnym badaniu wykazano jednak, że kobiety w spektrum autyzmu doświadczają wyższego poziomu autystycznej formy wypalenia niż mężczyźni z ASC. Dane te wydają się korespondować z doniesieniami wskazującymi, że kobiety w spektrum autyzmu silniej angażują się w strategię kamuflażu społecznego (Lai i in., 2017), który według obecnych ustaleń (Higgins i in., 2021; Raymaker i in., 2020; Strzelecki, w druku) może być istotnym predyktorem wypalenia autystycznego. Świadome próby tłumienia autystycznych cech, jak również nieświadome, wynikające z głęboko zakorzenionych społecznych oczekiwań wobec kobiet (Furgał, 2020), mogą prowadzić do utraty kontroli nad prawdziwą wersją siebie. Skutkuje to zatraceniem własnej tożsamości oraz wyczerpaniem psychicznym i fizycznym, spowodowanym ciągłym oszukiwaniem własnej natury. W rezultacie osoby te mogą doświadczać poważnych problemów natury fizycznej oraz emocjonalnej, w tym chronicznego stresu, który z kolei prowadzi do wypalenia autystycznego (Raymaker i in., 2020). Szczegółowa analiza wykazała, że spośród czterech czynników wypalenia autystycznego jeden z nich jest istotnie różnicowany przez tożsamość płciową osób z ASC. Zaobserwowano, że kobiety w spektrum autyzmu prezentują wyższą niż mężczyźni samoświadomość rosnących wyzwań wynikających z autystycznego profilu funkcjonowania, m.in. nawarstwiające się problemy ze zdrowiem psychicznym, wyższą intensyfikację zachowań autostymulacyjnych oraz większą wrażliwość na bodźce. Co interesujące, osoby niebinarne w spektrum autyzmu nie różnią się istotnie pod względem poziomu nasilenia wypalenia autystycznego od osób identyfikujących się jako mężczyzna lub kobieta. Oznacza to, że intensywność wypalenia autystycznego u osób niebinarnych jest porównywalna z tą u osób identyfikujących się jako mężczyźni lub kobiety.

Dalsze analizy wykazały, że – podobnie jak w przypadku kamuflażu społecznego – wykształcenie, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe i sytuacja zawodowa nie różnicują poziomu nasilenia wypalenia autystycznego osób w spektrum autyzmu. Dostarcza to ważnych wniosków w kontekście diagnostyki różnicowej. Jak w przypadku nowo opisanych zjawisk, które aspirują do bycia odrębną jednostką kliniczną, pojawia się

trudność w precyzyjnym odróżnieniu wypalenia autystycznego od już istniejących pozycji diagnostycznych. W literaturze podkreśla się podobieństwo symptomatologii wypalenia autystycznego do depresji i wypalenia zawodowego, jednak badacze (Arnold i in., 2023a; Higgins i in., 2021; Mantzalas i in., 2021; Raymaker i in., 2020) sukcesywnie argumentują na rzecz uznania autystycznej formy wypalenia za niezależną jednostkę nozologiczną. Mimo to potrzeba dalszych badań i dowodów, aby potwierdzić tę hipotezę. Brak różnic w nasileniu wypalenia autystycznego w zależności od sytuacji zawodowej może wspierać powyższą tezę, sugerując, że wypalenie autystyczne nie jest ściśle związane z kontekstem pracy, co odróżnia je od wypalenia zawodowego.

W bieżącym badaniu wykazano również, że stan cywilny różnicuje poziom nasilenia wypalenia autystycznego młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. Przeprowadzone analizy wskazały, że osoby będące w formalnym związku wykazują wyższe ogólne nasilenie autystycznej formy wypalenia niż osoby pozostające w stanie wolnym. Tożsama zależność wyartykułowana została również w zakresie przytłoczenia i wycofania (czynnik SNWA). Uzyskane wyniki wydają się być zgodne z dotychczasowymi ustaleniami w populacji ogólnej, które sugerują, że małżeństwo może stanowić czynnik ryzyka wypalenia osobistego (Chen i in., 2022), a jednocześnie działać ochronnie w przypadku wypalenia zawodowego (Ferguson, Carlson, Kacmar, Halbesleben, 2016). Wyjaśnienia można również upatrywać w stosowanych przez osoby z ASC strategiach adaptacyjnych. Małżeństwo wiąże się z koniecznością regularnych interakcji, poszukiwaniem kompromisów z drugą osobą oraz większą odpowiedzialnością, co w połączeniu z trudnościami w komunikacji oraz presją na maskowanie autystycznych cech może prowadzić do narastającego stresu i poczucia wyczerpania. Brak pełnego zrozumienia ze strony partnera (Sedgewick, Douglas, 2024) może pogłębiać poczucie izolacji i przyczyniać się do wycofania. W rezultacie osoby te mogą doświadczać większego przytłoczenia codziennymi obowiązkami i interakcjami, co zwiększa ryzyko wypalenia. W trakcie analiz zauważono również pewne różnice w zakresie wypalenia autystycznego, zwłaszcza w obszarze pogorszenia funkcjonowania poznawczego. Osoby będące w związkach małżeńskich wykazywały wyższe nasilenie trudności poznawczych w porównaniu z osobami pozostającymi w związkach nieformalnych. Może to sugerować, że małżeństwo – jako sformalizowana relacja – wiąże się z większymi obciążeniami lub wyzwaniem ze strony partnera i/lub społeczeństwa, które ostatecznie prowadzą do wypalenia autystycznego. Dodatkowo zaobserwowano wyższą autystyczną samoświadomość u osób będących w związkach małżeńskich w porównaniu z osobami

pozostającymi w stanie wolnym. Wyższy poziom samoświadomości autystycznej może wynikać z większej liczby interakcji społecznych i oczekiwań w relacjach formalnych, co z kolei może zwiększać świadomość własnych trudności i różnic w porównaniu z innymi osobami.

Badanie przeprowadzone w grupie polskojęzycznych młodych dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu nie wykazało, aby forma rozpoznania spektrum autyzmu (tj. diagnoza formalna/autodiagnoza) istotnie różnicowała poziom nasilenia wypalenia autystycznego. Wynik ten sugeruje, że doświadczenie wypalenia jest bardziej związane z ogólnymi czynnikami środowiskowymi i indywidualnymi cechami osób z ASC niż ze sposobem rozpoznania autyzmu. Oznacza to, że zarówno osoby z formalną diagnozą, jak i te, które samodzielnie zidentyfikowały się jako osoby ze spektrum autyzmu są narażone na podobne ryzyko wystąpienia wypalenia. Taki wniosek implikuje potrzebę kompleksowego wsparcia wszystkich osób ze stanami ze spektrum autyzmu – niezależnie od formy rozpoznania.

Włączenie analizy różnic w poziomie nasilenia wypalenia autystycznego, mierzonego za pomocą SNWA, w zależności od samorozpoznania tego stanu przez uczestników badania, miało na celu wsparcie trafności zewnętrznej narzędzia. Analiza pozwoliła sprawdzić, czy osoby deklarujące przebyty lub trwający epizod wypalenia autystycznego uzyskują wyższe wyniki na skali SNWA w porównaniu z osobami, które nie utożsamiają się z tym stanem. Co ciekawe, podobny zabieg zastosowano w badaniach walidacyjnych innego narzędzia do pomiaru wypalenia autystycznego – *AASPIRE Autistic Burnout Measure*. Wyniki tych badań wykazały, że osoby w spektrum autyzmu trafnie określają swój status wypalenia autystycznego (Mantzalas i in., 2024). Wyniki badań prowadzonych na potrzeby niniejszej pracy potwierdziły, że osoby ze spektrum autyzmu, które zadeklarowały doświadczenie epizodu wypalenia autystycznego, osiągały wyższe sumaryczne wyniki w SNWA niż osoby, które nie miały takich doświadczeń, jak również te, które nie były w stanie jednoznacznie określić, czy doświadczyły wypalenia autystycznego. Ta zależność została zaobserwowana w trzech z czterech czynników skali: przytłoczenie i wycofanie, podwyższona samoświadomość autystyczna oraz pogorszenie funkcjonowania poznawczego. W przypadku tego ostatniego istotna różnica pojawiła się jedynie między osobami, które zadeklarowały doświadczenie wypalenia autystycznego, a tymi, które nie były pewne, czy doświadczyły tego stanu. Jednakże, w odniesieniu do czwartego czynnika SNWA – wyczerpania – nie stwierdzono istotnych różnic w wynikach w zależności od samorozpoznania wypalenia autystycznego przez uczestników badania.

Tym samym wyniki te wskazują, że skala SNWA skutecznie różnicuje nasilenie wypalenia autystycznego w większości obszarów, co wspiera jej trafność zewnętrzną. Brak istotnych różnic w poziomie wyczerpania między osobami deklarującymi doświadczenie wypalenia autystycznego a tymi, które go nie doznały lub nie były tego pewne, może wynikać z charakteru samego zjawiska wyczerpania/zmęczenia, które powszechne jest wśród osób w spektrum autyzmu (por. Baker, Richdale, Short, Gradisar, 2013; Keville, Meek, Ludlow, 2021; Li, Xie, Snieder, Hartman, 2024), niezależnie od tego, czy zidentyfikowały one u siebie epizod wypalenia autystycznego.

7.3. Poziom jakości życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Jakość życia stanowi jedno z kluczowych zagadnień nie tylko w naukach społecznych, ale także w naukach medycznych i naukach o zdrowiu (Wnuk, Marcinkowski, 2012). Od połowy lat 90. ubiegłego wieku obserwuje się rosnące zainteresowanie dobrostanem osób ze spektrum autyzmu (zob. podrozdział 2.5). Początkowe badania koncentrowały się głównie na dzieciach i młodzieży, a dopiero później skierowano uwagę na dorosłe osoby z ASC. Pierwsze analizy oparte były głównie na narracjach rodzin i opiekunów, jednak wraz ze zmianami paradygmatów badawczych coraz większy nacisk kładziono na umożliwienie samym osobom w spektrum autyzmu wyrażenia swojego doświadczenia. Chociaż statystyki międzynarodowe wskazują na wzmożoną eksplorację jakości życia osób z ASC z różnych perspektyw i dziedzin, brakuje szczegółowych badań emancypacyjnych (Wołowicz, 2018), dotyczących jakości życia dorosłych osób w spektrum autyzmu z Polski. Przegląd dostępnych anglo- i polskojęzycznych publikacji pokazuje, że tego typu raporty są nieliczne (zob. Błeszyński, Hamerlińska, 2021; Drzazga-Lech, Kłeczek, 2024; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015). Wciąż jednak dominuje trend badań nad jakością życia dzieci i młodzieży z ASD (Błeszyński, 2018; Orłowska, Błeszyński, 2014; Płatos, Pisula, 2019), a także jakości życia rodziców dzieci w spektrum autyzmu (Czenczek, Szeliga, Przygoda, 2012; Ślifirczyk, Krajewska-Kułak, Brayer, Sobolewski, Maciorkowska, 2016). Wydaje się, że rodzimi badacze w niewielkim stopniu zwracają uwagę na dorosłe osoby w spektrum autyzmu, które w Polsce często pozostawione są same sobie, zwłaszcza jeśli nie współwystępuje u nich niepełnosprawność intelektualna oraz nie posiadają orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (Strzelecki, 2023a). Teoretyczna część niniejszej rozprawy stanowi syntetyczne przedstawienie trudności w funkcjonowaniu psychospołecznym osób

z ASC, które nierzadko nie posiadają formalnego rozpoznania. Brak diagnozy nie zmniejsza jednak skali wyzwań, z jakimi przychodzi się im zmagać na co dzień, żyjąc w świecie dostosowanym do osób neurotypowych.

W związku z powyższym, mimo pozornie poznanego zagadnienia jakości życia, w ramach tejże rozprawy postanowiono sprawdzić poziom wspomnianej zmiennej w grupie młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu pochodzących z Polski.

Uczestnicy bieżącego badania osiągnęli średni wynik w zakresie ogólnej jakości życia, mierzonej za pomocą QLQ R.L. Schalocka i K.D. Keitha, niższy niż młodzi dorośli w spektrum autyzmu pochodzący z Kanady (White, Flanagan, Nadig, 2018). Analizując poszczególne obszary tego konstrukt, można zauważyć, że polska grupa badawcza uzyskała niższe wyniki w zakresie zadowolenia z życia oraz przynależności do grupy i integracji ze społecznością, natomiast wyższe wyniki w obszarze umiejętności, produktywności oraz możliwości działania i niezależności w porównaniu z próbą kanadyjską. Z kolei w stosunku do młodych dorosłych osób pochodzących z Niderlandów (Dijkhuis, Ziermans, Van Rijn, Staal, Swaab, 2017) polska grupa badawcza wykazała niższe średnie wyniki w obszarze zadowolenia z życia i integracji ze społecznością oraz niemalże identyczne w zakresie możliwości działania i autonomii (autorzy w swoich badaniach nie uwzględnili podskali umiejętność/produktywność). Biorąc pod uwagę wyniki badań Dijkhuisa i współautorów (2017), którzy uwzględnili grupę kontrolną i wykazali, że osoby z autyzmem doświadczają znacznie obniżonej subiektywnej jakości życia w porównaniu z typowo rozwijającymi się rówieśnikami, można przypuszczać, że podobna tendencja występuje również w grupie polskiej. Niemniej jednak konieczne są dalsze badania w celu potwierdzenia tej prawidłowości statystycznej.

Opierając się na najnowszych doniesieniach badawczych, można stwierdzić, że starsze osoby w spektrum autyzmu deklarują wyższą jakość życia niż osoby młodsze (Braden i in., 2022; Yazar i in., 2022). Przypuszcza się, że różnica ta wynika z przepracowania przez osoby starsze kluczowych – dla niższych etapów – zadań rozwojowych, które są szczególnie wymagające dla osób w spektrum (tj. rozpoczęcie pracy zawodowej, usamodzielnienie, tworzenie bliższych relacji romantycznych). Dodatkowo wraz z wiekiem obserwuje się tendencję do niższego maskowania objawów autyzmu, co może przyczyniać się do większego komfortu i akceptacji siebie, a tym samym wyższej jakości życia (Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023). Na podstawie przeglądu literatury w bieżącym badaniu założono, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem jakości ich życia (Hipoteza 3).

Przeprowadzone analizy wskazują, że wraz z wiekiem osoby z ASC deklarują wyższą ogólną jakość życia, choć związek ten jest stosunkowo słaby. Głębsza analiza poszczególnych obszarów QLQ może sugerować, że wspomniana zależność jest przede wszystkim wynikiem istotnego związku wieku z umiejętnościami i produktywnością, które bezpośrednio odnoszą się do pracy zawodowej (Schalock, Keith, 2004) (**częściowo potwierdzona H3**). Starsze osoby w spektrum autyzmu, w porównaniu z młodszymi, często jeszcze się uczącymi, uzyskują zatrudnienie i stałe źródło dochodu, co pozwala im na większą niezależność od rodziców lub opiekunów, a także na poczucie sprawstwa oraz bycia potrzebnym i produktywnym. Stabilna praca może pozytywnie wiązać się również z odczuwaniem zadowolenia, autonomią oraz przynależnością do społeczności w miejscu pracy. Reasumując, uzyskane wyniki badań własnych pozostają w zgodzie z nielicznymi dotychczas raportami wskazującymi, że wiek osób z ASC wiąże się z jakością ich życia w sposób pozytywny. Jednak staje to w opozycji do większości dotychczasowych ustaleń, które sugerują brak związku pomiędzy wspomnianymi wyżej zmiennymi (Kamio Inada, Koyama, 2013; Kamp-Becker, Schröder, Remschmidt, Bachmann, 2010) lub związek o kierunku negatywnym (Mason i in., 2018).

Współczesna literatura dowodzi, że wczesne rozpoznanie autyzmu jest związane z wyższą jakością życia (Algazlan i in., 2024; Oredipe i in., 2023). Tłumaczy się to między innymi wcześniejszym dostępem do specjalistycznej opieki oraz możliwością korzystania ze wsparcia instytucjonalnego, które najczęściej jest przeznaczone osobom młodszym (Okoye i in., 2023). Wcześniejsza diagnoza sprzyja także lepszemu poznaniu siebie, co umożliwia skuteczniejsze rozpoznanie własnych wyzwań oraz korzyści wynikających z autystycznego wzorca funkcjonowania, prowadząc do lepszego zarządzania codziennym życiem i podnoszenia jego jakości. Jedno z przeprowadzonych badań wykazało, że osoby, które otrzymały diagnozę w późniejszym wieku, prezentują gorszą jakość życia w aspekcie lęku społecznego, unikania i wsparcia (Atherton, Edisbury, Piovesan, Cross, 2022). Bazując na tych doniesieniach oraz na narracjach doświadczeń osób autystycznych z autodiagnozą (Lewis, 2016), założono, że istnieje negatywna zależność pomiędzy wiekiem samodzielnego rozpoznania spektrum autyzmu a poziomem jakości życia (Hipoteza 6). W aktualnym badaniu nie wykazano jednak związku pomiędzy ogólnym poziomem jakości życia a wiekiem autodiagnozy autyzmu (**odrzucona H6**). W przypadku szczegółowych obszarów jakości życia zaobserwowano, że zadowolenie z życia, poczucie własnej kompetencji oraz integracja ze środowiskiem nie są istotnie związane z wiekiem autodiagnozy ASC. Co interesujące, odnotowano taką zależność w przypadku poczucia

autonomii oraz wykazano pozytywny jej kierunek. Oznacza to, że młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu, u których autyzm został rozpoznany w późniejszym wieku, przejawiają wyższy poziom jakości życia w obszarze możliwości działania i poczucia niezależności. Można przypuszczać, że rozpoznanie przyczyn swoich trudności, nawet jeśli następuje dopiero w dorosłym życiu, może prowadzić do zwiększonej samoświadomości i poczucia przejęcia kontroli nad własnym życiem. Osoby te przechodzą ze stanu stagnacji i ukrywania się (wynikającego z braku wiedzy na temat własnych wyzwań i różnic w stosunku do rówieśników) do aktywnego działania, które uwzględnia ich autystyczną naturę (Routledge, 2024). Po długim okresie prób dostosowywania się do norm społecznych mogą odkrywać większą wolność w byciu sobą, co pozwala im lepiej kierować swoim życiem i podejmować bardziej świadome decyzje. To przejście może przyczyniać się do poprawy jakości życia, sprzyjając poczuciu autentyczności i sprawstwa.

Niższa od neurotypowych rówieśników jakość życia osób w spektrum autyzmu nie jest determinowana samą diagnozą. To intensyfikacja wyzwań wynikających z nasilenia cech autystycznych może degradować dobrostan osób posiadających neurodywergencyjne właściwości. Powstałe dotychczas prace naukowe stosunkowo spójnie donoszą, że cechy autystyczne negatywnie związane są z jakością życia (Andrews, Hedley, Bury, 2024; Capp i in., 2023; Lin, Huang, 2019; Mason i in., 2018; Moss, Mandy, Howlin, 2017). W bieżącym badaniu założono więc istnienie ujemnej zależności pomiędzy poziomem jakości życia osób w spektrum autyzmu a nasileniem ich właściwości autystycznych (Hipoteza 9). Mimo że przypuszczenie to było stosunkowo silnie poparte wcześniejszymi raportami empirycznymi, w niniejszym badaniu nie wykazano istotnych statystycznie korelacji pomiędzy ogólnym nasileniem cech autystycznych a jakością życia (**odrzucona H9**). Co więcej, sumaryczny wynik w skali AQ-28 nie wykazał związku z żadnym obszarem jakości życia. Wyniki te nie korespondują z przytoczonymi wcześniej badaniami oraz jednym z niewielu raportów dotyczących jakości życia dorosłych osób w spektrum autyzmu pochodzących z Polski (E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015), w którym to wykazano, że wyższe natężenie cech autystycznych wiąże się z niższą ogólną jakością życia oraz w sferach: psychologicznej, somatycznej, społecznej i środowiskowej (autorzy wykorzystali narzędzie WHOQoL-BREF). Wyjaśnienia uzyskanych wyników można poszukiwać w specyfice badanej grupy. Uczestnicy badań Pisuli i współautorów (2015) byli młodymi dorosłymi osobami pochodzącymi z populacji ogólnej, natomiast w niniejszym badaniu udział wzięły osoby ze spektrum autyzmu w podobnym przedziale wiekowym, które – niezależnie od rodzaju diagnozy (formalnej lub autodiagnozy) –

wykazywały zbliżony do siebie poziom nasilenia cech autystycznych. To może sugerować, że w grupie osób w spektrum autyzmu różnice w nasileniu tych cech mają mniejszy wpływ na postrzeganą jakość życia, ponieważ wszyscy uczestnicy doświadczają podobnych wyzwań związanych z autystycznym wzorcem funkcjonowania. Z drugiej zaś strony, badania Oakley i współpracowników (2021) wskazują, że dowody na związki między podstawowymi cechami autyzmu a jakością życia dorosłych osób z ASC nie są tak przekonujące, jak w grupie dzieci i młodzieży. W przypadku osób starszych silniejszymi predyktorami niższej jakości życia okazały się zaburzenia współwystępujące, tj. depresja czy lęk, a nie nasilenie cech autystycznych. Sugeruje to, że redukcja trudności związanych z autyzmem nie powinna być jednoznacznie utożsamiana z poprawą jakości życia. Autorzy wyjaśniają to zjawisko rozwijanymi przez dorosłych autystów strategiami radzenia sobie (Oakley i in., 2021, s. 398), które pozwalają im funkcjonować na poziomie zbliżonym do osób neurotypowych, co prowadzi do zachowania pozornie podobnej jakości życia. Jednak stosowanie strategii adaptacyjnych (np. kamuflażu społecznego) może w dłuższej perspektywie nasilać objawy depresji, co determinuje z kolei negatywny ogólny dobrostan (Lai i in., 2017). Odwołując się ponownie do wyników badań własnych i chcąc dokładniej przyjrzeć się poszczególnym wymiarom jakości życia oraz ich związkom z cechami autystycznymi, należy dodać, iż zauważono kilka bardzo słabych lub słabych zależności pomiędzy nimi. Deklarowana intensyfikacja właściwości autystycznych w zakresie przekierowywania uwagi wykazuje negatywny związek z zadowoleniem z życia. Trudności, których doświadczają osoby w spektrum autyzmu w płynnym przenoszeniu uwagi, mogą prowadzić do frustracji w sytuacjach wymagających elastycznego myślenia lub szybkiego dostosowania się do zmieniających się warunków, co z kolei negatywnie odbija się na ich zadowoleniu z życia. Aspekt przynależności do grupy i integracji ze społecznością wydaje się być najsilniej – spośród innych sfer jakości życia – związany z nasileniem cech autystycznych. W trakcie analiz wykazano, że wspomniany obszar jest istotnie degradowany przez większe trudności osób z ASC w zakresie umiejętności społecznych oraz zbyt silne przywiązanie do rutyny. Problemy w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych, jak również silna potrzeba trzymania się stałych schematów, mogą ograniczać ich zdolność do pełnego uczestnictwa w życiu społecznym i zawodowym, tym samym negatywnie wpływając na jakość życia. Niezwykle interesującą prawidłowością jest pozytywny związek pomiędzy przynależnością do grupy i integracją z nią a fascynacją liczbami i wzorami, deklarowaną przez osoby w spektrum autyzmu. Może to sugerować, że zainteresowania związane z wzorcami i strukturami, często

charakterystyczne dla osób z ASC, mogą sprzyjać budowaniu więzi społecznych – stanowiąc podstawę do nawiązywania relacji i integracji w grupach o podobnych zainteresowaniach, co z kolei pozytywnie wiąże się z ich poczuciem przynależności. Doniesienie to jest zgodne z dotychczasowymi ustaleniami, które wskazują, że szczególne zainteresowania dorosłych osób autystycznych mają pozytywny wpływ na ich subiektywny dobrostan i satysfakcję w określonych dziedzinach życia, pod warunkiem, że ich intensyfikacja nie jest zbyt wysoka (Grove, Hoekstra, Wierda, Begeer, 2018).

Pomimo istnienia w literaturze kilku raportów badawczych, zarówno jakościowych, jak i ilościowych, dotyczących jakości życia dorosłych osób ze spektrum autyzmu pochodzących z Polski (Błeszyński, Hamerlińska, 2021; Drzazga-Lech, Kłeczek, 2024; E. Pisula, Danielewicz, Kawa, W. Pisula, 2015), żaden z nich nie uwzględnia zróżnicowania subiektywnego dobrostanu badanych w zależności od warunków socjodemograficznych. Rozpoczynając od tożsamości płciowej, która – wbrew intuicji – nie jest często rozpatrywana w kontekście jakości życia osób z ASC (Chiang, Wineman, 2014), w aktualnym badaniu zaobserwowano, że kobiety i mężczyźni uzyskują istotnie wyższe wyniki w obszarze przynależności do grupy i integracji ze społecznością niż osoby, których tożsamość płciowa nie odpowiada płci przypisanej im przy urodzeniu. Może to wskazywać na podwójne obciążenie, z którym mierzą się osoby niebinarne w spektrum autyzmu (Kung, 2024). Z jednej strony, zmagają się one z wyzwaniem związanym z cechami autystycznymi, które same w sobie mogą utrudniać integrację społeczną, a z drugiej strony, doświadczają stresu mniejszościowego i wykluczenia związanego z ich niebinarną tożsamością płciową (Taylor, Zalewska, Gates, Millon, 2020; Turban, van Schalkwyk, 2018). To podwójne obciążenie może skutkować większym poczuciem izolacji i niższym poziomem wsparcia społecznego, co negatywnie wpływa na ich subiektywną jakość życia w zakresie przynależności i integracji. Co ciekawe, otrzymane wyniki nie wskazują na istotne różnice w poziomie jakości życia pomiędzy kobietami i mężczyznami w spektrum autyzmu, co jest sprzeczne z niektórymi wcześniejszymi doniesieniami empirycznymi (Mason i in., 2018).

W aktualnym badaniu wykazano również, że poziom wykształcenia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu istotnie różnicuje jakość ich życia. Osoby z wykształceniem wyższym osiągają bardziej zaawansowany poziom ogólnej jakości życia w porównaniu z osobami posiadającymi wykształcenie średnie. Podobną zależność zaobserwowano również w odniesieniu do specyficznych obszarów: umiejętność/produktywność oraz możliwość działania/niezależność. Wyniki te sugerują,

że wyższy poziom wykształcenia osób w spektrum autyzmu może wiązać się z lepszymi perspektywami zawodowymi i większą niezależnością, co z kolei przekłada się na większe poczucie sprawstwa oraz satysfakcję z życia u osób w spektrum autyzmu. Trzeba jednak rozważyć możliwość, w której wyższy poziom wykształcenia uzyskały osoby doświadczające mniejszych wyzwań związanych z autystycznym profilem funkcjonowania. W takim przypadku wyższa jakość życia może nie wynikać bezpośrednio z poziomu edukacji, lecz z dostępnych zasobów, oraz wyższych umiejętności społecznych, które ułatwiają radzenie sobie z trudnościami charakterystycznymi dla spektrum autyzmu. Argumentację tę wydaje się potwierdzać doniesienie Masona i wsp. (2018), którzy zaobserwowali, że wyższy poziom wykształcenia osób z ASC jest istotnym predyktorem jakości życia, ale wyłącznie w sferze społecznej. Dodatkowo ważnym czynnikiem jest wiek badanych. Uczestnicy badania własnego to osoby w wieku od 18 do 35 lat, a część z nich mogła jeszcze nie uzyskać wykształcenia wyższego. Można więc podejrzewać, że różnice w poziomie jakości życia między grupami są silniej determinowane przez etap życia niż poziom wykształcenia. Osoby z wykształceniem średnim mogą być w przeważającej części na początku dorosłości, co wiąże się z okresem przejścia z adolescencji do wczesnej dorosłości. Ten okres życia obfituje w nowe wyzwania rozwojowe, które nierzadko są szczególnie trudne dla osób w spektrum autyzmu. W efekcie obciążenie związane z tymi zadaniami może negatywnie wiązać się z subiektywną jakością ich życia. Doniesienia badawcze w tym temacie są wprawdzie mocno ograniczone, ale jedno z nich (przeprowadzone w grupie tajwańskich dorosłych w spektrum autyzmu, będących w wieku do 20 do 37 lat) nie wykazało, aby poziom wykształcenia istotnie różnicował jakość ich życia (Lin, 2014). Sięgając jednak do literatury odnoszącej się do prawidłowości obserwowanych w populacji ogólnej, trzeba podkreślić, że istnieje wiele argumentów przemawiających za pozytywnym wpływem osiągnięć edukacyjnych na jakość życia (Edgerton, Roberts, von Below, 2012). Do wymienianych korzyści należą m.in. poprawa zasobu wiedzy i umiejętności oraz większy wachlarz dostępnych szans i redukcja ograniczeń (Behrman, Crawford, Stacey, 1997).

Miejsce zamieszkania i jego związek z jakością życia jest kwestią bardzo indywidualną. Osoby neurotypowe rozpatrują kwestię zamieszkania zazwyczaj w kategoriach: zarobków, dostępu do edukacji oraz ochrony zdrowia, poczucia bezpieczeństwa, możliwości samorealizacji, jakościowego spędzania czasu wolnego oraz sytuacji mieszkaniowej. Jeden z niedawnych raportów (Chmielewska, Zegar, 2018) wykazał, że jakość życia Polaków mieszkających na wsi jest niższa w porównaniu

z mieszkańcami miast, co w dużej mierze wynika z niższych dochodów na terenach wiejskich. Niższe dochody istotnie ograniczają możliwość inwestowania w potrzeby wyższego rzędu, tj. edukacja, kultura czy rozrywka. Dodatkowo wyposażenie gospodarstw wiejskich i nowoczesne dobra pozostają na gorszym poziomie niż w miastach. Mieszkańcy wsi subiektywnie oceniają swoją jakość życia niżej niż osoby żyjące w miastach, a także gorzej postrzegają możliwość realizacji swoich potrzeb (Chmielewska, Zegar, 2018). W przypadku osób autystycznych kategorie i domeny determinujące jakość życia w zależności od wielkości miejscowości mogą znacznie się różnić od tych obserwowanych w populacji neurotypowej. Chociaż aspekty związane z warunkami bytowymi nadal odgrywają istotną rolę, u osób autystycznych kluczowe mogą okazać się czynniki związane z większym dostępem do specjalistów, wsparcia społecznego czy przyjaznej sensorycznie przestrzeni. Choć może wydawać się, że pierwsze dwa czynniki mogą być bardziej kompleksowo zapewnione w dużych aglomeracjach, doświadczenia osób autystycznych, które dzielą się nimi na ogólnodostępnym forum *National Autistic Society*, w większości sugerują wieś i mniejsze miasta jako miejsca szczególnie im przyjazne oraz odpowiadające ich potrzebom. Poniżej uwzględniono wybrane wypowiedzi dorosłych osób autystycznych zamieszkujących Wielką Brytanię (tłumaczenie własne).

Dla mnie to ten sam powód, dla którego mam trudności w hałaśliwych lub zatłoczonych środowiskach społecznych – nie potrafię odróżnić hałasu, na którym muszę się skupić, od wszystkich innych wokół. To po prostu ściana szumów i brzęków. Myślę też, że postrzegam wszelki hałas i ruch jako potencjalne zagrożenie, więc miasto wydaje się moim zmysłom jak średniowieczne pole bitwy.

(JT, <https://community.autism.org.uk/f/adults-on-the-autistic-spectrum/30546/city-vs-country-living>)

Zdecydowanie preferuję wieś. Uwielbiam swobodę łatwego dostępu do otwartej przestrzeni, gdzie mogę spacerować, mając za towarzystwo jedynie dźwięki natury. Jednak mieszkanie w wiosce może sprawiać trudność, jeśli chce się zniknąć tak bardzo, jak bym sobie tego życzył. Mogę tolerować miasta i miasteczka w małych dawkach, jako gość. Lubię to uczucie, że mogę chodzić prawie niewidoczny, nie czując potrzeby, aby nawiązywać kontakt wzrokowy czy pozdrawiać kogokolwiek. Mimo to nie wróciłbym do mieszkania

w mieście lub miasteczku. Moim długoterminowym marzeniem jest odizolowany domek na wsi, z dala od jakichkolwiek sąsiadów.

(**Autonomistic**, <https://community.autism.org.uk/f/adults-on-the-autistic-spectrum/30546/city-vs-country-living>)

(...) [L]ubię małe miasteczka z dostępem zarówno do terenów zielonych, jak i do przestrzeni usługowych. Dorastałem na wsi i tam była bardzo mała tolerancja dla inności, a słabe połączenia komunikacyjne sprawiały, że nie mogłem „znaleźć swoich ludzi” w innym miejscu. Obecnie mieszkam na skraju małego miasteczka, które ma dobre połączenia z miastem oddalonym o około 15 mil, i to jest dla mnie idealne: mogę łatwo wyjść na spacer na wieś, ale mogę też wsiąść do autobusu lub pociągu i być w mieście w pół godziny. Przynaję, że głównie jeżdżę do miasta w poszukiwaniu spokojnych miejsc – biblioteki, muzea, księgarnie itp. – ale miło jest móc z nich korzystać bez nadmiernego obciążenia zmysłów, które wiązałoby się z mieszkaniem tam na stałe.

(**battybats**, <https://community.autism.org.uk/f/adults-on-the-autistic-spectrum/30546/city-vs-country-living>)

Wszystkie trzy przytoczone wypowiedzi odzwierciedlają odmienne podejścia do życia w różnych środowiskach. Pierwsza osoba czuje się przytłoczona hałasem i ruchem w miastach, które postrzega jako sensorycznie przytłaczające. Druga osoba ceni spokój wsi, ale zmaga się z brakiem prywatności w małych społecznościach. Z kolei trzecia osoba, mimo trudnych doświadczeń na wsi, znalazła równowagę w małym miasteczku z dobrym dostępem do dużego miasta. Wspólnym motywem jest potrzeba ciszy i przestrzeni, jednak każda osoba szuka jej w inny sposób, dopasowany do swoich indywidualnych potrzeb. W aktualnym badaniu przeprowadzonym w grupie młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu wykazano na poziomie tendencji statystycznej, że osoby mieszkające w dużych miastach mają wyższą ogólną jakość życia niż te zamieszkujące obszary wiejskie. Obserwacja ta kontrastuje jednak z wypowiedzią Łukasza – polskiego samorzecznika, prowadzącego media społecznościowe:

Rzeczywistość wielkich miast może przytłaczać i być trudna dla osób ze spektrum autyzmu. (...) Wszechogarniający chaos, hałas, tysiące ludzi, którzy się obijają, spieszą wszędzie. (...) Światła uderzające zewsząd. (...) Zapachy dziwne (...) i bodźców tysiące, które atakują i powodują zagubienie. Stan takiego zagubienia, który dominuje. Chaos

w głowie jest częstą rzeczą. Jest on trudny do opanowania i czasem nie wiadomo, gdzie iść (...). Pomagają słuchawki z muzyką, [to pozwala - przyp. aut. D.S.] się odciąć i odizolować (...). Trudne jest życie w wielkim mieście.

(**Łukasz**, <https://www.facebook.com/share/r/qpFaayXCBUvuMhDG/?mibextid=UalRPS>)

Warto zauważyć, że choć przytoczona wyżej wypowiedź bazuje na wnioskach wyprowadzonych z obserwacji poczynionej przez jedną osobę w spektrum autyzmu, to w korespondencji z narracjami osób autystycznych z Wielkiej Brytanii można stwierdzić, że zaburzenia przetwarzania sensorycznego często skłaniają osoby z ASC do wyboru mniejszych miast lub obszarów wiejskich, gdzie środowisko może być mniej stymulujące i bardziej kontrolowane. Jednak badanie własne prezentuje wyniki, które odbiegają od tych ustaleń. Wyjaśnienia tej rozbieżności można doszukiwać się w stosunkowo młodym wieku badanych. Młodsze osoby mogą upatrywać większych szans i możliwości dla siebie w dużych aglomeracjach, gdzie tolerancja dla osób w pewien sposób odmiennych jest zdecydowanie większa. Nie bez znaczenia pozostaje również fakt lepszego dostępu do specjalistów – szczególnie tych, którzy pracują nie tylko z autystycznymi dziećmi, ale także dorosłymi. Reasumując, można więc stwierdzić, że w Polsce młode dorosłe osoby z autyzmem prezentują w pewien sposób tożsame dla osób pochodzących z populacji ogólnej preferencje dotyczące miejsca zamieszkania (Chmielewska, Zegar, 2018).

Kwestia tego, gdzie i jak żyją osoby z autyzmem, ma bezapelacyjnie istotny związek z jakością ich życia (Kinnaer, Baumer, Heylighen, 2014). Równie ważnym czynnikiem jest to, z kim osoby te mieszkają. W jednym z dotychczas przeprowadzonych badań wykazano, że dorosłe osoby z autyzmem mieszkające samodzielnie oceniają swoją satysfakcję z życia znacznie niżej w porównaniu z osobami neurotypowymi (Scheeren, Howlin, Bartels, Krabbendam, Begeer, 2022). Chociaż raporty porównujące grupy ludzi z autyzmem i bez wspomnianych stanów często nie wypadają korzystnie dla tej pierwszej, literatura przedmiotu sugeruje, że samodzielne życie ma pozytywny wpływ na jakość życia dorosłych ze spektrum autyzmu (Lawson i in., 2020). Może to oznaczać, że osoby mieszkające z rodziną lub też w strukturach mieszkalnictwa chronionego czy instytucjonalnego będą odczuwać jeszcze niższą satysfakcję z życia. Na podstawie przeprowadzonych badań własnych wykazano, że osoby z ASC mieszkające z partnerem i/lub własnymi dziećmi prezentują istotnie wyższą ogólną jakość życia niż osoby mieszkające z rodzicami i/lub rodzeństwem. Wydaje się to spójne z ustaleniami Lawsons i wsp. (2020), którzy sugerują, że niezależne życie – czy to w pojedynkę, w parze lub

z innymi osobami – w przeciwieństwie do życia zależnego, z rodzicami bądź krewnymi, wiąże się z lepszą psychologiczną jakością życia. Co szczególnie interesujące, w aktualnym badaniu zaobserwowano znaczące różnice w poszczególnych obszarach jakości życia w zależności od struktury zamieszkania. W domenie umiejętność/produktywność osoby mieszkające z partnerem życiowym wykazywały wyższe wyniki niż osoby mieszkające z rodziną. W obszarze możliwość działania/niezależność wyższe wyniki uzyskiwały osoby mieszkające ze współmałżonkiem lub samemu, w porównaniu z tymi mieszkającymi z rodzicami. Co więcej, odnotowano wyższy wynik wspomnianej podskali również w przypadku osób mieszkających samodzielnie w stosunku do tych mieszkających ze współlokatorem. W domenie przynależność do grupy/integracja ze społecznością osoby mieszkające z partnerem życiowym również wykazywały wyższe wskaźniki niż te mieszkające samemu lub z rodzicami. Takowych różnic nie wykazano jednak w obszarze zadowolenia, co sugeruje, że samodzielne życie nie zawsze przekłada się w sposób liniowy na wyższy poziom subiektywnego dobrostanu, a może silniej być związane: ze wsparciem społecznym, z poczuciem autonomii, ze stabilnością finansową czy z integracją społeczną, które to pośrednio wiążą się z jakością życia. Reasumując, można stwierdzić, że młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu osiągają wyższą jakość życia w przypadku uniezależnienia się od najbliższej rodziny, która prawdopodobnie ze względu na trudności u jednego z jej członków przybiera strategię nadmiernie ochronną – ograniczającą jego możliwości do samostanowienia o sobie, tym samym obniżając jego dobrostan. Wyłącznie w obszarze związanym z przynależnością do społeczności samodzielne mieszkanie, będące oznaką autonomii, negatywnie oddziałuje na poziom satysfakcji badanych z kontaktów społecznych. Wspomniany stan rzeczy może wiązać się z trudnościami w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji interpersonalnych, niezbędnych w interakcjach z osobami spoza najbliższego środowiska, np. rodziny. Uzyskane wyniki badań własnych nie w pełni korespondują z istniejącym raportem uwzględniającym problematykę warunków mieszkaniowych. Wspomniane badanie donosi, że dorosłe osoby w spektrum autyzmu, mieszkające samotnie, ze współlokatorem lub z małżonkiem, częściej uczestniczą w życiu społecznym niż dorośli mieszkający z członkami rodziny (Song, Salzer, Nonnemacher, Miller, Shea, 2022).

W przeszłości sądzono, że osoby w spektrum autyzmu nie są zainteresowane nawiązywaniem bliższych relacji romantycznych. Współczesne badania pokazują jednak, że osoby autystyczne nie tylko pragną wchodzić w związki (Sedgewick, Douglas, 2024),

ale ich poziom zainteresowania nimi jest porównywalny z poziomem zainteresowania tymi związkami osób neurotypowych (Hancock, Stokes, Mesibov, 2020). Sięgając do prawidłowości zaobserwowanych w populacji ogólnej, można wyartykułować, że zdrowie psychiczne (Bierman, 2009; Bierman, Fazio, Milkie; 2006; Braithwaite, Holt-Lunstad, 2017) i jakość życia (Han, E.C. Park, J.H. Kim, S.J. Kim, S. Park, 2014) osób będących w związkach małżeńskich lub romantycznych są lepsze w porównaniu z osobami samotnymi, rozwiedzionymi lub pogrążonymi w żałobie. W aktualnym badaniu zaobserwowano, że młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu, będące w związku nieformalnym, wykazują istotnie wyższy ogólny poziom jakości życia w porównaniu z osobami samotnymi. Ta prawidłowość została również potwierdzona w zakresie przynależności do grupy i integracji ze społecznością, gdzie dodatkowo osoby będące w związku formalnym osiągnęły wyższy poziom tej zmiennej w porównaniu z singlami. Ustalenia te wydają się spójne z doniesieniami Mason i wsp. (2018), którzy to wskazują, że bycie w związku romantycznym przez osoby autystyczne wiąże się z wyższą jakością ich życia. Interesującą obserwacją płynącą z badań własnych jest jednak brak istotnych różnic w ogólnym poziomie jakości życia pomiędzy osobami będącymi w związkach formalnych a tymi, które nie mają partnera romantycznego. Można podejrzewać, że dla osób w okresie wczesnej dorosłości związki nieformalne są bardziej atrakcyjne z powodu możliwości czerpania bliskości i wsparcia emocjonalnego bez dodatkowych obciążeń wynikających z formalnej struktury związku. Formalne relacje często wiążą się z obowiązkami i odpowiedzialnością, które mogą być postrzegane jako nadmiernie obciążające i ograniczające. Z tego względu związki nieformalne mogą być odbierane jako mniej wymagające i bardziej elastyczne, co sprzyja większemu zadowoleniu i poczuciu swobody w tej grupie wiekowej.

Aktywność zawodowa odgrywa kluczową rolę w życiu większości ludzi, stanowiąc centralny element ich codziennego funkcjonowania oraz fundament poczucia własnej wartości (Kowalska, Szemik, 2016). Obowiązki zawodowe są istotne dla zachowania stabilności psychicznej – zapewniają poczucie celu i osiągnięć. Brak pracy lub jej utrata mogą prowadzić do uczucia niepewności, apatii i zagubienia (Giddens, 2012, s. 923), wpływając negatywnie na samoocenę i ogólne samopoczucie. W dzisiejszym świecie, gdzie status zawodowy często wiąże się z osobistym prestiżem, brak zatrudnienia może negatywnie oddziaływać na jakość życia – szczególnie w sferze psychicznej i społecznej. Prowadzone w Polsce badania potwierdziły, że jakość życia jest wyższa u osób pracujących w porównaniu z jednostkami bezrobotnymi (Zagożdżon, Ejsmont, 2008).

Rozpatrując ten aspekt w kontekście niniejszej pracy, warto podkreślić, że dla osób w spektrum autyzmu znalezienie i utrzymanie zatrudnienia może stanowić szczególne wyzwanie – pomimo ich często wysokich kwalifikacji i umiejętności (Griffith, Totsika, Nash, Hastings, 2012; Hayward, McVilly, Stokes, 2018). Bariery w dostępie do pracy podyktowane są zazwyczaj brakiem wiedzy na temat autyzmu i/lub tolerancji osób ze spektrum przez pracodawców i wynikającymi z tego wyzwaniami, np. trudności społeczne, stereotypowe zachowania (López, Keenan, 2014). W literaturze ponadto zwraca się uwagę na bariery związane z rozmową kwalifikacyjną, podczas której często są zadawane ogólne pytania otwarte (Davies, i in., 2023) czy stosowane ograniczenia czasowe (Honeybourne, 2019). Nie oznacza to jednak, że dorosłe osoby w spektrum autyzmu nie znajdują zatrudnienia. W rzeczywistości sektor technologiczny dostrzegł ich unikalne zdolności i wkład, jaki mogą wnieść do organizacji (Hedley, Wilmot, Spoor, Dissanayake, 2017). W literaturze odnotowano również znaczny wzrost liczby studentów ze stanami ze spektrum autyzmu (Barnhill, 2016), co może być pokłosiem rosnącej świadomości środowisk akademickich, które to wprowadzają bardziej dostosowane formy wsparcia (Domagała-Zyśk, 2023; Pisula i in., 2024). W bieżącym badaniu wykazano, że osoby w spektrum autyzmu, mające stabilną pracę na pełny etat, deklarują wyższą ogólną jakość życia niż osoby mające pracę dorywczą, studiujące i bezrobotne. Dostrzeżono również, że studenci przejawiają niższą ogólną jakość życia niż osoby pracujące w pełnym wymiarze godzin. Tendencja ta w zbliżony sposób przedstawia się w przypadku szczegółowych domen jakości życia. Można więc podejrzewać, że stałe zatrudnienie zapewnia osobom autystycznym nie tylko regularne źródło dochodu, ale także stabilność i poczucie bezpieczeństwa. Dodatkowo praca na pełny etat daje poczucie niezależności, umożliwiając większą kontrolę nad swoim życiem, co może przekładać się na wyższą satysfakcję. Z kolei studenci mogą doświadczać większego stresu związanego z presją akademicką, brakiem stabilności finansowej oraz koniecznością radzenia sobie z wyzwaniami społecznymi, co obniża ich ogólną jakość życia. Analizując jednak precyzyjniej wyniki badań własnych, które pokazują, że osoby studiujące deklarują wyższe zadowolenie i większe poczucie możliwości działania w porównaniu z osobami bezrobotnymi, można wnioskować, że posiadanie zajęcia odpowiadającego ich zainteresowaniom, nawet jeśli wiąże się z wysokim stresem i presją, może przynosić korzystne efekty. Jest to zgodne z badaniami sugerującymi, że u osób z wyższym nasileniem cech autystycznych zaangażowanie w znaczące i wartościowe aktywności może działać jako czynnik ochronny, np. przed

depresją (Strzelecki, 2023b). Oznacza to, że aktywność związana z rozwojem osobistym i zawodowym wiąże się z wyższą jakością życia osób w spektrum autyzmu.

W badaniach własnych udział wzięły osoby z formalną diagnozą spektrum autyzmu oraz samodzielnym rozpoznaniem cech autystycznych. Niestety, niewiele wiadomo na temat różnic pomiędzy obiema grupami, zwłaszcza w kontekście jakości życia (Overton, Marsa-Sambola, Martin, Cavenagh, 2023). Przeprowadzona analiza wykazała, że osoby z oficjalnym rozpoznaniem ASD nie różnią się w sposób istotny statystycznie od jednostek z autodiagnozą pod względem poziomu jakości życia. Doniesienie to wspiera wcześniejsze wnioski przedstawione w niniejszej pracy, sugerując, że (1) uczestnicy badania stanowią grupę relatywnie jednorodną pod względem wyzwań związanych z autyzmem, oraz potwierdzając to, że (2) formalna diagnoza nie jest kluczowym czynnikiem determinującym ich stan. Bardziej istotnym aspektem okazuje się intensyfikacja cech autystycznych, która wiąże się z doświadczeniami osób ze spektrum autyzmu.

Dodatkowe schorzenia osób ze spektrum autyzmu są zjawiskiem bardzo powszechnym (Matson, Goldin, 2013), które według doniesień istotnie pogarszają jakość ich życia (Mason i in., 2019). Innym ważnym aspektem, mogącym obniżać dobrostan osób autystycznych, do którego literatura odnosi się stosunkowo od niedawna, jest wypalenie autystyczne (Øverland i in., 2020). W bieżącym badaniu wykazano, że osoby, które zadeklarowały przebyty lub trwający epizod wypalenia autystycznego, odczuwają istotnie niższą ogólną jakość życia w porównaniu z tymi, które nie doświadczyły tego stanu lub nie potrafią jednoznacznie stwierdzić, czy go doznały. W przypadku szczegółowych domen jakości życia: zadowolenia, umiejętności/produktywności i przynależności do grupy/integracji ze społecznością zaobserwowano, że osoby deklarujące doświadczenie wypalenia autystycznego mają istotnie niższą jakość życia we wspomnianych obszarach niż te, które nie doświadczyły objawów tego stanu. Oznacza to, że towarzyszące wypaleniu autystycznemu wyczerpanie psychiczne i fizyczne (Strzelecki, w druku) obniża zadowolenie z życia. Trudności w utrzymaniu koncentracji i wykonywaniu zadań mogą zaś obniżać poczucie satysfakcji z osiągnięć i negatywnie oddziaływać na poczucie własnej wartości, a tendencja do wycofywania się z interakcji społecznych może z kolei pogłębiać izolację i utrudniać nawiązywanie oraz utrzymywanie relacji. Co szczególnie interesujące, w domenie możliwość działania/niezależność nie wykazano istotnych statystycznie różnic pomiędzy trzema grupami. Można więc podejrzewać, że osoby doświadczające wypalenia autystycznego nadal mają poczucie kontroli nad własnym życiem oraz zdolność do podejmowania autonomicznych decyzji, a objawy związane z wypaleniem autystycznym

silniej związane są z obszarem psycho-społeczno-somatycznym. Obecnie jednak niełatwo znaleźć bardziej szczegółowe uzasadnienie zaobserwowanej prawidłowości, gdyż dotychczas nie powstał żaden raport z badań nad zjawiskiem wypalenia autystycznego w kontekście jakości życia.

7.4. Kamuflaż cech autystycznych a nasilenie wypalenia autystycznego badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Funkcjonowanie w społeczeństwie zdominowanym przez osoby typowo rozwijające się umiejscawia osoby autystyczne w grupie mniejszościowej, co po części wyjaśnia ich motywację do stosowania strategii kamuflażu (Cage, Troxell-Whitman, 2019). W obliczu presji społecznej wiele osób w spektrum autyzmu podejmuje świadome próby dopasowania się do otoczenia, stosując techniki, które umożliwiają im zachowanie pozorów „normalności”. Jedna z użytkowniczek portalu Quora zauważa:

(...) Dopóki społeczne konsekwencje związane z odkrywaniem swojej prawdziwej tożsamości nie zostaną zredukowane, a ludzie nie staną się bardziej akceptujący i tolerancyjni wobec osób autystycznych oraz zachowań, które są naturalną częścią naszego bycia, zawsze będzie istniała potrzeba maskowania. Ostatecznie wszystko sprowadza się do bigoterii i ucisku osób autystycznych w środowiskach zdominowanych przez neurotypowych. (...)

(Beatrice, <https://qr.ae/p24Nw1>)

Tego rodzaju strategie pozwalają unikać społecznej stygmatyzacji i trudności w relacjach, jednak wymagają znacznego nakładu energii fizycznej, emocjonalnej i poznawczej (Russo, 2018). Przewlekłe tłumienie autystycznych zachowań i reorganizacja naturalnych procesów myślowych (Evans, Krumrei-Mancuso, Rouse, 2024) często prowadzą do negatywnych konsekwencji dla zdrowia psychicznego, takich jak: chroniczne zmęczenie (Kim, Bottema-Beutel, 2019), lęk, depresja (Evans, Krumrei-Mancuso, Rouse, 2024; Hull i in., 2021), stres (Cage, Troxell-Whitman, 2019) a także wypalenie autystyczne (Arnold i in., 2023; Mantzalas i in., 2024). W przypadku tego ostatniego relacja z kamuflażem autystycznym wydaje się bardziej złożona. Literatura przedmiotu wskazuje, że ukrywanie lub tłumienie autystycznych cech jest jednym z głównych czynników ryzyka wypalenia autystycznego (Mantzalas i in., 2021), co potwierdzają wstępne raporty z badań

jakościowych (Higgins i in., 2021). Choć mimo pewnej zgody naukowców co do roli maskowania w procesie rozwoju autystycznej formy wypalenia, ilościowe badania nie wskazują silnego związku pomiędzy obiema zmiennymi. W badaniach Arnolda i wsp. (2023) zaobserwowano umiarkowaną korelację między maskowaniem (mierzonym CAT-Q) a wypaleniem (mierzonym ABSI), co sugeruje, że kamuflaż może być raczej jednym z czynników ryzyka wystąpienia wypalenia autystycznego niż bezpośrednią jego przyczyną. Nowszy raport Mantzalas i wsp. (2024) potwierdził wcześniejsze doniesienia Arnolda i wsp. (2023), wykazując umiarkowaną korelację między maskowaniem (mierzonym narzędziem CAT-Q) a wypaleniem autystycznym (mierzonym za pomocą skali ABM). Autorzy tej pracy wskazują, że zaobserwowana zależność, która według przyjętych w niniejszym badaniu wskaźników interpretacyjnych klasyfikowana jest jako słaba, częściowo odbiega od przekazu samorzeczników autystycznych. Osoby te często podkreślają istotny i silny wpływ kamuflażu na wypalenie autystyczne (Higgins i in., 2021; Strzelecki, w druku; Raymaker i in., 2020). Wyjaśnienia tej rozbieżności można doszukiwać się np. w zasobach wewnętrznych jednostki, które mogą amortyzować negatywne skutki strategii adaptacyjnych. Mantzalas i wsp. (2024), powołując się na doniesienia Cooka i wsp. (2021), zwracają uwagę, że wykorzystywane narzędzie do pomiaru kamuflażu – CAT-Q – może też nie w pełni mierzyć wszystkie aspekty maskowania, zwłaszcza te dotyczące nieświadomych strategii, co komplikuje zrozumienie całej relacji.

Mimo że celem głównym niniejszej rozprawy było poznanie związków obu wspomnianych wyżej zmiennych z jakością życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu, przed przystąpieniem do tych analiz postanowiono najpierw sprawdzić zależności między poziomem kamuflażu a wypaleniem autystycznym. Opierając się na kwerendzie literatury, przyjęto założenie, że istnieje pozytywna zależność między tymi zmiennymi (Hipoteza 10). Aktualne badanie wykazało umiarkowanie silną, pozytywną zależność pomiędzy ogólnym poziomem kamuflażu a poziomem nasilenia wypalenia autystycznego w całej badanej grupie, co sugeruje, że im bardziej młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu angażują się w ukrywanie i tłumienie cech autystycznych oraz im silniej dopasowują się do neurotypowego otoczenia, tym wyższego poziomu wypalenia autystycznego doświadczają. Uzyskany wynik wydaje się korespondować z doświadczeniami osób autystycznych, które podkreślają relację pomiędzy ukrywaniem swojej natury a wypaleniem (Higgins i in., 2021). Jeden z użytkowników portalu *Quora* zauważa, iż:

Ogólnie rzecz biorąc, kamuflaż niestety stał się kluczowym elementem mojego sposobu interakcji ze światem. Zmagam się z niskim poczuciem własnej wartości, problemami z tożsamością oraz trudnościami w nawiązywaniu autentycznych relacji z tego powodu. (...) Długotrwałe maskowanie doprowadziło do kilku intensywnych, przygnębiających, emocjonalnie i fizycznie wyniszczających epizodów wypalenia. Regeneracja po nich zajmuje dużo czasu, a prawdę mówiąc, wciąż czuję, że nie odzyskałam jeszcze pełni sił.

(Jenna H., <https://qr.ae/p2470A>)

Co więcej, wspomniane wyżej wyniki, mające odzwierciedlenie we wpisie jednej z forumowiczek, są w pewien sposób spójne z doniesieniami Arnolda i wsp. (2023) oraz Mantzalas i wsp. (2024). Należy jednak podkreślić, że w niniejszym badaniu zastosowano bardziej rygorystyczne kryteria interpretacji do określania siły zależności liniowej (por. Dancey, Reidy, 2004), a mimo to zaobserwowane związki są wyraźnie silniejsze niżeli w wyżej wspomnianych raportach. Wyjaśnienia wyartykułowanych dywergencji można doszukiwać się przede wszystkim w różnicach w tłumaczeniu narzędzi badawczych oraz w odmiennym rozumieniu poszczególnych aspektów wypalenia w zależności od kraju – co zostało uwypuklone w części pracy dotyczącej analizy właściwości psychometrycznych narzędzia ABSI. Dodatkowo potencjalne różnice kulturowe i społeczne pomiędzy państwami mogą różnicować presję na kamuflowanie objawów przez osoby autystyczne. Co więcej, dotychczasowy, niewielki przegląd programów i projektów wsparcia dla dorosłych osób w spektrum autyzmu bez niepełnosprawności intelektualnej w Polsce sugeruje, że grupa ta jest szczególnie osamotniona w zmaganiu się z własnymi wyzwaniami (Strzelecki, 2023a), zwłaszcza w porównaniu z innymi krajami, np. Wielką Brytanią czy USA (Lorenc i in., 2018).

Idąc dalej, można odnotować, że ogólny wynik kamuflażu wiąże się istotnie i pozytywnie z każdym czynnikiem wypalenia autystycznego. Dokonywane przez osoby autystyczne modyfikacje własnych zachowań i reorganizacje stylów myślowych wydają się nadmiernie eksploatować ich zasoby fizyczne i poznawcze, które objawiają się poczuciem wyczerpania, przytłoczenia, wycofania i gorszego funkcjonowania poznawczego. Co więcej, intensywniejsze stosowanie strategii adaptacyjnych zwiększa introspekcję tych osób, umożliwiając dostrzeżenie rosnących wyzwań w obrębie cech autystycznych. Odnosząc się do ustaleń Cooka i wsp. (2018), wskazujących, że CAT-Q

mierzy poziom stosowania głównie świadomych strategii, można podejrzewać, że rozumienie własnej odmienności, a w konsekwencji intensywniejsze maskowanie, wiąże się również z ogólnie wyższą refleksją na temat swojego stanu oraz nawarstwiających się wyzwań, wynikających z autystycznego wzorca funkcjonowania. Powyższe obserwacje wydają się częściowo korespondować z doniesieniami Arnolda i wsp. (2023), którzy to również odnotowali, że osoby intensywniej kamuflujące uzyskują wyższy poziom wypalenia autystycznego w czynnikach: wyczerpanie, przytłoczenie i wycofanie, pogorszenie funkcjonowania poznawczego oraz w zakresie podwyższonej samoświadomości autystycznej. Podobnie jak w przypadku zależności pomiędzy wynikami ogólnymi kamuflażu i wypalenia autystycznego, siły związku poszczególnych czynników SNWA z sumarycznym wynikiem CAT-Q są zauważalnie słabsze w raporcie Arnolda i wsp. (2023) niżeli w bieżącym badaniu. Co szczególnie interesujące, autorzy australijskiego artykułu wykazali najslabsze związki kamuflażu cech autystycznych z czynnikami: wyczerpanie oraz przytłoczenie i wycofanie, co odbiega od ustaleń własnych. W badaniach przeprowadzonych na potrzeby niniejszej pracy zaobserwowano, że podejmowanie mniej lub bardziej uświadomionych działań przez osoby w spektrum autyzmu w celu prezentowania względnie neurotypowych zachowań, cech, a nawet poglądów, najslabiej koreluje z pogorszeniem się ich funkcjonowania poznawczego. Pozostałe trzy czynniki zdają się być w równym stopniu nasilone przez behawioralne maskowanie w obu badaniach.

Oprócz oczekiwanych ogólnych ustaleń zaobserwowano również interesujące zależności na poziomie podskal w całej badanej grupie. Każda ze strategii (kompensowanie, maskowanie i asymilacja) – choć różniąca się charakterem – prowadzi do obciążenia osoby autystycznej. Wyraźnie widoczny jest wspólny wątek – wszystkie trzy mechanizmy adaptacyjne wiążą się z koniecznością poniesienia kosztów, co sugeruje, że próby dostosowania się do neurotypowego otoczenia nie są długofalowo korzystne dla jednostki (Price, 2023).

Kompensowanie, które zakłada nabywanie i stosowanie umiejętności społecznych typowych dla osób neurotypowych (Hull i in., 2017), wydaje się być strategią, która pozwala na pewne skuteczne dopasowanie się do otoczenia. Niemniej jednak związek kompensowania z wyczerpaniem, przytłoczeniem i wycofaniem oraz pogorszeniem funkcjonowania poznawczego wskazuje, że jest to proces silnie obciążający. Osoby, które kompensują swoje trudności, mogą z jednej strony odnosić korzyści w zakresie przystosowania się do grupy (Bradley, Shaw, Baron-Cohen, Cassidy, 2021), ale z drugiej

– poświęcają na to znaczne zasoby i pokłady energii. W konsekwencji mogą doświadczać stopniowego wypalenia, co prowadzi do osłabienia ich zdolności poznawczych i zwiększenia intensywności autystycznych cech, np. stymingu. W przypadku podwyższonej samoświadomości autystycznej – osoby, które dostrzegają skalę wysiłku, który wkładają w dostosowywanie się, a także negatywnego wpływu na ich zdrowie psychiczne, doświadczają pogłębiającej się spirali negatywnych emocji i stresu.

Maskowanie, czyli wewnętrzny proces zauważania u siebie widocznych cech autystycznych i działania w celu ich ukrycia (Radulski, 2022), wiąże się z wyczerpaniem, przytłoczeniem oraz pogorszeniem funkcji poznawczych. W praktyce oznacza to, że osoby maskujące swoje objawy autystyczne wkładają ogromny wysiłek w podtrzymywanie swojego „społecznie akceptowalnego” wizerunku. Silny związek maskowania z wyczerpaniem oraz przytłoczeniem sugeruje, że strategia ta wymaga inwestowania dużych pokładów energii w zarządzanie nową, wykreowaną wersją siebie, co w rezultacie prowadzi do utraty prężności. Nieustanne monitorowanie i kontrolowanie swojego zachowania wyczerpują zasoby poznawcze, emocjonalne i fizyczne, oddziałując na funkcjonowanie osoby w życiu codziennym.

Trzecia strategia, asymilacja, wykazuje najsilniejsze związki z negatywnymi skutkami wypalenia autystycznego – szczególnie w odniesieniu do przytłoczenia i wycofania oraz pogorszenia funkcji poznawczych. Jest to strategia najbardziej wyczerpująca, ponieważ zakłada próbę całkowitego dopasowania się do norm społecznych i włączenia w otoczenie, często kosztem własnej autentyczności (Sedgewick, Hull, Ellis, 2022). Osoby starające się asymilować nierzadko podejmują działania sprzeczne ze swoimi naturalnymi potrzebami i preferencjami – na przykład zmuszają się do inicjowania rozmów z innymi, mimo że może to być dla nich wyczerpujące, lub tworzą one wizerunek osoby zapracowanej i zbyt zajętej, by nie musieć uczestniczyć w spotkaniach towarzyskich (Hull i in., 2019). Tego rodzaju zachowania, choć mają na celu ułatwienie funkcjonowania w społeczeństwie, mogą w rzeczywistości prowadzić do jeszcze większych trudności w nawiązywaniu interakcji społecznych oraz nasilać poczucie przytłoczenia. Z tego powodu intensywne stosowanie strategii asymilacji prowadzi do wycofania, zarówno emocjonalnego, jak i społecznego. Pogorszenie funkcji poznawczych jest tu również istotnym wskaźnikiem – ciągłe udawanie i dostosowywanie się do oczekiwań otoczenia zużywa tak dużo zasobów poznawczych, że oddziałuje na zdolności danej osoby do efektywnego myślenia, podejmowania decyzji i koncentracji. Wysoka samoświadomość autystyczna w kontekście asymilacji wskazuje na obecność wewnętrznego napięcia. Osoby

te dostrzegają rosnące trudności w skutecznym stosowaniu kamuflażu społecznego, wyższe nasilenie stereotypowych zachowań oraz zachodzące zmiany w sposobie przetwarzania bodźców sensorycznych, w efekcie czego odczuwają coraz większą presję, aby dostosować się do norm społecznych, które z ich perspektywy stają się coraz bardziej odległe i trudne do osiągnięcia.

Współczesna literatura przedmiotu podkreśla zróżnicowanie w sposobie manifestacji cech autystycznych w zależności od tożsamości płciowej. Zwraca się uwagę na wyższe umiejętności społeczne u autystycznych kobiet oraz osób socjalizowanych do roli kobiecej, jak również na mniejszą ich skłonność do stereotypowych zachowań i zainteresowań w porównaniu z mężczyznami (Furgał, 2023). Najnowsze wyniki badań wskazują ponadto, że wymagania stawiane dziewczynkom już w dzieciństwie, koncentrujące się na odgrywaniu ról opiekuńczych – nawet podczas zabawy lalkami – sprzyjają rozwijaniu zaawansowanych umiejętności społecznych i komunikacyjnych. W efekcie dziewczynki nabywają wspomniane kompetencje, które plasują się na wyższym poziomie w porównaniu z chłopcami, co pozwala tym pierwszym skuteczniej maskować swoją odmienność (Nerenberg, 2022). Mając na względzie wspomniane doniesienia oraz wykazane w poprzednich rozdziałach różnice w poziomie kamuflażu (w zależności od tożsamości płciowej badanych młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu), dokonano analiz korelacyjnych między wspomnianą zmienną a wypaleniem autystycznym oddzielnie (dla kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych). Na ich podstawie ustalono, że kamuflaż cech autystycznych w grupie kobiet i mężczyzn istotnie, pozytywnie koreluje z ogólnym wynikiem wypalenia autystycznego. Co ciekawe, zależności takiej nie zaobserwowano w grupie osób niebinarnych (**częściowo potwierdzona H10**). Można przypuszczać, że osoby, które deklarują płć zgodną z jej dychotomicznym podziałem, są w większym stopniu narażone na presję związaną z oczekiwaniami społecznymi dotyczącymi wypełniania typowych zadań i odgrywania ról przypisanych kobietom lub mężczyznom. Z kolei osoby niebinarne, które doświadczają stygmatyzacji z powodu swojej tożsamości płciowej, mogą rozwijać strategie radzenia sobie, które pomagają im być bardziej autentycznymi i mniej skłonny do ukrywania swojej tożsamości. Co więcej, badania sugerują, że osoby należące do mniejszości płciowych kształtują wyższy poziom rezyliencji, czyli zdolności pozytywnej adaptacji w obliczu znacznych przeciwności losu (Singh, Hays, Watson, 2011). Skupienie społeczeństwa na stereotypowych normach płciowych może powodować, że osoby niebinarne, w przeciwieństwie do osób

cispłciowych¹⁵, doświadczają mniejszej presji na dostosowanie się do jednoznacznych ról płciowych, choć kosztem wykluczenia społecznego i dyskryminacji. Mimo to taka sytuacja może dawać im większą swobodę w wyrażaniu swojej tożsamości, także w kontekście autyzmu. Literatura wskazuje również, że osoby niebinarne rozwijają istotne sieci wsparcia, które zapewniają im zrozumienie i poczucie przynależności (Valente i in., 2020). Aktywne zaangażowanie w rzecznictwo i aktywizm polityczny, które jest powszechne w mniejszościach płciowych, może dodatkowo działać jako bufor przed wypaleniem, zapewniając wsparcie emocjonalne i społeczne (Frost, Fine, Torre, Cabana, 2019). W konsekwencji osoby niebinarne mogą mieć mniej powodów do stosowania kamuflażu, co może zmniejszać ryzyko wypalenia autystycznego. Wydaje się, że wyzwania społeczne związane z byciem osobą niebinarną mogą przewyższać te skorelowane ze spektrum autyzmu, co z kolei prowadzi do wyższego poziomu depresji czy lęku (Bouman i in., 2017; Witcomb i in., 2018) niż autystycznej formy wypalenia. Należy jednak podkreślić, że powyższa interpretacja opiera się wyłącznie na wnioskach płynących z różnych badań o nieco odmiennej tematyce. Kwestia zależności pomiędzy kamuflażem a wypaleniem autystycznym w grupach mniejszości płciowych nie była dotychczas poruszana w literaturze.

Analizując zależności pomiędzy trzema strategiami kamuflażu a wypaleniem autystycznym i jego czynnikami, można również zauważyć, że kobiety w spektrum autyzmu, które intensywniej korzystają z kompensacji, maskowania i asymilacji, doświadczają wyższego ogólnego wypalenia, w tym: wyczerpania, przytłoczenia i wycofania, pogorszenia funkcjonowania poznawczego i podwyższonej samoświadomości autystycznej. Wyjątkiem jest jednak brak zależności między asymilacją a gorszym funkcjonowaniem poznawczym, co poniekąd może korespondować z ustaleniami wskazującymi, że autystyczne kobiety przewyższają autystycznych mężczyzn w zadaniach wykonawczych, które wymagają sprawnego przetwarzania i elastyczności poznawczej (Lehnhardt i in., 2016). W przypadku mężczyzn kompensowanie i maskowanie istotnie związane są wyłącznie z wyższą świadomością rosnących wyzwań oraz problemów ze zdrowiem psychicznym. Za to asymilacja wyłania się jako najbardziej obciążająca strategia, gdyż wyższe wyniki w jej zakresie istotnie korelują ze wszystkimi czynnikami wypalenia autystycznego w grupie autystycznych

¹⁵ Cispłciowość odnosi się do osób, których tożsamość płciowa odpowiada płci przypisanej przy urodzeniu (Kłonkowska, 2017).

mężczyzn. Szczególnie interesujące dane uzyskano jednak w grupie osób niebinarnych, w której ogólny wynik kamuflażu i strategii kompensacji korelowały wyłącznie z wypaleniem autystycznym w obszarze przytłoczenia i wycofania, a behawioralne maskowanie nie wiązało się z żadnym obszarem wypalenia autystycznego. Z kolei intensywniejsza asymilacja wiązała się z wyższym ogólnym wypaleniem autystycznym (w tym przytłoczeniem i wycofaniem oraz podwyższoną samoświadomością autystyczną).

Podsumowując, można stwierdzić, że kamuflaż autystyczny, szczególnie w grupie kobiet z ASC, jest istotnie związany z rozwojem symptomów wypalenia autystycznego. U mężczyzn ze spektrum autyzmu zaobserwowano, że strategia asymilacji, polegająca na dostosowywaniu się do neurotypowych norm, najsilniej koreluje z ogólnym wypaleniem (w tym z wyczerpaniem, przytłoczeniem, wycofaniem, pogorszeniem funkcjonowania poznawczego oraz podwyższoną samoświadomością własnych trudności). Pozostałe dwie strategie nie wydają się nadmiernie deprecjonować funkcjonowania autystycznych mężczyzn, gdyż nie wykazano istotnych korelacji między nimi a większością czynników związanych z autystycznym wypaleniem. Z kolei osoby niebinarne prawdopodobnie rozwijają inne niż kamuflaż strategie adaptacyjne lub zasoby ochronne – np. w postaci wysokiej rezyliencji, co skutkuje niewielkim związkiem między poziomem autystycznego maskowania a objawami wypalenia autystycznego. Zaobserwowane w niniejszej pracy zależności, uwzględniające tożsamość płciową badanych, stanowią pierwsze tego rodzaju ustalenia w literaturze naukowej.

7.5. Kamuflaż cech autystycznych a jakość życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Kamuflaż autystyczny odnosi się do strategii adaptacyjnych, które osoby ze spektrum autyzmu wykorzystują do ukrywania lub tłumienia swojej natury (Hull i in., 2017). Tego rodzaju strategie obejmują m.in.: (1) imitowanie zachowań typowych dla osób nieautystycznych, np. gestykulacja, kontakt wzrokowy (poziom behawioralny); (2) reorganizację autystycznych schematów myślenia, które nierzadko cechują się większą szczegółowością i dosłownością, na rzecz bardziej konwencjonalnych, neurotypowych wzorców (poziom poznawczy); (3) kontrolowanie i tłumienie reakcji sensorycznych (poziom sensoryczny) (Evans, Krumrei-Mancuso, Rouse, 2024). Według doniesień naukowych można przyjąć, że osoby w spektrum autyzmu angażują się w kamuflaż w sposób mniej lub bardziej świadomy (Lawson, 2020). Bez względu na intencjonalność

maskowania swojej natury obecne raporty podkreślają, że o ile krótkie czy doraźne z nich korzystanie może przynieść względnie pozytywne efekty (Bradley, Shaw, Baron-Cohen, Cassidy, 2021), szczególnie w sferze społecznej, o tyle długotrwałe zatracenie się w udawaniu osoby neurotypowej wiąże się z niższymi wynikami w zakresie zdrowia psychicznego (Hull i in., 2021; Oshima i in., 2024; Ross, Grove, McAloon, 2023) i jakością życia (Hull i in., 2017; Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023). Na tej podstawie w niniejszym badaniu założono, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem kamuflowania cech autystycznych (Hipoteza 11).

W wyniku przeprowadzonych badań wykazano, że ogólny poziom kamuflażu cech autystycznych (w tym strategię kompensacji i maskowania) nie wykazuje istotnego związku z ogólną jakością życia w całej badanej grupie osób dorosłych z ASC. Uzyskane rezultaty wskazują, że kamuflowanie cech autystycznych, rozumiane jako ukrywanie lub dostosowywanie się do neurotypowych norm społecznych, nie wiąże się znacząco z ogólnym dobrostanem, co może sugerować, że samo stosowanie tych strategii nie jest bezpośrednio odbierane jako obciążające psychicznie lub emocjonalnie, a bardziej jako przynoszące pewne korzyści. Wyjątkiem jest jednak asymilacja, w przypadku której wykazano statystycznie istotne korelacje z obniżoną jakością życia. Sumaryczny wynik kamuflażu w niniejszym badaniu wykazał istotność wyłącznie w korelacji z dwoma aspektami jakości życia: zadowoleniem i przynależnością do grupy. Sugeruje to, że młode dorosłe osoby z ASC, które częściej kamuflują swoje cechy autystyczne, odczuwają niższe zadowolenie z życia oraz mają trudności z integracją społeczną. Otrzymane wyniki częściowo pokrywają się z ustaleniami Mantzalas i wsp. (2024), którzy również zauważyli, że wyższy poziom kamuflażu wiąże się z obniżoną satysfakcją z życia i słabszą integracją społeczną. Można zauważyć tutaj pewien paradoks, gdyż autystyczne osoby wymieniają kamuflaż jako narzędzie umożliwiające im nawiązywanie i utrzymywanie relacji społecznych (Cage, Troxell-Whitman, 2019), co teoretycznie powinno prowadzić do zawiązania przyjaźni czy uzyskania akceptacji w grupie. W tym miejscu warto jednak odwołać się do wypowiedzi jednej z uczestniczek badania Hull i wsp. (2017):

Czuję smutek, ponieważ mam wrażenie, że tak naprawdę nie nawiązuję relacji z innymi ludźmi. Staje się to bardzo izolujące, ponieważ nawet gdy jestem w towarzystwie, czuję się, jakbym tylko odgrywała jakąś rolę.

(Kobieta, 30 lat; Hull i in., 2017, s. 2529)

Relacje społeczne, które osoby autystyczne nawiązują poprzez stosowanie kamuflażu, są przez nie postrzegane jako nieszczerze, co rodzi głęboki konflikt wewnętrzny. Choć zewnętrznie kamuflaż może pomóc w spełnianiu społecznych oczekiwań i nawiązywaniu relacji, to wewnętrznie – prowadzi do poczucia nieautentyczności. Osoby z ASC mogą więc doświadczać rozdźwięku między tym, kim naprawdę są, a tym, jak się prezentują innym, co wzmacnia poczucie izolacji i osamotnienia, a w konsekwencji obniża jakość życia w obszarach zadowolenia oraz poczucia przynależności, a także w aspekcie integracji z grupą.

W niniejszym badaniu szczególnie wyraźnie zarysował się negatywny związek między asymilacją a ogólną jakością życia oraz zadowoleniem, możliwością działania i przynależnością do grupy. Może to oznaczać, że presja na dostosowywanie się do norm społecznych odbija się negatywnie na poczuciu przynależności i satysfakcji z relacji społecznych. W przypadku strategii kompensacyjnych uzyskano nieznaczny, lecz istotny związek z niższym poziomem zadowolenia, co sugeruje, że obszar ten, mimo że nie wiąże się ze wszystkimi aspektami jakości życia, może prowadzić do mniejszej satysfakcji z codziennych doświadczeń. W przypadku maskowania nie wykazano istotnych związków z żadnym obszarem jakości życia. W tym miejscu należy jednak podkreślić, że dotychczasowe badania nie podejmowały analizy poszczególnych strategii kamuflażu w odniesieniu do jakości życia. Aktualna rozprawa stanowi pierwszy tego typu raport wskazujący, że kompensacja, maskowanie i asymilacja mogą mieć odmienne związki z różnymi aspektami jakości życia. Poczynione ustalenia wymagają jednak dalszych, bardziej szczegółowych badań.

Podsumowując, otrzymane rezultaty uznać można za dość zaskakujące, biorąc pod uwagę ustalenia teoretyczne i narracje osób autystycznych na temat istotnie obciążającej roli kamuflażu (Hull i in., 2017). Według najlepszej wiedzy autora rozprawy opublikowano wyłącznie jeden raport z badań nad zależnościami pomiędzy jakością życia (mierzoną WHOQoL-BREF) a kamuflażem autystycznym. Wykazano w nim, że w grupie osób z formalną diagnozą autyzmu kamuflaż przewiduje niższą psychologiczną jakość życia, zaś w grupie osób z wyższą intensyfikacją właściwości autystycznych – niższą społeczną jakość życia (Milner, Mandy, Happé, Colvert, 2023). Po części można uznać, że dane te korespondują z ustaleniami własnymi, gdyż wskazano, że jakość życia osób autystycznych w domenie związanej ze społecznym funkcjonowaniem okazała się tym niższa, im intensywniej stosowano kamuflaż. Mimo poczynionych obserwacji wydaje się, że

stosowanie strategii adaptacyjnych przez osoby z ASC nie obniża ich jakości życia tak wyraźnie, jak sugerują to niektóre teoretyczne ustalenia.

Wyniki przeprowadzonych badań dostarczają także istotnych informacji na temat zróżnicowanych zależności pomiędzy kamuflażem cech autystycznych a jakością życia osób z ASC, w zależności od tożsamości płciowej. W aktualnym badaniu zaobserwowano, że autystyczne kobiety, które intensywniej stosują kamuflaż (szczególnie strategie asymilacji i kompensacji) doświadczają niższej jakości życia. Zaangażowanie w kamuflaż w szczególności koreluje z niższym poziomem zadowolenia, umiejętnościami/produktywnością oraz słabszą integracją społeczną. Uzyskane rezultaty potwierdzają, że kobiety z ASD mogą być bardziej narażone na presję społeczną dotyczącą dostosowania się do neurotypowych norm (Cage, Troxell-Whitman, 2019; Furgał, 2023) oraz mogą częściej doświadczać izolacji i wykluczenia (Cook, Ogden, Winstone, 2018). Zatem mogą one za wszelką cenę dążyć do wtapiania się w tłum, co z kolei wyczerpuje ich zasoby wewnętrzne i prowadzi do obniżenia dobrostanu. Podobne wnioski przedstawiali autorzy wcześniejszych badań (Beck, Lundwall, Gabrielsen, Cox, South, 2020), sugerując, że kobiety intensywniej angażujące się w kamuflaż mogą odczuwać większe obciążenie emocjonalne i społeczne. W przypadku mężczyzn z ASC kamuflaż nie wiąże się z większością obszarów jakości życia. Można więc podejrzewać, że mężczyźni stosują inne strategie radzenia sobie z autystycznym stylem funkcjonowania lub w mniejszym stopniu odczuwają potrzebę dopasowania się do otoczenia. Wyniki te wydają się potwierdzać różnice w oczekiwaniach społecznych względem mężczyzn i kobiet w spektrum autyzmu (Piening i in., 2023), które mogą wpływać na sposoby adaptacji i radzenia sobie z presją ze strony neurotypowego środowiska. Jeden z autystycznych użytkowników portali społecznościowych ujmuje to następująco:

(...) Mężczyźni mogą sobie pozwolić na mniejszą kompetencję społeczną i mają znacznie większe przyzwolenie na ekscentryczne zachowania lub skupianie się na własnych zainteresowaniach, co oznacza, że autystyczni mężczyźni mogą maskować się znacznie mniej, nie będąc postrzegani jako zbyt dziwni. Prawdopodobnie dlatego istnieje ten absurdalny pogląd, że mózgi autystyczne to „skrajnie męskie mózgi”¹⁶ – błąd obserwacji,

¹⁶ Teoria skrajnie męskiego mózgu (EMB), autorstwa Simona Barona-Cohana, sugeruje, że autyzm jest nasiloną formą typowo męskich cech - systematyzacji i logicznego myślenia, przy jednoczesnym osłabieniu zdolności empatycznych (Baron-Cohen i in., 2011). Krytycy zarzucają teorii uproszczenia i bazowanie na stereotypach płciowych, brak uwzględnienia różnorodności obecnej w spektrum autyzmu oraz

który prowadzi do przekonania, że autystyczni mężczyźni i kobiety muszą być zupełnie innymi typami autystyków albo że autystycznych kobiet jest bardzo mało. (...)

(Demarkil, <https://qr.ae/p24ykY>)

W przypadku osób niebinarnych w spektrum autyzmu zaobserwowano, że kamuflowanie negatywnie wiąże się wyłącznie z jakością życia w obszarze zadowolenia. Rozpatrując jednak poszczególne strategie kamuflażu, można dostrzec, że wyższy poziom asymilacji, poza determinowaniem niższej ogólnej jakości życia, wiąże się również z niższym zadowoleniem oraz poczuciem niezależności. Niestety, badania o tej tematyce nie są jeszcze znane, ale można przypuszczać, że autystyczne osoby niebinarne chętniej angażują się w strategię asymilacji niż mężczyźni i kobiety (zob. podrozdział 6.3.4.). Wybór ten może być motywowany większymi korzyściami płynącymi z asymilacji w porównaniu z maskowaniem czy kompensacją. Badania wskazują, że osoby z mniejszości płciowych chętnie działają w strukturach różnych organizacji aktywistycznych (Frost, Fine, Torre, Cabana, 2019), co ogranicza możliwość pełnego ukrycia posiadanych właściwości. Misja społeczna, którą niektóre osoby niebinarne mogą posiadać, wyklucza tłumienie własnego „ja”, w wyniku czego w asymilacji znajdują oni sposób na nawiązanie relacji i funkcjonowanie w neurotypowych społeczeństwie, bez przesadnej utraty autentyczności. Asymilacja, definiowana jako bardziej „głęboka” forma kamuflażu, nie wymaga ukrywania, tłumienia ani udawania. Możliwe, że z tego względu wyłącznie ta strategia istotnie i negatywnie koreluje z jakością ich życia.

Podsumowując, wyniki badania dotyczącego związku pomiędzy kamuflażem a jakością życia młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu w kontekście tożsamości płciowej pozwalają na sformułowanie wstępnych wniosków. Kamuflaż autystyczny negatywnie koreluje z jakością życia autystycznych kobiet – szczególnie w obszarach zadowolenia i przynależności do grupy. U autystycznych mężczyzn nie zaobserwowano takich zależności, z wyjątkiem asymilacji, której intensywniejsze stosowanie wiąże się z niższą integracją społeczną. W przypadku niebinarnych osób autystycznych większe zaangażowanie w kamuflaż koreluje z niższym zadowoleniem z życia, podczas gdy korzystanie z asymilacji wiąże się z niższą jakością życia oraz ograniczeniami w zakresie zadowolenia i niezależności (**częściowo potwierdzona H11**). Biorąc pod uwagę unikalny

niedoszacowanie wpływu maskowania objawów, szczególnie u kobiet (Buchen, 2011; Eliot, 2019; Rippon, 2019). Teoria ta jest obecnie uznawana za kontrowersyjną.

charakter niniejszych badań oraz wskazania innych autorów (Cremone i in., 2023), zaleca się przeprowadzenie dalszych badań nad zależnościami pomiędzy kamuflażem a jakością życia osób w spektrum autyzmu.

7.6. Wypalenie autystyczne a jakość życia badanych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Problemy grup mniejszościowych wynikają głównie z konieczności funkcjonowania w środowiskach, w których pewne cechy czy zachowania uznawane są za nietypowe. Podobna sytuacja dotyczy osób autystycznych. Jak wskazano we wcześniejszych częściach niniejszej pracy, trudności osób w spektrum autyzmu wynikają z tego, że muszą one funkcjonować w świecie, który nie jest dostosowany do ich specyficznych sposobów percepcji, komunikacji i przetwarzania informacji. W odpowiedzi na te wyzwania wiele z tych osób stosuje kamuflaż – zewnętrzne przystosowanie, które polega na ukrywaniu lub tłumieniu swoich autystycznych cech (Hull i in., 2017). Kamuflaż nie jest jednak cechą samego autyzmu. W większości przypadków nie wynika też z wewnętrznej potrzeby osoby autystycznej. To raczej strategia adaptacyjna, wynikająca z potrzeby utrzymania stabilności w sferze społecznej (np. nawiązywanie relacji) oraz ekonomicznej (np. zdobycie pracy). Jednak jak każda strategia, która wymaga dużego wysiłku psychicznego, także stosowanie kamuflażu ma swoje konsekwencje. Nieustanne dopasowywanie się do wymagań otoczenia, które nie uwzględnia potrzeb osób autystycznych, najogólniej może prowadzić do wystąpienia zespołu objawów noszących nazwę – wypalenie autystyczne. Wspomniany stan rozwija się w wyniku długotrwałego stresu, który narasta pod wpływem rosnących oczekiwań społecznych, przy jednoczesnym braku odpowiednich zasobów i umiejętności potrzebnych do ich spełnienia (Raymaker i in., 2020). Jedna z autystycznych osób opisuje to doświadczenie w następujący sposób:

(...) Zasadniczo zamykam się w sobie, nie mogę z nikim rozmawiać, nie mogę zebrać energii, by cokolwiek zrobić, nie mogę też spać, mimo że czuję się naprawdę zmęczony. Jeśli nie jestem w cichym miejscu, muszę je znaleźć, nawet jeśli oznacza to rezygnację z jednego lub dwóch spotkań towarzyskich. Nie ma też sensu próbować ze mną rozmawiać, ponieważ w takim stanie nie jestem w stanie odpowiedzieć. (...)

(LM, <https://qr.ae/p24tb8>)

Wypalenie autystyczne może jednak różnić się charakterem i intensyfikacją objawów w zależności od danej jednostki. Przeprowadzone przez autora rozprawy badania pilotażowe pozwoliły na wyodrębnienie dziewięciu jego symptomów: zwiększona manifestacja cech autystycznych, wyczerpanie fizyczne i psychiczne, wycofanie, reakcje w efekcie przeciążenia sensorycznego, zmniejszona zdolność do maskowania, problemy z funkcjami wykonawczymi, zmiana obrazu samego siebie, zachowania suicydalne oraz zmiany w codziennym funkcjonowaniu (Strzelecki, w druku). Inne badania jakościowe wydają się zbieżne z ustaleniami poczynionymi na gruncie polskim. Dodatkowo narracje samorzeczników jednoznacznie podkreślają wyniszczający charakter autystycznego wypalenia, które nie tylko negatywnie wpływa na zdrowie psychiczne i zdolność do samodzielnego funkcjonowania, ale także znacząco obniża ogólną jakość życia osób nim dotkniętych (Raymaker i in., 2020). Opierając się na przeglądzie literatury przedmiotu, założono więc, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem wypalenia autystycznego a poziomem jakości życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu (Hipoteza 12).

Analizy przeprowadzone w ramach badań własnych w całej badanej grupie wykazały, że im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego deklaruje jednostka, tym niższej jakości życia doświadcza. Mimo że żadne dotychczasowe badanie nie podjęło się tej tematyki, można przyjąć, że uzyskane rezultaty zbieżne są z ustaleniami Mantzalas i wsp. (2024), którzy to wykazali, że wyższemu poziomowi nasilenia autystycznej formy wypalenia towarzyszy istotnie niższa satysfakcja z życia. Analizy korelacyjne poszczególnych czynników tego stanu z ogólnym poziomem jakości życia wykazały z kolei, że wyczerpanie, przytłoczenie i wycofanie oraz pogorszenie funkcjonowania poznawczego – negatywnie wiąże się dobrostanem autystycznych osób. Co ciekawe, w przypadku podwyższonej samoświadomości autystycznej nie wykazano istotności statystycznej. Oznacza to, że im intensywniej osoby z ASC doświadczają skrajnego zmęczenia fizycznego i psychicznego, trudności: z wykonywaniem codziennych obowiązków czy z pamięcią, tym niższą jakość życia deklarują.

Wyniki badań wskazują, że wypalenie autystyczne ma istotny związek z różnymi aspektami jakości życia osób w spektrum autyzmu. Osoby z wyższym poziomem wypalenia częściej odczuwają niższą satysfakcję z życia, co przekłada się na ich codzienne funkcjonowanie i ogólny dobrostan. Wypalenie negatywnie wiąże się ze zdolnościami do efektywnego działania i z produktywnością, a także z poczuciem przynależności społecznej, co może prowadzić do pogorszenia integracji z otoczeniem. Mimo że ogólny

poziom wypalenia autystycznego nie koreluje bezpośrednio z postrzeganą niezależnością, jego wyniszczający charakter jest widoczny w innych kluczowych obszarach życia.

Wyczerpanie, przytłoczenie i wycofanie oraz pogorszenie funkcjonowania poznawczego (będące składowymi wypalenia autystycznego) negatywnie wiążą się wyłącznie z dwoma obszarami jakości życia: zadowoleniem oraz integracją społeczną. Ostatni czynnik, czyli podwyższona samoświadomość autystyczna, z kolei koreluje tylko z niższym zadowoleniem. Poczyniona obserwacja, wskazująca, że żaden czynnik autystycznej formy wypalenia nie jest istotnie związany z umiejętnościami, produktywnością oraz możliwością działania i niezależnością, prowadzi do interesujących wniosków – mogących mieć wartość praktyczną. Uzyskane dane sugerują, że mimo doświadczania wypalenia osoby autystyczne są w stanie utrzymać pewien poziom funkcjonalności i niezależności w codziennym życiu. Wskazuje to, że wypalenie autystycznie niekoniecznie wpływa bezpośrednio na ich zdolności do wykonywania zadań, podejmowania pracy czy decyzyjność we własnych sprawach, lecz raczej wiąże się z obszarami dotyczącymi funkcjonowania emocjonalno-społecznego. Co więcej, ustalenie to wydaje się wspierać teorię, zgodnie z którą wypalenie autystyczne należy traktować jako odrębną jednostkę nozologiczną, różniącą się od wypalenia zawodowego (Higgins i in., 2021; Schoondermark, Spek, Kiep, 2024).

Przechodząc do analiz korelacyjnych pomiędzy obiema wspomnianymi wyżej zmiennymi (przeprowadzonymi osobno dla kobiet, mężczyzn i osób niebinarnych), dostrzeżono zaskakujące prawidłowości. W grupie autystycznych kobiet poziom nasilenia wypalenia autystycznego ani żaden z jego czynników nie koreluje istotnie z ogólną jakością ich życia. Wykazano jednak, że im wyższy ogólny poziom wypalenia autystycznego osiągają kobiety, tym niższe wyniki uzyskują w zakresie zadowolenia, umiejętności/produktywności i przynależności do grupy. Sugeruje to, że intensywniejsze wypalenie może w przypadku autystycznych kobiet prowadzić do znaczących problemów w funkcjonowaniu emocjonalnym i społecznym, a także w wykonywaniu codziennych obowiązków. Dodatkowo wyższe wyczerpanie wiąże się z gorszą integracją społeczną, zaś wyższy poziom przytłoczenia i wycofania z niższą efektywnością oraz zaangażowaniem w aktywności, jak też słabszym poczuciem przynależności społecznej. Naprzeciw założeniom odnotowano również, że wyższe nasilenie przytłoczenia i wycofania u autystycznych kobiet może być związane z wyższą jakością życia w obszarze możliwości działania i niezależności. Choć bez głębszej analizy może się wydawać, że większe wypalenie prowadzi do obniżenia ogólnej jakości życia, w tym przypadku może

wskazywać na to, iż mimo większego uczucia przytłoczenia kobiety wciąż utrzymują lub nawet poprawiają swoją zdolność do działania i niezależności. Ustalenie to sugeruje, że intensywne doświadczenie wypalenia może motywować je do rozwijania strategii przystosowawczych i zachowań umożliwiających funkcjonowanie w codziennym życiu, co w konsekwencji pozwala im lepiej zarządzać swoją autonomią, mimo innych doświadczanych trudności związanych z wypaleniem. Należy również zaznaczyć, że Raymaker i wsp. (2021) wymieniają wycofanie/samoizolację jako jedną ze strategii powrotu do zdrowia po wypaleniu autystycznym. W tym kontekście można by uznać, że wycofanie przyjęło charakter mechanizmu pozwalającego kobietom w spektrum autyzmu na ochronę przed dalszym stresem i przeładowaniem.

W przeciwieństwie do obserwacji poczynionych w grupie autystycznych kobiet odnotowano, że im wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego deklarują mężczyźni w spektrum autyzmu, tym niższej doświadczają jakości życia. Na poziomie poszczególnych czynników wypalenia autystycznego odnotowano, że wyłącznie podwyższona samoświadomość autystyczna nie koreluje z ogólną jakością ich życia, co sugerować może, iż świadomość własnych wyzwań, tj. dłuższe udzielanie odpowiedzi w rozmowach, łatwe rozpraszenie się lub doświadczanie wrażliwości sensorycznej, niekoniecznie wiąże się z niższą jakością życia mężczyzn. Badania sugerują, że osoby w spektrum autyzmu często zmagają się z aleksytymią, czyli trudnościami w identyfikowaniu i opisywaniu emocji, co ogranicza ich zdolność do pełnego zrozumienia swoich wewnętrznych doświadczeń (Kinnaird, Stewart, Tchanturia, 2019).

Ogólnie wyższy poziom nasilenia wypalenia autystycznego (w tym pogorszenie funkcjonowania poznawczego) w grupie autystycznych mężczyzn wiąże się z niższym zadowoleniem z życia oraz gorszą integracją ze społecznością. Oznacza to, że gdy funkcje poznawcze danej osoby ulegają pogorszeniu (w wyniku ciągłego funkcjonowania w środowisku przystosowanym do osób rozwijających się typowo), może mieć ona trudności z utrzymywaniem satysfakcjonujących relacji społecznych i aktywności, co obniża jej ogólną jakość życia. Z kolei wyczerpanie oraz przytłoczenie i wycofanie wykazują negatywny związek wyłącznie z jakością życia w obszarze zadowolenia. Interesującą obserwacją jest, że zarówno w grupie mężczyzn, jak i kobiet z ASD występuje podobna tendencja: wypalenie autystyczne (obejmujące wszystkie jego czynniki) nie koreluje istotnie z jakością życia w obszarach: umiejętność/produktywność oraz możliwość działania/niezależność. Ustalenie to wspiera wstępne wnioski wyciągnięte z analiz przeprowadzonych w grupie autystycznych kobiet – autystyczna forma wypalenia

wiąże się głównie z obniżeniem funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, ale niekoniecznie przekłada się na pogorszenie zdolności wykonawczych.

W przypadku osób niebinarnych zauważono, że sumaryczny poziom nasilenia wypalenia autystycznego nie wiąże się istotnie z ogólną jakością ich życia. Przeprowadzone analizy pozwoliły jednak na dostrzeżenie, że wraz ze wzrostem wyzwań związanych z procesami poznawczymi (tj. pamięć, uwaga czy rozwiązywanie problemów) obniża się jakość życia osób niebinarnych w spektrum autyzmu. Wyższe wartości w zakresie wspomnianego czynnika wypalenia autystycznego oraz podwyższonej samoświadomości autystycznej korelują wyłącznie z obszarem zadowolenia z życia. Składowa autystycznej formy wypalenia (wyczerpanie) wiąże się z kolei z niższym poczuciem integracji ze społecznością w grupie niebinarnych osób w spektrum autyzmu. Zamierzając podjąć dyskusję na temat związku zaburzeń poznawczych u niebinarnych osób z autyzmem, należy zwrócić uwagę na pewne interesujące doniesienia badawcze. Niektóre raporty wskazują, że neurotypowe dorosłe osoby należące do mniejszości seksualnych i płciowych częściej zgłaszają zaburzenia poznawcze w porównaniu z dorosłymi, którzy nie są częścią tej społeczności (Flatt i in., 2021; Flatt i in., 2018). Wspomniane osoby częściej wskazują także, że ich subiektywnie gorsze funkcjonowanie poznawcze powoduje większe problemy w codziennej egzystencji oraz utrudnia im angażowanie się w różnego rodzaju aktywności.

Podsumowując, przeprowadzone badanie wskazuje, że kobiety z ASC doświadczają wyższego poziomu wypalenia autystycznego w porównaniu z mężczyznami i osobami niebinarnymi. Wspomniany stan rzeczy zapewne spowodowany jest intensywniejszym wysiłkiem kobiet, związanym z kamuflowaniem objawów autyzmu oraz dostosowywaniem się do norm społecznych, które często wymagają od nich większej empatii i umiejętności interpersonalnych. Zaskakujące jest jednak, że w przypadku kobiet nie zaobserwowano istotnej korelacji między wypaleniem a jakością życia. To może sugerować, że kobiety skuteczniej stosują strategie radzenia sobie (angażując się w aktywności, które przynoszą im satysfakcję, oraz tworząc sieci wsparcia emocjonalnego – np. grupy społecznościowe na portalach internetowych). W odróżnieniu od autystycznych kobiet u mężczyzn stwierdzono, że wyższy poziom ich wypalenia autystycznego negatywnie koreluje z jakością życia. Mężczyźni mogą zmagać się z większymi trudnościami w dostosowywaniu się do norm społecznych, co prowadzi do frustracji, poczucia bezsilności, a w konsekwencji wypalenia autystycznego. Dodatkowo autystyczni mężczyźni, z uwagi na mniejsze zaangażowanie w kontakty społeczne (nawet

w obrębie tego samego neurotypu), mogą doświadczać większej izolacji społecznej, co ogranicza ich możliwości korzystania ze wsparcia społecznego. Osoby autystyczne, które identyfikują się jako niebinarne, mogą doświadczać unikalnych wyzwań. Potencjalne doświadczanie podwójnej marginalizacji (zarówno z powodu autyzmu, jak i nietypowej tożsamości płciowej) może determinować charakter zachodzących relacji pomiędzy wypaleniem autystycznym a jakością życia (**częściowo potwierdzona H12**).

Podsumowanie weryfikacji hipotez

W tabeli 73 dokonano syntetycznego podsumowania wyników weryfikacji hipotez badawczych.

Tabela 73

Podsumowanie weryfikacji hipotez

	Hipotezy	Decyzja
H1.	Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu.	Odrzucona
H2.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem wypalenia autystycznego.	Odrzucona
H3.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem osób ze stanami ze spektrum autyzmu a poziomem jakości ich życia.	Częściowo potwierdzona
H4.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem kamuflażu.	Częściowo potwierdzona
H5.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem wypalenia autystycznego.	Odrzucona
H6.	Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy wiekiem autodiagnozy spektrum autyzmu a poziomem jakości życia.	Odrzucona
H7.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem kamuflowania cech autystycznych a nasileniem cech autystycznych.	Częściowo potwierdzona
H8.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem wypalenia autystycznego a nasileniem cech autystycznych.	Częściowo potwierdzona
H9.	Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a nasileniem cech autystycznych.	Odrzucona

	Hipotezy	Decyzja
H10.	Przypuszcza się, że istnieje pozytywna zależność pomiędzy poziomem kamuflowania cech autystycznych a poziomem wypalenia autystycznego.	Częściowo potwierdzona
H11.	Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem kamuflowania cech autystycznych.	Częściowo potwierdzona
H12.	Przypuszcza się, że istnieje negatywna zależność pomiędzy poziomem jakości życia a poziomem wypalenia autystycznego.	Częściowo potwierdzona

Źródło: opracowanie własne.

7.7. Wnioski z badań własnych

Młode dorosłe osoby w spektrum autyzmu chętnie angażują się w kamuflaż społeczny. Zaobserwowano jednak, że kobiety z autyzmem wykazują wyższy poziom zaangażowania w ukrywanie i tłumienie swojej autystycznej natury w porównaniu z mężczyznami w spektrum autyzmu. Ta różnica może wynikać z oczekiwań społecznych dotyczących kobiecych ról i norm społecznych, które nierzadko wymagają większego dostosowywania się do konwencjonalnych wzorców zachowań. Z kolei osoby niebinarne, podobnie jak kobiety autystyczne, wydają się angażować w kamuflaż społeczny na zbliżonym poziomie. Wyniki badań pokazują także, że wiek metrykalny nie jest związany z intensywnością kamuflażu, natomiast odnotowano, że osoby, które później odkryły u siebie cechy autystyczne, intensywniej angażują się w ich ukrywanie. Nasilenie właściwości autystycznych wydaje się być silniejszym predyktorem maskowania, kompensacji i asymilacji niż forma posiadanej diagnozy. Sugeruje to, że intensyfikacja czy charakter wyrażania cech autystycznych w codziennym życiu mogą determinować stopień, w jakim osoby angażują się w kamuflaż autystyczny, niezależnie od tego, czy posiadają formalne rozpoznanie autyzmu czy autodiagnozę. Co więcej, zaobserwowano, że osoby w spektrum autyzmu równie chętnie korzystają z kamuflażu niezależnie od warunków socjodemograficznych, np. miejsca zamieszkania czy stanu cywilnego. Aktualny raport wspiera także wstępne doniesienia, wskazujące, że wyższy poziom maskowania autyzmu wiąże się z wyższym poziomem wypalenia autystycznego. Wspomniana zależność zaobserwowana została szczególnie w grupie kobiet, zaś najmniej wyraźnie w grupie osób niebinarnych.

Wchodzenie w dorosłość, czyli podejmowanie zadań przewidzianych dla tego okresu rozwojowego, to ogromne wyzwanie i obciążenie dla jednostki. Aktywność

zawodowa, rozpoczęcie studiów, usamodzielnienie, kształtowanie relacji romantycznych – to wyłącznie wycinek zadań, którym muszą sprostać młodzi dorośli (Miś, 2000). Mogą one sprawiać problem osobom neurotypowym, a tym bardziej jednostkom rozwijającym się według autystycznego wzorca. Osoby w spektrum autyzmu często mierzą się z wyzwaniami wynikającymi z ich autystycznej natury, które w połączeniu z wymaganiami otoczenia mogą prowadzić do kumulacji trudności. Stan niedopasowania oczekiwań społecznych do możliwości jednostek w spektrum autyzmu nazywany jest w literaturze wypaleniem autystycznym. Zjawisko to rozwija się w wyniku chronicznego stresu, który determinowany jest podejmowaniem wysiłku wpasowania się w neurotypowe normy społeczne. Wspomniany stres może być potęgowany niewystarczającymi zasobami wewnętrznymi jednostek ze spektrum autyzmu, szczególnie w zakresie interakcji społecznych. W bieżącym badaniu ustalono, że ani wiek metrykalny, ani wiek rozpoznania u siebie autyzmu nie wiążą się istotnie z poziomem nasilania objawów omawianego stanu. Co ciekawe, intensyfikacja właściwości autystycznych również nie wydaje się szczególnie znaczącym czynnikiem jego rozwoju. W toku analiz ustalono jednak, że autystyczne kobiety doświadczają silniejszego nasilenia wypalenia autystycznego niż autystyczni mężczyźni, szczególnie w obszarze podwyższonej samoświadomości autystycznej. Z kolei poziom nasilenia wypalenia w grupie osób deklarujących płeć spoza dychotomicznego jej podziału plasuje się na zbliżonym do kobiet poziomie. Mimo że w aktualnym badaniu nie wykazano, aby miejsce czy warunki zamieszkania różnicowały intensywność doświadczanego wypalenia w badanej grupie, zaobserwowano, że osoby będące w formalny związku romantycznym prezentują wyższy poziom autystycznej formy wypalenia niż osoby będące w stanie wolnym. Można jednak podejrzewać, że wynika to przede wszystkim z młodego wieku uczestników badania i względnie krótkich stażem relacji, która często w początkowych etapach charakteryzuje się próbami ciągłego imponowania swemu partnerowi, co wzmacnia tak silnie obciążające maskowanie autystycznych zachowań. Przeprowadzone analizy pozwoliły również na stwierdzenie, że forma posiadanej diagnozy nie jest czynnikiem różnicującym poziom wypalenia autystycznego. Formalne rozpoznanie autyzmu nie pełni w tym przypadku funkcji ochronnej, ponieważ osoby zarówno z formalną diagnozą, jak i autodiagnozą spektrum autyzmu doświadczają wypalenia na porównywalnym poziomie.

Każdemu zależy na dobrym życiu, każdy zasługuje na dobre życie. Poczyniona adaptacja słynnej maksymy wydaje się poniekąd odzwierciedlać nieprzerwane od kilku dekad dążenia naukowców do pomiaru i poznania predyktorów, czynników ochronnych

czy ryzyka jakości życia. Silne zainteresowanie wspomnianym tematem obserwowane jest od lat 90. ubiegłego wieku w kontekście egzystencji osób ze spektrum autyzmu. Tych, które nie z własnego wyboru rozwijają się według innego (niż większość społeczeństwa) wzorca funkcjonowania. Towarzyszące autystycznym osobom cechy, w postaci deficytów w zakresie: (1) komunikacji społecznej oraz (2) zdolności do inicjowania i podtrzymywania interakcji społecznych, a także ich ograniczone, powtarzalne i nieelastyczne wzorce zachowań, zainteresowań lub działań (WHO, 2023), mogą generować szereg wyzwań funkcjonalnych, które dodatkowo potęgowane są zbyt intensywnymi wobec nich oczekiwaniami społeczeństwa – determinującymi chęć lub konieczność kamuflowania swojej natury. Wszystko to może z kolei prowadzić do wcześniej omawianego stanu wypalenia autystycznego. Przeprowadzone na potrzeby niniejszej pracy badania w grupie młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu wykazały, że wraz z wiekiem rośnie ich ogólna jakość życia, a szczególnie w obszarze dotyczącym zadowolenia z pracy oraz poczucia własnej produktywności i zdolności. Obserwację tę zdają się potwierdzać ustalenia Levisona, który podkreśla, że przejście z okresu adolescencji do wczesnej dorosłości jest procesem wymagającym. Bieżące dane mogą jednak budzić pewien optymizm – zarówno wśród samych zainteresowanych, jak i specjalistów – wskazując, że adekwatnie dostosowana pomoc – w tym trudnym okresie życia – może znacząco poprawić jakość życia osób w spektrum autyzmu. W aktualnym badaniu wykazano także, że jakość życia w obszarze możliwości działania i autonomii jest tym wyższa, im później osoba dokonała autodiagnozy autyzmu. Zaobserwowana prawidłowość wydaje się odzwierciedlać trudności, z którymi osoba w spektrum autyzmu musiała mierzyć się przed dokonaniem własnej diagnozy, a jednocześnie może być wynikiem mechanizmów adaptacyjnych, które dana jednostka wypracowała w tym czasie. Mimo względnie pozytywnego akcentu tej obserwacji nie powinno być to wyznacznikiem praktyk diagnostycznych, gdyż jak wskazują badania – wcześniejsza diagnoza, zwłaszcza formalna, umożliwia w Polsce skorzystanie ze specjalistycznego wsparcia i pomocy. W toku dalszych analiz wykazano również, że intensyfikacja właściwości autystycznych w większości obszarów nie wiąże się z niższą jakością życia. Są jednak dwa wyjątki: (1) im większe trudności społeczne, tym niższa przynależność do grupy i integracja ze społecznością oraz (2) im większe trudności z przełączaniem uwagi, tym niższe zadowolenie z życia. Wyniki te sugerują, że dobrostan osób autystycznych nie tyle determinowany jest przez wewnętrzne, specyficzne wyzwania, co przez wymogi neurotypowego społeczeństwa. Idąc dalej, odnotowano, że wybrane zmienne

socjodemograficzne różnicują poziom jakości życia młodych dorosłych w spektrum autyzmu. Kobiety i mężczyźni w spektrum uzyskują istotnie wyższe wyniki w zakresie integracji ze społecznością oraz w obszarze poczucia przynależności do grupy niż autystyczne osoby niebinarne, co poniekąd wspiera doniesienia o podwójnym wykluczeniu – z uwagi na autyzm i tożsamość płciową. Uczestnicy bieżącego badania to głównie osoby z wykształceniem średnim lub wyższym. W trakcie analiz wykazano, że osoby legitymujące się dyplomem ukończenia studiów wyższych mają lepszą ogólną jakość życia (oraz zakresie dwóch jej szczegółowych obszarów: możliwość działania/niezależność i umiejętność/produktywność) niż osoby z wykształceniem średnim. Wypełnienie jednego z zadań rozwojowych, przypisanego do okresu wczesnej dorosłości, wydaje się wspierać poczucie samorealizacji, samostanowienia, wiary we własne możliwości, tym samym podnosząc dobrostan. Miejsce zamieszkania to nie tylko aspekt ogólnie pojmowanej wygody życia, ale również możliwość dostępu np. do szkół wyższych czy szeregu specjalistów i grup wsparcia, co – jak wykazano – może mieć istotne znaczenie dla jakości życia danej jednostki. Osoby zamieszkujące duże aglomeracje prezentują wyższą ogólną jakość życia niż te zamieszkujące tereny wiejskie. Z kwestią mieszkalnictwa, poza lokalizacją, wiążą się również ludzie, którzy tworzą wspólne gospodarstwo domowe. Ustalono, że osoby w spektrum autyzmu mieszkające ze swoim partnerem życiowym doświadczają lepszej ogólnej jakości życia (w tym w obszarach dotyczących percepcji własnych możliwości i umiejętności, autonomii oraz integracji z grupą) niż osoby dzielące gospodarstwo domowe z najbliższą rodziną (tj. rodzice, rodzeństwo). W przypadku przynależności do społeczności zaobserwowano także, że osoby mieszkające z małżonkiem i/lub dziećmi prezentują wyższe wyniki w zakresie wspomnianej zmiennej niż osoby samotnie zamieszkujące gospodarstwo domowe. Interesujące jest również wskazanie, że osoby w spektrum autyzmu mieszkające samotnie mają wyższe poczucie niezależności i możliwości działania niż te dzielące dom z rodziną lub znajomymi. Aktualne badanie pozwoliło również na wyartykułowanie, że osoby będące w nieformalnych związkach romantycznych mają wyższą ogólną jakość życia (także w obszarze integracji) niż osoby niebędące w żadnej bliższej relacji. W aspekcie przynależności do grupy tendencja ta zaobserwowana została również w porównaniu z grupą osób będących w związkach formalnych. Idąc dalej, można uogólnić, że młodzi dorośli w spektrum autyzmu, którzy angażują się w różne formy codziennej aktywności (praca, studia), doświadczają wyższej jakości życia niż Ci pozostający bez pracy czy

studiów. W badanej grupie jakość życia – podobnie jak kamuflaż oraz wypalenie autystyczne – nie jest zróżnicowana ze względu na formę posiadanej diagnozy.

Przeprowadzone analizy korelacyjne wykazały, że poziom kamuflażu autystycznego nie jest istotnie związany z ogólnym poziomem jakości życia młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. Zaobserwowano jednak, że wyższe wyniki w zakresie strategii kompensacji (polegającej na prezentowaniu się jako osoba neurotypowa) wiążą się z niższą ogólną jakością życia badanych. Z kolei wyższy poziom kamuflażu koreluje z niższym zadowoleniem oraz przynależnością do grupy. Bardziej szczegółowe analizy wykazały, że poziom angażowania się w ukrywanie i tłumienie autystycznej natury przez kobiety i osoby niebinarne w spektrum autyzmu wiąże się z ich niższą jakością życia, czego nie odnotowano jednak w grupie autystycznych mężczyzn. Ustalenie to jest o tyle ciekawe, że poziom nasilenia wypalenia autystycznego (wraz z niemalże wszystkimi jego czynnikami) w całej grupie koreluje z niższą jakością życia badanych. W grupie autystycznych kobiet i osób niebinarnych wyższe nasilenie autystycznej formy wypalenia nie koreluje z niższym dobrostanem, zaś w grupie mężczyzn ze spektrum autyzmu – wyższe wyniki w zakresie wypalenia autystycznego (oraz trzech jego czynników, tj. wyczerpanie, przytłoczenie i wycofanie, pogorszenie funkcjonowania społecznego) wiążą się z niższą ogólną jakością ich życia. Ustaleniem wartym podkreślenia są również słabe, bardzo słabe zależności lub ich brak pomiędzy wypaleniem autystycznym a jakością życia w obszarach umiejętność/produktywność i możliwość działania niezależność. Sugeruje to, że autystyczna forma wypalenia obniża głównie aspekt funkcjonowania społeczno-emocjonalnego, ale niekoniecznie przekłada się na pogorszenie zdolności wykonawczych.

Mocne strony i ograniczenia

Badanie własne wyróżnia się na gruncie polskim, gdyż jest pierwszym, w którym eksplorowano związek między (1) poziomem kamuflażu cech autystycznych, (2) wypaleniem autystycznym i poziomem jakości życia u młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. Dodatkowym walorem niniejszej pracy jest również opracowanie polskiej adaptacji narzędzia do pomiaru nasilenia wypalenia autystycznego.

Zaprezentowany projekt nie jest pozbawiony jednak ograniczeń, które mogą stanowić cenne źródło wskazówek w projektowaniu i realizacji przyszłych badań. Po pierwsze, autor nie odnalazł odpowiedniego testu przesiewowego umożliwiającego

identyfikację właściwości autystycznych w grupie kobiet, u których objawy mogą występować w mniej typowych – „męskich” – formach. Zastosowany w niniejszym badaniu Kwestionariusz AQ może nie być w pełni adekwatny do wychwycenia specyficznych cech żeńskiego fenotypu autyzmu. Dodatkowo użyta skrócona wersja AQ-28, mimo że wykazująca lepsze właściwości psychometryczne niż 50-itemowy oryginał – nie była dotychczas stosowana w badaniach w polskiej populacji, a współczynnik rzetelności narzędzia został oszacowany na podstawie danych pochodzących z bieżącego badania. Z tego względu rekomenduje się, aby w przyszłych eksploracjach wykorzystać bardziej wyspecjalizowane narzędzie diagnostyczne.

Po drugie, aktualne badanie ograniczało się wyłącznie do grupy młodych dorosłych osób w spektrum autyzmu. Taka homogeniczność zawęża możliwość generalizacji wyników na inne grupy wiekowe, które mogą wykazywać różnice w manifestacji objawów autyzmu oraz radzeniu sobie z wyzwaniami związanymi z funkcjonowaniem społecznym.

Po trzecie, w bieżącym badaniu zaobserwowano znaczną przewagę liczby kobiet nad mężczyznami, co odbiega od powszechnie podawanego w literaturze stosunku liczby mężczyzn do kobiet w spektrum autyzmu. Taka dysproporcja nie jest jednak zjawiskiem odosobnionym, ponieważ badacze wskazują, że kobiety w spektrum autyzmu częściej niż autystyczni mężczyźni decydują się na udział w badaniach prowadzonych w formie online (Rubenstein, Furnier, 2021). Jednym z możliwych wyjaśnień jest fakt, że kobiety często otrzymują diagnozę autyzmu stosunkowo późno, co może motywować je do zrozumienia swojego stanu oraz poszukiwania wsparcia w radzeniu sobie z codziennymi wyzwaniami. Zaleca się, aby przyszłe badania uwzględniały większą liczbę mężczyzn i osób niebinarnych, wykorzystując do tego inne metody formy zbierania danych.

Co więcej, przeprowadzone badania walidacyjne *Skali Nasilenia Wypalenia Autystycznego* ujawniły liczne niezgodności w porównaniu z jej oryginalną wersją. Determinuje to potrzebę wprowadzenia zmian w strukturze narzędzia SNWA oraz ponownego sprawdzenia jego właściwości psychometrycznych (wykorzystując do analizy struktury wewnętrznej – confirmacyjną analizę czynnikową, z kolei do pomiaru rzetelności – metodę testu powtórnego). Warto także podkreślić, że w aktualnym badaniu nie uwzględniono grupy kontrolnej.

Zdecydowano ponadto, że w niniejszym projekcie – pierwszym tego typu w Polsce – weryfikacja hipotez oraz próba udzielenia odpowiedzi na postawione pytania badawcze zostaną oparte na wynikach testów różnic i analiz korelacyjnych. W przyszłych badaniach warto rozważyć zastosowanie bardziej zaawansowanych metod statystycznych,

pozwalających m.in. na ustalenie zależności przyczynowo-skutkowych czy pośredniczącej/moderacyjnej roli kamuflażu autystycznego w relacji między wypaleniem autystycznym a jakością życia.

7.8. Zalecenia dla praktyki psychologiczno-pedagogicznej

Funkcjonowanie osób autystycznych w systemie niedostosowanym do ich potrzeb wymaga nieustannego balansowania między autentycznym „Ja” a zamaskowaną wersją siebie. W większości przypadków główną motywacją do ukrywania swojej prawdziwej natury jest pragnienie bycia ocenianym przez pryzmat indywidualnych cech, wartości i umiejętności, a nie przez pryzmat niepełnosprawności. Strategie adaptacyjne, stosowane przez osoby autystyczne, nie pojawiają się nagle w okresie dorosłości. Są one rozwijane stopniowo, od wczesnych kontaktów społecznych, w procesie opartym na metodzie prób i błędów. Istnieją przesłanki, że osoby, u których spektrum autyzmu zostało rozpoznane w dzieciństwie, mają większe szanse na wypracowanie kompetencji społecznych i technik zaradczych umożliwiających skuteczne funkcjonowanie w środowisku osób rozwijających się typowo. Jednak obecna oferta terapeutyczna i edukacyjna w Polsce wydaje się niewystarczająco przystosowana do zjawisk stosunkowo nowo zdefiniowanych, takich jak kamuflaż autystyczny i wypalenie autystyczne.

W dalszej części pracy przedstawione zostaną zalecenia dla praktyki opracowane na podstawie wniosków płynących z badań własnych. Mimo że głównym obszarem analizy były osoby w okresie wczesnej dorosłości, autor podjął również próbę sformułowania wskazówek odnoszących się do etapu obowiązkowej edukacji szkolnej, co pozwala na bardziej kompleksowe podejście do wsparcia osób ze spektrum autyzmu.

Wstępem zaleceń dla praktyki są kwestie związane z doszkalaniem kadry pedagogicznej oraz specjalistów pracujących w placówkach oświatowych na temat zjawiska kamuflażu cech autystycznych. Analiza dostępnej literatury polskojęzycznej wskazuje, że temat ten jest niedostatecznie często poruszany w dyskursie publicznym. Taki stan rzeczy wpływa na niską świadomość wspomnianego zjawiska wśród osób pracujących z osobami w spektrum autyzmu, co przekłada się na brak adekwatnych działań. Trudno reagować na problem, jeśli nie jest on w pełni rozpoznawany. Zaleca się organizowanie kursów dla nauczycieli i specjalistów pracujących na różnych etapach kształcenia i w różnych typach placówek. Dodatkowo, w ramach popularnych w Polsce szkoleń z zakresu Treningu Umiejętności Społecznych (TUS), warto wprowadzić moduł dotyczący zjawiska

maskowania cech autystycznych. Powinien on uwzględniać rozwijanie u dzieci niezbędnych kompetencji społecznych w sposób szanujący ich granice oraz promujący zarządzanie wrażeniem, bez szkody dla zdrowia psychicznego (np. metoda „łyżek”). Placówki oświatowe mogą również stosunkowo niewielkim kosztem dostosować swoją przestrzeń, aby była bardziej przyjazna sensorycznie i nie powodowała dodatkowych obciążeń związanych z przebywaniem w niej. Dobrym rozwiązaniem jest tworzenie tzw. sal wyciszenia – przestrzeni, w których uczniowie (nie tylko osoby w spektrum autyzmu) mogą odpocząć od nadmiaru bodźców, szczególnie w sytuacjach wzmożonego stresu czy nasilenia objawów wypalenia autystycznego (tudzież osobistego). Takie miejsca umożliwiłyby odzyskanie równowagi i lepsze funkcjonowanie w codziennych warunkach szkolnych. Tożsame zalecenie kierowane jest także w stronę organów zarządzających szkołami wyższymi.

Analiza wyników badania sugeruje, że znaczny odsetek osób autystycznych otrzymuje diagnozę dopiero w wieku dorosłym. W połączeniu z niepokojącymi wnioskami płynącymi z przeglądu dostępnych form wsparcia dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu w Polsce (zob. tabela 11) konieczne wydaje się powołanie centralnej instytucji zajmującej się profesjonalnym wsparciem tej grupy. Obecna decentralizacja systemu pomocowego, widoczna w Polsce, prowadzi do pogłębiania nierówności społecznych – większe ośrodki miejskie oferują różnorodne programy wsparcia, które często są niedostępne na terenach wiejskich. Postuluje się również rozwój usług skierowanych do osób z niekliniczną formą spektrum autyzmu. Osoby prezentujące wyższe nasilenie cech autystycznych, a nieposiadające formalnego rozpoznania, często pozostają bez wsparcia, nie rozumiejąc wyzwań, z którymi przychodzi mierzyć się im każdego dnia. Może to prowadzić do powstawania błędnych wyobrażeń o sobie samych, opartych na niesprawdzonych informacjach, a w efekcie do wycofywania się z aktywności życia codziennego. Jednym z proponowanych rozwiązań jest stworzenie internetowej platformy wsparcia przeznaczonej osobom w spektrum autyzmu. Projekt autora niniejszej rozprawy zostanie szczegółowo omówiony w dalszej części pracy.

Wprowadzenie bloku samopoznania i samoświadomości w ramach edukacji zdrowotnej na poziomie szkolnym i uniwersyteckim mogłoby znacząco wpłynąć na poprawę jakości życia osób neuro różnorodnych. Dla osób autystycznych szczególnie istotne byłoby skupienie się na poznawaniu swoich możliwości i ograniczeń, co mogłoby pomóc w bardziej efektywnym wykorzystaniu potencjału do pokonywania trudności wynikających z funkcjonowania w odmiennym neurotypie. Zdolność do lepszego

rozumienia siebie mogłaby umożliwić adekwatne reagowanie w sytuacjach kryzysowych, w tym podejmowanie decyzji o wycofaniu się z aktywności, które mogłyby prowadzić do nadmiernego przeciążenia lub wypalenia autystycznego. Znajomość własnych reakcji i granic pozwoliłaby na podejmowanie działań prewencyjnych, chroniących zdrowie psychiczne i fizyczne. Dodatkowo program taki mógłby pomóc osobom w spektrum autyzmu w rozwijaniu świadomego i kontrolowanego korzystania ze strategii kamuflażu. Umożliwiłoby to unikanie nadwyrężania zasobów wewnętrznych. W efekcie kamuflaż mógłby być stosowany w sposób bezpieczny dla zdrowia.

Epilogiem przedstawionych zaleceń – uwzględniając całościowy charakter spektrum autyzmu – jest konieczność podniesienia świadomości na temat osób neuroróżnorodnych w środowisku zawodowym, w tym już na poziomie edukacji wyższej. Wprowadzenie obowiązkowych kursów na temat specyfiki pracy z osobami autystycznymi w ramach studiów z zarządzania zasobami ludzkimi mogłoby wyposażyć przyszłych rekruterów i menedżerów w wiedzę na temat potencjału osób autystycznych, ich wyjątkowych zdolności oraz specyficznych potrzeb, które należy uwzględniać w miejscu pracy. Edukacja w tym obszarze powinna obejmować m.in. zmiany w tradycyjnych procesach rekrutacyjnych. Często bazują one na ocenie zdolności społecznych i autoprezentacji, co stanowi wyzwanie dla osób w spektrum autyzmu. Alternatywne metody oceny, oparte na praktycznych umiejętnościach, mogłyby umożliwić bardziej obiektywną ocenę kompetencji kandydatów z ASC.

ROZDZIAŁ VIII.

ASConnect – propozycja internetowego wsparcia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu

Późne rozpoznanie autyzmu nie jest rzadkością (Lai, Baron-Cohen, 2015), a odkrycie go w dorosłym wieku może być dla jednostki przełomową chwilą (de Broize i in., 2022; Jones, Goddard, Hill, Henry, Crane, 2014). Brak odpowiedniego wsparcia merytorycznego, emocjonalnego i praktycznego może potęgować trudności dorosłych osób z autyzmem w pełnym zrozumieniu nowej rzeczywistości, w której się znaleźli. Pomimo rosnącej świadomości dotyczącej autyzmu, system wsparcia w Polsce pozostaje niewystarczający dla dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Literatura przedmiotu (Szmania, 2016; Strzelecki, 2023a) wskazuje na znaczące luki w wiedzy na temat potrzeb tej grupy, wynikające z nadmiernego skupienia badań na dzieciństwie i wieku szkolnym. Raport Fundacji JiM (2020) potwierdza, że aż 74% dorosłych ze spektrum autyzmu uważa obecny system za niewystarczający. Szczególnie dotkliwe jest wykluczenie autystycznych osób bez współwystępujących zaburzeń (np. niepełnosprawności intelektualnej), które nie kwalifikują się do wielu form wsparcia przewidzianych przez ustawodawcę (Lindyberg, Woynarowska, 2016). W poszukiwaniu nowych rozwiązań, coraz częściej zwraca się uwagę na potencjał technologii cyfrowych. Mimo wyzwań w obszarach społecznych i komunikacyjnych, wprowadzenie Internetu wydaje się stanowić pozytywną zmianę dla niektórych osób z ze stanami ze spektrum autyzmu - szczególnie tych, bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Komunikacja online pozwala wchodzić osobom z ASC w interakcje z innymi (zwłaszcza osobami neurotypowymi) na bardziej równych zasadach – zapewniając więcej czasu na odpowiedź, mniejszą presję czasu i niższe obciążenie emocjonalne (Benford, 2008). Wspomniana forma komunikacji eliminuje wiele stresorów społecznych przez co jest preferowana przez osoby ze stanami ze spektrum autyzmu (Westerberg i in., 2021). Badania (Valencia i in., 2019) sugerują, że rozwiązania technologiczne mogą tworzyć dla wspomnianych osób bardziej przyjazne i efektywne środowisko wsparcia.

Podążając za wspomnianymi ustaleniami oraz wnioskami pochodzącymi z badań własnych, szczególnie tymi, dotyczącymi okresu diagnozy ASD (wskazującymi na to, że diagnoza spektrum autyzmu w dorosłości przestaje być zjawiskiem marginalnym, a staje się coraz bardziej powszechna oraz często uzyskiwana jest niespodziewanie - również

w okresie względnej stabilizacji życiowej) można dojść do wniosku, że wskazany moment wiąże się z intensywnymi emocjami oraz dezorientacją dotyczącą własnej przyszłości. Osoby, które zostały pominięte w procesie diagnostycznym w dzieciństwie, nie miały możliwości skorzystania z wczesnego wsparcia, które mogłoby im pomóc m.in. w nauce radzenia sobie z wyzwaniami czy w wykorzystywaniu mocnych stron związanych z ich neuroatypowością. W konsekwencji, osoby te, pozostają w dużej mierze bez profesjonalnego wsparcia, co generuje liczne trudności oraz niepewność. W takich sytuacjach sami zainteresowani zaczynają poszukiwać odpowiedzi na własną rękę, niekiedy bojąc się przyznać do własnej diagnozy. Ogólnodostępne opracowania nierzadko jednak oparte są na niesprawdzonych informacjach lub mitach rozpowszechnianych w Internecie. Aby zaspokoić potrzeby dorosłych osób ze spektrum autyzmu (często zmagających się z poczuciem osamotnienia) opracowano projekt aplikacji, która miałaby na celu dostarczenie rzetelnych informacji oraz wsparcia w procesie adaptacji do nowej rzeczywistości, jak również mogłaby ułatwiać codzienną egzystencję osób z ASC posiadających diagnozę od wielu lat.

ASConnect - projekt aplikacji wspierającej dorosłe osoby z ASC

ASConnect to autorski projekt aplikacji, którzy w zamyśle ma stanowić odpowiedź na lukę w systemie wsparcia dorosłych osób z autyzmem w Polsce. Nazwa „ASConnect” jest połączeniem dwóch elementów: „AS” i „Connect” - może być również rozpatrywana jako połączenie skrótu „ASC” i słowa „Connect”.

1. **„AS” (lub „ASC”)** – jest to skrót od angielskiego terminu „Autism Spectrum” (spektrum autyzmu) lub „Autism Spectrum Conditions” (stany ze spektrum autyzmu).
2. **„Connect”** – pochodzi od angielskiego czasownika „to connect”, który oznacza „łączyć”, „nawiązywać kontakt”. Człon ten wskazuje na funkcję aplikacji, której celem jest umożliwienie nawiązywania połączeń, zarówno w sensie technicznym, jak i interpersonalnym (np. łączenie osób w spektrum autyzmu ze wsparciem lub społecznością).

Całość nazwy „ASConnect” sugeruje zatem narzędzie, które łączy osoby ze spektrum autyzmu z różnymi formami wsparcia, informacji czy kontaktu z innymi ludźmi.



Rysunek 28. Projekt graficzny aplikacji - ekran główny

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva.

Założono, że układ i estetyka aplikacji zachowana będzie w nurcie minimalizmu – wykorzystując w menu głównym schematyczne ułożenie kafelków oraz trójkolorystyczną paletę barw. Zabieg ten ma na celu ograniczenie płynących do użytkownika (w spektrum autyzmu) bodźców wzrokowych, których nadmiar mógłby zniechęcać do jej użytkowania – zwłaszcza w momentach przebodźcowania lub sytuacji stresowych. Jako narzędzie wsparcia, ASConnect absolutnie nie może generować kolejnych obciążeń związanych z budową i obsługą. Co więcej, użytkownik będzie miał możliwość pełnej personalizacji swojej wersji aplikacji. Poczynając od kolorystyki, aż po funkcjonalności. Wspomniana możliwość wyboru ma na celu zmniejszenie dezorientacji osoby w spektrum autyzmu. Zatem podczas konfiguracji, użytkownik będzie mógł wybrać wyświetlające się na pulpicie głównym funkcjonalności. Opcja edycji modułów będzie dostępna z poziomu ustawień w dowolnym momencie.



Rysunek 29. Projekt graficzny aplikacji – personalizacja

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva.

Przechodząc jednak do głównych funkcjonalności ASConnect, należy nadmienić, że zostały one opracowane na podstawie przeprowadzonego w rozdziale 1. przeglądu literatury oraz wniosków płynących z badań własnych.

Moduł do budowania nawyków i produktywności: W aktualnym badaniu wykazano, że osoby niezaangażowane w żadną formę codziennej aktywności doświadczają istotnie niższej jakości życia, niżeli osoby studiujące czy pracujące. Trudności w zakresie utrzymania uwagi i doprowadzania danej czynności do końca, mogą prowadzić do niemożności podjęcia się pewnych zajęć przez osoby autystyczne. Szczególnie, jeżeli u osoby dodatkowo współwystępuje zespół nadpobudliwości ruchowej z deficytem uwagi lub zespół zaburzeń koncentracji. Warto podkreślić, iż istnieją doniesienia sugerujące, że osoby z ASC mogą korzystać z systemów opartych na nagrodach i grywalizacji do motywowania się, co może zwiększać mobilizację do wykonywania zadań oraz rozwijania pożądanых nawyków (Cross, Atherton, 2021). Poniżej zaproponowano kilka funkcji proponowanej aplikacji:

- **Lista zadań do zrobienia:** Osoby w spektrum autyzmu mogą mieć trudności w organizacji zadań i zarządzaniu czasem. Badania sugerują, że stosowanie narzędzi do zarządzania czasem (np. lista zadań), może pomóc w poprawie funkcji wykonawczych i umiejętności organizacyjnych (Davies, 2015). Użytkownik sporządza listę zadań o charakterze cyklicznym oraz zadań pojawiających się ad hoc. Po zakończeniu realizacji danego zadania, oznacza je jako "wykonane". W wyniku tego procesu użytkownik otrzymuje wirtualne punkty, które są przyznawane do jego profilu, stanowiąc element systemu motywacyjnego.
- **Wizualny minutnik:** Systemy wizualne mogą pomóc osobom z ASC w zarządzaniu czasem poprzez zapewnienie klarownej reprezentacji jego upływu oraz planowania działań. Badania wskazują, że wizualne narzędzia mogą być skuteczne w poprawie funkcji wykonawczych i zrozumienia abstrakcyjnych koncepcji, takich jak czas (Hume, 2008). W momencie, gdy użytkownik ustawi minutnik na określony czas, aplikacja dezaktywuje powiadomienia z innych aplikacji, zapewniając tym samym brak rozproszeń. Na ekranie pojawi się pełnoekranowy zegar, który będzie wizualizował upływ czasu. W miarę postępu odliczania, tło zegara będzie zmieniać kolor, sygnalizując stopień zaawansowania czasu – od zielonego przy rozpoczęciu odliczania, aż do czerwonego przy jego zakończeniu.
- **Alarm z zadaniem:** Niektóre osoby z ASD doświadczają niepokoju, szczególnie rano, gdy stają w obliczu niepewności nadchodzącego dnia. Zaangażowanie się w znane i ustrukturyzowane zadania, np. rozwiązywanie łamigłówek matematycznych, układanie puzzli, może pomóc zmniejszyć niepokój, zapewniając poczucie kontroli i spełnienia na początku dnia (National Autistic Society, b.d.). Budzik zostanie wyłączony po poprawnym rozwiązaniu zadania.

Moduł śledzenia nastroju i poziomu stresu: Monitorowanie nastroju za pomocą aplikacji może pomóc osobom z ASD w zarządzaniu emocjami. Badania wskazują, że śledzenie nastroju jest skuteczną strategią w radzeniu sobie z trudnościami emocjonalnymi u osób w spektrum autyzmu (Kim i in., 2019). Moduł ten umożliwi poza codziennym śledzeniem nastroju, także kontrolę poziomu stresu za pomocą krótkich kwestionariuszy, co z kolei może okazać się pomocne w zapobieganiu wypaleniu autystycznemu (Raymaker i in., 2020). Zebrane dane prezentowane są użytkownikowi w formie wykresu (stres) i kalendarza (nastroju). Użytkownicy mogą również dodawać notatki, aby lepiej zrozumieć czynniki wpływające na ich samopoczucie. W przypadku niepokojących wyników,

aplikacja zaproponuje aktywności i ćwiczenia, np. oddechowe, które mogą pomóc w redukcji stresu. Badania sugerują, że techniki relaksacyjne, w tym głębokie oddychanie, są skuteczną strategią w zarządzaniu stresem u osób z ASC (Spek, van Ham, Nyklíček, 2013).



Rysunek 30. Projekt graficzny aplikacji - moduł śledzenia poziomu stresu

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva na podstawie Hoeberichts, Roke, Niks, van Harten (2023); do wizualizacji wykorzystano także twierdzenia pochodzące z polskiej wersji Skali Depresji Lęku i Stresu (Makara-Studzińska, Załuski, Adamczyk, Tyburski, 2024).

W przypadku pomiaru stresu wykorzystano założenia oparte na istniejącej koncepcji aplikacji *Stress Autism Mate* (SAM) (Hoeberichts, Roke, Niks, van Harten, 2023). Użytkownik będzie proszony o wypełnienie krótkiego kwestionariusza cztery razy dziennie, w odstępach co 4 godziny. Aplikacja, oprócz dostarczania opisowej oceny stanu użytkownika i sugestii dotyczących jego poprawy, będzie również zbierała dane z każdego pomiaru. Dane te zostaną następnie przedstawione w formie zbiorczego wykresu, umożliwiając użytkownikowi śledzenie trendów w poziomie stresu. Ponadto, każdy użytkownik będzie miał możliwość wygenerowania raportu za wybrany okres, co może być przydatne w konsultacjach z terapeutą, wspierając jednocześnie proces terapeutyczny. Dotychczasowe badania nad aplikacją SAM wykazały, że dorośli w spektrum autyzmu, którzy regularnie korzystali z aplikacji przez cztery tygodnie, wykazywali znaczną

poprawę w radzeniu sobie ze stresem. Zaobserwowano również istotną poprawę subiektywnej jakości ich życia, w porównaniu do stanu sprzed korzystania z SAM. Wyniki te sugerują, że uczestnicy lepiej zrozumieli swoje wzorce zachowań związane ze stresem, co miało pozytywny wpływ na ich ogólną jakość życia (Hoerberichts, Roke, Niks, van Harten, 2023). Można podejrzewać, że podobne zależności zaobserwowano by również w relacji z wypaleniem autystycznym.



Rysunek 31. Projekt graficzny aplikacji - moduł do śledzenia nastroju

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva; do wizualizacji wykorzystano twierdzenia pochodzące ze Skali do pomiaru nastroju i sześciu emocji autorstwa Wojciszke i Baryła (2004).

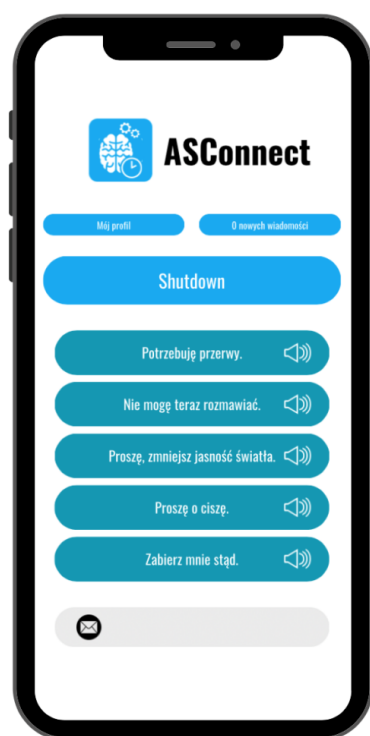
Dotychczasowe badania wskazują, że aleksytymia oraz zaburzenia zdolności interoceptywnej są bardziej nasilone u osób autystycznych w porównaniu z populacją ogólną (Berthoz, Hill, 2005; Fitzgerald, Bellgrove, 2006; Williams i in., 2023). Skutkuje to trudnościami w identyfikowaniu własnych stanów fizycznych i emocjonalnych, co może ograniczać zdolność osób w spektrum autyzmu do oceny swojego zdrowia psychicznego i odpowiedniej reakcji na zmiany. Aby zredukować ryzyko rozwoju zaburzeń depresyjnych, aplikacja ASConnect będzie prosiła użytkownika dwa razy dziennie

o wypełnienie krótkiej ankiety dotyczącej nastroju. Zebrane dane będą prezentowane w formie kalendarza, co umożliwi użytkownikowi obserwację dynamiki swojego nastroju. Jest to szczególnie istotne, gdyż nawet osoby neurotypowe rzadko monitorują swoje samopoczucie w dłuższej perspektywie czasowej. Jeśli nastrój użytkownika będą znacząco obniżony przez okres 14 dni - zgodnie z kryteriami WHO (2023), aplikacja zasugeruje skonsultowanie się ze specjalistą. Ta funkcjonalność może pomóc we wczesnym wykrywaniu i interwencji w przypadku pojawienia się objawów depresji. Warto rozważyć także implementację opasek sportowych oraz smartwatch'y, które często są wyposażone w funkcję monitorowania tętna. Urządzenia te mogą dostarczać dodatkowych, obiektywnych danych dotyczących stanu fizjologicznego użytkownika.

Moduł wsparcia sensorycznego: Osoby w spektrum autyzmu często doświadczają przeciążeń sensorycznych (Ben-Sasson, Gal, Fluss, Katz-Zetler, Cermak, 2019), które mogą prowadzić do dyskomfortu i stresu. Zastosowanie bodźców wizualnych (w przewidywalnych wzorcach) oraz słuchowych (o regularnym brzmieniu) może pomóc w ich łagodzeniu poprzez zapewnienie kontrolowanej i pożądanej stymulacji (zob. Crespi, 2021).

- **Muzyka sensoryczna:** Relaksacyjne melodie mogą wspomagać osoby z autyzmem w regulacji stanów emocjonalnych oraz redukcji stresu. Muzykoterapia stanowi jedno z powszechnie stosowanych podejść terapeutycznych u osób ze spektrum autyzmu - głównie ze względu na jej korzystne oddziaływanie na emocje i zachowanie (Zarafshandardaky, 2019). Wyniki jednego z badań eksperymentalnych wykazały, że zastosowanie interwencji muzycznej w grupie nastolatków i młodych dorosłych przyczyniło się do wzrostu poczucia ich własnej wartości, obniżenia poziomu lęku oraz poprawy relacji interpersonalnych (w tym bardziej pozytywnego nastawienia do rówieśników) (Hillier, Greher, Poto, Dougherty, 2012). Muzykoterapia może zatem odgrywać istotną rolę w poprawie jakości życia osób z ASC, wspierając ich w radzeniu sobie z emocjami oraz w budowaniu pozytywnych relacji społecznych. W aplikacji użytkownik będzie mógł skorzystać z biblioteki zawierającej dźwięki z wizualizacjami o wysokim kontraście. Funkcja obrazu będzie możliwa do wyłączenia.
- **Shutdown** - dedykowane narzędzie w aplikacji, które pomaga osobom z autyzmem w sytuacjach, gdy mają trudności z komunikacją werbalną (w konsekwencji przeciążenia sensorycznego).

- **Ekran “informacyjny”:** Po uruchomieniu narzędzia *Shutdown* pojawia się ekran, który informuje o niemożności użycia mowy przez właściciela telefonu (w danym momencie). Na ekranie pojawia się krótka instrukcja dla osób postronnych - czym jest shutdown, jak się zachować, jak pomóc osobie go doświadczającej.
- **Prosty klient czatu:** Intuicyjny interface, z polem tekstowym i przyciskiem zamieniającym tekst na mowę. Dodatkowo dostępne będą gotowe frazy, umożliwiające szybkie wyrażenie podstawowych potrzeb, co znacznie ułatwi komunikację, zwłaszcza w sytuacjach wymagających natychmiastowej reakcji.



Rysunek 32. Projekt graficzny aplikacji - moduł "shutdown"

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva.

Moduł środowiska wsparcia: Zapewnia dostęp do zasobów i informacji na temat lokalnych grup wsparcia, terapeutów oraz organizacji oferujących pomoc dla dorosłych osób z autyzmem. W ramach tego modułu planuje się umożliwienie nawiązywania kontaktów z innymi osobami z podobnymi doświadczeniami (zespół *Peer Support*). Dotychczasowe doniesienia badawcze zwracają szczególną uwagę na trudności w dostępie do kompetentnych specjalistów z umiejętnościami istotnymi dla autyzmu w zakresie skutecznej komunikacji i współpracy pacjent-specjalista (Raymaker i in., 2017; Vogan, Lake, Tint, Weiss, Lunskey, 2017). Wiele pracowników służby zdrowia nie posiada

podstawowej wiedzy na temat spektrum autyzmu (Morris, Greenblatt, Saini, 2019), co sprawia, że nawet rutynowa wizyta, np. u laryngologa, może być dla osób z ASC szczególnie obciążająca. Trudności wynikają nie tylko z wymagań społecznych, ale także z konieczności radzenia sobie z pytaniami dotyczącymi np. stereotypowych zachowań, które nie zawsze są zrozumiałe dla specjalistów. Kluczowym aspektem wsparcia dla osób w spektrum autyzmu jest również zapewnienie im dostępu do psychologów i psychoterapeutów posiadających odpowiednie przygotowanie w zakresie specyfiki funkcjonowania osób z autyzmem. ASConnet wychodząc naprzeciw istniejącym barierom oraz chcąc zminimalizować negatywne doświadczenia osób z ASC w usługach (około)medycznych przewiduje utworzenie bazy specjalistów, którzy posiadają wiedzę na temat spektrum autyzmu oraz wyrażają otwartość dla neuroatypowych pacjentów. Specjaliści będą mieli możliwość samodzielnego zgłaszania się do ASConnect. Po uzyskaniu akceptacji, ich profil pojawi się w wyszukiwarce.



Rysunek 33. Projekt graficzny aplikacji - moduł środowiska wsparcia

Źródło: opracowanie własne w programie graficznym Canva.

Moduł “czat z wolontariuszem” - Narzędzie umożliwiające użytkownikom komunikację i wsparcie w czasie rzeczywistym. W założeniu wolontariuszami byłiby

studenci po odpowiednim szkoleniu, którzy w ramach dyżurów, mogliby realizować swoje praktyki studenckie. Użytkownik mógłby wybierać opcję anonimową lub nieanonimową i rozpocząć rozmowę z dostępnym wolontariuszem. Interakcja odbywałaby się poprzez prosty interfejs czatu, umożliwiający wymianę wiadomości na dowolny temat. Wolontariusz, np. w przypadku wykrycia u użytkownika aplikacji sytuacji zagrażającej jego zdrowiu lub życiu, mógłby przekierować rozmowę do specjalisty, który pełniłby w danej chwili dyżur.

Moduł edukacyjny – Narzędzie ASConnect zaprojektowane zostało głównie z myślą o dorosłych osobach w spektrum autyzmu, które zdiagnozowane zostały w okresie dorosłości. Przypuszczać można, że jednostki te - często z obawy przed odrzuceniem i stygmatyzacją – poszukują informacji o spektrum autyzmu na własną rękę. Chcąc zapobiec docieraniu do niesprawdzonych, a czasem nawet niebezpiecznych dla zdrowia i życia informacji z Internetu – moduł edukacyjny będzie bazą sprawdzonej wiedzy, która pochodzi z wiarygodnych źródeł oraz oparta jest na najnowszych doniesieniach empirycznych.

Aplikacja ASConnect to projekt wymagający zaangażowania wielu specjalistów – poczynając od programistów, przez pedagogów specjalnych, logopedów, psychologów, muzykoterapeutów, po tutorów. Ambitny plan stworzenia przestrzeni wsparcia dla dorosłych osób z ASC nie jest jednak niewykonalny – choć konieczne jest pozyskanie na jego realizację znacznych funduszy. W założeniu aplikacja będzie wykorzystywała gamifikację w motywowaniu autystycznych użytkowników do rozwijania pozytywnych nawyków. Dodatkowo zapewniac będzie narzędzia do zarządzania zadaniami, wizualny zegar i strategie radzenia sobie ze stresem i regulowania emocji. Co więcej, będzie umożliwiać interakcję społeczną poprzez czat z wolontariuszami. Projekt łączy praktyki oparte na dowodach ze zgłaszanymi potrzebami osób w spektrum autyzmu, aby efektywnie wspierać i promować ich ogólny dobrostan. Autor rozprawy sugeruje, że aplikacja oferująca pomoc dorosłym osobom w spektrum autyzmu mogłaby stanowić również innowacyjne narzędzie, które nie tylko wspierałoby użytkowników w ich codziennym funkcjonowaniu, ale także otwierałoby przestrzeń dla oddziaływań edukacyjno-terapeutycznych w placówkach oświatowych. Wersja aplikacji przeznaczona dla dzieci i młodzieży musiałaby jednak zostać odpowiednio dostosowana do wieku i potrzeb użytkownika, np. moduł edukacyjny rozwinięty o interaktywne ćwiczenia rozwijające rozpoznawanie emocji czy ćwiczenia z zakresu komunikacji.

Bibliografia

- Adamson, J., Brede, J., Babb, C., Serpell, L., Jones, C. R. G., Fox, J., Mandy, W. (2022). Towards identifying a method of screening for autism amongst women with restrictive eating disorders. *European eating disorders review : the journal of the Eating Disorders Association*, 30(5), 592–603. <https://doi.org/10.1002/erv.2918>
- Alagband-Rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in adult autism. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1108110. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1108110>
- Albantakis, L., Brandi, M.-L., Zillekens, I. C., Henco, L., Weindel, L., Thaler, H., Schliephake, L., Timmermans, B., Schilbach, L. (2020). Alexithymic and autistic traits: Relevance for comorbid depression and social phobia in adults with and without autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(8), 2046–2056. <https://doi.org/10.1177/1362361320936024>
- Algazlan, A. S., Alsharidi, T. R., Alqady, B. S., Alghamdi, M. F., Alhazmi, M. I., Babelli, N. I., Alayadhi, L. Y. (2024). Living with autism: Quality of life assessment for young adults with autism in Saudi Arabia. *International Journal of Advanced and Applied Sciences*, 11(3), 102–108. <https://doi.org/10.21833/ijaas.2024.03.011>
- Allely, C.S. (2019). Understanding and recognising the female phenotype of autism spectrum disorder and the “camouflage” hypothesis: a systematic PRISMA review. *Advances in Autism*, 5(1), 14–37. <https://doi.org/10.1108/AIA-09-2018-0036>
- American Psychiatric Association, DSM-5 Task Force. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5™ (5th ed.)*. American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Andrews, H. E., Hedley, D., Bury, S. M. (2024). The Relationship Between Autistic Traits and Quality of Life: Investigation of Indirect Effects Through Self-Determination. *Autism in adulthood: challenges and management*, 6(2), 177–191. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0117>
- Antczak-Sokołowska, J. (2014). Wpływ terapii dyskursywnej na rozwój kreatywności językowej w komunikacji osób z autyzmem. W: K. Burska, B. Cieśla (red.), *Kreatywność językowa w komunikowaniu (się)* (s. 362–374). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Aondo-Akaa, G. (2021). Poczucie koherencji a satysfakcja z życia dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową. *Pedagogika Społeczna*, 1-2(79-80), 139–149. <https://doi.org/10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.06>
- Apanowicz, J. (2002). *Metodologia ogólna*. Wydawnictwo Diecezji Pelplińskiej BERNARDINUM.
- Arnett, J.J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., Trollor, J. N. (2023a). Confirming the nature of autistic burnout. *Autism: the international journal of research and practice*, 13623613221147410. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613221147410>
- Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., Trollor, J. N. (2023b). Towards the measurement of autistic burnout. *Autism: the international journal of research and practice*, 13623613221147401. Advance online publication. <https://doi.org/10.1177/13623613221147401>
- Ashinoff, B. K., Abu-Akel, A. (2021). Hyperfocus: the forgotten frontier of attention. *Psychological research*, 85(1), 1–19. <https://doi.org/10.1007/s00426-019-01245-8>
- Atherton, G., Cross, L. (2021). The Use of Analog and Digital Games for Autism Interventions. *Frontiers in psychology*, 12, 669734. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.669734>
- Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., Cross, L. (2022). Autism Through the Ages: A Mixed Methods Approach to Understanding How Age and Age of Diagnosis Affect Quality of Life. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(8), 3639–3654. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05235-x>
- Attwood, T. (2017). *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*. Wydawnictwo Harmonia.
- Ausderau, K. K., Sideris, J., Little, L. M., Furlong, M., Bulluck, J. C., Baranek, G. T. (2016). Sensory subtypes and associated outcomes in children with autism spectrum disorders. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 9(12), 1316–1327. <https://doi.org/10.1002/aur.1626>
- Ayres, A. J. (2015). *Dziecko a integracja sensoryczna*. Wydawnictwo Harmonia.
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(7), 774–783. <https://doi.org/10.1177/1362361317714988>

- Bailin, A. (2019). Clearing up some misconceptions about neurodiversity. *Scientific American*. <https://www.scientificamerican.com/blog/observations/clearing-up-some-misconceptions-about-neurodiversity/> (dostęp: 30.07.2023).
- Baker, E., Richdale, A., Short, M., Gradisar, M. (2013). An investigation of sleep patterns in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder compared with typically developing adolescents. *Developmental neurorehabilitation*, 16(3), 155–165. <https://doi.org/10.3109/17518423.2013.765518>
- Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S., Begeer, S. (2019). Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education. *Research in autism spectrum disorders*, 67, 101424. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101424>
- Bakker, T., Krabbendam, L., Bhulai, S., Meeter, M., Begeer, S. (2023). Study progression and degree completion of autistic students in higher education: A longitudinal study. *Higher Education*, 85(1), 1-26. <https://doi.org/10.1007/s10734-021-00809-1>
- Baldwin, S., Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(4), 483–495. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bańka, A. (1994). Jakość życia w psychologicznych koncepcjach człowieka i pracy. W: A. Bańka, R. Derbis (red.), *Psychologiczne i pedagogiczne wymiary jakości życia*. Print-B.
- Bańka, A. (2005). Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny. W: A. Bańka (red.), *Psychologia jakości życia* (s. 11-78). Stowarzyszenie Psychologia i Architektura.
- Bargiela, S., Steward, R., Mandy, W. (2016). The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Barłóg, K. (2017). Wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej na tle przemian w innych krajach. *Kwartalnik Edukacyjny*, 4(91), 3-14.
- Barłóg, K. (2020a). Podmiotowość i tożsamość a poczucie sensu i jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio J, Paedagogia-Psychologia*, 33(1), 197–208. <http://doi.org/10.17951/j.2020.33.1.197-208>
- Barłóg, K. (2020b). Systemy rodzinne z dzieckiem z ASD wyzwaniem dla rodziców i opiekunów. W: J. Kawa (red.), *Wyzwania współczesnego świata. Tom V* (s. 13-28). Wydawnictwo Naukowe Archaeograph.
- Barnhill, G. P. (2016). Supporting students with Asperger syndrome on college campuses: Current practices. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 3-15. <https://doi.org/10.1177/1088357614523121>
- Baron-Cohen, S. (2008). Autism, hypersystemizing, and truth. *Quarterly journal of experimental psychology*, 61(1), 64–75. <https://doi.org/10.1080/17470210701508749>
- Baron-Cohen, S., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Ashwin, E., Chakrabarti, B., Knickmeyer, R. (2011). Why are autism spectrum conditions more prevalent in males?. *PLoS biology*, 9(6), e1001081. <https://doi.org/10.1371/journal.pbio.1001081>
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., Clubley, E. (2001). The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(1), 5–17. <https://doi.org/10.1023/a:1005653411471>
- Basińska, B. A., Gruszczyńska, E., Schaufeli, W. B. (2020). BAT-PL: Polish version of the burnout assessment tool – preliminary report. Unpublished manuscript. Gdańsk University of Technology.
- Basińska, B. A., Gruszczyńska, E., Schaufeli, W. B. (2023). Polska adaptacja Metody Oceny Wypalenia Zawodowego (BAT-PL) autorstwa Schaufeliego i współpracowników. *Psychiatria Polska*, 57(1), 223-235. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/141563>
- Bauman, T. (1998). O możliwości zastosowania metod jakościowych w badaniach pedagogicznych. W: T. Pilch (red.), *Zasady badań pedagogicznych* (s. 54-75). Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Beck, J. S., Lundwall, R. A., Gabrielsen, T., Cox, J. C., South, M. (2020). Looking good but feeling bad: "Camouflaging" behaviors and mental health in women with autistic traits. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(4), 809–821. <https://doi.org/10.1177/1362361320912147>
- Beggiato, A., Peyre, H., Maruani, A., Scheid, I., Rastam, M., Amsellem, F., Gillberg, C. I., Leboyer, M., Bourgeron, T., Gillberg, C., Delorme, R. (2017). Gender differences in autism spectrum disorders: Divergence among specific core symptoms. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 10(4), 680–689. <https://doi.org/10.1002/aur.1715>
- Behrman, J.R., Crawford, D.L., Stacey, N. (1997). Introduction. W: J.R. Behrman, N. Stacey (red.), *The Social Benefits of Education* (s. 1-9). University of Michigan Press.

- Belcher, H. L., Morein-Zamir, S., Mandy, W., Ford, R. M. (2022). Camouflaging Intent, First Impressions, and Age of ASC Diagnosis in Autistic Men and Women. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(8), 3413–3426. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05221-3>
- Bełza, M., Gajdzica, Z., Prysak, D. (2017). *(Nie)łatwe drogi wchodzenia w dorosłość przez osoby z niepełnosprawnościami*. Wydawnictwo Arka.
- Ben-Sasson, A., Gal, E., Fluss, R., Katz-Zetler, N., Cermak, S. A. (2019). Update of a Meta-analysis of Sensory Symptoms in ASD: A New Decade of Research. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(12), 4974–4996. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04180-0>
- Benford, P. (2008). *The use of Internet-based communication by people with autism*. Rozprawa na stopień doktora w University of Nottingham. https://eprints.nottingham.ac.uk/10661/1/thesis_post_viva_version_2.pdf (dostęp: 11.12.2023)
- Bernardin, C. J., Mason, E., Lewis, T., Kanne, S. (2021). "You Must Become a Chameleon to Survive": Adolescent Experiences of Camouflaging. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(12), 4422–4435. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04912-1>
- Berthoz, S., Hill, E. L. (2005). The validity of using self-reports to assess emotion regulation abilities in adults with autism spectrum disorder. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(3), 291–298. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2004.06.013>
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: infantile autism and the birth of the self*. Free Press of Glencoe.
- Białas-Paluch, K. (2017). Zaburzenia prakcji u dzieci ze spektrum autyzmu w świetle teorii integracji sensorycznej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 1(35), 75–95.
- Bianchi, R., Schonfeld, I. S., Laurent, E. (2015). Is it Time to Consider the "Burnout Syndrome" A Distinct Illness? *Frontiers in public health*, 3, 158. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2015.00158>
- Bica, I., Pinho, L. M. D., Silva, E. M. B., Aparício, G., Duarte, J., Costa, J., Albuquerque, C. (2020). Sociodemographic influence in health-related quality of life in adolescents. *Acta Paulista de Enfermagem*, 33, e-APE20190054. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2020AO0054>
- Bierman, A. (2009). Marital status as contingency for the effects of neighborhood disorder on older adults' mental health. *The journals of gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 64(3), 425–434. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbp010>
- Bierman, A., Fazio, E. M., Milkie, M. A. (2006). A Multifaceted Approach to the Mental Health Advantage of the Married: Assessing How Explanations Vary by Outcome Measure and Unmarried Group. *Journal of Family Issues*, 27(4), 554–582. <https://doi.org/10.1177/0192513X05284111>
- Bishop-Fitzpatrick, L., Minshew, N. J., Mazefsky, C. A., Eack, S. M. (2017). Perception of Life as Stressful, Not Biological Response to Stress, is Associated with Greater Social Disability in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(1), 1–16. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2910-6>
- Black, M. H., Kuzminski, R., Wang, J., Ang, J., Lee, C., Hafidzuddin, S., McGarry, S. (2024). Experiences of friendships for individuals on the autism spectrum: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 11, 184–209. <https://doi.org/10.1007/s40489-022-00332-8>
- Błęszyński, J. J. (2009). Czy echolalia w autyzmie jest problemem komunikacyjnym? W: B. Winczura (red.) *Autyzm. Na granicy zrozumienia* (s. 101-108); Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Błęszyński, J.J. (2018). Między inkluzją a segregacją – badania nad jakością życia uczniów z zaburzeniem spektrum autyzmu. *Edukacja*, 3(146), 75-84. <https://doi.org/10.24131/3724.180306>
- Błęszyński, J.J., Hamerlińska, A. (2021). Jakość życia osób ze spektrum autyzmu przed pandemią i w trakcie jej trwania. Raport z badań własnych. W: M. Dycht, E. Śmiechowska-Petrovskij (red.), *Edukacja w sytuacji (post)pandemii – wyzwania i perspektywy*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Blume, H. (1998). *Neurodiversity. On the neurological underpinnings of geekdom*, <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/1998/09/neurodiversity/305909/> (dostęp: 30.07.2023).
- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2005). *Autyzm dziecięcy, zagadnienia diagnozy i terapii*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Bogdanowicz, M., Budzińska, A. (2022). *Autyzm a dysleksja, w dzieciństwie i dorosłości*. Webinar organizowany przez Instytut Wspomagania Rozwoju Dziecka. <https://www.youtube.com/watch?v=-6w9KtGXGfs&t=3704s> (dostęp: 26.09.2023)
- Borys, T. (2008). Propozycja siedmiu typologii jakości życia. *Prace Naukowe Akademii Ekonomicznej we Wrocławiu*, 22, 125-134.
- Borzęcka, A. (2016). Komunikacja alternatywna i wspomagająca w pracy z dzieckiem ze spektrum autyzmu. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(7), 151–161. <https://doi.org/10.19265/kp.2016.2.7.124>
- Boujut, E., Popa-Roch, M., Palomares, E., Dean, A.V., Cappe, É. (2017). Self-efficacy and burnout in teachers of students with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 36, 8-20. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.01.002>

- Bouman, W. P., Claes, L., Brewin, N., Crawford, J. R., Millet, N., Fernandez-Aranda, F., Arcelus, J. (2017). Transgender and anxiety: A comparative study between transgender people and the general population. *International Journal of Transgenderism*, 18(1), 16-26. <https://doi.org/10.1080/15532739.2016.1258352>
- Boyd, B., Woodward, C., Bodfish, J. (2011). Modified exposure and response prevention to treat the repetitive behaviors of a child with autism: A case report. *Case Reports in Psychiatry*, 2011, 1-5. <https://doi.org/10.1155/2011/241095>
- Braden, B. B., Pagni, B. A., Monahan, L., Walsh, M. J. M., Dixon, M. V., Delaney, S., Ballard, L., Ware, J. E., Jr (2022). Quality of life in adults with autism spectrum disorder: influence of age, sex, and a controlled, randomized mindfulness-based stress reduction pilot intervention. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 31(5), 1427–1440. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03013-x>
- Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., Cassidy, S. (2021). Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism in adulthood : challenges and management*, 3(4), 320–329. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0071>
- Braithwaite, S., Holt-Lunstad, J. (2017). Romantic relationships and mental health. *Current opinion in psychology*, 13, 120–125. <https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.04.001>
- Bryńska, A. (2011). Miejsce zespołu Aspergera w grupie całościowych zaburzeń rozwoju: kontinuum czy spektrum zaburzeń autystycznych? *Psychiatria Polska*, 45(5), 749-758.
- Buchen, L. (2011). When geeks meet. *Nature*, 479(7371), 25–27. <https://doi.org/10.1038/479025a>
- Buntinx, W.H.E., Schalock, R.L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7, 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D., Reilly, G. (2013). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 17(4), 418-433. <https://doi.org/10.1177/1362361311431950>
- Byra, S. (2010). Rola poczucia koherencji w kształtowaniu temporalnej satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(12), 73-88.
- Byra, S., Duda, M. (2019). Postrzeganie własnej autonomii a satysfakcja z życia u osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 3(45), 17-36. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.6222>
- Cage, E., Di Monaco, J., Newell, V. (2018). Experiences of Autism Acceptance and Mental Health in Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(2), 473–484. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3342-7>
- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders.*, 49, 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Campbell, A. (1974). Quality of life as a psychological phenomenon. W: B. Strumpel (red.), *Subjective elements of well-being* (s. 9–20). OECD.
- Capp, S. J., Agnew-Blais, J., Lau-Zhu, A., Colvert, E., Tye, C., Aydin, Ü., Lautarescu, A., Ellis, C., Saunders, T., O'Brien, L., Ronald, A., Happé, F., McLoughlin, G. (2023). Is quality of life related to high autistic traits, high ADHD traits and their Interaction? Evidence from a Young-Adult Community-Based twin sample. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(9), 3493–3508. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05640-w>
- Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., Rodgers, J. (2020). Is Camouflaging Autistic Traits Associated with Suicidal Thoughts and Behaviours? Expanding the Interpersonal Psychological Theory of Suicide in an Undergraduate Student Sample. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(10), 3638–3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>
- Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular autism*, 9, 42. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>
- Charlton, R. A., Entecott, T., Belova, E., Nwaordu, G. (2021). “It feels like holding back something you need to say”: Autistic and Non-Autistic Adults accounts of sensory experiences and stimming. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 89, 101864. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101864>
- Charlton, R. A., McQuaid, G. A., Wallace, G. L. (2023). Social support and links to quality of life among middle-aged and older autistic adults. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(1), 92–104. <https://doi.org/10.1177/13623613221081917>
- Chen, Y. H., Lou, S. Z., Yang, C. W., Tang, H. M., Lee, C. H., Jong, G. P. (2022). Effect of Marriage on Burnout among Healthcare Workers during the COVID-19 Pandemic. *International journal of environmental research and public health*, 19(23), 15811. <https://doi.org/10.3390/ijerph192315811>

- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 231–239. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.02.007>
- Chiang, H. M., Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974–986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Chiang, H. M., Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in autism spectrum disorders*, 8(8), 974–986. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.003>
- Chiarotti, F., Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Chmielewska, B., Zegar, J. S. (2018). Podstawowe determinanty jakości życia mieszkańców wsi i miast po akcesji Polski do Unii Europejskiej. *Studia Obszarów Wiejskich*, 52, 23–38. <https://doi.org/10.7163/SOW.52.2>
- Chodkiewicz, J., Morawska, K., Łukowska, K. (2022). Research into alcohol-dependent persons in treatment during the COVID-19 pandemic. Part one—the mental health of patients. *Alcoholism and Drug Addiction/Alkoholizm i Narkomania*, 35(3), 171–186. <https://doi.org/10.5114/ain.2022.125278>
- Chrostowska, B. (2023). Systemowy oraz instytucjonalny kontekst edukacji i wsparcia studentów w spektrum autyzmu w Polsce. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (48), 39–56. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.48.03>
- Cierpiałowska, T. (2018). Współczesne przemyslenia o (niepełno)sprawności: wprowadzenie do nurtu Disability Studies. *Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej*, 7, 121–129.
- Cierniewska, R., Podgórska-Jachnik, D. (2021). Kategorie otwierające na neuroróżnorodność studentów: Pedagogiczne studium kontekstów edukacyjnych. *Studia Paedagogica Ignatiana*, 24(5), 15–42. <https://doi.org/10.12775/SPI.2021.5.001>
- Cohen, S. R., Joseph, K., Levinson, S., Blacher, J., Eisenhower, A. (2022). "My Autism Is My Own": Autistic Identity and Intersectionality in the School Context. *Autism in adulthood : challenges and management*, 4(4), 315–327. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0087>
- Cola, M., Yankowitz, L. D., Tena, K., Russell, A., Bateman, L., Knox, A., Plate, S., Cubit, L. S., Zampella, C. J., Pandey, J., Schultz, R. T., Parish-Morris, J. (2022). Friend matters: sex differences in social language during autism diagnostic interviews. *Molecular autism*, 13(1), 5. <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00483-1>
- Constantino, J. N., Todd, R. D. (2003). Autistic traits in the general population: a twin study. *Archives of general psychiatry*, 60(5), 524–530. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.5.524>
- Cook, A., Ogden, J., Winstone, N. (2018). Friendship motivations, challenges and the role of masking for girls with autism in contrasting school settings. *European Journal of Special Needs Education*, 33(3), 302–315. <https://doi.org/10.1080/08856257.2017.1312797>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L., Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical psychology review*, 89, 102080. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Cooper, K., Smith, L. G. E., Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844–854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Corbett, B. A., Schwartzman, J. M., Libsack, E. J., Muscatello, R. A., Lerner, M. D., Simmons, G. L., White, S. W. (2021). Camouflaging in Autism: Examining Sex-Based and Compensatory Models in Social Cognition and Communication. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 14(1), 127–142. <https://doi.org/10.1002/aur.2440>
- Corden, K., Brewer, R., Cage, E. (2021). Personal Identity After an Autism Diagnosis: Relationships With Self-Esteem, Mental Wellbeing, and Diagnostic Timing. *Frontiers in psychology*, 12, 699335. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.699335>
- Correro, A. N., Nielson, K. A. (2020). A review of minority stress as a risk factor for cognitive decline in lesbian, gay, bisexual, and transgender (LGBT) elders. *Journal of Gay & Lesbian Mental Health*, 24(1), 2–19. <https://doi.org/10.1080/19359705.2019.1644570>
- Coutelle, R., Weiner, L., Paasche, C., Pottelette, J., Bertschy, G., Schröder, C. M., Lalanne, L. (2021). Autism spectrum disorder and video games: Restricted interests or addiction? *International Journal of Mental Health and Addiction*, 20, 2243–2264. <https://doi.org/10.1007/s11469-021-00511-4>
- Cremone, I. M., Carpita, B., Nardi, B., Casagrande, D., Stagnari, R., Amatori, G., Dell'Osso, L. (2023). Measuring Social Camouflaging in Individuals with High Functioning Autism: A Literature Review. *Brain sciences*, 13(3), 469. <https://doi.org/10.3390/brainsci13030469>
- Crespi, B. (2021). Pattern Unifies Autism. *Frontiers in psychiatry*, 12, 621659. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.621659>

- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Crompton, C. J., Hallett, S., Ropar, D., Flynn, E., Fletcher-Watson, S. (2020). 'I never realised everybody felt as happy as I do when I am around autistic people': A thematic analysis of autistic adults' relationships with autistic and neurotypical friends and family. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(6), 1438–1448. <https://doi.org/10.1177/1362361320908976>
- Cummins, R. A. (1997). Assessing quality of life. W: R. I. Brown (red.), *Quality of Life for Handicapped People*. Chapman and Hall.
- Cygan, B., Kurowska, B. (2022). Diagnoza i terapia zachowań u trzyletniego dziecka ze spektrum autyzmu (ASD). Studium przypadku. *Konteksty Pedagogiczne*, 2(19), 61–76. <https://doi.org/10.19265/kp.2022.2.19.360>
- Czenczek, E., Szeliga, E., Przygoda, Ł. (2012). Jakość życia rodziców dzieci autystycznych. *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego i Narodowego Instytutu Leków w Warszawie*, 4, 446–454.
- Dancey, C., Reidy, J. (2004). *Statistics without Maths for Psychology: using SPSS for Windows*. Prentice Hall.
- Danielewicz, D. (2022). Dorośli w spektrum autyzmu – specyfika funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości. *Psychologia Wychowawcza*, 66(24), 23-35. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.0962>
- Davies, D. K., Stock, S. E., Wehmeyer, M. L. (2002). Enhancing independent time-management skills of individuals with mental retardation using a Palmtop personal computer. *Mental retardation*, 40(5), 358–365. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2002\)040<0358:EITMSO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0358:EITMSO>2.0.CO;2)
- Davies, J., Cooper, K., Killick, E., Sam, E., Healy, M., Thompson, G., Mandy, W., Redmayne, B., Crane, L. (2024). Autistic identity: A systematic review of quantitative research. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 17(5), 874–897. <https://doi.org/10.1002/aur.3105>
- Davies, J., Heasman, B., Livesey, A., Walker, A., Pellicano, E., Remington, A. (2023). Access to employment: A comparison of autistic, neurodivergent and neurotypical adults' experiences of hiring processes in the United Kingdom. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(6), 1746–1763. <https://doi.org/10.1177/13623613221145377>
- de Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A. J. O., Wray, J., Eapen, V., Urbanowicz, A. (2022). Exploring the Experience of Seeking an Autism Diagnosis as an Adult. *Autism in adulthood: challenges and management*, 4(2), 130–140. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0028>
- de Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, F., Margari, L. (2021). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: Focus on High Functioning Children and Adolescents. *Frontiers in psychiatry*, 12, 539835. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.539835>
- de Vries, M., Geurts, H. (2015). Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2734–2743. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2438-1>
- DeFilippis, M. (2018). Depression in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Children*, 5(9), 112. <https://doi.org/10.3390/children5090112>
- Dekker, M. (2020). From exclusion to acceptance: Independent living on the autistic spectrum. W: S. K. Kapp (red.), *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (s. 41-49). Springer Nature.
- Dell'Oso, L., Cremonese, I. M., Chiarantini, I., Arone, A., Massimetti, G., Carmassi, C., Carpita, B. (2022). Autistic traits and camouflaging behaviors: a cross-sectional investigation in a University student population. *CNS spectrums*, 27(6), 740–746. <https://doi.org/10.1017/S1092852921000808>
- Dell'Oso, L., Cremonese, I. M., Chiarantini, I., Arone, A., Massimetti, G., Carmassi, C., Carpita, B. (2022). Autistic traits and camouflaging behaviors: a cross-sectional investigation in a University student population. *CNS spectrums*, 27(6), 740–746. <https://doi.org/10.1017/S1092852921000808>
- Delobel-Ayoub, M., Saemundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Thorsteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C., Schendel, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(3), 949–959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- Demel, M. (2002). Pedagogika zdrowia. *Chowanna*, 1(18), 13-26.
- Demizu, Y., Matsumoto, J., Yasuda, Y., Ito, S., Miura, K., Yamamori, H., Fujimoto, M., Hasegawa, N., Ishimaru, K., Hashimoto, R. (2022). Relationship between autistic traits and social functioning in healthy individuals. *Neuropsychopharmacology reports*, 42(2), 226–229. <https://doi.org/10.1002/npr.2.12249>
- Dewinter, J., De Graaf, H., Begeer, S. (2017). Sexual Orientation, Gender Identity, and Romantic Relationships in Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(9), 2927–2934. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3199-9>

- Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., van Nieuwenhuizen, C. (2013). Autism and normative sexual development: a narrative review. *Journal of clinical nursing*, 22(23-24), 3467–3483. <https://doi.org/10.1111/jocn.12397>
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., Swaab, H. (2017). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 21(7), 896–906. <https://doi.org/10.1177/1362361316655525>
- Domagała-Zyśk, E. (2023). *Uczelnia dostępna dla studentów z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi. Doświadczenia i rekomendacje*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Drzazga-Lech, M., Kłeczek, M. (2024). Osoby rozwijające się według autystycznego wzorca: ich jakość życia i warunkujące ją komponenty zdrowotne. Perspektywa samorzeczników autyzmu. *Zeszyty Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II*, 67(2), 25–46. <https://doi.org/10.31743/zkul.17134>
- Drzazga-Lech, M., Kłeczek, M., Ir, M. (2021). Różne sposoby definiowania autyzmu. Przegląd stanowisk. *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica*, 79, 49–62. <https://doi.org/0.18778/0208-600X.79.03>
- Dymkowski, M. (1996). *Samowiedza w okowach przywdziewanych masek*. Instytut Psychologii PAN.
- Edgerton, J.D., Roberts, L.W., von Below, S. (2012). Education and Quality of Life. W: K. Land, A. Michalos, M. Sirgy (red.), *Handbook of Social Indicators and Quality of Life Research*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-94-007-2421-1_12
- Ee, D., Hwang, Y. I. J., Reppermund, S., Srasuebkul, P., Trollor, J. N., Foley, K. R., Arnold, S. R. C. (2019). Loneliness in Adults on the Autism Spectrum. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(3), 182–193. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0038>
- Eliot, L. (2019). Neurosexism: the myth that men and women have different brains. *Nature*, 566(7745), 453–455. <https://doi.org/10.1038/d41586-019-00677-x>
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C. S., Wang, C., Yasamy, M. T., Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 5(3), 160–179. <https://doi.org/10.1002/aur.239>
- Endow, J. (2017). *Autistic Burnout and Aging*. <http://www.judyendow.com/autism-and-aging/autistic-burnout-and-aging/> (dostęp: 04.04.2023)
- Erez, A. B., Gal, E. (2020). Quality of life: A universal or a disability specific concept? *Canadian journal of occupational therapy. Revue canadienne d'ergotherapie*, 87(1), 4–11. <https://doi.org/10.1177/0008417419831552>
- Erikson, E. H. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Espelöer, J., Proft, J., Falter-Wagner, C. M., Vogeley, K. (2023). Alarmingly large unemployment gap despite of above-average education in adults with ASD without intellectual disability in Germany: a cross-sectional study. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 273(3), 731–738. <https://doi.org/10.1007/s00406-022-01424-6>
- Evans B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the human sciences*, 26(3), 3–31. <https://doi.org/10.1177/0952695113484320>
- Evans, J. A., Krumrei-Mancuso, E. J., Rouse, S. V. (2024). What You Are Hiding Could Be Hurting You: Autistic Masking in Relation to Mental Health, Interpersonal Trauma, Authenticity, and Self-Esteem. *Autism in adulthood: challenges and management*, 6(2), 229–240. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0115>
- Falzedo, E. (2007). The story of an ambivalent relationship: Sigmund Freud and Eugen Bleuler. *The Journal of analytical psychology*, 3 (52), 343–368.
- Faravelli, C., Scarpato, M. A., Castellini, G., Lo Sauro, C. (2013). Gender differences in depression and anxiety: The role of age. *Psychiatry Research*, 210(3), 1301–1303. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2013.09.027>
- Felce, D., Perry, J. (1995). Quality of life: its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*, 16(1), 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Ferguson, M., Carlson, D., Kacmar, K. M., Halbesleben, J. R. (2016). The supportive spouse at work: Does being work-linked help?. *Journal of Occupational Health Psychology*, 21(1), 37. <https://doi.org/10.1037/a0039538>
- Finke, E. H., McCarthy, J. H., Sarver, N. A. (2019). Self-perception of friendship style: Young adults with and without autism spectrum disorder. *Autism & Developmental Language Impairments*, 4. <https://doi.org/10.1177/2396941519855390>
- Flatt, J. D., Cicero, E. C., Lambrou, N. H., Wharton, W., Anderson, J. G., Bouldin, E. D., McGuire, L. C., Taylor, C. A. (2021). Subjective cognitive decline higher among sexual and gender minorities in the

- United States, 2015-2018. *Alzheimer's & dementia* (New York, N. Y.), 7(1), e12197. <https://doi.org/10.1002/trc2.12197>
- Flatt, J. D., Johnson, J. K., Karpiak, S. E., Seidel, L., Larson, B., Brennan-Ing, M. (2018). Correlates of Subjective Cognitive Decline in Lesbian, Gay, Bisexual, and Transgender Older Adults. *Journal of Alzheimer's disease*, 64(1), 91–102. <https://doi.org/10.3233/JAD-171061>
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric research*, 65(6), 591–598. <https://doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203>
- Fombonne, E. (2020). Epidemiological controversies in autism. *Swiss Archives of Neurology, Psychiatry and Psychotherapy*, 171, 1–3. <https://doi.org/10.4414/sanp.2020.03084>
- Fombonne, E., MacFarlane, H., Salem, A. C. (2021). Epidemiological surveys of ASD: advances and remaining challenges. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(12), 4271–4290. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05005-9>
- Frankfort-Nachmias, Ch., Nachmias, D. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burn-out. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159-165.
- Frith, U. (1993). Autyzm. *Świat Nauki*, 8, 58–65.
- Frost, D. M., Fine, M., Torre, M. E., Cabana, A. (2019). Minority Stress, Activism, and Health in the Context of Economic Precarity: Results from a National Participatory Action Survey of Lesbian, Gay, Bisexual, Transgender, Queer, and Gender Non-Conforming Youth. *American journal of community psychology*, 63(3-4), 511–526. <https://doi.org/10.1002/ajcp.12326>
- Fundacja JiM (2020). *Wsparcie dorosłych osób z autyzmem, ich rodziców i opiekunów*. <https://jim.org/wp-content/uploads/2020/09/wsparcie-doroslych-broszura.pdf> (dostęp: 02.11.2023)
- Furgał, E. (2020). Dziewczynki i kobiety w spektrum autyzmu. Perspektywa społeczna. W: A. Prokopiak (red.), *Osoby ze spektrum autyzmu w biegu życia* (s. 343-353). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Furgał, E. (2021). Spektrum autyzmu u dziewczyn i kobiet. W: E. Furgał (red.), *Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu* (s. 11-31). Fundacja Dziewczyny w Spektrum.
- Furgał, E. (2023). *Autentyczna w spektrum. Jak odnalazłam siebie w spektrum autyzmu*. Grupa Wydawnicza Foksal.
- Gajdzica, Z. (2012). Dystans społeczny wobec osób z upośledzeniem umysłowym jako czynnik determinujący ich marginalizację. *Chowanna*, 1, 83-92.
- Gajdzica, Z. (2015). Student z niepełnosprawnością w przestrzeni szkoły wyższej–pomiędzy pedagogiką długu a pedagogiką wspólnotowości. *Rocznik Lubuski*, 41(2), 219-229.
- Gajdzica, Z. (2018). Perspektywa rozwoju pedagogiki specjalnej w tygłu jej dualnego i dwoistego charakteru. *Nauki o Wychowaniu. Studia Interdyscyplinarne*, 6(1), 51-63.
- Gajdzica, Z. (2019). Zasady organizacji kształcenia w edukacjach inkluzyjnych uczniów z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 33, 26-39. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.19.002.10477>
- Gajdzica, Z., Byra, S., Kołodziej-Zaleska, A., Rutkowska, K., Dzienniak-Pulina, D. (2023). *Mental Health and Quality of Life of Adolescents with Physical, Intellectual and Developmental Disabilities: Perspectives of Parents and Children*. Routledge.
- Gałkowski, T. (1980). *Usprawnienie dziecka autystycznego w rodzinie*. Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.
- Garfinkel, S. N., Tiley, C., O'Keeffe, S., Harrison, N. A., Seth, A. K., Critchley, H. D. (2016). Discrepancies between dimensions of interoception in autism: Implications for emotion and anxiety. *Biological psychology*, 114, 117–126. <https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2015.12.003>
- Gaweł-Luty, E., Lemańczyk, R. (2022). Subiektywny i obiektywny wymiar jakości życia. *Student Niepełnosprawny. Szkice i Rozprawy*, 22(15). <https://doi.org/10.34739/sn.2022.22.05>
- Gaweł, A. (2017). *Refleksje wokół tożsamości naukowej pedagogiki zdrowia*. W: B. Zawadzka, T. Łączka (red.), *Pedagogika zdrowia w teorii i praktyce* (s. 15-28). Wydawnictwo Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Gaweł, A. (2021). Koncepcje i obszary badań pedagogiki zdrowia. *Studia z Teorii Wychowania*, XII, 1(34), 167-182. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.8463>
- Gaweł, A., Opozda-Suder, S. (2020). W poszukiwaniu wzorców i wyznaczników jakości życia osób z niepełnosprawnością intelektualną – Przegląd ujęć teoretycznych i wybranych badań empirycznych. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, (38), 205–226.
- Gerc, K. (2012). Autyzm i zespół Aspergera jako zaburzenie neurorozwojowe: próba weryfikacji stanowisk naukowych w świetle przeglądu współczesnych badań. *Sztuka Leczenia*, 3/4, 33–46.

- 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.
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M., Goldsmith, H. H. (2005). Three Reasons Not to Believe in an Autism Epidemic. *Current directions in psychological science*, 14(2), 55–58. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2005.00334.x>
- Gesi, C., Migliarese, G., Torriero, S., Capellazzi, M., Omboni, A. C., Cerveri, G., Mencacci, C. (2021). Gender Differences in Misdiagnosis and Delayed Diagnosis among Adults with Autism Spectrum Disorder with No Language or Intellectual Disability. *Brain sciences*, 11(7), 912. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070912>
- Giddens, A., Sutton, P.W. (2012). *Socjologia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Gillberg, C., Cederlund, M., Lamberg, K., Zeijlon, L. (2006). Brief report: "the autism epidemic". The registered prevalence of autism in a Swedish urban area. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(3), 429–435. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0081-6>
- Gilmour, L., Schalomon, P. M., Smith, V. (2012). Sexuality in a community based sample of adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 313-318. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.003>
- Glidden, D., Bouman, W. P., Jones, B. A., Arcelus, J. (2016). Gender Dysphoria and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review of the Literature. *Sexual medicine reviews*, 4(1), 3–14. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2015.10.003>
- Gotham, K., Brunwasser, S. M., Lord, C. (2015). Depressive and anxiety symptom trajectories from school age through young adulthood in samples with autism spectrum disorder and developmental delay. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(5), 369-376. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.02.005>
- Gould, J., Ashton-Smith, J. (2011). Missed diagnosis or misdiagnosis? Girls and women on the autism spectrum. *Good Autism Practice (GAP)*, 12(1), 34-41.
- Gray, S., Kirby, A. V., Graham Holmes, L. (2021). Autistic Narratives of Sensory Features, Sexuality, and Relationships. *Autism in adulthood : challenges and management*, 3(3), 238–246. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0049>
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., McDougale, C. J. (2019). Women and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Implications for Treatment of Adolescents and Adults. *Current psychiatry reports*, 21(4), 22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., Hastings, R. P. (2012). 'I just don't fit anywhere': support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism: the international journal of research and practice*, 16(5), 532–546. <https://doi.org/10.1177/1362361311405223>
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., Begeer, S. (2017). Exploring sex differences in autistic traits: A factor analytic study of adults with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(6), 760–768. <https://doi.org/10.1177/1362361316667283>
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 11(5), 766–775. <https://doi.org/10.1002/aur.1931>
- Grzeszkiewicz-Radulska, K. (2012). Metody badań pilotażowych. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, (42), 113-141.
- Gulczyńska, A., Wojciechowska, A. (2015). Potrzeba seksualna u osób ze spektrum autyzmu. *Studia Edukacyjne*, 34, 211-223. <https://doi.org/10.14746/se.2015.34.13>
- Gunn, K. C. M., Delafield-Butt, J. T. (2016). Teaching children with autism spectrum disorder with restricted interests: A review of evidence for best practice. *Review of Educational Research*, 86(2), 408–430. <https://doi.org/10.3102/0034654315604027>
- Gurba, E. (2001). Wczesna dorosłość. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (t. 2, s. 202-233). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L., Szatmari, P. (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular autism*, 6, 36. <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Han, E., Scior, K., Avramides, K., Crane, L. (2022). A systematic review on autistic people's experiences of stigma and coping strategies. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 15(1), 12–26. <https://doi.org/10.1002/aur.2652>
- Han, K. T., Park, E. C., Kim, J. H., Kim, S. J., Park, S. (2014). Is marital status associated with quality of life? *Health and quality of life outcomes*, 12, 109. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0109-0>

- Hancock, G., Stokes, M. A., Mesibov, G. (2020). Differences in romantic relationship experiences for individuals with an autism spectrum disorder. *Sexuality and Disability*, 38(2), 231–245. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09573-8>
- Havighurst, R. J. (1981). *Developmental tasks and education*. Longman.
- Hayward, S. M., McVilly, K. R., Stokes, M. A. (2018). “Always a glass ceiling.” gender or autism; the barrier to occupational inclusion. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 56, 50–60. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.09.001>
- Hayward, S. M., McVilly, K. R., Stokes, M. A. (2019). Autism and employment: What works. *Research in autism spectrum disorders*, 60, 48–58. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.01.006>
- Hedley, D., Uljarević, M., Cameron, L., Halder, S., Richdale, A., Dissanayake, C. (2017). Employment programmes and interventions targeting adults with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(8), 929–941. <https://doi.org/10.1177/1362361316661855>
- Hedley, D., Uljarević, M., Foley, K. R., Richdale, A., Trollor, J. (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Depression and anxiety*, 35(7), 648–657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>
- Hedley, D., Wilmot, M., Spoor, J., Dissanayake, C. (2017). *Benefits of employing people with autism: The dandelion employment program*. <https://ecommons.cornell.edu/server/api/core/bitstreams/47717474-6bef-493d-b63c-f1b5f016ef36/content#page=2.12> (dostęp: 15.09.2024)
- Heszen, I., Sęk, H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hickey, A., Crabtree, J., Stott, J. (2018). 'Suddenly the first fifty years of my life made sense': Experiences of older people with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(3), 357–367. <https://doi.org/10.1177/1362361316680914>
- Higgins, J. M., Arnold, S. R., Weise, J., Pellicano, E., Trollor, J. N. (2021). Defining autistic burnout through experts by lived experience: Grounded Delphi method investigating #AutisticBurnout. *Autism: the international journal of research and practice*, 25(8), 2356–2369. <https://doi.org/10.1177/13623613211019858>
- Hillier, A., Greher, G., Poto, N., Dougherty, M. (2012). Positive outcomes following participation in a music intervention for adolescents and young adults on the autism spectrum. *Psychology of Music*, 40(2), 201–215. <https://doi.org/10.1177/0305735610386837>
- Hintzen, A., Delespaul, P., van Os, J., Myin-Germeys, I. (2010). Social needs in daily life in adults with Pervasive Developmental Disorders. *Psychiatry research*, 179(1), 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2010.06.014>
- Hoerberichts, K., Roke, Y., Niks, I., van Harten, P.N. (2023). Use of a mHealth Mobile Application to Reduce Stress in Adults with Autism: a Pre-Post Pilot Study of the Stress Autism Mate (SAM). *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 7, 268–276. <https://doi.org/10.1007/s41252-022-00304-3>
- Hoekstra, R. A., Vinkhuyzen, A. A., Wheelwright, S., Bartels, M., Boomsma, D. I., Baron-Cohen, S., Posthuma, D., van der Sluis, S. (2011). The construction and validation of an abridged version of the autism-spectrum quotient (AQ-Short). *Journal of autism and developmental disorders*, 41(5), 589–596. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1073-0>
- Holwerda, A., van der Klink, J. J., Groothoff, J. W., Brouwer, S. (2012). Predictors for work participation in individuals with an Autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of occupational rehabilitation*, 22(3), 333–352. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9347-8>
- Honeybourne, V. (2019). *The neurodiverse workplace: An employer's guide to managing and working with neurodivergent employees, clients and customers*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hornowska, E. (2009). *Testy psychologiczne. Teoria i praktyka*. Wydawnictwo Scholar.
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., McKyer, E. L. J., Ahmed, H. U., Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 63–83. <https://doi.org/10.1177/1362361300004001005>
- Huang, Y., Arnold, S. R. C., Foley, K. R., Trollor, J. N. (2024). A Qualitative Study of Adults' and Support Persons' Experiences of Support After Autism Diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 54(3), 1157–1170. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05828-0>
- Hudson, C. C., Hall, L., Harkness, K. L. (2019). Prevalence of Depressive Disorders in Individuals with Autism Spectrum Disorder: a Meta-Analysis. *Journal of abnormal child psychology*, 47(1), 165–175. <https://doi.org/10.1007/s10802-018-0402-1>
- Hughes, J. A. (2021). Does the heterogeneity of autism undermine the neurodiversity paradigm?. *Bioethics*, 35(1), 47–60. <https://doi.org/10.1111/bioe.12780>

- Hull, L., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V., Mandy, W. (2020). Gender differences in self-reported camouflaging in autistic and non-autistic adults. *Autism: the international journal of research and practice*, 24(2), 352–363. <https://doi.org/10.1177/1362361319864804>
- Hull, L., Levy, L., Lai, M.-C., Petrides, K. V., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Mandy, W. (2021). Is social camouflaging associated with anxiety and depression in autistic adults? *Molecular Autism*, 12(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-021-00421-1>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P., Petrides, K. V. (2019). Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(3), 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Hull, L., Petrides, K. V., Mandy, W. (2021). Cognitive Predictors of Self-Reported Camouflaging in Autistic Adolescents. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 14(3), 523–532. <https://doi.org/10.1002/aur.2407>
- Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M.-Ch., Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2519–2534. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>
- Hume, K., Wong, C., Plavnick, J., Schultz, T. (2014). Use of visual supports with young children with autism spectrum disorders. W: J. Tarbox, D.R. Dixon, P. Sturmey, J.L. Matson (red.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (s. 293–313). Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0401-3_15
- Hutcheson, G., Sofroniou, N. (1999). *The Multivariate Social Scientist: Introductory Statistics Using Generalized Linear Models*. Sage Publication. <https://doi.org/10.4135/9780857028075>
- Ikeda, E., Hinckson, E., Krägeloh, C. (2014). Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 23(4), 1069–1085. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0591-6>
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., Skjeldal, O. H. (2013). Autism spectrum disorders--are they really epidemic?. *European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the European Paediatric Neurology Society*, 17(4), 327–333. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.03.003>
- Jaarsma, P., Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy*, 20(1), 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
- Jabłońska, K., Sobieraj, A. (2013). Metodyka dobierania próby badawczej w naukach społecznych. *Bezpieczeństwo i Technika Pożarnicza*, 32(4), 31–36. <https://doi.org/10.12845/bitp.32.4.2013.3>
- Jachimowicz, V., Kostka, T. (2009). Satysfakcja z życia starszych kobiet. *Ginekologia Praktyczna*, 3, 27–32.
- Jacobi, J. (1979). *Zamaskowanie*. Instytut Wydawniczy PAX.
- Jankowska, M. (2017). Sposoby rozwiązywania kryzysów w teorii psychospołecznego rozwoju E. H. Eriksona w aspekcie rozwoju człowieka i zdrowia psychicznego oraz zaburzeń w rozwoju. *Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio*, 32(4), 45–64.
- Jodzis, D. (2013). *Dysfunkcje integracji sensorycznej a sprawność językowa dzieci w młodszym wieku szkolnym*. Wydawnictwo Harmonia.
- Jones, L., Goddard, L., Hill, E. L., Henry, L. A., Crane, L. (2014). Experiences of receiving a diagnosis of autism spectrum disorder: a survey of adults in the United kingdom. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(12), 3033–3044. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2161-3>
- Jorgenson, C., Lewis, T., Rose, C., Kanne, S. (2020). Social Camouflaging in Autistic and Neurotypical Adolescents: A Pilot Study of Differences by Sex and Diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(12), 4344–4355. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04491-7>
- Juros, A. (1996). *Kwestionariusz poczucia jakości życia – QLQ. Wersja eksperymentalna*. FSCEDS.
- Kamińska-Reyman, J. (2013). Jakość życia osób dorosłych autystycznych – teoria i praktyka. *Nauczyciel i Szkoła*, 2(54), 199–211.
- Kamio, Y., Inada, N., Koyama, T. (2013). A nationwide survey on quality of life and associated factors of adults with high-functioning autism spectrum disorders. *Autism: the international journal of research and practice*, 17(1), 15–26. <https://doi.org/10.1177/1362361312436848>
- Kamp-Becker, I., Schröder, J., Remschmidt, H., Bachmann, C. J. (2010). Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *Psycho-social medicine*, 7. <https://doi.org/10.3205/psm000065>
- Kanar, M., Bąbka, J. (2024). *O samowiedzy osób dorosłych w spektrum autyzmu – jej źródłach, znaczeniu diagnozy oraz psychoedukacji*. Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Kaplan, R. M., Ries, A. L. (2007). Quality of life: concept and definition. *COPD*, 4(3), 263–271. <https://doi.org/10.1080/15412550701480356>

- Kapp, S. K. (2020). Introduction. W: S. K. Kapp (red.), *Autistic community and the neurodiversity movement: Stories from the frontline* (s. 1-19). Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-981-13-8437-0>
- Kapp, S. K., Gantman, A., Laugeson, E. A. (2011). Transition to adulthood for high-functioning individuals with autism spectrum disorders. W: M.-R. Mohammadi (red.), *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders* (s. 451-478). InTech. <https://doi.org/10.5772/975>
- Kapp, S. K., Steward, R., Crane, L., Elliott, D., Elphick, C., Pellicano, E., Russell, G. (2019). 'People should be allowed to do what they like': Autistic adults' views and experiences of stimming. *Autism: the international journal of research and practice*, 23(7), 1782–1792. <https://doi.org/10.1177/1362361319829628>
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism: the international journal of research and practice*, 20(4), 442–462. <https://doi.org/10.1177/1362361315588200>
- Keville, S., Meek, C., Ludlow, A. K. (2021). Mothers' perspectives of co-occurring fatigue in children with autism spectrum disorders. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*, 9(4), 209-226. <https://doi.org/10.1080/21641846.2021.2008169>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational psychiatry*, 13(1), 71. <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- Khanna, R., Jariwala-Parikh, K., West-Strum, D., Mahabaleshwarkar, R. (2014). Health-related quality of life and its determinants among adults with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 157-167. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.11.003>
- Khatatbeh, H., Al-Dwaikat, T., Alfatafta, H., Ali, A. M., Pakai, A. (2023). Burnout, quality of life and perceived patient adverse events among paediatric nurses during the COVID-19 pandemic. *Journal of clinical nursing*, 32(13-14), 3874–3886. <https://doi.org/10.1111/jocn.16540>
- Kieźel, P. (2018). Jakość życia osób z autyzmem i ich rodzin. *Kwartalnik Naukowy Fides Et Ratio*, 34(2), 449-472.
- Kim, S. I., Jo, E., Ryu, M., Cha, I., Kim, Y. H., Yoo, H., Hong, H. (2019). Toward becoming a better self: Understanding self-tracking experiences of adolescents with autism spectrum disorder using custom trackers. W: *Proceedings of the 13th EAI International Conference on Pervasive Computing Technologies for Healthcare (PervasiveHealth'19)* (s. 169–178). Association for Computing Machinery. <https://doi.org/10.1145/3329189.3329209>
- Kim, S. Y. (2019). The experiences of adults with autism spectrum disorder: Self-determination and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 60, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.002>
- Kim, S. Y., Bottema-Beutel, K. (2019). A meta regression analysis of quality of life correlates in adults with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 23-33. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.11.004>
- Kim, S. Y., Crowley, S., Bottema-Beutel, K. (2021). Autistic undergraduate students' transition and adjustment to higher education institutions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 89, 1–11. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101883>
- King, B. M., Minium E. W. (2020). *Statystyka dla psychologów i pedagogów*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kinnaer, M., Baumers, S., Heylighen, A. (2014). How do People with Autism (Like to) Live? W: P. M. Langdon, J. Lazar, A. Heylighen, H. Dong (red.), *Inclusive Designing: Joining Usability, Accessibility, and Inclusion*. Springer-Verlag.
- Kinnaird, E., Stewart, C., Tchanturia, K. (2019). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European psychiatry: the journal of the Association of European Psychiatrists*, 55, 80–89. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(11), 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kłonkowska, A.M. (2017). *Płeć: dana czy zadana? Strategie negocjacji (nie)tożsamości transpłciowej w Polsce*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- Knapp, M.L. (1978). *Social intercourse: From greeting to goodbye*. Allyn and Bacon, Inc.
- Koegel, L.K., Detar, W.J., Fox, A., Koegel, R.L. (2014). Romantic Relationships, Sexuality, and Autism Spectrum Disorders. W: F. Volkmar, B. Reichow, J. McPartland (red.), *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*. Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-0506-5_5
- Kolwicz, M., Radlińska, I. (2015). Kształtowanie się współczesnego paradygmatu niepełnosprawności. *Pomeranian Journal of Life Sciences*, 61(3), 270-277.
- Konarzewski, K. (2000). *Jak uprawiać badania oświatowe. Metodologia praktyczna*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

- Konieczna, D. (2018). *Relacje i analogie w języku osób z zespołem Aspergera*. Rozprawa doktorska, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Wydział Filologiczny. Instytut Filologii Polskiej. <https://rep.up.krakow.pl/xmlui/handle/11716/5290> (dostęp: 02.11.2023)
- Konieczna, I. (2017). Zasoby osobiste i społeczne człowieka w sytuacji doświadczania choroby przewlekłej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 4(38), 57-73. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0012.0328>
- Konstantareas, M., Blackstock, E.B., Webster, C.D. (1992). *Autyzm*. Krajowe Towarzystwo Autyzmu.
- Kossewska, J. (2020). Macierzyństwo w kontekście autyzmu. O stresogennych czynnikach na drodze życia matek dzieci z ASD. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis Studia Psychologica*, 13, 43–68. <https://doi.org/10.24917/20845596.13.3>
- Kossewska, J., Milczarek, M. (2022). Camouflage in autism spectrum conditions in the context of self-esteem level. *Psychologia Rozwojowa*, 27(2), 71–87. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.22.012.17469>
- Kossewska, J., Wojciechowska, A. (2017). Wypalenie sił a perspektywa temporalna u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Psychologia Wychowawcza*, 12, 183-202 <https://doi.org/10.5604/01.3001.0011.7871>
- Koulierakis, G., Daglas, G., Grudzien, A., Kosifidis, I. (2019). Burnout and quality of life among Greek municipal preschool and kindergarten teaching staff. *Education 3-13*, 47(4), 426-436. <https://doi.org/10.1080/03004279.2018.1492004>
- Kowalska, M., Szemik, S. (2016). Zdrowie i jakość życia a aktywność zawodowa. *Medycyna Pracy*, 67(5), 663-671. <http://dx.doi.org/10.13075/mp.5893.00420>
- Kranowitz, C. S. (2012). *Nie - zgrane dziecko. Zaburzenia przetwarzania sensorycznego - diagnoza i postępowanie*. Wydawnictwo Harmonia.
- Kruk-Lasocka, J. (2004). Trudności diagnostyczno-terapeutyczne wśród małych dzieci ze spektrum autyzmu. W: J. Kruk-Lasocka, M. Sekułowicz (red.), *Wczesna diagnoza i terapia dzieci z utrudnieniami w rozwoju: interdyscyplinarne problemy* (s. 55–61). Dolnośląska Szkoła Wyższa Edukacji Towarzystwa Wiedzy Powszechnej.
- Kung, K.T.F. (2024). Autistic Traits, Gender Minority Stress, and Mental Health in Transgender and Non-Binary Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 54(4), 1389–1397. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05875-7>
- Kunihira, Y., Senju, A., Dairoku, H., Wakabayashi, A., Hasegawa, T. (2006). "Autistic" Traits in Non-Autistic Japanese Populations: Relationships with Personality Traits and Cognitive Ability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(4), 553–566. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0094-1>
- Kutwa, K. (2022). *Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych*. Polski Instytut Ekonomiczny.
- Lai, D. C., Tseng, Y. C., Hou, Y. M., Guo, H. R. (2012). Gender and geographic differences in the prevalence of autism spectrum disorders in children: analysis of data from the national disability registry of Taiwan. *Research in developmental disabilities*, 33(3), 909–915. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.12.015>
- Lai, M. C., Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The lancet. Psychiatry*, 2(11), 1013–1027. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(15\)00277-1](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(15)00277-1)
- Lai, M. C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., Szatmari, P., Ameis, S. H. (2019b). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *The lancet. Psychiatry*, 6(10), 819–829. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30289-5](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30289-5)
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., Ruigrok, A. N., Bullmore, E. T., Suckling, J., Auyeung, B., Happé, F., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., MRC AIMS Consortium (2019a). Neural self-representation in autistic women and association with 'compensatory camouflaging'. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(5), 1210–1223. <https://doi.org/10.1177/1362361318807159>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Pasco, G., Ruigrok, A. N., Wheelwright, S. J., Sadek, S. A., Chakrabarti, B., MRC AIMS Consortium, Baron-Cohen, S. (2011). A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. *PloS one*, 6(6), e20835. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0020835>
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., Baron-Cohen, S., MRC AIMS Consortium (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(6), 690–702. <https://doi.org/10.1177/1362361316671012>
- Lamash, L., Sagie, D., Selanikyo, E., Meyer, S., Gal, E. (2024). Autism identity in young adults and the relationships with participation, quality of life, and well-being. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 111, 102311. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102311>
- Lasota, A., Bujnowska, A. (2013). Poczucie jakości życia młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych*, LXVI, 203-214.

- Lawson, L. P., Richdale, A. L., Haschek, A., Flower, R. L., Vartuli, J., Arnold, S. R., Trollor, J. N. (2020). Cross-sectional and longitudinal predictors of quality of life in autistic individuals from adolescence to adulthood: The role of mental health and sleep quality. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(4), 954–967. <https://doi.org/10.1177/1362361320908107>
- Lawson, W. B. (2020). Adaptive Morphing and Coping with Social Threat in Autism: An Autistic Perspective. *Journal of Intellectual Disability - Diagnosis and Treatment*, 8(3), 519–526. <https://doi.org/10.6000/2292-2598.2020.08.03.29>
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer.
- Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., Dekker, M. (2021). Autistic Self-Advocacy and the Neurodiversity Movement: Implications for Autism Early Intervention Research and Practice. *Frontiers in psychology*, 12, 635690. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
- Leader, G., Barrett, A., Ferrari, C., Casburn, M., Maher, L., Naughton, K., Arndt, S., Mannion, A. (2021). Quality of life, gastrointestinal symptoms, sleep problems, social support, and social functioning in adults with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 112, 103915. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103915>
- Leary, M. (2002). *Wywieranie wrażenia na innych. O sztuce autoprezentacji*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Leekam, S. R., Prior, M. R., Uljarevic, M. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: A review of research in the last decade. *Psychological Bulletin*, 137(4), 562–593. <https://doi.org/10.1037/a0023341>
- Lehnhardt, F. G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., Vogeley, K. (2016). Sex-Related Cognitive Profile in Autism Spectrum Disorders Diagnosed Late in Life: Implications for the Female Autistic Phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(1), 139–154. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Lewis, L. F. (2016a). Realizing a diagnosis of autism spectrum disorder as an adult. *International journal of mental health nursing*, 25(4), 346–354. <https://doi.org/10.1111/inm.12200>
- Lewis, L.F. (2016b). Exploring the Experience of Self-Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adults. *Archives of psychiatric nursing*, 30(5), 575–80.
- Li, Y., Xie, T., Snieder, H., Hartman, C. A. (2024). Associations between autistic and comorbid somatic problems of gastrointestinal disorders, food allergy, pain, and fatigue in adults. *Autism: the international journal of research and practice*, 13623613241254619. <https://doi.org/10.1177/13623613241254619>
- Liew, S. M., Thevaraja, N., Hong, R. Y., Magiati, I. (2015). The relationship between autistic traits and social anxiety, worry, obsessive-compulsive, and depressive symptoms: specific and non-specific mediators in a student sample. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(3), 858–872. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2238-z>
- Lin, L. Y., Huang, P. C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder. *Disability and rehabilitation*, 41(8), 896–903. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1414887>
- Lin, L.Y. (2014). Quality of life of Taiwanese adults with autism spectrum disorder. *PloS one*, 9(10), e109567. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109567>
- Lindyberg, I., Woynarowska, A. (2016). Wsparcie dorosłości osób z Autystycznego Spektrum Zaburzeń w Polsce. Rozwiązania systemowe, możliwości i ograniczenia. *Niepelnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 24, 80–95. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.16.005.6831>
- Liptak, G. S., Kennedy, J. A., Dosa, N. P. (2011). Social participation in a nationally representative sample of older youth and young adults with autism. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, 32(4), 277–283. <https://doi.org/10.1097/DBP.0b013e31820b49fc>
- Livingston, L. A., Colvert, E., Bolton, P., Happé, F. (2019). Good social skills despite poor theory of mind: exploring compensation in autism spectrum disorder. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 60(1), 102–110. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12886>
- Livingston, L. A., Happé, F. (2017). Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 729–742. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.005>
- Livingston, L. A., Shah, P., Happé, F. (2019). Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. *The lancet. Psychiatry*, 6(9), 766–777. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(19\)30224-X](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(19)30224-X)
- Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V., Happé, F. (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular autism*, 11(1), 15. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0308-y>
- Llewellyn, A., Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. *Disability & Society*, 15, 157–165.
- Łobocki, M. (2005). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Longtin, S. E. (2014). Using the college infrastructure to support students on the autism spectrum. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(1), 63-72.
- Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- López, B., Keenan, L. (2014). *Barriers to employment in autism: Future challenges to implementing the Adult Autism Strategy*. Autism Research Network. http://www.autismrphub.org/sites/default/files/articles/employment_report.pdf (dostęp: 20.08.2024)
- Lorenc, T., Rodgers, M., Marshall, D., Melton, H., Rees, R., Wright, K., Sowden, A. (2018). Support for adults with autism spectrum disorder without intellectual impairment: Systematic review. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(6), 654–668. <https://doi.org/10.1177/1362361317698939>
- Lorenc, T., Rodgers, M., Rees, R., Wright, K., Melton, H., Sowden, A. (2016). *Preventative co-ordinated low-level support for adults with high-functioning autism: systematic review and service mapping*. EPPI-Centre, Social Science Research Unit, UCL Institute of Education, University College London.
- Lorenz, S., Hull, L. (2024). Do All of Us Camouflage? Exploring Levels of Camouflaging and Mental Health Well-Being in the General Population. *Trends in Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s43076-024-00357-4>
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social Psychiatry*, 1(3), 124–135. <https://doi.org/10.1007/bf00584048>
- Łukasik, J. M. (2020). Rozwój osobisty i zawodowy nauczycielek w okresie wczesnej dorosłości. *Edukacja Ustawiczna Dorosłych*, 3, 85-97. <https://doi.org/10.34866/jg8y-6c19>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L. C., Harrington, R. A., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 69(4), 1–12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., Ladd-Acosta, C. M., McArthur, D., Pas, E. T., Salinas, A., Vehorn, A., Williams, S., Esler, A., Grzybowski, A., Hall-Lande, J., Nguyen, R. H. N., ... Shaw, K. A. (2023). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries*, 72(2), 1–14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Majewicz, P. (2009). Proces rehabilitacji zorientowanej na zasoby osobowości, czyli wykorzystanie źródeł ujemnej entropii w praktyce psychopedagogicznej. W: J. Rottermund (red.), *Zmaganie się z niepełnosprawnością - kolejne wyznaczniki* (s. 171-181). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Majewicz, P. (2015). Pozytywna psychologia rehabilitacji jako teoretyczno-praktyczna realizacja paradygmatu pozytywnego ukierunkowania. W: J. Głodkowska (red.), *Personalistyczne ujęcie fenomenu niepełnosprawności* (s. 25–42). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.
- Majewicz, P. (2019). Rehabilitacja osób z niepełnosprawnością z perspektywy psychologii pozytywnej. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2, 29-49. <http://doi.org/10.5604/01.3001.0013.5760>
- Majewicz, P. (2021). Teoretyczne i metodologiczne poszukiwania w obszarze problematyki niepełnosprawności – stan bieżący i perspektywy rozwoju. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(16), 11–30. <https://doi.org/10.19265/kp.2021.1.16.304>
- Majewicz, P. (2023a). ICD-11 implikacje w badaniach i praktyce psychologiczno-pedagogicznej. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 42(1), 123-139. <http://doi.org/10.17951/lrp.2023.42.1.123-139>
- Majewicz, P. (2023b). Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie wschodzącej i wczesnej dorosłości – perspektywa biopsychospołeczna. W: J. Konarska, M. Zabrocka (red.), *Inkluzja młodzieży akademickiej z niepełnosprawnością przez pryzmat potrzeb i barier*. Oficyna Wydawnicza KAAFM.
- Makara-Studzińska, M., Załuski, M., Adamczyk, K., Tyburski, E. (2024). Polska wersja Skali Depresji Lęku i Stresu (DASS-42) – adaptacja i normalizacja. *Psychiatria Polska*, 58(1), 63-78. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/153064>
- Mantzalas, J., Richdale, A. L., Adikari, A., Lowe, J., Dissanayake, C. (2022a). What Is Autistic Burnout? A Thematic Analysis of Posts on Two Online Platforms. *Autism in adulthood: challenges and management*, 4(1), 52–65. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0021>
- Mantzalas, J., Richdale, A. L., Dissanayake, C. (2022b). A conceptual model of risk and protective factors for autistic burnout. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 15(6), 976–987. <https://doi.org/10.1002/aur.2722>

- Mantzas, J., Richdale, A. L., Li, X., Dissanayake, C. (2024). Measuring and validating autistic burnout. *Autism Research*, 17(7), 1417–1449. <https://doi.org/10.1002/aur.3129>
- Maras, K., Norris, J. E., Nicholson, J., Heasman, B., Remington, A., Crane, L. (2021). Ameliorating the disadvantage for autistic job seekers: An initial evaluation of adapted employment interview questions. *Autism : the international journal of research and practice*, 25(4), 1060–1075. <https://doi.org/10.1177/1362361320981319>
- Markiewicz, K. (2004). *Możliwości komunikacyjne dzieci autystycznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Marôco, J., Assunção, H., Harju-Luukkainen, H., Lin, S. W., Sit, P. S., Cheung, K. C., Maloa, B., Ilic, I. S., Smith, T. J., Campos, J. A. D. B. (2020). Predictors of academic efficacy and dropout intention in university students: Can engagement suppress burnout?. *PloS one*, 15(10), e0239816. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239816>
- Maslach, C., Jackson, S. E. (1986). *Maslach Burnout Inventory*. Consulting Psychologists Press.
- Mason, D., Mackintosh, J., McConachie, H., Rodgers, J., Finch, T., Parr, J. R. (2019). Quality of life for older autistic people: The impact of mental health difficulties. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.02.007>
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 11(8), 1138–1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- Mason, D., Rodgers, J., Garland, D., Wilson, C., Parr, J.R., McConachie, H. (2022). Measuring quality of life in autistic adults: the reliability and validity of the Brief Version of the World Health Organization Quality of Life scale. *AMRC Open Research*. <https://doi.org/10.12688/amrcopenres.13030.1>
- Maszke, A. W. (2008). *Metody i techniki badań pedagogicznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Matson, J. L., Goldin, R. L. (2013). Comorbidity and autism: Trends, topics and future directions. *Research in autism spectrum disorders*, 7(10), 1228–1233. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.003>
- Matson, J. L., Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: an overview. *Research in developmental disabilities*, 28(4), 341–352. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004>
- Mayer J. L. (2017). The Relationship Between Autistic Traits and Atypical Sensory Functioning in Neurotypical and ASD Adults: A Spectrum Approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(2), 316–327. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2948-5>
- McConachie, H., Mason, D., Parr, J. R., Garland, D., Wilson, C., Rodgers, J. (2018). Enhancing the Validity of a Quality of Life Measure for Autistic People. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(5), 1596–1611. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3402-z>
- McConkey, R. (2020). The rise in the numbers of pupils identified by schools with autism spectrum disorder (ASD): A comparison of the four countries in the United Kingdom. *Support for learning*, 35(2), 132–143. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12296>
- McFayden, T. C., Antezana, L., Albright, J., Muskett, A., Scarpa, A. (2020). Sex differences in an autism spectrum disorder diagnosis: Are restricted repetitive behaviors and interests the key? *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(2), 119–126. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00183-w>
- McQuaid, G. A., Lee, N. R., Wallace, G. L. (2022). Camouflaging in autism spectrum disorder: Examining the roles of sex, gender identity, and diagnostic timing. *Autism: the international journal of research and practice*, 26(2), 552–559. <https://doi.org/10.1177/13623613211042131>
- Mendelson, J. L., Gates, J. A., Lerner, M. D. (2016). Friendship in school-age boys with autism spectrum disorders: A meta-analytic summary and developmental, process-based model. *Psychological bulletin*, 142(6), 601–622. <https://doi.org/10.1037/bul0000041>
- Micai, M., Fatta, L. M., Gila, L., Caruso, A., Salvitti, T., Fulceri, F., Ciaramella, A., D'Amico, R., Del Giovane, C., Bertelli, M., Romano, G., Schünemann, H. J., Scattoni, M. L. (2023). Prevalence of co-occurring conditions in children and adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, 155, 105436. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2023.105436>
- Milner, V., Colvert, E., Hull, L., Cook, J., Ali, D., Mandy, W., Happé, F. (2024). Does camouflaging predict age at autism diagnosis? A comparison of autistic men and women. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 17(3), 626–636. <https://doi.org/10.1002/aur.3059>
- Milner, V., Mandy, W., Happé, F., Colvert, E. (2023). Sex differences in predictors and outcomes of camouflaging: Comparing diagnosed autistic, high autistic trait and low autistic trait young adults. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(2), 402–414. <https://doi.org/10.1177/13623613221098240>

- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., Happé, F. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Miś, L. (2000). Ery i fazy rozwoju w życiu człowieka dorosłego w ujęciu Daniela J. Levinsona. W: P. Socha (red.), *Duchowy rozwój człowieka. Fazy życia-osobowość-wiara-religijność*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Miserandino, C. (2003). The Spoon Theory. <http://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/> (dostęp: 09.07.2023 r.)
- Młynarska, M. (2008). *Autyzm w ujęciu psycholingwistycznym. Terapia dyskursywna a teoria umysłu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Mogavero, M. C., Hsu, K.-H. (2020). Dating and courtship behaviors among those with autism spectrum disorder. *Sexuality and Disability*, 38(2), 355–364. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09565-8>
- Moore, D. (2016). The fourth degree of autism: Self-identification. W: P. Wylie, W. B. Lawson, L. Beardon (red.), *The nine degrees of autism: A developmental model for the alignment and reconciliation of hidden neurological conditions* (s. 85–108). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Morin, A., El-Sayed, E., Racy, F. (2015). Self-Awareness, Inner Speech, and Theory of Mind in Typical and ASD Individuals: A Critical Review. W: E. Sherwood (red.), *Theory of Mind: Development in Children, Brain Mechanisms and Social Implications*. Nova Science Publishers, Incorporated.
- Morris, R., Greenblatt, A., Saini, M. (2019). Healthcare Providers' Experiences with Autism: A Scoping Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2374–2388. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03912-6>
- Moss, P., Mandy, W., Howlin, P. (2017). Child and Adult Factors Related to Quality of Life in Adults with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(6), 1830–1837. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3105-5>
- Muchacka - Cymerman, A., Tomaszek, K. (2017). Syndrom wypalenia w zawodzie nauczyciela i w roli ucznia. Przegląd literaturowy. *Forum Oświatowe*, 29(258), 95–115.
- Mumbardó-Adam, C., Vicente, E., Simó-Pinatella, D., Balboni, G. (2023). Understanding How Self-Determination Affects the Quality of Life of Young People with Intellectual Disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(6), 968–986. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2023.2212619>
- Murray, A. L., Booth, T., McKenzie, K., Kuenssberg, R., O'Donnell, M. (2014). Are autistic traits measured equivalently in individuals with and without an autism spectrum disorder? An invariance analysis of the Autism Spectrum Quotient Short Form. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(1), 55–64. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1851-6>
- Najwyższa Izba Kontroli, NIK. (2020). *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Informacja o wynikach kontroli*. <https://www.nik.gov.pl/plik/id,22196,vp,24863.pdf> (dostęp: 04.08.2023)
- National Autistic Society (b.d.). *Organising and prioritising - a guide for all audiences*. <https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/topics/behaviour/organising-and-prioritising/all-audiences> (dostęp: 17.09.2024)
- Nerenberg, J. (2022). *Neuroróżnorodne*. Krytyka Polityczna.
- Newman, S. D., Newman, M. M. (2024). An examination of the association between perceived stress and autistic traits in a rural predominately African American community sample. *Current Psychology: A Journal for Diverse Perspectives on Diverse Psychological Issues*, 43(7), 6672–6677. <https://doi.org/10.1007/s12144-023-04851-3>
- Niezbalski, J., Raclaw, M., Żuchowska-Skiba, D. (2017). Wstęp. W kierunku nowego paradygmatu niepełnosprawności. *Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica*, (60), 5–12. <https://doi.org/10.18778/0208-600X.60.01>
- Nieradka, F. (2022). Kamuflaż u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza zjawiska w świetle dotychczasowych badań. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 1(55), 67–81. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.8513>
- Nieradka, F., Kossewska, J. (2023). Camouflage, self-esteem, and gratitude in young adults with autism spectrum conditions in Poland. *International Journal of Special Education*, 28(2), 188–198. <https://doi.org/10.52291/ijse.2023.38.33>
- Nieradka, F., Strzelecki, D. (2023). Kamuflaż i samoocena u dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i tożsamością autystyczną w Polsce i Wielkiej Brytanii. W: A. Lew-Koralewicz (red.), *Osoby z autyzmem w środowisku społecznym – konteksty teoretyczne i praktyczne*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Niewiadomska, I., Chwaszcz, J. (2010). *Jak skutecznie zapobiegać karierze przestępczej?*. Drukarnia TEKST.

- Nimmo-Smith, V., Heuvelman, H., Dalman, C., Lundberg, M., Idring, S., Carpenter, P., Magnusson, C., Rai, D. (2020). Anxiety Disorders in Adults with Autism Spectrum Disorder: A Population-Based Study. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(1), 308–318. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04234-3>
- Nowak, S. (2006). *Metodologia badań społecznych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oakley, B. F., Tillmann, J., Ahmad, J., Crawley, D., San José Cáceres, A., Holt, R., Charman, T., Banaschewski, T., Buitelaar, J., Simonoff, E., Murphy, D., Loth, E. (2021). How do core autism traits and associated symptoms relate to quality of life? Findings from the Longitudinal European Autism Project. *Autism: the international journal of research and practice*, 25(2), 389–404. <https://doi.org/10.1177/1362361320959959>
- Ohl, A., Grice Sheff, M., Small, S., Nguyen, J., Paskor, K., Zanjirian, A. (2017). Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work (Reading, Mass.)*, 56(2), 345–355. <https://doi.org/10.3233/WOR-172492>
- Okoye, C., Obialo-Ibeawuchi, C. M., Obajeun, O. A., Sarwar, S., Tawfik, C., Waleed, M. S., Wasim, A. U., Mohamoud, I., Afolayan, A. Y., Mbaezue, R. N. (2023). Early Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Review and Analysis of the Risks and Benefits. *Cureus*, 15(8). <https://doi.org/10.7759/cureus.43226>
- Olejnik, S., Algina, J. (2000). Measures of effect size for comparative studies: Applications, interpretations, and limitations. *Contemporary Educational Psychology*, 25(3), 241–286. <https://doi.org/10.1006/ceps.2000.1040>
- Olejnik, S., Algina, J. (2000). Measures of Effect Size for Comparative Studies: Applications, Interpretations, and Limitations. *Contemporary Educational Psychology*, 25(3), 241–286. <https://doi.org/10.1006/ceps.2000.1040>
- Olender, A. (2022). Autyzm u dorosłych kobiet. Objawy, diagnoza. <https://natemat.pl/zdrowie/391697.autyzm-u-doroslych-kobiet-objawy-diagnoza> (dostęp: 07.01.2024)
- Oleś, M. (2010). *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Oredipe, T., Kofner, B., Riccio, A., Cage, E., Vincent, J., Kapp, S. K., Dwyer, P., Gillespie-Lynch, K. (2023). Does learning you are autistic at a younger age lead to better adult outcomes? A participatory exploration of the perspectives of autistic university students. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(1), 200–212. <https://doi.org/10.1177/13623613221086700>
- Orłowska, M., Błeszyński, J.J. (2014). Jakość życia dzieci autystycznych. *Pedagogika Rodziny* 4(3), 133-147.
- Oshima, F., Takahashi, T., Tamura, M., Guan, S., Seto, M., Hull, L., Mandy, W., Tsuchiya, K., Shimizu, E. (2024). The association between social camouflage and mental health among autistic people in Japan and the UK: a cross-cultural study. *Molecular autism*, 15(1), 1. <https://doi.org/10.1186/s13229-023-00579-w>
- Øverland, E., Hauge, Å. L., Orm, S., Pellicano, E., Øie, M. G., Skogli, E. W., Andersen, P. N. (2022). Exploring life with autism: Quality of Life, daily functioning and compensatory strategies from childhood to emerging adulthood: A qualitative study protocol. *Frontiers in psychiatry*, 13, 1058601. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1058601>
- Overton, G. L., Marsa-Sambola, F., Martin, R., Cavenagh, P. (2023). Understanding the self-identification of autism in adults: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-21. <https://doi.org/10.1007/s40489-023-00361-x>
- Palka, S. (2006). *Metodologia, badania, praktyka pedagogiczna*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Palus, K. (2010). *Wybrane psychologiczne uwarunkowania braku partnera życiowego w okresie wczesnej dorosłości*. Wydawnictwo Naukowe WNS UAM.
- Park, H. R., Lee, J. M., Moon, H. E., Lee, D. S., Kim, B. N., Kim, J., Kim, D. G., Paek, S. H. (2016). A Short Review on the Current Understanding of Autism Spectrum Disorders. *Experimental neurobiology*, 25(1), 1–13. <https://doi.org/10.5607/en.2016.25.1.1>
- Parsons, C. H., Jackson, M. C. (2023). “These questions are geared towards male autistics, not female... I found they never quite reflected my experience”: Assessing the Efficacy of Autism Questionnaires in Identifying Adult Autistic Women. Wersja robocza artykułu przygotowywanego do publikacji. <https://doi.org/10.31234/osf.io/k4ey5>
- Pearlman-Avnion, S., Cohen, N.G., Eldan, A. (2017). Sexual Well-Being and Quality of Life Among High-Functioning Adults with Autism. *Sexuality and Disability*, 35, 279-293. <https://doi.org/10.1007/S11195-017-9490-Z>
- Pearson, A., Rose, K. (2021). A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice. *Autism in Adulthood*, 3(1), 52–60. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0043>
- Pecora, L. A., Hancock, G. I., Mesibov, G. B., Stokes, M. A. (2019). Characterising the Sexuality and Sexual Experiences of Autistic Females. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(12), 4834–4846. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04204-9>

- Pellicano, E., den Houting, J. (2022). Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13534>
- Pelton, M. K., Cassidy, S. A. (2017). Are autistic traits associated with suicidality? A test of the interpersonal-psychological theory of suicide in a non-clinical young adult sample. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 10(11), 1891-1904. <https://doi.org/10.1002/aur.1828>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L., Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(2), 800-810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Petrina, N., Carter, M., Stephenson, J., Sweller, N. (2016). Perceived Friendship Quality of Children with Autism Spectrum Disorder as Compared to their Peers in Mixed and Non-mixed Dyads. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(4), 1334-1343. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2673-5>
- Phung, J., Penner, M., Pirlot, C., Welch, C. (2021). What I Wish You Knew: Insights on Burnout, Inertia, Meltdown, and Shutdown From Autistic Youth. *Frontiers in psychology*, 12, 741421. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.741421>
- Piening, S., van Balkom, I. D. C., Stapert, A. F., Henning, D., Greaves-Lord, K., Davids, L. R. C. D., Castelein, S., Groen, Y. (2023). Perspectives on Autism Spectrum Disorder Diagnosis, Symptoms, Treatment and Gender Roles: A Qualitative Study of Similarities and Differences between Sexes. *International journal of environmental research and public health*, 20(24), 7183. <https://doi.org/10.3390/ijerph20247183>
- Pietras, T. (2022). Wprowadzenie do pedagogiki osób ze spektrum ASD. W: T. Pietras, D. Podgórska-Jachnik, K. Sipowicz, A. Witusik (red.), *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji* (s. 379-395). Wydawnictwo Continuo.
- Pietras, T., Witusik, A. (2010). Autyzm - pozycja nozologiczna, charakterystyka kliniczna i diagnoza. W T. Pietras, A. Witusik, P. Gałęcki (red.), *Autyzm - epidemiologia, diagnoza i terapia*. Wydawnictwo Continuo.
- Pietrasinski, Z. (1996). Rozwój dorosłych. W: T. Wujek (red.), *Wprowadzenie do andragogiki* (s. 13-35). Wydawnictwo ITE.
- Pilch, T., Bauman, T. (2010). *Zasady badań pedagogicznych. Strategie ilościowe i jakościowe*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Pisula, E. (2012). *Autyzm - przyczyny, symptomy, terapia*. Wydawnictwo Harmonia.
- Pisula, E. (2022). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk, A. Amilkiewicz-Marek, K. Ita Bieńkowska, E. Domagała-Zyśk, B. Kostrubiec-Wojtachnio, B. Papuda-Dolińska, E. Pisula (red.), *Podręcznik metodyczny: standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz planowania wsparcia edukacyjno-specjalistycznego w przypadku występowania następujących trudności: uszkodzenie słuchu, dysfunkcja wzroku, specyficzne zaburzenia uczenia się, zaburzenia rozwoju mowy i języka, zaburzenia rozwoju intelektualnego, zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD), zaburzenia zachowania i emocji*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II w Lublinie.
- Pisula, E., Danielewicz, D., Kawa, R., Pisula, W. (2015). Autism spectrum quotient, coping with stress and quality of life in a non-clinical sample—an exploratory report. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0370-x>
- Pisula, E., Płatos, M., Banasiak, A., Danielewicz, D., Gosztyła, T., Podgórska-Jachnik, D., Pyszkowska, A., Rumińska, A., Winczura, B. (2024). *Neuroróżnorodność na polskich uczelniach. Doświadczenia osób studiujących: w spektrum autyzmu, z ADHD i z dysleksją*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Pisula, E., Rynkiewicz, A., Łucka, I. (2010). Kwestionariusz AQ. https://spectrumascmed.com/images/q2_adult_pl.pdf (dostęp: 09.02.2023)
- Płatos, M. (2016). *Ogólnopolski spis autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Płatos, M., Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. *BMC health services research*, 19(1), 587. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3>
- Plimley, L.A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, 205-213. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00448.x>
- Podlecka, M., Sipowicz, K., Pietras, T. (2020). Znaczenie koncepcji neuroróżnorodności dla autorstwa życia osób ze spektrum autyzmu. *Forum Pedagogiczne*, 10(2), 107-120. <https://doi.org/10.21697/fp.2020.2.08>
- Prajzner, A. (2022). Wybrane wskaźniki wielkości efektu w badaniach psychologicznych. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 35(4), 139-157. <http://doi.org/10.17951/j.2022.35.4.139-157>
- Prause, W., Saletu, B., Tribl, G. G., Rieder, A., Rosenberger, A., Bolitschek, J., Holzinger, B., Kapfhammer, G., Katschnig, H., Kunze, M., Popovic, R., Graetzhofer, E., Zeitlhofer, J. (2005). Effects of socio-

- demographic variables on health-related quality of life determined by the quality of life index--German version. *Human psychopharmacology*, 20(5), 359–365. <https://doi.org/10.1002/hup.699>
- Price, D. (2023). *Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności*. Biała Plama.
- Prokopiak, A. (2017). *Uczeń z autyzmem*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Prokopiak, A. (2020). *Autonomia osób ze spektrum autyzmu. Predyktory psychospołeczne*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Prokopiak, A., Augustyniak, A., Hałasowska, E., Jakubczyk, M., Połec, A., Świątek-Koralewska, M., Wójcicka, D. (2017). Autyzm – przegląd definicji, etiologia, kryteria diagnostyczne. W: Z. Palak, A. Prokopiak (red.), *Autyzm i rodzina*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Pyszkowska A. (2024). It is More Anxiousness than Role-playing: Social Camouflaging Conceptualization Among Adults on the Autism Spectrum Compared to Persons with Social Anxiety Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06416-0>
- Radulski, E. M. (2022). Conceptualising autistic masking, camouflaging, and neurotypical privilege: Towards a minority group model of neurodiversity. *Human Development*, 66(2), 113-127. <https://doi.org/10.1159/000524122>
- Raphael, D., Brown, I., Renwick, R. (1999). Psychometric properties of the full and short versions of the Quality of Life Instrument Package: results from the Ontario province-wide study. *International Journal of Disability Development and Education*, 46(2), 157-168.
- Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Ashkenazy, E., Gerrity, M., Baggs, A. M., Kripke, C., Hourston, S., Nicolaidis, C. (2017). Barriers to healthcare: Instrument development and comparison between autistic adults and adults with and without other disabilities. *Autism: the international journal of research and practice*, 21(8), 972–984. <https://doi.org/10.1177/1362361316661261>
- Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., Nicolaidis, C. (2020). "Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout. *Autism in adulthood : challenges and management*, 2(2), 132–143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Reed, G. M., First, M. B., Kogan, C. S., Hyman, S. E., Gureje, O., Gaebel, W., Maj, M., Stein, D. J., Maercker, A., Tyrer, P., Claudino, A., Garralda, E., Salvador-Carulla, L., Ray, R., Saunders, J. B., Dua, T., Poznyak, V., Medina-Mora, M. E., Pike, K. M., Ayuso-Mateos, J. L., ... Saxena, S. (2019). Innovations and changes in the ICD-11 classification of mental, behavioural and neurodevelopmental disorders. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 18(1), 3–19. <https://doi.org/10.1002/wps.20611>
- Reed, P., Giles, A., Gavin, M., Carter, N., Osborne, L. A. (2016). Loneliness and social anxiety mediate the relationship between autism quotient and quality of life in university students. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 28(5), 723–733. <https://doi.org/10.1007/s10882-016-9504-2>
- Renty, J. O., Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism: the international journal of research and practice*, 10(5), 511–524. <https://doi.org/10.1177/1362361306066604>
- Rippon, G. (2019). *The Gendered Brain: The new neuroscience that shatters the myth of the female brain*. Random House.
- Roberts, J. (2022). *The Neurodiversity Movement: An Overview for Autism Service Providers*. Pobrano dnia 10 stycznia 2023 roku z <https://www.speechpathology.com/articles/neurodiversity-movement-overview-for-autism-20554>
- Robinson, E. B., St Pourcain, B., Anttila, V., Kosmicki, J. A., Bulik-Sullivan, B., Grove, J., Maller, J., Samocha, K. E., Sanders, S. J., Ripke, S., Martin, J., Hollegaard, M. V., Werge, T., Hougaard, D. M., iPSYCH-SSI-Broad Autism Group, Neale, B. M., Evans, D. M., Skuse, D., Mortensen, P. B., Børghlum, A. D., ... Daly, M. J. (2016). Genetic risk for autism spectrum disorders and neuropsychiatric variation in the general population. *Nature genetics*, 48(5), 552–555. <https://doi.org/10.1038/ng.3529>
- Rokicka, E. (2013). Jakość życia–konteksty, koncepcje, interpretacje. W: J. Grotowska-Leder, E. Rokicka (red.), *Nowy ład? Dynamika struktur społecznych we współczesnych społeczeństwach*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Rosales, R., Whitlow, H. (2019). A component analysis of job interview training for young adults with autism spectrum disorder. *Behavioral Interventions*, 34(2), 147-162. <https://doi.org/10.1002/bin.1658>
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A., Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 40–61. <https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1450229>
- Ross, A., Grove, R., McAloon, J. (2023). The relationship between camouflaging and mental health in autistic children and adolescents. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 16(1), 190–199. <https://doi.org/10.1002/aur.2859>

- Routledge, F. (2024). *Exploring the Self-Diagnosis Experiences of Self-Diagnosed Autistic Women* [Opublikowana praca magisterska]. Rehabilitation Sciences Institute. University of Toronto.
- Rubacha, K. (2016). *Metodologia badań nad edukacją*. Editions Spotkania Spółka.
- Rubenstein, E., Furnier, S. (2021). #Bias: The Opportunities and Challenges of Surveys That Recruit and Collect Data of Autistic Adults Online. *Autism in adulthood: challenges and management*, 3(2), 120–128. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0031>
- Russell, G., Kapp, S. K., Elliott, D., Elphick, C., Gwernan-Jones, R., Owens, C. (2019). Mapping the Autistic Advantage from the Accounts of Adults Diagnosed with Autism: A Qualitative Study. *Autism in adulthood : challenges and management*, 1(2), 124–133. <https://doi.org/10.1089/aut.2018.0035>
- Russo, F. (2018). The costs of camouflaging autism. *Spectrum News*, 21. <https://doi.org/10.53053/ZNSG1811>
- Rutkowiak, J. (1995). *Pedagogika ogólna a struktura i jakość wiedzy o wychowaniu*. W: T. Hejnicka-Bezwińska (red.), *Pedagogika ogólna. Tradycja – terażniejszość – nowe wyzwania*. Wydawnictwo WSP.
- Rutkowski, J. (1987). *Jakość życia: koncepcja i projekt badania*. Główny Urząd Statystyczny. Zakład Badań Statystyczno-Ekonomicznych.
- Rybka, A. (2014). Historia poszukiwań odpowiedzi na pytanie o istotę autyzmu. *Psychologia Rozwojowa*, 19(1), 9-29. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.14.001.1723>
- Rynkiewicz, A., Kulik, M. (2013). Wystandaryzowane, interaktywne narzędzia do diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu a nowe kryteria diagnostyczne DSM-5. *Psychiatria*, 10(2), 41-48.
- Sadowska, S. (2008). *Jakość życia uczniów z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sæmundsen, E. (2008). *Autism in Iceland. Prevalence, diagnostic instruments, development, and association of autism with seizures in infancy*. Rozprawa doktorska napisana na Wydziale Medycznym Uniwersytetu Islandzkiego. <https://skemman.is/bitstream/1946/7863/1/Autism%20in%20Iceland.pdf> (dostęp: 08.08.2023)
- Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Khaledi-Paveh, B., Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. *Italian journal of pediatrics*, 48(1), 112. <https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w>
- Saldaña, D., Alvarez, R. M., Lobatón, S., Lopez, A. M., Moreno, M., Rojano, M. (2009). Objective and subjective quality of life in adults with autism spectrum disorders in southern Spain. *Autism : the international journal of research and practice*, 13(3), 303–316. <https://doi.org/10.1177/1362361309103792>
- Saure, E., Castrén, M., Mikkola, K., Salmi, J. (2023). Intellectual disabilities moderate sex/gender differences in autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Journal of intellectual disability research*, 67(1), 1–34. <https://doi.org/10.1111/jir.12989>
- Schalock, R. L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116-127. <https://doi.org/10.1177/108835760001500207>
- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*, 48(3), 203-216.
- Schalock, R.L., Keith, K.D. (2004). *Quality of Life Questionnaire Manual*. IDS Publisher.
- Schalock, R.L., Keith, K.D., Verdugo, M.Á., Gómez, L.E. (2010). Quality of Life Model Development and Use in the Field of Intellectual Disability. W: R. Kober (red.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series*, vol 41. Springer. https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_2
- Schalock, R.L., Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on Quality of Life for Human Service Practitioners*. American Association on Mental Retardation.
- Scheeren, A. M., Howlin, P., Bartels, M., Krabbendam, L., Begeer, S. (2022). The importance of home: Satisfaction with accommodation, neighborhood, and life in adults with autism. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 15(3), 519–530. <https://doi.org/10.1002/aur.2653>
- Schmidt, L., Kirchner, J., Strunz, S., Brożus, J., Ritter, K., Roepke, S., Dziobek, I. (2015). Psychosocial Functioning and Life Satisfaction in Adults With Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Impairment. *Journal of clinical psychology*, 71(12), 1259–1268. <https://doi.org/10.1002/jclp.22225>
- Schoondermark, F., Spek, A., Kiep, M. (2024). Evaluating an Autistic Burnout Measurement in Women. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06438-8>
- Schuck, R. K., Flores, R. E., Fung, L. K. (2019). Brief Report: Sex/Gender Differences in Symptomology and Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(6), 2597–2604. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03998-y>

- Schutte, N. S., Malouff, J. M. (2019). The impact of signature character strengths interventions: A meta-analysis. *Journal of Happiness Studies: An Interdisciplinary Forum on Subjective Well-Being*, 20(4), 1179–1196. <https://doi.org/10.1007/s10902-018-9990-2>
- Sedgewick, F., Douglas, S. (2024). *Autyzm. Miłość, przyjaźń, relacje*. Copernicus Center Press.
- Sedgewick, F., Hull, L., Ellis, H. (2021). *Autism and masking: How and why people do it, and the impact it can have*. Jessica Kingsley Publishers.
- Sefotho, M. M., Onyishi, C. N. (2021). Transition to Higher Education for Students with Autism: Challenges and Support Needs. *International Journal of Higher Education*, 10(1), 201-213. <https://doi.org/10.5430/ijhe.v10n1p201>
- Sęk, H. (1993). Jakość życia a zdrowie. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny*, 55(2), 110-117.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of autism and developmental disorders*, 33(6), 565–581. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000005995.02453.0b>
- Shah, P., Boilson, M., Rutherford, M., Prior, S., Johnston, L., Maciver, D., Forsyth, K. (2022). Neurodevelopmental disorders and neurodiversity: Definition of terms from Scotland's National Autism Implementation Team. *The British Journal of Psychiatry*, 221(3), 577-579. <https://doi.org/10.1192/bjp.2022.43>
- Shah, P., Hall, R., Catmur, C., Bird, G. (2016). Alexithymia, not autism, is associated with impaired interoception. *Cortex: a journal devoted to the study of the nervous system and behavior*, 81, 215–220. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2016.03.021>
- Shahnaz, I., Karim, A. K. M. R. (2014). The Impact of Internet Addiction on Life Satisfaction and Life Engagement in Young Adults. *Universal Journal of Psychology*, 2(9), 273–284. <https://doi.org/10.13189/ujp.2014.020902>
- Shattuck, P. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., Bolt, D., Kring, S., Lounds, J., Lord, C. (2007). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescents and adults with an autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37(9), 1735–1747. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0307-7>
- Shenouda, J., Barrett, E., Davidow, A. L., Sidwell, K., Lescott, C., Halperin, W., Silenzio, V. M. B., Zahorodny, W. (2023). Prevalence and Disparities in the Detection of Autism Without Intellectual Disability. *Pediatrics*, 151(2). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-056594>
- Siemiński, M., Nitka-Siemińska, A., Nyka, W.M. (2007). Zespół wypalenia. *Forum Medycyny Rodzinnej*, 1(1), 45–49.
- Silberman, S. (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Wydawnictwo Vivante.
- Simcoe, S. M., Gilmour, J., Garnett, M. S., Attwood, T., Donovan, C., Kelly, A. B. (2023). Are there gender-based variations in the presentation of Autism amongst female and male children?. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(9), 3627–3635. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05552-9>
- Singer, J. (1998). *Odd people in: The birth of community amongst people on the "autistic spectrum"*: A personal exploration of a new social movement based on neurological diversity. Praca magisterska przedstawiona na Wydziale Nauk Humanistycznych i Społecznych w ramach częściowego spełnienia wymagań na stopień Bachelor of Arts Social Science (Honours), Wydział Nauk Humanistycznych i Społecznych, University of Technology, Sydney.
- Singh, A. A., Hays, D. G., Watson, L. S. (2011). Strength in the face of adversity: Resilience strategies of transgender individuals. *Journal of Counseling & Development*, 89(1), 20–27. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6678.2011.tb00057.x>
- Skevington, S. M., Lotfy, M., O'Connell, K. A., WHOQOL Group (2004). The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 13(2), 299–310. <https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Skonieczna-Żydecka, K., Gorzkowska, I., Pierzak-Sominka, J., Adler, G. (2017). The Prevalence of Autism Spectrum Disorders in West Pomeranian and Pomeranian Regions of Poland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 283-289. <https://doi.org/10.1111/jar.12238>
- Śladek, A. (2017). Kompetencje potrzebne studentom w okresie podwójnej tranzykcji: na rynek pracy i w dorosłość. *Edukacja Dorosłych*, 2(77), 169-181.
- Ślifirczyk, A., Krajewska-Kulak, E., Brayer A., Sobolewski, M., Maciorkowska, E. (2016). The quality of life in parents raising children with an autism spectrum disorder from Poland, Belarus and France. *Progress in Health Sciences*, 6(1), 102-107. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0010.1918>
- Śliwerski, B. (2005). Pedagogika. W: *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*, t. 4 (s. 100–102). Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Smith, I. C., Ollendick, T. H., White, S. W. (2019). Anxiety moderates the influence of ASD severity on quality of life in adults with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 62, 39–47. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.03.001>
- Smoleń, R. (2011). Poczucie jakości życia u młodzieży z upośledzeniem umysłowym. *Zeszyty Naukowe Małopolskiej Wyższej Szkoły Ekonomicznej W Tarnowie*, 18(1), 273–288. <https://doi.org/10.25944/znmwse.2011.01.273288>
- Song, W., Salzer, M. S., Nonnemacher, S. L., Miller, K. K., Shea, L. L. (2022). Living arrangements and community participation among autistic adults: Exploring the possible influences of living alone or with others. *Research in developmental disabilities*, 124, 104213. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104213>
- Spek, A. A., van Ham, N. C., Nyklíček, I. (2013). Mindfulness-based therapy in adults with an autism spectrum disorder: a randomized controlled trial. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 246–253. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.08.009>
- Spitzer, R. L., Kroenke, K., Williams, J. B., Löwe, B. (2006). A brief measure for assessing generalized anxiety disorder: the GAD-7. *Archives of internal medicine*, 166(10), 1092–1097. <https://doi.org/10.1001/archinte.166.10.1092>
- Sreckovic, M. A., Brunsting, N. C., Able, H. (2014). Victimization of students with autism spectrum disorder: A review of prevalence and risk factors. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1155–1172. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.06.004>
- Stefańska-Klar, R. (10-12 września 2007). *How do students with autism and Asperger Syndrome function in academic settings? Some considerations for an adequate support*. International Conference on. “Education for All. Equal opportunities for disabled students and graduates. Young people with disabilities – access to higher education and integration into the labour market”. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
- Stefańska-Klar, R. (2010). Studenci z autyzmem i zespołem Aspergera. Funkcjonowanie, przyczyny sukcesów i porażek, warunki skutecznego wspierania. W: I. Bieńkowska (red.), *W kręgu resocjalizacji i wybranych zagadnień rozwoju oraz funkcjonowania osób niepełnosprawnych, t. 2* (s. 91–107). Wydawnictwo „Scriptum”.
- Stewart, G. R. (2024). Ageing on the autism spectrum. *Psychologist*, 37(1-2), 68–70.
- Stimpson, N. J., Hull, L., Mandy, W. (2021). The Association Between Autistic Traits and Mental Well-Being. *Journal of Happiness Studies*, 22, 287–304. <https://doi.org/10.1007/s10902-020-00229-5>
- Strunz, S., Schermuck, C., Ballerstein, S., Ahlers, C. J., Dziobek, I., Roepke, S. (2017). Romantic Relationships and Relationship Satisfaction Among Adults With Asperger Syndrome and High-Functioning Autism. *Journal of clinical psychology*, 73(1), 113–125. <https://doi.org/10.1002/jclp.22319>
- Strzelecki, D. (2022). Samoocena i zaspokojenie podstawowych potrzeb psychologicznych jako predyktory wypalenia akademickiego wśród studentek pedagogiki specjalnej. *Edukacja Dorosłych*, 87(2), 95–112. <https://doi.org/10.12775/ED.2022.016>
- Strzelecki, D. D. (2023a). Dorośli ze stanami ze spektrum autyzmu (ASC) – stracone pokolenie, diagnoza i wsparcie. *Niepełnosprawność – Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 51, 152–166. <https://doi.org/10.26881/ndps.2023.51.09>
- Strzelecki, D. D. (2023b). Zaangażowanie w działania znaczące i symptomy depresyjne a cechy autystyczne u młodych dorosłych kobiet. *Psychologia Rozwojowa*, 28(3), 101 – 115. <https://doi.org/10.4467/20843879PR.23.013.19703>
- Strzelecki, D. D. (2023c). Samostanowienie jako element rehabilitacji osób z niepełnosprawnością intelektualną - rola podstawowych potrzeb psychologicznych. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 90(2), 54–68. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.8782>
- Strzelecki, D.D. (w druku). Wypalenie autystyczne – raport z badań wstępnych. *Journal of Modern Science*.
- Stypuła, A. (2017). Psychologiczne aspekty dojrzewania i wczesnej dorosłości osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: K. Patryk, M. Panasiuk (red.), *Wsparcie młodzieży i dorosłych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Teoria i praktyka*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Sun, X., Allison, C. (2010). A review of the prevalence of autism spectrum disorder in Asia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 156–167. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.10.003>
- Syed, M., Seiffge-Krenke, I. (2013). Personality development from adolescence to emerging adulthood: Linking trajectories of ego development to the family context and identity formation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 104(2), 371–384. <https://doi.org/10.1037/a0030070>
- Syrek, E. (2008). *Zdrowie i wychowanie a jakość życia. Perspektywy i humanistyczne orientacje poznawcze*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2022). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2021/2022*. https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztalcenia-specjalnego/resource/39379/table?page=1&per_page=20&q=&sort= (dostęp: 07.08.2023)

- System Informacji Oświatowej, SIO. (2014). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół i województwa w roku szkolnym 2013/2014*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/5667/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2015). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół i województwa w roku szkolnym 2014/2015*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/771/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2016). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2015/2016*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/40892/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2017). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2016/2017*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/2864/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2018). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2017/2018*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/14079/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2019). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2018/2019*. <https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/16231/table> (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2020). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2019/2020*. https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/23682/table?page=1&per_page=20&q=&sort= (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2021). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2020/2021*. https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/31159/table?page=1&per_page=20&q=&sort= (dostęp: 07.08.2023)
- System Informacji Oświatowej, SIO. (2023). *Uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego w podziale na typy szkół oraz województwa w roku szkolnym 2022/2023*. https://dane.gov.pl/pl/dataset/182,dane-statystyczne-uczniow-z-orzeczeniem-o-potrzebie-ksztacenia-specjalnego/resource/45542/table?page=1&per_page=20&q=&sort= (dostęp: 07.08.2023)
- Szmania, L. (2015). Etiologia zaburzeń spektrum autyzmu – przegląd koncepcji. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, (11), 93-123.
- Szmania, L. (2016). Możliwości i ograniczenia osób z zaburzeniami spektrum autyzmu w realizacji własnych wizji dorosłości. *Studia Edukacyjne*, 39, 331-349. <https://doi.org/10.14746/se.2016.38.19>
- Szudra-Barszcz, A. (2023). Studenci ze spektrum autyzmu – nadzieje, trudności, wsparcie. W: E. Domagała-Zyśk (red.), *Uczelnia dostępna dla studentów z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Tabachnick, B. G., Fidell, L. S. (2007). *Using Multivariate Statistics. Fifth Edition*. Pearson Educational, Inc.
- Talantseva, O. I., Romanova, R. S., Shurdova, E. M., Dolgorukova, T. A., Sologub, P. S., Titova, O. S., Kleeva, D. F., Grigorenko, E. L. (2023). The global prevalence of autism spectrum disorder: A three-level meta-analysis. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1071181. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1071181>
- Tandam, D. (2005). Zespół Aspergera w wieku dorosłym. W: U. Frith (red.), *Autyzm i zespół Aspergera*. PZWL Wydawnictwo Lekarskie.
- Taylor, E. C., Livingston, L. A., Clutterbuck, R. A., Callan, M. J., Shah, P. (2023). Psychological strengths and well-being: Strengths use predicts quality of life, well-being and mental health in autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 27(6), 1826–1839. <https://doi.org/10.1177/13623613221146440>
- Taylor, J., Zalewska, A., Gates, J. J., Millon, G. (2020). An exploration of the lived experiences of non-binary individuals who have presented at a gender identity clinic in the United Kingdom. W: M. Joz, T. Nieder, W. Bouman (red.), *Non-binary and Genderqueer Genders* (s. 77-86). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003015888>
- Taylor, L. J., Whitehouse, A. J. (2016). Autism spectrum disorder, language disorder, and social (pragmatic) communication disorder: overlaps, distinguishing features, and clinical implications. *Australian Psychologist*, 51(4), 287-295. <https://doi.org/10.1111/ap.12222>

- Tchorzewski A. M. de, (2006). Refleksje wokół aktualnego rozumienia wychowania zdrowotnego jako kategorii pojęciowej w naukach pedagogicznych. *Roczniki Państwowego Zakładu Higieny*, 57, 9-16.
- Tereszko, A., Dudek, D. (2017). Gender differences in mental disorders. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, 12(4), 162-169. <https://doi.org/10.5114/nan.2017.74145>
- The World Health Organization Quality of Life assessment, WHOQOL. (1995). *Social science & medicine* (1982), 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)
- Thomaidis, L., Mavroeidi, N., Richardson, C., Choleva, A., Damianos, G., Bolias, K., Tsolia, M. (2020). Autism Spectrum Disorders in Greece: Nationwide Prevalence in 10-11 Year-Old Children and Regional Disparities. *Journal of clinical medicine*, 9(7), 2163. <https://doi.org/10.3390/jcm9072163>
- Timoszyk-Tomczak, C., Bugajska, B. (2013). Satysfakcja z życia a perspektywa przyszłościowa w starości. *Opuscula Sociologica*, 2(4), 83-95.
- Tobin, M. C., Drager, K. D., Richardson, L. F. (2014). A systematic review of social participation for adults with autism spectrum disorders: Support, social functioning, and quality of life. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 214-229. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.12.002>
- Tomaszewski, K., Zarychta, M., Bieñkowska, A., Chmurowicz, E., Nowak, W., Skalska, A. (2011). Walidacja polskiej wersji językowej Patient Health Questionnaire-9 w populacji hospitalizowanych osób starszych. *Psychiatria Polska*, 45(2), 223–233.
- Tomaszewski, T. (1987). *Ślady i wzorce*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Trzebiatowski, J. (2011). Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych – systematyzacja ujęć definicyjnych. *Hygeia Public Health*, 46(1), 25-31.
- Tubío-Fungueiriño, M., Cruz, S., Sampaio, A., Carracedo, A., Fernández-Prieto, M. (2021). Social Camouflaging in Females with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(7), 2190–2199. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04695-x>
- Turban, J. L., van Schalkwyk, G. I. (2018). “Gender dysphoria” and autism spectrum disorder: Is the link real? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(1), 8–9. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.08.017>
- Turner-Brown, L. M., Lam, K. S., Holtzclaw, T. N., Dichter, G. S., Bodfish, J. W. (2011). Phenomenology and measurement of circumscribed interests in autism spectrum disorders. *Autism: the international journal of research and practice*, 15(4), 437–456. <https://doi.org/10.1177/1362361310386507>
- Tylikowska, A. (2016). Autowizerunek jako maska. *Ethos*, 29(2), 61-80. <https://doi.org/10.12887/29-2016-2-114-06>
- Uchmanowicz, B., Panaszek, B., Uchmanowicz, I., Rosińczuk, J. (2016). Sociodemographic factors affecting the quality of life of patients with asthma. *Patient preference and adherence*, 10, 345–354. <https://doi.org/10.2147/PPA.S101898>
- Valencia, K., Rusu, C., Quiñones, D., Jamet, E. (2019). The Impact of Technology on People with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review. *Sensors*, 19(20), 4485. <https://doi.org/10.3390/s19204485>
- Valente, P. K., Schrimshaw, E. W., Dolezal, C., LeBlanc, A. J., Singh, A. A., Bockting, W. O. (2020). Stigmatization, Resilience, and Mental Health Among a Diverse Community Sample of Transgender and Gender Nonbinary Individuals in the U.S. *Archives of sexual behavior*, 49(7), 2649–2660. <https://doi.org/10.1007/s10508-020-01761-4>
- van der Putten, W. J., Mol, A. J., Radhoe, T. A., Torenvliet, C., Agelink van Rentergem, J. A., Groenman, A. P., Geurts, H. M. (2024). The relationship between camouflaging and mental health: Are there differences among subgroups in autistic adults?. *Autism : the international journal of research and practice*, 28(4), 908–919. <https://doi.org/10.1177/13623613231185402>
- Van Hees, V., Moyson, T., Roeyers, H. (2015). Higher education experiences of students with autism spectrum disorder: challenges, benefits and support needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(6), 1673–1688. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2324-2>
- van Heijst, B. F., Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism: the international journal of research and practice*, 19(2), 158–167. <https://doi.org/10.1177/1362361313517053>
- Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., Lunskey, Y. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and satisfaction. *Disability and health journal*, 10(2), 264–270. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002>
- Vogele, K., Kirchner, J. C., Gawronski, A., Tebartz van Elst, L., Dziobek, I. (2013). Toward the development of a supported employment program for individuals with high-functioning autism in Germany. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 263 Suppl 2, 197–S203. <https://doi.org/10.1007/s00406-013-0455-7>

- Walendzik, G., Nowak, V. (2021). Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera – przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania. *Kontrola Państwowa*, 1(396), 59–74. <https://doi.org/10.53122/ISSN.0452-5027/2021.1.4>
- War, W., Barlis, M. J. P. (2023). The Correlation of Financial Management Practices and Controlling Mechanisms for Financial Management Challenges and Issues The Case of Franciscan Missionaries of Mary Congregation. *Business Economic, Communication, and Social Sciences Journal (BECOSS)*, 5(2), 101-114. <https://doi.org/10.21512/becossjournal.v5i2.9780>
- Wehmeyer, M. L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and Training in mental Retardation*, 27, 302–314.
- Welkowitz, L. A., Baker, L. J. (2004). Supporting college students with Asperger's syndrome. W: L. J. Baker, L. A. Welkowitz (red.), *Asperger's syndrome* (s. 173-188). Routledge.
- Werling, D. M., Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 26(2), 146–153. <https://doi.org/10.1097/WCO.0b013e32835ee548>
- Westerberg, B., Bäärnhielm, S., Giles, C., Hylén, U., Holländare, F., Bejerot, S. (2021). An Internet Based Intervention for Adults With Autism Spectrum Disorder-A Qualitative Study of Participants Experiences. *Frontiers in psychiatry*, 12, 789663. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.789663>
- White, K., Flanagan, T. D., Nadig, A. (2018). Examining the relationship between self-determination and quality of life in young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30, 735-754. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9616-y>
- Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M. C., Pellicano, E., Mandy, W. (2020). Recognition of Girls on the Autism Spectrum by Primary School Educators: An Experimental Study. *Autism research : official journal of the International Society for Autism Research*, 13(8), 1358–1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>
- Williams, E. I., Gleeson, K., Jones, B. E. (2019). How pupils on the autism spectrum make sense of themselves in the context of their experiences in a mainstream school setting: A qualitative metasynthesis. *Autism : the international journal of research and practice*, 23(1), 8–28. <https://doi.org/10.1177/1362361317723836>
- Williams, Z. J., Suzman, E., Bordman, S. L., Markfeld, J. E., Kaiser, S. M., Dunham, K. A., Zoltowski, A. R., Failla, M. D., Cascio, C. J., Woynarowski, T. G. (2023). Characterizing Interoceptive Differences in Autism: A Systematic Review and Meta-analysis of Case-control Studies. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(3), 947–962. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05656-2>
- Wilson, R. B., Thompson, A. R., Rowse, G., Freeth, M. (2023). The experience of seeking, receiving, and reflecting upon a diagnosis of autism in the UK: A meta-synthesis of qualitative studies conducted with autistic individuals. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 103, 102135. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102135>
- Winczura, B. (2010). Zaburzenia ze spektrum autystycznego: różnicowanie diagnostyczne. W: T. Żółkowska, B. Ostapiuk, M. Wlazło (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość, T. 6, Wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej – praktyka edukacyjna i rewalidacyjna*. Print Group Daniel Krzanowski.
- Winczura, B. (2012). Autyzm, autyzm atypowy a schizofrenia wczesnodziecięca. W: B. Winczura (red.), *Dzieci z zaburzeniami łączonymi Trudne ścieżki rozwoju* (s. 63-117). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Winczura, B. (2013). Zaburzenia rozwoju mowy i komunikacji u małych dzieci z autyzmem. Dylematy wczesnej diagnozy autyzmu. W: B. Winczura (red.), *Dziecko o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza–edukacja–terapia* (s.35-52). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Winczura, B. (2018). Wczesne rozpoznawanie zaburzeń ze spektrum autyzmu – symptomy ryzyka, diagnoza wstępna, badania przesiewowe. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 22, 69–99. <https://doi.org/10.14746/ikps.2018.22.05>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychological medicine*, 11(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/s0033291700053332>
- Wing, L., Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11–29. <https://doi.org/10.1007/BF01531288>
- Winter-Messiers, M. A. (2007). From tarantulas to toilet brushes: Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger syndrome. *Remedial and Special Education*, 28(3), 140–152. <https://doi.org/10.1177/07419325070280030301>
- Witcomb, G. L., Bouman, W. P., Claes, L., Brewin, N., Crawford, J. R., Arcelus, J. (2018). Levels of depression in transgender people and its predictors: Results of a large matched control study with transgender people accessing clinical services. *Journal of affective disorders*, 235, 308–315. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2018.02.051>
- Wnuk, M., Marcinkowski, J.T. (2012). Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze Interdyscyplinarnym. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 93(1), 21-26.

- Wojciszke, B., Baryła, W. (2005). Skale do pomiaru nastroju i sześciu emocji. *Czasopismo psychologiczne*, 11(1), 31-48.
- Wołowicz, A. (2018). Badania partycypacyjne jako odpowiedź na założenia społecznego modelu niepełnosprawności? *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis | Studia De Cultura*, 10(1), 165–177. <https://doi.org/10.24917/20837275.10.1.13>
- Wolski, A. (2013). Ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności u małych dzieci ze spektrum autyzmu. *Konteksty Pedagogiczne*, 1(1). <https://doi.org/10.19265/kp.2013.1.1.176>
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Cortese, S., Hadwin, J. A. (2021). Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 62(8), 922–936. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13337>
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Mandy, W., Hull, L., Hadwin, J. A. (2021). Sex/Gender Differences in Camouflaging in Children and Adolescents with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(4), 1353–1364. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04615-z>
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(1), 111–126. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2199-2>
- Woods, S. E. O., Estes, A. (2023). Toward a more comprehensive autism assessment: the survey of autistic strengths, skills, and interests. *Frontiers in psychiatry*, 14, 1264516. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1264516>
- World Health Organization, WHO (b.d.) World Health Organization Quality of Life-BREF (Polish version) <https://www.who.int/tools/whogol/whogol-bref/docs/default-source/publishing-policies/whogol-bref/polish-whogol-bref> (dostęp: 09.12.2023 r.)
- World Health Organization, WHO. (1992). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. 10th revision (ICD-10)*. World Health Organization.
- World Health Organization, WHO. (2023). ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. Pobrane 10 listopada 2023 z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Wysocka, E. (2014). Jakość życia jako kategoria pedagogiczna - doświadczanie życia przez młode pokolenie w perspektywie teoretycznej. *Chowanna*, 1, 21-43.
- Yarar, E. Z., Roestorf, A., Spain, D., Howlin, P., Bowler, D., Charlton, R., Happé, F. (2022). Aging and autism: Do measures of autism symptoms, co-occurring mental health conditions, or quality of life differ between younger and older autistic adults? *Autism research*, 15(8), 1482-1494. <https://doi.org/10.1002/aur.2780>
- Zagożdżon, P., Ejsmont, J. (2008). Jakość życia związana ze zdrowiem u bezrobotnych. *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 89(4), 498-503.
- Zarafshandardaky, T. (2019). Anxiety Symptoms, Childhood Autism and Improvisational Music Therapy: A Clinical Method. *Expressive Therapies Capstone Theses*, 179. https://digitalcommons.lesley.edu/expressive_theses/179
- Zasępa, E., Kuprowska-Stępień, K. (2016). Jakość życia rodzin dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. W: W. Otrębski, K. Mariańczyk (red.), *Przepis na rehabilitację. Dzieci i młodzież z niepełnosprawnościami*. Harmonia Universalis.
- Zawiślak, A. (2011). *Jakość życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Difin.
- Zeedyk, S. M., Cohen, S. R., Eisenhower, A., Blacher, J. (2016). Perceived Social Competence and Loneliness Among Young Children with ASD: Child, Parent and Teacher Reports. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 436–449. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2575-6>
- Zeijen, M. E. L., Breninkmeijer, V., Peeters, M. C. W., Mastenbroek, N. J. J. M. (2021). Exploring the Role of Personal Demands in the Health-Impairment Process of the Job Demands-Resources Model: A Study among Master Students. *International journal of environmental research and public health*, 18(2), 632. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020632>
- Żołnierczyk-Zreda, D. (2010). Polska wersja kwestionariusza SF-36v2 do badania jakości życia. *Przegląd Lekarski*, 62(12), 1302-1307.

Wykaz rysunków

RYSUNEK 1. KATEGORIE ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU WEDŁUG ICD-11	17
RYSUNEK 2. CHRONOLOGICZNA TRANSFORMACJA W SPOSOBIE POSTRZEGANIA I ROZUMIENIA AUTYZMU	25
RYSUNEK 3. MODEL INTEGRUJĄCY KONCEPCJĘ NEURORÓŻNORODNOŚCI ORAZ MEDYCZNY ASPEKT NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	28
RYSUNEK 4. MAPA POGLĄDOWA CZĘSTOŚCI WYSTĘPOWANIA ZABURZEŃ ZE SPEKTRUM AUTYZMU	32
RYSUNEK 5. LICZBA ORZECZEŃ O POTRZEBIE KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO WYDANA PRZEZ ZESPOŁY ORZEKAJĄCE DZIAŁAJĄCE W PUBLICZNYCH PORADNIACH PSYCHOLOGICZNO-PEDAGOGICZNYCH	35
RYSUNEK 6. LICZBA ORZECZEŃ O POTRZEBIE KSZTAŁCENIA SPECJALNEGO W ROKU SZKOLNYM 2022/2023 ZE WZGLĘDU NA RODZAJ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI	36
RYSUNEK 7. CECHY AUTYSTYCZNE CHARAKTERYSTYCZNE DLA KOBIET.....	44
RYSUNEK 8. DOPASOWANIE OBSZARÓW JAKOŚCI ŻYCIA DO TRZECH DEFINICJI AUTORSTWA R.A. CUMMINS, D. FELCE I R.L. SCHALOCKA	69
RYSUNEK 9. MODEL JAKOŚCI ŻYCIA R.A. CUMMINS	73
RYSUNEK 10. HIERARCHICZNA NATURA JAKOŚCI ŻYCIA WEDŁUG SCHALOCKA	75
RYSUNEK 11. LICZBA PUBLIKACJI W BAZIE DANYCH SCOPUS (1994–2022) ODNOSZĄCYCH SIĘ DO JAKOŚCI ŻYCIA OSÓB Z ASD (WYSZUKIWANIE PRZEPROWADZONO 12 LISTOPADA 2023 R.).....	77
RYSUNEK 12. WYBRANE CZYNNIKI RYZYKA I OCHRONNE WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO.....	112
RYSUNEK 13. GRAFICZNY MODEL PROPONOWANYCH BADAŃ (OPRACOWANY NA PODSTAWIE PRZEGLĄDU LITERATURY)	132
RYSUNEK 14. ETAPY PROJEKTU BADAWCZEGO.....	149
RYSUNEK 15. ROZKŁAD BADANEJ GRUPY ZE WZGLĘDU NA FORMĘ ROZPOZNANIA AUTYZMU	181
RYSUNEK 16. PŁEĆ UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	182
RYSUNEK 17. WIEK UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	183
RYSUNEK 18. POZIOM WYKSZTAŁCENIA UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	184
RYSUNEK 19. MIEJSCE ZAMIESZKANIA UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	185
RYSUNEK 20. STAN CYWILNY UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	186
RYSUNEK 21. SYTUACJA ZAWODOWA UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	187
RYSUNEK 22. WARUNKI MIESZKANIOWE UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166).....	188
RYSUNEK 23. WIEK FORMALNEGO ROZPOZNANIA SPEKTRUM AUTYZMU (W GRUPIE OSÓB Z FORMALNĄ DIAGNOZĄ) (N = 98; BRAK DANYCH – 4)	189
RYSUNEK 24. WIEK SAMODZIELNEGO ROZPOZNANIA U SIEBIE CECH AUTYSTYCZNYCH (W GRUPIE OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ) (N = 60; BRAK DANYCH – 4).....	190
RYSUNEK 25. PREFERENCJE UCZESTNIKÓW BADANIA DOTYCZĄCE STOSOWANEJ TERMINOLOGII (N = 166)	192
RYSUNEK 26. ZNAJOMOŚĆ POJĘCIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO PRZEZ UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 166)	195
RYSUNEK 27. DOŚWIADCZENIE WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO PRZEZ UCZESTNIKÓW BADANIA (N = 162; BRAK DANYCH - 4)	196
RYSUNEK 28. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI - EKRAN GŁÓWNY	324
RYSUNEK 29. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI – PERSONALIZACJA	325
RYSUNEK 30. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI - MODUŁ ŚLEDZENIA POZIOMU STRESU.....	327
RYSUNEK 31. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI - MODUŁ DO ŚLEDZENIA NASTROJU.....	328
RYSUNEK 32. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI - MODUŁ "SHUTDOWN"	330
RYSUNEK 33. PROJEKT GRAFICZNY APLIKACJI - MODUŁ ŚRODOWISKA WSPARCIA	331

Wykaz tabel

TABELA 1 PODSUMOWANIE PRZEGLĄDU WYBRANYCH BADAŃ EPIDEMIOLOGICZNYCH AUTYZMU	38
TABELA 2 RÓŻNICE POMIĘDZY MĘŻCZYZNAMI I KOBETAMI W ZAKRESIE MANIFESTOWANIA OBJAWÓW AUTYZMU.....	41
TABELA 3 WYBRANE MOCNE STRONY WYNIKAJĄCE Z WŁAŚCIWOŚCI AUTYSTYCZNYCH	61
TABELA 4 WYBRANE MOCNE STRONY OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU W KONTEKŚCIE PRACY ZAWODOWEJ	63
TABELA 5 WYBRANE WSKAŹNIKI SUBIEKTYWNEGO I OBIEKTYWNEGO POZIOMU JAKOŚCI ŻYCIA	71
TABELA 6 ZREWIDOWANY MODEL KONCEPCYJNY I POMIAROWY JAKOŚCI ŻYCIA R. SCHALOCKA.....	76
TABELA 7 WŁAŚCIWOŚCI AUTYSTYCZNE I WYNIKAJĄCE Z NICH POTENCJALNE WYZWANIA MOGĄCE OBNIŻAĆ JAKOŚĆ ŻYCIA W RÓŻNYCH OBSZARACH FUNKCJONOWANIA (ZGODNIE Z KONCEPCJĄ R. SCHALOCKA)	79
TABELA 8 KOMPONENTY WCHODZĄCE W SKŁAD KAŻDEGO OBSZARU JAKOŚCI ŻYCIA W NARZĘDZIU WHOQoL-BREF81	
TABELA 9 SKALE W KWESTIONARIUSZU POCZUCIA JAKOŚCI ŻYCIA (QLQ) R.L. SCHALOCKA I K.D. KEITHA WRAZ Z PRZYKŁADOWYMI ITEMAMI	82
TABELA 10 POZYCJE DOTYCZĄCE JAKOŚCI ŻYCIA SPECYFICZNE DLA AUTYZMU (ASQoL)	84
TABELA 11 CHARAKTERYSTYKA WYBRANYCH PROGRAMÓW/PROJEKTÓW WSPARCIA DLA DOROSŁYCH OSÓB ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU W POLSCE	90
TABELA 12 OSIOWE I DODATKOWE OBJAWY (KRYTERIA) WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	110
TABELA 13 POTENCJALNE ODDZIAŁYWANIA PREWENCYJNE ORAZ ŁAGODZĄCE WYPALENIE AUTYSTYCZNE.....	122
TABELA 14 ZESTAWIENIE ZMIENNYCH I WSKAŹNIKÓW W BADANIACH WŁASNYCH.....	142
TABELA 15 WARTOŚCI WSPÓŁCZYNNIKA KORELACJI DWUSERYJNEJ GLASSA (RG) Z INTERPRETACJĄ OPISOWĄ.....	151
TABELA 16 WARTOŚCI STATYSTYKI EPSILON-KWADRAT (E2) INTERPRETACJĄ OPISOWĄ	152
TABELA 17 WARTOŚCI WSPÓŁCZYNNIKA RHO-SPEARMANA Z INTERPRETACJĄ OPISOWĄ.....	153
TABELA 18 CHARAKTERYSTYKA BADANEJ GRUPY – PILOTAŻ (N=30)	157
TABELA 19 STATYSTYKI OPISOWE - PILOTAŻ	159
TABELA 20 WSPÓŁCZYNNIKI KORELACJI RHO-SPEARMANA MIĘDZY ZMIENNYMI DLA CAŁEJ BADANEJ GRUPY - PILOTAŻ	160
TABELA 21 STATYSTYKI OPISOWE UZYSKANE W BADANEJ GRUPIE W SKALI NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	163
TABELA 22 STATYSTYKI OPISOWE DLA POZYCJI POLSKIEJ WERSJI SKALI NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO	164
TABELA 23 ŁADUNKI POSZCZEGÓLNYCH CZYNNIKÓW DLA POZYCJI SNWA UZYSKANE W POLSKICH BADANIACH ADAPTACYJNYCH (N = 250)	166
TABELA 24 WARTOŚCI WSPÓŁCZYNNIKÓW KORELACJI RHO-SPEARMANA POMIĘDZY POSZCZEGÓLNYMI PODSKALAMI SNWA ORAZ WYNIKIEM OGÓLNYM	168
TABELA 25 WARTOŚĆ WSPÓŁCZYNNIKA A CRONBACHA DLA CAŁEGO NARZĘDZIA SNWA ORAZ JEGO PODSKAŁ	169
TABELA 26 MOC DYSKRYMINACYJNA NA PODSTAWIE ANALIZY INTERKORELACJI Z WYNIKIEM OGÓLNYM ORAZ WARTOŚCI ZGODNOŚCI WEWNĘTRZNEJ PO USUNIĘCIU POZYCJI	170
TABELA 27 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A WYPALENIEM OGÓLNYM (NIEAUTYSTYCZNYM) MIERZONYM SKALĄ BAT-PL.....	171
TABELA 28 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A LĘKIEM UOGÓLNIONYM MIERZONYM SKALĄ GAD-7	173
TABELA 29 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A SYMPTOMATOLOGIĄ DEPRESYJNĄ MIERZONĄ SKALĄ PHQ-9.....	174
TABELA 30 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM SKALĄ CAT-Q.....	175
TABELA 31 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A NASILENIEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM SKALĄ AQ-28	176
TABELA 32 KORELACJE POMIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SKALĄ SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ SKALĄ QLQ.....	178
TABELA 33 ZABURZENIA WSPÓŁWYSTĘPUJĄCE Z AUTYZMEM W GRUPIE UCZESTNIKÓW BADANIA	193
TABELA 34 PODSTAWOWE STATYSTYKI OPISOWE BADANYCH ZMIENNYM WRAZ Z TESTEM SHAPIRO-WILKA DOTYCZĄCE POZIOMU NASILENIA CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONEGO AQ-28	197

TABELA 35 ZRÓŻNICOWANIE NASILENIA CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONEGO AQ-28 MIĘDZY KOBIECIAMI, MEŹCZYZNAMI I OSOBAMI NIEBINARNYMI – TEST KRUSKALA-WALLISA.....	198
TABELA 36 PORÓWNANIE OSÓB Z FORMALNĄ DIAGNOZĄ ASD I OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ ASD W ZAKRESIE POZIOMU NASILENIA CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM AQ-28 – TEST MANNA WHITNEYA.....	199
TABELA 37 PODSTAWOWE STATYSTYKI OPISOWE BADANYCH ZMIENNYM WRAZ Z TESTEM SHAPIRO-WILKA DOTYCZĄCE POZIOMU KAMUFLOWANIA CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONEGO CAT-Q	201
TABELA 38 KORELACJA MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WIEKIEM UCZESTNIKÓW BADANIA	201
TABELA 39 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WIEKIEM ROZPOZNANIA U SIEBIE AUTYZMU W GRUPIE OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ.....	203
TABELA 40 KORELACJE MIĘDZY NASILENIEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM AQ-28 A KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q	204
TABELA 41 ZRÓŻNICOWANIE POZIOMU KAMUFLAŻU CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONEGO CAT-Q ZE WZGLĘDU NA WARUNKI SOCJODEMOGRAFICZNE	206
TABELA 42 PORÓWNANIE OSÓB Z FORMALNĄ DIAGNOZĄ ASD I OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ ASD W ZAKRESIE POZIOMU KAMUFLAŻU CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYCH KWESTIONARIUSZEM CAT-Q – TEST MANNA WHITNEYA..	209
TABELA 43 PORÓWNANIE POZIOMU KAMUFLAŻU CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYCH KWESTIONARIUSZEM CAT-Q W ZALEŻNOŚCI OD DOŚWIADCZEŃ UCZESTNIKÓW BADANIA Z WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM – TEST KRUSKALA-WALLISA.....	210
TABELA 44 PODSTAWOWE STATYSTYKI OPISOWE BADANYCH ZMIENNYM WRAZ Z TESTEM SHAPIRO-WILKA DOTYCZĄCE POZIOMU NASILENIA WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO MIERZONEGO SNWA	212
TABELA 45 KORELACJA MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A WIEKIEM UCZESTNIKÓW BADANIA	213
TABELA 46 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A WIEKIEM ROZPOZNANIA U SIEBIE AUTYZMU W GRUPIE OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ.....	214
TABELA 47 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A NASILENIEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM AQ-28	215
TABELA 48 ZRÓŻNICOWANIE POZIOMU WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO MIERZONEGO SNWA ZE WZGLĘDU NA WARUNKI SOCJODEMOGRAFICZNE	217
TABELA 49 PORÓWNANIE OSÓB Z FORMALNĄ DIAGNOZĄ ASD I OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ ASD W ZAKRESIE POZIOMU WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM SNWA – TEST MANNA WHITNEYA.....	221
TABELA 50 PORÓWNANIE POZIOMU WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM SNWA W ZALEŻNOŚCI OD DOŚWIADCZEŃ UCZESTNIKÓW BADANIA Z WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM – TEST KRUSKALA-WALLISA.....	222
TABELA 51 PODSTAWOWE STATYSTYKI OPISOWE BADANYCH ZMIENNYM WRAZ Z TESTEM SHAPIRO-WILKA DOTYCZĄCE POZIOMU JAKOŚCI ŻYCIA MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM QLQ	225
TABELA 52 KORELACJA MIĘDZY JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ A WIEKIEM UCZESTNIKÓW BADANIA	226
TABELA 53 KORELACJE MIĘDZY JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ A WIEKIEM ROZPOZNANIA U SIEBIE AUTYZMU W GRUPIE OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ	227
TABELA 54 KORELACJE MIĘDZY JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ A NASILENIEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM AQ-28	228
TABELA 55 ZRÓŻNICOWANIE POZIOMU JAKOŚCI ŻYCIA MIERZONEGO QLQ ZE WZGLĘDU NA WARUNKI SOCJODEMOGRAFICZNE	230
TABELA 56 PORÓWNANIE OSÓB Z FORMALNĄ DIAGNOZĄ ASD I OSÓB Z AUTODIAGNOZĄ ASD W ZAKRESIE POZIOMU JAKOŚCI ŻYCIA MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM QLQ – TEST MANNA WHITNEYA	236
TABELA 57 PORÓWNANIE POZIOMU WYPALENIA AUTYSTYCZNEGO MIERZONEGO KWESTIONARIUSZEM SNWA W ZALEŻNOŚCI OD DOŚWIADCZEŃ UCZESTNIKÓW BADANIA Z WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM – TEST KRUSKALA-WALLISA.....	237
TABELA 58 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA W CAŁEJ BADANEJ GRUPIE	240

TABELA 59 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA W GRUPIE KOBIET	242
TABELA 60 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA W GRUPIE MĘŻCZYŹN.....	244
TABELA 61 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA W GRUPIE OSÓB DEKLARUJĄCYCH TOŻSAMOŚĆ PŁCIOWĄ SPOZA BINARNEGO PODZIAŁU.....	246
TABELA 62 WIZUALNE PODSUMOWANIE KORELACJI MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA W GRUPACH KOBIET (K), MĘŻCZYŹN (M) ORAZ OSÓB NIEBINARNYCH (I) ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU	248
TABELA 63 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W CAŁEJ BADANEJ GRUPIE	249
TABELA 64 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE KOBIET.....	251
TABELA 65 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE MĘŻCZYŹN	253
TABELA 66 KORELACJE MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE OSÓB DEKLARUJĄCYCH TOŻSAMOŚĆ PŁCIOWĄ SPOZA BINARNEGO PODZIAŁU	253
TABELA 67 WIZUALNE PODSUMOWANIE KORELACJI MIĘDZY KAMUFLAŻEM CECH AUTYSTYCZNYCH MIERZONYM CAT-Q A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPACH KOBIET (K), MĘŻCZYŹN (M) ORAZ OSÓB NIEBINARNYCH (I) ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU.....	255
TABELA 68 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W CAŁEJ BADANEJ GRUPIE.....	256
TABELA 69 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE KOBIET.....	259
TABELA 70 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE MĘŻCZYŹN	261
TABELA 71 KORELACJE MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPIE OSÓB DEKLARUJĄCYCH TOŻSAMOŚĆ PŁCIOWĄ SPOZA BINARNEGO PODZIAŁU.....	263
TABELA 72 WIZUALNE PODSUMOWANIE KORELACJI MIĘDZY WYPALENIEM AUTYSTYCZNYM MIERZONYM SNWA A JAKOŚCIĄ ŻYCIA MIERZONĄ QLQ W GRUPACH KOBIET (K), MĘŻCZYŹN (M) ORAZ OSÓB NIEBINARNYCH (I) ZE STANAMI ZE SPEKTRUM AUTYZMU.....	266
TABELA 73 PODSUMOWANIE WERYFIKACJI HIPOTEZ.....	312

Wykaz skrótów

ASD - zaburzenia ze spektrum autyzmu
 ASC - stany ze spektrum autyzmu
 CZR - całościowe zaburzenia rozwojowe
 AAC – komunikacja wspomagająca i alternatywna
 WHO – Światowa Organizacja Zdrowia
 APA – Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne

Aneksy

Załącznik 1.

List przewodni

Szanowni Państwo,

funkcjonowanie w świecie, który często skrojony jest na miarę osób neurotypowych, może być wyjątkowo wymagające dla osób z wyższym nasileniem cech autystycznych. W ramach prowadzonego badania, chcielibyśmy zgłębić różnorodne aspekty tego doświadczenia, ze szczególnym uwzględnieniem wypalenia autystycznego, kamuflażu oraz jakości życia.

Jaki jest cel badania?

W ramach realizowanego projektu, pragniemy zapoznać się z Państwa doświadczeniami - zarówno obecnymi, jak i z przeszłości - związanymi z wypaleniem autystycznym oraz kamuflowaniem cech autystycznych. Naszym celem jest zrozumienie wpływu tych doświadczeń na różne sfery jakości życia osób dorosłych ze spektrum autyzmu.

Wyniki badania przyczynią się do:

- pogłębienia wiedzy na temat wypalenia autystycznego;
- zapobiegania wypaleniu autystycznemu;
- znalezienia odpowiedzi na pytania, m.in. czy i jaki związek z wypaleniem autystycznym ma kamuflaż cech autystycznych; jak doświadczenie tych obu zjawisk wpływa na jakość życia;
- wypracowania programów wsparcia, które przyczynią się do polepszenia jakości życia i stanu psychicznego.

Kogo szukamy?

Do udziału w badaniu zapraszamy osoby od 18 roku życia, które posiadają formalną diagnozę autyzmu lub autodiagnozę (osoba samodzielnie rozpoznaje u siebie pewne cechy lub symptomy związane ze spektrum autyzmu).

Jak wygląda badanie?

Badanie jest anonimowe, trwa ok. 20-35 minut, zależnie od indywidualnego tempa pracy. Podczas badania zostaną Państwo poproszeni o odpowiedzenie na pytania kwestionariuszowe związane z wypaleniem autystycznym, kamuflażem, symptomatologią depresyjną i lękową oraz jakością życia. Badanie prowadzone jest w formie online, więc możecie Państwo do niego przystąpić w dogodnym dla siebie miejscu z dostępem do komputera/telefonu i Internetu.

Dlaczego warto wziąć udział?

Przeprowadzony dotychczas przegląd zagranicznych mediów społecznościowych wykazał, że ich użytkownicy szukają porad i/lub dzielą się informacjami na temat wypalenia autystycznego już od 2008 roku, a wzrost publikowanych treści zauważalny jest od 2018 roku. Na gruncie polskim temat ten nie jest szeroko poruszany. Niniejszy projekt, poza

opisanymi powyżej celami, stawia na zwrócenie uwagi naukowców z różnych dyscyplin oraz instytucji pomocowych na zjawisko, które według dotychczasowych ustaleń może istotnie, negatywnie wpływać na funkcjonowanie osób ze spektrum autyzmu. Dodatkowo osoby, które zdecydują się na uczestnictwo w badaniu oraz wyrażą chęć, mogą otrzymać wnioski z badania w formie broszury.

Jeżeli podczas uczestnictwa w badaniu poczują Państwo potrzebę wsparcia psychologicznego lub porozmawiania z kimś o swoich doświadczeniach, chcielibyśmy podkreślić dostępność dwóch ważnych źródeł wsparcia. Pierwszym z nich jest *Kryzysowy Telefon Zaufania*, który oferuje wsparcie psychologiczne przez całą dobę, każdego dnia tygodnia. Numer kontaktowy to 116 123. Drugim z kolei jest *Ogólnopolski Telefon Autyzmu*, gdzie specjaliści są dostępni, aby udzielić informacji, porad i wsparcia osobom z autyzmem oraz ich rodzinom. Numer telefonu to 333 070 180. Państwa zdrowie psychiczne i dobre samopoczucie są priorytetem.

Udział w badaniu jest dobrowolny, a odmowa uczestnictwa nie będzie miała żadnych negatywnych konsekwencji. Ponadto, po udzieleniu zgody, istnieje możliwość wycofania się z udziału w badaniu w dowolnym momencie, bez konieczności podawania przyczyny. Wszelkie uzyskane wyniki będą traktowane jako poufne, co oznacza, że indywidualne dane uczestników nie będą udostępniane w sposób umożliwiający ich identyfikację, a jedynie wykorzystane do celów naukowych.

Projekt zaopiniowany pozytywnie przez Rektorską Komisję ds. Etyki Badań Naukowych Uniwersytetu Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie. Opinia nr: DNa.0046.1.4.2024.

Jeżeli podczas badania pojawią się pytania, serdecznie zapraszam do kontaktu:

Dominik Strzelecki
e-mail: dominik.strzelecki@uken.krakow.pl
tel. +48 459 415 597

Załącznik 2.



Uniwersytet Komisji
Edukacji Narodowej
w Krakowie

DNa.0046.1.4.2024

Kraków, 26.03.2024

REKTORSKA KOMISJA ds. ETYKI BADAŃ NAUKOWYCH

po zapoznaniu się z wnioskiem nr 4/2024 złożonym w dniu 04.03.2024 przez mgr Dominik Strzelecki ,
Instytut Pedagogiki Specjalnej , Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie.

dotyczącym wyrażenia opinii w sprawie badania pt.:

„Wypalenie autystyczne i kamuflaż a jakość życia dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu”

wyraża opinię:

- **pozytywną**
- ~~warunkowo pozytywną~~
- ~~negatywną*~~

Pouczenie: Wnioskodawcy przysługuje prawo odwołania się od opinii Komisji w ciągu 14 dni od dnia jej otrzymania. Odwołanie powinno zawierać uzasadnienie. Odwołanie składane jest do Sekretarza Komisji, który przekazuje je do Komisji w celu rozpatrzenia zasadności odwołania. Komisja, po analizie odwołania, w drodze głosowania podtrzymuje lub zmienia opinię. Głosowanie nad opinią w tej sprawie odbywa się nie później niż 30 dni od dnia wniesienia odwołania. Od nowej lub podtrzymanej opinii przysługuje odwołanie do Prorektora ds. Nauki. Decyzja Prorektora jest ostateczna.

Komisja działa na podstawie Decyzji Rektora UKEN nr R.D.0211.12.2023 z dnia 20.02.2023 r.

* niepotrzebne skreślić

Przewodnicząca Rektorskiej Komisji
ds. Etyki Badań Naukowych

dr hab. Joanna Maćkiewicz, prof. UP

Uniwersytet Komisji
Edukacji Narodowej
w Krakowie

ul. Podchorążych 2
30-084 Kraków
www.uken.krakow.pl

Kancelaria Uczelni
tel. 12 662 60 14
info@uken.krakow.pl

Załącznik 3.

Autistic Burnout



Dominik Strzelecki

Do: Samuel Arnold <samuel.arnold@unsw.edu.au>

DW: Julianne Higgins <j.higgins@unsw.edu.au>



Odpowiedz



Odpowiedz wszystkim



Prześlij dalej



Śr, 28.02.2024 19:49

Dear Samuel and Julianne,

I hope this message finds you well. I am writing to inquire about the possibility of obtaining a written permission to translate the ABSI tool for research purposes.

The Research Ethics Committee at the University of the National Education Commission has requested this permission to proceed with the approval of my research design.

It seems to me that a formal letter may not be necessary, and I believe that an email message would suffice for this purpose.

Thank you very much for considering this request.

Looking forward to your favourable response.

Many thanks,

Dominik

mgr Dominik Strzelecki

Instytut Pedagogiki Specjalnej
ul. Ingardena 4, 30-060 Kraków
dominik.strzelecki@uken.krakow.pl



Uniwersytet Komisji
Edukacji Narodowej
w Krakowie

...



Samuel Arnold <samuel.arnold@unsw.edu.au>

Do: Dominik Strzelecki

DW: Julianne Higgins <j.higgins@unsw.edu.au>



Odpowiedz



Odpowiedz wszystkim



Prześlij dalej



Cz, 07.03.2024 22:46

Nie otrzymujesz często wiadomości e-mail z adresu samuel.arnold@unsw.edu.au. [Dowiedz się, dlaczego jest to ważne](#)

Thank you Dominik,

Happy to give permission on provision you keep us updated on progress of your work, and share any further translation or adaptation related to the ABSI.

Kind regards, Sam

Załącznik 4.

Skala Nasilenia Wypalenia Autystycznego

Podczas mojego ostatniego (lub obecnego) doświadczenia wypalenia autystycznego ...

1.	E	Czułem(-am) się skrajnie zmęczony(-a) lub wykończony(-a).
2.	E	Nie miałem(-am) siły na wykonywanie codziennych czynności.
3.	E	W ciągu dnia byłem(-am) fizycznie wyczerpany(-a).
4.	E	Byłem(-am) wyczerpany(-a) psychicznie.
5.	OW	Czułem(-am) się przytłoczony(-a) przez otoczenie.
6.	OW	Wycofałem(-am) się z sytuacji społecznych.
7.	OW	Miałem(-am) trudności z wykonywaniem moich codziennych obowiązków tak dobrze, jak zwykle.
8.	OW	Trudniej było mi wchodzić w relacje społeczne z innymi ludźmi.
9.	CD	Przez pewien czas byłem(-am) zdezorientowany(-a).
10.	CD	Miałem(-am) luki w pamięci.
11.	CD	Miałem(-am) trudności z przypomnieniem sobie konkretnych wydarzeń.

12.	CD	Miałem(-am) trudności z zapamiętywaniem przekazywanych mi informacji.
13.	CD	Były momenty, w których chwilowo zapomniałem(-am) fakty o sobie samym(-ej), włącznie z tym, kim jestem.
14.	SA	Podczas rozmów dłużej zajmowało mi udzielanie odpowiedzi na pytania.
15.	SA	Łatwo się rozpraszałem(-am).
16.	SA	Niektóre z wymienionych rzeczy były dla mnie bardziej niepokojące niż zwykle: nagłe lub głośne dźwięki, jasne lub migoczące światła.
17.	SA	Moje powtarzające się zachowania / autostymulacje nasiliły się.
18.	SA	Straciłem(-am) zdolność ukrywania, że jestem autystyczny(-a).
19.	SA	Moje inne problemy ze zdrowiem psychicznym pogorszyły się.
20.	SA	Byłem(-am) bardziej samokrytyczny(-a).

E - Czynnik wyczerpania; **OW** - Czynnik przytłoczenia i wycofania; **CD** - Czynnik pogorszonego funkcjonowania poznawczego; **SA** - Czynnik podwyższonej samoświadomości autystycznej

Załącznik 5. Autism-Spectrum Quotient

Poniżej znajduje się lista stwierdzeń. Proszę przeczytać każde stwierdzenie bardzo dokładnie i zaznaczyć, w jakim stopniu zgadza się lub nie zgadza się Pan/Pani z tym stwierdzeniem.

1.	Wolę robić coś razem z innymi niż samemu.
2.	Dobrze się czuję, będąc z innymi ludźmi.
3.	Wolę raczej pójść do biblioteki niż na zabawę.
4.	Bardziej pociągają mnie ludzie niż rzeczy.
5.	Nawiązywanie nowych przyjaźni sprawia mi trudność.
6.	Lubię spotkania towarzyskie.
7.	Lubię poznawać nowych ludzi.
8.	Wolę wykonywać czynności zawsze w ten sam sposób.
9.	Nie denerwuje mnie, gdy mój codzienny rozkład zajęć zostaje zakłócony.
10.	Lubię robić różne rzeczy spontanicznie.
11.	Nowe sytuacje wywołują we mnie niepokój.
12.	Często jestem czymś tak bardzo pochłonięty/a, że zapominam o innych sprawach. [R]
13.	Będąc w grupie, potrafię z łatwością śledzić rozmowy kilku osób równocześnie.
14.	Potrafię robić kilka rzeczy równocześnie.
15.	Potrafię bardzo szybko powrócić do czynności, którą coś mi przerwało.
16.	Gdy próbuję sobie coś wyobrazić, bez trudności potrafię stworzyć w umyśle tego obraz. [R]
17.	Kiedy czytam jakąś historię, mogę z łatwością wyobrazić sobie jej bohaterów.
18.	Z łatwością wymyślam rozmaite historie.
19.	Kiedy czytam jakąś opowieść, trudno mi odgadnąć intencje jej bohaterów.
20.	Potrafię z łatwością odgadnąć, co ktoś myśli lub czuje, po prostu patrząc na jego twarz.

21. Trudno jest mi wyobrazić sobie, jakby to było być kimś innym.
22. Rozpoznawanie intencji innych ludzi sprawia mi trudność.
23. Z łatwością bawię się z dziećmi w zabawy wymagające udawania.
24. Zwykle zauważam numery tablic samochodów lub podobne ciągi informacji.
25. Fascynują mnie daty.
26. Fascynują mnie liczby.
27. Nieustannie zauważam, że różne rzeczy układają się według powtarzających się schematów, wzorów.
28. Lubię zbierać informacje na temat kategorii, do których należą różne rzeczy (np. marek samochodów, gatunków ptaków, rodzajów pociągów, roślin i innych).

Załącznik 6.

Camouflaging Autistic Traits Questionnaire

Proszę przeczytać poniższe zdania i wybrać odpowiedź, która najbardziej odpowiada Pani/Pana doświadczeniom w trakcie kontaktów społecznych.

1. W trakcie kontaktów społecznych z innymi ludźmi świadomie naśladuję ich mowę ciała lub mimikę twarzy
2. Kontroluję swoją mowę ciała lub mimikę twarzy, aby wyglądać na spokojnego/ spokojną
3. Rzadko czuję potrzebę by udawać po to, by dotrzeć do końca sytuacji społecznej
4. Przygotowałem(-am) sobie instrukcję działania w kontaktach społecznych (np. listę pytań lub tematów do rozmowy)
5. Jestem w stanie powtórzyć wyrażenia, które usłyszałem(-am) od innych ludzi w dokładnie taki sam sposób, w jaki je usłyszałem
6. Dostosowuję swoją mowę ciała lub mimikę twarzy, aby wydawać się zainteresowanym osobą, z którą rozmawiam
7. W trakcie rozmowy mam wrażenie jakbym 'odgrywał(a) swoją rolę' zamiast być sobą
8. W trakcie interakcji z ludźmi wykorzystuję zachowania, których nauczyłem(-am) się obserwując innych ludzi
9. Zawsze zastanawiam się nad tym, jakie wrażenie robię na innych ludziach
10. Potrzebuję wsparcia innych ludzi w trakcie spotkań towarzyskich
11. Ćwiczę mimikę twarzy i mowę ciała, żeby wyglądać swobodnie
12. Nie czuję potrzeby nawiązywać kontaktu wzrokowego z innymi ludźmi, jeśli nie mam na to ochoty
13. Muszę zmuszać się do nawiązywania kontaktów z ludźmi w sytuacjach społecznych
14. Próbowaliśmy(-am) poprawić swoje kompetencje społeczne przez obserwację innych ludzi
15. Kontroluję swoją mowę ciała lub mimikę twarzy, aby wydawać się zainteresowanym osobą, z którą rozmawiam
16. W sytuacjach społecznych staram się szukać sposobów, aby uniknąć kontaktu z innymi
17. Poszukiwałem(-am) informacji na temat zasad interakcji społecznych (np. poprzez uczenie się psychologii lub czytanie książek o ludzkich zachowaniach), aby poprawić moje osobiste kompetencje społeczne
18. Jestem zawsze świadomy(-a) wrażenia, jakie wywieram na innych ludziach
19. Jestem sobą, kiedy przebywam wśród innych ludzi

20. Oglądając telewizję, filmy lub czytając książki, dowiaduję się, jak ludzie używają mowy ciała i mimiki twarzy do komunikowania się
21. Dostosowuję swoją mowę ciała lub mimikę twarzy, żeby wyglądać swobodnie
22. Rozmawiając z ludźmi mam poczucie, że rozmowa przebiega w naturalny sposób
23. Poświęciłem(-am) trochę czasu na uczenie się kompetencji społecznych z filmów i programów telewizyjnych i staram się używać tych umiejętności podczas interakcji społecznych
24. Nie zwracam uwagi na swój wyraz twarzy czy mowę ciała podczas kontaktów społecznych
25. Mam poczucie, że udaję bycie 'normalnym/normalną' w sytuacjach społecznych

Załącznik 7.

Autorski kwestionariusz ankiety

1. Ile masz lat?
.....
2. Jaka jest Twoja płeć?
 - ☐ Mężczyzna
 - ☐ Kobieta
 - ☐ Inna
3. Czy kiedykolwiek zdiagnozowano u Ciebie zespół Aspergera lub zaburzenie ze spektrum autyzmu?
 - ☐ Tak, mam formalną diagnozę
 - ☐ Tak, mam autodiagnozę (samodzielnie rozpoznałem/łam u siebie pewne cechy lub symptomy związane ze stanami ze spektrum autyzmu)
 - ☐ Nie
 - ☐ Nie wiem
4. Jeżeli otrzymałeś/łaś formalną diagnozę, zaznacz w którym z poniższych przedziałów wiekowych.
 - ☐ do 5 lat
 - ☐ 6 lat - 10 lat
 - ☐ 11 lat - 13 lat
 - ☐ 14 lat - 17 lat
 - ☐ od 18 lat do chwili obecnej
 - ☐ nie wiem
5. Jeżeli masz autodiagnozę, to w jakim wieku rozpoznałeś u siebie cechy autystyczne?
.....
6. Czy wolisz język oparty na tożsamości (np. „autystyczny”), czy na osobie (np. „z autyzmem”)?
 - ☐ Najpierw tożsamość („autystyczny”, „autysta”, „jestem autystyczny”, osoba autystyczna")
 - ☐ Najpierw osoba („osoba z autyzmem”, „mam autyzm")
 - ☐ Brak preferencji (akceptuję obie powyższe formy)
7. Wykształcenie
 - ☐ Podstawowe
 - ☐ Zawodowe
 - ☐ Średnie
 - ☐ Wyższe
8. Miejsce zamieszkania
 - ☐ Wieś
 - ☐ Miasto do 50 tys.
 - ☐ Miasto od 50 do 100 tys.
 - ☐ Miasto powyżej 100 tys.

9. Wskaż swoje obecne warunki mieszkaniowe:
- ☐ Z rodzicami lub rodzeństwem
 - ☐ Sam w domu lub mieszkaniu
 - ☐ W domu lub mieszkaniu ze współlokatorami/przyjaciółmi
 - ☐ W domu lub mieszkaniu z partnerem (małżonkiem lub partnerem romantycznym)
10. Stan cywilny
- ☐ panna/kawaler
 - ☐ mężatka/żonaty
 - ☐ związek nieformalny
 - ☐ wdowa/wdowiec
 - ☐ rozwódka/rozwodnik
 - ☐ w separacji
11. Sytuacja zawodowa
- ☐ Mam stałą pracę
 - ☐ Pracuję dorywczo w niepełnym wymiarze godzin
 - ☐ Uczę się/Studiuję
 - ☐ Nie pracuję
12. Czy masz zdiagnozowane, któreś z poniższych schorzeń?
- ☐ Zaburzenia lękowe
 - ☐ Zaburzenia depresyjne
 - ☐ ADD/ADHD
 - ☐ Zaburzenie afektywne dwubiegunowe
 - ☐ Zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne
 - ☐ Inne:
13. Czy kiedykolwiek wcześniej (przed przystąpieniem do tego badania) spotkałeś/łaś się z pojęciem: wypalenie autystyczne?
- ☐ Tak
 - ☐ Nie
14. Czy uważasz, że kiedykolwiek wcześniej (lub obecnie) doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego?
- ☐ Tak
 - ☐ Nie
15. Jeżeli uważasz, że doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego, jesteś w stanie określić jakie były jego objawy w Twoim przypadku?
-
16. Jeżeli uważasz, że doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego, jesteś w stanie określić jakie były jego przyczyny w Twoim przypadku?
-
17. Jeżeli uważasz, że doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego, jesteś w stanie określić jak długo trwał u Ciebie ten stan?
-
18. Jeżeli uważasz, że doświadczyłeś/łaś wypalenia autystycznego, jesteś w stanie wskazać, co pomagało Ci radzić sobie z jego skutkami?
-