PSYCHOLOGIA WYCHOWAWCZA
NR 24/2022, 61–78

ISSN 0033-2860
DOI: 10.5604/01.3001.0016.0964

Data wpływu: 02.2022
Data przyjęcia: 09.2022

F O R U M M Ł O D Y C H

MONIKA KREFTA, MARTA SOŁŚNIA, MONIKA SAJ,
ALICJA ZAKRZEWSKA
Uniwersytet Warszawski

TWORZENIE NARRACJI TOŻSAMOŚCIOWEJ PRZEZ OSOBY Z ZABURZENIAMI W SPEKTRUM AUTYZMU

Streszczenie: Osoby zdiagnozowane z zaburzeniami w spektrum autyzmu są specyficzną grupą społeczną z uwagi na utrudnione relacje z otoczeniem. Może to mieć wpływ na sposób konstruowania przez nie obrazu Ja. Celem badania z użyciem jakościowej analizy treści było zbadanie, w jaki sposób osoby z zaburzeniami w spektrum autyzmu tworzą swoją narrację tożsamościową. Przeprowadzono wywiady z ośmioma osobami z wykorzystaniem technik narracyjnych, w tym bodźca narracyjnego: ,,Jak opowiedziałbyś sobie sam o sobie?". W wyniku analizy dokonano rozróżnienia na cztery główne obszary tematyczne, które można uznać za kluczowe w konstruowaniu opowieści badanych: ,,Kim jestem", ,,Jaki jestem", ,,Co wpływa na to, kim jestem" oraz ,,Sens życia" zgodnie z klasyfikacją Marii Straś-Romanowskiej (2016). Badani często wskazywali nie tylko na dualizm własnej osoby, trudności w kontaktach z innymi, lecz także na pozytywne względy jak potrzeba użyteczności i bycia częścią systemu. Moment diagnozy najczęściej określali jako punkt zwrotny w ich życiu. Unikalną relację z *self* badanych zdawała się szczególnie odzwierciedlać ich koncentracja na zainteresowaniach, które stanowiły ważny wątek wypowiedzi we wszystkich wywiadach. Duże znaczenie wydawało się dla nich mieć poszukiwanie sensu życia oraz nadawanie znaczenia swoim działaniom.

Słowa kluczowe: tożsamość, obraz Ja, spektrum zaburzeń autyzmu (ASD), narracja, narracja tożsamościowa

Narracja tożsamościowa i refleksja autobiograficzna

Narrację tożsamościową definiuje się jako „tekst osoby, [który] jest opowieścią o wydarzeniach z własnej biografii" (Dryll, 2008). Każda narracja tożsamościowa jest unikatowa, jednak można zauważyć, że wpływają na nią kontekst kulturowy i pewne określone w danej kulturze interpretacje typowych przeżyć. Tekst osoby wraz z upływem czasu, rozwojem doświadczania i rozumienia nowych zdarzeń się zmienia. Na reinterpretację tekstu osoby i przeszłych zdarzeń może wpływać przeżywanie ważnych i znaczących wydarzeń.

Adres do korespondencji: Monika Krefta monikakrefta9@gmail.com, https://orcid.org/0000-0003-4995-561X; Marta Sołśnia https://orcid.org/0000-0002-0067-2160; Monika Saj https://orcid.org/0000-0002-4434-6375; Alicja Zakrzewska https://orcid.org/0000-0002-5965-9462.

Ważnym pojęciem związanym z narracją tożsamościową jest zasada kompozycji. Niejako „wyznacza [ona] miejsce" poszczególnych scen życia człowieka, czyniąc je doświadczeniami (Dryll, 2008). Pamięć zdarzeń i narracja dotycząca danego zdarzenia bardzo się różnią, narrator posiada bowiem zarówno system osobistych znaczeń danego wydarzenia, jak i unikatowy system językowy, którym je opisuje. Tekst podlega także interpretacji, która ma na celu wzajemne dopasowywanie aktualnego doświadczenia i istniejącego już systemu wiedzy oraz przekonań tak, by zachować spójność. Zatem doświadczenie autobiograficzne jest takim, w którym narrator nie tylko uczestniczył i które zapamiętał, lecz także je zinterpretował przez pryzmat określonego systemu osobistych znaczeń (Dryll, Cierpka, 2011).

Tilmans Habermas i Susan Bluck (2000) zaproponowali pojęcie refleksji autobiograficznej (*autobiographical reasoning*), oznaczającej proces autorefleksji nad własną przeszłością poprzez formowanie połączeń między elementami swojego życia i pojęciem Ja. Osoba może wnioskować na podstawie przeszłych doświadczeń przechowywanych w pamięci autobiograficznej o aktualnych charakterystykach osobowych. Dzięki refleksji autobiograficznej jest budowana spójna historia życia, która jednak zmienia się w czasie poprzez inkorporowanie nowych doświadczeń i reewaluację dotychczasowych (Jezierski, 2015).

Tożsamość osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu

Jak osoby w spektrum konstruują swoją tożsamość? Według Erika Eriksona (2004) jej rozwój wynika z interakcji pomiędzy wewnętrznymi instynktami a zewnętrznymi kulturowymi oraz społecznymi wymaganiami i jest w dużej mierze zależny od osiągnięć w poszczególnych stadiach rozwoju psychospołecznego. Każde stadium reprezentuje inny konflikt. Zgodnie z tą teorią za cnoty podstawowe uważa się: ufność, tożsamość, intymność oraz kreatywność (Erikson, 2004). Zostaną one krótko opisane w celu uwypuklenia nienormatywności procesu kształtowania się tożsamości osób z ASD (ang. *autism spectrum disorder*).

1. Ufność a nieufność na etapie niemowlęctwa: niemowlęta z autyzmem mają często duży problem w nawiązywaniu więzi z opiekunem, m.in. nie nawiązują kontaktu wzrokowego i nieadekwatnie reagują na afekt emocjonalny (Dawson i in., 2004), co może stanowić przeszkodę w tworzeniu się najważniejszych relacji społecznych tego okresu, a co za tym idzie – utrudniać kontakt z otoczeniem w ogóle.
2. Tożsamość a niepewność roli (13.–18. r.ż.): dylemat okresu dojrzewania, na który składa się refleksja nad swoją dotychczasową rolą i skonfrontowanie jej z rolą, którą przychodzi jednostce odegrać w teraźniejszości. Spójna tożsamość jednostki powstaje wówczas, gdy to, jak jednostka postrzega oraz ocenia sama siebie i swoje postępowanie, jest zgodne i pokrywa się z tym, co sądzą o niej inne osoby (Jankowska, 2017). To zdaje się wyjątkowo znaczącą przeszkodą, m.in. biorąc pod uwagę utrudnioną integrację jednostek z ASD z rówieśnikami (Sasson i in., 2017).
3. Intymność a izolacja (19.–25. r.ż.): Erikson (2004) definiuje intymność jako ,,zdolność stopienia w jedno własnej tożsamości z kimś innym, bez obawy o utratę czegoś swojego". Dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, które mają dużą trudność we wchodzeniu w intymne relacje i statystycznie rzadziej je tworzą niż jednostki neurotypowe (Dewinter i in., 2017), może to stanowić kolejne utrudnienie.

4. Kreatywność a zainteresowanie sobą i stagnacja (26.–65. r.ż.): Erikson (2004) za najlepszy sposób na rozwijanie kreatywności uznaje wychowywanie własnego potomstwa, a także w tym pracę twórczą, udzielanie się w organizacjach itp. Dla osoby, której kontakty towarzyskie są ograniczone, a ponadto ma mniejsze szanse na założenie rodziny z uwagi na utrudnione wchodzenie w relacje intymne (Dewinter i in., 2017), bardzo łatwe będzie skoncentrowanie się na sobie i osiągnięcie stagnacji.

Metafora autyzmu w społeczeństwie

Społeczne postrzeganie osób ze spektrum autyzmu i idące za tym ich traktowanie może wywierać wpływ na kreowanie przez osoby w spektrum własnej narracji tożsamościowej. Opinia społeczeństwa na temat autyzmu zmieniała się z czasem i pozostaje w ciągłym rozwoju. Przykładowo, na początku rozwoju badań na ten temat w Ameryce autyzm uważano za zaburzenie dotykające tylko dzieci rodziców o wysokiej inteligencji, prawdopodobnie należących do klasy średniej lub wyższej (Daley, 2002). Dodatkowo w tamtych czasach była popularna metafora „matek lodówek" odnosząca się do rzekomo niedostatecznego okazywania dzieciom z ASD uczuć i empatii przez matki, co miało stanowić potencjalną przyczynę rozwoju zaburzenia (Ravindran, Myers, 2012). Podejścia te zostały jednak uznane za fałszywe z biegiem badań, a co za tym idzie – zmieniła się również metafora autyzmu w społeczeństwie.

Obecnie, dzięki rozwojowi nauki i popularyzacji pojęcia ASD na skalę globalną, społeczna percepcja osób w spektrum uległa znaczącej poprawie. Według badań przeprowadzonych w Wielkiej Brytanii (Dillenburger i in., 2015) neuronormatywni respondenci w większości prawidłowo rozpoznają przyczyny zaburzenia. Badani określali też autyzm jako zaburzenie możliwe do wyleczenia lub przynajmniej poddające się interwencji. Jednocześnie oceniali oni, że pomoc psychologiczna i wsparcie są niezbędne dla prawidłowego funkcjonowania osób w spektrum. W Wielkiej Brytanii powszechnie jest przyjmowane „pozytywne" spojrzenie na autyzm, opisywany jako nieodpowiednie, ale łatwe do korekcji niedostosowanie do życia społecznego (Wright i in., 2020). W Stanach Zjednoczonych od 1965 r. funkcjonuje fundacja The Austism Society, której działania koncentrują się na integracji obywateli w spektrum oraz poszerzaniu wiedzy o ASD (*About the Autism Society*, b.d.). Jednym z ważniejszych zadań stowarzyszenia jest również nauka tzw. samopomocy (ang. *self advocacy*), która polega na asertywnym podejściu do otoczenia w kontekście samoświadomości bycia w spektrum (*Self-Advocacy*, b.d.).

Nie oznacza to, że obraz osób w spektrum nie jest również często naznaczony negatywnymi stereotypami. Nacisk kładziony na potrzebę traktowania osób z ASD w ten sam sposób co resztę społeczeństwa może prowadzić do zmniejszania ich widoczności oraz ignorowania ich potrzeb (Milton, 2012). Nie brakuje również bardzo konkretnych wizerunków przypisywanych osobom z ASD, szczególnie propagowanych i utrwalanych społecznie przez media (Wright i in., 2020). Wizerunek osoby w spektrum jako wielkiego geniusza lub osoby oddzielonej od rzeczywistości, której zrozumienie jest niemożliwe, mimo że bardzo różnie nacechowane, może być równie szkodliwy, ponieważ prowadzi do wyolbrzymienia oczekiwań wobec nich.

Według badań osoby z ASD oraz ich rodziny często odczuwają piętno zaburzenia. Z tego powodu samoistnie zwiększa się wykluczenie ich ze społeczeństwa – wycofują się oni z interakcji społecznych, które już wcześniej były utrudnione, nie uczestniczą

w życiu własnej zbiorowości (Drzazga-Lech, 2017). Nawet w środowiskach, w których jest przyjmowane pozytywne spojrzenie na autyzm, osoby w spektrum są oceniane jako nieodpowiednie do utrzymania stanowisk o wysokiej odpowiedzialności (takich jak profesor, prawnik) lub z dużą ilością interakcji międzyosobowych i wymagających odporności na stres (takich jak kelner czy robotnik fizyczny). Zdecydowanie częściej prognozowane przez respondentów jest ich powodzenie w zawodach niewymagających współpracy z innymi czy też wykonywania wymagających poznawczo zadań (np. artysta, muzyk, pracownik zdalny, magazynier) (Dillenburger i in., 2015).

Kompetencje narracyjne osób z zaburzeniami w spektrum autyzmu

Narracja, będąc podstawowym środkiem poznania i komunikacji, stanowi ważny mechanizm nadawania sensu doświadczeniom oraz relacjom. Oddzielne doświadczenia są organizowane, poddawane refleksji i rekonfigurowane w trakcie integrowania ich w historie osobiste i kulturowe (Ochs, Capps, 1997). Trudności w formułowaniu narracji mogą wpływać zatem na kompetencje społeczno-emocjonalne i komunikacyjne (Losh, Capps, 2003).

Badania zdolności narracyjnych wykazały problemy osób autystycznych w podstawowych aspektach narracji wynikające z ograniczonej umiejętności tworzenia przyczynowo-skutkowej struktury narracyjnej (Ferreti i in., 2018). Therese Jolliffe i Simon Baron-Cohen (2000) wskazali na powiązanie deficytu globalnej spójności u osób z ASD z ich upośledzeniem centralnej koherencji – widoczne jest to w aspektach jakościowych, takich jak sedno opowieści i organizacja spójnych łańcuchów zdarzeń (Ferreti i in., 2018). Warto przy tym wspomnieć, że zdolności narracyjne opierają się także na zdolności do przypisywania emocji i intencji. Osoby z autyzmem wykazują specyficzne trudności w opowiadaniu historii dotyczących stanów mentalnych bohaterów oraz uporządkowaniu sekwencji psychologiczno-intencjonalnej (Losh, Capps, 2003). Dodatkowo zdolności narracyjne wiążą się ze społeczno-emocjonalną, kognitywną i językową wiedzą, a zaburzenia ASD ograniczają te kompetencje (Capps i in., 2000).

Cechy narracji osobistych stanowią największe wyzwanie dla dzieci w spektrum autyzmu. Badania dowiodły, że mają one skłonności do tworzenia nieistotnych dla wątku komentarzy, oraz wykazały trudności u osób z ASD w określaniu bardziej wyrafinowanych cech w narracjach o osobistym doświadczeniu niż w przypadku grupy porównawczej (Losh, Capps, 2003).

Problem badania

W obliczu przedstawionych informacji na temat trudności związanych z tworzeniem tożsamości oraz spójnej narracji u osób w spektrum autyzmu głównym celem badania było poznanie sposobu tworzenia narracji tożsamościowej. Postawiono zatem pytanie badawcze: W jaki sposób osoby z zaburzeniami w spektrum autyzmu konstruują swoją narrację tożsamościową? W badaniu zdecydowano się na metodę jakościową przy użyciu wywiadów narracyjnych w celu dokładnej eksploracji tematu oraz pogłębionego poznania indywidualnych doświadczeń uczestników.

Metoda

Uczestnicy badania

W badaniu wzięło łącznie udział osiem osób (pięć kobiet, trzech mężczyzn). Były to osoby w wieku od 21 do 40 lat (*M* = 27, *SD* = 6,06), każda z nich ze stwierdzonym zespołem Aspergera. Spośród nich najwcześniejsza diagnoza została postawiona w wieku 13 lat, natomiast najpóźniejsza w wieku 30 lat. Badani w momencie wywiadu pozostają zatrudnieni kolejno: w branży IT (trzy osoby), w przedsiębiorstwie Fundacji SYNAPSIS (jedna osoba), w klinice medycznej (jedna osoba), jako pomoc w remoncie mieszkań (jedna osoba) oraz jako korepetytor statystyki (jedna osoba) i angielskiego (jedna osoba). Jedna osoba nie pracuje. Dodatkowo wśród badanych znajdowali się studenci: psychologii (dwie osoby), stosowanej psychologii zwierząt (jedna osoba), antropozoologii (jedna osoba) oraz grafiki komputerowej (jedna osoba). Wiadomo, że pięciu uczestników jest obecnie pod opieką psychoterapeutów, a także że trzy osoby zajmują się aktywnym prowadzeniem kanału na YouTubie, który szerzy wiedzę o autyzmie.

Narzędzia

Każdy członek zespołu badawczego przeprowadził dwa wywiady z uczestnikami. Na początku zadano pytania wprowadzające, dotyczące codziennego funkcjonowania oraz zainteresowań. Następnie wykorzystano bodziec narracyjny – prośbę o to, aby badani stworzyli opowieść narracyjną o samych sobie („Opowiedz, proszę, jak opowiadasz o sobie sam sobie"). W trakcie opowieści poszczególnych badanych członkowie zespołu mogli zadawać ewentualne pytania uzupełniające – rozumiane jako nawiązujące do podejmowanych wątków, które miały wyjaśnić i uszczegółowić niezrozumiałe kwestie lub pomóc rozwinąć narrację w momencie chwilowego przestoju lub zawieszenia. Ściśle dotyczyły one wypowiedzi badanych, głównie były zadawane w formie parafrazy tak, aby nie sugerowały odpowiedzi, a pozwoliły jedynie rozwinąć podjęty temat lub go uściślić. Wywiady trwały od 25 do 50 minut i zostały przeprowadzone w formie wideorozmowy.

Procedura badania

Badanie trwało od marca do czerwca 2021 r. Uczestników badania poszukiwano za pośrednictwem portali społecznościowych i grup na Facebooku gromadzących osoby w spektrum autyzmu oraz wśród fundacji i stowarzyszeń działających na rzecz osób z ASD. Z osobami chętnymi skontaktowano się mailowo lub poprzez różne media społecznościowe. Uczestników poinformowano o osobach prowadzących badanie, o formie jakościowej badania, czyli wywiadzie, oraz sposobie wykorzystania wyników. Zapewniono również o zachowaniu anonimowości i dobrowolnym charakterze udziału, a także o możliwości rezygnacji w każdej chwili. Po uzyskaniu zgody z każdym z uczestników ustalono termin spotkania online.

Procedura analizy wyników

Analiza jakościowa materiału polegała na wyłonieniu najczęściej poruszanych tematów narracji. Procedura analizy treści składała się z czterech faz. W pierwszej fazie przeanalizowano wszystkie odpowiedzi, tworząc kody *in vivo* z poszczególnych zdań

zawartych w wypowiedziach respondentów. Każdy z badaczy analizował dwa przeprowadzone przez siebie wywiady. Następnie w fazie drugiej członkowie zespołu zapoznawali się z kodami stworzonymi przez innych badaczy i proponowali ewentualne zmiany. W kolejnej fazie zespół zebrał się wspólnie w celu omówienia powstałych kodów i zauważonych przez siebie podobieństw. Doszło wówczas do pogrupowania kodów w większe wiązki – kategorie i subkategorie. Na tej podstawie wyłoniono cztery wątki tematyczne. Ostatnią fazę stanowiło ponowne spotkanie zespołu w celu weryfikacji powstałych wątków tematycznych, kategorii i subkategorii oraz naniesienia ewentualnych korekt i wysunięcia ogólnych wniosków.

Wyniki

Sposób tworzenia narracji

Obserwowalna była pewna tendencja w sposobie tworzenia narracji przez uczestników. Większa część badanych w pierwszej kolejności skupiała się w swoich opowieściach na teraźniejszości. Był to najczęstszy punkt wyjściowy prowadzonej narracji – mimo że był zapoczątkowany przez pytanie wprowadzające, to niezmiennie kontynuowano go w ramach bodźca narracyjnego. Kwestie zainteresowań i obecnych zajęć były dla badanych kanwą do rozwijania kolejnych obszarów opowieści. W dalszej kolejności najczęściej wiązały się one z relacjami z innymi ludźmi, trudnościami wynikającymi z kontaktów społecznych i tym samym sięganiem przez badanych pamięcią do przeszłych wydarzeń. To natomiast prowadziło do próby opisu siebie oraz posiadanych cech, najczęściej na bazie implikacji ze strony otoczenia, środowiska, co pomagało uczestnikom w głównej mierze określić, jakie przymioty reprezentują. Relacje z innymi były także podstawą do poruszenia kwestii sensu życia i związanej z tym potrzeby użyteczności społecznej oraz bycia częścią większego systemu.

Treść narracji

W wyniku analizy treści wyłoniono cztery wątki tematyczne: „Jaki jestem?", „Kim jestem?", „Co wpłynęło na to, kim jestem?" oraz „Sens życia" według klasyfikacji Marii Straś-Romanowskiej. Tematy te są określane przez autorkę jako kluczowe egzystencjalne pytania, które– ważne w opisie narracji – pozostają w bezpośredniej relacji z subiektywnym spostrzeganiem jednostki, tworzącej bezpośrednio obraz własnej tożsamości. Dla każdego tematu wyróżniono kategorie oraz subkategorie, które zostaną przedstawione w zaprezentowanej w tym artykule analizie.

Jaki jestem?

W obszarze „Jaki jestem?" wyróżniono kategorię „cechy", w ramach której wyłoniono siedem subkategorii: nietypowość (inność), asertywność, bezpośredniość, osamotnienie, skrajny introwertyzm, niezależność oraz brak poczucia zrozumienia. Całość została przedstawiona w tabeli 1, a poniżej dokonano ich opisu.

Pierwsza subkategoria to ,,nietypowość (inność)". Badani często uwzględniali w swoich opowieściach określenia takie jak ,,inny" lub ,,nietypowy", które dominują również w charakterystyce osób z ASD skonstruowanej przez społeczeństwo. Czę-

Tabela 1
Wątek tematyczny „Jaki jestem?"

Kategoria	Subkategoria	Przykład wypowiedzi
Cechy	Nietypowość (inność)	„Jestem w mniejszości, jeśli chodzi o mój mózg, […] więc jestem inna od większości ludzi".
	Asertywność	„Ja też się uczę, jak być asertywna, jeszcze nie powiedziałabym, że się tego nauczyłam, ale się uczę".
	Bezpośredniość	„Jestem tym typem osoby, która poza tymi uwagami o troszczeniu się, to na pewno często wykłada kawę na ławę".
	Osamotnienie	„Nie potrafiłam właśnie nawiązać żadnej znajomości i szybko uznałam, że mi nie zależy na tym w ogóle".
	Introwertyzm	„Wolałam raczej siedzieć sama w kąciku i rysować, niż jakoś się angażować w zabawy".
	Niezależność	„Mama jest chrześcijanką i antyszczepionkowcem. […]. Ja jestem *prochild murdering*, jeszcze w dodatku nihilistyczna ateistka".
	Brak poczucia zrozumienia	„Nie sądzę, żeby moja krytyka była wzięta jakoś kompletnie z kosmosu i ja się nie staram dowalać ludziom".

sto wskazywali na związane z tą cechą poczucie wyobcowania („Zaczęłam dostrzegać dużą różnicę między mną a moimi rówieśnikami"), jednak w niektórych narracjach określenie to miało również pozytywny wydźwięk. Wypowiedź jednej z badanych („To zawsze jest taką dużą ulgą, bo rozumiesz, że byłaś inna, dlaczego miałaś jakieś tam trudności") pozwala sądzić, że świadomość różnic pomiędzy osobami z ASD a neurotypowymi może być traktowana jako potencjalne źródło siły.

Kolejną, drugą wyróżnioną subkategorią była ,,asertywność". W kontekście analizy można ją uznać za cechę adaptacyjną, wypowiedzi badanych wskazywały bowiem na jej ważną rolę w codziennym funkcjonowaniu. Obrazuje to stwierdzenie jednej z badanych, że dzięki omawianej cesze ,,zna swoją wartość". Warto przy tym podkreślić, że asertywność zajmuje wysokie miejsce w rankingu pożądanych przez uczestników badania cech samozachowawczych.

Subkategoria trzecia „bezpośredniość" często była określana jako ,,bycie krytycznym", wskazując jednocześnie na wysoki poziom samoświadomości posiadania omawianej cechy. Dodatkowo fragment wypowiedzi („Jak już przestaniemy się próbować wpasować, no to wydaje mi się, że dość łatwo nam właśnie przychodzi taka szczerość, otwartość, że to jest dosyć typowe dla autyzmu") świadczy o akceptacji tej właściwości charakteru i traktowaniu jej jako elementu swojej „wyjątkowości".

Czwarta wyłoniona subkategoria „poczucie bycia niezrozumianym" jest powiązana z omawianą wcześniej „bezpośredniością". Badani podkreślali bowiem trudności związane z błędami w komunikacji, jednocześnie zaznaczając swoje dobre intencje. Wiele z wypowiedzi wskazywało na częste nieporozumienia w różnych środowiskach, m.in. w pracy, co zdaje się mieć negatywne konsekwencje dla codziennego funkcjonowania badanych. Tego typu relacja z otoczeniem oparta na licznych nieporozumieniach może bowiem skutkować dalszym wycofaniem społecznym.

Subkategoria, która niewątpliwie bazuje w dużym stopniu na konsekwencjach błędów w komunikacji, to ,,poczucie osamotnienia". Badani mówili o potrzebie utrzymywania relacji z rówieśnikami przy jednoczesnym podkreśleniu trudności w ich nawiązywaniu.

Kolejna wyróżniona subkategoria, czyli „introwersja", wydaje się cechą kompensującą poczucie osamotnienia. W wywiadach badani podkreślali, że ,,nie wychodzą z domu" lub ,,wolą być zostawieni w spokoju", co pozwala sądzić, że zachowania introwertyczne zapewniają badanym większe poczucie komfortu. Jednakże niektóre wypowiedzi (,,Byłam w dużej niepewności do tego, czy ja w ogóle potrzebuję tych relacji, czy powinnam szukać przyjaciół, czy to jest ważne dla mnie") wskazują na ambiwalencję względem potrzeb społecznych. Nie można zatem uogólnić przekonania o introwersji na całą grupę badanych. Padały bowiem również stwierdzenia dotyczące pozostawania w licznych relacjach, a część badanych tworzyła satysfakcjonujące dla nich związki romantyczne.

Ostatnia subkategoria, czyli „niezależność", może być powiązana z negatywnymi relacjami z rodziną oraz dalszym otoczeniem, przy czym wskazuje na silną potrzebę samostanowienia i separacji swoich decyzji życiowych od opinii wyrażanych przez otoczenie.

Kim jestem?

W drugim wyróżnionym obszarze „Kim jestem?" wyłoniono dwie kategorie – „źródło wiedzy" oraz „identyfikacja". Dla obu z nich wyodrębniono także subkategorie, które zostały umieszczone w tabeli 2 wraz z opisem zamieszczonym poniżej.

Tabela 2
Wątek tematyczny „Kim jestem?"

Kategoria	Subkategoria	Przykład wypowiedzi
Identyfikacja	Autyzm	„Jestem kobietą autystyczną, zdiagnozowaną w wieku dorosłym. To są najważniejsze informacje na mój temat, jeżeli wiesz to o mnie, to już bardzo dużo".
	Dualizm/rozdarcie	„Takie zmiękczanie tego wszystkiego i dopasowywanie się do świata neurotypowych, to jest mój dualizm w jednym obszarze, obszarze zawodowym i teraz mam dualizm w obszarze prywatnym".
Źródła wiedzy	Rodzina	„To ja jestem wyrwą w fundamencie własnego domu".
	Znajomi	„Jest drama, bo jest «X, ale ty nie możesz być taka agresywna» – «Gdzie ja byłam agresywna» – «Nooo… nie możemy ci pokazać, gdzie byłaś konkretnie agresywna, ale ludzie tak to odbierają»".
	Inne osoby z ASD	„Jeśli dostaję jakiś feedback od osób autystycznych to, to jest zwykle feedback «Stary, mógłbyś być bardziej dopasowany do osób neurotypowych»".
	Specjaliści	„Czytasz tę książkę i masz takie «O, ja mam dokładnie tak samo» i wychodzi na to, że to jest autystyczne, a nie jest «normalne»".

Pierwszą kategorią wyodrębnioną w obszarze „Kim jestem?" jest „identyfikacja". Kategoria ta została wyłoniona z wypowiedzi bezpośrednio odnoszących się do kreowania przez badanych obrazu swojej własnej tożsamości. W ramach tej kategorii wyłoniono dwie przewodnie subkategorie: „autyzm" i „dualizm/rozdarcie".

Pierwszą z nich była identyfikacja z autyzmem (subkategoria „autyzm"). Badani często konstruowali swój opis na byciu osobą z ASD, określając to jako swój najważniejszy przymiot („Jestem kobietą autystyczną, zdiagnozowaną w wieku dorosłym"). Warto przy tym podkreślić, że wielokrotnie pojawiało się odniesienie do momentu diagnozy.

Drugą wyodrębnioną subkategorią był „dualizm/rozdarcie" w związku z wyborem identyfikacji badanych w zależności od sytuacji, w jakiej się znajdują. Określali to jako różnicę pomiędzy tym, co prezentują w świecie osób neurotypowych, a tym, jacy są, gdy nie dostosowują się do innych. Jest to przede wszystkim działanie związane z maskowaniem objawów autyzmu, które polega na modyfikacji własnego zachowania w taki sposób, aby lepiej je dostosować do powszechnie przyjętej normy w danej społeczności.

Drugą kategorią w obszarze „Kim jestem?" były „źródła wiedzy". Hasło to oznacza miejsca uzyskiwania informacji na temat samego siebie, swoich cech, co ostatecznie prowadzi do wykształcenia tożsamości. W wypowiedziach badanych znajdowały się treści dotyczące źródeł wiedzy o swojej tożsamości, na których podstawie stworzono cztery subkategorie: „rodzina", „znajomi", „inne osoby z ASD", „specjaliści".

Badani często odwoływali się do opinii rodziny (subkategoria „rodzina") jako do ważnego czynnika pozwalającego na zdobycie informacji o sobie. Przykładowa wypowiedź jednego z badanych („to ja jestem wyrwą w fundamencie własnego domu") ukazuje, że informacje pochodzące z systemu rodzinnego budzą w nim poczucie winy i sprawiają, iż wykreował obraz siebie jako element niszczący jego fundamenty.

Silnie wspominano również znajomych (subkategoria „znajomi"). Przykładem jest jedna z wypowiedzi badanej, która wskazuje, że informacje uzyskiwane w tym zakresie były zazwyczaj nacechowane negatywnie.

Jako kolejną subkategorię „źródła wiedzy" wyłoniono szeroko ujętych „specjalistów". Przy tym zazwyczaj pojawiały się informacje o poszukiwaniu wiedzy na temat siebie i swojego zaburzenia w książkach naukowych lub u psychologów zajmujących się zagadnieniem autyzmu.

Ostatnia subkategoria, która była najrzadziej wspominana, to „inne osoby z ASD". Wypowiedzi w tym zakresie dotyczyły odczuwanej w tej grupie potrzeby maskowania wśród osób neurotypowych.

Z wyjątkiem subkategorii „specjaliści" treści zawarte w subkategoriach zazwyczaj dotyczyły wiedzy o swoich negatywnych stronach i cechowały się frustracją w kontaktach z innymi. Źródła wiedzy o pozytywnych aspektach charakteru były poruszane sporadycznie.

Co wpłynęło na moją tożsamość?

W kolejnym obszarze „Co wpłynęło na moją tożsamość" wyłoniono trzy kategorie: „inni", „zainteresowania", „diagnoza autyzmu" oraz podlegające im subkategorie. Całość umieszczono w tabeli 3 oraz dokonano szczegółowego opisu.

Pierwsza z nich to kategoria „inni", która została wyodrębniona na podstawie wypowiedzi badanych dotyczących ich codziennych interakcji z innymi ludźmi oraz ich wpływu na postrzeganie siebie. W ramach tej kategorii wyróżniono cztery subkategorie: „relacje z innymi", „trudności w komunikacji", „reakcje ludzi" i „pragnienie wsparcia".

W subkategorii „relacje z innymi" bardzo wyraźnie zaznacza się ambiwalencja osób badanych w stosunku do innych ludzi. Albo nie są pewni, czy tych relacji w ogó-

Tabela 3
Wątek tematyczny „Co wpłynęło na moją tożsamość?"

Kategoria	Subkategoria	Przykład wypowiedzi
Inni	Relacje z innymi	„Ja mam w ogóle taki problem, że zarówno jak jest ten feedback pozytywny, jak i negatywny, to ja go trochę zlewam".
	Trudności w komunikacji	„Panicznie się boję nieporozumień i dążę do tego, by komunikacja moja z innymi ludźmi zaspakajała swój cel, czyli porozumienie się".
	Reakcje ludzi	„Spotkałem się z reakcjami «Smutno mi» lub «Przykro to słyszeć». Pozwalam temu oddziaływać na inne osoby, są to uczucia negatywne".
	Pragnienie wsparcia	„Było mi bardzo ciężko, po prostu no i zaczęłam chodzić do psychologa".
Zainteresowania	Fundament innych aktywności	„Te moje zainteresowania w ostatnim czasie trochę jakby opadły, straciły na intensywności, ponieważ moja praca straciła na intensywności".
	Funkcja regulacyjna	„Znaczy czy odskocznia od rzeczywistości? To raczej była moja rzeczywistość".
Diagnoza autyzmu	Punkt zwrotny	„Ja przed diagnozą, przed rozpoczęciem tej mojej podróży samoświadomości byłam bardzo mało świadoma siebie ".
	Wyjaśnienie problemów	„Też sam proces diagnozy wymaga tego, żebyś spojrzała wstecz na to swoje życie i zinterpretowała jakby wydarzenia, swoje zachowania itd. w nowym świetle".
	Usprawiedliwienie	„Zawsze jest taką dużą ulgą, bo rozumiesz, że byłaś inna, dlaczego miałaś jakieś tam trudności itd. To jest takie no trochę wyjaśnienie, trochę usprawiedliwienie".

le potrzebują, albo otwarcie przyznają, że relacje nie są im potrzebne („Wtedy no cały czas po prostu byłam jakby w takiej dużej niepewności do tego, czy ja w ogóle potrzebuję tych relacji, czy powinnam szukać przyjaciół, czy to jest ważne dla mnie, i sama nie potrafiłam tego określić").

Druga subkategoria, „trudności w komunikacji", zawiera obawy badanych o poprawność porozumiewania się z innymi ludźmi. Zauważyć można, że dążenie do maksymalnej przejrzystości w komunikacji jest nadrzędnym celem osób badanych, co z drugiej strony może być samo w sobie źródłem dodatkowych problemów i nieporozumień.

W subkategorii „reakcje innych" badani wskazują, że mają świadomość, w jaki sposób najczęściej oddziałują na innych ludzi. Jest to w ich ocenie oddziaływanie negatywne. Jeden z badanych wręcz zakłada od razu niemożność podzielenia się swoimi doświadczeniami i przeżyciami w obawie o obciążenie emocjonalne odbiorcy („Ośmielam się więc stwierdzić, że wobec charakteru tego przekazu nie chciałabyś, by on na Ciebie oddziaływał").

Ostatnia wyłoniona subkategoria to „pragnienie wsparcia". Wynika ona z wypowiedzi badanych, które wskazują, że pomimo ambiwalencji i niechęci osób badanych do interakcji społecznych dzielenie się trudnościami z innymi może przynosić im ulgę („Wspomniałem, że udało mi się podzielić kiedyś tym i przyniosło mi to pewną ulgę, jakobym miał drugiego woła do dźwigania tego jarzma"). Jednocześnie badani podkreślają, że przychodzi im to z dużym trudem.

Drugą wyróżnioną kategorią w obszarze „Co wpłynęło na moją tożsamość?" są „zainteresowania" , w ramach której wyróżniono dwie subkategorie: „fundament innych aktywności" oraz „funkcja regulacyjna". Wśród opowieści wszystkich badanych był to dominujący wątek, przenikający wszystkie fragmenty i nadający strukturę ich narracjom.

W związku z tym pierwszą wyłonioną subkategorią był „fundament innych aktywności", gdyż uczestnicy często podkreślali wpływ zainteresowań na ich decyzje życiowe i podejmowaną działalność zawodową oraz pozazawodową. Przykładowo w wypowiedziach dotyczących pracy zawodowej wyraźny jest silny związek między pracą a zainteresowaniami – jeżeli słabnie zaangażowanie w jednej domenie, to pociąga za sobą osłabienie również w drugiej („Moje zainteresowania w ostatnim czasie trochę jakby opadły, straciły na intensywności, ponieważ moja praca straciła na intensywności"). Badani często również podkreślali ogromny wpływ, jaki mają ich zainteresowania na podejmowane decyzje oraz prowadzony styl życia. Przy tym wybija się też wątek wpływu zainteresowań na ich aktywizm, co przyczynia się do tworzenia i ugruntowania ich pozycji w społeczeństwie („Pracuję nad kanałem […] [jest on skoncentrowany] na życiu, ale też, no też na jakiejś wiedzy naukowej ogólnie o szerzeniu wiedzy, informacji, wsparcia, też dla osób").

Drugą subkategorią była „funkcja regulacyjna", wyróżniającym się bowiem wątkiem w narracjach są funkcje zainteresowań. Badani porównują je do relacji międzyludzkich i określają je jako cel sam w sobie, niebędący środkiem do osiągnięcia innych. Dodatkowo regulują one ich stany emocjonalne oraz tworzą drugą rzeczywistość, w której odnajdują się oni lepiej niż w pierwszej, zdominowanej przez innych ludzi oraz stosunki interpersonalne.

Ostatnia kategoria w obszarze „Co wpłynęło na to, kim jestem?" to „diagnoza autyzmu". Jest ona kluczowa i jednocześnie najbardziej zaskakująca w przeprowadzonej analizie. Na jej podstawie powstały trzy subkategorie: „punkt zwrotny", „wyjaśnienie problemów" oraz „usprawiedliwienie". Większość badanych ujawniła bowiem, że sam moment diagnozy był dla nich niezwykle ważnym wydarzeniem, które spowodowało zdefiniowanie samego siebie oraz pomogło zinterpretować dotychczasowe życie w zupełnie nowy sposób.

W związku z tym pierwsza wyłoniona subkategoria to „punkt zwrotny", gdyż badani często podkreślali początek nowej drogi do samoświadomości, dzięki uzyskanej diagnozie („Zaczęłam tę drogę samoświadomości trzy lata temu i na tą drogę składała się nie tylko terapia, ale wtedy jeszcze nie wiedziałam, moja fiksacja na psychologii"). Pomogła ona wówczas w podjęciu pewnych decyzji dotyczących kierowania swoim życiem, a także zwiększyła poczucie pewności siebie – badani decydowali się bowiem na podjęcie kroków, które wcześniej wydawały się dla nich nieosiągalne. Diagnoza stała się przy tym ważnym wydarzeniem służącym lepszemu określeniu swojej tożsamości („Jestem kobietą autystyczną, zdiagnozowaną w wieku dorosłym. To są najważniejsze informacje na mój temat, jeżeli wiesz to o mnie, to już bardzo dużo").

Na tej podstawie zdefiniowano kolejną subkategorię, czyli „wyjaśnienie problemów". W wywiadach pojawiały się wątki dotyczące kwestii diagnozy, dzięki której uczestni-

cy mogli wyjaśnić swoje trudności w relacjach z innymi oraz wynikające z nich narastające problemy psychiczne – zostali wówczas zmuszeni do spojrzenia wstecz na swoje zachowania i zinterpretowania je w inny niż dotychczas sposób („Depresja jest raczej wynikiem, tego że trudno sobie radzić w świecie neurotypowym osobom w spektrum zwłaszcza, jeżeli nie mają diagnozy i nie mają odpowiedniego wsparcia"). Konkretne określenie źródła ich problemów w społecznym funkcjonowaniu stało się swego rodzaju ulgą i w nawiązaniu do poprzedniej subkategorii pomogło określić nową drogę życiową.

Przy tym ujawniła się trzecia subkategoria, czyli „usprawiedliwienie", ponieważ badani w swoich narracjach określają diagnozę jako wytłumaczenie pewnych niewłaściwych zachowań („grzechów"), niezrozumiałych przez osoby neurotypowe. Osoby w spektrum często odbierane są przez ogół społeczeństwa jako niegrzeczne lub pozbawione kultury. Moment diagnozy odciążył ich od poczucia winy związanego z niedopasowaniem zachowań do wymogów otoczenia, dzięki czemu ułatwił codzienne funkcjonowanie.

Sens życia

Główne kategorie zidentyfikowane w analizie wypowiedzi osób badanych w czwartym temacie – sensu życia – to: „użyteczność społeczna" i „bycie częścią systemu". Wyróżnione subkategorie oraz ich opis zamieszczono w tabeli 4.

Tabela 4
Wątek tematyczny „Sens życia"

Kategoria	Subkategoria	Przykład wypowiedzi
Użyteczność społeczna	Pragnienie produktywności	„Ja to sobie zawsze coś znajdę do roboty jakieś… Wiesz, ja też jestem z wykształcenia inżynierem".
	Pragnienie pożyteczności	„Staram się utrzymywać moje zainteresowania. Staram się, aby moje zainteresowania były w jakiś sposób pożyteczne i produktywne".
	Bycie dobrym człowiekiem	„Raczej jestem dobrym pracownikiem, wkładam całe serce w swoją pracę".
Bycie częścią systemu	Rodzinnego	„Mamy z rodzicami ustalenie takie, że no okresowo jak tam jestem na bębnach, to nagrywam bębny, z uwagi na atmosferę, jaka tam panuje".
	Społeczności ASD	„(o samorzecznictwie) Mam wrażenie, że to daje też takie poczucie wsparcia osób, które może się jakoś czują, ale nie wiedzą, że to jest autystyczne albo że wmawiano im, że to nie jest autyzm".
	Szerzenie wiedzy	„Neurotypowi są ludźmi, to jest wspólny gatunek i nie sądzę, żeby to było, że jak jesteś neurotypowy, to nie możesz się poczuć zainspirowany słowami autyka albo w przeciwną stronę".

Pierwsza kategoria rozumiana jest przez osoby badane w ogólnym ujęciu jako wykonywanie czynności, zadań, które przynoszą niekwestionowaną wartość innym ludziom i społeczeństwu. W związku z tym w obrębie kategorii „użyteczność społeczna"

wyodrębnione zostały trzy subkategorie: „pragnienie produktywności", „pragnienie pożyteczności" i „bycie dobrym człowiekiem".

Pierwsza subkategoria, „pragnienie produktywności", polega na zapełnianiu swojego czasu robieniem wielu, często zróżnicowanych czynności, odkrywaniu nowych rzeczy, uczeniu się – w wypowiedziach osób badanych można dostrzec w wielu fragmentach. („Wyrobiłem sobie nawyk zasiadania do aplikacji Duolingo i uczenia się jezyka rosyjskiego. Poświęciłem wypłatę na zakup kursów internetowych i tabletu graficznego oraz oprogramowania, by uczyć się malunku cyfrowego. […] Żeby mieć takie poczucie, że spędzam ten czas w produktywny sposób").

Badani bardzo często przy tym wskazywali na kolejną subkategorię „pragnienie pożyteczności", które potrafi być wręcz napędzające do działania i dodające energii („Nagle mam pracę, nagle czuję, że praca czyni wolnym, że ja robię coś pożytecznego"). Warto podkreślić, że badani wskazywali na chęć wnoszenia wartości społecznej w najmniejszych nawet aspektach, jak np. pomoc w komunikacji innym osobom w spektrum, czując wręcz do tego obowiązek społeczny („Mam jakoby gatunkowy obowiązek wobec innych osób z zaburzeniami rozwoju i osób neurotypowych, aby służyć jakoby medium pomiędzy jednym a drugim światem"). Zatem najprawdopodobniej to m.in. poczucie obowiązku społecznego pcha osoby w spektrum do podejmowania kolejnych aktywności, nowych zainteresowań czy rozwoju osobistego.

W wywiadach pojawiały się także wątki wyodrębnione jako trzecia subkategoria „bycie dobrym człowiekiem". W tej subkategorii zawiera się także chęć właściwego i dobrego wypełniania swoich ról społecznych. Ponadto badani odwołują się do bardzo ważnych dla nich fundamentalnych wartości jak prawda („Dla mnie lepsze by było jednak dostać tę okrutniejszą prawdę i być dobrze poinformowanym") i godność życia („Jak widziałam gdzieś na ulicy rozjechanego już na cienki papierek szczura, to musiałam go stamtąd zdjąć i odłożyć w godne miejsce").

Kolejna kategoria zidentyfikowana w analizie wypowiedzi badanych to bycie częścią systemu. Kategoria ta została wyodrębniona na podstawie opisów funkcjonowania w różnych grupach społecznych osób badanych i wynikającej z tego chęci przynależności do tejże grupy (systemu) i aktywizacji w jego obrębie. W ramach tej kategorii wyróżniono trzy subkategorie: system rodzinny, społeczność ASD i szerzenie wiedzy.

Pierwsza subkategoria „system rodzinny" dotyczy głównie dostrzegania przez osoby badane swojego funkcjonowania w rodzinie oraz występujących wzajemnych wpływów – tych zarówno pozytywnych, jak i negatywnych. Jeden z badanych o swoim funkcjonowaniu w rodzinie wyraża się w następujący sposób: „Ja jestem czymś, co się nazywa rodziną wielodzietną, ja jestem najstarszy, młodsze osobniki w stadzie uczą się od tych starszych, po prostu instynktownie […] najstarsze rodzi się z zaburzeniem rozwoju, które przy okazji pozostaje niezdiagnozowane do 15. roku życia. Nie ma szans, żeby to nie wpłynęło na rodzeństwo, przy okazji na rodziców". Z wypowiedzi wnioskować można, że badany postrzega siebie jako obciążenie i zagrożenie dla systemu rodzinnego.

Kolejną wyodrębnioną subkategorią jest „społeczność osób z ASD" rozumiana jako funkcjonowanie badanych wśród innych osób w spektrum autyzmu. Dostrzec tu można powiązanie z kategorią użyteczności społecznej, ponieważ badani wyraźnie zaznaczają chęć podejmowania działań mających na celu wzajemne wsparcie osób z ASD – „Też mam wrażenie, że to daje też takie poczucie wsparcia osób, które może się jakoś czują, ale nie wiedzą, że to jest autystyczne albo, że wmawiano im że to nie jest autyzm". Przynależność do społeczności spełnia też drugą funkcję – porówna-

nia z sytuacją innych osób, które może być porównaniem w dół lub w górę i budować w zależności od tego samopoczucie badanych („Też miejsce, w którym pracuję, […] tam przeważnie osoby niżej funkcjonujące ode mnie, które często skutecznie posługują się jedynie takimi piktogramami").

Bezpośrednio powiązana jest też kolejna subkategoria, czyli „szerzenie wiedzy" rozumiane jako podnoszenie świadomości dotyczącej ASD wśród osób zarówno dotkniętych zaburzeniami, jak i neurotypowych. Badani podejmują działania, które mają na celu inspirowanie, informowanie i niejako „przemawianie" w imieniu społeczności ASD („nie sądzę, żeby to było, że jak jesteś neurotypowy, to nie możesz się poczuć zainspirowany słowami autystyka albo w przeciwną stronę"). Zauważyć należy, że jest to subkategoria powiązana również z kategorią użyteczności społecznej – potrzebą produktywności i pożyteczności.

Wnioski

Na podstawie przedstawionych wyników można wysunąć kilka wniosków dotyczących konstruowania narracji tożsamościowej u osób z zaburzeniami w spektrum autyzmu. Badanie wykazało, że cechy, które prezentowały osoby badane w swoich opowieściach, w bardzo dużej części zgadzały się z ich postrzeganiem przez społeczeństwo. Określenia takie jak nietypowy, bezpośredni, asertywny, niezależny czy samotny dominowały w narracjach i pomagały badanym w lepszy sposób określić, jakimi są osobami. Tendencja do korzystania w opowieściach z cech przypisywanych przez otoczenie może wiązać się z faktem, że uczestnicy rzadko korzystali z introspekcji jako źródła wiedzy o sobie. Badani przede wszystkim opierali się na implikacjach ze strony środowiska, tj. rodziny, znajomych, czy też wiedzy naukowej, aby skonstruować opis siebie. Najczęściej w wypowiedziach pojawiały się stwierdzenia, że ktoś z otoczenia zasugerował im, jakie przymioty reprezentują.

Warto przy tym podkreślić, że badani wykazywali duże problemy z określeniem własnej tożsamości. Osoby, które w wywiadach nie podkreślały swojego zainteresowania kwestią autyzmu oraz nie poruszały tego wątku w narracjach, ujawniały ogromne trudności w skonstruowaniu swojej tożsamości. Można się odwołać do jednej z wypowiedzi, która konkretnie obrazuje ten problem – „tak właściwie to nie wiem, kim jestem". Jednakże uczestnicy, będący aktywistami na rzecz szerzenia wiedzy o autyzmie lub posiadający większą wiedzę w tym zakresie (studenci psychologii), swoją tożsamość konkretnie opierali na byciu osobami w spektrum ASD. Autyzm z chwilą diagnozy stał się dla nich filarem tożsamości, a wręcz pomocą w określeniu samego siebie. Ważne jest również to, że zaczął on być jedną z ich fiksacji, o czym wspominali sami badani, a jak wyróżniono w wynikach, zainteresowania są dominującym wątkiem w narracjach badanych, nadającym strukturę konstruowanym opowieściom.

Co więcej, zauważono silną tendencję badanych do traktowania innych osób w swoim życiu w sposób przedmiotowy. Nie oznacza to bezpośredniego czy świadomego wykorzystywania innych, jednak widoczne jest, że bliscy osób badanych pełnili w ich życiu rolę regulacyjną. Nie byli traktowani jako oddzielne osoby z własnymi zainteresowaniami i cechami, a raczej jako część swojej własnej osoby. Mechanizm ten może wyjaśniać spostrzeżony w badaniu dysonans u osób z ASD, między brakiem chęci utrzymywania relacji społecznych a ulgą czerpaną z interakcji z innymi. Otrzymane wyniki sugerują, że obraz relacji społecznych u osób z ASD nie jest tak jednoznaczny oraz pełni

dużo większą rolę, niż można by zakładać z dostępnej w tym momencie wiedzy, sugerującej, że nie są oni zainteresowani utrzymywaniem relacji społecznych.

W tworzeniu potrzeby kontaktu z innymi dużą rolę u grupy badawczej odegrała sama diagnoza, który była ukazywana jako pewnego rodzaju moment ukojenia – badani podkreślali odczuwaną zmianę i ulgę. Tworzyła ona w wielu przypadkach wyjaśnienie i usprawiedliwienie trudności w relacjach z innymi i w codziennym funkcjonowaniu. Być może była ona podłożem opisywanego w wynikach „rozdarcia" pomiędzy „tożsamością dla innych" a „tożsamością dla siebie". Wskazuje to, że u badanych, u których było widoczne to rozdzielenie, maskowanie w środowisku neurotypowym nie tworzy zafałszowanego obrazu tożsamości. Osoby te są świadome różnic pomiędzy tym, jak się reprezentują w codziennym życiu, a tym, jak sami o sobie myślą. Sugeruje to więc, że są również w stanie dążyć do minimalizowania swoich problemów społecznych, opierając się na wiedzy o tym, że różnią się od osób neurotypowych.

System regulacyjny badanych nie był utrzymywany jednak tylko przez inne osoby, lecz także przez wspomniane wcześniej zainteresowania. W wypowiedziach badanych była widoczna nierozłączność obrazu własnej tożsamości i zainteresowań. Wielokrotnie podkreślali oni rolę, jaką zainteresowania pełnią w ich życiu, opisywali je jako fundament swoich działań i celów. Istotę tej sfery życia najlepiej ilustruje następujący cytat odnoszący się do grafiki będącej pasją jednej z badanych osób: „Znaczy czy odskocznia od rzeczywistości? To raczej była moja rzeczywistość".

Zespolenie zainteresowań z tożsamością silnie wiąże się z obserwowaną w wypowiedziach badanych potrzebą znalezienia sensu życia. Treści wywiadów sugerują, że badani aktywnie poszukują działań dających im poczucie pożyteczności i produktywności. Dodatkowo działania te zapewniają im pewną rolę do spełnienia w danych systemach. Aktywności te pomagają im utworzyć reprezentację swojej tożsamości i tworzyć własną narrację, kompensując tym samym trudności związane z funkcjonowaniem w neurotypowym społeczeństwie.

W związku z tym, że połowa badanych to osoby zdiagnozowane w dorosłości, wnioski płynące z badania pokrywają się z dostępną wiedzą na ten temat. Jedno z przeprowadzonych badań w grupie kobiet w spektrum autyzmu wykazało, że diagnoza w istocie wpływa na nowe rozumienie przeszłości i odciąża od poczucia winy. Sprawia, że kobiety odrzucają wyidealizowaną wersję siebie skonstruowaną za pomocą maskowania i odkrywają przyzwolenie na zaspokajanie własnych potrzeb i rozwój tożsamości, który nie musi być uzależniony od dostosowywania się do innych, aby stać się akceptowanym (Leedham i in., 2020). Jeszcze inne badanie osób w spektrum zdiagnozowanych w dorosłości wykazało, że diagnoza umożliwiała przyporządkowanie do jednej kategorii zachowań wcześniej postrzeganych jako inne lub ekscentryczne, pozwalając tym samym na „usprawiedliwienie" i akceptację przez otoczenie. To natomiast powoduje uwolnienie od etykiety, która wcześniej odczuwana była jako krzywdząca i uciążliwa (Pawlik, 2019). Wydaje się to korespondować z obszarami narracji wyłonionymi w tym badaniu.

Warto jednocześnie zaznaczyć, iż w grupie badanych znacznie przeważały kobiety, co sugeruje, że tendencje narracyjne wykazane w wynikach mogą być bardziej charakterystyczne dla tej grupy demograficznej. Należy na to zwrócić uwagę, ponieważ kobiecy autyzm znacznie różni się od męskiego. Wskazuje na to m.in. fakt istnienia oddzielnych kwestionariuszy do diagnozy kobiecego autyzmu (Mae Simcoe i in., 2018). Kobiety również zdają się dużo łatwiej niż mężczyźni dopasowywać się do wymagań otoczenia („Aktualności BON – «Pasjonatki. O dziewczynach w spek-

trum autyzmu»", 2022), co może wyjaśniać, dlaczego tak dużym aspektem deklarowanej tożsamości badanych były informacje zwrotne o sobie od osób bliskich. Badania wskazują także na to, że kobiety w spektrum mają lepszy wgląd w swoją tożsamość (Ratner, Berman, 2015) oraz są bardziej kompetentne narracyjnie (Kauschke i in., 2016).

Informacje dodatkowe

Specyfika grupy badanej oraz forma przeprowadzonego wywiadu (zdalnie przez platformę Zoom) w znacznym stopniu mogła wpłynąć na jakość zebranej treści. Warto zwrócić uwagę na to, że w skład zespołu badaczy wchodziły same kobiety, co mogło potencjalnie powodować dyskomfort u badanych płci męskiej ($N = 3$). W przyszłości do zespołu warto włączyć także mężczyzn oraz specjalistów doświadczonych w przeprowadzaniu wywiadów z grupą cierpiących na zaburzenia ze spektrum autyzmu lub też osoby z ASD w celu otrzymania pełniejszego materiału do analizy.

Badacze to studenci trzeciego roku na kierunku psychologia na Uniwersytecie Warszawskim, niespecjalizujący się we współpracy z osobami z ASD. Badanie zostało zrealizowane w ramach zajęć obligatoryjnych z przedmiotu „Jakościowe metody badawcze" prowadzonego przez prof. dr hab. Elżbietę Wiśniewską-Dryll.

BIBLIOGRAFIA

About the Autism Society. (b.d.). Autism Society. Pobrano we wrześniu 2022 z https://www.autism-society.org/about-the-autism-society/

Aktualności BON – „Pasjonatki. O dziewczynach w spektrum autyzmu". (2022, styczeń 3). *Biuro ds. Osób z Niepełnosprawnościami PB*. https://pb.edu.pl/bon/2022/01/03/pasjonatki-o-dziewczynach-w-spektrum-autyzmu/

Bluck, S., Habermas, T. (2000). The life story schema. *Motivation and emotion*, *24*(2), 121–147. https://doi.org/10.1023/A:1005615331901

Capps, L., Losh, M., Thurber, C. (2000). "The frog ate the bug and made his mouth sad": Narrative competence in children with autism. *Journal of Abnormal Child Psychology, 28*(2), 193–204. https://doi.org/10.1023/A:1005126915631

Daley, T. C. (2002). The need for cross-cultural research on the pervasive developmental disorders. *Transcultural Psychiatry*, *39*(4), 531–550. https://doi.org/10.1177/136346150203900409

Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A. M., Liaw, J. (2004). Early Social Attention Impairments in Autism: Social Orienting, Joint Attention, and Attention to Distress. *Developmental Psychology*, *40*, 271–283. https://doi.org/10.1037/0012-1649.40.2.271

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

Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., Keenan, M. (2015). Creating an inclusive society… How close are we in relation to Autism Spectrum Disorder? A general population survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *28*(4), 330–340. https://doi.org/10.1111/jar.12144

Dryll, E. (2008). Doświadczenia życiowe a narracja tożsamościowa osoby. *Psychologia Rozwojowa*, *13*(1), 59–67.

Dryll, E., Cierpka, A. (2011). *Psychologia narracyjna. Tożsamość, dialogowość, pogranicza*. Wydawnictwo Eneteia.

Drzazga-Lech, M. (2017). Zaburzenia ze spectrum autyzmu jako piętno jednostki

i jej rodziny. Socjologiczna analiza jednostek zrzeszonych w Regionalnym Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Autystycznych i ich Rodzin. W: K. Juszczyk-Frelkiewicz, G. Libor, A. Górny, A. Zygmunt (red.), *Rodzina niejedno ma oblicze–refleksja o współczesnej rodzinie* (s. 35–46). Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Erikson, E. (2004). *Tożsamość a cykl życia*. Zysk i S-ka.

Ferretti, F., Adornetti, I., Chiera, A., Nicchiarelli, S., Valeri, G., Magni, R., Marini, A. (2018). Time and narrative: an investigation of storytelling abilities in children with autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology*, *9*, 944. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00944

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.

Jezierski, K. (2015). Refleksja autobiograficzna jako czynnik rozwoju. W: A. Kałużna-Wielobób (red.), *Specyfika rozwoju człowieka dorosłego. Procesy, struktury, mechanizmy rozwoju.* Wydawnictwo Adam Marszałek.

Jolliffe, T., Baron-Cohen, S. (2000). Linguistic processing in high-functioning adults with autism or Asperger's syndrome. Is global coherence impaired? *Psychological Medicine*, *30*(5), 1169–1187. doi:10.1017/S003329179900241X

Kauschke, C., van der Beek, B., Kamp-Becker, I. (2016). Narratives of Girls and Boys with Autism Spectrum Disorders: Gender Differences in Narrative Competence and Internal State Language. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(3), 840–852. https://doi.org/10.1017/S003329179900241X

Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, *24*(1), 135–146. https://doi.org/10.1177/1362361319853442

Losh, M., Capps, L. (2003). Narrative ability in high-functioning children with autism or Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *33*(3), 239–251. https://doi.org/10.1023/A:1024446215446

Mae Simcoe, S., Brownlow, C., Garnett, M. S., Rynkiewicz, A., Attwood, T. (2018). Profiling Autism Symptomatology: An Exploration of the Q-ASC Parental Report Scale in Capturing Sex Differences in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(2), 389–403. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3324-9

Milton, D. E. (2012). On the ontological status of autism: the 'double empathy problem'. *Disability & Society*, *27*(6), 883–887. https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008

Ochs, E., Capps, L. (1997). Narrative authenticity. *Journal of Narrative and Life History, 7*, 83–90.

Pawlik, S. (2019). Diagnoza spektrum autyzmu u osób dorosłych jako biograficzny przełom. *Kultura i Edukacja*, *1*(123), 216–229. https://doi.org/10.15804/kie.2019.01.13

Ratner, K., Berman, S. L. (2015). The Influence of Autistic Features on Identity Development in Emerging Adults. *Emerging Adulthood*, *3*(2), 136–139. https://doi.org/10.1177/2167696814559305

Ravindran, N., Myers, B. J. (2012). Cultural influences on perceptions of health, illness, and disability: A review and focus on autism. *Journal of Child and Family Studies*, *21*(2), 311–319. https://doi.org/10.1007/s10826-011-9477-9

Sasson, N. J., Faso, D. J., Nugent, J., Lovell, S., Kennedy, D. P., Grossman, R. B. (2017). Neurotypical Peers are Less Willing to Interact with Those with Autism based on Thin Slice Judgments. *Scientific Reports*, *7*, 40700. https://doi.org/10.1038/srep40700

Self-Advocacy. (b.d.). Autism Society. Pobrano we wrześniu 2022 z: https://www.autism-society.org/living-with-autism/autism-through-the-lifespan/self-advocacy/

Straś-Romanowska, M. (2016). Podmiot osobowy w świecie współczesnym. *Psychologia Rozwojowa*, *21*(2), 15–25. https://doi.org/10.4467/20843879PR.16.007.5085

Wright, B., Spikins, P., Pearson, H. (2020). Should Autism Spectrum Conditions Be Characterised in a More Positive Way in Our Modern World? *Medicina*, *56*(5), 233. https://doi.org/10.3390/medicina56050233

THE WAY OF CREATING AN INDENTITY NARRATIVE WITHIN INDIVIDUALS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS

Abstract: Patients diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD) represent a specific social group due to their difficulties while communicating with the environment. That can influence the way they construct their representation of *Self*. This qualitative study was conducted in order to find out the way in which people with ASD create their identity narrative. 8 interviews were conducted by implementing narrative techniques, for example: the narrative trigger "How would you describe yourself?". As a result of the analysis, a distinction was made into 4 main thematic areas that can be considered key in constructing the narratives of the respondents: "Who am I?", "What am I?", "What influences who I am?" and "The meaning of life" based on the classification of Maria Straś-Romanowska (2016). The respondents often indicated the duality of their own identity, difficulties in contacts with others, but also positive factors, such as the need for usefulness and being part of the system. The moment of diagnosis was most often described as a turning point in their lives. The unique relationship with the respondents' self seemed to be particularly reflected in their focus on interests or hobbies, which constituted an important thread in all interviews. Searching for the meaning of life and giving meaning to their actions seemed to be of great importance to them.

Keywords: identity, Self, autism spectrum disorder (ASD), narrative, identity narrative