

Paradoks normalizacji – teoretyczna analiza kosztów psychospołecznych kamuflażu u osób w spektrum autyzmu

The Normalization Paradox - A Theoretical Analysis of the Psychosocial Costs of Camouflaging Among Individuals on the Autism Spectrum

Małgorzata Tokaj¹

¹ Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie; ORCID: 0009-0001-8885-016X

ABSTRAKT

Artykuł jest teoretyczną analizą kosztów psychospołecznych, które ponoszą osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w wyniku presji normalizacyjnej wywieranej przez systemy terapeutyczne i edukacyjne. Z perspektywy studenta pedagogiki specjalnej, w niniejszym artykule poddaję krytycznej refleksji te formy wczesnej interwencji terapeutycznej, których głównym celem staje się eliminacja cech autystycznych i ukształtowanie jednostki w taki sposób, aby nie wyróżniała się wśród neurotypowych osób. W niniejszej pracy skupiłam się na opisanu mechanizmu kamuflażu społecznego jako strategii przetrwania oraz wskazałam jego związek z występowaniem wypalenia autystycznego w życiu dorosłym. Rozważania w artykule skupiają się na paradoksie, w którym sukces adaptacyjny jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, staje się przyczyną wewnętrznego kryzysu tożsamości i obniżenia subiektywnej jakości życia. W artykule wskazuję na potrzebę zmiany paradygmatu w pedagogice specjalnej. Przejścia od dążenia do „naprawiania” osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu ku wspieraniu ich autentyczności i dobrostanu psychicznego. Podsumowaniem artykułu jest postulat badawczy, w którym wskazuję na konieczność przeprowadzenia dalszych badań współuczestniczących, które dadzą możliwość osobom w spektrum na zdefiniowanie własnych mierników satysfakcji z życia, niezależnych od normatywnych oczekiwań społeczeństwa.

Słowa kluczowe: spektrum autyzmu, kamuflaż, wypalenie autystyczne, normalizacja, jakość życia

WPROWADZENIE

Analiza współczesnych paradygmatów pedagogiki specjalnej, pozwala na wyodrębnienie szeregu metod ukierunkowanych na wspieranie rozwoju osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Jednakże pogłębiona analiza literatury przedmiotu oraz konfrontacja teorii z narracjami osób w spektrum, ujawnia istotną sprzeczność w dotychczasowych modelach terapeutycznych. Przez dekady dominowało podejście nakierowane na korekcję jednostki, gdzie miarą sukcesu pedagogicznego stawał się stopień upodobnienia osoby autystycznej do osób neurotypowych. W takim ujęciu nadrzędnym celem oddziaływań było skuteczne tłumienie naturalnych wzorców zachowań oraz wdrażanie mechanizmów kamuflażu społecznego. Działanie to ma rzekomo zapewniać jednostce bezkonfliktowe funkcjonowanie w strukturach społecznych. Niniejszy artykuł stanowi próbę analizy tego podejścia oraz kosztów psychicznych, jakie generuje konieczność utrzymywania fasadowej normalności.

Zasadne staje się pytanie: czy cena za społeczną akceptację, wyrażona w drastycznym obciążeniu zasobów poznawczych i emocjonalnych jednostki, nie jest za wysoka?

Problem ten nabiera szczególnej wagi w świetle danych dotyczących zdrowia psychicznego osób określanych jako „wysoko funkcjonujące”. Jak wskazuje Barbara Winczura (2018), powołując się na szeroko zakrojone badania, populacja osób w spektrum autyzmu, charakteryzuje się znacznie wyższym ryzykiem występowania zaburzeń lękowych, depresyjnych oraz tendencji do samouszkodzeń niż ogół populacji. To, co w tradycyjnym nurcie terapeutycznym definiuje się jako sukces adaptacyjny, z perspektywy subiektywnego doświadczenia osoby autystycznej bywa wyczerpującą strategią przetrwania, prowadzącą do zjawiska określanego mianem „wypalenia autystycznego”. Jak podaje Dominik Strzelecki (2025a), stan ten jest wynikiem chronicznego wyczerpania psychicznego, będącego konsekwencją długotrwałego maskowania cech autystycznych oraz nieustannej ekspozycji na bodźce sensoryczne, przekraczające próg tolerancji jednostki. Wypalenie autystyczne jawi się zatem jako skrajna forma erozji woli życia u osób, które przez lata zmuszane były do funkcjonowania wbrew własnemu profilowi neurologicznemu.

W świetle powyższych faktów konieczna wydaje się kontrola systemu edukacyjnego i terapeutycznego. Proponuje się odejście od postrzegania autyzmu przez pryzmat deficytów wymagających „naprawy” na rzecz uznania go za alternatywny, równoprawny system percepcji rzeczywistości. Wymuszanie zachowań normatywnych, takich jak kontakt wzrokowy, który dla wielu osób w spektrum łączy się z dyskomfortem fizycznym, czy eliminacją stymulacji służącej autoregulacji, nie stanowi realnej pomocy rozwojowej. Jest to de facto pozbawienie jednostki narzędzi kompensacyjnych, niezbędnych do zachowania równowagi psychicznej. Postuluje się, aby inkluzja społeczna przestała być tożsama z asymilacją, a stała się procesem tworzenia bezpiecznej przestrzeni, w której neuroroznorodność nie wymaga ukrywania się pod maską.

Niniejsze opracowanie ma na celu analizę argumentów dotyczących wczesnych interwencji ukierunkowanych na normalizację zachowań. Podjęto próbę wyznaczenia granicy między etycznym wsparciem w adaptacji społecznej, a behawioralnym rygorem, niosącym znamiona tresury. Artykuł, mimo charakteru teoretycznego, stanowi zaplecze dla planowanych badań empirycznych. Przyjęto założenie, że rzetelna ocena jakości życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nie jest możliwa bez włączenia w dyskurs perspektyw samych zainteresowanych. To właśnie doświadczenie osób autystycznych pozwala zweryfikować, które formy wsparcia są realnie pomocne, a które stanowią jedynie naukę roli społecznej, prowadzącą do utraty satysfakcji z życia. Nadrzędnym celem pedagogiki specjalnej powinno być zatem kształtowanie środowiska w taki sposób, aby zapewniało ono dobrostan i bezpieczeństwo bez konieczności eliminowania autystycznych cech tożsamości.

PARADYGMAT „NAPRAWIANIA” – BILANS ZYSKÓW I STRAT SPOWODOWANYCH WCZESNĄ INTERWENCJĄ

Współczesna pedagogika specjalna stanęła przed niezwykle trudnym zadaniem, pogodzeniem dwóch skrajności. Po jednej stronie stoją niezbita dowody potwierdzające skuteczność wczesnej interwencji terapeutycznej dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Druga strona, rzadko zauważana, pokazuje etyczne koszty metod, które zamiast wspierać rozwój autonomii dziecka, tłumią go. W niniejszym artykule pojęcie „tradycyjny model wczesnej interwencji terapeutycznej” rozumiany jest jako podejście nastawione na redukcję lub eliminację cech autystycznych, które w społeczeństwie uznawane są jako

nieakceptowalne. Wśród takich zachowań możemy wymienić unikanie kontaktu wzrokowego, zachowania stymulacyjne czy trudności komunikacyjne. Niejednokrotnie terapeuci nie uwzględniają subiektywnego dobrostanu jednostki autystycznej, jak i jej prawa do wyrażania własnej neurologiczności. Mówimy tutaj o modelu, który dominował przez lata, w którym stosowano działania o charakterze behawioralnym i normalizacyjnym. Często terapeuci, a nawet rodzice starają się „naprawić” dziecko. Zakładają, że sukces terapeutyczny zostanie osiągnięty w momencie, gdy jednostka w największym stopniu upodobni się do osób neurotypowych.

Czym zatem jest wczesna interwencja? Joanna Skibska (2014) charakteryzuje to określenie jako wczesną, wielospecjalistyczną, kompleksową i skoordynowaną pomoc skierowaną do dziecka z niepełnosprawnością. Wczesna interwencja zdaniem autorki ma na celu stworzenie jak najlepszych warunków, które będą sprzyjać rozwojowi jednostki. Ewa Pisula (2011) uważa, że zastosowanie określonych metod terapeutycznych w przypadku dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, powinno być wynikiem trafnego określenia potrzeb rozwojowych jednostki. Zrozumienie potrzeb dziecka będzie sprzyjało w pokonywaniu trudności adaptacyjnych. Obie autorki skłaniają się ku stwierdzeniu, że wsparcie to w wielu przypadkach musi być udzielane przez cały okres życia. Bardzo ważnym aspektem staje się tutaj słowo wczesna interwencja. Oznacza to, że ważne jest by rozpocząć oddziaływania zmierzające do poprawy jakości życia jednostki, na wczesnych jego etapach.

Warto w tym miejscu przybliżyć, czym w istocie jest wczesna interwencja rozumiana jako system wsparcia. Beata Cytowska (2013) podkreśla, że wczesna interwencja to zintegrowany system oddziaływań obejmujący diagnozę, terapię oraz wsparcie rodziny. Działania te realizowane są od momentu wykrycia niepełnosprawności bądź też ryzyka wystąpienia zaburzeń rozwojowych. Autorka zwraca uwagę, że skuteczność oddziaływań uzależniona jest nie tylko od doboru metod, lecz przede wszystkim od ich wczesnego rozpoczęcia i ciągłości.

Z perspektywy neurobiologicznej, zasadność wczesnego podejmowania działań wspierających, tłumaczy się właściwościami rozwijającego się układu nerwowego. Jak wskazuje Zbigniew Przyrowski (2019), mózg dziecka we wczesnym dzieciństwie charakteryzuje się wyjątkową plastycznością synaptyczną. Oznacza to, że odpowiednio dobrane bodźce mogą w sposób trwały kształtować organizację funkcji poznawczych, emocjonalnych czy motorycznych.

Joanna Skibska (2015) określa neuroplastyczność jako proces, w którym mózg jest w stanie dostosować się do warunków i sytuacji przez całe nasze życie. Innymi słowy oznacza to, że dzięki różnym doświadczeniom życiowym powstają mapy korowe. Autorka zwraca również uwagę, iż mózg małego dziecka jest bardziej plastyczny. Pomimo różnych uszkodzeń, mózg jest w stanie przeorganizować swoje funkcje. Powstaną nowe połączenia, które poddawane będą modyfikacji na skutek bodźców płynących z otoczenia.

Maria Deptuła, Alicja Potorska i Szymon Borisch (2018) zwracają uwagę, że specjaliści pracujący z dzieckiem powinni przede wszystkim skupić się na poszukaniu odpowiedzi na pytania: co ja jako terapeuta mogę zrobić, by jednostka z niepełnosprawnością mogła rozwinąć swój potencjał? Czy moje działania skupione są na jego potrzebach? Co mogę zrobić dla tego dziecka, a może i dla jego rodziny, aby wspólnie pomóc jednostce w lepszym pokonywaniu wyzwań stawianych przez społeczeństwo? Stawianie tych pytań i dokonywanie prób odpowiedzi na nie, doprowadzi do stwierdzenia, że nie można skupiać się na deficytach dziecka i próbie „ulepszenia” go, ale na wykorzystaniu wszystkich

dostępnych metod i środków, by to co najcenniejsze w tej jednostce, z pomocą terapeuty mogło rozwijać się dalej.

Nie ma wątpliwości, że odpowiednio dobrana i poprowadzona terapia przynosi realne korzyści jednostce. Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2005) dzięki przeprowadzonym badaniom na grupie 40 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, z wykorzystaniem metody terapii eklektycznej, wskazuje na poprawę ogólnych wyników funkcjonowania jednostek. Połączenie terapii edukacyjno-behawioralnej z metodami mniej dyrektywnymi (Metoda Weroniki Sherborne, Metodę dobrego Startu Marty Bogdanowicz, wspomaganie integracji sensorycznej oraz inne techniki terapeutyczne) spowodowały zmniejszenie natężenia zachowań autystycznych i tym samym podniesienie jakości życia.

Badania Pauliny Ślusarczyk (2022) są kolejnym dowodem skuteczności oddziaływań terapeutycznych. Autorka przeprowadziła badania w 2021 roku u dwóch chłopców z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Chłopcy mieli 10 i 11 lat. Obaj zostali objęci oddziaływaniami terapeutycznymi w wieku 3 i 4 lat. W terapii z chłopcami zastosowano wiele metod terapeutycznych m.in.: terapia behawioralna, Metoda Dobrego Startu Marty Bogdanowicz, integrację sensoryczną, elementy metody Ruchu Rozwijającego czy trening umiejętności społecznych. Wieloletnia praca terapeutyczna w obu przypadkach spowodowała wzrost umiejętności funkcjonowania społecznego. Oczywiście proces terapeutyczny nie został zakończony z dniem podsumowania badania, co daje prawo przypuszczać, że przy systematycznym wsparciu terapeutycznym na przestrzeni lat, zmiany te będą jeszcze bardziej widoczne.

Kolejnym przykładem sukcesu terapeutycznego są badania Geraldine Dawson i wsp. (2010). W badaniu tym wzięło udział 48 dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu w wieku między 18 a 30 miesięcy. W stosunku do dzieci zastosowano terapię ABA przez okres 2 lat. Częstotliwość zajęć wynosiła między 25, a 40 godzin w ciągu tygodnia. Wnioski wysnute z analizy wyników badań doprowadziły autorów do stwierdzenia, że stosowanie terapii ABA na tak wczesnym etapie życia jednostki dotkniętej autyzmem, przynosi pozytywne korzyści. Według badań poziom funkcjonowania intelektualnego wzrósł o 17 punktów. Ponadto zwiększył się poziom kompetencji komunikacyjnych i zachowań przystosowawczych.

W tym miejscu należy zwrócić uwagę na zagrożenia, jakie mogą płynąć z nieodpowiednio prowadzonej terapii, czyli prowadzenie terapii w sposób dyrektywny i normalizacyjny. Taki, którego nadrzędnym celem staje się eliminacja cech autystycznych, a nie wspieranie potencjału jednostki. Za szkodliwe praktyki można uznać m.in. wymuszanie kontaktu wzrokowego, tłumienie zachowań autoregulacyjnych, takich jak stymulacja sensoryczna, stosowanie kar za zachowania wynikające z neuronietypowości, czy ignorowanie potrzeb sensorycznych dziecka. Analizując tradycyjną terapię behawioralną można zauważyć, że terapeuci pokazują dziecku środowisko, w którym dochodzi do transakcji wymiennych. Ponadto nauczanie sztywnych zachowań społecznych sprawia, że dziecko staje się aktorem. Konkretnie sytuacje społeczne będą powodować określone zachowanie. Takie działanie może tłumić naturalną spontaniczność dziecka i prowadzić do lęku przed popełnieniem błędu. Należy zwrócić jeszcze uwagę, na fakt, że stosowanie mechanizmu „coś za coś” sprawi, że dziecko, w dłuższej perspektywie, nie będzie odczuwać satysfakcji z wykonania czynności. Dziecko działa pod wpływem zewnętrznej kontroli. Ta sytuacja może być powodem utraty w dorosłości odczuwania własnych potrzeb.

Lucyna Bobkowicz-Lewartowska (2005) w swoim artykule potwierdza wspomniane wyżej obawy oraz wskazuje na zagrożenia, jakie płyną z terapii ukierunkowanej wyłącznie na podporządkowanie i eliminację zachowań autystycznych. Autorka wspomina w swojej pracy

o międzynarodowym spotkaniu naukowym pod nazwą „Jakość życia w autyzmie – problemy etyczne, prawne i psychologiczne”, które miało miejsce w 2004 roku. Podczas tego spotkania omawiano kwestie stosowania niektórych procedur behawioralnych, wobec osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorka opisuje wystąpienie profesor Małgorzaty Kocielskiej, która dosadnie wskazywała, że terapia ta skoncentrowana jest na podporządkowaniu się osoby autystycznej. Takie działanie niesie za sobą ryzyko stosowania przemocy wobec tych jednostek, które za karę muszą wykonać na przykład przysiad. Sytuacja ta jest o tyle niebezpieczna dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, że utrzymujemy jednostkę w stałym poczuciu kary za nieposłuszeństwo czy zachowanie nieakceptowalne. Co może prowadzić do chronicznego lęku.

Problemem staje się moment, w którym terapeuta przesuwając środek ciężkości z relacji na interwencję. Teza ta znajduje swoje odzwierciedlenie w badaniach Henny Kupferstein (2018), w których autorka wskazała, iż długotrwała terapia ABA ma związek z pojawieniem się objawów stresu pourazowego u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Ponadto Daniel A. Wilkenfeld i Allison M. McCarthy (2020) w swoim artykule twierdzą, że terapia ABA budzi zastrzeżenia etyczne. Jak twierdzą autorzy, terapia ta nie tylko nie przynosi pozytywnych efektów, ale wręcz może pogłębiać zachowania trudne. Dzieje się tak dlatego, że program ten skoncentrowany jest na eliminacji zachowań autystycznych. Co więcej, autorzy dostrzegają, że może to nie przynosić oczekiwanych efektów, a wręcz pogłębiać trudności jednostki.

Badania Lany De Clercq i wsp. (2021) opisują wpływ negatywnego kontrolowania rodzicielskiego, na rozwój psychospołeczny młodzieży z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorzy zauważają, że rodzice często stosując terapię behawioralną w domu w stosunku do swoich dzieci, uzyskują zarówno pozytywne jak i negatywne skutki, chociażby niższą stabilność emocjonalną. Wsnute wnioski wskazują na konieczność dostrzeżenia unikalnej cechy osoby z autyzmem i wzmocnienia jej. Działanie takie przyniesie pozytywne efekty w zachowaniach przystosowawczych.

Podsumowując rozważania dotyczące wczesnej interwencji, powinniśmy wyróżniać dwa jej oblicza. Interwencja rozumiana jako wsparcie potencjału dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w której uwzględniany jest jego indywidualny profil sensoryczny i komunikacyjny, przynosi realne korzyści. Z kolei interwencja nastawiona na eliminację cech autystycznych i próbę upodobnienia jednostki do neurotypowych rówieśników, może wywoływać głębokie koszty psychospołeczne. Ta druga forma może być bezpośrednią przyczyną do wykształcenia się mechanizmu zwanego kamuflażem społecznym. Dziecko przez lata uczone, że jego naturalne reakcje są nieakceptowalne, przyjmuje tę naukę i internalizuje ją jako strategię przetrwania w społeczeństwie. W ten oto sposób presja normalizacyjna w okresie wczesnego dzieciństwa staje się fundamentem, na którym wyrasta kamuflaż.

MECHANIZM KAMUFLAŻU – CZYLI O TYM JAK POWSTAJE „NIEWIDZIALNA” NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ

W literaturze przedmiotu coraz częściej pojawia się pojęcie kamuflażu społecznego. Jak wskazano w poprzedniej części artykułu, jego podłożem staje się wieloletnia presja normalizacyjna (zarówno ta dosłowna jak i ta symboliczna), którą narażona jest jednostka w procesie terapeutycznym i edukacyjnym. Z zewnątrz kamuflaż może być postrzegany jako postęp, sukces – uczeń, który na co dzień unikał grupy rówieśniczej, teraz siedzi z kolegą

w ławce i stara się nawiązać kontakt wzrokowy. Patrząc na tę sytuację z perspektywy oceny postępu terapeutycznego, cel został osiągnięty. Jednak jako pedagodzy specjaliści, winniśmy spojrzeć na tę sytuację szerzej, a więc zajrzyjmy pod tę powierzchnię i zobaczymy co się za nią kryje. Analiza subiektywnego doświadczenia osoby autystycznej ujawnia inny obraz. Dochodzi do pozornej adaptacji podczas wyczerpującego wysiłku ukrywania siebie, a nie rzeczywistej zmiany wewnętrznej.

Czym zatem jest kamuflaż (maskowanie) w życiu codziennym? Magdalena Stoch (2025) określa maskowanie jako strategię, w której jednostki z zaburzeniami ze spektrum autyzmu świadomie lub nieświadomie, modyfikują swoje zachowanie, sposób w jaki się komunikują czy wyrażają reakcje emocjonalne w odpowiedzi na obowiązujące normy społeczne. Działanie takie ma na celu uniknięcie przez jednostkę autystyczną wykluczenia społecznego, negatywnej oceny czy stygmatyzacji. Kamuflaż osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, określany jest jako zaplanowane, celowe powstrzymanie się od określonych zachowań lub stosowanie wcześniej wyuczonych aktywności. Postępowanie takie zdaniem autora ma na celu ukrycie cech autystycznych (Hull i in., 2017). Istotne staje się to, że opisywane strategie maskowania nie są spontaniczne. Jest to działanie wyuczone, najczęściej za sprawą środowiska terapeutycznego lub społecznego, które sygnalizowało, że zachowania autystyczne nie są akceptowane. Staje się to bezpośrednim ogniwem, które łączy presję normalizacyjną z mechanizmem kamuflażu.

Aleksandra Buchholz (2023) powołując się na koncepcję opracowaną przez Sedgewick, Hulla i Ellis, wyróżnia cztery typy maskowania. Pierwszy typ zwany maskowaniem instynktownym (ang. *instinctive masking*) ujawnia się w sytuacji, gdy strach wyzwoli instynkt przetrwania i osoba autystyczna odruchowo ukrywa swój dyskomfort oraz napięcie emocjonalne. Drugi typ, maskowanie podświadome (ang. *subconscious masking*) to zachowanie ukształtowane na przestrzeni lat i utrwalone w sytuacjach stresogennych. Dzięki temu osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu kamufluje swoje naturalne reakcje, zakładając maskę adekwatną do sytuacji. Trzeci typ, maskowanie zakorzenione (ang. *ingrained masking*), początkowo jest świadomą reakcją, ale ze względu na częstotliwość jej wykorzystywania, jednostka wyucza się jej i niemal odruchowo wykorzystuje w określonej sytuacji. Ostatnim typem maskowania, o którym wspomina autorka to maskowanie świadome (ang. *conscious masking*). Ten typ maskowania wykorzystywany jest świadomie, gdy podczas oceny sytuacji, jednostka odczuwa ryzyko ujawnienia cech autystycznych, które w danym momencie, przez środowisko nie zostaną zaakceptowane. W momencie tym, w celu uniknięcia ujawnienia swoich cech, osoba autystyczna zakłada maskę adekwatną do sytuacji społecznej. Istotne jest to, że każdy z wymienionych typów maskowania ma wspólne źródło. Jest nim środowisko, które wysyła komunikat osobie autystycznej, że jej naturalna ekspresja jest nieodpowiednia.

Wymiary maskowania opisywane w publikacjach Filipa Nieradki (2022), jak i Magdaleny Stoch (2025) stanowią implementację paradygmatu badawczego Laury Hull i wsp. (2017). Autorzy ci, odwołując się do ustaleń brytyjskiej badaczki, wskazują na złożoność mechanizmów adaptacyjnych stosowanych przez osoby w spektrum autyzmu, w celu uniknięcia stygmatyzacji. Przyjmują oni za autorką trójskładnikowy model kamuflażu społecznego, obejmujący:

- kompensacje – sytuacja, w której jednostka stosuje różnorodne strategie czy też wykorzystanie zdolności w celu pokonania napotkanych trudności społecznych.
- maskowanie – działania zmierzające do celowego ukrycia cech autystycznych w wyniku samokontroli i zahamowania naturalnych reakcji organizmu na sytuacje społeczne.

— asymilacje – sytuacja, w której jednostka całkowicie stara się dostosować do wymagań społeczeństwa, całkowicie zapominając o własnej autonomii.

Warto podkreślić, że wszystkie wyżej wymienione składniki modelu Hull, stanowią formę adaptacji do środowiska, które nie akceptuje autystycznej ekspresji. Oznacza to, że kamuflaż nie powstaje w próżni, ale jest odpowiedzią na konkretne komunikaty społeczne i terapeutyczne, z którymi jednostka spotyka się od najwcześniejszych lat swojego życia.

Cage i Troxell-Whitman (2019) potwierdzają, że osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, przez lata są w stanie wypracować techniki kamuflażu. Powodem jest strach przed odrzuceniem oraz chęć przynależności do grupy, a nie wewnętrzna potrzeba zmiany. W tej sytuacji kamuflaż nie jest oznaką dojrzałości społecznej jednostki, ale kosztem jaki ponosi za prawo do akceptacji.

Małgorzata Mikut (2022) zwraca uwagę, że życie w świecie neurotypowym dla osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest niezwykle trudne i kosztowne, zmuszające jednostki te do opracowania strategii przetrwania. Analiza przypadków jakie brały udział w badaniu autorki pokazała, że płęć w mechanizmie maskowania ma znaczenie. Otóż, społeczeństwo od kobiet wymaga znacznie więcej. Oczywiście płęć żeńska ma większe predyspozycje do maskowania nieakceptowalnych społecznie zachowań niż mężczyźni. Ponadto społeczeństwo w przypadku płci męskiej jest bardziej wyrozumiałe. Małgorzata Mikut (2022) sygnalizuje, że proces ten pozostawia ślady na zdrowiu psychicznym jednostki. Wieloletnie maskowanie się i życie w lęku przed utratą akceptacji ze strony społeczeństwa, może być przyczyną depresji i myśli samobójczych. Autorka stwierdza, że rolą pedagoga jest poznanie świata osoby autystycznej, co stanie się podstawą do stworzenia kreatywnych projektów współpracy z autystyczną populacją.

Gunilla Gerland (2015) w swojej książce opisuje wiele sytuacji, w której ona nie potrafiła zrozumieć otaczającego ją świata, ani świat nie rozumiał jej. Wspomina jak bardzo czuła się samotna. Nie chodziło jej o dosłowną samotność, gdyż tą uwielbiała. Porównując się z rówieśnikami bardzo chciała być „normalna”, taka jak oni, ale nie potrafiła. Trudności w relacjach społecznych sprawiły, że autorka sięgnęła po narkotyki. Była to w pewnym sensie ucieczka przed samą sobą. Stan ten pomagał jej w przebywaniu między ludźmi. Bez większych problemów udało jej się zerwać z nałogiem. Zauważyła, że próba dostosowania się do wymagań społecznych kosztowało ją zbyt wiele. Była pusta, zmęczona, traciła swoją energię. Zerwanie z nałogiem uświadomiło jej, że nie rozumie świata, zasad w nim panujących. Uważała się za nieudacznika życiowego. Lata życia polegające na dostosowaniu się do środowiska sprawiło, że pewnego dnia zdała sobie sprawę, że nie żyła naprawdę.

„W końcu doszłam do wniosku, że całe moje dotychczasowe życie było na niby. Wszystkie wysiłki skupiałam na próbach stania się kimś innym i na starannym ukrywaniu swoich trudności, tak by nikt ich nie dostrzegł. Nic nie było na prawdę” (tamże, s. 281).

Poznanie własnej diagnozy i zrozumienie nowej rzeczywistości dał autorce przestrzeń do postrzegania siebie w inny sposób. Akceptuje siebie i swoją odmienność. Dojście do tego momentu wygenerowało wielkie straty psychiczne, z którymi przyjdzie jej się borykać jeszcze wiele lat. Przypadek ten pokazuje kluczowy wniosek niniejszej sekcji. Kamuflaż jako długotrwała strategia adaptacyjna nie prowadzi do dobrostanu jednostki, lecz do stopniowej erozji poczucia tożsamości i autentyczności. Narracja Gerland jest ważnym głosem empirycznym, który uzupełnia dane ilościowe. Ilustruje, że koszty psychospołeczne normalizacji mają wymiar głęboko egzystencjalny, który wykracza poza mierzalne wskaźniki funkcjonowania.

WYPALENIE AUTYSTYCZNE – GDY SYSTEM MÓWI „NIE”

W procesie edukacji i terapii osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu często spotykamy się z sytuacją, gdy uczeń, który nabył określone umiejętności i na ogół dobrze radził sobie w środowisku, nagle zmienia się nie do poznania. Traci nabyte umiejętności, staje się wycofanym, jego nadwrażliwość sensoryczna jest na znacznie wyższym poziomie niż dotychczas. W tradycyjnym podejściu często traktowane jest to jako bunt czy tak popularny regres. Najnowsze doniesienia naukowe zjawisko to określają mianem wypalenia autystycznego.

Wypalenie autystyczne (ang. *autistic burnout*) to zjawisko, które na łamach literatury zagranicznej szeroko jest dokumentowane, jednak w naszym kraju wciąż stosunkowo mało omawiane. Zjawisko to definiowane jest jako stan wyczerpania całego organizmu w sferze fizycznej, psychicznej i emocjonalnej. Stan ten spowodowany jest sytuacją, gdy osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu nie radzi sobie z wymaganiami stawianymi przez środowisko. Na wypalenie autystyczne wpływa chroniczny stres, przeciążenia sensoryczne, presja społeczna czy maskowanie lub ukrywanie swoich cech autystycznych. Działania te mają na celu wpasowanie się w neurotypowy świat (Haak, 2024). Raymaker i in. (2020) definiują wypalenie autystyczne jako stan długotrwałego wyczerpania fizycznego, psychicznego i emocjonalnego, które jest wynikiem chronicznego przeciążenia zasobów adaptacyjnych jednostki autystycznej. Występuje on ze względu na chroniczny stres wynikający z konieczności maskowania cech autystycznych, przeciążenia sensorycznego, presji społecznej czy braku realnego wsparcia. Innymi słowy, wypalenie autystyczne jest bezpośrednią konsekwencją długotrwałej presji normalizacyjnej. Stanowi tym samym ostatnie ogniwo opisanego w niniejszym artykule łańcucha: presja → normalizacyjna → kamuflaż → wypalenie.

Dominik Strzelecki (2025b) w swoim raporcie z badań wstępnych podaje, że problem wypalenia autystycznego dotknął aż 73% badanej populacji. Autor stwierdza, że wypalenie autystyczne jest wynikiem powiązanych czynników, a wśród nich wymieniono: maskowanie cech autystycznych, presja ze strony otoczenia, aby sprostać wymaganiom środowiskowym, nierozumienie przez otoczenie, przeciążenie poznawcze czy sensoryczne oraz napotkanie bariery w dostępie do odpowiedniego wsparcia jednostki autystycznej. Wśród objawów wypalenia badania wymieniają chroniczne wyczerpanie nie tylko fizyczne, ale i psychiczne, regres nabytych wcześniej umiejętności, występowanie epizodów tak zwanych meltdown i shutdown, jak również obniżenie stanu zdrowia psychicznego, wystąpienie stanów lękowych, bezsenność a nawet myśli samobójcze. Wyniki te korespondują z ustaleniami Raymaker i wsp. (2020), dowodząc, że wypalenie autystyczne jest zjawiskiem poważnym, które wymaga systemowej odpowiedzi ze strony pedagogiki specjalnej.

Raport (Strzelecki, 2025b) podaje, że powrót do zdrowia jest możliwy, ale wymaga zmiany podejścia. Ważna jest akceptacja autystycznej tożsamości oraz wycofanie się (czasowe) z pełnienia ról społecznych, które zmuszały do maskowania. Jest to bardzo ważny punkt wyjścia w pedagogice specjalnej. Pokazuje, że nie możemy zmuszać osoby autystycznej do maksymalnej normalizacji. Naszym zadaniem staje się uczyć jednostki z autyzmem jak rozpoznawać nadchodzące zmiany, wyznaczyć granice oraz nauczyć szukać pomocy, zanim sytuacja będzie nie do opanowania.

WPLYW NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Skupiając się na związku presji z normalizacją osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu a jakością ich życia, należy dokonać zmian w sposobie definiowania dobrostanu. Jest to „subiektywne postrzeganie przez osobę poczucie szczęścia, pomyślności, zadowolenia ze stanu życia” (encyklopedia.pwn.pl, 2026). Model, który opisuje to zjawisko spotykane jest pod nazwą cebulowa teoria szczęścia Janusza Czapińskiego.

Według tej teorii szczęście składa się z trzech warstw od siebie uzależnionych. Pierwsza warstwa zwana wolą życia jest najgłębszym, biologicznym fundamentem szczęścia. To cecha wrodzona, stała i niezależna od naszej świadomości czy zdarzeń losowych. To ona stanowi wewnętrzny stabilizator, który pozwala każdemu poradzić sobie z najtrudniejszymi kryzysami życiowymi. Druga warstwa - dobrostan subiektywny - to poziom stanowiący kompromis pomiędzy wrodzoną wolą życia, a zewnętrznymi zdarzeniami losowymi. Można by rzec, że stanowi on wewnętrzny bilans naszego życia oraz planów na przyszłość, który obrazuje poczucie sensu. Ostatnim poziomem według Janusza Czapińskiego stanowi satysfakcja częściowa. Najbardziej zewnętrzna warstwa, która odnosi się do pracy, finansów, relacji społecznych czy warunków mieszkaniowych. Ta sfera jest najbardziej zależna od czynników zewnętrznych, które mogą wpływać na postrzeganie szczęścia (Czapiński, 2015, 2017). Z perspektywy niniejszego artykułu istotne jest, że presja normalizacyjna uderza jednocześnie w dwie warstwy. Satysfakcję częściową poprzez wymuszenie nieautentycznych ról społecznych oraz dobrostan subiektywny, który ulega erozji w wyniku chronicznego konfliktu między tożsamością autystyczną a narzucanymi normami neurotypowymi.

Tradycyjnie jakość życia mierzona jest przez pryzmat przystosowania do norm społecznych, a więc posiadanie pracy, grona znajomych, rozwiniętych umiejętności komunikacyjnych. Jednak jak już wskazano w niniejszym artykule, tak postrzegany sukces często jest opłacony wewnętrznym kryzysem. Szukając nowej drogi, musimy skierować się w stronę, gdzie w centrum nie stawiamy użyteczność społeczną jednostki, ale jej autentyczność i dobrostan emocjonalny.

W polskiej przestrzeni naukowej i aktywistycznej kluczową rolę w łamaniu stereotypów odgrywa Joanna Ławicka (2019, 2021). Jej działalność jako pedagoga specjalnego, badacza oraz prezesa Fundacji Prodeste, jest bazą dla nowoczesnego podejścia do zaburzeń ze spektrum autyzmu. W jej ujęciu za pojęciem autyzm nie kryją się deficyty, ale odmienny typ rozwoju, który nie potrzebuje korygowania a zrozumienia. Joanna Ławicka promuje ideę, że jakość życia osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu uzależnione jest od akceptacji jego atypowości na tle społeczeństwa oraz możliwości życia bez przymusu zakładania maski. Takie podejście zmienia rolę pedagoga specjalnego. Nie będziemy stróżami normalności, a partnerami w budowaniu środowiska wspierającego unikatowy potencjał jednostki autystycznej.

Wpływ nadmiernej presji normalizacyjnej na satysfakcję z życia może być negatywny, gdyż naraża jednostkę na życie w ciągłym wewnętrznym konflikcie z własną naturą. Joanna Ławicka wskazuje, że jakość życia może wzrastać tam, gdzie maleje lęk przed oceną. Sukcesem nie jest dziecko, które przestało się bić, ale jednostka rozumiejąca swoje potrzeby, potrafiąca je zakomunikować społeczeństwu oraz znająca swoją wartość jako człowieka unikatowego.

PODSUMOWANIE

Podsumowując, współczesna pedagogika specjalna musi wypracować nowe podejście do wspierania osób w spektrum autyzmu – takie, w którym empatia gra główną rolę. W artykule tym nie chodziło o to, by zanegować sens samej terapii. Wczesna pomoc specjalistów jest niezbędna, by młody człowiek mógł w przyszłości stać się samodzielny. Główna teza artykułu brzmi następująco: jeśli interwencja terapeutyczna ma charakter normalizacyjny, czyli zaczyna koncentrować się na tym, by osoba w spektrum jak najmniej różniła się od rówieśników, uruchamiany zostaje mechanizm kamuflażu społecznego. Proces ten z biegiem lat prowadzi do wypalenia autystycznego i głębokiego kryzysu tożsamości. Niniejszy artykuł ma skłonić do refleksji nad tym, w jaki sposób pomagamy i czy metody, które wykorzystujemy, nie obciążają zbytnio psychiki jednostki autystycznej kosztem jej autentyczności.

Należy otwarcie przyznać, że podejście nastawione na „naprawianie” autystycznej osobowości niesie za sobą ogromne koszty psychospołeczne. Często zdarza się, że tzw. kamuflaż społeczny jest błędnie uznawany za sukces terapeutyczny. W rzeczywistości jednak życie w ciągłym udawaniu to proces skrajnie wyczerpujący, który powoli niszczy poczucie dobrostanu i odbiera chęć do życia. Jeśli sukces adaptacyjny mierzymy wyłącznie tym, jak bardzo dana osoba upodobniła się do reszty społeczeństwa, tworzymy niebezpieczną iluzję. Taka „normatywność” na pokaz jest sukcesem jedynie pozornym. W dłuższej perspektywie prowadzi ona do wypalenia autystycznego i głębokiego kryzysu tożsamości, rozwoju zaburzeń depresyjnych, a w najtrudniejszych przypadkach do myśli i prób samobójczych. Koszty te stanowią paradoks normalizacji, bowiem to co miało chronić jednostkę, staje się źródłem jej wewnętrznego zniszczenia.

W związku z powyższym postuluję się reorientację działań pedagogicznych w kierunku tzw. pedagogiki empatycznej. Podejście to rezygnuje z siłowej modyfikacji zachowań na rzecz wnikliwej analizy potrzeb jednostki. W tym modelu miarą sukcesu nie jest upodobnienie osoby autystycznej do wzorca neurotypowego, lecz stworzenie takiego środowiska, które stwarza warunki do nauki i wzrostu, a jednocześnie w pełni akceptuje autentyczną tożsamość i neurologię.

Rozważanie to ma pewne ograniczenia, bowiem stanowi przemyślenia jednostki neurotypowej. Koniecznym staje się zatem przeprowadzenie badań empirycznych, z udziałem osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. To one stanowią niezaprzeczalne źródło wiedzy płynące z ich własnych doświadczeń. Weryfikacja niniejszych rozważań powinna zatem zostać skonfrontowana z ich głosem, bo tylko wtedy będziemy w stanie odpowiedzieć na pytanie o to, co powoduje, że ich życie jest satysfakcjonujące i spełnione. Połączenie dotychczasowego dorobku naukowego z opinią osób autystycznych, pozwoli opracować taki model wsparcia terapeutycznego, który zamiast uczyć ukrywania własnej tożsamości, stworzy warunki do godnego i autentycznego życia w neuroróżnorodnym świecie.

BIBLIOGRAFIA

- Bobkiewicz-Lewartowska, L. (2005). Wielowymiarowość zjawiska autyzmu dziecięcego. W poszukiwaniu metod terapii. *Psychologia Rozwojowa*, 10(3), 135-144.
- Buchholz, A. (2023). Maskowanie w autyzmie – analiza zjawiska. *Szkoła Specjalna*, 84(3), 183–193. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0053.8978>

- Cage, E., Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the Reasons, Contexts and Costs of Camouflaging for Autistic Adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Cytowska, B. (2013). Idea wczesnej interwencji i wspomagania rozwoju małego dziecka. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 15-26). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Czapiński, J. (2015). Psychologiczne teorie szczęścia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (s. 89-100). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Czapiński, J. (2017). *Psychologia szczęścia. Kto, kiedy, dlaczego kocha życie i co z tego wynika, czyli nowa odsłona teorii cebulowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A., Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: the Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), e17–e23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- De Clercq, L. E., Dieleman, L. M., van der Kaap-Deeder, J., Soenens, B., Prinzie, P., De Pauw, S. S. W. (2021). Negative Controlling Parenting and Child Personality as Modifiers of Psychosocial Development in Youth with Autism Spectrum Disorder: A 9-Year Longitudinal Study at the Level of Within-Person Change. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2891–2907. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04761-4>
- Deptuła M., Potorska A., Borisch Sz. (2018). *Wczesna profilaktyka problemów w rozwoju psychospołecznym i ryzykownych zachowań dzieci i młodzieży*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Encyklopedia PWN (2026). *Dobrostan*. Pobrano dnia 4 stycznia 2026 roku z <https://encyklopedia.pwn.pl/haslo/dobrostan;3893293.html>
- Gerland, G. (2015). *Prawdziwy człowiek. Osobista opowieść o dorastaniu i edukacji w autyzmie*. Warszawa: Wydawnictwo Wolters Kluwer SA.
- Haak, D. (2024). *Autistic burnout: wypalenie autystyczne*. Pobrano dnia 4 stycznia 2026 roku z <https://dominikhaak.pl/autistic-burnout-wypalenie-autystyczne/>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., 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>
- Kupferstein, H. (2018). Evidence of increased PTSD symptoms in autistics exposed to applied behavior analysis. *Advances in Autism*, 4(1), 19-29. <https://doi.org/10.1108/AIA-08-2017-0016>
- Ławicka, J. (2019). *Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej*. Opole: Fundacja Prodeste.
- Ławicka, J. (2021). *Jarzmo. Spektrum przemocy*. Opole: Fundacja Prodeste.
- Mikut, M. (2022). „Autyzm? Od tego mam zalety”. Wyjątkowość neuroróżnorodności. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 88(4), 87-96. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.1879>
- Nieradka, F. (2022). Kamuflaż u osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Analiza zjawiska w świetle dotychczasowych badań. *Człowiek - Niepełnosprawność - Społeczeństwo*, 55(1), 67–81. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.8513>
- Pisula, E. (2011). Wspomaganie osób z zaburzeniami należącymi do autystycznego spektrum w perspektywie psychopatologii rozwojowej. W: J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 446-454). Warszawa: Wydawnictwo naukowe PWN.

- Przyrowski, Z. (2019). *Integracja sensoryczna. Wprowadzenie do teorii, diagnozy i terapii*. Warszawa: EMPIS.
- 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*, 2(2), 132–143. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079>
- Skibska, J. (2014). Wspomaganie rozwoju małego dziecka szansą na dobry start – konteksty wyzwań – komunikat z badań. W: G. Gunia, D. Baraniewicz (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością* (s. 194-205). Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP.
- Skibska, J. (2015). Neuroplastyczność mózgu wsparciem rozwojowym dziecka we wczesnym dzieciństwie. *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 10, 79-92.
- Stoch, M. (2025). Maskowanie u osób w spektrum autyzmu i jego literacka reprezentacja w powieściach Richarda Powersa jako inspiracja dla środowiska edukacyjnego. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska, sectio N – Educatio Nova*, 10, 353–373. <https://doi.org/10.17951/en.2025.10.353-373>
- Strzelecki D. (2025a). *Kamuflaż i wypalenie autystyczne a jakość życia (młodych) dorosłych osób ze stanami ze spektrum autyzmu* [rozprawa doktorska]. Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie.
- Strzelecki, D. (2025b). Wypalenie autystyczne – raport z badań wstępnych. *Journal of Modern Science*, 61(1), 618–642. <https://doi.org/10.13166/jms/202665>
- Ślusarczyk, P. (2022). Wpływ pracy terapeutycznej na rozwój dziecka z autyzmem w nauczaniu wczesnoszkolnym. *Edukacja Humanistyczna*, 1(46), 143-156
- Wilkenfeld, D. A., McCarthy, A. M. (2020). Ethical Concerns with Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum "Disorder". *Kennedy Institute of Ethics journal*, 30(1), 31–69. <https://doi.org/10.1353/ken.2020.0000>
- Winczura, B. (2018). Zaburzenia współwystępujące z autyzmem – uwarunkowania rozwojowe, symptomy kliniczne i dylematy diagnostyczne. *Logopedia*, 47(2), 237-257. <https://doi.org/10.24335/A831-7J64>

ABSTRACT

This article is a theoretical analysis of the psychosocial costs incurred by individuals with autism spectrum disorders as a result of normalization pressure exerted by therapeutic and educational systems. From the perspective of a special education student, this article critically examines those forms of early therapeutic intervention whose primary goal is the elimination of autistic traits and shaping the individual so that they do not stand out among neurotypical peers. In this paper, I focused on describing the mechanism of social camouflage as a survival strategy and demonstrated its connection to the occurrence of autistic burnout in adulthood. The article focuses on the paradox where the adaptive success of an individual with autism spectrum disorder becomes the cause of an internal identity crisis and a decline in their subjective quality of life. I point to the need for a paradigm shift in special education pedagogy – moving from the pursuit of “fixing” individuals with autism spectrum disorders towards supporting their authenticity and psychological well-being. The article concludes with a research postulate indicating the need for further participatory research that will enable individuals on the spectrum to define their own measures of life satisfaction, independent of normative societal expectations.

Keywords: autism spectrum disorder, camouflage, autistic burnout, normalization, quality of life

zgłoszone: 22.01.2026; zaakceptowane: 21.05.2026; opublikowane: 20.08.2026