



fundacja

**Dziewczyny
w Spektrum**

Kobieta w spektrum autyzmu

Ewa Furgał

Program wykładu



- Dlaczego kobiety rzadziej otrzymują diagnozę autyzmu?
- Różnice płci w obrazie spektrum autyzmu.
- Jak kobiety w spektrum autyzmu maskują swoje autystyczne cechy i zachowania?
- Sensoryka i zdrowie autystycznych kobiet.

Dlaczego kobiety rzadziej otrzymują diagnozy spektrum autyzmu?



- Kryteria i narzędzia diagnostyczne lepiej „wyłapujące” chłopców i mężczyzn
- Zjawisko maskowania autystycznych cech i zachowań
- Współwystępujące zaburzenia psychiczne – trudności w różnicowaniu

Pierwsze badania autyzmu



- 1925-1926: Grunia Suchariewa – 6 chłopców i 5 dziewczynek
- 1943: Leo Kanner – 8 chłopców, 3 dziewczynki
- 1944: Hans Asperger – 4 chłopców
- 1952: Autyzm pojawił się w klasyfikacji medycznej Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM jako objaw schizofrenii

Grunia Suchariewa



- W 2015 roku zauważono, że opis pacjentów „schizoidalnych” opublikowany przez Grunię Suchariewą w 1925 roku jest bardzo podobny do kryteriów diagnostycznych spektrum autyzmu z 2013 roku
- Dopiero w 2020 przetłumaczono na jęz. angielski drugą część artykułu Suchariewej, w którym opisała 5 pacjentek – dziewczynek!



Różnice płci w autyzmie wg Suchariewej



- Większe trudności w regulacji emocji i mniej tzw. szczególnych zainteresowań u dziewczynek
- Bardziej ekspresyjna mimika i gestykulacja u dziewczynek
- Dziewczynki uwewnętrzniają problemy, podczas gdy chłopcy otwarcie wyrażają złość
- Mniej schematycznego myślenia u dziewczynek

Wspólne cechy autystycznych dziewczynek i chłopców wg Suchariewej (1927)



- Powtarzalne zachowania,
- Spłaszczony emocje,
- Niezgrabność ruchowa,
- Unikające i introwertyczne usposobienie,
- Wrażliwość na hałas i dotyk,
- Nadmierne i nieelastyczne poczucie sprawiedliwości.

Lorna Wing



- W 1962 roku brytyjska psychiatra i mama autystycznej Suzie Lorna Wing założyła National Autistic Society.
- W latach 70. XX wieku Lorna Wing wraz ze współpracowniczką Judith Gould przeprowadziły badanie kohortowe (populacyjne) w południowym Londynie (projekt Camberwell). Badanie wykazało, że autyzm występuje dużo częściej niż sądzono do tej pory.

Autystyczna triada



- W latach 70. Lorna Wing i Judith Gould opracowały „autystyczną triadę” – obszary kluczowe dla diagnozowania autyzmu: relacje społeczne, komunikację, zachowania i zainteresowania.
- We wszystkich tych obszarach u dzieci rozwijających się typowo występują różnice ze względu na płeć, spowodowane procesem socjalizacji do roli płciowej.

Proporcje płci wśród osób w spektrum autyzmu



- Niekwestionowana przez dekady proporcja: autyzm występuje 4 razy częściej u chłopców niż u dziewczynek.
- W 1981 roku Lorna Wing stworzyła „zespół Aspergera” na podstawie przetłumaczonej pracy Hansa Aspergera. Kiedy zaczęto diagnozować ZA, proporcje te wzrosły aż do 15:1.

Maskowanie



- W 1981 roku Lorna Wing odkryła, że różnice w diagnozach dziewczynek i chłopców niepełnosprawnych intelektualnie nie są tak duże, jak w przypadku dzieci o typowym rozwoju intelektualnym.
- Po raz pierwszy wysunęła hipotezę, że dziewczynki bez NI maskują autystyczne cechy i zachowania.

Różnice płci w spektrum autyzmu



- Dziewczęta prezentują mniejsze natężenie cech autystycznych w zakresie komunikacji werbalnej i gestykulacji w porównaniu do chłopców (badania dr Agnieszki Rynkiewicz z 2016).
- Efekt: badanie przy użyciu ADOS-2 czasem nie potwierdzało u dziewcząt diagnozy spektrum autyzmu, chociaż wskazywały na nią obraz kliniczny i wywiad medyczny.

Różnice płci w spektrum autyzmu



- Testy diagnostyczne rzadziej pokazują u dziewczynek ograniczone, powtarzające się schematy zachowań i wąskie zainteresowania – jeden z głównych obszarów diagnozowania autyzmu (Bishop 2015)
- Specjalne zainteresowania dziewczynek rzadziej uznawane są za nietypowe od chłopców, obejmują też ludzi i zwierzęta (Milner et al. 2019)

Różnice płci w spektrum autyzmu



- Dziewczęta szybciej i skuteczniej odczytują oczekiwania, kody i konwencje społeczne oraz są bardziej od chłopców zdeterminowane do odpowiadania na nie.
- Dziewczęta rzadziej wykazują od chłopców zachowania agresywne.
- Dziewczyny często mają doskonałe umiejętności obserwacji i naśladowania innych osób (Hull 2017)

Różnice płci w spektrum autyzmu



- Dziewczęta mają często lepiej rozwiniętą od chłopców motorykę precyzyjną.
- Dziewczęta mają wyższą samoświadomość, ale zgłaszają więcej problemów emocjonalnych.
- Dziewczynki zazwyczaj nabywają w toku socjalizacji wyższe od chłopców umiejętności społeczne i komunikacyjne (Halladay 2015)

Mistrzynie kamuflażu



- Dziewczęta w większym stopniu niż chłopcy maskują autystyczne zachowania i cechy.
- Maskowanie jest strategią przetrwania, a nie udawaniem kogoś innego!
- Przykłady maskowania: imitowanie kontaktu wzrokowego, przymuszanie się do konwersacji, stosowanie skryptów komunikacyjnych, powstrzymywanie się od mówienia o swoich pasjach (Hull, Petrides 2017)

Mistrzynie kamuflażu



- Maskowanie może mieć ogromne koszty psychiczne.
- Charakterystycznym wzorem zachowania dziewczynek w spektrum autyzmu jest pasywność i unikanie wypełniania wymagań otoczenia wobec nich zamiast konfrontowania się z nimi (Beck, Lundvall 2020)

Unikanie



- Zespół unikania patologicznego (*Pathological Demand Avoidance*) uznaje się obecnie za jeden z profili występujących u osób w spektrum autyzmu, częściej u kobiet.
- Termin stworzyła Elizabeth Newsom w 1998 roku, początkowo opisując PDA jako zaburzenie rozwoju inne od autyzmu.

Unikanie



Dziewczyny z PDA charakteryzuje:

- opór wobec codziennych życiowych wymogów i unikanie ich,
- skłonność do fantazjowania i odgrywania ról,
- duża wyobraźnia i nadwrażliwość emocjonalna przy dobrze rozwiniętych umiejętnościach społecznych i teorii umysłu,

Unikanie



Dziewczyny z PDA charakteryzuje:

- doświadczanie intensywnych emocji i zmian nastroju,
- bogata wyobraźnia,
- intensywne zainteresowanie inną osobą, prawdziwą lub fikcyjną,
- silna potrzeba kontroli.

Zadowalanie ludzi (*people-pleasing*)



- Dziewczęta w spektrum w sytuacjach społecznych skłonne są do przeproszania i łagodzenia nieporozumień, nawet jeśli nie odzwierciedla to ich prawdziwej emocjonalnej reakcji.
- Dziewczęta w spektrum częściej biorą pod uwagę reakcje innych osób, odwzajemniają je, starają się zadowolić otoczenie (Yurkiewicz 2009)

Mistrzynie kamuflażu



- W wieku szkolnym dziewczyny często zawierają przyjaźń z jedną koleżanką, która pełni rolę osobistej tłumaczki ludzkich zachowań i reprezentantki potrzeb autystycznej dziewczynki w grupie.
- Dziewczyny w spektrum autyzmu bardzo często stimują w sposób niewidoczny dla otoczenia lub nieprzyciągający uwagi (Sedgwick 2017)

Dziewczyny w spektrum autyzmu



- Autystyczne dziewczyny odczuwają większą od chłopców potrzebę kontaktu z ludźmi, w dorosłym wieku często wybierają pracę z ludźmi.
- Dziewczęta w spektrum często czytają beletrystykę (np. fantasy), interesują się poezją, są zafascynowane słowami, myślą „tekstowo”.
- Często uzdolnione w kierunkach: plastycznym, muzycznym, językowym (Hendrickx 2018)

Gender bias w diagnostyce



- W przypadku równie nasilonych autystycznych charakterystyk u chłopców i dziewczynek prawdopodobieństwo postawienia diagnozy u dziewczynki jest dużo niższe.
- Jeśli chłopiec i dziewczynka wykazują podobne autystyczne zachowania, większą szansę na diagnozę ma chłopiec, a dziewczynka dostanie ją, jeśli dodatkowo będzie przejawiać tzw. trudne zachowania oraz niepełnosprawność intelektualną (Leedham 2020)

Girls' Questionnaire for ASC



- Autorskie narzędzie przesiewowe: Tony Attwood, Michelle Garnett, Agnieszka Rynkiewicz.
- 57 pytań w oddzielnych formularzach dla rodziców dziewczynek w wieku 5–12 lat i dziewcząt w wieku 13–19 lat.
- Ormond 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.

Spektrum autyzmu u dziewczynek



- niechęć do czynności pielęgnacyjnych, takich jak mycie włosów, obcinanie paznokci,
- często brak zainteresowania stereotypowo dziewczęcymi zabawkami,
- wysoki poziom lęku,
- posiadanie wymyślonych przyjaciół, tworzenie wyobrażonych światów,
- nadwrażliwość na jasne światło i hałas,

Spektrum autyzmu u dziewczynek



- niechęć do wychodzenia z domu,
- dziewczęta angażują się w zabawy polegające na udawaniu,
- nietypowy sposób wykorzystania zabawek,
- mutyzm wybiórczy,
- kłopoty ze snem,
- częste „zawieszenia”,

Spektrum autyzmu u dziewczynek



- przywiązanie do przedmiotów, które pozwalają się uspokoić,
- omdlenia lub drgawki,
- wycofanie lub intensywne emocje,
- problemy w kontaktach z rówieśnikami wzrastają z wiekiem.

Dojrzewanie dziewczyny w spektrum



- Relacje rówieśnicze i komunikacja w grupie stają się bardziej złożone i skomplikowane.
- Zmieniają się czynniki, które decydują o pozycji w grupie rówieśniczej.
- Zmienia się ciało.
- Hormony dojrzewania powodują większe trudności w radzeniu sobie z emocjami.

Dojrzewanie dziewczyny w spektrum



Bardzo często wtedy pojawiają się:

- pierwszy kryzys psychiczny,
- zaburzenia odżywiania,
- dysforia płciowa – dyskomfort lub cierpienie wynikające z poczucia niespójności między płcią odczuwaną a metrykalną.

Częste inne diagnozy u kobiet w spektrum autyzmu



- zaburzenia lękowe, w tym fobia społeczna,
- depresja lub dystymia,
- mutyzm wybiórczy,
- zaburzenia odżywiania, w tym anoreksja,
- zaburzenia osobowości, np. borderline,

Częste inne diagnozy u autystycznych kobiet



- ADHD – zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi,
- zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne,
- epilepsja,
- choroba afektywna dwubiegunowa (Sedgwick 2020)

Profile kobiety w spektrum autyzmu



- labilność emocjonalna i opóźnione reakcje emocjonalne,
- pasywność i społeczna naiwność, które powodują większą podatność na nadużycia i przemoc, w tym przemoc seksualną,
- wygląd zewnętrzny niezgodny ze stereotypem płci („chłopczyca”),

Profile kobiety w spektrum autyzmu



- wygląd zewnętrzny niezgodny z wiekiem metrykalnym (często wyglądamy na młodsze osoby),
- brak lub nadmierna dbałość o ubiór i wygląd,
- potrzeba kontroli i perfekcjonizm,
- problemy z regulowaniem złości,
- silne poczucie sprawiedliwości społecznej (Kim 2018)

Niestereotypowe upłciowienie



- dziewczyny w spektrum autyzmu mają często mniej stereotypowo przypisywanych swojej płci cech i zainteresowań,
- jednym z typowych profili dziewczyny w spektrum autyzmu jest typ „chłopczycy”,
- u dziewczyn w spektrum często współwystępuje dysforia płciowa, odczuwana przez całe życie lub na pewnym jego etapie.

Doświadczenia kobiet w spektrum autyzmu



- kłopoty z funkcjami wykonawczymi,
- wysoki wskaźnik doświadczenia nadużyć seksualnych,
- problemy z rozpoznawaniem i regulowaniem emocji,
- skłonności do wyłączenia się, fantazjowania,
- zachowania autoagresywne (Bargiela 2016)



Zdrowie autystycznych kobiet

- problemy żołądkowo-jelitowe,
- problemy ze snem lub bezsenność,
- migreny,
- mutyzm wybiórczy,
- choroby autoimmunologiczne,
- choroby ginekologiczne (Hendrickx 2018)

Dziewczyny w spektrum w grupie



- Możliwe skrajne wycofanie: niewypowiadanie się na zajęciach, unikanie aktywności, szczególnie grupowych.
- Możliwy bardzo duży poziom lęku społecznego, który będzie skutkował niską frekwencją.
- Możliwy kryzys psychiczny w związku z odrzuceniem przez grupę rówieśniczą.
- Dziewczęta w spektrum autyzmu często mają ogromny kłopot z proszeniem o pomoc i nie są w stanie pozyskać ważnych informacji od rówieśników czy wychowawców.

Jak wspierać dziewczyny w spektrum?



- Nie nakładajcie zbyt dużej presji na córki, zostawiajcie dużo przestrzeni na ich samodzielne wybory
- Bardzo ważna dla dziewczyn w spektrum jest przewidywalność – zmiany planu dnia czy zastępstwa są źródłem ogromnego stresu
- Dziewczyny potrzebują dużo wsparcia i wzmocnień
- Warto rozwijać ich talenty i zainteresowania

Pierwsze świadectwa kobiet w spektrum



- 1986: Temple Grandin wydaje książkę *Byłam dzieckiem autystycznym*.
- 1992: Donna Williams publikuje autobiografię *Nikt nigdzie. Niezwykła autobiografia autystycznej dziewczyny*.
- 1999: Liane Holliday Willey wydaje *Udawanie normalnej. Życie z zespołem Aspergera*.

Rekomendacje czytelnicze



- Sarah Hendrickx, *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu*, Wydawnictwo UJ, 2018.
- Cynthia Kim, *Nieśmiali, skryci i społecznie niedopasowani. Przewodnik po życiu z zespołem Aspergera*, Wydawnictwo UJ, 2018.
- Clara Tornvall, *Autystki*, wyd. Osnova, 2022.

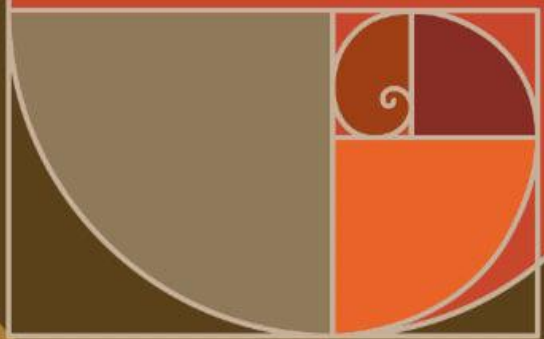


Pasjo natki

O dziewczynach w spektrum autyzmu

EWA FURGAŁ

DZIEWCZYNA W SPEKTRUM



Ewa Furgal

autentyczna
w spektrum



Jak odnalazłam siebie
w spektrum autyzmu

w
ab

Ewa Furgał
Fundacja Dziewczyny w Spektrum



fundacja
**Dziewczyny
w Spektrum**

<https://dziewczynywspektrum.pl/>

E-mail: fundacja@dziewczynywspektrum.pl