

# Rola przestrzeni internetowych w budowaniu relacji osób w spektrum autyzmu

**Patryk Brzuski**

**1.09.2024 r.**



# O mnie

- studiuję socjologię na UW
- jestem autystycznym i ADHDowym samorzecznikiem, działam jako **Autypatryk**
- od 2020 r. jestem związany ze **Stowarzyszeniem Mary i Max**
- jestem prezesem **Stowarzyszenia Samorzecznicze Spektrum Neuroróżnorodności**
- interesuję się sportem i geografią



Autypatryk



@autypatryk

# Plan wystąpienia

- krótko na temat autyzmu
- istotne znaczenie sensoryki
- czym jest maskowanie?
- rola pasji w życiu osób w spektrum autyzmu
- dlaczego autystyczne osoby mogą preferować nawiązywanie relacji poprzez internet
- o samorzecznictwie
- grupy i społeczności wokół neuroróżnorodności
  - co one dają osobom w spektrum autyzmu?

---

# Krótko na temat autyzmu



# Krótko o autyzmie

- występuje u 1 na 36 osób (Maenner, Warren i in., 2020)
- funkcjonuje się z nim przez całe życie i nie można go nabyć w jego trakcie
- mówimy o **spektrum autyzmu** - trudności dotyczą podobnych obszarów, ale w różnym stopniu
- często współwystępuje z innymi zaburzeniami np. ADHD
  - ok. 50-70% osób z ASC ma ADHD (Hours i in., 2022)
- spotkania towarzyskie często pochłaniają więcej zasobów
  - potrzeba więcej czasu na przygotowanie i regenerację



# Triada autystyczna



**sztywne wzorce zachowania,  
aktywności i zainteresowań**

---

# Sensoryka i maskowanie



# Sensoryka a spotkania na żywo

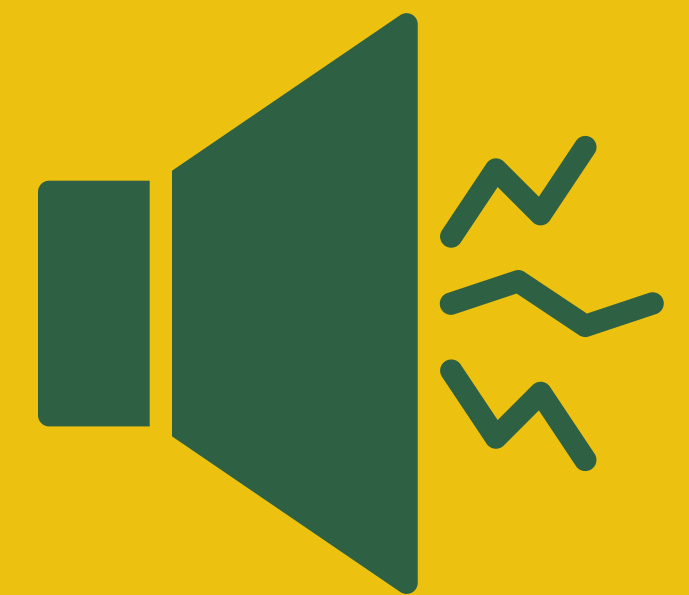
- spotkania na żywo mogą być stresujące dla autystycznych osób
- wiele osób w spektrum autyzmu unika spotkań w tłocznych miejscach, w większym gronie - **może to być dla nich niekomfortowa sytuacja**
- potrzeba przebywania w **znanym, komfortowym miejscu**
  - chodzenie do tych samych miejsc
- trudności z dojazdem na miejsce spotkania
- spotkania towarzyskie często pochłaniają **więcej zasobów**
  - potrzeba więcej czasu na przygotowanie i regenerację





# Sensoryka a spotkania na żywo

- zrozumienie powszechnie akceptowanych norm społecznych może być wymagające
- mogą występować trudności z przetwarzaniem informacji przekazywanych przez inne osoby ze względu na otaczające dźwięki - problemy z “filtrowaniem”
- **utrzymywanie kontaktu wzrokowego** jest trudne dla wielu osób w spektrum autyzmu
- niektóre osoby autystyczne mogą **maskować**, aby wypaść jak najlepiej przed innymi - np. nawiązywać kontakt wzrokowy, używać schematów lub zaprzestać **stimowania**



# Maskowanie

- dostosowanie zachowań do norm społecznych lub ukrywanie cech częstych dla osób w spektrum w celu uniknięcia podejrzeń ze strony społeczeństwa, nawiązania relacji lub uzyskania korzyści (Cage, Troxell-Whitman, 2020)
- pochłania wiele zasobów i jest wyczerpujące
- często wykorzystuje **zachowania zaobserwowane u innych osób** lub pojawiające się w popkulturze
- może utrudniać zdiagnozowanie autyzmu
- wpływ uwarunkowań kulturowych



# Stimowanie (autostymulacja)

- powtarzalne aktywności, które służą wewnętrznej regulacji (dostarczeniu odpowiednich bodźców lub zrelaksowaniu się) i zarządzaniu emocjami
- przyjmuje wiele form i dotyczą każdego zmysłu
- nie wszystkie formy są akceptowane społecznie
- unikanie stimowania lub dostosowywanie jego form jest jedną z form maskowania
- może ułatwić skupienie się na rozmowie

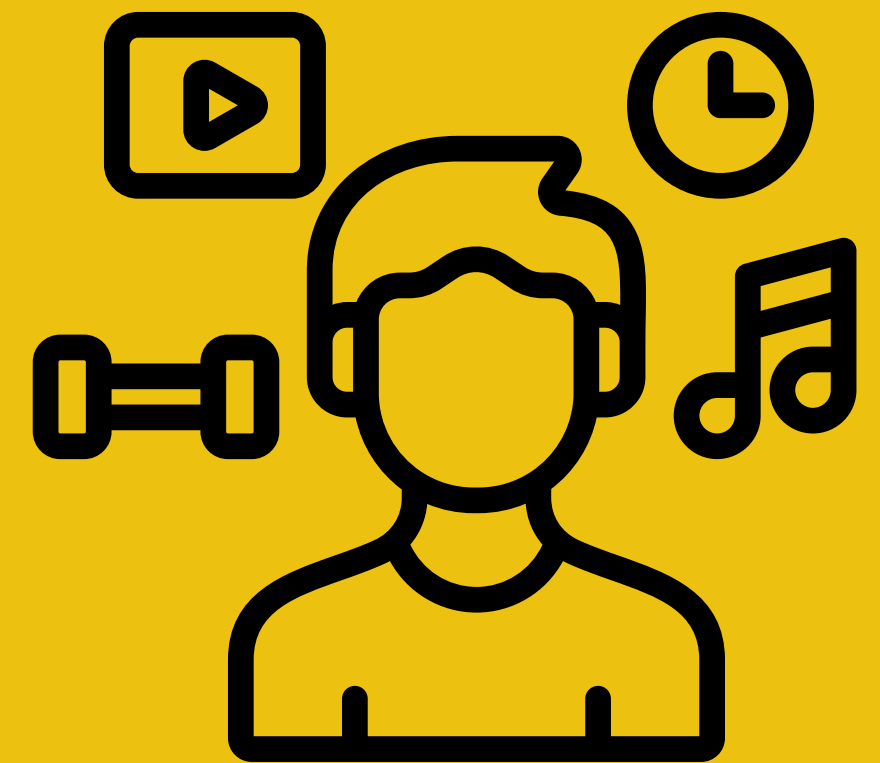


# Rola pasji



# Autyzm a zainteresowania

- osoby autystyczne czasami potrzebują czasu dla siebie, który mogą poświęcić własnym pasjom
- wiele osób w spektrum autyzmu przeznaczają mnóstwo czasu na zainteresowania
- zainteresowania mogą być wąskie, ale niezwykle intensywne
- pasje są istotnym czynnikiem dla osób w spektrum autyzmu przy nawiązywaniu relacji



# Pasje i relacje

- dzięki pasjom osoby w spektrum autyzmu mogą rozwijać swoje umiejętności społeczne, a także znajdować odpowiednie społeczności (Long, 2024)
- niektóre zainteresowania mogą być uznawane za dziwne i nieadekwatne do wieku, co negatywnie wpływa na odbiór osób z ASC
- unikanie mówienia o pasjach jest uznawane za jedną z form maskowania
- przestrzenie związane z zainteresowaniami są jednym z głównych źródeł nawiązywania relacji przez osoby z ASC (Long, 2024)



# Infodumping

- **infodumping** - przekazywanie dużej ilości szczegółowych informacji dotyczących pewnego tematu
- może sprawić, że konwersacja staje się jednostronna
- jest traktowany jako “język miłości” osób z ASC
- infodumping może być oznaką szacunku do drugiej osoby, a także chęci nawiązania z nią bliższej relacji
- to sposób komunikacji często wykorzystywany przez osoby w spektrum autyzmu



---

# Kontakty przez internet





# Szukanie znajomych w sieci

- osoby autystyczne **spędzają więcej czasu w internecie** niż osoby neurotypowe (van der Aa i in., 2016).
- częściej korzystają z sieci, aby poznawać inne osoby (Gillespie-Lynch i in., 2014)
- osoby w spektrum autyzmu zazwyczaj preferują kontakty z innymi atypowymi osobami (Gillespie-Lynch i in., 2014)
- poszukiwanie ludzi, które **choć w pewnym stopniu rozumieją wyzwania, z jakimi się zmagają**
- social media sprzyjają nawiązywaniu relacji osób w spektrum autyzmu, m.in. ze względu na grupy zainteresowań



# Miejsce zamieszkania

- większość programów skierowanych do osób w spektrum autyzmu ma miejsce w większych miastach
- utrudnia to bezpośredni kontakt autystycznych osób na wsiach i mniejszych miejscowościach
- **internet niweluje te różnice** - dla wielu osób mieszkających w tych obszarach to główna forma nawiązywania relacji
- powstają grupy skupione wobec jednej miejscowości



# Zalety interakcji online

- kontakt może odbywać się pisemnie, bez konieczności pokazywania twarzy i rozmów
- więcej czasu na odpowiedzenie na wiadomości
- zazwyczaj odbywają się w warunkach komfortowych dla osoby w spektrum autyzmu
- nie ma potrzeby nawiązywania kontaktu wzrokowego
- social media **sprzyjają nawiązywaniu relacji osób w spektrum autyzmu**, m.in. ze względu na grupy zainteresowań (van der Aa i in., 2016)



Autypatryk



@autypatryk

# Znaczenie samorzecznictwa



# Samorzecznictwo

- mówienie o swoich potrzebach i grupie (zwykle mniejszościowej), do której się należy
- przyjmuje różne formy i niekoniecznie musi być prowadzone na dużą skalę
- wykorzystuje zasadę “nic o nas bez nas”
- wpływa na postrzeganie danej grupy
- **rozwój technologii komunikacyjnych** wpłynął pozytywnie na samorzecznictwo i formowanie się grup działających w tym obszarze



# Znaczenie samorzeczników

- pozwalają zapoznać się z różnymi perspektywami osób z danej grupy
- są bezpośrednim źródłem wiedzy - cały czas mają styczność z zagadnieniem
- często angażują się i współtworzą działania na rzecz osób z grupy, do której należą (m.in tworzenie wspólnot)
- wpływają na postrzeganie danej grupy
- zwracają uwagę na wyzwania, jakie stoją przed osobami należącymi do danej mniejszości



Autypatryk



@autypatryk

---

Co dają grupy i  
społeczności  
autystycznym  
osobom?



# Grupy wokół autyzmu

- są zazwyczaj tworzone przez osoby w spektrum autyzmu, rodziców dzieci z ASC lub specjalistów
- stanowią przestrzeń do wymiany informacji i doświadczeń
- często funkcjonują przy nich czaty
- łatwy sposób na zebranie wielu osób w jednym miejscu
- **rozwój technologii komunikacyjnych** wpłynął pozytywnie na samorzecznictwo i formowanie się grup działających w tym obszarze





# Jakie obszary są poruszane?

- diagnoza i specjaliści
- zagadnienia związane z rynkiem pracy
- porady odnośnie studiowania i uczenia się
- kwestie związane z sensoryką
- dbanie o siebie, zdrowie psychiczne
- szeroko pojęte relacje (w tym integracja)
- wsparcie dla autystycznych osób
- postrzeganie neuroróżnorodności



# Co daje uczestnictwo w grupach?

- szansę na lepsze poznanie samego siebie
- zapoznanie innych perspektyw
- świadomość, że takie problemy dotyczą wielu osób
- większą szansę na zaangażowanie się w inicjatywy dla osób w spektrum autyzmu
- możliwość wypracowania rozwiązań korzystnie wpływających na zdrowie psychiczne



# Bibliografia

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2020). Understanding the Relationships Between Autistic Identity, Disclosure, and Camouflaging. *Autism in adulthood : challenges and management*, 2(4), 334–338.

<https://doi.org/10.1089/aut.2020.0016>

Cook, J., Hull, L., Crane, L., & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical psychology review*, 89, 102080.

Douglas, S., F. Sedgewick. *Autyzm. Miłość, przyjaźń, relacje*. Copernicus Center Press.

Gillespie-Lynch, K. Kapp, S.K. i in. (2014). Intersections Between the Autism Spectrum and the Internet: Perceived Benefits and Preferred Functions of Computer-Mediated Communication. *Intellect Dev Disabil*, 52(6), 456–469. doi: <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.6.456>

Hours C., Recasens C. & Baleyte J-M. (2022). ASD and ADHD Comorbidity: What Are We Talking About? *Front. Psychiatry* 13:837424. doi: [10.3389/fpsy.2022.837424](https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.837424).

Long, Rebecca-Eli M. (2024). "Access Points: Understanding Special Interests Through Autistic Narratives". *Autism in Adulthood*. doi: [10.1089/aut.2023.0157](https://doi.org/10.1089/aut.2023.0157).

Maenner MJ, Warren Z, i in. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020*. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1–14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

Silberman, S.. *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*. Wydawnictwo Kobiece.

van der Aa, C., Pollmann., M.M.H, Plaat A. i in. (2016). Computer-mediated communication in adults with high-functioning autism spectrum disorders and controls. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 15-27.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.007>.

# Kontakt

## **Autypatryk**

**E-mail:** [autypatryk@gmail.com](mailto:autypatryk@gmail.com)

**Facebook:** Autypatryk

**Instagram:** @autypatryk

## **Stowarzyszenie Spektrum Neuroróżnorodności**

**E-mail:** [spektrum.neuroroznorodnosci@gmail.com](mailto:spektrum.neuroroznorodnosci@gmail.com)

**Facebook:** Stowarzyszenie Samorzecznicze

Spektrum Neuroróżnorodności

**Instagram:** @spektrum.neuroroznorodnosci