

# Najczęściej zadawane pytania o diagnozę autyzmu u dorosłych

#1 Czy warto mieć jakąś diagnozę autyzmu, to znaczy wiedzieć, że jest się autystycznym?

#2 Czy musi to być formalna diagnoza?

#3 Czym jest formalna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu?

#4 Jakie są korzyści z pełnej, formalnej diagnozy?

#5 Jakie są minusy otrzymania formalnej diagnozy autyzmu?

#6 Mam już 40/60/80 lat. Czy warto w tym wieku starać się o diagnozę?

#7 Gdzie pójść na diagnozę?

#8 Czym różnią się między sobą placówki oferujące diagnozę autyzmu?  
Na co zwrócić uwagę przy wyborze?

#9 Czy w prywatnych placówkach można diagnozować się na koszt NFZ?

#10 Dlaczego koszt diagnozy tak bardzo różni się w zależności od placówki?

#11 Jak wygląda proces diagnostyczny, krok po kroku?

#12 Jak przygotować się do diagnozy?

#13 Czy koniecznie jest zaangażowanie rodziców w proces diagnostyczny?

#14 Co jeśli ani ja, ani moja rodzina nie możemy przypomnieć sobie autystycznych cech z mojego dzieciństwa?

#15 Czy to możliwe, że będę się tak maskować podczas spotkań diagnostycznych, że mój autyzm pozostanie niewykryty?

[#16 Co jeśli podświadomie będę wyolbrzymiać moje autystyczne cechy podczas wywiadów?](#)

[#17 Czy diagności mogą się pomylić?](#)

[#18 Czy jeśli otrzymam oficjalną diagnozę, to muszę o niej później informować np. pracodawcę?](#)

[#19 Czy z każdą diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu można ubiegać się o nadanie stopnia niepełnosprawności?](#)

[#20 Jeśli dostanę w tym roku diagnozę "zespół Aspergera", a od przyszłego roku zacznie obowiązywać nowa terminologia \("zaburzenia ze spektrum autyzmu"\), to czy moja diagnoza nadal będzie ważna?](#)

[#21 Czy neuroobrazowanie może być pomocne w diagnozowaniu autyzmu?](#)

[#22 Nie stać mnie na diagnozę. Gdzie szukać wsparcia finansowego?](#)

[#23 Co po diagnozie?](#)

[#24 A co jeśli okaże się, że nie jestem autystyczna\(-y\)?](#)

**#1 Czy warto mieć *jakąś* diagnozę autyzmu, to znaczy wiedzieć, że jest się autystycznym?**

Zdecydowanie tak. Świadomość siebie ma same plusy.

**#2 Czy musi to być formalna diagnoza?**

Niekoniecznie, chociaż warto rozważyć taką opcję.

Niektóre osoby stwierdzają, że są autystyczne, po zapoznaniu się z różnymi materiałami na temat autyzmu, po formalnej diagnozie członka ich rodziny czy rozmowie na ten temat ze swoim psychoterapeutą. Niektórym osobom to wystarcza - odczuwają całkowitą pewność, że są autystyczne, i nie mają potrzeby potwierdzać tego w specjalistycznym procesie diagnozy.

Jednak wiele osób odczuwa potrzebę formalnej weryfikacji swoich podejrzeń. Dzięki przejściu przez pełen proces diagnostyczny mogą pozbyć się wątpliwości, że tylko

“wmawiają” sobie autyzm i poczuć śmiałość w przyznawaniu się na głos, że są autystyczne. Więcej o korzyściach z formalnej diagnozy [tu](#).

### #3 Czym jest formalna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu?

Postawienie oficjalnej diagnozy polega na podpisaniu przez lekarza psychiatrę zaświadczenia lekarskiego z nazwą i oznaczeniem danego rozpoznania (np. F84.5 - Zespół Aspergera).

*Teoretycznie*, każdy psychiatra może wydać takie zaświadczenie. *W praktyce*, mało który psychiatra orientuje się w temacie autyzmu u dorosłych, a zwłaszcza u kobiet. Postawienie tej diagnozy wymaga najczęściej nie tylko znajomości samych cech autystycznych, lecz również umiejętności dostrzeżenia ich przejawów u osób, które od lat maskują swoją autystyczność i dostosowały się w jakimś stopniu do reszty społeczeństwa.

Dlatego raczej nie należy nastawiać się na uzyskanie takiej diagnozy od przypadkowego psychiatry - bo przeciętny psychiatra u dorosłej kobiety autyzmu po prostu nie dostrzeże.

Rzetelny proces diagnostyczny, kończący się z reguły podpisaniem zaświadczenia przez psychiatrę, składa się więc z kilku etapów - spotkań z więcej niż jednym specjalistą. Przeprowadza się różne testy, wywiady z diagnozowaną osobą i jej rodziną, obserwuje zachowanie. Specjaliści (psycholodzy, pedagodzy, psychiatrzy itp.), którzy siedzą w temacie, potrafią rozpoznać autyzm nawet u mocno "zamaskowanych" kobiet. Jeżeli w zespole nie ma psychiatry, należy z opinią od tego zespołu udać się do psychiatry, który wyda zaświadczenie lekarskie (jeśli chce się mieć oficjalną diagnozę - bez podpisu lekarza opinia psychologa może być tak samo wartościowa dla nas, ale formalnie się nie liczy).

Więcej o przebiegu procesu diagnostycznego [tu](#).

### #4 Jakie są korzyści z pełnej, formalnej diagnozy?

Jest ich wiele i zależą od osoby. Warto wymienić chociażby:

- pewność, że jest się w spektrum - wiele osób bardzo długo się zastanawia i przeżywa rozterki, czy aby na pewno są autystyczni, czy może tak im się tylko wydaje itp., a formalna diagnoza z reguły rozwiewa te wątpliwości;
- łatwiejszy coming out - niektórzy dopiero po formalnej diagnozie czują się gotowi powiedzieć innym, że są w spektrum, bo wiedzą, że teraz nikt nie będzie mógł tego kwestionować;
- łatwiejsze zaakceptowanie swojej autystyczności - osoby, które mają niepodważalną pewność, że są autystyczne, są bardziej skłonne przełożyć tą świadomość na praktykę: zacząć otwarcie stimować, darować sobie pracę

ponad siły, otwarcie mówić o swoich potrzebach czy integrować się z autystyczną społecznością;

- możliwość otrzymania orzeczenia o stopniu niepełnosprawności - a z orzeczeniem np. na etacie ochrona przed nienormowanym czasem pracy, na uczelni stypendium, a przy stopniu umiarkowanym i znacznym: zasiłek, renta czy tańszy transport publiczny.

## #5 Jakie są minusy otrzymania formalnej diagnozy autyzmu?

Nie ma żadnych.

Na uzyskanie takiej diagnozy trzeba poświęcić sporo czasu, pieniędzy i energii psychicznej. To jest trudny i wymagający proces. Ale po uzyskaniu diagnozy zależy tylko i wyłącznie od nas, co z tą informacją zrobimy i komu ją prześlemy.

Nie musimy nikomu mówić, że mamy diagnozę. Używamy jej tylko wtedy, gdy jest to dla nas korzystne.

## #6 Mam już 40/60/80 lat. Czy warto w tym wieku starać się o diagnozę?

Tak! W każdym wieku można dowiedzieć się czegoś nowego i ważnego o sobie. Proces diagnostyczny może być trochę trudniejszy, jeśli słabiej pamięta się dzieciństwo i nie ma kogo o nie zapytać, ale nie znaczy to, że niemożliwy.

## #7 Gdzie pójść na diagnozę?

Teoretycznie można pójść do dowolnego psychiatry lub szpitala psychiatrycznego. Jednak bardzo trudno trafić w ten sposób na specjalistów potrafiących zdiagnozować autyzm u osoby dorosłej, zwłaszcza u kobiety. Na szczęście od jakiegoś czasu powstają w Polsce zespoły diagnostyczne, które się tym zajmują. Działają z reguły w ramach fundacji i stowarzyszeń lub prywatnych firm.

Stale aktualizowaną listę takich miejsc znajdziecie [tu](#).

## #8 Czym różnią się między sobą placówki oferujące diagnozę autyzmu?

### Na co zwrócić uwagę przy wyborze?

Różnią się...

...miejscem. Niektóre placówki oferują diagnozę całkowicie online. W przeciwnym razie warto wybrać taką, do której ma się możliwie łatwy dojazd, biorąc pod uwagę, że jest to z reguły kilka spotkań na przestrzeni kilku tygodni.

...ceną. Ceny wahają się obecnie od kilkuset do ponad 2000 zł. Poza tym w niektórych miejscach można zorganizować diagnozę na NFZ.

...kolejką. Najczęściej na pierwszą wizytę czeka się nie dłużej niż miesiąc lub dwa, ale w jednej z fundacji oczekiwanie może trwać nawet ponad rok.

...składem zespołu diagnostycznego. Czasami w zespole nie ma psychiatry. W takim przypadku, jeśli chce się mieć oficjalną diagnozę, należy z opinią od zespołu pójść do jakiegoś psychiatry po zaświadczenie lekarskie, które sformalizuje diagnozę.

...liczbą i rodzajem wykonywanych testów. Standardowym testem wykorzystywanym w diagnozie autyzmu jest ADOS-2, który jest dość kosztowny. Nie wszystkie placówki go posiadają. Nie jest on niezbędny do postawienia diagnozy, ale może być bardzo przydatny. Poza tym korzysta się też z testów sprawdzających umiejętności społeczne, ogólne cechy osobowości czy wykluczających zaburzenia inne niż autyzm. Można o to dopytać przed rozpoczęciem diagnozy.

...podejściem do kwestii diagnozowania bez kontaktu z rodzicami/kimś z dzieciństwa. Większość placówek powinno dopuszczać taką możliwość, ale zdarzają się odmowy.

...szczegółowością opinii po diagnozie i ewentualnym oferowanym wsparciem. Niektóre placówki są bardziej pomocne na ostatnich etapach diagnozy, inne mniej. To jest bardzo indywidualna kwestia i opinie bardzo się różnią: jedni w danym miejscu czują się wystarczająco zaopiekowani, inni nie. Warto pamiętać, że tak naprawdę oferta wsparcia dla dorosłych osób autystycznych prawie nie istnieje, więc też nie ma co za dużo oczekiwać w tej kwestii od diagnostów - po wydaniu diagnozy po prostu nie mają kogo i czego polecić, zwłaszcza poza dużymi miastami. Jeśli zależy wam na długiej i szczegółowej opinii po diagnozie, to polecam fundację Prodeste. Jeśli mieszkacie w okolicach Warszawy i polujecie na miejsca w grupach autystycznej samopomocy - Autyzm Startup.

## **#9 Czy w prywatnych placówkach można diagnozować się na koszt NFZ?**

Tak. Przynajmniej dwie fundacje diagnozujące dorosłych mają podpisane umowy z NFZ: JiM i Alpha. Żeby skorzystać z tej opcji, należy wcześniej poprosić lekarza o skierowanie do "poradni dla osób z autyzmem dziecięcym" (skierowanie o kodzie 1708) .

Więcej informacji o tych organizacjach znajdziecie [tu](#).

## **#10 Dlaczego koszt diagnozy tak bardzo różni się w zależności od placówki?**

Trudno powiedzieć. Częściowo to na pewno te same procesy rynkowe, które dotyczą innych produktów i usług. Poza tym na cenę zapewne wpływają wykorzystywane narzędzia diagnostyczne (zwłaszcza test ADOS-2, który jest kosztowny dla

placówki), liczba spotkań i liczba zaangażowanych specjalistów (najdrożsi są psychiatrzy) czy dofinansowanie danej placówki z innych źródeł.

## #11 Jak wygląda proces diagnostyczny, krok po kroku?

Proces diagnostyczny może przebiegać bardzo różnie w zależności od placówki. Nie ma stałej wymaganej liczby spotkań, składu zespołu czy zestawu testów. Przedstawiam jednak niektóre elementy, których można się spodziewać.

- Najczęściej w zespole jest jeden lekarz psychiatra i minimum jedna (a często dwie, trzy lub więcej) osoba mająca wykształcenie z zakresu psychologii, pedagogiki specjalnej albo pokrewne.
- Z reguły jest jakieś spotkanie wstępne (często z psychiatrą), które ma zakwalifikować daną osobę do dalszego procesu (lub nie).
- Potem następują spotkania (często rozłożone na przestrzeni kilku tygodni) podczas których osoba diagnozowana udziela wywiadów na temat swojego życia (dzieciństwa, szkoły, pracy, zainteresowań, postrzegania zmysłowego, relacji z ludźmi itd.) oraz zazwyczaj bierze udział w testach.
- Testy, których można się spodziewać, to między innymi stworzony do wykrywania autyzmu ADOS-2 (który wymaga zarówno odpowiadania na pytania, jak i wykonywania różnych czynności), testy z historyjkami społecznymi lub badające inteligencję emocjonalną czy standardowe testy psychologiczne badające cechy osobowości.
- Diagnostyci przeprowadzają też wywiad (na miejscu albo telefonicznie) z rodzicami lub innymi bliskimi osoby diagnozowanej - głównie w celu zyskania danych na temat dzieciństwa. Więcej na ten temat [poniżej](#).
- Można też dostarczyć swoją wcześniejszą dokumentację np. psychiatryczną, psychologiczną czy opisy zachowania od nauczycieli.
- Czasami częścią procesu jest także obserwacja diagnozowanej osoby podczas kilku zajęć grupowych z innymi diagnozowanymi osobami.
- Wynik procesu otrzymuje się ustnie na ostatnim spotkaniu. Dokumentacja może być dostępna od razu lub dostana później. Należy do niej zaświadczenie lekarskie od psychiatry (jeśli brał udział w procesie) oraz opisowa opinia zawierająca omówienie rezultatów testów i wywiadów. Przygotowanie opinii może zająć sporo czasu, dlatego często jest ona przesyłana pocztą kilka tygodni po ostatnim spotkaniu.

## #12 Jak przygotować się do diagnozy?

Nie musisz robić nic konkretnego, ale warto nastawić się psychicznie, że nie będzie to łatwy proces. Będzie wymagał przypominania sobie nieprzyjemnych rzeczy z całego życia i opowiadania o nich obcym osobom. Ale wszystko to jest bardzo potrzebne, żeby finalnie poczuć się lepiej.

Niektórym osobom pomaga wypisywanie sobie przed diagnozą autystycznych cech i sytuacji z życia, które stopniowo sobie przypominają i uświadamiają. Wtedy mają poczucie, że będą o czym miały mówić w wywiadach i nie pominą istotnych faktów.

### **#13 Czy koniecznie jest zaangażowanie rodziców w proces diagnostyczny?**

Jest ważne, ale z reguły nie jest konieczne. Trzeba się dopytać w danej placówce, jakie tam mają do tego podejście. Możliwe, że nie będą mogli rozstrzygnąć z góry i każdy przypadek będzie wyglądał inaczej.

Zakłada się, że wywiad z rodzicami lub kimś innym, kto diagnozowaną osobę dobrze znał w dzieciństwie, jest potrzebny, żeby ustalić, że cechy autystyczne występowały od wczesnego dzieciństwa. Dzięki temu wiadomo, że chodzi o wrodzoną neuroodmienność, a nie np. zaburzenia osobowości, traumę czy chorobę psychiczną.

Wiadomo jednak, że w przypadku osób dorosłych kontakt z ich rodzicami nie zawsze jest możliwy (lub pożądaný przez diagnozowaną osobę). Dlatego diagności najczęściej dopuszczają możliwość pominięcia tej części procesu. Zamiast tego (lub dodatkowo) możliwe jest przeprowadzenie wywiadu z partnerem(-ką) diagnozowanej osoby albo inną bliską osobą.

Czasami diagności nie naciskają na kontakt z bliskimi, jeśli uznają, że otrzymali wystarczająco dużo informacji od osoby diagnozowanej lub z dostarczonej przez nią dokumentacji (np. od psychologa dziecięcego, pedagoga szkolnego itp.). Zdarzało się też jednak, że któraś placówka odmówiła wydania diagnozy z powodu braku możliwości kontaktu z rodziną.

### **#14 Co jeśli ani ja, ani moja rodzina nie możemy przypomnieć sobie autystycznych cech z mojego dzieciństwa?**

Diagności nie pytają raczej, co "autystycznego" pamiętasz, tylko co pamiętasz w ogóle, i sami wyciągają wnioski. Zapewne lepiej niż ty będą wiedzieli czego szukać i będą stawiali właściwe pytania, żeby dotrzeć do istotnych faktów. Być może pamiętasz więcej niż ci się wydaje. To samo może dotyczyć twoich rodziców.

Poza tym kryteria diagnostyczne wspominają o tym, że chociaż autyzm musi występować od wczesnego dzieciństwa, to może być tak, że cechy autystyczne nie stały się widoczne, dopóki nie wzrosły wymagania społeczne w grupie rówieśniczej. To znaczy, że całkiem możliwe jest, że twoja odmienność była mało widoczna w najmłodszych latach życia, ponieważ dopiero później (np. w szkole, w okresie dojrzewania) stała się kłopotliwa.

## **#15 Czy to możliwe, że będę się tak maskować podczas spotkań diagnostycznych, że mój autyzm pozostanie niewykryty?**

To nie powinno mieć miejsca, jeśli diagnozę będą stawiać doświadczeni specjaliści. Oni wiedzą, że autystyczni dorośli, zwłaszcza kobiety, bardzo dobrze się maskują. Ich zadaniem jej zajrzeć pod tę maskę.

Jeśli bardzo obawiasz się takiej możliwości, to polecam wybranie placówki, w której dostępny jest test ADOS-2. Wielu osobom pomaga on wybić cię z codziennego przyzwyczajenia do maskowania przy ludziach.

## **#16 Co jeśli podświadomie będę wyolbrzymiać moje autystyczne cechy podczas wywiadów?**

To naturalne, że w tym czasie będziesz bardziej eksponować swoje autystyczne cechy, i dobrze! To tylko ułatwi postawienie diagnozy. Porada: staraj się sobie przypomnieć konkretne sytuacje z życia, które mogą świadczyć o danej cesze.

## **#17 Czy diagności mogą się pomylić?**

Oczywiście, to tylko ludzie. W dodatku działający na niedoskonałych kryteriach i narzędziach diagnostycznych - bo niezbyt dopasowanych do dorosłych kobiet.

## **#18 Czy jeśli otrzymam oficjalną diagnozę, to muszę o niej później informować np. pracodawcę?**

Nie! To twoja prywatna sprawa i twój wybór.

## **#19 Czy z każdą diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu można ubiegać się o nadanie stopnia niepełnosprawności?**

Tak. Diagnoza każdego zaburzenia ze spektrum autyzmu wystarczy jako podstawa złożenia wniosku o wydanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Robi się to w miejskim lub powiatowym (w zależności od miejsca zamieszkania) zespole ds. orzekania o niepełnosprawności. Na stronie internetowej danego zespołu można znaleźć więcej informacji na ten temat.

## **#20 Jeśli dostanę w tym roku diagnozę "zespół Aspergera", a od przyszłego roku zacznie obowiązywać nowa terminologia ("zaburzenia ze spektrum autyzmu"), to czy moja diagnoza nadal będzie ważna?**

Tak.



## #21 Czy neuroobrazowanie może być pomocne w diagnozowaniu autyzmu?

Nie przy obecnym stanie wiedzy. Co najwyżej może wykluczyć uszkodzenie mózgu jak przyczynę obecności objawów podobnych do autyzmu.

## #22 Nie stać mnie na diagnozę. Gdzie szukać wsparcia finansowego?

Patrz pkt [#9](#).

## #23 Co po diagnozie?

To zależy tylko od ciebie. Podsuwam pomysły na kolejny krok.

- rozpocząć/kontynuować psychoterapię, np. w nurcie poznawczo-behawioralnym (to nurt szczególnie polecany dla osób autystycznych)
- poszukać terapii grupowej lub grup samopomocy w twojej okolicy
- dołączyć do jednej z autystycznych grup na Facebooku (np. Dziewczyny w spektrum autyzmu czy Autyznawka)
- poszukać dobrych książek na temat autyzmu, np. "Neuroplemiona" lub "Dziewczyny i kobiety ze spektrum autyzmu"
- rozważyć autystyczny coming out wśród rodziny i znajomych
- jeśli pracujesz - zastanowić się, jakie udogodnień możesz potrzebować w miejscu pracy i poinformować o tym pracodawcę
- jeśli studiujesz - sprawdzić, jakie wsparcie dla osób autystycznych jest oferowane na twojej uczelni
- stać się samorzeczniką(-kiem) i promować rzetelną wiedzę o autyzmie

## #24 A co jeśli okaże się, że nie jestem autystyczna(-y)?

Coś jednak pchnęło cię w tym kierunku. Pewnie masz jakieś inne zaburzenia albo po prostu potrzebujesz jakiegoś rodzaju wsparcia. Zespół diagnostyczny powinien zasugerować, o co może chodzić, nawet jeśli nie stwierdzą autyzmu. Na pewno warto udać się na dalsze konsultacje u psychologa czy psychiatry lub kontynuować psychoterapię, jeśli korzystało się z niej wcześniej.

A jeśli mimo negatywnej opinii zespołu diagnostycznego, jesteś prawie pewna(-y), że masz autyzm - sugerowałabym powtórzenie diagnozy w innym miejscu. Błędy się zdarzają, zwłaszcza na wstępnych, przesiewowych etapach diagnozy.

**Przygotowała:** Ida Tymina, samorzeczniczka, autorka profilu @ida\_ma\_autyzm na Instagramie.

**Ostatnia aktualizacja:** listopad 2021.