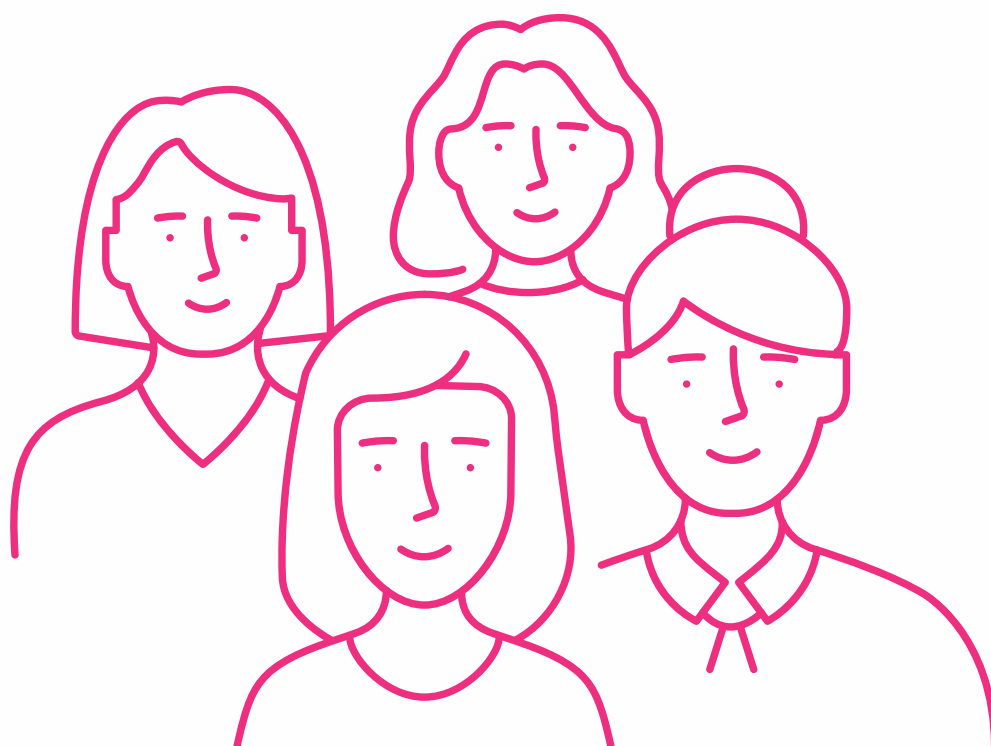




autentyczni



**AUTYZM KOBIET**

W POLSCE

# AUTYZM KOBIET W POLSCE

Wstęp

## Prawo kobiet

Jeszcze kilkanaście lat temu proporcje diagnoz spektrum autyzmu były takie, że na dziesięciu chłopców przypadała jedna dziewczynka. Teraz już na trzech chłopców przypada jedna dziewczynka. Dokonał się postęp. Gdzie jest biologiczna, „naturalna” granica? Nie wiadomo. Być może to 1:1, a być może chłopców w spektrum autyzmu zawsze będzie nieco więcej niż dziewczynek. Lub, żeby nie popadać w stereotyp, że autyzm dotyczy tylko dzieci, mężczyźni będzie więcej niż kobiet.

Co wiemy? Wiemy, że jest jeszcze wiele do zrobienia i nadal należy walczyć o postęp. Wiemy, że obecne narzędzia są wobec dziewczynek/kobiet „uprzedzone”. Powstały i były badane na chłopcach. Nie są w pełni czułe na kobiecy sposób ekspresji autyzmu. Wiemy też, że społeczeństwo jest bardziej uważne na symptomy autyzmu u chłopców/mężczyzn i częściej kieruje się ich na diagnozę. Że dziewczynki/kobiety poddane presji społecznej próbują się dostosować i zamaskować swój autyzm. Nie mają przyzwolenia na bycie sobą, bycie autentyczną. To chłopak/mężczyzna, ma prawo powiedzieć: jestem autystyczny, radź sobie z tym. Dziewczynka ma swoje problemy, swoją frustrację złym traktowaniem przez ludzi, ukryć. Ma być grzeczna.

Pozyskane przez nas dane wskazują, że grupą dramatycznie niezdiagnozowaną są dorosłe kobiety powyżej 35 roku życia. Niezależnie od sposobu analizy danych jest ich wielokrotnie mniej niż mężczyzn w tym wieku. Czego w żaden sposób nie da się wytłumaczyć „naturalnymi”, „biologicznymi” różnicami. Trzeba więc głośno powiedzieć. Nasze narzędzia diagnostyczne, nasz system ochrony zdrowia, nasze społeczeństwo - dyskryminują kobiety w spektrum autyzmu. To się musi zmienić. Raport Fundacji JiM „AUTYZM KOBIET w Polsce” ma być do tego przyczynkiem. Ma pokazać, że dziewczynki/kobiety mają prawo do takiego samego wsparcia jak chłopcy/mężczyźni. Mają prawo do takiej samej ochrony zdrowia.

**Chcemy też tym raportem autystycznym kobietom powiedzieć – Nie będziesz szła sama.  
Mamy nadzieję, że nas usłyszają.**



**Tomasz Michałowicz**  
prezes Fundacji JiM

*T. Michałowicz*

**Według danych NFZ za rok 2021 r. 1 na 50 chłopców przed osiemnastym rokiem życia ma diagnozę autyzmu. Według tych samych danych, już tylko 1 na 150 dziewczynek jest w spektrum. Czy to oznacza, że autyzm dyskryminuje?**

Naukowcy od lat próbują zrozumieć fenomen różnicy w liczbie diagnoz u kobiet i mężczyzn w spektrum<sup>1</sup>. Nie ma w nauce konsensusu: rozbieżności mogą wynikać zarówno ze względu na mniejsze prawdopodobieństwo wystąpienia autyzmu u kobiet, jak i ze względu na niedodiagnozowanie autystycznych kobiet<sup>2</sup>.

Poparciem tej drugiej tezy jest fakt, że wiele kobiet w spektrum opowiada o tym, jak trudno było im zrozumieć siebie i uzyskać diagnozę, także w dorosłym życiu<sup>3</sup>. Często zwraca się także uwagę na „stereotyp grzecznej dziewczynki” utrudniający diagnozę. Dziewczynki są przecież stereotypowo „ciche, skromne, nieśmiałe”<sup>4</sup>. W tej ciszy stereotypów ukrywa się polski autyzm kobiet.

Dane, które Państwu prezentujemy pochodzą z Narodowego Funduszu Zdrowia, są to informacje o świadczeniach sprawozdanych z rozpoznaniem F84.0 autyzm dziecięcy, F84.1 autyzm atypowy, F84.5 zespół aspergera w latach 2018-2021. Prezentują one najbardziej aktualny, najdokładniejszy stan współczesnej wiedzy na temat świadczeń zdrowotnych kierowanych do osób w spektrum autyzmu w Polsce<sup>5</sup>.

**Na potrzebę wnioskowania przyjęliśmy, za najnowszymi badaniami<sup>6</sup>, że proporcja diagnoz pomiędzy mężczyznami, a kobietami w spektrum autyzmu wynosi obecnie około 4:1-2:1. Należy jednak pamiętać, że wobec braku kompromisu naukowego w tej kwestii i dużej dozy sceptycyzmu dot. ilości diagnozowanych dziewczynek i kobiet<sup>7</sup>, występowanie autyzmu może być takie samo dla obu płci. W związku z tym, niektóre wnioski, które prezentujemy, mają charakter przypuszczający.**

---

<sup>1</sup> L Crane, et. Al.: Autism Diagnosis in the United Kingdom : Perspectives of Autistic Adults , Parents and Professionals. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(11), 3761–3772. (2018)

<sup>2</sup> L. Hull et al.: The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. Rev J Autism Dev Disord 7, 306–317. (2020).

<sup>3</sup> A. Leedham et al.: ‘I was exhausted trying to figure it out’: The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. Autism 2020, Vol. 24(1) 135–146. (2019).

<sup>4</sup> M.in. M. Dean et. al.: The art of camouflage: gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. Autism, 21(6), 678–689. (2017) oraz A.M. Head et al.: Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. Mol Autism. 2014 Feb 28;5(1):19. (2014) oraz W.Mandy et.al.: Towards sex- and gender-informed autism research. Autism, 21(6), 643–645. (2017).

<sup>5</sup> Otwarte Dane: Świadczenia z rozpoznaniem autyzmu i zespołu Aspergera (...), <https://dane.gov.pl/pl/dataset/3023,swiadczenia-z-rozpoznaniem-autyzmu-i-zespolu-asper>, (dostęp z 21.03.2023 r.)

<sup>6</sup> M.in. J. Zeidan et al.: Global prevalence of autism: A systematic review update. Autism Res. 2022 May;15(5):778-790. (2022) oraz A. Roman-Urrestarazu et al.: Association of Race/Ethnicity and Social Disadvantage With Autism Prevalence in 7 Million School Children in England. JAMA Pediatr. 2021 Jun 1;175(6):e210054. (2021).

<sup>7</sup> MB Posserud et al.: Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. Acta Psychiatr Scand. 2021 Dec;144(6):635-646.

# Wiek i płeć polskiego autyzmu

Opierając się na danych dotyczących wyłącznie osób zdiagnozowanych w systemie publicznej służby zdrowia, widzimy, że przeciętny Polak w spektrum autyzmu to młody mężczyzna. To właśnie wśród chłopców w grupie wiekowej 0-17 odsetek diagnoz sięga średnich europejskich i światowych, tzn. wynosi obecnie około 1,8% ogółu tej grupy. Oznacza to, że niemal **1 na 50 chłopców przed 18 rokiem życia ma w Polsce zdiagnozowane spektrum autyzmu.**

Różnice te zmieniały się na przestrzeni lat.

10 lat temu, na jedną zdiagnozowaną dziewczynkę przypadało 8 chłopców, obecnie jest to już tylko 2-3 chłopców. Obserwując zasypywanie luki diagnostycznej, możemy podjąć próbę zbadania jej prawdziwego zakresu.



Diagnozy kobiet

**18 746**

Diagnozy mężczyzn

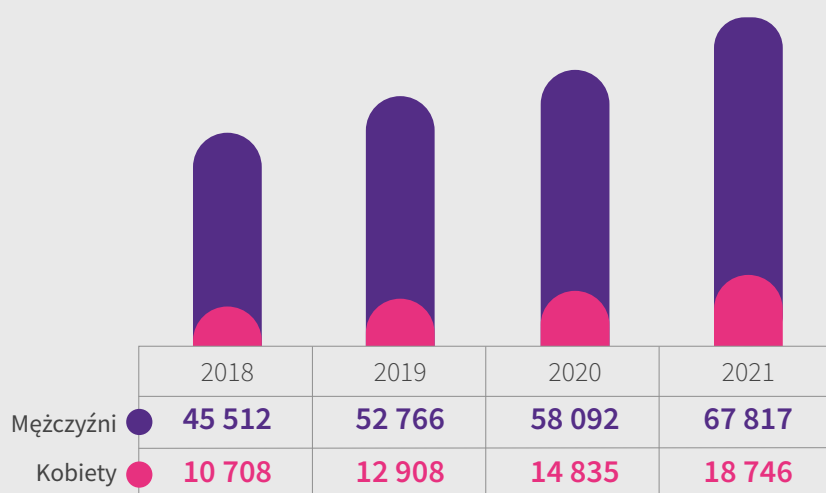
**67 817**

Największe luki diagnostyczne autyzmu w Polsce należy podzielić na występujące ze względu na dwa, odmienne kryteria: kryterium płci oraz kryterium wieku. Na przestrzeni lat, zwiększa się liczba diagnoz autyzmu, przede wszystkim u mężczyzn przed 18 rokiem życia. Grupą, w której występuje najmniej diagnoz są od lat kobiety powyżej 35 roku życia<sup>8</sup>. Aby wyjaśnić niską liczbę diagnoz kobiet, naukowcy stawiają przede wszystkim dwie hipotezy: według pierwszej, istnieje coś nieodłącznego w byciu kobietą, co powoduje rzadszą występowalność autyzmu<sup>9</sup>. Według drugiej teorii, **niska liczba diagnoz wynika z nieprawidłowości diagnostycznych i różnic w sposobie wyrażania się autyzmu u kobiet**<sup>10</sup>.

Dotychczasowym ograniczeniem dla badań nad występowaniem autyzmu u kobiet i mężczyzn było założenie, że obecne szacunki dotyczące wskaźników diagnostycznych i liczby diagnoz są dokładne – co może być mylne. **Dlatego właśnie robimy pierwszy krok w stronę ewaluacji polskiej diagnostyki.**

## Diagnozy kobiet i mężczyzn

według danych NFZ  
2018-2021



<sup>8</sup>Otwarte Dane: Świadczenia z rozpoznaniem autyzmu i zespołu Aspergera (...),

<https://dane.gov.pl/pl/dataset/3023,swiadczenia-z-rozpoznaniem-autyzmu-i-zespołu-asper>, (dostęp z 21.03.2023 r.)

<sup>9</sup>E.B. Robinson et al.: Examining and interpreting the female protective effect against autistic behavior. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 110(13), 5258–5262. (2013).

<sup>10</sup>K. Dworzyński et al.: How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 51(8), 788–797. (2012).

### Większość dorosłych, autystycznych Polek może żyć bez diagnozy.

W Polsce bardzo duża i najprawdopodobniej najtrudniejsza do wypełnienia luka diagnostyczna występuje wśród osób w wieku 35+. W porównaniu do osób zdiagnozowanych w wieku szkolnym, osoby 35+ znikają z wykresu. Mowa tutaj o zdiagnozowanych tysięcznych procentach populacji, dokładnie o około 0,003% ogółu w przypadku kobiet.

Dzięki danym statystycznym Narodowego Funduszu Zdrowia za rok 2021 widzimy, że w skali całego kraju tylko 303 dorosłe (35+) Polki posiadają diagnozę spektrum autyzmu.

### Jedynie 303 dorosłe kobiety w Polsce

posiadają diagnozę spektrum autyzmu odnotowaną w roku 2021 w NFZ.

### A POWINNY BYĆ ICH TYSIĄCE



## Chłopców diagnozuje się trzykrotnie częściej niż najmłodsze dziewczynki.

Nawet w dobrze diagnozowanej grupie wiekowej 0-17 zdiagnozowane jest trzykrotnie mniej dziewczynek, niż chłopców. O podobnej różnicy można mówić w grupie wiekowej 18-34.



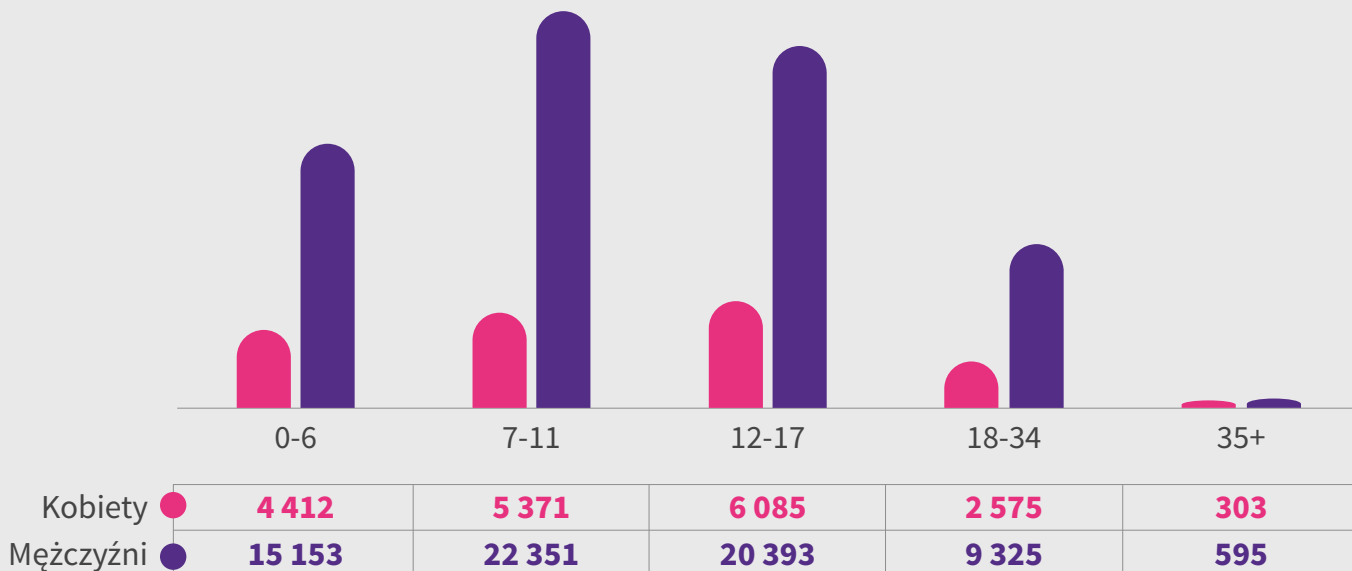
Liczba diagnoz autyzmu w 2021 r.



Wszystkich zdiagnozowanych obywateli i obywaterek Polski poniżej 35 roku życia było w 2021 roku 85 665. Oznacza to, że w sumie populacji tej grupy wiekowej, wynoszącej 14 595 tys. osób, osoby z diagnozą autyzmu stanowiły 0,59%. To rezultat sugerujący, że już tylko około połowa osób w spektrum autyzmu w tym wieku nie ma diagnozy. Kiedy jednak rozważymy kryterium płci, problem młodych kobiet staje się dużo większy niż problem mężczyzn: bo w przypadku kobiet diagnozę ma już tylko 18 443 z nich.

W najlepiej zdiagnozowanej grupie wiekowej 0-17 można wskazać, że chłopcy są diagnozowani na poziomie europejskich średnich: jest ich 1,8% wśród męskiego ogółu w tym wieku. W przypadku dziewczynek odsetek spada do 0,53%, a zatem do poziomu ponad trzykrotnie niższego.

Widzimy, że rezultat pokrywa się ze stosunkiem 3:1 sugerowanym przez niektórych naukowców. Widzimy jednak także, jak szybko rośnie liczba diagnoz w przypadku obu płci. Wystarczy spojrzeć na okres 2018-2021. Nie można zatem kategorycznie stwierdzić, że dalsze zasypywanie luki diagnostycznej nie przybliży nas w przyszłości do rezultatu bardziej równego. Odpowiedź na to pytanie można uzyskać tylko na jeden sposób: diagnozując, diagnozując i jeszcze raz diagnozując!



# Zdiagnozowanych kobiet w spektrum autyzmu jest coraz więcej, ale u wielu autyzm jest jeszcze nieodkryty.

Skąd różnice w diagnozowaniu kobiet i mężczyzn?

Badania zajmujące się tematyką diagnozowania kobiet sugerują, że mimo, że kobiety wykazują te same cechy autystyczne co mężczyźni, to już ich ekspresja może być inna od tej przyjętej w klasycznych kryteriach diagnostycznych<sup>11</sup>. Autystyczne kobiety mogą także przejawiać cechy, które do tych kryteriów się nie zaliczają, chociaż występują u znacznej, jeżeli nie całej, populacji kobiet w spektrum.


Jedną z takich cech jest tzw. maskowanie/kamuflowanie autyzmu. W przeważającej większości kobiety odczuwają większą presję społeczną ze względu na wychowanie i starają się dopasować społecznie do sytuacji, w której akurat się znajdują. Kiedy większa złożoność interakcji społecznych przysparza im z czasem dodatkowych trudności, inne symptomy mogą stawać się bardziej zauważalne.

Kobiety, które dopiero ze względu na obciążenie psychiczne zaczynają szukać rozwiązań, dowiadują się, że ich potrzeby wynikają z niezdiagnozowanego spektrum autyzmu. Mimo tego, że nadal można spotkać się ze stygmatyzacją i brakiem akceptacji autyzmu ze strony społeczeństwa, coraz więcej dorosłych osób autystycznych zabiera głos i wskazuje, że autyzm nie powoduje u nich problemów. Te problemy wynikają z presji społecznej oraz z niezdiagnozowanego, zakamuflowanego autyzmu.

**W ciągu ostatnich 10 lat liczba kobiet, które uzyskały diagnozę autyzmu w ramach bezpłatnych świadczeń NFZ wzrosła z 2 299 do 13 479.**



<sup>11</sup> M.in. L. Hull et al.: Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*, 21(6), 706–727. (2017).



# Dlaczego potrzebujemy dobrej diagnostyki autyzmu?

Dlaczego diagnoza autyzmu jest taka ważna? Bo umożliwia zastosowanie i podjęcie odpowiedniej terapii. Pozwala na dostosowanie zajęć wspierających i wyrównawczych do potrzeb osoby w spektrum. W konsekwencji, diagnoza daje szansę na dobry rozwój dziecka i samodzielną dorosłość.

Szacuje się, że w Wielkiej Brytanii ok. 1/4 osób w spektrum prowadzi aktywność zawodową<sup>12</sup>. Są to najczęściej osoby które korzystają z programów wsparcia i dzielą się swoją diagnozą z pracodawcą. Osoby w spektrum potrzebują jednak wsparcia i terapii, aby osiągnąć samodzielność i móc sobie pozwolić na tę aktywność.

Celem każdego rozwiniętego państwa powinno być zapewnienie obywatelkom pełnej i wczesnej diagnostyki autyzmu. Im niższa świadomość i diagnostyka autyzmu, tym większy później odsetek osób wymagających większego wsparcia. Tymczasem świadomość i diagnostyka autyzmu u dziewczynek i kobiet pozostawiają wiele do życzenia.

Niezależnie od tego, której teorii naukowej zaufamy, nie ma wątpliwości co do tego, że autyzm jest intuicyjnie kojarzony z mężczyznami i chłopcami. Wg statystyk diagnozy kobiet są ciągle rzadsze niż diagnozy męskie. Być może ta dysproporcja kiedyś zniknie. Być może przetrwa, ale zmniejszona, tak, jak zmniejszała się przez ostatnie lata.

Pewne jest jedno: państwo musi diagnozować. Po pierwsze, żeby umożliwić autystycznym Polkom i Polakom terapię, wsparcie i samodzielność. Po drugie, żeby dokładnie zbadać kwestię autyzmu kobiecego. Mamy nadzieję, że ten dokument stanie się elementem debaty publicznej i ewaluacji polskiej diagnostyki spektrum autyzmu.

---

<sup>12</sup> Estymacje na podstawie danych statystycznych Wielkiej Brytanii: Outcomes for disabled people in the UK: 2021. (dostęp: 21.03.2023 r.)



# O Fundacji JiM

Misją Fundacji JiM jest tworzenie lepszego świata dla osób autystycznych. Świata, w którym każda osoba autystyczna może realizować swój pełny potencjał. Dlaczego to ważne? Według najnowszych badań autyzm jest już współcześnie diagnozowany nawet u 1 na 50 dzieci, **co oznacza, że w Polsce żyje co najmniej 400 000 osób autystycznych.**

Spektrum nie dotyczy jednak tylko tej określonej liczby osób, ale również ich rodziców, rodzeństwa czy opiekunów, a to tworzy już kilkumilionową społeczność Polek i Polaków mających pośredni lub bezpośredni kontakt z autyzmem.

## **Zmiana życia Polek i Polaków w spektrum wymaga zmiany w sposobie myślenia**

**o autyzmie w całym kraju.** Realizujemy ten cel prowadząc liczne kampanie świadomościowe.

Równocześnie jednak idziemy dalej, niż większość organizacji społecznych: chcemy zmieniać polską rzeczywistość prawną i zreformować system polskiej polityki publicznej zajmującej się autyzmem.

Rozpoczęliśmy te działania od **uchwał Sejmu i Senatu przyjętych jednogłośnie w kwietniu 2021 roku**, które wezwały polskich prawodawców do wsparcia i wyrównania szans osób w spektrum autyzmu.

Następnie **współtworzyliśmy raport Polskiego Instytutu Ekonomicznego „Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych”**, który jako pierwszy dokument w Polsce przedstawił kwestię autyzmu jako wyzwania budżetowego i problemu gospodarczego. Podjęliśmy także aktywną współpracę z Parlamentarnym Zespołem ds. Autyzmu oraz Pełnomocnikiem Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych.

**Sytuacja dorosłych osób autystycznych w Polsce nie jest łatwa.** Osiągnięcie 24 lat dla wielu oznacza koniec wsparcia – często te osoby zostają odłączone od środowiska, które znają i w którym czują się bezpieczne. Brakuje rozwiązań systemowych odpowiadających potrzebom dorosłych osób w spektrum. Naszym celem jest zmiana tego stanu, zgodnie z hasłem tworzenia świata, w którym każda osoba autystyczna może realizować swój potencjał. Kampania rzecznicza, którą prowadzi Fundacja JiM, wspiera budowanie systemowych rozwiązań wsparcia osób dorosłych w spektrum i poprawę ich sytuacji.

# Autyzm

**Autyzm to odmienny od typowego sposób rozwoju człowieka**, objawiający się różnicami w sposobie komunikacji, nawiązywania relacji, wyrażania emocji, uczenia się oraz różnorodnym schematem zachowań. **Każda osoba autystyczna jest indywidualnością**, a wymienione wcześniej cechy mogą występować w różnorodnym natężeniu. **Autyzm może dotyczyć wielu obszarów funkcjonowania** i sprawia, że osoby w spektrum autyzmu rozwijają się inaczej. **Spektrum nie jest liniowe**, a to jakiego wsparcia dana osoba autystyczna potrzebuje, często zmienia się z dnia na dzień<sup>13</sup>.

Autyzm w Polsce diagnozowany jest przez lekarza psychiatrę lub neurologa. Ponieważ nie ma wiarygodnych i uznanych biomarkerów autyzmu, konieczne jest przeprowadzenie wywiadu i obserwacji zachowania osoby, która jest diagnozowana, pod kątem jej funkcjonowania i występowania szczególnych cech wymienionych powyżej<sup>14</sup>. W Polsce nie ma ujednoliconego standardu przeprowadzenia takiej diagnozy.

Według danych Światowej Organizacji Zdrowia, co najmniej **1 osoba na 100 jest autystyczna, co oznacza, że w spektrum jest przynajmniej 1% populacji całego świata**. Są wśród nich osoby, które są całkowicie samodzielne, jak również takie, które ze względu na dodatkowe niepełnosprawności potrzebują na co dzień wsparcia innych osób. Wśród tych ostatnich wskazuje się, że nawet 33% ma niepełnosprawność intelektualną<sup>15</sup>.

Dokładne poznanie szacunków dotyczących występowalności autyzmu w społeczeństwie jest niezbędne do tworzenia efektywnej polityki publicznej, podnoszenia świadomości czy ustalania priorytetów wsparcia. Dlatego szacunki dotyczące występowalności autyzmu są stale aktualizowane. Najnowsze dane z CDC w Stanach Zjednoczonych sugerują, że już 1 na 44 osób jest autystyczna<sup>16</sup>, podczas gdy szacunki z Wielkiej Brytanii wskazują, że jest to 1 osoba na 59<sup>17</sup>. Oznacza to, że nie 1, a nawet 2% populacji świata może być w spektrum autyzmu.

---

<sup>13</sup> Definicja wypracowana przez Fundację JiM: osoby autystyczne, rodziców niesamodzielnych osób w spektrum, diagnostów i innych specjalistów na co dzień współpracujących z osobami w spektrum.

<sup>14</sup> Światowa Organizacja Zdrowia. (2018). ICD-11. Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób Statystyki Śmiertelności i Zachorowalności Jedenasta rewizja. <https://icd.who.int/>

<sup>15</sup> J. Zeidan et al.: Ibidem

<sup>16</sup> M. Maenner et al.: Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018

<sup>17</sup> G. Russel et al.: Prevalence of parent-reported ASD and ADHD in the UK: Findings from the millennium cohort study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(1), 31–40 (2014)