Strefa wiedzy Centrum HarmonJa

DIAGNOZA AUTYZMU U DOROSŁYCH: CO TAK NAPRAWDĘ MOŻE ZMIENIĆ?

To pytanie pada częściej niż mogłoby się wydawać i nie jest dla nas zaskakujące. Diagnoza w dorosłości to czas, pieniądze i sporo emocji. Skoro autyzmu nie da się „wyleczyć", to w co dokładnie inwestujemy nasze pieniądze?

Odpowiedź jest krótka: **nie kupujesz leczenia autyzmu, tylko wiedzę o sobie**. A z nią możliwość lepszego dopasowania życia, pracy, relacji i ewentualnej terapii do tego, jak naprawdę funkcjonujesz. A jeżeli diagnoza dotyczy twojego dziecka – ułatwiasz mu nie tylko spojrzenie w siebie i zaakceptowanie swoich różnorodności, ale również dostosowanie warunków edukacyjnych i środowiskowych tak, by ułatwić mu start w przyszłość.

Autyzmu nie da się wyleczyć – i o to właśnie chodzi

Spektrum autyzmu to stan neurorozwojowy, a więc taki, który rozwija się podczas okresu prenatalnego i towarzyszy człowiekowi przez całe życie. Nie ma więc sensu oczekiwać, że diagnoza cokolwiek „usunie". Jej celem jest coś innego: **nazwanie sposobu, w jaki działa Twój układ nerwowy** i oddzielenie tego, co jest Twoją naturalną odmiennością, od tego, co jest nadmiernym obciążeniem – na przykład współistniejącego lęku, wyczerpania czy depresji.

Diagnoza nie zmienia więc tego, kim jesteś. Zmienia to, co możesz zrobić z wiedzą o sobie.

Zalety diagnozy w dorosłości. Co mówią badania?

Podczas badania naukowego z 2024 roku French i Cassidy rozmawiały z 13 dorosłymi, którzy dostali diagnozę autyzmu i/lub ADHD po 25. roku życia i mieli ją od co najmniej czterech lat, oraz z 7 specjalistami. Wśród pięciu tematów, które wyłoniły autorki, kilka dotyczy korzyści.

1. Odpowiedź na pytanie „dlaczego było mi trudniej?”

Uczestnicy opisywali, że diagnoza dała im sposób rozumienia siebie. Trudności, które wcześniej przypisywali lenistwu lub charakterowi, zaczęli łączyć z odmiennym funkcjonowaniem neuropsychologicznym, dzięki czemu przestali obwiniać się za swoją różnorodność. Jedna z osób powiedziała, że diagnoza daje jej „przyzwolenie, by być sobą, bez przepraszania”.

2. Mniej zgadywania, gdy w tle jest lęk lub depresja

Lęk i depresja bardzo często towarzyszą autyzmowi. Z metaanalizy obejmującej dorosłe osoby w spektrum wynika, że zaburzenia lękowe występowały u około 27% z nich w danym momencie i u 42% w ciągu życia, a depresja – odpowiednio u 23% i 37%.

Zgodnie z wynikami diagnoza w większości przypadków poprawiała samopoczucie. Uczestnicy mówili o mniejszej liczbie kryzysów i przeciążeń, lepszej regulacji emocji i większej nadziei, a także zrozumieniu do samych siebie, które pomagało im radzić sobie z kryzysem. Diagnoza nie usuwała ich problemów, ale ułatwiała radzenie sobie z nimi, zarówno przez ich samych, jak i psychologów/psychiatrów. Specjalista, który wie o spektrum, może lepiej dobrać formę pracy i oczekiwania wobec terapii.

3. Relacje i granice

Uczestnicy opowiadali jak relacje z rodziną, partnerami, znajomymi, nauczycielami czy współpracownikami wpływały na ich szkołę, pracę i poczucie własnej wartości. Po diagnozie wiele z tych układów wyglądało inaczej. Łatwiej było im tłumaczyć swoje potrzeby partnerom, przyjaciołom, współpracownikom i rodzinie, a niektórzy mówili o większej świadomości, które relacje im nie służą.

4. Punkt wyjścia do dostosowań i formalnego wsparcia oraz poczucie wspólnoty

Rozpoznanie bywa podstawą do rozmowy o dostosowaniach, na przykład w pracy czy na uczelni i może być początkiem starań o orzeczenie o stopniu niepełnosprawności. Uczestnicy badania wspominali, że diagnoza pozwoliła budować im strategie radzenia sobie z codziennością dopasowane do ich funkcjonowania. Ponadto część osób po raz pierwszy poznała innych ludzi o podobnych doświadczeniach, co łagodziło poczucie odmienności i samotności.

Pamiętaj: badania nad późną diagnozą pokazują głównie związki i doświadczenia osób badanych. To dobre wskazówki, ale nie gwarancja, że u każdego efekt będzie taki sam.

Druga strona medalu

Należy jednak powiedzieć, że diagnoza w dorosłości nie dla każdego jest tylko ulgą. W cytowanym badaniu z Autism in Adulthood pojawiły się też dwa inne wątki: **ciężar „etykiety”** (obawa przed stygmatyzacją, zmiana obrazu samego siebie, poczucie konieczności tłumaczenia się z diagnozy) oraz **znaczenie momentu** – pytanie, czy w danym momencie jesteś gotowa/gotowy na to, co diagnoza może poruszyć.
Dla części osób przyszła ona w czasie, gdy były na nią gotowe i przyniosła poczucie sensu. Inne zaś czuły złość i żal z powodu lat, które, jak mówiły, minęły bez zrozumienia, a także z poczucia niesprawiedliwości, które towarzyszyło im od najmłodszych lat.
Do tego dochodzą koszty, czas oczekiwania i fakt, że nowe spojrzenie na własną przeszłość bywa trudne.

Dlaczego diagnoza dorosłych kosztuje – i jak sprawdzić, czy jest warta ceny

Diagnoza dorosłych w spektrum jest procesem długotrwałym, złożonym i wymagającym. Nic dziwnego: u dorosłych cechy bywają ukryte za maskowaniem i nakładają się na inne trudności, takie jak lęk, depresja czy ADHD, które trzeba odróżnić od autyzmu. Rzetelna diagnoza to więc nie jeden krótki test, a szereg rozmów i wypełnionych kwestionariuszy.

Na co zwrócić uwagę, wybierając miejsce diagnozy:

- **Kto diagnozuje** – czy to wykształcony specjalista zdrowia psychicznego z doświadczeniem w diagnozie autyzmu u dorosłych.
- **Na czym opiera się rozpoznanie** – wywiad o dzieciństwie i obecnym funkcjonowaniu, obserwacja, standaryzowane narzędzia, a jeśli to możliwe także informacje od bliskich.
- **Czy rozważane są inne wyjaśnienia Twoich trudności** (np. lęk, ADHD, skutki trudnych doświadczeń).
- **Co dostajesz na końcu** – pisemną opinię z opisem, a nie samo „tak” lub „nie”.
- **Czy ktoś omówi z Tobą wyniki i dalsze kroki.**

Zanim zdecydujesz – cztery pytania do siebie

- **Czego oczekuję od diagnozy:** odpowiedzi, wsparcia, dokumentu, a może wszystkiego naraz?
- **Co zmieni się w moim życiu**, jeśli usłyszę „tak", a co, jeśli „nie"?
- **Czy mam kogoś, z kim mogę spokojnie omówić wynik** – osobę bliską, terapeutę, diagnostę?
- **Czy to dobry moment** – czy mam teraz siłę na cały proces i przestrzeń na poznawanie siebie?

Podsumowanie

Diagnoza nie wyleczy autyzmu i nie po to jest. To narzędzie: wiedza o sobie, język do rozmowy z bliskimi i specjalistami, punkt wyjścia do lepiej dopasowanego wsparcia.
Dla wielu dorosłych oznacza to lepsze rozumienie własnej historii, większą życzliwość wobec siebie i łatwiejsze szukanie pomocy. Dla innych jest to także trudne doświadczenie: ciężar etykiety, niedowierzanie otoczenia albo żal z powodu minionych lat. Wiele zależy od tego, czy człowiek jest gotowy na diagnozę i czy otrzyma wsparcie po jej usłyszeniu.

Dlatego odpowiedź na pytanie „po co?" nie jest taka sama dla każdego. Ale dla wielu osób odpowiedź na pytanie „po co?" brzmi: **żeby przestać zgadywać.**

W Centrum HarmonJa w Gdańsku diagnozujemy całościowe zaburzenia rozwoju u dzieci, młodzieży i dorosłych. Po diagnozie nie zostawiamy Cię z samym wynikiem: omawiamy go, podpowiadamy, jak ułatwić swoje funkcjonowanie i zapewniamy dalsze wsparcie, od farmakoterapii i psychoterapii po pomoc w środowisku.

Źródła i bibliografia

1. *French, B., & Cassidy, S. (2024). "Going Through Life on Hard Mode"-The Experience of Late Diagnosis of Autism and/or ADHD: A Qualitative Study. Autism in adulthood, 8(1), 127–136.*
2. *French, B., Daley, D., Groom, M., & Cassidy, S. (2023). Risks Associated With Undiagnosed ADHD and/or Autism: A Mixed-Method Systematic Review. Journal of attention disorders, 27(12), 1393–1410.*

Artykuł ma charakter edukacyjny. Powyższe źródła stanowią podstawę naukową przedstawionych treści i nie zastępują indywidualnej konsultacji ze specjalistą.