

<https://doi.org/10.16926/eat.2026.15.16.pl>

eLocator/Article ID: eat-2026-npb-05

Magdalena WALA

<https://orcid.org/0009-0009-2185-472X>

Uniwersytet Śląski w Katowicach

e-mail: magdalena.wala@us.edu.pl

Między wsparciem a wykluczeniem: wsparcie okołoporodowe kobiet autystycznych w Polsce i w kontekście międzynarodowym

Jak cytować [how to cite]: Wala, M. (2026). Między wsparciem a wykluczeniem: wsparcie okołoporodowe kobiet autystycznych w Polsce i w kontekście międzynarodowym. *Edukacyjna Analiza Transakcyjna*, 15, Article eat-2026-npb-05. <https://doi.org/10.16926/eat.2026.15.16.pl>

Streszczenie

Celem niniejszego badania było jakościowe porównanie modeli wsparcia okołoporodowego oferowanego kobietom w spektrum autyzmu przez organizacje społeczne działające w Polsce i na arenie międzynarodowej. W niniejszym badaniu termin „okres okołoporodowy” odnosi się do ciąży, porodu i okresu poporodowego, natomiast „wsparcie okołoporodowe” odnosi się do działań informacyjnych, praktycznych, opartych na wsparciu rówieśniczym, edukacyjnym i rzeczniczym, podejmowanym przez organizacje w tym okresie. Analizę przeprowadzono z wykorzystaniem sześciofazowego podejścia do analizy tematycznej Braun i Clarke (2024), obejmującego zapoznanie się z danymi, kodowanie, kategoryzację oraz opracowanie nadrzędnych tematów. Materiał badawczy składał się z publicznie dostępnych opisów działań, programów i zasobów publikowanych przez sześć organizacji.

Wyniki uporządkowano w pięciu głównych tematach: (1) wzmocnienie sprawczości i autonomii kobiet w spektrum autyzmu, (2) tworzenie dostępnego i bezpiecznego środowiska opieki, (3) edukowanie profesjonalistów i zwiększanie kompetencji zawodowych, (4) różnorodność i elastyczność modeli wsparcia oraz (5) bariery i ograniczenia w dostępie do odpowiedniej opieki. Organizacje międzynarodowe częściej łączą wsparcie prowadzone przez osoby z doświadczeniem, zasoby praktyczne, dostosowania sensoryczne i komunikacyjne oraz rzecznictwo systemowe, podczas gdy organizacje polskie częściej koncentrują się na działaniach edukacyjnych, inicjatywach na rzecz dostępności oraz szerszym rzecznictwie praw pacjentek.

Analiza wskazuje, że pomimo rosnącej świadomości i zwiększającej się aktywności organizacji, dostępność wsparcia okołoporodowego i usług dostosowanych do potrzeb osób w spektrum autyzmu pozostaje ograniczona, szczególnie w zakresie dostępności sensorycznej i komunikacyjnej. Wyniki sugerują, że skuteczne wsparcie okołoporodowe powinno łączyć dostępne informacje, praktyczną pomoc, wsparcie rówieśnicze, dostosowania sensoryczne i komunikacyjne oraz aktywne zaangażowanie osób w spektrum autyzmu w projektowanie i ocenę wsparcia oraz opieki. Takie podejście może przyczyniać się do tworzenia bardziej inkluzywnych, responsywnych i wspierających autonomię systemów opieki okołoporodowej.

Słowa kluczowe: autyzm, kobiety, okres okołoporodowy, organizacje społeczne, systemy wsparcia okołoporodowego.

Wprowadzenie

Chociaż termin „opieka okołoporodowa” odnosi się przede wszystkim do okresu związanego z porodem, w praktyce wykracza on znacznie poza sam poród i okres poporodowy, obejmując szerszy proces rozwijający się w ciągu życia reprodukcyjnego kobiety (Łaska-Formejster et al., 2020). W związku

z tym zwracanie uwagi na zdrowie psychiczne kobiet w okresie okołoporodowym ma fundamentalne znaczenie nie tylko dla indywidualnego dobrostanu, lecz także dla całego społeczeństwa oraz skutecznego funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej i polityki publicznej (Brandt-Salmeri et al., 2024).

Ciąża, poród i okres poporodowy wiążą się z intensywnymi i wielowymiarowymi zmianami wpływającymi na funkcjonowanie fizyczne, psychiczne i społeczne. Doświadczenia te zwiększają potrzebę zapewnienia odpowiedniej opieki i wsparcia. W czasie ciąży kobiety doświadczają licznych zmian biochemicznych, fizjologicznych i autonomicznych, prowadzących do zwiększonej wrażliwości fizycznej i emocjonalnej (Brandt-Salmeri et al., 2024). Dlatego systematyczne monitorowanie jakości opieki okołoporodowej odgrywa kluczową rolę w kształtowaniu i doskonaleniu praktyk wspierających zdrowie reprodukcyjne kobiet na przestrzeni ich życia (Łaska-Formejster et al., 2020). Szczególnie istotne jest rozpoznawanie i uwzględnianie potrzeb grup wymagających specjalistycznego wsparcia, w tym kobiet w spektrum autyzmu.

W polskim kontekście medycznym potrzeby kobiet w spektrum autyzmu pozostają niedostatecznie rozpoznane, a wiedza specjalistów w tym zakresie jest nadal ograniczona (Rynkiewicz et al., 2018). W ostatnich latach odnotowano w Polsce znaczny wzrost liczby osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD), przy czym szczególnie wyraźny wzrost obserwuje się po 2019 roku. Wzrost ten znajduje odzwierciedlenie w stale zwiększającej się liczbie pacjentów korzystających z leczenia związanego z ASD, zarówno wśród osób, u których ASD stanowi podstawowe rozpoznanie, jak i u tych, u których jest ono diagnozowane jako współwystępujące rozpoznanie (Moszyńska, 2025). Co istotne, temu ogólnemu wzrostowi towarzyszy wyraźny wzrost liczby diagnozowanych dziewcząt i kobiet. Liczba kobiet z diagnozą ASD wzrosła z 18 750 w 2021 roku do 24 523 w 2022 roku i 32 936 w 2023 roku (Fundacja JiM, 2025; Moszyńska, 2025), co stanowi znaczny wzrost w stosunkowo krótkim czasie. Jednocześnie rozkład płci wśród osób diagnozowanych stał się stopniowo mniej dysproporcjonalny: podczas gdy w 2012 roku na jedną zdiagnozowaną kobietę przypadało prawie pięciu zdiagnozowanych mężczyzn, w 2023 roku stosunek ten zmniejszył się do mniej niż 3:1 (Moszyńska, 2025).

Rosnąca reprezentacja dziewcząt i kobiet w populacji osób z diagnozą ASD może być związana ze wzrostem świadomości dotyczącej autyzmu u kobiet, lepszym rozpoznawaniem wcześniej niediagnozowanych obrazów klinicznych oraz udoskonaleniem praktyk diagnostycznych. Zmiany te sugerują, że znaczny wzrost liczby kobiet w spektrum autyzmu identyfikowanych w ostatnich latach może częściowo odzwierciedlać identyfikację osób, które wcześniej pozostawały poza systemami diagnostycznymi. W konsekwencji autyzm u kobiet wydaje się stanowić coraz bardziej widoczny element populacji otrzymującej diagnozę ASD w Polsce (Moszyńska, 2025; Pawlik & Wala, 2024).

Ponadto badania przeprowadzone w Szkocji wykazały, że różnice między płciami w zakresie diagnoz ASD zmniejszają się wraz z wiekiem (Rutherford et al., 2016), potwierdzając tendencję do późniejszego diagnozowania kobiet oraz wzmacniając doświadczenia niewidoczności i trudności związanych z tożsamością (Rutherford et al., 2016; Pawlik & Wala, 2024). Jednym z czynników przyczyniających się do mniejszej wykrywalności autyzmu u kobiet jest „maskowanie”, rozumiane jako świadome ukrywanie cech autystycznych w celu dostosowania się do neurotypowych norm społecznych (Hull et al., 2020).

Opóźniona diagnoza kobiet w spektrum autyzmu wiąże się również z brakiem narzędzi diagnostycznych dostosowanych do żeńskich obrazów autyzmu. Istniejące klasyfikacje diagnostyczne zostały w dużej mierze opracowane na podstawie obserwacji autystycznych chłopców i często nie odzwierciedlają odmiennych wzorców funkcjonowania kobiet (Rynkiewicz et al., 2018).

Kobiety w spektrum autyzmu często wykazują wysoko rozwinięte strategie społeczno-komunikacyjne oraz większą motywację do interakcji interpersonalnych (Head et al., 2014). Często posługują się bogatszym językiem emocjonalnym i relacyjnym (Hull, 2017), wykazują mniej stereotypowych i powtarzalnych zachowań (Bargiela et al., 2016), a ich zainteresowania są częściej społecznie akceptowane w kontekstach relacyjnych (Mandy et al., 2012). Niemniej jednak pomimo tych cech adaptacyjnych, kobiety w spektrum autyzmu nadal doświadczają znacznych trudności, szczególnie w obszarze sensorycznym i komunikacyjnym. Niezaspokojone potrzeby w zakresie przewidywalności i kontroli mogą przyczyniać się do przeciążenia emocjonalnego i fizycznego (Rynkiewicz et al., 2018), zwiększając ryzyko występowania trudności internalizacyjnych (Bargiela et al., 2016).

Jednocześnie rosnąca liczba diagnoz, zwiększająca się uwaga badawcza poświęcana kobietom w spektrum autyzmu oraz rozwój ruchów samorzeczniczych osób autystycznych (Leadbitter et al., 2021) podkreślają znaczenie kształtowania tożsamości i uczestnictwa w nowych rolach społecznych, w tym w roli matki.

W Polsce badania dotyczące niepełnosprawności tradycyjnie przyjmowały perspektywę neutralną pod względem płci, często pomijając specyfikę i różnorodność ról społecznych kobiet (Wołowicz-Ruszkowska, 2015). Podobnie polskie badania dotyczące macierzyństwa i niepełnosprawności koncentrowały się przede wszystkim na kobietach z widocznymi niepełnosprawnościami, w tym niepełnosprawnościami fizycznymi, intelektualnymi i sensorycznymi (Ciaputa et al., 2014; Gabryś, 2018; Król, 2020; Wołowicz, 2021; Myśliwczyk, 2022; Kokot-Rybińska, 2022). W konsekwencji doświadczenia kobiet w spektrum autyzmu podczas ciąży, porodu i okresu poporodowego pozostają relatywnie słabo zbadane. Wypełnienie tej luki wymaga perspektywy intersekcyjnej (Crenshaw, 1989), ponieważ autyzm nie jest jedynym czynnikiem kształtującym dostęp kobiet do opieki i wsparcia okołoporodowego. Klasa społeczna, zasoby finansowe, miejsce zamieszkania oraz inne wymiary tożsamości społecznej mogą wpływać na dostępność, osiągalność i adekwatność usług okołoporodowych. Czynniki te mogą krzyżować się z sensorycznymi, komunikacyjnymi i związanymi ze wsparciem potrzebami wynikającymi z autyzmu, potencjalnie tworząc dodatkowe bariery w dostępie do odpowiedniej opieki.

W przeciwieństwie do tego literatura międzynarodowa w coraz większym stopniu podejmuje temat doświadczeń kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym, dokumentując ich specyficzne wyzwania, potrzeby wsparcia i doświadczenia związane z korzystaniem z usług opieki zdrowotnej (Ferrara et al., 2023). Wyniki te wskazują, że doświadczenia kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym stanowią ważny i niewystarczająco podejmowany obszar badań i praktyki, podkreślając potrzebę wielowymiarowego i odpowiednio dostosowanego wsparcia podczas ciąży, porodu i we wczesnym okresie poporodowym.

Kobiety w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym

Dotychczasowe badania wyraźnie wskazują na potrzebę pogłębienia rozumienia doświadczeń matek w spektrum autyzmu oraz zwiększenia świadomości społecznej dotyczącej trudności, których doświadczają. Świadomość ta jest niezbędna, aby umożliwić zarówno bliskim, jak i profesjonalistom zapewnianie bardziej zindywidualizowanego wsparcia, począwszy od wczesnej ciąży, poprzez poród, aż po pierwsze lata rodzicielstwa (Garcia-Molina & Cortés-Calvo, 2025; Pohl et al., 2020).

Ciąża, postrzegana jako okres destabilizacji fizjologicznej związanej z większą nierównowagą emocjonalną (Bielawska-Batorowicz, 2006), może być szczególnie wymagająca dla kobiet w spektrum autyzmu i może znacząco utrudniać codzienne funkcjonowanie (Ferrara et al., 2023). W porównaniu z kobietami neurotypowymi kobiety w spektrum autyzmu często doświadczają większej wrażliwości sensorycznej w czasie ciąży, co może dodatkowo pogarszać funkcje wykonawcze (Malouf et al., 2017).

Ponadto kobiety w spektrum autyzmu należą do grupy narażonej na wyższe ryzyko występowania chorób i zaburzeń współwystępujących, w tym zaburzeń zdrowia psychicznego, które mogą pogarszać dobrostan psychiczny w czasie ciąży (Hampton et al., 2023). Ze względu na specyficzne cechy psychofizyczne i podwyższony poziom stresu mogą również doświadczać zwiększonego ryzyka porodu przedwczesnego (Behrman & Butler, 2007).

Kobiety w spektrum autyzmu często opisują poród jako doświadczenie wysoce stresujące i wywołujące lęk. Ich relacje często obejmują negatywne doświadczenia związane z opieką zdrowotną, w tym niepożądane interwencje, poczucie wrogości podczas procedur opieki oraz niewystarczającą komunikację ze strony personelu medycznego. Brak wzajemnego zaufania między personelem a pacjentkami przyczynia się do zmniejszonego poczucia bezpieczeństwa i skłania kobiety do tłumienia cech autystycznych podczas porodu (Hopkins, 2025).

Matki w spektrum autyzmu zgłaszają również znaczące wyzwania związane z sensorycznym aspektem rodzicielstwa, w tym radzeniem sobie z płaczem niemowlęcia, karmieniem piersią oraz kontaktem

z głośnymi zabawkami (Malouf et al., 2017). Często zgłaszane są również trudności z wykonywaniem wielu zadań jednocześnie, organizacją codziennych obowiązków oraz zarządzaniem napięciem emocjonalnym. Niewystarczające zrozumienie ze strony pracowników ochrony zdrowia może nasilać poczucie niezrozumienia i izolacji w okresie okołoporodowym (Pohl et al., 2020).

Co więcej, kobiety w spektrum autyzmu nadal napotykają bariery w dostępie do opieki zdrowotnej wynikające z niedostępnych środowisk oraz dominujących norm społecznych (Samuel et al., 2022).

W tym wymagającym i często przytłaczającym okresie wsparcie instytucjonalne i społeczne staje się szczególnie istotne dla kobiet w spektrum autyzmu i ich rodzin. Takie wsparcie może znacząco wzmacniać autonomię, dobrostan oraz zdolność osób w spektrum autyzmu do realizowania własnego potencjału (Burke & Taylor, 2023).

Wsparcie instytucjonalne i społeczne odgrywa kluczową rolę w życiu osób znajdujących się w sytuacjach, z którymi nie są w stanie samodzielnie sobie poradzić. Obie formy wsparcia mogą pełnić funkcję „koła ratunkowego” dla osób doświadczających trudności życiowych (Włodarczyk, 2016).

Z perspektywy edukacyjnej analizy transakcyjnej szczególnie istotne są relacje wspierające, charakteryzujące się uznaniem, bezpieczeństwem, autonomią i wzajemnym szacunkiem. Budowanie środowisk relacyjnych opartych na akceptacji i komunikacji włączającej może ograniczać doświadczenia wykluczenia oraz wzmacniać poczucie sprawczości kobiet w spektrum autyzmu podczas przechodzenia do roli matki.

W tym kontekście pedagodzy i profesjonalni asystenci powinni koncentrować się na rozwijaniu gęstych, spójnych, dostępnych i ciągłych lokalnych sieci wsparcia, ponieważ czynniki te determinują skuteczność pomocy. Staje się to szczególnie istotne, gdy naturalne systemy wsparcia są ograniczone lub nieobecne, zwiększając znaczenie instytucjonalnych i profesjonalnych struktur wsparcia (Włodarczyk, 2016). Należy również podkreślić, że wsparcie społeczne pełni rolę nie tylko interwencji w sytuacjach kryzysowych, lecz także środka prewencyjnego, wzmacniającego odporność i przygotowanie na przyszłe wyzwania. W konsekwencji systemy wsparcia instytucjonalnego i społecznościowego tworzą uzupełniające się sieci, które poprawiają jakość życia i zapobiegają eskalacji trudności (Włodarczyk, 2016).

W Polsce fundacje i organizacje społeczne odgrywają ważną rolę w promowaniu integracji społecznej, zaangażowania obywatelskiego i dialogu społecznego. Ich działania często charakteryzują się elastycznością i reagowaniem na potrzeby określonych grup społecznych. Instytucje publiczne mogą również współpracować z innymi organizacjami, działając zgodnie z zasadami pomocniczości, partnerstwa, efektywności i przejrzystości. Różnorodność ich celów, metod i form działania umożliwia im istotny wkład w rozwój praktyk edukacyjnych i społecznych (Raszewska-Skałicka, 2009).

W tym kontekście niniejsze badanie analizuje organizacje, które zapewniają kobietom w spektrum autyzmu informacje, rzecznictwo i wsparcie w okresie okołoporodowym. Analiza obejmuje trzy organizacje polskie (*Fundację Dziewczyny w Spektrum*, *Fundację Rodzić po Ludzku* oraz *Fundację Kulawa Warszawa*) oraz trzy organizacje międzynarodowe (*MARG*, *Aspect* oraz *Autistic Parents UK*). Porównanie organizacji działających w różnych kontekstach krajowych i instytucjonalnych umożliwia identyfikację różnic w zakresie i kompleksowości oferowanego wsparcia, a także w sposobach konceptualizowania i odpowiadania na potrzeby kobiet w spektrum autyzmu podczas ciąży, porodu i okresu poporodowego. Takie porównanie może również pomóc w identyfikacji organizacyjnych, społecznych i systemowych mechanizmów przyczyniających się do tych różnic. Perspektywa ta pozwala wyjść poza określenie, czy wsparcie jest dostępne, i zamiast tego rozważyć, w jaki sposób jest ono zorganizowane, jakie potrzeby zaspokaja oraz jakie czynniki mogą kształtować jego dostępność i adekwatność.

Ogólnie rzecz biorąc, niniejsza perspektywa porównawcza zapewnia szersze rozumienie krajobrazu wsparcia dostępnego dla kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym oraz wskazuje obszary wymagające dalszej uwagi w badaniach, praktyce i polityce.

Metodologia

Analizę organizacji wspierających kobiety w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym przeprowadzono z wykorzystaniem ram refleksyjnej analizy tematycznej Braun i Clarke (2022/2024). Pojście to wybrano ze względu na jego elastyczność teoretyczną oraz przydatność do badania złożo-

nych praktyk społecznych i form wsparcia, w tym dostępności opieki okołoporodowej oraz sposobów, w jakie organizacje identyfikują potrzeby kobiet w spektrum autyzmu i na nie odpowiadają.

Do analizy celowo wybrano sześć organizacji: trzy organizacje polskie (*Fundację Dziewczyny w Spektrum*, *Fundację Rodzić po Ludzku* oraz *Fundację Kulawa Warszawa*) oraz trzy organizacje międzynarodowe (*MARG*, *Aspect* oraz *Autistic Parents UK*). Dobór odzwierciedlał różnice w dostępności i specjalizacji organizacji działających w kontekście polskim i międzynarodowym. W Polsce wybrane organizacje reprezentowały dostępne fundacje zidentyfikowane w toku procesu badawczego jako podejmujące kwestie opieki okołoporodowej i/lub potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami w ciągu ich życia reprodukcyjnego, w tym kobiet w spektrum autyzmu. Organizacje międzynarodowe zostały zidentyfikowane poprzez ukierunkowany przegląd organizacji zajmujących się w szczególności wspieraniem kobiet w spektrum autyzmu i rodzin w okresie okołoporodowym.

Kryteria włączenia obejmowały: (1) zapewnianie informacji, opieki lub wsparcia związanych z ciążą, porodem lub okresem poporodowym; (2) działania skierowane do osób w okresie życia reprodukcyjnego; (3) wyraźne uwzględnianie autyzmu lub niepełnosprawności; i/lub (4) zapewnianie wsparcia kobietom w spektrum autyzmu na różnych etapach życia, w tym w okresie okołoporodowym. Organizacje wykluczano, gdy ich publicznie dostępne działania nie odnosiły się do osób autystycznych lub nie obejmowały żadnej formy wsparcia okołoporodowego ani informacji związanych z ciążą, porodem lub okresem poporodowym.

Kryteria włączenia nie były stosowane w sposób identyczny wobec organizacji polskich i międzynarodowych ze względu na różnice w dostępności i specjalizacji odpowiednich organizacji w tych kontekstach. W Polsce nie zidentyfikowano organizacji koncentrujących się wyłącznie na opiece okołoporodowej nad osobami w spektrum autyzmu. Dlatego polska próba obejmowała organizacje, których działania zawierały wybrane elementy związane z opieką okołoporodową i/lub autyzmem i niepełnosprawnością. Natomiast organizacje międzynarodowe uwzględnione w analizie zostały zidentyfikowane jako organizacje zapewniające wsparcie i zasoby dotyczące osób w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym. Rozróżnienie to uwzględniono podczas interpretacji wyników porównawczych.

Analizę prowadzono przez okres około sześciu miesięcy i ograniczono do materiałów publicznie dostępnych. Korpus obejmował strony internetowe organizacji, publicznie dostępne raporty i materiały edukacyjne, profile w mediach społecznościowych, materiały internetowe oraz działania lub inicjatywy promowane za pośrednictwem stron internetowych i kanałów organizacji w mediach społecznościowych. Analiza koncentrowała się zatem na formach wsparcia i sposobach przedstawiania kobiet w spektrum autyzmu, które organizacje udostępniały publicznie, a nie na wewnętrznych praktykach organizacyjnych lub niepublicznie świadczonych usługach.

Analizę przeprowadzono w podejściu indukcyjnym, w którym tematy rozwijano poprzez pracę z zebranymi materiałami, przy jednoczesnym uwzględnieniu szerszej wiedzy teoretycznej dotyczącej doświadczeń osób w spektrum autyzmu, niepełnosprawności, praw pacjentów, zdrowia reprodukcyjnego i opieki okołoporodowej. Pierwszy etap obejmował zapoznanie się z danymi poprzez wielokrotne czytanie i analizowanie zgromadzonych materiałów. Proces ten umożliwił identyfikację misji organizacji, kontekstów społecznych i instytucjonalnych, w których działały organizacje, oraz powtarzających się form informacji, rzecznictwa i wsparcia zapewnianych kobietom w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym. Analizowane źródła obejmowały publicznie dostępne strony internetowe, raporty, zasoby internetowe i treści w mediach społecznościowych publikowane przez wybrane polskie i międzynarodowe organizacje (Załącznik A i C).

Drugi etap obejmował systematyczne kodowanie danych. Kody obejmowały konkretne działania, modele wsparcia, funkcje organizacyjne, praktyki związane z dostępnością oraz zidentyfikowane bariery. Wszystkie materiały dotyczące autyzmu, opieki okołoporodowej i wsparcia osób w spektrum autyzmu zostały uwzględnione w procesie kodowania. Kategorie kodów i ich opisy przedstawiono w załączniku B.

Nasylenie danych uznano za zamierzony cel procesu analitycznego. Analiza obejmowała wszystkie publicznie dostępne materiały spełniające ustalone kryteria włączenia i dostępne w trakcie około sześciomiesięcznego okresu gromadzenia i analizy danych. Kodowanie prowadzono iteracyjnie, przy czym

nowe kody rozwijano w trakcie całego procesu analitycznego za każdym razem, gdy identyfikowano dodatkowe aspekty istotne dla doświadczeń okołoporodowych i potrzeb wsparcia osób w spektrum autyzmu. To iteracyjne podejście umożliwiło ciągłe doskonalenie schematu kodowania i ograniczało ryzyko pominięcia istotnych tematów związanych z ciążą, porodem i okresem poporodowym. Materiał uznano za wystarczający, gdy przeanalizowano wszystkie dostępne i istotne materiały opublikowane przez każdą z wybranych organizacji i nie zidentyfikowano kolejnych materiałów spełniających kryteria. Nasycenie osiągnęto zatem poprzez kompleksowy przegląd dostępnego zbioru danych oraz ciągły rozwój i udoskonalanie kodów, a nie poprzez formalną ocenę opartą na powtarzalności lub częstotliwości występowania poszczególnych kodów.

Refleksyjność badacza była uwzględniana w całym procesie analitycznym. Na analizę mogła wpływać wcześniejsza wiedza badaczki dotycząca autyzmu, neuroróżnorodności i doświadczeń kobiet w systemie opieki okołoporodowej, szczególnie w zakresie interpretowania barier komunikacyjnych, doświadczeń sensorycznych oraz wsparcia instytucjonalnego. Aby temu przeciwdziałać, kody i tematy rozwijano na podstawie materiału empirycznego, a nie przyjętych wcześniej założeń. Decyzje analityczne dokumentowano poprzez iteracyjne rejestrowanie, grupowanie i modyfikowanie kodów i tematów, które wielokrotnie poddawano przeglądowi w odniesieniu do całego zbioru danych.

Nie prowadzono formalnego dziennika refleksyjnego, a interpretacje nie były niezależnie oceniane ani kodowane przez innego badacza. Wiarygodność wspierano natomiast poprzez wielokrotny kontakt z materiałem źródłowym, porównywanie kodów i tematów w całym zbiorze danych oraz triangulację publicznie dostępnych źródeł, w tym stron internetowych organizacji, opublikowanych materiałów, promowanych działań i treści w mediach społecznościowych. Uwzględniano zarówno materiały zgodne z pojawiającymi się założeniami, jak i przypadki rozbieżne, a tematy modyfikowano, gdy nie odzwierciedlały odpowiednio dostępnych danych.

Zgodnie z ramami refleksyjnej analizy tematycznej Braun i Clarke (2024) kody początkowe były następnie rozwijane i grupowane w podtematy, które w dalszej kolejności uporządkowano w szersze tematy dotyczące edukacji profesjonalistów, bezpiecznych przestrzeni, inkluzywności, dostępności, elastyczności wsparcia oraz dostępnych zasobów (Załącznik B).

Ostatecznie wyodrębniono pięć nadrzędnych tematów:

1. Wzmacnianie sprawczości i autonomii kobiet w spektrum autyzmu.
2. Tworzenie dostępnych i bezpiecznych środowisk opieki.
3. Edukacja profesjonalistów i zwiększanie świadomości społecznej.
4. Różnorodność i elastyczność modeli wsparcia.
5. Bariery i ograniczenia w zapewnianiu wsparcia.

Tematy zostały poddane krytycznemu przeglądowi przez autorkę w celu oceny ich spójności oraz zgodności z zebranymi danymi. Całe kodowanie i interpretowanie przeprowadziła indywidualnie autorka; kody nie były niezależnie oceniane ani weryfikowane krzyżowo przez innego badacza, a także nie stosowano formalnej procedury oceny zgodności między koderami ani dyskusji dotyczącej rozbieżności w kodowaniu.

W celu zwiększenia wiarygodności i kompleksowości analizy zastosowano triangulację na poziomie źródeł danych. Informacje dotyczące działań organizacji i form wsparcia analizowano na podstawie wielu publicznie dostępnych źródeł, w tym stron internetowych organizacji, opublikowanych materiałów, promowanych inicjatyw oraz treści w mediach społecznościowych. Porównywanie informacji pochodzących z tych źródeł umożliwiło autorce identyfikowanie powtarzających się wzorców, kontekstualizowanie poszczególnych ustaleń oraz ograniczenie ryzyka opierania interpretacji na pojedynczych lub niepełnych informacjach.

Analiza przebiegała zatem zgodnie z refleksyjnym podejściem interpretacyjnym, w ramach którego autorka nieustannie powracała do kodów i tematów w odniesieniu do dostępnych danych oraz uwzględniała podobieństwa i różnice między organizacjami.

Główne pytanie badawcze brzmiało: jakie formy i modele wsparcia okołoporodowego są oferowane kobietom w spektrum autyzmu przez organizacje społeczne w Polsce i na arenie międzynarodowej?

Szczegółowe pytania badawcze były następujące:

- Jakie formy wsparcia okołoporodowego są zapewniane kobietom w spektrum autyzmu przez organizacje w Polsce i za granicą?
- W jaki sposób organizacje rozumieją potrzeby kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym i w jaki sposób na nie odpowiadają?
- Jakie strategie organizacyjne, interwencyjne i komunikacyjne są stosowane przez analizowane organizacje?
- Czym różnią się podejścia przyjmowane przez organizacje polskie od podejść stosowanych na arenie międzynarodowej?
- Jakie bariery i wyzwania napotykają organizacje podczas rozwijania i popularyzowania wsparcia dla kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym?

Wyniki

Szczegółowy przegląd analizowanych organizacji oraz obszarów tematycznych zidentyfikowanych podczas analizy przedstawiono na Rycinie 1. Przedstawia ona główne tematy podejmowane przez każdą organizację i ilustruje zakres materiału tematycznego uwzględnionego w analizie.

Tabela 1 przedstawia porównawczy przegląd wsparcia okołoporodowego w analizowanych organizacjach. Podsumowuje rodzaje wsparcia i działań zidentyfikowanych w analizowanych materiałach, w tym wsparcie informacyjne, edukacyjne, praktyczne, oparte na wsparciu rówieśniczym oraz działania rzecznicze. Przegląd ułatwia porównanie zakresu i różnorodności wsparcia okołoporodowego oferowanego przez analizowane organizacje.

WSPARCIE OKOŁOPORODOWE				
SPRAWCZOŚĆ I AUTONOMIA	DOSTĘPNA I BEZPIECZNA OPIEKA	EDUKACJA SPECJALISTÓW	RÓŻNORODNOŚĆ I ELASTYCZNOŚĆ	BARIERY
PODTEMATY: — Autonomia i samorzeczność; — Kompetencje i zasoby osobiste; — Włączenie społeczne i równość w rodzicielstwie.	PODTEMATY: — Dostępność usług; — Opieka dostosowana do potrzeb sensorycznych; — Jakość opieki okołoporodowej; — Standardy przyjazne osobom autystycznym.	PODTEMATY: — Edukacja personelu medycznego i okołoporodowego; — Świadomość autyzmu i neuro-różnorodności; — Edukacja otoczenia społecznego.	PODTEMATY: — Wsparcie rówieśnicze i społeczne; — Indywidualizacja wsparcia; — Dostęp zdalny i niskoprogowy; — Wsparcie terapeutyczne i rozwojowe.	PODTEMATY: — Ograniczenia organizacyjne i finansowe; — Niewystarczająca profesjonalizacja usług; — Bariery w dostępie do wsparcia i jego realizacji; — Luki w opiece okołoporodowej.
ORGANIZACJE: — Dziewczyny w Spektrum; — Rodzić po Ludzku; — MARG; — Aspect; — Autistic Parents UK.	ORGANIZACJE: — Dziewczyny w Spektrum; — Rodzić po Ludzku; — Kulawa Warszawa; — MARG; — Aspect; — Autistic Parents UK.	ORGANIZACJE: — Dziewczyny w Spektrum; — Kulawa Warszawa; — MARG; — Aspect; — Autistic Parents UK.	ORGANIZACJE: — Dziewczyny w Spektrum; — Rodzić po Ludzku; — MARG; — Aspect; — Autistic Parents UK.	ORGANIZACJE: — Dziewczyny w Spektrum; — Rodzić po Ludzku; — Kulawa Warszawa; — MARG; — Aspect; — Autistic Parents UK.

Rycina 1

Porównawcze zestawienie organizacji i obszarów tematycznych

Tabela 1.

Porównawcze zestawienie wsparcia okołoporodowego w analizowanych organizacjach

Organizacja	Sprawczość i autonomia	Dostępna i bezpieczna opieka	Edukacja specjalistów	Różnorodność i elastyczność	Bariery
Dziewczyny w Spektrum	●	○	●	○	●
Kulawa Warszawa	●	●	●	●	●
Rodzić po Ludzku	○	○	○	○	●
MARG	●	●	●	●	●
Aspect	●	●	●	●	●
Autistic Parents UK	●	●	●	●	●

● = wyraźnie obecne, ○ = częściowo obecne, - = nie zidentyfikowano.

Wzmacnianie sprawczości i autonomii kobiet w spektrum autyzmu

Analiza wykazała, że większość organizacji kładzie nacisk na wzmacnianie sprawczości i autonomii kobiet w spektrum autyzmu. Porównanie ujawniło jednak różnice w sposobie rozumienia tego celu i przekładania go na praktykę. Podczas gdy organizacje polskie mają tendencję do podkreślania tworzenia inkluzywnych środowisk, dostępu do informacji i ochrony praw kobiet, organizacje międzynarodowe częściej łączą te cele ze wsparciem prowadzonym przez osoby z doświadczeniem, rzecznictwem i budowaniem społeczności. Sprawczość jest zatem ujmowana zarówno jako indywidualna zdolność do podejmowania świadomych decyzji, jak i jako zbiorowa zdolność do wpływania na warunki, w których decyzje te są podejmowane.

W Polsce Fundacja Dziewczyny w Spektrum wspiera autystyczne dziewczęta, kobiety i osoby LGBTQ+, tworząc inkluzywne środowiska edukacyjne, zawodowe, społeczne i związane z ochroną zdrowia, które sprzyjają autonomii i rozwojowi osobistemu. Jednym z przykładów jest inicjatywa certyfikacyjna „Spectrum of Inclusivity” dla instytucji przyjaznych osobom w spektrum autyzmu. Żaden szpital ani instytucja okołoporodowa nie uzyskały jednak tego certyfikatu, głównie ze względu na bariery finansowe. Przykład ten pokazuje, że promowanie autonomii nie ogranicza się do zachęcania do indywidualnego samorzecznictwa; obejmuje również tworzenie warunków instytucjonalnych, w których kobiety w spektrum autyzmu mogą korzystać ze swoich praw i uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących ich życia.

Fundacja Rodzić po Ludzku promuje autonomię kobiet w bardziej ogólnym ujęciu, koncentrując się na prawach pacjentek i ich godności w opiece okołoporodowej, a nie na kobietach w spektrum autyzmu jako konkretnej grupie. Jej podejście jest zatem szersze pod względem populacji, do której jest kierowane, pozostaje jednak istotne dla kobiet w spektrum autyzmu, ponieważ podkreśla świadome podejmowanie decyzji, pełne szacunku traktowanie oraz uznawanie kobiet za aktywne uczestniczki własnej opieki. W tym kontekście autonomia jest ujmowana przede wszystkim jako kwestia praw oraz jakości relacji między pacjentkami a pracownikami ochrony zdrowia.

Wśród organizacji międzynarodowych Autistic Parents UK wykazuje silne zaangażowanie we wzmacnianie pozycji autystycznych rodziców poprzez wsparcie prowadzone przez osoby z doświadczeniem, rzecznictwo i inicjatywy służące budowaniu społeczności. Podejście to wykracza poza dostarczanie informacji czy promowanie indywidualnych praw. Tworzy możliwości wymiany doświadczeń przez autystycznych rodziców, rozwijania wspólnej wiedzy oraz uczestniczenia w działaniach rzecznich dotyczących usług i polityk, które mają na nich wpływ. Sprawczość jest zatem rozumiana nie tylko jako indywidualna zdolność, ale również jako zasób zbiorowy rozwijany poprzez wspólne doświadczenia i wzajemne wsparcie.

Porównanie sugeruje, że organizacje polskie częściej podchodzą do sprawczości i autonomii poprzez tworzenie inkluzywnych środowisk, promowanie praw pacjentek oraz rozwój standardów instytucjonalnych, podczas gdy organizacje międzynarodowe częściej łączą te cele ze wsparciem rówieśniczym, rzecznictwem i budowaniem społeczności. Różnica nie dotyczy zatem konieczności zaangażowania

gażowania, lecz raczej mechanizmów, za pomocą których realizowane jest wzmacnianie sprawczości. W kontekście polskim nacisk wydaje się kładziony na poprawę warunków umożliwiających kobietom w spektrum autyzmu korzystanie z autonomii, podczas gdy przykłady międzynarodowe ilustrują bardziej zróżnicowany model, w którym indywidualne wzmacnianie sprawczości jest uzupełniane zbiorowymi formami wsparcia i reprezentacji.

Rozróżnienie to może odzwierciedlać różnice w rozwoju organizacji, dostępnych zasobach oraz stopniu, w jakim doświadczenia życiowe osób w spektrum autyzmu zostały uwzględnione w projektowaniu usług wsparcia. Może również wskazywać na różne etapy rozwoju rzecznictwa i samorzecznictwa związanego z autyzmem. Porównania nie należy jednak interpretować jako sugerującego, że jeden model jest z natury lepszy. Zamiast tego wskazuje ono na uzupełniające się wymiary wzmacniania sprawczości: inkluzja instytucjonalna i opieka oparta na prawach tworzą warunki dla autonomii, podczas gdy wsparcie rówieśnicze i rzecznictwo zbiorowe mogą wzmacniać zdolność kobiet do artykułowania swoich potrzeb i wpływania na systemy, w których otrzymują opiekę.

Tworzenie dostępnych i bezpiecznych środowisk opieki

Organizacje polskie wdrażają inicjatywy na rzecz dostępności, w tym audyty dostępności, certyfikację instytucji, monitorowanie oddziałów położniczych, warsztaty, działania rzecznicze oraz konsultacje prawne. Analiza wskazuje, że inicjatywy te traktują dostępność nie tylko jako cechę fizyczną placówek ochrony zdrowia, lecz również jako kwestię komunikacji, praktyk instytucjonalnych oraz możliwości uzyskania przez pacjentki odpowiedniej opieki. Porównanie z organizacjami międzynarodowymi ujawnia jednak różnice w sposobie przekładania dostępności na praktyczne wsparcie dla kobiet i rodziców w spektrum autyzmu.

Fundacja Kulawa Warszawa wyróżnia się szerokim podejściem do dostępności architektonicznej, społecznej i komunikacyjnej dla osób z niepełnosprawnościami. Poprzez inicjatywy takie jak „Dostępna Ginekologia” organizacja promuje dostępną opiekę zdrowotną w zakresie zdrowia reprodukcyjnego oraz rozpowszechnia materiały edukacyjne dotyczące potrzeb zdrowotnych kobiet w spektrum autyzmu. W 2020 roku fundacja uruchomiła platformę internetową umożliwiającą użytkownikom identyfikowanie dostępnych usług ginekologicznych oraz korzystanie z zasobów edukacyjnych przeznaczonych zarówno dla pacjentek, jak i profesjonalistów. Działania te sugerują, że dostępność jest ujmowana przede wszystkim poprzez poprawę warunków, w których świadczona jest opieka zdrowotna, oraz zwiększanie dostępu pacjentek do informacji o dostępnych usługach. Działalność organizacji łączy zatem bezpośrednie wsparcie pacjentek z działaniami na rzecz szerszej poprawy dostępności instytucji ochrony zdrowia.

Podobną inicjatywę zapewnia Autism Spectrum Australia (Aspect), która opracowała platformę internetową poświęconą wspieraniu autystycznych rodziców podczas ciąży, porodu i rodzicielstwa. Platforma obejmuje neuroafirmatywne plany porodu, wizualne narzędzia komunikacyjne, paszporty położnicze, zasoby dotyczące rodzicielstwa przyjaznego sensorycznie oraz uporządkowane informacje wspierające potrzeby użytkowników w spektrum autyzmu w zakresie przewidywalności i regulacji emocjonalnej. W przeciwieństwie do inicjatyw koncentrujących się przede wszystkim na identyfikowaniu dostępnych usług lub poprawie standardów instytucjonalnych, podejście Aspect kładzie większy nacisk na zapewnianie praktycznych, zindywidualizowanych narzędzi, które mogą być wykorzystywane przez autystycznych rodziców w całym okresie okołoporodowym. Dostępność jest zatem ujmowana nie tylko poprzez środowisko, w którym odbywa się opieka, ale również poprzez przygotowanie osoby do interakcji z pracownikami ochrony zdrowia i radzenia sobie z potencjalnie trudnymi sytuacjami.

Porównanie sugeruje, że polskie inicjatywy częściej koncentrują się na poprawie dostępności i informowaniu pacjentek o dostępnych usługach, podczas gdy Aspect zapewnia bardziej zintegrowany zestaw praktycznych narzędzi zaprojektowanych specjalnie dla autystycznych rodziców. Różnica nie dotyczy zatem wyłącznie wsparcia ogólnego i specyficznego dla autyzmu, lecz także dostępności instytucjonalnej i zindywidualizowanego dostosowania opieki. Podczas gdy polski przykład podkreśla zna-

czenie dostępnych systemów ochrony zdrowia i usuwania barier w uzyskiwaniu opieki, przykład międzynarodowy pokazuje, w jaki sposób dostępność może być również realizowana poprzez zasoby pomagające autystycznym rodzicom komunikować swoje potrzeby, przewidywać procedury oraz poruszać się w okresie ciąży, porodu i rodzicielstwa.

Rozróżnienie to może odzwierciedlać różnice w zasobach organizacyjnych, rozwoju wyspecjalizowanych usług wsparcia oraz stopniu, w jakim doświadczenia życiowe osób w spektrum autyzmu zostały uwzględnione w projektowaniu interwencji w zakresie opieki zdrowotnej. Może również wskazywać na różne sposoby rozumienia bezpieczeństwa: w polskich inicjatywach bezpieczeństwo jest silniej związane z dostępnymi instytucjami, poinformowanymi pacjentkami i ochroną praw, podczas gdy w przykładzie Aspect bezpieczeństwo jest dodatkowo wspierane poprzez przewidywalność, dostosowanie sensoryczne i zindywidualizowaną komunikację. Podejść tych nie należy jednak interpretować jako wzajemnie wykluczających się ani jako dowodu, że jeden model jest z natury lepszy. Zamiast tego porównanie wskazuje na uzupełniające się wymiary dostępnej i bezpiecznej opieki: dostępność instytucjonalna tworzy warunki dla równego dostępu, podczas gdy praktyczne narzędzia specyficzne dla autyzmu mogą pomóc zapewnić, że opieka będzie doświadczana jako przewidywalna, zrozumiała i odpowiadająca na indywidualne potrzeby.

Różnorodność i elastyczność modeli wsparcia

Analizowane organizacje oferują różnorodne i elastyczne formy wsparcia odpowiadające na potrzeby sensoryczne, komunikacyjne i społeczne. Porównanie wskazuje, że elastyczność jest rozumiana nie tylko jako dostępność różnych rodzajów pomocy, lecz także jako możliwość wyboru sposobu, czasu i formy kontaktu, za pośrednictwem których uzyskuje się wsparcie. Jest to szczególnie istotne w przypadku kobiet w spektrum autyzmu, których potrzeby wsparcia mogą różnić się w zależności od wrażliwości sensorycznej, preferencji komunikacyjnych, wymagań społecznych i etapu okresu okołoporodowego.

Fundacja Dziewczyny w Spektrum oferuje grupy wsparcia, webinary, spotkania online oraz inicjatywy społecznościowe dla matek w spektrum autyzmu. Te formy kontaktu zmniejszają potrzebę podejmowania stresujących interakcji twarzą w twarz i zwiększają dostępność. Organizacja promuje elastyczność poprzez oferowanie wielu sposobów zaangażowania, umożliwiając kobietom korzystanie ze wsparcia bez konieczności polegania wyłącznie na kontakcie bezpośrednim. Takie rozwiązania mogą być szczególnie istotne dla kobiet doświadczających obciążeń społecznych lub sensorycznych związanych z konwencjonalnymi formami wsparcia.

Autistic Parents UK stosuje model wsparcia rówieśniczego obejmujący grupy online, sesje pytań i odpowiedzi oraz indywidualne konsultacje. Wspólne doświadczenia życiowe wzmacniają zaufanie, wzajemne zrozumienie i bezpieczeństwo emocjonalne. W tym modelu elastyczność dotyczy nie tylko formatu wsparcia, ale także możliwości wyboru między zbiorowymi i bardziej zindywidualizowanymi formami kontaktu. Wsparcie rówieśnicze może dodatkowo zapewniać poczucie rozpoznania i zrozumienia, które trudno uzyskać w usługach, w których doświadczenia osób w spektrum autyzmu nie stanowią centralnego elementu relacji wspierającej.

Większość analizowanych organizacji, w tym Aspect i Fundacja Rodzic po Ludzku, zapewnia rozbudowane biblioteki zasobów edukacyjnych, które umożliwiają użytkownikom samodzielne korzystanie z materiałów i zapoznawanie się z nimi we własnym tempie. Zasoby te wprowadzają kolejny wymiar elastyczności: samodzielny dostęp do informacji. Zamiast wymagać od użytkowników uczestnictwa w zaplanowanym spotkaniu lub zwracania się o pomoc do profesjonalisty, biblioteki zasobów pozwalają powracać do informacji w razie potrzeby i wybierać materiały odpowiednie do indywidualnej sytuacji. Może to być szczególnie wartościowe podczas ciąży i w okresie poporodowym, kiedy potrzeby wsparcia mogą się zmieniać, a możliwość korzystania z usług może podlegać wahaniom.

Kolejny ważny aspekt dotyczy edukacji profesjonalistów. Organizacje takie jak MARG, Aspect oraz polskie fundacje oferują warsztaty, webinary i szkolenia dla pracowników ochrony zdrowia, psychologów, doul i pedagogów. Działania te pośrednio poprawiają jakość wsparcia zapewnianego kobietom

w spektrum autyzmu. Sugerują również, że elastyczność nie ogranicza się do dostosowywania usług do indywidualnych użytkowników, ale może obejmować zwiększanie zdolności profesjonalistów do rozpoznawania różnorodnych potrzeb wsparcia i reagowania na nie. W tym sensie edukację profesjonalistów można rozumieć jako mechanizm, za pomocą którego bardziej elastyczne formy opieki stają się możliwe w ramach istniejących instytucji.

Porównanie sugeruje, że edukacja profesjonalistów może przyczyniać się do bardziej responsywnej opieki okołoporodowej poprzez zwiększanie zdolności pracowników ochrony zdrowia do rozpoznawania i uwzględniania zróżnicowanych potrzeb sensorycznych i komunikacyjnych. Analizowane inicjatywy różnią się jednak zakresem, w jakim cel ten jest powiązany ze specyficzną dla autyzmu opieką okołoporodową. Szkolenia dotyczące autyzmu ogólnie mogą stanowić ważną podstawę rozumienia neuro-różnorodności, ale niekoniecznie przygotowują profesjonalistów do reagowania na specyficzne wyzwania związane z ciążą, porodem i okresem poporodowym. W tym kontekście praktyczna wartość edukacji profesjonalistów zależy nie tylko od przekazywania informacji, ale także od tego, czy wspiera ona rozwój konkretnych kompetencji, w tym dostosowanej komunikacji, opieki uwzględniającej wrażliwość sensoryczną, poszanowania autonomii pacjentek oraz zdolności do przewidywania indywidualnych potrzeb wsparcia i reagowania na nie.

Różnicowanie to znajduje również odzwierciedlenie w organizacji wsparcia. Organizacje polskie częściej podkreślają różnicowanie formatów wsparcia, dostępność online i dostępność zasobów edukacyjnych, podczas gdy organizacje międzynarodowe częściej łączą te elementy ze wsparciem prowadzonym przez osoby z doświadczeniem, indywidualnymi konsultacjami oraz zasobami zaprojektowanymi w szczególności wokół doświadczeń autystycznych rodziców. Różnica nie dotyczy zatem wyłącznie liczby oferowanych usług, lecz sposobu, w jaki realizowana jest elastyczność. Podczas gdy polskie inicjatywy wydają się silniej koncentrować na udostępnianiu wsparcia poprzez różne kanały, przykłady międzynarodowe pokazują, że elastyczność może obejmować również dostosowanie wsparcia do indywidualnych preferencji i włączanie doświadczeń życiowych do jego realizacji.

Różnicowanie to może odzwierciedlać różnice w zasobach organizacyjnych, rozwoju wyspecjalizowanych modeli wsparcia oraz stopniu, w jakim osoby w spektrum autyzmu uczestniczą w projektowaniu i świadczeniu usług. Może również odzwierciedlać różne podejścia do wsparcia: w przykładach polskich elastyczność jest silniej związana z dostępnością i oferowaniem alternatywnych form kontaktu, podczas gdy w przykładach międzynarodowych jest również związana ze zindywidualizowanymi, prowadzonymi przez osoby z doświadczeniem i opartymi na doświadczeniu formami wsparcia. Podejść tych nie należy jednak interpretować jako wzajemnie wykluczających się ani jako dowodu, że jeden model jest z natury lepszy. Zamiast tego porównanie wskazuje na uzupełniające się wymiary elastycznego wsparcia: różnorodne formaty mogą ograniczać bariery uczestnictwa, podczas gdy wsparcie rówieśnicze, indywidualne konsultacje i zasoby dostępne do samodzielnego wykorzystania mogą zwiększać responsywność usług wobec indywidualnych potrzeb.

Bariery i ograniczenia w zapewnianiu wsparcia

Pomimo rosnącej świadomości neuro-różnorodności i rozwoju inicjatyw na rzecz dostępności nadal występują znaczące bariery w zapewnianiu odpowiedniego wsparcia kobietom w spektrum autyzmu. Analiza wskazuje, że bariery te występują na kilku wzajemnie powiązanych poziomach, w tym w zakresie dostępności wyspecjalizowanych usług, przygotowania profesjonalistów, dostępności geograficznej i finansowej oraz zdolności organizacyjnych podmiotów świadczących wsparcie. Co istotne, obecność inicjatyw ukierunkowanych na poprawę dostępu nie musi przekładać się na stałą i systemową dostępność odpowiedniej opieki.

Jednym z głównych ograniczeń jest niewystarczająca dostępność wyspecjalizowanych usług dostosowanych do sensorycznych i komunikacyjnych potrzeb osób w spektrum autyzmu. Wśród analizowanych organizacji polskich jedynie Fundacja Dziewczyny w Spektrum bezpośrednio podejmuje specyficzne potrzeby okołoporodowe osób w spektrum autyzmu, choć w ograniczonym zakresie. Kontra-

stuje to z przykładami międzynarodowymi, takimi jak Aspect, która zapewnia zasoby zaprojektowane specjalnie wokół doświadczeń osób w spektrum autyzmu związanych z ciążą, porodem i rodzicielstwem. Porównanie sugeruje zatem, że specyficzne dla autyzmu wsparcie okołoporodowe pozostaje w Polsce stosunkowo słabo rozwinięte, a istniejące inicjatywy często odnoszą się do szerszej dostępności, zamiast zapewniać kompleksowe, specjalistyczne wsparcie w całym okresie okołoporodowym.

Sam system ochrony zdrowia pozostaje niewystarczająco przygotowany ze względu na niedostateczne szkolenie profesjonalistów i ograniczone systemowe rozumienie neuroróżnorodności. W konsekwencji organizacje często kompensują niedostatki instytucjonalne poprzez zapewnianie informacji, edukacji, rzecznictwa i praktycznych zasobów. Ich działania nie mogą jednak w pełni zastąpić wyspecjalizowanych usług zdrowotnych świadczonych przez odpowiednio przygotowanych profesjonalistów. Tworzy to lukę między wsparciem dostępnym za pośrednictwem organizacji społeczeństwa obywatelskiego a wsparciem, które powinno być wbudowane w sam system ochrony zdrowia. Ciężar poruszania się w tej luce może w konsekwencji pozostawać po stronie kobiet w spektrum autyzmu, które mogą być zmuszone do samodzielnego identyfikowania odpowiednich usług i komunikowania swoich potrzeb bez wystarczającego wsparcia instytucjonalnego.

Kolejne wyzwanie dotyczy nierównego dostępu do dostępnych środowisk opieki zdrowotnej. Raporty opracowane przez Fundację Kulawa Warszawa wskazują na znaczne różnice w jakości usług ginekologicznych i okołoporodowych między poszczególnymi instytucjami. Sugeruje to, że dostępność nie jest konsekwentnie gwarantowana w całym systemie ochrony zdrowia, lecz może zależeć od konkretnej instytucji, w której poszukiwana jest opieka. Porównanie z organizacjami rozwijającymi zasoby specyficzne dla autyzmu wskazuje ponadto, że sama dostępność fizyczna i ogólna może być niewystarczająca, jeśli potrzeby sensoryczne, komunikacyjne i związane z przewidywalnością nie są uwzględniane jednocześnie. Dostęp do odpowiedniej opieki może zatem zależeć nie tylko od tego, czy dana usługa jest formalnie dostępna, lecz również od tego, czy sposób jej organizacji jest zgodny z potrzebami pacjentek w spektrum autyzmu.

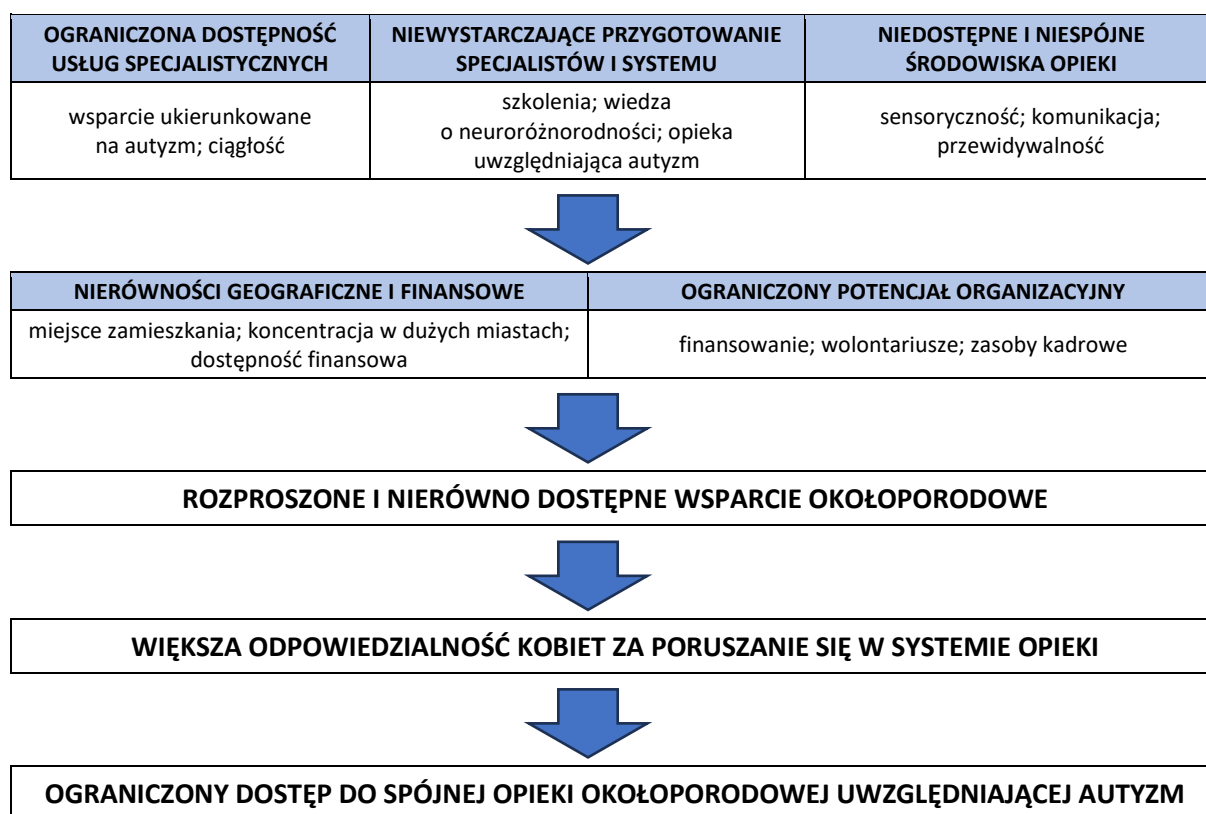
Nierówności finansowe i geograficzne dodatkowo pogłębiają te luki. Dostęp do odpowiedniej opieki i specjalistycznego wsparcia może w większym stopniu zależeć od miejsca zamieszkania kobiety i dostępnych dla niej zasobów niż od spójnych gwarancji systemowych. Jest to szczególnie istotne, gdy inicjatywy na rzecz dostępności są skoncentrowane w większych obszarach miejskich lub opierają się na pojedynczych organizacjach zamiast być włączone do ogólnokrajowych, ustandaryzowanych świadczeń ochrony zdrowia. Tym samym istnienie innowacyjnych inicjatyw lokalnych nie musi zapewniać równego dostępu w całej populacji.

Niestabilność finansowa i zależność od wolontariuszy również ograniczają skuteczność organizacji. Mniejsze organizacje i kolektywy, takie jak MARG i Autistic Parents UK, mogą mieć ograniczone możliwości zapewniania systematycznego i długoterminowego wsparcia. Podkreśla to ważny paradoks strukturalny: od organizacji coraz częściej oczekuje się uzupełniania luk w formalnych systemach ochrony zdrowia, podczas gdy ich własna zdolność do realizacji tego zadania pozostaje zależna od niestabilnego finansowania, zaangażowania wolontariuszy i ograniczonych zasobów ludzkich. Ich wkład jest zatem bardzo wartościowy, ale jego utrzymanie w skali wymaganej do zaspokojenia potrzeb całej populacji może być trudne.

Porównanie wskazuje również, że ograniczona dostępność wyspecjalizowanych usług może przenosić odpowiedzialność za poruszanie się w systemie opieki okołoporodowej z instytucji ochrony zdrowia na poszczególne kobiety i organizacje wspierające. Gdy formalne usługi nie odpowiadają odpowiednio na potrzeby sensoryczne, komunikacyjne lub związane z przewidywalnością, kobiety w spektrum autyzmu mogą być zmuszone do samodzielnego identyfikowania odpowiednich świadczeniodawców, poszukiwania dodatkowych informacji i zabiegania o dostosowania. Organizacje mogą pomagać w ograniczaniu tych barier poprzez edukację, praktyczne zasoby i rzecznictwo, jednak ich zdolność do realizacji tych działań pozostaje zależna od dostępnego finansowania, personelu i stabilności organizacyjnej. Tworzy to sytuację, w której dostęp do odpowiedniego wsparcia może zależeć nie tylko od indywidualnych potrzeb, lecz również od dostępności zewnętrznych zasobów i zdolności do poruszania się po rozproszonych systemach.

Ogólnie rzecz biorąc, wyniki sugerują, że kluczowym problemem nie jest sam brak wsparcia, lecz jego fragmentaryczność, nierównomierna dostępność i niewystarczająca integracja z systemem ochrony zdrowia. Polskie inicjatywy wskazują na rosnące uznanie znaczenia dostępności i potrzeb kobiet w spektrum autyzmu, podczas gdy organizacje międzynarodowe dostarczają przykładów bardziej wyspecjalizowanych i zróżnicowanych form wsparcia. Niemniej jednak oba konteksty ujawniają ograniczenia związane z zasobami i zdolnością do zapewnienia kompleksowego, długoterminowego wsparcia. Wyniki wskazują zatem na potrzebę przejścia od izolowanych inicjatyw organizacyjnych w kierunku bardziej systemowej, odpowiednio finansowanej i uwzględniającej specyfikę autyzmu opieki okołoporodowej, w której dostępność i zindywidualizowane wsparcie są wbudowane w instytucje ochrony zdrowia, zamiast zależeć przede wszystkim od organizacji zewnętrznych.

Zidentyfikowane bariery są wzajemnie powiązane, a nie odizolowane. Dotyczą dostępności i specjalizacji usług, przygotowania profesjonalnego i systemowego, dostępności środowisk opieki, nierówności geograficznych i finansowych oraz zdolności organizacyjnych podmiotów świadczących wsparcie. Rycina 2 podsumowuje te tematy i ilustruje ich związek z fragmentarycznością oraz nierówną dostępnością wsparcia okołoporodowego.



Rycina 2

Mapa tematyczna barier i ograniczeń w zapewnianiu odpowiedniego wsparcia okołoporodowego autystycznym kobietom

Jak przedstawiono na rycinie 2, zidentyfikowane bariery występują na wielu wzajemnie powiązanych poziomach. Ograniczenia w zakresie specjalistycznych usług oraz przygotowania zawodowego mogą przyczyniać się do fragmentaryzacji wsparcia, podczas gdy ograniczenia geograficzne, finansowe i organizacyjne mogą dodatkowo ograniczać dostęp do dostępnych zasobów. Łącznie czynniki te mogą zwiększać zależność od organizacji zewnętrznych oraz nakładać na kobiety w spektrum autyzmu większą odpowiedzialność za identyfikowanie dostępnych usług, poszukiwanie informacji i rzecznicstwo na rzecz odpowiednich dostosowań. Wyniki wskazują zatem, że poprawa wsparcia okołoporodowego wymaga nie tylko dodatkowych inicjatyw, lecz także większej integracji praktyk uwzględniających autyzm w ramach głównego nurtu świadczeń opieki zdrowotnej.

Dyskusja

Celem badania było jakościowe porównanie modeli wsparcia kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym w Polsce, Australii i Wielkiej Brytanii. Wyniki wskazują, że organizacje pozarządowe i organizacje oparte na działaniach społecznościowych odgrywają istotną, uzupełniającą rolę w wypełnianiu luk występujących w systemach opieki zdrowotnej. Analizowane organizacje znacznie różnią się pod względem podejścia do sprawczości i wzmacniania pozycji kobiet. Niektóre organizacje stosują modele oparte na wzmacnianiu sprawczości, obejmujące wsparcie rówieśnicze, indywidualne konsultacje oraz bezpośrednią współpracę z osobami w spektrum autyzmu działającymi na rzecz samorzecznictwa. Inne koncentrują się przede wszystkim na rzecznictwie systemowym, prawach pacjentek i monitorowaniu instytucji.

Porównanie wskazuje, że organizacje w Australii i Wielkiej Brytanii częściej łączą edukację profesjonalistów, wsparcie rówieśnicze, rzecznictwo, zasoby praktyczne oraz inicjatywy ukierunkowane na poprawę dostępności opieki zdrowotnej. Natomiast analizowane organizacje polskie wydają się w większym stopniu koncentrować na rzecznictwie, edukacji, inicjatywach na rzecz dostępności oraz szerszym wsparciu osób w spektrum autyzmu, przy mniejszej liczbie usług wyraźnie odnoszących się do okresu okołoporodowego. Różnice te mogą odzwierciedlać zróżnicowanie zasobów organizacyjnych, struktur finansowania, rozwoju instytucjonalnego oraz zakresu zaangażowania osób w spektrum autyzmu w projektowanie i realizację wsparcia. Mogą one być również związane z różnicami w organizacji opieki okołoporodowej oraz integracji usług opartych na społeczności z krajowymi systemami opieki zdrowotnej. Jednak potencjalne wyjaśnienia te nie były bezpośrednio analizowane w niniejszym badaniu i dlatego powinny być interpretowane jako możliwe czynniki kontekstowe, a nie ustalone mechanizmy przyczynowe. Dodatkowo, porównanie sugeruje, że zakres i sposób organizacji wsparcia mogą zależeć nie tylko od liczby dostępnych usług, lecz także od stopnia, w jakim edukacja profesjonalistów, wsparcie rówieśnicze, rzecznictwo, zasoby praktyczne oraz działania na rzecz dostępności są integrowane z szerszymi systemami opieki.

Istotnym obszarem działalności jest tworzenie środowisk opieki uwzględniających potrzeby sensoryczne, komunikacyjne i społeczne. Organizacje takie jak *Fundacja Kulawa Warszawa* i *Aspect* odnoszą się do trudności zidentyfikowanych w pracach źródłowych, w tym przeciążenia sensorycznego, nieprzewidywalności i barier komunikacyjnych w opiece okołoporodowej (Malouf et al., 2017). Inicjatywy te wskazują, że dostępność powinna być rozumiana nie tylko w kategoriach fizycznego dostępu do opieki zdrowotnej, lecz także w odniesieniu do sensorycznych i interpersonalnych cech środowiska opieki. W przypadku kobiet w spektrum autyzmu ograniczenie zbędnej stymulacji sensorycznej, zwiększenie przewidywalności oraz zapewnienie jasnej i zindywidualizowanej komunikacji mogą stanowić istotne elementy dostępnej opieki okołoporodowej.

Wyniki podkreślają również znaczenie edukacji profesjonalistów i świadomości neuroróżnorodności. Organizacje takie jak *MARG* uwzględniają perspektywy osób w spektrum autyzmu w inicjatywach edukacyjnych i systemowych, wspierając tym samym bardziej kompetentne i włączające środowiska opieki zdrowotnej. Porównanie sugeruje, że edukacja profesjonalistów może przyczyniać się do bardziej responsywnej opieki okołoporodowej poprzez zwiększanie zdolności personelu medycznego do rozpoznawania i uwzględniania zróżnicowanych potrzeb sensorycznych i komunikacyjnych. Jednak analizowane inicjatywy różnią się zakresem, w jakim cel ten jest powiązany ze specyficzną dla autyzmu opieką okołoporodową. Szkolenia dotyczące autyzmu w ujęciu ogólnym mogą stanowić ważną podstawę rozumienia neuroróżnorodności, jednak dodatkowa edukacja skoncentrowana bezpośrednio na ciąży, porodzie i okresie połogu może być konieczna, aby przełożyć tę wiedzę na odpowiednią praktykę kliniczną.

Elastyczne formy wsparcia, w tym konsultacje online, webinary, zasoby edukacyjne i grupy wsparcia, wydają się szczególnie korzystne dla kobiet w spektrum autyzmu poprzez ograniczanie barier związanych z bezpośrednimi interakcjami społecznymi i przeciążeniem sensorycznym (Hull et al., 2020). Taka elastyczność może również zwiększać możliwość korzystania ze wsparcia zgodnie z indywidualnymi potrzebami i okolicznościami kobiet. Dostępność wielu form kontaktu może zatem stanowić istotny element wsparcia skoncentrowanego na osobie, szczególnie w sytuacji, gdy konwencjonalne środowiska opieki zdrowotnej są doświadczane jako przytłaczające lub trudne do poruszania się w ich obrębie.

Jednocześnie analiza ujawnia utrzymujące się ograniczenia w dostępności specjalistycznych usług dostosowanych do potrzeb osób w spektrum autyzmu. Systemy opieki zdrowotnej pozostają niewystarczająco przygotowane zarówno pod względem wykształcenia personelu, jak i spójnych standardów dostępności (Samuel et al., 2022). Wyniki sugerują, że organizacje społeczne odgrywają istotną rolę w wypełnianiu systemowych luk w opiece okołoporodowej nad kobietami w spektrum autyzmu. Jednak ich skuteczność pozostaje zależna od stabilnego finansowania i możliwości organizacyjnych. Nierówny dostęp do dostosowanych usług opieki zdrowotnej nadal negatywnie wpływa na bezpieczeństwo i dobrostan kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym. Łącznie porównanie wskazuje, że głównym wyzwaniem nie jest całkowity brak wsparcia, lecz jego fragmentaryzacja, nierównomierne rozmieszczenie oraz ograniczona integracja z głównym nurtem opieki zdrowotnej.

Wyniki podkreślają znaczenie tworzenia relacyjnie bezpiecznych środowisk opartych na uznaniu, autonomii i komunikacji włączającej. Wspieranie kobiet w spektrum autyzmu wymaga nie tylko dostępności strukturalnej, lecz także praktyk interpersonalnych, które uznają indywidualne doświadczenia i wzmacniają osobistą sprawczość. Z perspektywy edukacyjnej analizy transakcyjnej wyniki te mają kilka praktycznych implikacji. Uznanie wymaga od pracowników ochrony zdrowia rozpoznawania i reagowania na indywidualne potrzeby sensoryczne, komunikacyjne i emocjonalne, zamiast opierania się na uogólnionych założeniach dotyczących pacjentek w spektrum autyzmu. Wspieranie autonomii obejmuje umożliwienie kobietom aktywnego uczestnictwa w podejmowaniu decyzji dotyczących ich opieki oraz respektowanie ich preferencji w czasie ciąży, porodu i porodu. Komunikacja włączająca wymaga od profesjonalistów przekazywania informacji w sposób jasny, przewidywalny i dostosowany do indywidualnych potrzeb, przy jednoczesnym zapewnieniu wystarczającej ilości czasu na przetworzenie informacji i udzielenie odpowiedzi. Bezpieczeństwo relacyjne może być wzmacniane poprzez pełne szacunku interakcje, w których kobiety czują się wysłuchane, traktowane poważnie i mogą komunikować swoje potrzeby bez obawy przed oceną. Zasady te mogą również stanowić podstawę edukacji profesjonalistów, zachęcając pracowników ochrony zdrowia do refleksji nad uznaniem, autonomią, komunikacją i dynamiką relacji w interakcjach profesjonalista–pacjentka. W tym ujęciu edukacyjna analiza transakcyjna może stanowić użyteczne ramy dla przekładania wyników niniejszego badania na praktyki edukacyjne i relacyjne w opiece okołoporodowej.

Przy interpretacji wyników należy uwzględnić kilka ograniczeń. Po pierwsze, analiza opierała się przede wszystkim na publicznie dostępnych informacjach udostępnianych przez wybrane organizacje. W związku z tym badanie nie zapewnia dostępu do wewnętrznych dokumentów organizacyjnych, niepublikowanych inicjatyw ani informacji dotyczących faktycznej realizacji opisanych usług. Po drugie, przedstawiciele analizowanych organizacji nie byli bezpośrednio poddawani wywiadowi, co ogranicza możliwość identyfikacji organizacyjnych, finansowych lub instytucjonalnych czynników leżących u podstaw różnic między modelami wsparcia. Po trzecie, perspektywy kobiet w spektrum autyzmu korzystających z tych usług nie były bezpośrednio analizowane. Analiza opisuje zatem formy wsparcia publicznie udostępniane przez organizacje, a nie subiektywne oceny kobiet dotyczące ich dostępności, użyteczności czy skuteczności. Wreszcie, ponieważ badanie opierało się na publicznie dostępnych materiałach, nie jest możliwe określenie, w jakim stopniu zidentyfikowane inicjatywy są faktycznie wykorzystywane ani jak skutecznie odpowiadają na potrzeby kobiet w okresie okołoporodowym. Ograniczenia te utrudniają również interpretowanie różnic między krajami jako konsekwencji określonych cech organizacyjnych lub systemów opieki zdrowotnej.

Ograniczenia te wskazują na kilka kierunków przyszłych badań. Badania podłużne mogłyby analizować, w jaki sposób potrzeby i doświadczenia kobiet w spektrum autyzmu związane ze wsparciem zmieniają się w czasie ciąży, porodu i porodu. Studia przypadków poszczególnych organizacji mogłyby dostarczyć bardziej szczegółowego wglądu w sposób rozwijania, finansowania, wdrażania i ewaluacji określonych modeli wsparcia. Wywiady z przedstawicielami organizacji mogłyby dodatkowo wyjaśnić instytucjonalne i kontekstowe czynniki kształtujące dostępność usług. Badania z udziałem samych kobiet w spektrum autyzmu byłyby szczególnie istotne dla oceny sposobu doświadczania różnych form wsparcia oraz tego, które formy są postrzegane jako najbardziej użyteczne. Badania porównawcze obejmujące Polskę, Australię, Wielką Brytanię i inne kraje mogłyby dodatkowo analizować, w jaki spo-

sób różnice w organizacji opieki zdrowotnej, edukacji profesjonalistów, wsparciu społecznościowym i samorzecznictwie wpływają na rozwój wsparcia okołoporodowego. Wreszcie, przyszłe badania powinny oceniać skuteczność określonych interwencji, w tym szkoleń profesjonalnych, wsparcia rówieśniczego, dostosowań sensorycznych oraz elastycznych form komunikacji.

Ogólnie rzecz biorąc, wyniki wskazują, że poprawa wsparcia okołoporodowego dla kobiet w spektrum autyzmu wymaga odejścia od izolowanych inicjatyw na rzecz dostępności w kierunku bardziej zintegrowanych modeli, które łączą dostępność systemową, edukację profesjonalistów, zasoby oparte na społeczności oraz aktywne zaangażowanie osób w spektrum autyzmu w projektowanie wsparcia. Takie podejście może przyczynić się do bardziej responsywnej i relacyjnie bezpiecznej opieki okołoporodowej, przy jednoczesnym wzmacnianiu autonomii i sprawczości kobiet.

Wnioski

Badanie wykazało, że organizacje pozarządowe i organizacje oparte na działaniach społecznościowych stanowią istotne źródło wsparcia dla kobiet w spektrum autyzmu w okresie okołoporodowym, szczególnie w sytuacji gdy główny nurt systemu opieki zdrowotnej pozostaje niewystarczająco dostosowany do potrzeb sensorycznych, komunikacyjnych i relacyjnych. Porównanie polskich i międzynarodowych modeli wsparcia wskazuje na różnice w zakresie i sposobie organizacji dostępnego wsparcia. Organizacje analizowane w poszczególnych krajach w różnym stopniu łączą edukację profesjonalistów, wsparcie rówieśnicze, zasoby praktyczne, rzecznictwo oraz działania na rzecz dostępności.

Wyniki podkreślają znaczenie integracji wsparcia społecznościowego i instytucjonalnego oraz rozszerzenia rozumienia dostępności poza dostosowania fizyczne, tak aby obejmowała ona sensoryczne, komunikacyjne i relacyjne wymiary opieki. Wymaga to skoordynowanych modeli wsparcia łączących edukację pracowników ochrony zdrowia w zakresie neuroróżnorodności, sensorycznie i komunikacyjnie włączające standardy opieki, znaczące zaangażowanie osób w spektrum autyzmu działających na rzecz samorzecznictwa w rozwój usług oraz ściślejszą współpracę między instytucjonalnymi i społecznościowymi podmiotami świadczącymi wsparcie. Taka integracja może przyczynić się do bardziej responsywnej i relacyjnie bezpiecznej opieki okołoporodowej, przy jednoczesnym wzmacnianiu autonomii i sprawczości kobiet w spektrum autyzmu.

Bibliografia

- Bargiela, S., & Standing, S. (2019). *Camouflage: The hidden lives of autistic women*. Jessica Kingsley Publishers. <https://doi.org/10.5040/9781805014799>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Behrman, R. E., & Butler, A. S. (red.). (2007). *Preterm birth: Causes, consequences, and prevention*. National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/11622>
- Bierzanowska, K., Dubanik, J., Kocejko, M., Sopalska-Rybak, I., Trojanowska, M., & Wołowicz, A. (2019). *Przychodzi baba do lekarza – dostępność usług ginekologicznych dla kobiet z niepełnosprawnościami: Raport z badania*. Fundacja Kulawa Warszawa.
- Brandt-Salmeri, A., Iłska, M., & Kołodziej-Zaleska, A. (2024). *Zdrowie psychiczne kobiet w ciąży i po porodzie: Metody diagnozy dla badaczy i praktyków*. Wydawnictwo Difin.
- Braun, V., & Clarke, V. (2024). *Analiza tematyczna: Praktyczny przewodnik*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Burke, M. M., & Taylor, J. L. (2023). To better meet the needs of autistic people, we need to rethink how we measure services. *Autism*, 27(4), 873–875. <https://doi.org/10.1177/13623613231164495>

- Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3638–3648. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04323-3>
- Crenshaw, K. (1989). Demarginalizing the intersection of race and sex: A Black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1989(1), 139–167. <https://chicagounbound.uchicago.edu/uclf/vol1989/iss1/8>
- Ferrara, R., Ricci, P., Damato, F. M., Iovino, L., Ricci, L., Cicinelli, G., Simeoli, R., & Keller, R. (2023). Pregnancy in autistic women and social medical considerations: Scoping review and meta-synthesis. *Frontiers in Psychiatry*, 14, Artykuł 1222127. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1222127>
- Fundacja JIM. (2025). *Autyzm kobiet w Polsce*. https://jim.org/app/uploads/2025/04/Autyzm-kobiet-w-Polsce_raport.pdf
- Gabryś, A. (2018). Doświadczenia macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnością ruchu. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 27(2), 127–141. <https://doi.org/10.31261/PERISON.2018.27.08>
- Garcia-Molina, I., & Cortés-Calvo, M. (2025). “Until I had my son, I did not realise that these characteristics could be due to autism”: Motherhood and family experiences of Spanish autistic mothers. *Autism in Adulthood*, 7(3), 303–311. <https://doi.org/10.1089/aut.2023.0013>
- Hampton, S., Allison, C., Baron-Cohen, S., & Holt, R. (2023). Autistic people’s perinatal experiences II: A survey of childbirth and postnatal experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(7), 2749–2763. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05484-4>
- Head, A. M., McGillivray, J. A., & Stokes, M. A. (2014). Gender differences in emotionality and sociability in children with autism spectrum disorders. *Molecular Autism*, 5, Artykuł 19. <https://doi.org/10.1186/2040-2392-5-19>
- Hendrickx, S. (2018). *Kobiety i dziewczyny ze spektrum autyzmu: Od wczesnego dzieciństwa do późnej starości*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Henry, K. (2023). Providing accessible healthcare for autistic women. *The Practising Midwife*, 26(2), 37–41. <https://doi.org/10.55975/VGTY3495>
- Hopkins, M. J. (2025). Autistic women’s maternal health: A review of the literature on prenatal, birth, and postpartum experiences for autistic mothers. *Undergraduate Journal of Public Health*, 9. <https://doi.org/10.3998/ujph.7613>
- Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Kokot-Rybińska, M. (2022). Matka z niepełnosprawnością wzroku jako pacjentka w opiece medycznej, prenatalnej, okołoporodowej. *Societas/Communitas*, 33(1), 405–420. <https://doi.org/10.55226/uw.S-C.2022.33.1.17>
- Leadbitter, K., Buckle, K. L., Ellis, C., & Dekker, M. (2021). Autistic self-advocacy and the neurodiversity movement: Implications for autism early intervention research and practice. *Frontiers in Psychology*, 12, Artykuł 635690. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
- Łaska-Formejster, A., Adamczyk, P., Muzioł, A., & Vidal, V. (2020). *Humanizacja opieki okołoporodowej warunkiem zdrowego społeczeństwa: Standardy a rzeczywistość na przykładzie Polski i Chile*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. <https://doi.org/10.18778/8220-134-5.01>
- Malouf, R., Henderson, J., & Redshaw, M. (2017). Access and quality of maternity care for disabled women during pregnancy, birth and the postnatal period in England: Data from a national survey. *BMJ Open*, 7(7), Artykuł e016757. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016757>
- Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Salter, G., Seigal, A., & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1304–1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

- Moszyńska, M. (2025). Zmiany w populacji osób z autystycznym spektrum zaburzeń na podstawie analizy danych zastanych w Centrum Diagnostyki, Leczenia i Terapii Autyzmu w Olsztynie. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 64(2), 91–99. <https://doi.org/10.71358/cns.1987>
- Pawlik, S., & Wala, M. (2024). It's not that I'm „abnormal”: Social and emotional experiences of women with autism spectrum (AS) related to the diagnosis in adulthood. *Edukacyjna Analiza Transakcyjna*, 13, 339–350. <https://doi.org/10.16926/eat.2024.13.20>
- Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11, Artykuł 3. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2>
- Raszewska-Skałeczka, R. (2009). Organizacje pozarządowe w systemie oświaty – zarys problematyki. W J. Blicharz & J. Boć (red.), *Prawna działalność instytucji społeczeństwa obywatelskiego* (s. 433–454). Kolonia Limited.
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 20(5), 628–634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., & Słopeń, A. (2019). Dziewczęta i kobiety z autyzmem. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737–752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Samuel, P., Yew, R. Y. Y., Hooley, M., Hickey, M., & Stokes, M. A. (2022). Sensory challenges experienced by autistic women during pregnancy and childbirth: A systematic review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 305(2), 299–311. <https://doi.org/10.1007/s00404-021-06109-4>
- Włodarczyk, E. (2016). O wsparciu społecznym i jego znaczeniu. W J. Spętana, D. Krzysztofiak, & E. Włodarczyk (red.), *Od wykluczenia do wsparcia: W przestrzeni współczesnych problemów społecznych* (s. 191–195). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Wołowicz, A. (2021). *Paradygmat zignorowany: Macierzyństwo kobiet z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego. <https://doi.org/10.31338/uw.9788323550818>

Załącznik A

Analiza organizacji społecznych w Polsce i na świecie

Kategoria	Fundacja Dziewczyny w Spektrum	Fundacja Kulawa Warszawa	Fundacja Rodzić po Ludzku
Misja	– wspieranie dziewcząt i autystycznych osób LGBTQ+, tworzenie dla nich „bezpiecznej przestrzeni” – wzmacnianie poczucia sprawczości i podmiotowości, rozwijanie pasji, mentoring, działania samopomocowe i samorządnicze	– tworzenie przestrzeni dostępnej dla wszystkich – architektonicznie, społecznie i komunikacyjnie – zmiana postrzegania osób z niepełnosprawnościami, promowanie inkluzji, dostępności i równości	– wzmacnianie i wspieranie kobiet w otwartym mówieniu o swoich potrzebach i domaganiu się poszanowania ich praw, zwłaszcza w kontekście ciąży, porodu i macierzyństwa
Grupa docelowa	– kobiety (dziewczęta) w spektrum autyzmu – autystyczne osoby LGBTQ+ (niebinarne, transpłciowe i in.) – rodzice, bliscy, specjaliści pracujący z osobami w spektrum	– osoby z niepełnosprawnościami – instytucje, firmy, organizacje, placówki – całe społeczeństwo	– kobiety w ciąży, rodzące i matki – tj. osoby korzystające z opieki okołoporodowej
Wsparcie okołoporodowe	– tematyka macierzyństwa w spektrum – fundacja prowadzi grupę samopomocową „Dla mam w spektrum autyzmu” – rekomendacje fundacji dotyczące okresu okołoporodowego	– Dostępna Ginekologia – dostępność usług ginekologicznych dla osób z niepełnosprawnościami	– monitoring oddziałów położniczych – analiza i publikacja raportów dotyczących opieki okołoporodowej – bazy wiedzy, publikacje, materiały informacyjne – szkolenia i warsztaty dla personelu medycznego i innych osób
Specjalizacja w zakresie autyzmu	TAK	NIE (działania ukierunkowane na inkluzję, edukacja w zakresie neuroróżnorodności)	NIE
Dostępne usługi	– grupy wsparcia – webinary – spotkania online i stacjonarne – warsztaty – proces certyfikacji instytucji „Spektrum Inkluzji”	– audyty dostępności – szkolenia i warsztaty – działania kulturalne i społeczne – wsparcie w dostępie do usług medycznych	– działania online – edukacja – materiały na stronie internetowej – wsparcie i porady prawne – działania skierowane do personelu medycznego i decydentów – kampanie społeczne, rzecznictwo, upowszechnianie standardów opieki okołoporodowej
Modele pracy	– model edukacyjny – model terapeutyczny – model wsparcia	– model edukacyjny – model wsparcia	– model edukacyjny (pośredni) – model wsparcia
Bariery i wyzwania	– finansowanie – utrudniony kontakt	– działania na poziomie doradczym, edukacyjnym i audytowym – brak świadczeń – Dostępna Ginekologia – dostępność i jakość usług mogą się różnić	– brak uwzględnienia wsparcia dla osób ze szczególnymi potrzebami (w tym osób autystycznych) – raporty zależą od tego, czy kobiety dzielą się swoimi doświadczeniami, co utrudnia wykrycie wszystkich problemów
Link	https://dziewczynyspektrum.pl/aktualnosci/	https://www.kulawawarszawa.pl/	https://rodzicpoludzkupl/

Analiza organizacji społecznych w Polsce i na świecie (cd.)

Kategoria	MARG (Maternity Autism Research Group)	Aspect (Autism Spectrum Australia)	Autistic Parents UK
Misja	– autystyczna grupa specjalistów i badaczy działających na rzecz poprawy opieki okołoporodowej oraz doświadczeń ciąży, porodu i wczesnego rodzicielstwa osób autystycznych – udostępnianie zasobów online: rzetelnych wyników badań, informacji, narzędzi i szkoleń dotyczących ciąży i macierzyństwa dla osób autystycznych – promowanie w systemach ochrony zdrowia zrozumienia potrzeb osób autystycznych w okresie okołoporodowym, tak aby usługi były lepiej dopasowane, bezpieczne i inkluzywne – osoby autystyczne planujące ciążę, w ciąży, rodzące lub we wczesnym okresie rodzicielstwa	– rozumienie, angażowanie i docenianie mocnych stron, zainteresowań i aspiracji osób w spektrum autyzmu, tj. budowanie wsparcia dostosowanego do indywidualnych potrzeb	– wspieranie autystycznych rodziców w nawiązywaniu kontaktów, uczeniu się i rzecznictwie na rzecz siebie i swoich rodzin – wyposażanie autystycznych rodziców w narzędzia, wiedzę i pewność siebie potrzebne do sprawowania rodzicielstwa w sposób wzajemnie zgodny; budowanie społeczności; edukacja; rzecznictwo i walka o prawa
Grupa docelowa	– partnerzy, rodzice, opiekunowie prawni – specjaliści, personel medyczny i kliniczny	– osoby w spektrum autyzmu w każdym wieku – rodziny, opiekunowie i bliscy osób autystycznych	– głównie autystyczni rodzice – autystyczni rodzice – specjaliści, osoby pracujące z rodzinami autystycznymi
Wsparcie okołoporodowe	– poprawa doświadczenia porodu i opieki okołoporodowej osób autystycznych – zestaw wytycznych dotyczących opieki nad osobami autystycznymi w okresie okołoporodowym	– utworzenie strony internetowej zapewniającej merytoryczne wsparcie osobom autystycznym w okresie okołoporodowym, ich bliskim oraz specjalistom (Aspect)	– projekt „Antenatal, Postnatal, and Breastfeeding Education” – edukacja okołoporodowa dostosowana do potrzeb autystycznych rodziców – udostępnianie materiałów i zasobów dotyczących okresu okołoporodowego – grupy wsparcia, sesje indywidualne (1:1) na tematy okołoporodowe, macierzyństwo
Specjalizacja w zakresie autyzmu	TAK	TAK	TAK
Dostępne usługi	– publikowanie badań, analiz, przeglądów literatury – tworzenie i udostępnianie wytycznych – działania edukacyjne (szkolenia, webinary, konsultacje) – wskazywanie zasobów	– programy szkoleniowe i edukacyjne dla dzieci – pomoc w samodzielnym życiu, integracji społecznej, rozwijaniu umiejętności – poradnictwo – programy dostosowania środowiska – usługi terapeutyczne – wsparcie społeczne	– wsparcie rówieśnicze, grupy online – webinary, sesje pytań i odpowiedzi, wydarzenia edukacyjne – biblioteka zasobów dla autystycznych rodziców, ich rodzin i specjalistów – szkolenia dla specjalistów
Modele pracy	kolektyw – dobrowolne zaangażowanie badaczy, położnych i aktywistów	– model wsparcia – model edukacyjny – model terapeutyczny	– model edukacyjny – model społeczny – model doradczy – mała organizacja
Bariera i wyzwania	kolektyw, a nie zewnętrzna organizacja – ogranicza to zakres działań i wsparcia	brak konkretnych działań związanych z praktyczną pomocą osobom autystycznym w okresie okołoporodowym	– brak usług medycznych/terapeutycznych – działalność głównie online – zależność od wolontariatu i finansowania
Link	https://www.maternityautismresearchgroup.co.uk/	https://www.aspect.org.au/sources/new-parents?topic=all	https://www.autisticparentsuk.org/

Załącznik B

Struktura tematyczna: kody, podtematy i tematy wyłonione w analizie działalności organizacji wspierających autystyczne kobiety w okresie okołoporodowym

Kody robocze	Podtematy	Tematy
„bezpieczna przestrzeń”; „upodmiotowienie”; „podmiotowość”; „samorzecznictwo”; „mentoring”; „poszanowanie praw”; „mówienie o potrzebach”	Promowanie autonomii i prawa do wyrażania własnych potrzeb	1. Wzmacnianie sprawczości i podmiotowości autystycznych kobiet
„rozwijanie pasji”; „wzmacnianie kompetencji rodzicielskich”; „bezpieczne budowanie siebie”; „wsparcie w macierzyństwie”	Rozwijanie kompetencji i zasobów osobistych	
„równość w dostępie do opieki”; „włączenie społeczne”; „przeciwdziałanie dyskryminacji”	Włączenie społeczne i równość w rodzicielstwie	
„audyty dostępności”; „dostępność architektoniczna”; „dostępność transportowa”; „dostępność społeczna”	Fizyczna i instytucjonalna dostępność usług	
„środowisko przyjazne sensorycznie”; „certyfikacja sensoryczna”; „adaptacja sensoryczna”	Dostosowanie opieki do potrzeb sensorycznych	2. Tworzenie dostępnych i bezpiecznych środowisk opieki
„monitoring oddziałów położniczych”; „raporty jako narzędzie rzecznictwa zbiorowego”; „kampanie społeczne”; „standardy opieki”	Poprawa jakości opieki okołoporodowej	
„rekommendacje dla autystycznych matek”; „wytyczne kliniczne”	Tworzenie standardów i procedur przyjaznych osobom autystycznym	3. Edukacja specjalistów i zwiększanie świadomości społecznej
„szkolenia dla personelu”; „webinary”; „warsztaty”; „materiały edukacyjne”	Edukacja personelu medycznego i specjalistów opieki okołoporodowej	
„publikacje naukowe”; „zasoby informacyjne”; „kampanie edukacyjne”	Zwiększanie świadomości na temat autyzmu i neuroroznorodności	
„psychoedukacja rodzin”; „materiały dla partnerów”; „zasoby dla opiekunów”	Edukacja otoczenia społecznego	
„wsparcie rówieśnicze”; „grupy wsparcia dla matek w spektrum”; „nauki społeczne”	Wsparcie rówieśnicze i społeczne	4. Różnorodność i elastyczność form wsparcia
„konsultacje 1:1”; „poradnictwo”; „indywidualne porady”	Indywidualizacja wsparcia	
„zasoby online”; „biblioteka materiałów”; „webinary dostępne asynchronicznie”	Zdalna i niskoprogowa dostępność usług	
„programy terapeutyczne”; „wsparcie rozwoju”; „usługi integracyjne”	Wsparcie terapeutyczne i rozwojowe	
„brak finansowania”; „działalność na małą skalę”; „oparcie na wolontariacie”	Ograniczenia organizacyjne i finansowe	5. Bariery i ograniczenia w udzielaniu wsparcia
„brak usług medycznych”; „ograniczone usługi kliniczne”	Niewystarczająca profesjonalizacja usług	
„utrudniony kontakt”; „zależność od wolontariackiego aktywizmu”; „zmienna dostępność usług”	Bariery w dostępie do wsparcia i jego realizacji	
„brak działań dedykowanych autystycznym kobietom”; „systemowa luka w opiece”	Luka w systemie opieki okołoporodowej	

Załącznik C

Wykaz organizacji i źródeł uwzględnionych w analizie

Organizacja	Kraj	Analizowane źródła
Rodzić po Ludzku	Polska	https://gdzierodzie.info/ https://rodzicpoludzku.pl/
Kulawa Warszawa	Polska	https://www.kulawawarszawa.pl/
Dziewczyny w Spektrum	Polska	https://dziewczynywspektrum.pl/
MARG	Wielka Brytania	https://www.maternityautismresearchgroup.co.uk/
Autistic Parents UK	Wielka Brytania	https://www.autisticparentsuk.org/
Aspect	Australia	https://www.aspect.org.au/ https://www.aspect.org.au/resources/newparents?topic=676587