

RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych. Streszczenie

dr Agnieszka Rymcza¹



Projekt „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem” realizowany przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej, w okresie od 1.01.2013 r. do 30.09.2014 r.

Lider projektu:

Fundacja SYNAPSIS (województwo mazowieckie)

Partnerzy:

1. Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Lublinie (województwo lubelskie)
2. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” (województwo lubuskie)
3. Fundacja Wspólnota Nadziei (województwo małopolskie)
4. Rzeszowskie Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych „SOLIS RADIUS” (województwo podkarpackie)
5. Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Umysłowo i ich Rodzinom „PRAXIS” (województwo świętokrzyskie)
6. Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Autyzmem ProFUTURO (województwo wielkopolskie)
7. Instytut Rozwoju Służb Społecznych

¹ Dr Agnieszka Rymcza jest Kierownikiem Zespołu ds. Rzecznictwa Fundacji SYNAPSIS.

Podstawowe informacje o badaniu

Fundacja SYNAPSIS wraz z partnerami z 6 innych organizacji pozarządowych należących do Porozumienia AUTYZM-POLSKA oraz Instytutem Rozwoju Służb Społecznych przeprowadziły wszechstronne badanie, mające na celu poznanie sytuacji i potrzeb dorosłych osób z autyzmem w 7 województwach. Dane zbierano od grudnia 2012 do czerwca 2013 r., a pozyskane informacje dotyczą lat 2010-2012.

Intencją przedsięwzięcia było zbadanie dostępu osób z autyzmem i ich rodzin do systemu wsparcia i zidentyfikowanie barier, w tym deficytów w zakresie działania służb społecznych w stosunku do zaspokajania potrzeb tej grupy osób, a także ustalenie ich przyczyn. Ostatecznym celem było wyciągnięcie wniosków z wyników badania, a także opracowanie na ich podstawie rekomendacji zmian, zwłaszcza zmian rozwiązań systemowych dotyczących dorosłych osób z autyzmem w Polsce, określenie działań niezbędnych do poprawy sytuacji tych osób i wskazanie obszarów, w których różne podmioty (w tym zwłaszcza podmioty publiczne) mogą przyczynić się do poprawy realnego respektowania praw osób z autyzmem. Wyniki badania, wnioski i rekomendacje będą wykorzystywane w działaniach rzeczniczych, zmierzających do poprawy sytuacji osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zarówno na poziomie ogólnokrajowym, jak i w poszczególnych regionach.

Badanie przeprowadzono w ramach projektu „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem” realizowanego przy wsparciu Szwajcarii w ramach szwajcarskiego programu współpracy z nowymi krajami członkowskimi Unii Europejskiej w następujących województwach²: mazowieckim, lubelskim, lubuskim, małopolskim, podkarpackim, świętokrzyskim i wielkopolskim. Organizacje pozarządowe były odpowiedzialne za zbieranie danych w swoich regionach, natomiast opracowaniem

² 7 województw określonych przez grantodawcę i spełniających kryteria reprezentatywności.

tych danych i pisaniem Raportu zajmowali się przede wszystkim pracownicy Fundacji SYNAPSIS, będącej liderem projektu.

W celu uzyskania wszechstronnego obrazu sytuacji opracowano 8 ankiet i skierowano je do następujących podmiotów:

- władz samorządowych (szczebla gminnego, powiatowego i wojewódzkiego),
- jednostek pomocy społecznej (OPS, PCPR, MCPR), placówek dla osób z zaburzeniami psychicznymi prowadzonych przez różne podmioty,
- organizacji pozarządowych działających na rzecz osób z autyzmem,
- rodzin dorosłych osób z autyzmem.

Wypełnioną (nie zawsze w całości) ankietę odesłało – często po licznych monitach:

- **45% urzędów samorządów gmin/dzielnicy (593 z 1310),**
- **52% urzędów samorządów powiatów (92 z 176),**
- **100% urzędów samorządów województw (7 z 7),**
- **54% OPS (703 z 1310),**
- **57% PCPR (82 z 176),**
- **8% placówek (19 na 242).**

Zbierano w szczególności informacje o szacunkach, co do liczby osób z autyzmem, potrzebach tych osób i ich rodzin, stopniu ich zaspokojenia, wiedzy służb publicznych na temat specyfiki autyzmu oraz realnych możliwościach organizacji pozarządowych udzielania wsparcia dorosłym osobom z autyzmem i ich gotowości do podjęcia nowych działań na rzecz tych osób. Badanie sprawdzało także poziom dostępności dla osób z autyzmem placówek systemu ochrony zdrowia, pomocy społecznej, rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnienia, a także zbierały informacje od rodzin na temat sytuacji osób z autyzmem i ich subiektywnej oceny otrzymywanego wsparcia.

Na podstawie przeprowadzonego badania powstał szczegółowy Raport, liczący 287 stron w formacie A4. Nie sposób dokonać

streszczenia wyników tak obszernego badania na kilku czy nawet kilkunastu stronach. Poniższy tekst jest próbą przedstawienia najważniejszych wniosków z badania i rekomendacji zmian. W niektórych miejscach zostały podane przykładowe wartości liczbowe, stanowiące jedynie niewielką część obszernych danych przytoczonych w Raporcie. *RAPORT 2013. Autyzm – Sytuacja Dorosłych* jest dostępny w formacie PDF na stronie projektu „Od wykluczenia do integracji – w obronie podstawowych praw osób z autyzmem” <http://www.autyzmpolsce.pl/potrzeby-osob-z-autyzmem>.

Raport dostarcza cennych danych na temat sytuacji dorosłych osób z autyzmem w Polsce w zakresie wspierania ich i ich rodzin przez administrację samorządową, ośrodki pomocy społecznej, PCPR, różnego typu placówki i organizacje pozarządowe. Jest też rozdział o potrzebach dorosłych osób z autyzmem i systemie wsparcia dla nich w świetle opinii ich rodziców i opiekunów. W końcowej części Raportu przedstawiono rekomendacje, które zdaniem autorów powinny być brane pod uwagę przy opracowywaniu wszelkich programów, strategii i planów w ramach polityki w dziedzinie ochrony zdrowia, pomocy społecznej oraz rehabilitacji społecznej i aktywizacji zawodowej. Na końcu Raportu załączono listę placówek, które według deklaracji czy wiedzy respondentów, są otwarte na uwzględnianie potrzeb osób z autyzmem lub przynajmniej gotowe do ich przyjęcia. Badanie przeprowadzone przez Fundację SYNAPSIS wraz z partnerami było pierwszym w Polsce badaniem sytuacji dorosłych osób z autyzmem³ podjętym na tak dużą skalę. Zrealizowano je metodą wywiadu kwestionariuszowego. Ankiety miały być wypełniane samodzielnie przez przedstawicieli (najczęściej kierowników) odpowiednich instytucji i podmiotów, a także rodziców, którzy mogli je odsyłać w formie elektronicznej lub papierowej.

7 województw, które wzięły udział w badaniu, zajmuje 47,7% powierzchni Polski, a ich łączna populacja stanowi 47,5% populacji całego kraju.

3 Na użytek badania przez osoby dorosłe z autyzmem rozumiano osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, w szczególności z autyzmem i zespołem Aspergera, u których może zostać orzeczony stopień niepełnosprawności, tj. osoby mające ukończone 16 lat.

Główne wyniki i wnioski z badania

Obraz wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem wyłaniający się z badania jest alarmujący, a i tak należy przyjąć, że jest bardziej optymistyczny, niż ma to miejsce w rzeczywistości. Po pierwsze, można się spodziewać, że na ankiety odpowiedziały bardziej zaangażowane w pomoc osobom z autyzmem podmioty (część otwarcie przyznawała, że nie wypełni ankiety, gdyż nie ma żadnych programów wsparcia dla osób z autyzmem). Po drugie, część przedstawicieli administracji publicznej podawała znacznie zawyżone dane na temat wsparcia dla osób z autyzmem. W kilku przypadkach, kiedy podawane dane stały w jawnej sprzeczności z wiedzą organizacji na danym terenie, dokonano ich weryfikacji. Wykazała ona nieprawdziwość danych, ujawniając że deklarowanego wsparcia *de facto* nie było, że podana liczba osób z autyzmem w określonych typach placówek była w rzeczywistości liczbą wszystkich osób niepełnosprawnych, etc.

Dramatycznie niska liczba różnego typu placówek, które przyjmują dorosłe osoby z autyzmem/są przystosowane do specyficznych potrzeb osób z autyzmem

Brakuje placówek aktywności dziennej i placówek całodobowej opieki (okresowego i stałego pobytu) dla dorosłych oraz innych form rehabilitacji społecznej i zawodowej dostosowanych do specyfiki niepełnosprawności, jaką jest autyzm.

- Tylko na terenie 7% badanych gmin funkcjonują ŚDS, które przyjmują dorosłe osoby z autyzmem (w sumie 11 ŚDS).⁴
- Jedyne w 4 z 593 gmin istnieją ZAZ przyjmujące dorosłe osoby z autyzmem (po jednym) i tylko na terenie 7 powiatów funkcjonują powiatowe ZAZ przyjmujące osoby z autyzmem (przy czym jedynie w 4 ZAZ są obecnie zatrudnione takie osoby).
- W żadnej z badanych gmin nie funkcjonują mieszkania chro-

⁴ Należy pamiętać, że wszystkie prezentowane dane odnoszą się do wyników badania, a więc nie dotyczą organów i instytucji (oraz podległych im obszarów), które nie zechciały wziąć udziału w badaniu.

nione przyjmujące dorosłe osoby z autyzmem i tylko na terenie 2 z 92 powiatów funkcjonują powiatowe mieszkania chronione przyjmujące osoby z autyzmem (choć w jednym z nich i tak obecnie nie mieszkają osoby z autyzmem, a o drugim nie podano informacji).

- Na terenie jedynie 9 gmin funkcjonują gminne DPS przyjmujące osoby z autyzmem, łącznie 11 placówek. Na terenie ok. co piątego powiatu (22%) funkcjonują powiatowe DPS, które przyjmują osoby z autyzmem. Ogółem w siedmiu badanych regionach w DPS przebywa 89 dorosłych osób z autyzmem. Według danych z ankiet wypełnionych przez urzędy marszałkowskie w żadnym z badanych województw nie funkcjonują regionalne DPS, które przyjmują dorosłe osoby z autyzmem.

- Tylko 13% respondentów z OPS i 34% respondentów z PCPR zna na swoim terenie placówki wsparcia, które przyjmują dorosłe osoby z autyzmem.

- 32% respondentów z OPS, którzy przyznawali, że potrzeby osoby z autyzmem są częściowo zaspokojone lub niezaspokojone podawali ograniczoną ofertę pomocy w środowisku (brak specjalistycznych placówek dla osoby z autyzmem) jako powód niezaspokojenia potrzeb dorosłych osób z autyzmem i ich rodzin.

- Jedynie na terenie co czwartego powiatu (24%) funkcjonują powiatowe ośrodki wsparcia dla osób z zaburzeniami psychicznymi, które przyjmują osoby z autyzmem.

- 38% powiatów w siedmiu regionach biorących udział w badaniu prowadzi WTZ przyjmujące dorosłe osoby z autyzmem. Są tam jednak tylko pojedyncze osoby z autyzmem.

- Tylko na obszarze 8 powiatów są ZOZ wykonujące świadczenia gwarantowane realizowane w warunkach ambulatoryjnych dla osób z autyzmem.

- 59% pracowników PCPR podało informację, że na terenie działania ich instytucji nie ma mieszkań chronionych, gdzie przyjmowane są osoby z autyzmem. Jedynie dwóch z 82 pracowników PCPR wskazało, że zna takie mieszkania.

- 45% pracowników PCPR nie zna na swoim terenie WTZ, które przyjmują osoby z autyzmem albo twierdzi, że takich placówek na pewno nie ma.

- Jedynie 22% pracowników PCPR twierdziło, że zna DPS przyjmujące osoby z autyzmem, ale już tylko 1/5 z nich umiała podać nazwy tych domów. 72% nie zna bądź jest przekonana, że na ich terenie takich domów nie ma.

Z odpowiedzi dotyczących m.in. przeszkolenia i doświadczenia pracowników oraz liczebności kadry wynika, że większość placówek nie jest faktycznie przystosowana do specyfiki osób z autyzmem, zatem osoby z tą niepełnosprawnością, nawet jeśli się już dostaną do placówki, nie mają szans, aby się w niej utrzymać. A jeśli nie mają innego wyjścia, to z ogromnej frustracji przejawiają trudne zachowania, a w konsekwencji doświadczają przymusu bezpośredniego i często wysyłane są do szpitali psychiatrycznych. Wiele placówek nie chce przyjmować osób z autyzmem, bo nie ma wykwalifikowanej kadry a zwykle również sama liczba kadry jest niewystarczająca. Zdecydowana większość przedstawicieli placówek prezentowała pogląd, że pobyt osób z autyzmem w placówce powinien wiązać się z wyższym dofinansowaniem niż pobyt osób z innymi niepełnosprawnościami.

Brak danych o liczbie dorosłych osób z autyzmem i skali ich potrzeb

Badanie pokazało, że ani gminy, ani powiaty, ani organizacje pozarządowe nie dysponują danymi na temat liczby osób z autyzmem na terenie swojego działania, a dane podawane przez różne podmioty z jednego regionu skrajnie się od siebie różnią. Nie ma instytucji powołanej do zbierania takich danych, a żaden z podmiotów z własnej inicjatywy nie podejmuje działań na rzecz ich zebrania. Jedynym źródłem wiedzy dla organów samorządowych o liczbie osób z autyzmem są wnioski o pomoc składane na piśmie przez rodziny osób z autyzmem, jednak rodzice rzadko składają takie wnioski, wiedząc że samorzady i tak nie mają oferty dla ich dzieci.

- Jedynie 9% gmin prowadzi statystyki lub szacunki odnośnie liczby dorosłych osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.⁵

⁵ Jeśli chodzi o źródło danych, gminy najczęściej korzystają z danych OPS (19 gmin), 6 gmin ma dane z placówek służby zdrowia, 4 gminy ze szkół a 3 z placówek (np. WTZ, ŚDS).

- 14% powiatów deklaruje, że posiada informacje o liczebności dorosłych mieszkańców z autyzmem na ich terenie.
- Jedynie dwa województwa zadeklarowały, że dysponują szacunkami lub danymi statystycznymi odnośnie liczby dorosłych osób z autyzmem.

Brak wiedzy urzędników i kadr instytucji publicznych o specyfice autyzmu i specyficznych potrzebach osób z autyzmem

Z ankiet wynika jednoznacznie, że przedstawiciele większości urzędów nie mają wiedzy o autyzmie, wykraczającej poza potoczne informacje. Brak wiedzy o specyfice tej niepełnosprawności uniemożliwia dostosowanie placówek i wsparcia do szczególnych potrzeb tej grupy osób.

- Tylko wśród 8% gmin są pracownicy, którzy mają udokumentowaną wiedzę na temat specyfiki autyzmu, potrzeb osoby z autyzmem i ich rodzin (kursy, szkolenia, warsztaty).
- Pracownicy tylko 5% OPS uczestniczyli w szkoleniach nt. autyzmu.
- 58% przedstawicieli OPS biorących udział w badaniu oceniło swój stan wiedzy jako raczej niski, a 9% jako zdecydowanie niski.
- 20% pracowników OPS i 16% pracowników PCPR nie umiało wymienić żadnego objawu charakterystycznego dla autyzmu, a jedynie niewielka część pracowników OPS potrafiła wskazać większość charakterystycznych objawów.
- Pracownicy około co dziesiątego PCPR uczestniczyli w szkoleniach nt. autyzmu a wśród pracowników 27% badanych PCPR są osoby z udokumentowaną wiedzą nt. autyzmu.
- 56% przedstawicieli PCPR biorących udział w badaniu oceniło swój stan wiedzy nt. autyzmu jako raczej niski, a 10% jako zdecydowanie niski.

Pozytywnym zjawiskiem jest jednak to, że duża część respondentów z organów i instytucji publicznych ma chęć zdobycia większej wiedzy w zakresie autyzmu.

- 65% urzędów gmin odpowiedziało, że mają potrzebę uzyskania informacji nt. autyzmu, z czego 72% chciałoby mieć dostęp do krótkich materiałów informacyjnych (ulotek), 53% do szkoleń, 42% do obszerniejszych materiałów informacyjnych (broszur) a 30% chętnie wzięłoby udział w szkoleniach.
- 82% powiatów odpowiedziało, że mają potrzebę uzyskania informacji nt. autyzmu, z czego 83% najchętniej zapoznałoby się z krótkimi materiałami informacyjnymi, 76% wzięłoby udział w szkoleniach, 69% chciałoby mieć dostęp do obszerniejszych materiałów informacyjnych i 63% chętnie wzięłoby udział w warsztatach.

Brak odpowiedniej opieki medycznej dla osób z autyzmem

Badanie pokazało, jak ograniczony jest dostęp osób z autyzmem do leczenia specjalistycznego oraz ogólnego, ze względu na brak specjalistów przygotowanych do leczenia osób z autyzmem. Brakuje też miejsc w szpitalach psychiatrycznych, dostosowanych do specyfiki autyzmu, wskutek czego nagminne jest używanie wobec osób z autyzmem środków przymusu bezpośredniego.

- Jedynie samorząd województwa mazowieckiego deklaruował, że wykonując zadania z zakresu promocji zdrowia i profilaktyki chorób cywilizacyjnych realizował lub finansował w latach 2010-2012 działania dotyczące autyzmu.
- Tylko na terenie województwa mazowieckiego funkcjonują szpitale psychiatryczne z miejscami przystosowanymi dla dorosłych osób z autyzmem.
- 3 z 7 urzędów marszałkowskich deklaruowało, że monitoruje potrzeby osób z autyzmem i skalę ich zaspokojenia w zakresie ochrony zdrowia.

Brak (chęci) działań ze strony administracji, mających na celu poprawę sytuacji dorosłych osób z autyzmem

Badanie pokazało, że mimo daleko niewystarczającego poziomu wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem, znacząca większość samorządów nie podejmuje i nie ma w planach podjęcia żadnych działań, mających na celu poprawę sytuacji tej grupy osób.

Już sam niski poziom zwrotu ankiet wskazuje, że władze wolą udawać, że problemu nie ma.

- 6 gmin planuje w 2013 i 2014 roku stworzenie nowych ŚDS lub nowych miejsc albo przystosowanie istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających placówkach.
- Żadna z gmin nie planuje w 2013 i 2014 roku założenia nowych zakładów aktywności zawodowej lub nowych miejsc albo przystosowania istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających zakładach.
- Tylko 3 gminy planują w 2013 i 2014 roku stworzenie nowych mieszkań lub nowych miejsc albo przystosowanie istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających mieszkaniach (a w żadnej gminie nie funkcjonują mieszkania chronione przyjmujące dorosłe osoby z autyzmem).
- Wśród gmin, które nie prowadzą DPS przyjmujących osoby z autyzmem, jedynie trzy gminy planują stworzenie nowych domów lub nowych miejsc albo przystosowanie istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających domach.
- 4 powiaty planują w 2013 i 2014 roku stworzenie nowych ośrodków wsparcia lub nowych miejsc albo przystosowanie istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających ośrodkach.
- Żaden z powiatów biorących udział w badaniu nie planuje w 2013 i 2014 roku stworzenia nowych mieszkań chronionych lub nowych miejsc albo przystosowania istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających mieszkaniach.
- Żaden z powiatów biorących udział w badaniu nie planuje w 2013 i 2014 roku stworzenia nowych domów lub nowych miejsc albo przystosowania istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających DPS.
- Tylko dwa powiaty planują w 2013 i 2014 roku założenie nowych warsztatów lub nowych miejsc albo przystosowanie istniejących miejsc dla dorosłych osób z autyzmem w działających warsztatach.
- Tylko trzy powiaty – wszystkie z województwa mazowieckiego, planują w 2013 i 2014 roku założenie nowych ZAZ dla dorosłych osób z autyzmem.

Jednostki samorządu lokalnego w zasadniczej większości, wszędzie tam gdzie to prawnie dopuszczalne, ograniczają się tylko do przekazywania środków pochodzących z innych źródeł.

– Tylko 2 na 651 gmin i 4 na 92 powiaty zadeklarowały, że w latach 2010-2012 przeznaczyły własne środki na system wsparcia konkretnie dla dorosłych osób z autyzmem i/lub ich rodzin, nie wynikające z obowiązku ustawowego.

Jest nadzieja, że uczestnictwo w badaniu czy zapoznanie się z jego wynikami uświadomi przynajmniej części samorządów konieczność zajęcia się tym problemem.

Niski poziom współpracy organów samorządowych z innymi instytucjami i organizacjami kierującymi pomoc do dorosłych osób z autyzmem

Badanie wykazało też niski poziom współpracy organów samorządowych z innymi instytucjami i organizacjami kierującymi pomoc do dorosłych osób z autyzmem.

– Tylko 7% badanych OPS prowadzi współpracę z instytucjami samorządowymi kierującymi pomoc do dorosłych osób z autyzmem i jedynie 8% współpracuje z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osoby z autyzmem.

– Jedynie 4% OPS współpracowało zarówno z instytucjami samorządowymi, jak i organizacjami pozarządowymi, które kierują swoją pomoc do osób z autyzmem. 74% badanych OPS nie współpracowało ani z instytucjami samorządowymi ani z organizacjami pozarządowymi działającymi w obszarze autyzmu.

– Tylko 16% PCPR prowadzi współpracę z instytucjami samorządowymi kierującymi pomoc do dorosłych osób z autyzmem a 21% współpracuje z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz osób z autyzmem.

– 65% badanych PCPR nie współpracowało ani z instytucjami samorządowymi ani z organizacjami pozarządowymi działającymi w obszarze autyzmu. Jedynie ok. co dziesiąty PCPR (11%)

współpracował zarówno z instytucjami samorządowymi, jak i organizacjami pozarządowymi.

Ograniczenia w działalności organizacji pozarządowych

Większość działań na rzecz osób z autyzmem podejmowana jest przez organizacje pozarządowe. Nieliczne z nich prowadzą stałe placówki. Z uwagi na brak zapewnienia w przepisach stałego i wystarczającego finansowania placówek, większość organizacji podejmuje jedynie działania projektowe. Jednak funkcjonowanie w warunkach braku stabilności finansowej i na zasadach krótkookresowych projektów utrudnia lub wręcz uniemożliwia prowadzenie planowej działalności. Organizacje pozarządowe ograniczane są z jednej strony powszechnie obowiązującymi przepisami prawa, nieuwzględniającymi specyfiki osób z autyzmem, a z drugiej strony brakiem realnego wsparcia samorządów lokalnych, które nie wykorzystują istniejących możliwości pomocy. Organizacje sygnalizują też szereg biurokratycznych barier oraz nieuwzględnianie w zasadach konkursów specyfiki osób z autyzmem (m.in. konieczności zwiększenia liczby kadry, długotrwałości procesów edukacji i rehabilitacji, a w związku z tym utrudnionego osiągnięcia szybkich rezultatów). Z ankiet wynika, że organizacje pozarządowe są gotowe na podjęcie działań na rzecz dorosłych osób z autyzmem, pod warunkiem otrzymania wystarczających i stabilnych środków na prowadzenie placówki.

Bardzo trudna sytuacja rodzin dorosłych osób z autyzmem. Częsty brak zgłaszania przez nich potrzeb do organów publicznych

Niestety, wyniki ankiet wypełnianych przez rodziców okazały się nie być miarodajne dla całej populacji dorosłych osób z autyzmem. Znaczna większość respondentów to rodzice osób poniżej 24. roku życia, przy czym w badaniu wzięł udział tylko jeden rodzic osoby powyżej 40. roku życia. Zatem zdecydowana większość respondentów to osoby stosunkowo młode, rodzice uczniów, którzy nie stanęli jeszcze przed koniecznością znale-

zienia miejsca dla swoich dzieci po zakończeniu edukacji. W rezultacie wyniki ankiety nie uwzględniły dużej grupy starszych, często ubogich i schorowanych rodziców, samotnie zajmujących się swoimi od dawna dorosłymi dziećmi, ponoszących wyłączną odpowiedzialność za ich życie, bez realnej pomocy ze strony otoczenia. Warto podkreślić, że ankiety dotarły głównie do rodziców osób z autyzmem będących pod opieką organizacji pozarządowych, podczas gdy wiele osób nie ma możliwości korzystania z takiego wsparcia.

Niezależnie od tych zastrzeżeń z ankiet wynika jednoznacznie, że sytuacja rodzin osób z autyzmem jest bardzo trudna i że na co dzień doświadczają one licznych przejawów dyskryminacji.

Około połowa rodziców dorosłych osób z autyzmem nie pracuje zawodowo, co skrajnie niekorzystnie wpływa na ich sytuację materialną. Również ogromna większość z nich pozbawiona jest możliwości zapewnienia swoim dzieciom okresowej, choćby kilkudniowej całodobowej opieki, na przykład w sytuacji konieczności własnej hospitalizacji. Prawie $\frac{3}{4}$ rodziców bardzo obawia się o przyszłość swoich synów i córek w wypadku ich śmierci lub niemożności sprawowania dalszej opieki. Wskazuje to na ogromny lęk i poczucie bezradności rodziców.

Wyniki ankiet – zarówno rodziców, jak i administracji lokalnej – wskazują na zaskakująco małą aktywność rodziców, jeśli chodzi o składanie formalnych wniosków o miejsce w placówkach dla swoich synów i córek, czy też o inne formy pomocy ze strony władz samorządowych.

- Tylko 8 z 703 OPS, które wzięły udział w badaniu, deklaro-
wało że w latach 2010-2012 wpłynęły do nich wnioski od dorosłej osoby z autyzmem lub jej rodziny z prośbą o miejsce w DPS.
- Tylko 23 OPS deklarowały, że w latach 2010-2012 wpłynęły do nich wnioski od dorosłych osób z autyzmem lub ich rodzin z prośbą o miejsce w ośrodku wsparcia.
- W ciągu trzech (2010-2012) do ponad połowy PCPR (55%),

które wzięły udział w badaniu nie zgłaszały się po pomoc osoby z autyzmem i ich rodziny.⁶

– W latach 2010-2012 do badanych PCPR w siedmiu województwach wpłynęło łącznie jedynie 6 wniosków o miejsce w DPS dla dorosłej osoby z autyzmem.

– Duża część rodziców osób z autyzmem nie zgłasza się po pomoc do samorządów, a wpływające zgłoszenia dotyczą przede wszystkim świadczeń pieniężnych.

– Tylko 6% rodziców ubiegało się o pomoc w znalezieniu miejsca dla swojego dziecka w WTZ, tylko 11% wnioskowało o pobyt dzienny w ŚDS, 2% ubiegało się o miejsce w DPS i po 1% wnioskowało o miejsce w mieszkaniu chronionym i o pobyt okresowy w ŚDS.

– Wyniki badania mogą być mało miarodajne ze względu na duży odsetek rodzin uczniów, którzy nie potrzebują na razie miejsca w placówkach. Doświadczenia ze współpracy organizacji pozarządowych z rodzicami pozwalają określić szereg przyczyn ich małej aktywności, jeśli chodzi o formalne ubieganie się o pomoc władz samorządowych. Wśród przyczyn można wymienić ich brak wiary w uzyskanie adekwatnej pomocy, świadomość tego, że samorzady nie mają oferty dla ich dzieci czy ogólnie negatywne (upokarzające i traumatyczne) doświadczenia z dotychczasowych kontaktów z organami publicznymi.

– 21% rodziców czuje, że są traktowani bez szacunku ze strony jednostek pomocy społecznej, 17% ze strony instytucji edukacyjnych, 21% ze strony instytucji ochrony zdrowia publicznego, 27% ze strony instytucji orzecznictwa w sprawie niepełnosprawności i 25% ze strony urzędów.

– 19% rodziców czuje, że są traktowani jak natrętni petenci ze strony jednostek pomocy społecznej, 16% ze strony instytucji edukacyjnych, 17% ze strony instytucji ochrony zdrowia publicznego, 17% ze strony instytucji orzecznictwa w sprawie niepełnosprawności i 14% ze strony urzędów.

– 18% rodziców czuło się upokorzonymi ze strony jednostek pomocy społecznej, również 18% ze strony instytucji edukacyj-

⁶ Warto nadmienić, że część PCPR nie wypełniła ankiet, argumentując że nie miały kontaktu z osobami z autyzmem (na podstawie informacji przekazanych przez osoby odpowiedzialne za zbieranie danych w regionach).

nych, 17% ze strony instytucji ochrony zdrowia publicznego, 18% ze strony instytucji orzecznictwa w sprawie niepełnosprawności i 11% ze strony urzędów.

– 12% rodziców czuje, że są uznawani za winnych niepełnosprawności ich dziecka ze strony jednostek pomocy społecznej, 16% ze strony instytucji edukacyjnych, 12% ze strony instytucji ochrony zdrowia publicznego, 13% ze strony instytucji orzecznictwa w sprawie niepełnosprawności i 7% ze strony urzędów.

– Wiele organów odmawia przyjęcia formalnych wniosków, mówiąc, że i tak niemożliwa jest ich realizacja, co zniechęca rodziców do składania kolejnych. Część rodziców nie stara się też o miejsce w placówce, wiedząc (z wcześniejszego doświadczenia własnych dzieci bądź innych rodzin), że te istniejące nie są dostosowane do potrzeb osób z autyzmem, pobyt w nich może być bardzo traumatycznym przeżyciem dla ich dzieci i prowadzić do pogorszenia ich zachowania. Część rodziców nie stara się o pobyt swoich dzieci w placówkach z uwagi na wysoką odpłatność, z jaką się to wiąże. Wreszcie, wielu rodziców nie zna obowiązków i kompetencji poszczególnych organów.

Podsumowując, chociaż wyniki badań są zróżnicowane na poziomie poszczególnych regionów, to pokazują, że we wszystkich badanych województwach istnieje zjawisko dyskryminacji osób z autyzmem i ich rodzin. Osoby te bywają dyskryminowane przez służby publiczne, poprzez działania konkretnych urzędów, jak i na poziomie systemowym – przez rozwiązania prawne, nawet w porównaniu do innych grup osób niepełnosprawnych. W Polsce nie jest znana dokładna liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, zwłaszcza osób dorosłych. Według szacunków w kraju żyje ok. 10 000 dorosłych osób z autyzmem. Wyniki przeprowadzonego badania pokazały, jak znikoma część z nich ma dostęp do jakiegokolwiek wsparcia ze strony państwa.

Najważniejsze rekomendacje

W celu ograniczenia dyskryminacji osób z autyzmem konieczne jest podjęcie szeregu działań przez wszystkie szczeble władzy

i administracji, organizacje działające na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin i same rodziny osób z autyzmem. Konieczna jest również bliska współpraca między nimi.

Rodziny osób z autyzmem powinny przekazywać władzom samorządów oraz jednostkom organizacyjnym pomocy społecznej informacje (w formie oficjalnych pisemnych wniosków) na temat bieżących potrzeb osób z autyzmem i swoich, również w dłuższej perspektywie czasowej (nawet jeśli wiedzą, że w danym momencie pozostaną one niezaspokojone). Chodzi tu przede wszystkim o wnioski o zapewnienie miejsca w konkretnej placówce, dziennej czy całodobowej, dostosowanej do potrzeb osób z autyzmem. Bez takich informacji władze nie są w stanie planować niezbędnych działań i organizować koniecznych dla nich form wsparcia, twierdząc – jak pokazało badanie – że na ich terenie problemy rodzin osób z autyzmem nie występują.

Organizacje pozarządowe działające na rzecz osób z autyzmem również powinny przekazywać organom władzy i administracji informacje o potrzebach osób z autyzmem i skali niezbędnych działań oraz ocenie skuteczności (nieskuteczności) przyjętych i stosowanych rozwiązań. W tym celu organizacje, realizując różne projekty i działania, powinny tworzyć bazy osób, które zgłaszają im różnego rodzaju potrzeby (oczywiście z poszanowaniem przepisów o ochronie danych osobowych). Bazy powinny uwzględniać informacje o sytuacji i potrzebach osób z autyzmem, zwłaszcza tych, których organizacje nie są w stanie zaspokoić. Organizacje pozarządowe powinny wspierać rodziców osób z autyzmem w podejmowaniu starań o dochodzenie praw ich dzieci, udzielając im informacji o przysługujących prawach, możliwych krokach prawnych oraz w miarę możliwości, udzielając pomocy w przygotowaniu odpowiednich pism czy udziale w postępowaniach przed organami administracji i sądami.

Władze i administracja samorządowa powinny zwiększać poziom wiedzy urzędników i osób podejmujących kluczowe decyzje w zakresie polityki społecznej samorządów na temat specyfiki autyzmu i specyficznych potrzeb osób z autyzmem, które są od-

mienne od potrzeb osób z innymi niepełnosprawnościami, także tych z innymi zaburzeniami psychicznymi. Warto wpisać szkolenia z zakresu autyzmu na listę priorytetów w nowej perspektywie programowej, która przewiduje możliwość realizacji zadań ukierunkowanych na podniesienie wiedzy urzędników i pracowników pomocy społecznej. Jest to istotne z punktu widzenia dostosowywania usług i świadczeń do aktualnie nasilających się problemów zdrowotnych i społecznych w populacji kolejnych roczników osób niepełnosprawnych wchodzących w dorosłość. Z tej wiedzy musi wynikać zmiana stosunku wielu pracowników pomocy społecznej wszystkich szczebli do rodzin osób z autyzmem. Ponadto, władze samorządowe powinny uważnie dokonać analizy rzeczywistego wsparcia świadczonego przez nie na rzecz osób z autyzmem i ich rodzin na ich terenie. Powinny też same szukać informacji o liczbie i potrzebach (obecnych i przyszłych) osób z autyzmem na ich terenie, np. poprzez współpracę z organizacjami pozarządowymi działającymi na rzecz tych osób. Nade wszystko władze i administracja samorządowa powinny tworzyć placówki lub miejsca w różnego typu placówkach, dostosowane do specyficznych potrzeb osób z autyzmem, a także finansować takie placówki prowadzone przez organizacje (czy wspierać na różne sposoby, np. poprzez udostępnienie lokalu). Powinny też prowadzić rejestry zgłoszeń oraz rejestry osób oczekujących na pomoc. Niezbędna jest też aktywność władz samorządowych i kierowników placówek w zgłaszaniu jednostkom nadrzędnym barier w realizacji ich zadań wobec osób z autyzmem. Władze samorządowe powinny też wykorzystywać środki unijne na bezpośrednią pomoc osobom z autyzmem. Konieczne jest uwzględnianie działań na rzecz osób o wysokim stopniu niesamodzielności w planach działań samorządów i w zasadach konkursowych. Wśród rekomendacji nie można pominąć konieczności tworzenia w wybranych szpitalach psychiatrycznych wyodrębnionych części oddziałów z przeszkolonym personelem i przystosowanych dla osób z autyzmem.

Państwowe rozwiązania systemowe. Przede wszystkim niezbędne jest zróżnicowanie zasad i wysokości finansowania usług z zakresu opieki oraz rehabilitacji społecznej i zawodowej dla osób

dorosłych ze środków publicznych i uzależnienie ich od stopnia i rodzaju niepełnosprawności, jak ma to miejsce w systemie edukacji. W przypadku osób z autyzmem oznacza to np. znaczące ograniczenie kosztów na usuwanie barier architektonicznych, natomiast zwiększenie środków na zatrudnienie kadry. Decydenci i twórcy rozwiązań systemowych stosowanych wobec osób niepełnosprawnych muszą pamiętać, że organizowanie wsparcia dla osób wyjątkowo niesamodzielnych, jakimi są osoby z autyzmem, będzie zawsze droższe niż dla osób bardziej samodzielnych. Rozwiązania systemowe powinny umożliwiać tworzenie specjalistycznych placówek dla osób z autyzmem oraz tworzenie miejsc dostosowanych do ich potrzeb w już istniejących placówkach dla osób niepełnosprawnych. Przepisy powinny też przewidywać zwiększoną liczbę kadry w placówkach, gdzie są osoby wymagające bardzo zindywidualizowanego wsparcia, do których należą z pewnością osoby z autyzmem, a także możliwość tworzenia małych specjalistycznych domów grupowych, czy przynajmniej wyodrębnienia specjalistycznych jednostek w istniejących domach. Prawo powinno umożliwiać zawieranie wieloletnich umów dotyczących powierzania organizacjom pozarządowym prowadzenia małych specjalistycznych placówek. Prawo powinno też obligować samorządy określonego szczebla do udzielania zindywidualizowanego wsparcia wszystkim grupom społecznym i tworzenia określonego typu placówek. Gdy prawo mówi o możliwości czy nawet powinności, zamiast o obowiązku, następuje rozproszenie odpowiedzialności i określone działania nie są realizowane przez żadne organy samorządowe.