



Przygotowanie do samodzielnego funkcjonowania

Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera

GRZEGORZ WALENDEK, VIOLETTA NOWAK

Organizacja Narodów Zjednoczonych uznała autyzm za jeden z najpoważniejszych problemów zdrowotnych. Państwo powinno więc zapewnić właściwą opiekę cierpiącym na tę chorobę lub zespół Aspergera w okresie ich edukacji. Należy stworzyć im warunki do zdobycia wykształcenia i przygotowania zawodowego, z uwzględnieniem specyfiki niepełnosprawności. Po zakończeniu edukacji osoby dorosłe powinny mieć zagwarantowane wsparcie i pełny dostęp do skutecznej rehabilitacji, umożliwiającej przygotowanie do pracy i samodzielnego życia. Niespełnienie tych wymogów może spowodować regres i utratę nabytych umiejętności, a w konsekwencji prowadzić do wykluczenia społecznego. NIK sprawdziła skuteczność systemu wsparcia dla osób z tymi dysfunkcjami¹. Okazało się, że nie zapewnia on wystarczającej pomocy.

Wprowadzenie

Autyzm uznaje się za jedno z najcięższych zaburzeń rozwojowych a obciążone nim osoby są zależne od pomocy innych, ze względu na ograniczone możliwości porozumiewania się, nawiązywania relacji społecznych i podejmowania decyzji dotyczących kierowania własnym życiem².

Głębokość dysfunkcji, stopnia nasilenia i rodzaju występujących problemów jest różna³. U dzieci z autyzmem może być diagnozowana dodatkowo niepełnosprawność intelektualna. Dotyczy to – według różnych badań – od 50% do 75%⁴ chorych na zespół Aspergera charakteryzuje się tymi samymi, co autyzm dysfunkcjami,

¹ Artykuł opracowano na podstawie Informacji o wynikach kontroli: *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*, nr ewid. P/19/073, Delegatura NIK w Kielcach, czerwiec 2020 r., <<https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera.html>>.

² M. Jankowska, A. Rymasz, E. Wilder i in.: *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, s. 34, <http://autyzmwpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf> dostęp 31.7.2020.

³ E. Piśuła: *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk, Harmonia, 2018 r., s.19.

⁴ Różnice wynikają z trudności w diagnozowaniu poziomu inteligencji osoby z autyzmem, wynikające z zaburzeń związanych z uwagą, spostrzeganiem i odbiorem nowych sytuacji.

ale osoby z tą niepełnosprawnością mieszczą się najczęściej w normie intelektualnej⁵. Można wyróżnić wśród nich grupę przejawiającą specjalne zdolności (ok. 10% populacji)⁶.

Liczba osób na świecie z rozpoznanyim autyzmem zwiększa się w bardzo szybko. Zaznaczyć należy, że przez dekady zmieniały się zarówno kryteria diagnostyczne, jak też skuteczność programów przesiewowych i świadomość społeczna tego schorzenia. W latach 80. jego występowanie diagnozowano u jednego dziecka na 2000 (0,05%), obecnie ogólnoswiatowe statystyki wskazują, że może ono występować u jednego dziecka na 100 (1%)⁷. Statystyki Amerykańskiego Centrum Kontroli i Prewencji Chorób z 2016 r. podają, że w USA spektrum autyzmu zdiagnozowano u co 54. (1,85%) dziecka⁸. W Wielkiej Brytanii dane National Autistic Society pokazują występowanie autyzmu u dzieci na poziomie 1,1% (ok. 700 000 osób w całej populacji)⁹. Szacuje się, że autyzmem dotkniętych jest 0,6% mieszkańców Unii Europejskiej, czyli ok. 5 mln osób¹⁰.

Wysokie wskaźniki częstości występowania autyzmu są wyjaśniane w różny sposób. Mogą wynikać ze zmiany w definiowaniu tego schorzenia, poprawy jego wykrywalności lub wpływu patogennych czynników środowiskowych¹¹. Niezależnie od przyczyn wzrostu, wskaźniki te powinny być uwzględniane w polityce społecznej, wiążą się bowiem ze zwiększonymi potrzebami dotyczącymi wczesnego diagnozowania, terapii, edukacji i rehabilitacji osób z autyzmem, a także wsparcia ich rodzin.

Autyzm w Polsce

W Polsce wyraźnie zaznacza się coroczny wzrost liczby osób, u których zdiagnozowano autyzm lub zespół Aspergera.

W Systemie Informacji Oświatowej (SIO) gromadzone są informacje dotyczące takich uczniów oraz grupy z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Elektroniczny Krajowy System Monitoringu Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN) pozwala na uzyskanie informacji o liczbie osób, którym po 2010 r. wydano orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności¹²

⁵ Według aktualnie stosowanej w Polsce Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-10) zarówno autyzm, jak i zespół Aspergera mieszczą się we wspólnym podrozdziale F84 *Całociowe zaburzenia rozwojowe*, choć są dalej rozróżnione, jako F84.0 autyzm dziecięcy, F84.1 autyzm atypowy i F84.5 zespół Aspergera. W znowelizowanej wersji tej klasyfikacji (ICD-11), najprawdopodobniej znajdzie się również określenie zaburzeń ze spektrum autyzmu, w miejsce dziś stosowanych określeń autyzmu i zespołu Aspergera.

⁶ Por. T. Attwood: *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Gdańsk, Harmonia, 2013 r., s. 23.

⁷ C. J. Newschaffer, LA. Croen, J. Daniels J, E. Giarelli, JK. Grether, SE. Levy, DS. Mandell, LA. Miller, J. Pinto-Martin, J. Reaven, AM. Reynolds, CE. Rice, D. Schendel, GC. Windham: *The epidemiology of autism spectrum disorders*, s. 235–258, "Annual Review of Public Health" 28, 2007 r.

⁸ Centers for Disease Control and Prevention, Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder, <<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>> dostęp 31.7.2020.

⁹ <<https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu>> dostęp 24.7.2020.

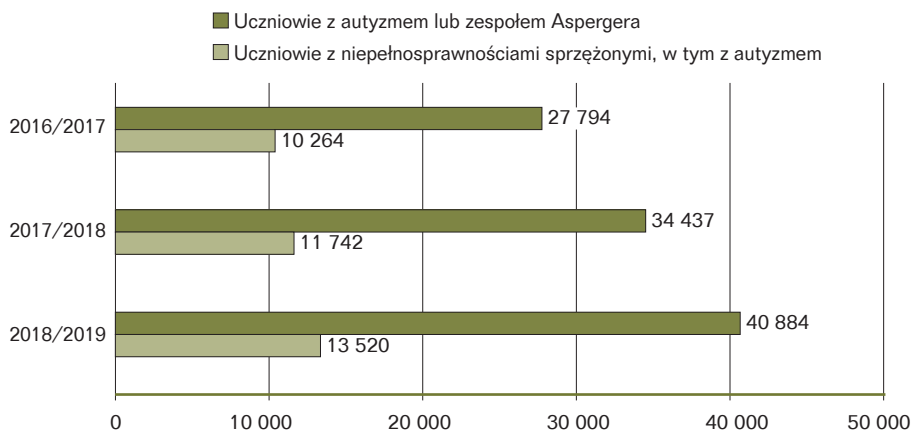
¹⁰ Raport 2013. *Autyzm – sytuacja dorosłych*, op.cit., s. 35.

¹¹ *Autyzm przyczyny, symptomy, terapia*, op.cit., s. 21.

¹² Dzieciom i młodzieży do 16. roku życia wydawane są orzeczenia o niepełnosprawności, osobom powyżej tego wieku – orzeczenia o stopniu niepełnosprawności.



Rysunek 1. Liczba uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera w latach szkolnych 2016/2017–2018/2019



Źródło: Obliczenia własne NIK na podstawie danych SIO.

z symbolem I2-C (całościowe zaburzenia rozwojowe)¹³. Analiza danych SIO pozwala stwierdzić, że w latach szkolnych 2016/2017–2018/2019 liczba uczniów, u których rozpoznano autyzm lub zespół Aspergera corocznie zwiększała się o ok. 20% (rysunek 1)¹⁴. W roku szkolnym 2018/2019 z kształcenia specjalnego w szkołach i przedszkolach korzystało 54,4 tys. dzieci z tymi niepełnosprawnościami. Oznacza to, że zdiagnozowano autyzm lub zespół Aspergera u jednego na 115 (0,87%)¹⁵.

W systemie EKSMOoN zaewidencjonowano 212 234 osoby niepełnosprawne, które nie ukończyły 16. roku życia¹⁶. Całościowe zaburzenia rozwojowe (I2-C) wskazano jako jedną z przyczyn niepełnosprawności u 44 302, tj. u co piątej osoby. Zgodnie z EKSMOoN, w 2019 r. orzeczenie o stopniu niepełnosprawności miały 2 500 874 osoby powyżej 16. roku życia. Spośród nich, co najmniej jedną przyczynę niepełnosprawności, oznaczoną symbolem I2-C, wskazano u 10 711 osób (0,4% ogółu).

¹³ Według ICD-10 tej grupie zaburzeń odpowiadają choroby ujęte w pkt F84.

¹⁴ W systemie SIO dane o tych uczniach gromadzone są w ramach jednej grupy „autyzm, w tym zespół Aspergera”, określonej w § 1 ust. 1 rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym (Dz.U. poz. 1578, ze zm.).

¹⁵ W roku szkolnym 2018/2019 we wszystkich typach szkół i przedszkolach było 6361 tys. uczniów (dane SIO).

¹⁶ Dane na 16.5.2019.

Systemy wsparcia

Sejm RP przyjął 12 lipca 2013 r. Kartę Praw Osób z Autyzmem¹⁷. Nie jest ona źródłem prawa i nie przewiduje się w niej dodatkowych uprawnień dla osób z autyzmem, zwraca się jednak uwagę, że takie osoby mają specyficzne potrzeby i powinno się to brać pod uwagę we wszystkich rozwiązaniach regulujących system wsparcia. Propagowanie praw osób z autyzmem (np. w ramach corocznie obchodzonego Światowego Dnia Autyzmu¹⁸), przyczynia się także do lepszego zrozumienia trudności związanych ze stygmatyzacją, dyskryminacją i brakiem wsparcia, jakich one doświadczają w życiu codziennym¹⁹.

System edukacji umożliwił uczniom z niepełnosprawnościami, w tym uczniom z autyzmem lub zespołem Aspergera, uzyskanie wykształcenia i przygotowania zawodowego w wybranej przez nich szkole. Zgodnie z obowiązującym od 1 września 2017 r. art. 127 ust. 1 ustawy z 14 grudnia 2016 r. – Prawo oświatowe²⁰ (wcześniej z art. 71b ust. 1 ustawy z 7 września 1991 r. o systemie oświaty²¹), proces edukacji uczniów niepełnosprawnych niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym wymaga

specjalnej organizacji nauki i metod pracy, dostosowanych do ich możliwości i potrzeb. Środki finansowe na kształcenie specjalne uczniów z autyzmem czy zespołem Aspergera nalicza się według najwyższej wagi (P7=9,50) w odniesieniu do tzw. standardu finansowego, określonego na każdy rok. Po zakończeniu edukacji osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera mogą kontynuować kształcenie, np. na wyższych uczelniach podjąć zatrudnienie na tzw. otwartym rynku pracy. Badania przeprowadzone z udziałem osób autystycznych (w normie intelektualnej) pokazują, że jest możliwe osiągnięcie przez nie znacznego poziomu samodzielności²². Jednak wskaźnik ich zatrudnienia jest niższy od jednego procenta, podczas gdy w krajach Europy Zachodniej wynosi nawet kilkanaście procent²³.

Większość osób z tymi schorzeniami wymaga po zakończeniu edukacji pomocy w przygotowaniu do pracy i samodzielnego życia. Wsparcie dla nich może być udzielane w ramach systemu rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych, finansowanego ze środków samorządów i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób

¹⁷ M.P. poz. 682. Wcześniej *Karta Praw Osób z Autyzmem* została uchwalona na IV Międzynarodowym Kongresie *Autyzm-Europa* w Hadze 12.5.1992, zatwierdzona przez Parlament Europejski 9.5.1996.

¹⁸ Ustalonego przez Organizację Narodów Zjednoczonych na 2 kwietnia.

¹⁹ *Karta Praw osób z Autyzmem, Refleksje i osobiste doświadczenia*, s. 7-9. Publikacja Światowej Organizacji Autyzmu, Warszawa 2016 r.

²⁰ Dz.U. z 2020 r. poz. 910, ze zm.

²¹ Dz.U. z 2019 r. poz. 1481, ze zm.

²² *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*. Warszawa, listopad 2016, <http://www.spisautyzmu.pl/index_files/raport_OSA.pdf>, dostęp 24.7.2020.

²³ Wyniki badań, realizowanych przez Fundację SYNAPSIS w ramach projektu aktywizacji zawodowej i społecznej osób z zespołem Aspergera „Zatrudnić ASA” <<https://publicystyka.ngo.pl/niewidzialni-osoby-z-autyzmem-na-ryнку-pracy-w-polsce>>, dostęp 24.7.2020.



Niepełnosprawnych (PFRON) oraz systemu pomocy społecznej.

W ramach pierwszego z tych systemów, osoby niepełnosprawne mogą (w zależności od poziomu ich funkcjonowania), zostać uczestnikami warsztatu terapii zajęciowej (WTZ) oferującego rehabilitację społeczną i zawodową lub podjąć pracę na otwartym lub chronionym rynku pracy (w zakładzie pracy chronionej lub zakładzie aktywności zawodowej – ZAZ). W WTZ stwarza się osobom niepełnosprawnym, niezdolnym do podjęcia pracy, możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zdobywaniu lub przywracaniu umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. W latach 2016–2018 liczba uczestników takich warsztatów wzrosła z 26,5 tys. w 2016 r. do 27,5 tys. w 2018 r. W 2018 r. w Polsce funkcjonowało 718 aktywnych WTZ²⁴. W 2016 r. działało w Polsce odpowiednio 103 ZAZ, w 2019 r. – 118²⁵. We wszystkich tych zakładach zatrudniono w 2019 r. 6927 osób, w tym 5253 pracowników niepełnosprawnych (75,8%). Dla gorzej funkcjonujących, z zaburzeniami psychicznymi, w tym z autyzmem, organizuje się ośrodki wsparcia – środowiskowe domy samopomocy (ŚDS), działające w ramach systemu pomocy społecznej. Prowadzenie tych placówek jest zadaniem zleconym powiatu, finansowanym z budżetu państwa. W 2018 r. (według stanu na koniec roku) było w Polsce 809 ŚDS, w których opieką objęto 33 716 uczestników. W 2016 r. 31 345 osób

korzystało ze wsparcia w 779 ŚDS. Osoby niepełnosprawne mogły poza tym korzystać z innych form pomocy (także rehabilitacji i szkoleń) realizowanych przez samorządy, fundacje i organizacje pozarządowe w ramach projektów, również finansowanych ze środków PFRON.

Cel i zakres kontroli

Państwo jest zobowiązane do zapewnienia osobom z autyzmem i zespołem Aspergera edukacji na wszystkich szczeblach kształcenia, a dorosłym pomocy w uzyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia. NIK sprawdziła, jak to wygląda w praktyce – czy zapewniono im możliwość kształcenia zawodowego oraz przygotowania do pracy i samodzielnego życia. Podjęto kontrolę w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej – Biurze Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, a także w placówkach funkcjonujących na terenie sześciu województw²⁶, w których objęto wsparciem takie osoby. Były to szkoły zawodowe, WTZ, ZAZ i ŚDS. Badania kontrolne dotyczyły okresu od 1 stycznia 2016 r. do 20 sierpnia 2019 r. Kontrolowano spełnienie trzech warunków skuteczności funkcjonowania spójnego systemu wsparcia, tj.:

- tworzenie warunków do uzyskania wykształcenia i przygotowania zawodowego do podjęcia pracy;
- wspierania w podjęciu aktywności zawodowej i samodzielnego życia;

²⁴ <<https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/gospodarka-spoeczna-wolontariat/gospodarka-spoeczna-trzeci-sektor/.../-zaklady-aktywnosci-zawodowej-warsztaty-terapii-zajeciowej-w-2018-roku,6,7.html>>, dostęp 10.7.2020.

²⁵ <<http://niepelnosprawni.gov.pl/p,85,dane-dotyczace-zakladow-aktywnosci-zawodowej>>, dostęp 13.7.2019.

²⁶ Tj. województw: podkarpackiego świętokrzyskiego, podlaskiego, wielkopolskiego, łódzkiego i mazowieckiego.

- zapobieganie wykluczeniu społecznemu niepełnosprawnych osób z autyzmem lub zespołem Aspergera.

Zasięgano także informacji²⁷ w: Ministerstwie Nauki i Szkolnictwa Wyższego oraz w 12 największych wyższych uczelniach (na temat poprawy dostępu do edukacji osób z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz prowadzenia nadzoru i monitoringu wsparcia studentów i doktorantów z tymi niepełnosprawnościami); w Centralnej Komisji Egzaminacyjnej (CKE) w sprawie liczby przystępujących i zdających egzaminy maturalne oraz potwierdzające kwalifikacje zawodowe osób z autyzmem i zespołem Aspergera; sześciu oddziałach terenowych PFRON (na temat podejmowanych działań wspierających osoby z tymi niepełnosprawnościami); powiatowych urzędach pracy (dotyczącej ich aktywności zawodowej), nieobjętych kontrolą zakładach aktywności zawodowej (44), i warsztatach terapii zajęciowej (111).

Ustalenia kontroli

W systemie edukacji uwzględnia się potrzeby uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera i kieruje się do tej grupy adekwatne instrumenty wsparcia, choć nie zawsze szkoły udzielają odpowiedniej pomocy.

Coraz wcześniej rozpoznaje się się autyzm u dzieci²⁸, co pozwala na organizację już w przedszkolu kształcenia specjalnego, dostosowanego do specyfiki tej dysfunkcji.

Przepisy oświatowe wskazują wiele obowiązkowych dostosowań i zapewniają wysokie środki na finansowanie wsparcia, np. na zatrudnienie nauczyciela wspomagającego, zajęcia rewalidacyjne rozwijające umiejętności społeczne, pomoc materialną na zakup podręczników, dostosowanie wymagań i warunków zdawania egzaminów zewnętrznych itp. dla uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera. Zastosowanie tych form wsparcia umożliwia włączanie ich do grupy pełnosprawnych rówieśników, zamiast kształcenia w szkołach specjalnych i na zajęciach indywidualnych w domu, co było najczęstszym rodzajem pomocy przed 2015 r. Zmiany te pozwalają na poprawę funkcjonowania społecznego uczniów oraz zwiększają ich szanse na integrację społeczną, uzyskanie wykształcenia i przygotowania zawodowego. W większości skontrolowanych szkół, w przypadku niektórych podopiecznych, nie zrealizowano zaleceń z orzeczeń o potrzebie kształcenia specjalnego²⁹. Nieprawidłowości dotyczyły niezaplanowania i nierealizowania pomocy psychologiczno-pedagogicznej, zajęć rewalidacyjnych, doradztwa edukacyjno-zawodowego, a także wsparcia dodatkowej osoby. Wynikało to z problemów natury organizacyjnej, w tym trudności z zatrudnieniem odpowiednich specjalistów, nieznajomości przepisów oświatowych lub decyzji organu prowadzącego, które spowodowały zmniejszenie liczby godzin zajęć.

²⁷ W trybie art. 29 ust. 1 pkt 1 i pkt 2 lit. f ustawy o Najwyższej Izbie Kontroli (Dz.U. z 2020 r. poz.1200).

²⁸ Por. wyniki kontroli NIK: *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*, s. 25, <<https://www.nik.gov.pl/kontrola/P/18/071/>>.

²⁹ Por. wyniki kontroli NIK dotyczącej kształcenia uczniów z niepełnosprawnościami w szkołach ogólnodostępnych, <<https://www.nik.gov.pl/kontrola/P/17/073/>>.



Tabela 1. Średnie wyniki egzaminu maturalnego uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera (w %)

Przedmiot	2017 r.			2018 r.			2019 r.		
	Ogółem	Absolwenci z autyzmem lub zespołem Aspergera		Ogółem	Absolwenci z autyzmem lub zespołem Aspergera		Ogółem	Absolwenci z autyzmem lub zespołem Aspergera	
	Średnia	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Średnia	Odchylenie standardowe	Średnia	Średnia	Odchylenie standardowe
J. polski poziom podst.	52	52	21	55	55	20	52	56	18
Matematyka poziom podst.	60	52	27	56	52	29	58	55	26
J. angielski poziom podst.	77	71	28	73	74	25	56	76	25

Źródło: Opracowanie własne na podstawie danych z CKE.

Efekty kształcenia

Wyniki kontroli wskazują, że uczniowie z autyzmem lub zespołem Aspergera najczęściej wybierali kształcenie w zawodach dostosowanych do ich możliwości, np.: technik informatyk, technik teleinformatyk, kucharz, technik żywienia i usług gastronomicznych³⁰. Prawie wszyscy uczniowie objęci badaniem (92%) uzyskiwali pozytywne wyniki nauczania i promocję do następnej klasy. Większość uprawnionych absolwentów z autyzmem lub zespołem Aspergera (80% objętych badaniem) przystąpiło do egzaminów zawodowych,

a ponad 60% z nich uzyskiwało świadectwo kwalifikacji zawodowych. W latach szkolnych 2016/2017–2018/2019 większość objętych badaniem uczniów z tymi dysfunkcjami, którzy ukończyli szkołę, przystąpiło do egzaminu maturalnego (61%). Połowa z nich zaliczyła go w całości, pozostali zdali maturę w sesji poprawkowej.

Ogólnopolskie wyniki matur z tych lat, wskazują, że do egzaminów pisemnych z obowiązkowych przedmiotów przystąpiło odpowiednio: 328, 413, 584 absolwentów z autyzmem lub zespołem Aspergera, tj. prawie połowa takich uczniów

³⁰ K. Rosińska: *Możliwości zawodowe osób z zespołem Aspergera na rynku pracy. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. Nr III/2015; T. Grandin, K. Duffy: *Rozwijanie talentów ścieżki kariery dla osób z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym*, s. 97-151, tłumaczenie z języka angielskiego: T. Korybski, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2013 r.

kończących w owych latach licea ogólnokształcące i technika. Analiza średnich i odchyień standardowych wyników egzaminów tych osób pozwala stwierdzić, że większość zdała egzamin lub jego część (tabela 1, s. 65). Było to także możliwe dzięki dostosowaniu formy i/lub warunków ich przeprowadzenia do potrzeb i możliwości niepełnosprawnych absolwentów. Opracowywano dla nich, w konsultacji ze specjalistami, odrębne arkusze, w których wprowadzono np. odpowiednią edycję teksów i zdań, wyeliminowano wyrażenia wieloznaczne, zastąpiono w arkuszu z języka polskiego temat wymagający interpretacji tekstu poetyckiego tematem zawierającym rozprawkę, nie stosowano w poleceniach sformułowań odnoszących się do emocji itp.

Nie ma pewnych danych, dotyczących liczby osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, studiujących lub pracujących naukowo na uczelniach wyższych. W informacjach gromadzonych przez Główny Urząd Statystyczny (GUS) wyszczególnia się tylko niepełnosprawność związaną z niedosłuchem, słabym widzeniem i dysfunkcją ruchu³¹. Pozostali niepełnosprawni (55% ogółu niepełnosprawnych studentów) zaliczani są do grupy – inny rodzaj niepełnosprawności. Z informacji uzyskanych przez NIK z uczelni wyższych wynika, że osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera podejmują studia i ich problemy

są tam zauważane. Zdarzają się jednak rezygnacje spowodowane trudnościami w funkcjonowaniu społecznym tych osób, wymagających indywidualnej pomocy (np. asystenta). Uczelnie podejmują różnorodne działania, by zapewnić osobom niepełnosprawnym warunki do pełnego udziału w procesie kształcenia i prowadzenia pracy naukowej³². Są finansowane ze środków publicznych w ramach dotacji podmiotowej dla uczelni. Algorytm jej naliczania preferuje osoby słabowidzące i słabosłyszące, którym należy zapewnić pomoc innych osób (np. tłumacza języka migowego) oraz osoby z niepełnosprawnością ruchową (wymagające likwidacji barier architektonicznych). Algorytm naliczania dotacji w przypadku osób z innym rodzajem niepełnosprawności wykorzystuje najniższą wagę³³.

Rehabilitacja społeczna i zawodowa

Z danych gromadzonych w EKSMOoN wynika, że dużą grupę wśród niepełnosprawnych stanowiły osoby, u których jedną z przyczyn orzeczonej niepełnosprawności lub stopnia niepełnosprawności były całościowe zaburzenia rozwojowe (12-C). Grupa ta była szczególnie liczna w przypadku osób do 16. roku życia. Dane dotyczące dorosłych mogą być zaniżone, ponieważ niepełnosprawność oznaczona symbolem 12-C orzekana jest dopiero od roku 2010. Dlatego u ludzi mających

³¹ Zgodnie z przepisami dotyczącymi statystyki publicznej (formularze S-10 i S-12).

³² Potwierdzają to wyniki innej kontroli NIK – *Realizacja przez uczelnie akademickie i zawodowe obowiązku stworzenia niepełnosprawnym studentom i doktorantom warunków do pełnego udziału w procesie kształcenia i w badaniach naukowych*, <www.nik.gov.pl/kontrola/P/18/087>.

³³ O wartości 1,4 w porównaniu z wagami 2,9 i 3,6 dla wymienionych wyżej niepełnosprawności.



obecnie powyżej 30. lat najczęściej nie rozpoznawano autyzmu³⁴. Z informacji uzyskanych z Narodowego Funduszu Zdrowia (NFZ) wynika, że cierpiący na całościowe zaburzenia rozwojowe, to głównie osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera. W Polsce nie funkcjonuje jednak spójny mechanizm pozwalający na uzyskanie o nich pełnych danych³⁵. W systemie nie przewiduje się dokonywania analiz jakościowych i ilościowych w odniesieniu do konkretnych przyczyn niepełnosprawności. W latach 2016–2019 do tych osób nie kierowano specjalnych instrumentów aktywizacji zawodowej i społecznej, które miały być uzupełnieniem rozwiązań ustawowych.

Wsparcie niepełnosprawnych przez zajęcia w WTZ i pracę w ZAZ

Uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w zajęciach w WTZ lub praca w ZAZ stanowi etap przejściowy, który ma przygotowywać je do zatrudnienia na chronionym lub otwartym rynku pracy i umożliwić osiągnięcie pełnej rehabilitacji zawodowej i społecznej.

Tylko w 22% WTZ i 19% ZAZ w województwach, w których przeprowadzano kontrolę, obejmowano wsparciem osoby z symbolem niepełnosprawności 12-C oraz z rozpoznany autyzmem

lub zespołem Aspergera, wynikającym z innych zaświadczeń (np. lekarskich) i diagnoz (np. psychologicznych)³⁶. Mimo tego, że można uzyskać dodatkowe finansowanie przy zatrudnianiu w ZAZ osób niepełnosprawnych z autyzmem, stanowiły one zaledwie 2% tam pracujących (tabela 2, s. 69). Podobnie nieliczna była grupa osób z autyzmem lub zespołem Aspergera w WTZ (rysunek 2, s. 68). Wynikało to z ograniczonej dostępności ZAZ i WTZ oraz specyfiki tych dysfunkcji, wymagających często pomocy dodatkowych osób (np. asystentów).

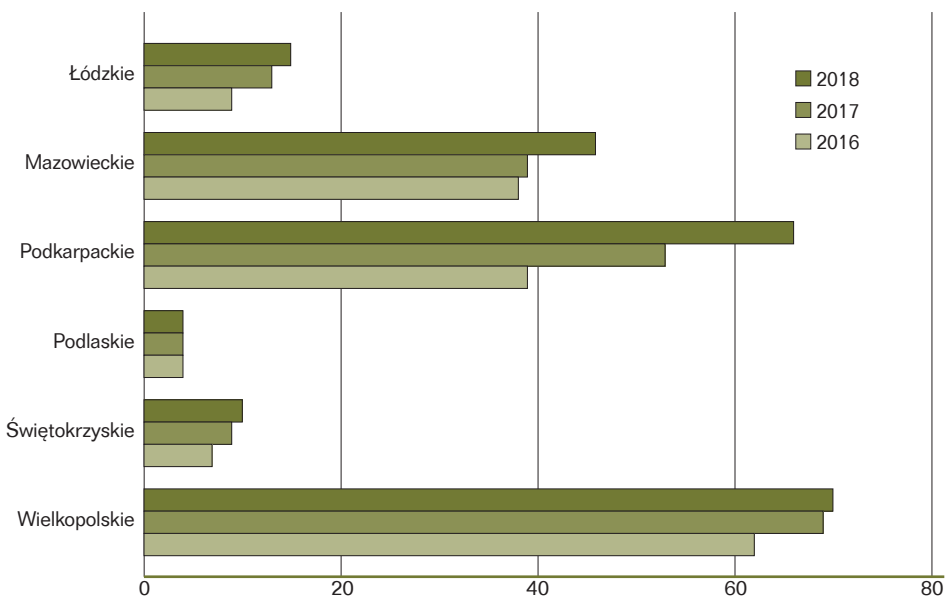
W każdym z sześciu objętych kontrolą WTZ stosowano odmienną procedurę kwalifikowania uczestników, co wynikało z różnej interpretacji obowiązujących, niejasnych przepisów. W połowie placówek nie prowadzono prawidłowo „list oczekujących”. Wolne miejsca w WTZ i ZAZ (szczególnie specjalistycznych, obejmujących wsparciem głównie osoby z autyzmem) pojawiały się bardzo rzadko, gdyż okres pobytu uczestników był długi – najczęściej wynosił pięć lub więcej lat. W większości WTZ i ZAZ (w siedmiu z dziewięciu objętych kontrolą) zadbano o odpowiednie warunki lokalowe i techniczne. Natomiast w większości z nich (sześciu) występowały kłopoty z przygotowaniem kadry opiekuńczo-specjalistycznej.

³⁴ Nie ma także miarodajnych badań świadczących o tym, że średnia długość życia osoby z autyzmem różni się od średniej populacyjnej (*Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych*, op.cit. s. 194).

³⁵ Funkcjonuje sześć systemów orzekania o niepełnosprawności i niezdolności do pracy. Oprócz systemu EKSMOoN i orzeczeń wydawanych w systemie edukacji, orzeczenia wydawane są przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych, Kasy Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego, a tzw. służby mundurowe (policjanci, żołnierze, celnicy) i ich rodziny – podlegają komisjom lekarskim MON lub MSWiA.

³⁶ Osoby te miały orzeczenie o stopniu niepełnosprawności z innym symbolem niepełnosprawności (dotyczyło to np. osób niepełnosprawnych, które uzyskały orzeczenie przed 2010 r.).

Rysunek 2. Liczba uczestników WTZ z rozpoznaniem autyzmu lub zespołu Aspergera albo całościowych zaburzeń rozwoju w wybranych województwach w latach 2016–2018



Źródło: Opracowanie własne NIK na podstawie informacji ze 107 WTZ.

Nie zatrudniano psychologów, a inni specjaliści pracowali na części etatów lub na podstawie umów zlecenia. Wynikało to z braku odpowiednich osób na rynku pracy, niskich płac oraz częstych rezygnacji z pracy z powodu wypalenia zawodowego.

W większości placówek (w sześciu z dziewięciu) prawidłowo powołano rady i zespoły programowe, które opracowały odpowiednio: indywidualne programy rehabilitacji lub indywidualne programy rehabilitacji zawodowej i społecznej. Najczęściej nie były one jednak dobrym narzędziem do planowania wsparcia, ponieważ opracowano je szablonowo z założeniem nierealnych lub nieosiągalnych celów. Dodatkowo, w ponad połowie placówek (pięciu) nieprawidłowo przeprowadzano

ewaluację tych programów i nie dokonywano wymaganej modyfikacji udzielanego wsparcia. Wobec braku ZAZ, na terenie powiatów wybranych do kontroli nawet nie liczni uczestnicy WTZ, którzy uzyskiwali pozytywne wyniki rehabilitacji zawodowej, nie mogli jej kontynuować – pracując.

Niska skuteczność wsparcia dla dorosłych niepełnosprawnych

Prawie wszystkie osoby z autyzmem, uczestniczące w terapii zajęciowej w WTZ (80% objętych badaniem) nie osiągnęły założonych celów rehabilitacji zawodowej i społecznej. Nie znaleziono także uzasadnienia do podjęcia przez nie dalszej nauki, szkolenia i pracy zawodowej czy realizacji praktyk. Natomiast osoby z autyzmem



Tabela 2. Osoby z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, autyzmem lub zespołem Aspergera zatrudnione w 47 ZAZ w latach 2016–2018

Województwo	2016	2017	2018	2016–2018	2018	
	Osoby z autyzmem	Osoby z autyzmem	Osoby z autyzmem	ZAZ, w których były zatrudnione	Niepełnosprawni w ZAZ ogółem	Ogólna liczba ZAZ
Łódzkie	0	0	0	0	225	7
Mazowieckie	24	24	24	1	274	9
Podkarpackie	4	10	12	4	715	13
Podlaskie	3	4	4	2	158	5
Świętokrzyskie	1	2	3	1	192	4
Wielkopolskie	3	2	2	1	473	9
Razem	35	42	45	9	2037	47

Źródło: Opracowanie własne NIK na podstawie informacji z 47 ZAZ.

zatrudnione w ZAZ częściowo osiągnęły zakładane efekty. Kierownicy i specjaliści zatrudnieni w tych placówkach podkreślali, że możliwość indywidualizacji podejścia wpłynie na lepsze rezultaty ich rehabilitacji społecznej i zawodowej. Rehabilitacja takich osób będzie skuteczniejsza, gdy środki przeznaczone na działalność WTZ i ZAZ zostaną zwiększone, podobnie jak liczba placówek, w tym specjalistycznych, dla osób z autyzmem lub zespołem Aspergera. Żadna z placówek objętych

kontrolą nie otrzymała od samorządu dodatkowych środków na wsparcie takich osób³⁷, a jedna z nich nie otrzymała nawet minimalnych, należnych środków, co wpłynęło na rezygnację (także WTZ) z części wsparcia udzielanego podopiecznym.

Osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera rzadko występują w rejestrach poszukujących pracy. W 2018 r. tylko 78 osób było zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy (PUP), jako bezrobotni lub poszukujący pracy, co mogło wynikać

³⁷ Z badania, dotyczącego lat 2010-2012, w którym uczestniczyło 651 jednostek samorządu terytorialnego wynikało, że tylko 2% z nich przeznaczało środki własne na system wsparcia dorosłych osób z autyzmem i/lub rodzin, w tym tylko jedna przekazywała zwiększoną dotację na WTZ (Raport 2013. *Autyzm – sytuacja dorosłych*, op.cit., s. 24).

także z niechęci urzędów pracy do wprowadzania tak szczegółowych danych o bezrobotnych. Z uzyskanych przez NIK informacji wynikało, że PUP nie mają możliwości objęcia tych osób wsparciem dostosowanym do ich dysfunkcji.

Opieka w środowiskowych domach samopomocy

Dostępność opieki w środowiskowych domach samopomocy dla osób z autyzmem poprawiło zwiększenie o 30% dotacji. W 2018 r. w 809 ŚDS objęto opieką 33,7 tys. potrzebujących. W większości województw, w latach 2016–2019 (I półrocze) wzrosła liczba osób z autyzmem i niepełnosprawnościami sprzężonymi, które objęto opieką w tych domach. W 2019 r. (I półrocze), w sześciu województwach, w porównaniu z końcem 2017 r., w ŚDS opieką objęto o 40% więcej osób z autyzmem. Większość ŚDS była tam właściwie zorganizowana. Zapewniono wymagany przepisami standard usług. W trzech ŚDS brakowało odpowiedniej liczby specjalistów sprawujących opiekę nad podopiecznymi. Rodzaj i zakres usług świadczonych osobom z autyzmem odpowiadały ich potrzebom i możliwościom psychofizycznym. Rozwijano głównie umiejętności społeczne. Takie ukierunkowanie podyktowane było stanem psychofizycznym i ograniczeniami osób niepełnosprawnych. W opinii kierowników i specjalistów zatrudnionych w objętych kontrolą ŚDS, efektywności rehabilitacji zawodowej nie można uznać za satysfakcjonującą, a działalność domów

skupia się przede wszystkim na podtrzymaniu i rozwijaniu umiejętności do samodzielnego funkcjonowania.

Realizacja zgłaszanych potrzeb

Osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz ich rodziny oczekują wsparcia dostosowanego do potrzeb wynikających z tej dysfunkcji. W latach 2016–2019 (I półrocze) środowisko niepełnosprawnych przekazywało Pełnomocnikowi Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych swoje oczekiwania i postulaty. Dotyczyły one konieczności zindywidualizowanego podejścia i zapewnienia osobom z tymi dysfunkcjami ciągłości procesu rehabilitacji po zakończeniu edukacji, tworzenia małych, specjalistycznych placówek dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi oraz zwiększenia finansowania ich pobytu w warsztatach terapii zajęciowej. Realizacja części tych potrzeb była możliwa dzięki projektom zlecanym organizacjom pozarządowym (finansowanym z PFRON). Miały one poprawić dostępność rehabilitacji oraz zwiększyć samodzielność osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, a także wzmocnić ich aktywność w różnych dziedzinach życia. W okresie objętym kontrolą oddziały PFRON, funkcjonujące w sześciu województwach³⁸, ogłaszały konkursy i zlecały zadania wspierające tych niepełnosprawnych. Na realizację projektów, najczęściej o rocznym lub dwuletnim okresie realizacji/finansowania, przeznaczono ok. 73 mln zł. Nie doprowadziły one jednak do wypracowania systemowych

³⁸ Oddziały: łódzki, mazowiecki, podkarpacki, podlaski, świętokrzyski i wielkopolski.



rozwiązań wspierających osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera.

Podjęte w latach 2016–2019 prace nad opracowaniem nowych przepisów i długofalowych programów przyniosły wymierne efekty. W 2019 r. wdrożono „Program Centra Opiekuńczo-Mieszkalne”, przeznaczony pierwotnie tylko dla osób z autyzmem, a obecnie obejmujący szerszą grupę osób niepełnosprawnych (przeznaczono na niego w 2019 r. ponad 10 mln zł); utworzono nowy typ ŚDS dla osób ze spektrum autyzmu lub niepełnosprawnościami sprzężonymi (w 2019 r. cztery domy). Wprowadzono także nowe źródło finansowania potrzeb ze środków Solidarnościowego Funduszu Wsparcia Osób Niepełnosprawnych (SFWON).

Podsumowanie i wnioski

Ustalenia kontroli wskazują, że uczniowie z autyzmem lub zespołem Aspergera zostali objęci specjalną opieką w systemie edukacji. W przepisach oświatowych ustalono zasady diagnozowania ich potrzeb oraz specjalistyczne formy wsparcia (np. pomoc dodatkowego nauczyciela, dostosowanie wymagań i warunków zdawania egzaminów zewnętrznych) i odpowiedni poziom finansowania. Stworzono warunki do edukacji włączającej tych uczniów i ich integracji z pełnosprawnymi rówieśnikami. System pomocy społecznej, rehabilitacji oraz zatrudniania osób niepełnosprawnych nie dysponuje pełnymi danymi o liczbie osób z autyzmem lub zespołem Aspergera w Polsce. Brakuje także

wiedzy o skali i zróżnicowaniu potrzeb dorosłych osób z tymi niepełnosprawnościami. Nie zaplanowano mechanizmów ułatwiających kontynuację rehabilitacji zawodowej i społecznej po zakończeniu ich edukacji. W większości WTZ i ZAZ nieprawidłowo opracowywano lub ewaluowano indywidualne programy rehabilitacji. Placówki borykały się z brakiem kadry opiekuńczo-specjalistycznej przygotowanej do pracy z osobami o takich schorzeniach. Wszystkie te nieprawidłowości decydowały o nieskuteczności rehabilitacji zawodowej i społecznej w odniesieniu do większości objętych badaniem (80%). Wynikało to z niezapewnienia zindywidualizowanego podejścia do osób z autyzmem, odpowiadającego specyfice tego zaburzenia, objawiającego się np. skłonnością do agresji, zaburzeniami uwagi, trudnościami w odczytywaniu emocji i zachowań innych ludzi. Takie podejście wymaga zwiększenia środków finansowych na ich proces rehabilitacyjno-terapeutyczny. W środowiskowych domach samopomocy organizowano opiekę nad osobami z autyzmem lub zespołem Aspergera, którym należało zapewnić pomoc w codziennym funkcjonowaniu. W okresie objętym kontrolą wprowadzono korzystne zmiany w prawie, pozwalające na poprawę ich sytuacji. Ustalenia kontroli prowadzą do wniosku, że system wsparcia osób niepełnosprawnych, działający na podstawie ustawy z 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³⁹ zawiera

³⁹ Dz.U. z 2019 r. poz. 1172, ze zm.

rozwiązania, które nie są wystarczające, aby prowadzić skuteczne formy rehabilitacji zawodowej i społecznej, adekwatnie do deficytów i potrzeb dorosłych osób z autyzmem czy zespołem Aspergera.

Mając na uwadze te uwarunkowania, wskazano na konieczność podjęcia działań przez Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, dotyczących:

1. Przygotowania propozycji zmian w ustawie o rehabilitacji zawodowej i społecznej, a także w przepisach wykonawczych wydanych na jej podstawie, które pozwolą na przeznaczenie dodatkowych środków na funkcjonowanie warsztatów terapii zajęciowej i zakładów aktywności zawodowej dla osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Środki te powinny być przeznaczone na finansowanie zatrudnienia dodatkowej kadry wspierającej proces rehabilitacji zawodowej i społecznej.

2. Zaproponowania rozwiązań prawnych dotyczących utworzenia, na szczeblu powiatów, ośrodków odpowiedzialnych za poradnictwo informacyjno-prawne dla osób z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz ich rodzin. Ośrodki te powinny koordynować ścieżki optymalnej rehabilitacji osób niepełnosprawnych, poczynając od pierwszej diagnozy i zorganizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci do lat trzech, kształcenia specjalnego i wyboru zawodu przez uczniów oraz zarekomendowania odpowiednich form i miejsc rehabilitacji zawodowej i społecznej dla osób opuszczających system edukacji.

3. Stworzenia mechanizmu gromadzenia informacji na temat liczby osób z autyzmem lub zespołem Aspergera oraz charakteru ich potrzeb. Może to wymagać wypracowania optymalnego modelu systemu, który

pozwoli uzyskać więcej informacji o osobach z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, z uwzględnieniem danych gromadzonych w innych systemach orzecznich, np. w systemie Zakładu Ubezpieczeń Społecznych, a także wiedzy jednostek samorządowych wszystkich szczebli, wynikającej z rozpoznania sytuacji lokalnej osób z autyzmem.

4. Wprowadzenia zachęt do utworzenia i funkcjonowania na terenie każdego powiatu trzech typów placówek wsparcia, tj. WTZ, ZAZ i ŚDS, co pozwoli na poprawienie efektywności rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz uzyskanie większej „drożności” systemu wsparcia, przede wszystkim dla osób z tym schorzeniem.

5. Propagowania dobrych praktyk, np. sposobów aktywizacji zawodowej i społecznej osób z autyzmem lub zespołem Aspergera, podejmowanych przez fundacje i organizacje pozarządowe oraz odpowiedzialnych społecznie pracodawców.

Zwrócono się także do Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego, by podjął prace mające na celu zmianę ustalenia sposobu podziału środków finansowych dla uczelni, przeznaczonych na świadczenia dla niepełnosprawnych studentów i stworzenie im optymalnych warunków przyjmowania na studia i prowadzenia pracy naukowej, z uwzględnieniem grupy studentów i doktorantów z autyzmem i zespołem Aspergera. Wprowadzenie dla nich wyższego niż 1,4 wskaźnika naliczania dotacji pozwoli np. na włączenie do pomocy dodatkowej osoby – asystenta.

Prezesowi Głównego Urzędu Statystycznego zarekomendowano, aby uwzględnić w przygotowywanym na kolejne lata projekcie badań statystycznych, możliwość uzyskiwania danych na temat osób z autyzmem



lub zespołem Aspergera, które studiują lub pracują naukowo, co będzie wymagało wydzielenia dotyczącej ich informacji w formularzach statystycznych dla studiów wyższych, a także wprowadzenia zmian w działach 5 i 6 sprawozdania S-10: Studenci niepełnosprawni według kierunków studiów i absolwenci niepełnosprawni według kierunków studiów.

Zwrócono się także do jednostek prowadzących WTZ, ZAZ, ŚDS, żeby dążyć do:

- tworzenia warunków do zwiększenia liczby specjalistów prowadzących rehabilitację zawodową i społeczną osób z autyzmem lub zespołem Aspergera;
- zagwarantowania środków na sukcesywne eliminowanie barier architektonicznych w obiektach WTZ, ZAZ i ŚDS oraz dostosowanie infrastrukturalne tych placówek do rehabilitacji osób z takimi schorzeniami;

- ustalania indywidualnych programów rehabilitacji, także zakresu niezbędnej pomocy, wynikającej z rzeczywistej oceny funkcjonowania takich osób.

Dyrektorom szkół prowadzących kształcenie specjalne zalecono, aby przy ustalaniu kierunków i harmonogramu wsparcia dla uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera, objętych takim nauczaniem, kierowali się zaleceniami i diagnozą poziomu ich funkcjonowania, zawartą w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego.

dr GRZEGORZ WALENDZIK
dyrektor,
VIOLETTA NOWAK
gł. spec. kontroli państwowej,
Delegatura NIK w Kielcach

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, autyzm, zespół Aspergera, wsparcie, kształcenie, rehabilitacja, samodzielność

Bibliografia:

1. T. Attwood: *Zespół Aspergera. Kompletny przewodnik*, Harmonia, Gdańsk 2013..
2. T. Grandin, K. Duffy: *Rozwijanie talentów ścieżki kariery dla osób z zespołem Aspergera i autyzmem wysokofunkcjonującym*, Warszawa 2013, tłum. z języka angielskiego T. Korybski, Polskie Forum Osób Niepełnosprawnych.
3. M. Jankowska; A. Rymśza, E. Wilder i in.: *Autyzm – sytuacja dorosłych. Raport 2013*, Fundacja Synapsis, Warszawa 2014.
4. C.J. Newschaffer, LA. Croen, J. Daniels J, E. Giarelli, JK. Grether, SE. Levy, DS. Mandell, LA. Miller, J. Pinto-Martin, J. Reaven, AM. Reynolds, CE. Rice, D. Schendel, GC. Windham: *The epidemiology of autism spectrum disorders*, "Annual Review of Public Health" 28/2007 r..
5. E. Piśula: *Autyzm, przyczyny, symptomy, terapia*, Harmonia, Gdańsk 2018.
6. M. Płatos (red): *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce*, Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, Warszawa 2016
7. K. Rosińska: *Możliwości zawodowe osób z zespołem Aspergera na rynku pracy. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania* nr III/2015.

ABSTRACT

Support for People with Autism and Asperger's Syndrome – Preparing for Independent Functioning

Data collected in the education system, as well as in the system of social and vocational rehabilitation and employment of people with disabilities, indicate that in 2019 people diagnosed with autism or Asperger syndrome accounted for a quarter of the disabled aged up to 16 years. Their number increases by 20% every year in Poland. NIK checked whether people with this disability were provided with the possibility of vocational training and preparation for independent living. The audit was carried out in the Office of the Government Plenipotentiary for Persons with Disabilities, secondary vocational schools, occupational therapy workshops, work establishments and community self-help homes. The audit findings indicate that students with autism or Asperger's Syndrome receive adequate support. However, after leaving the education system, they have no chance of continuing vocational and social rehabilitation. As a result, many of them still remain dependent on state's help. In order to improve the situation legislative changes need to take place and additional funds for the professional and social rehabilitation of adults with autism or Asperger's syndrome should be found.

Grzegorz Walendzik, PhD, director of NIK's Regional Branch in Kielce

Violetta Novak, NIK's Regional Branch in Kielce, chief specialist of state audit

Key words: disability, autism, Asperger's syndrome, support, education, rehabilitation, independence.