

Raport z badań

Inkluzja społeczna autystycznych młodych dorosłych w województwie kujawsko-pomorskim w kontekście usług społecznych

dr hab. Ditta Baczała prof. UMK – kierowniczka projektu

dr Agnieszka Bandura

prof. dr hab. Józef Binnebesel

mgr Agata Markowska-Kacprzak

dr hab. Jacek Matulewski prof. UMK

mgr Aleksandra Sadowska-Krajewska

dr Mateusz Smieszek

(kolejność alfabetyczna)

Toruń 2024



Fundusze Europejskie
dla Rozwoju Społecznego



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską



Raport z badań

Dot. umowy nr 2150.35.2024/F zawartej dnia 12.08.2024 r. między Regionalnym Ośrodkiem Pomocy Społecznej w Toruniu a Uniwersytetem Mikołaja Kopernika w Toruniu

Przedmiotem zamówienia jest przeprowadzenie badania dotyczącego inkluzji społecznej młodych dorosłych ze spektrum autyzmu na terenie województwa kujawsko-pomorskiego.

Zadanie jest zrealizowane w ramach projektu pn. „Koordynacja spójnej polityki społecznej Kujaw i Pomorza”, w ramach Działania 04.13 Wysokiej jakości system włączenia społecznego, współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027, realizowanego przez ROPS w Toruniu.

Raport może być bezpłatnie dystrybuowany, co wynika z dofinansowania ze środków Unii Europejskiej.

Toruń 2024



Fundusze Europejskie
dla Rozwoju Społecznego



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską



Spis treści

Streszczenie	4
Wprowadzenie – ułożenie badań w teorii	6
Procedura badawcza	17
Prezentacja wyników.....	28
Analiza danych	51
Rekomendacje dla praktyki pomocy społecznej	61
Bank dobrych praktyk.....	76
Lista materiałów do dalszego rozwoju	77
Słownik pojęć	78
Bibliografia.....	79

Streszczenie

Badanie inkluzji społecznej młodych dorosłych osób autystycznych w województwie kujawsko-pomorskim zostało przeprowadzone na zlecenie Regionalnego Ośrodka Polityki Społecznej w Toruniu w ramach projektu pn. „Koordynacja spójnej polityki społecznej Kujaw i Pomorza”, w ramach Działania 04.13 Wysokiej jakości system włączenia społecznego, współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Program Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027. Celem badania było poznanie doświadczeń młodych dorosłych osób autystycznych związanych z udziałem w rekreacji, w tym w życiu kulturalnym oraz ich oceny związanej z korzystaniem z usług świadczonych przez instytucje pomocy społecznej w województwie kujawsko-pomorskim. Celem było również zbadanie z jakich usług społecznych, gdzie i jak często korzystają autystyczni młodzi dorośli i czy instytucje odpowiedzialne za świadczenie takich usług tworzą przyjazne dla podmiotowej grupy środowisko. Badanie zostało przeprowadzone przez Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu – Instytut Nauk Pedagogicznych. Badaniem zostało objętych: 102 młodych dorosłych osób autystycznych i 127 instytucji świadczących usługi społeczne z województwa kujawsko-pomorskiego. Analizowano poziom kompetencji społecznych, poziom funkcjonowania w życiu codziennym oraz potrzeby edukacyjne, w kontekście formalnym i nieformalnym młodych dorosłych osób autystycznych oraz ich doświadczenie związane z udziałem w rekreacji, w tym w życiu kulturalnym oraz dotyczące korzystania z usług społecznych. W przypadku instytucji badano poziom wiedzy na temat funkcjonowania osób autystycznych, zakres świadczonych usług dla tej grupy społecznej oraz potrzeby instytucji w kontekście tworzenia przyjaznego otoczenia dla osób autystycznych.

Młode dorosłe osoby autystyczne (18-30 lat) mają kompetencje społeczne i zakres potrzeb edukacyjnych na poziomie zbliżonym do swoich rówieśników bez spektrum autyzmu, a poziom funkcjonowania społecznego oceniają na poziomie przeciętnym. Badane osoby autystyczne mają wyższy poziom kompetencji społecznych jeśli mieszkają w mniejszych miejscowościach, a swoje funkcjonowania w zakresie czynności życia codziennego oceniają wyżej, jeśli kompetencje społeczne są u nich na wyższym poziomie. Nisko oceniają poziom wiedzy o funkcjonowaniu osób autystycznych instytucji świadczących usługi społeczne. Jednocześnie nie ma dla nich znaczenia poziom tej wiedzy u osób, które pracują w instytucjach oferujących usługi rekreacyjne, w tym kulturalne.

Pracownicy i pracowniczki sektora usług społecznych bardzo nisko oceniają poziom swojej wiedzy o funkcjonowaniu osób autystycznych, nie mają szkoleń na ten temat, nie wyrażają chęci spotkań z ekspertami w tej dziedzinie oraz nie widzą konieczności realizacji przedsięwzięć z samorzecznikami, czyli osobami autystycznymi pracującymi na rzecz tej grupy społecznej. Z analizy danych wyłania się obraz instytucji, która stoi w sytuacji bezradności wobec problemu wspierania rosnącej liczby osób autystycznych, które nie wymagają opieki całodobowej i wsparcie totalnego. Wyposażenie instytucji świadczących usługi społeczne dla osób autystycznych w wiedzę, umiejętności i kompetencje dotyczące wspierania tej grupy, stosunkowo samodzielnej i zaradnej życiowo, będzie sprzyjać deinstytucjonalizacji. Instytucje muszą otrzymać wsparcie również kadrowe i środki finansowe, co pozwoli tym instytucjom na nowoczesne, a może nawet innowacyjne wspieranie młodych dorosłych osób autystycznych w wejściu na otwarty rynek pracy i utrzymanie zatrudnienia oraz pełną samodzielność w życiu dorosłym. Taka sytuacja będzie sprzyjać nie tylko deinstytucjonalizacji, ale odciążeniu finansowemu państwa, samorządu czy rodziny osoby autystycznej.

Wprowadzenie – ulokowanie badań w teorii

W 1972 roku Elliot Aronson napisał książkę, które weszła do podstawowego zbioru literatury psychologicznej. Autor postawił w niej tezę, że człowiek jest istotą społeczną i jednocześnie opisał wiele podstawowych procesów, zachowań, postaw, które czynią z człowieka osobę społeczną lub jej w tym intensywnie przeszkadzają. Pisał o konformizmie, środkach masowego przekazu, dysonansie, agresji czy uprzedzeniach. „Psycholog społeczny bada sytuacje społeczne, które wpływają na zachowanie się ludzi. Niekiedy te naturalne sytuacje wytwarzają nacisk tak wielki, że pod jego wpływem ludzie zachowują się w sposób, który łatwo można sklasyfikować jako anormalny” (Aronson, 2004, s. 19-20). Dzisiaj niewiele się zmieniło w rzeczywistości społecznej, a język, którego obecnie się używa do opisu zachowań innych ludzi stał się bardziej wyrazisty, mocniejszy i często raniący. Od napisania tej pozycji minęło przeszło pięćdziesiąt lat, a teza główna broni się nadal, choć człowiek współczesny stał się mniej skłonny do kontaktów z otoczeniem, do nawiązania relacji społecznych w rzeczywistości i ucieka w świat wirtualny, w którym przez ekran szuka kontaktu z innymi lub ze sztuczną inteligencją. Nadal jednak – na szczęście – potrzebuje łączności z ludźmi, bez których czuje się wyizolowany, zagubiony i wykluczony społecznie.

Jest w społeczeństwie grupa osób, która ma szczególne problemy z nawiązaniem i utrzymaniem relacji społecznych. Są to osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD – Autism Spectrum Disorders), czyli osoby autystyczne. W Raporcie zastosowano ten termin, ponieważ większość osób z ASD preferuje takie określenie. Szersza diagnoza ASD obejmuje różne poziomy autyzmu i stany wcześniej uważane za odrębne, np. zespół Aspergera czy całościowe zaburzenia rozwoju. ASD definiuje się, jako trwające całe życie zaburzenie neurorozwojowe, które obejmuje różnorodne stany. Charakteryzuje się ono trwałymi trudnościami w interakcjach społecznych i komunikacji, sztywnymi (powtarzalnymi) zachowaniami, oporem wobec zmian lub ograniczonymi zainteresowaniami. Występują również inne cechy poznawcze i behawioralne obejmują nietypowe wzorce działań, takie jak trudności w przechodzeniu z jednej czynności do drugiej, skupianie się na szczegółach oraz nietypowe reakcje na bodźce z możliwymi trudnościami w regulacji emocji (APA, 2013; NICE, 2020).

Liczba osób z ASD zwiększa się z roku na rok, również w naszej polskiej rzeczywistości. Zgodnie z danymi polskiego Narodowego Funduszu Zdrowia w 2019 r. pacjentów z rozpoznaniem autyzmu do 18 r. ż. było 52 580 (w 2004 r. – 7075 pacjentów), natomiast w

grupie powyżej 18 r. ż. liczba osób wyniosła 6 085 (w 2004 r. – 610 pacjentów). Liczba pacjentów (w wieku od 18 do 34 lat), którym udzielono świadczenia z rozpoznaniem autyzmu lub zespołu Aspergera, wynosiła w 2023 roku 9 728 osób (portal ezdrowie). Zgodnie z danymi polskiego Systemu Informacji Oświatowej orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego z uwagi na zaburzenia ze spektrum autyzmu miało we wrześniu 2022 roku 82 199 osób (Torchała, 2023). Trzeba pamiętać, że przytoczone dane są szacunkowe. „W Polsce w odniesieniu do spektrum autyzmu nie przeprowadzono dotychczas badań epidemiologicznych spełniających przyjęte w tym obszarze standardy metodologiczne. Nie istnieje także, ani na szczeblu krajowym, ani lokalnie, system umożliwiający gromadzenia informacji dotyczących liczby diagnoz ze spektrum autyzmu oraz monitorowanie związanych z nią potrzeb w zakresie wsparcia. Jest to jeden z kluczowych problemów utrudniających odpowiednie planowanie wsparcia i szacowanie niezbędnych nakładów finansowych (Pisula, 2022, s. 90).

Przedstawione dane pozwalają zakładać, że w polskim społeczeństwie rośnie liczba osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu i trudno będzie udawać, że ich nie ma. Pojawiają się głosy w przestrzeni publicznej, że wzrost liczby zdiagnozowanych osób z ASD jest związany z brakiem profesjonalizmu u diagnozujących lekarzy psychiatrów czy „modą na autyzm”. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, zarówno medyczna jak i pedagogiczno-psychologiczna, jest związana z trudnościami w jej opracowaniu, niesie za sobą pewne pułapki. Niemniej lawinowy wzrost liczby osób z ASD nie jest spowodowany tą przyczyną. Wzrost liczby diagnoz ASD można częściowo przypisać większej świadomości tego zaburzenia w młodszych wieku, jak również rewizji kryteriów diagnostycznych w DSM-5 z 2013 roku (APA). Ta rewizja doprowadziła do wzrostu liczby diagnoz łagodniejszych form autyzmu, wymagających mniejszego wsparcia ze strony dorosłych (Whitehouse i in., 2017). Zwiększająca się z roku na rok liczba osób z ASD oznacza, że w każdym obszarze funkcjonowania społecznego będzie występować ta grupa osób, której reakcje i zachowania nie mieszczą się w tzw. dotychczasowej normie społecznej. Jest to poważne wyzwanie, które staje przed państwem polskim zobowiązanym do tworzenia przyjaznych warunków w poszczególnych obszarach: edukacji, ochronie zdrowia, pracy czy pomocy społecznej, na co już w 2020 roku zwróciła uwagę Najwyższa Izba Kontroli (2020). W swoim raporcie NIK stwierdziła, że liczba osób z autyzmem zwiększa się na świecie w tempie dotąd niespotykanym, a w Polsce brakuje wsparcia w ich dorosłym życiu. W tym samym raporcie NIK opracowała konkluzje również dla Ministra Rodziny Pracy i Polityki Społecznej, w tym wnioszek o „stworzenie mechanizmu gromadzenia informacji na temat liczby osób z

autyzmem lub zespołem Aspergera oraz charakteru ich potrzeb, z uwzględnieniem danych gromadzonych w innych systemach orzecznich”

(<https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera.html>).

W tym wniosku NIK zwróciła uwagę na konieczność poznania potrzeb osób z ASD, co powinno czynić tę grupę osób podmiotem badań i jednocześnie źródłem informacji o nich samych.

Przed państwem polskim stoją zadania polegające na udzielaniu wsparcia również osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Te zadania wynikają z różnych aktów prawnych, mających status krajowy czy światowy. Jednym z kluczowych tego typu dokumentów, zwracających uwagę na prawa osób autystycznych, jest Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych uchwalona przez Organizację Narodów Zjednoczonych w 2006 roku, nie w całości ratyfikowana przez Polskę w roku 2012 (<https://sip.lex.pl/akty-prawne/dzu-dziennik-ustaw/konwencja-o-prawach-osob-niepelnosprawnych-nowy-jork-2006-12-13-17918667>). Konwencja w Artykule 1 definiuje rozmienienie kategorii pojęciowej „osoba niepełnosprawna”. „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, psychiczną, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”. Zatem osoby autystyczne, u których odbiór świata za pomocą zmysłów jest zaburzony (lub może być zaburzony), zaliczają się do podmiotów Konwencji. To oznacza, że państwo polskie jest zobowiązane do ochrony oraz zapewnienia pełnego i równego korzystania ze wszystkich praw podstawowych człowieka i podstawowych wolności osobom z zaburzeniami ze spektrum autyzmu, nawet jeśli te osoby nie mają formalnego orzeczenia o niepełnosprawności.

Kolejnym aktem prawnym dającym pełnię praw obywatelskich osobom autystycznym jest Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 roku. Najważniejszy polski akt prawny w Rozdziale II, w Art. 30 stanowi, że „przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela. Jest ona nienaruszalna, a jej poszanowanie i ochrona jest obowiązkiem władz publicznych”, a w Art. 32, p. 1 stwierdza, że „wszyscy są wobec prawa równi. Wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne”. Konstytucja zatem nakłada na państwo polskie obowiązek poszanowania godności i praw również osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu.

Przedstawione akty prawne, raport NIK-u i wybrane dane statystyczne dotyczące epidemiologii zaburzeń ze spektrum autyzmu są wystarczającą przesłanką, aby dokonać badania inkluzji społecznej autystycznych młodych dorosłych.

„[s]iła leży w różnicach, nie w podobieństwach” (Covey, 1989)

Inkluzja jest procesem celowym i ciągłym. Jej celem jest zapewnienie różnorodnym ludziom o różnych tożsamościach pełnej partycypacji w życiu społecznym, w edukacji, w zatrudnieniu i innych obszarach życia. Inkluzja łączy się z pojęciami: różnorodność, w tym neuroróżnorodność, dostępność i równość (Tan, 2019). Inkluzja jest definiowana w różny sposób, na co ma wpływ dyscyplina i dziedzina nauki, która generuje definicję. Można zaryzykować tezę, że brak inkluzji społecznej tworzy warunki do wykluczenia społecznego, którego wszystkie skutki są trudne do przewidzenia. Niektóre z nich są znane i opisane w literaturze przedmiotu, na przykład:

1. pozbawienie grup lub jednostek wykluczonych społecznie podejmowania ważnych decyzji,
2. ich dyskryminacja prawna, ekonomiczna i społeczna;
3. ograniczony dla nich dostęp do edukacji, rynku pracy, dóbr kultury;
4. brak możliwości aktywnego korzystania przez nich z rekreacji w czasie wolnym;
5. ich stygmatyzacja społeczna;
6. ich segregacja społeczna (por. Jarosz, 2008).

Wykluczenie społeczne dotyczy wszystkich krajów, bez względu na ich zasoby finansowe, rozwiązania systemowe, w tym system opieki społecznej, system polityczny czy obowiązujące normy kulturowe i prawne. Podstawą wykluczenia społecznego są wszystkie typy nierówności (por. Jordan, 1996).

Włączenie społeczne nie jest tylko i wyłącznie pojęciem przeciwstawnym do wykluczenia społecznego. Inkluzja jest również procesem celowym i ciągłym, który eliminuje bariery i tworzy warunki (dla każdej osoby z danej społeczności) pełnej dostępności do każdego obszaru życia społecznego. Koncepcja inkluzji społecznej (w badaniach przedstawionych w Raporcie) jest rozumiana jako proces związany z równością, spójnością społeczną i prawami człowieka. W tym procesie biorą udział: całe społeczeństwo i te grupy społeczne, które nie mają możliwości zaangażowania się w różne aspekty życia społecznego (Liamputtong, 2022). Współczesne nauki społeczne (np. socjologia, psychologia, pedagogika, prawo) zajmują się badaniami młodych dorosłych i ich miejscem w strukturach

społeczeństwa, w kulturze, w polityce oraz prawidłowościami ich rozwoju. Autystyczni młodzi dorośli (osoby badane i przedstawiane w Raporcie) jest to grupa społeczna, która kończy lub zakończyła proces kształcenia w szkole ponadpodstawowej, studiuje na uczelni wyższej lub uczy się w: szkołach policealnych, branżowych, liceach dla dorosłych. Najnowsze badania naukowe wskazują, że są to osoby, które wymagają wsparcia w wielu obszarach, w tym w procesie inkluzji społecznej. Ten proces może się dokonywać również poprzez udział podmiotowej grupy w rekreacji, szczególnie w udziale w życiu kulturalnym oraz w korzystaniu z usług społecznych oferowanych przez państwo polskie).

Paradygmat neuroróżnorodności jest ramą teoretyczną dla badań przedstawionych w Raporcie. Paradygmat jest schematem postrzegania i interpretowania rzeczywistości w danej dyscyplinie czy dziedzinie naukowej. Przyjęto, że paradygmat jako kategoria pojęciowa, jest rodzajem wzorca, modelu dla badających, ułatwiającym poruszanie się po wybranym obszarze. Tym obszarem stała się neuroróżnorodność człowieka. Każdy człowiek ma umiejętność percepcji otaczającej go rzeczywistości i wykorzystuje tę umiejętność zgodnie z normami przyjętymi dla funkcjonowania człowieka, którego uznano za neurotypowego. Osoby autystyczne (neuroodmienne, neuroatypowe) uznają neurotypowość za sposób opisu osób spoza spektrum autyzmu. Neuroodmienność jest cechą jednostki ludzkiej, neuroróżnorodność jest terminem zbiorczym, cechą gatunku homo sapiens i oznacza jego różnorodność neurologiczną. Każdy człowiek cechuje się indywidualną neuroróżnorodnością. Przyjęcie takiego paradygmatu nie pozwala dzielić ludzi na „normalnych” i nienormalnych”. Pozwala natomiast traktować ludzi jako zbiór jednostek zróżnicowanych neurologicznie, a zatem wyposażonych w mózgi różnorodnie zbudowane (Silverman, 2017, 2021; Singer, 1998, 2017).

Projekt badawczy, którego efektem jest Raport, został osadzony w paradygmacie różnorodności neurologicznej traktowanym jako opozycja wobec medycznego modelu niepełnosprawności i jednocześnie jako obraz różnorodności ludzkich umysłów w wielu sferach m.in. towarzyskiej, uwagi i innych procesów poznawczych czy uczenia się (Singer 1998, 2017). W tym paradygmacie neuroróżnorodność nie jest traktowana jako aberracja, zaburzenie, upośledzenie lub patologia, czy nawet problem. Paradygmat neuroróżnorodności zwraca uwagę na posiadanie neurologicznych zaburzeń, będących stałą częścią tożsamości człowieka, a nie stanem czy chorobą, które należy tylko i wyłącznie leczyć (Kapp i in., 2013; Singer 1998). Neuroróżnorodność jest opisem doświadczania świata i wchodzenia w nim w interakcje przez ludzi, którzy dokonują tego na wiele sposobów. Ludzie różnie postrzegają świat, różnie się go uczą, a te różnice nie mogą być traktowane jako

deficyt czy „nienormalność”.

Projekt badawczy jest skupiony na młodych osobach z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. ASD zostało zinterpretowane jako określenie szczególnego podtypu całościowych zaburzeń rozwojowych, bez różnicowania na autyzm i zespół Aspergera. Projekt ma na celu wieloaspektowe zdiagnozowanie podmiotowej grupy i opracowanie rekomendacji dla działań wspierających, które może wdrożyć sektor usług społecznych, usługodawcy usług rekreacyjnych, w tym tych związanych z udziałem w życiu kulturalnym. Niedostateczna przychylność, brak świadomości i odpowiedniej infrastruktury mogą powodować wykluczenie osób z różnicami neurorozwojowymi. Zrozumienie i przyjęcie neuroróżnorodności w usługach powinno ułatwić funkcjonowanie osobom autystycznym z ich odmienną interpretacją rzeczywistości (Howlin i in. 2009; Trefert 2010, 2014).

Paradygmat neuroróżnorodności zwraca uwagę na to, że neurorozwojowe zaburzenia, takie jak autyzm, są stałą częścią tożsamości człowieka. Nie są stanem, który należy jedynie leczyć. Niektóre osoby autystyczne traktują autyzm jak część własnej tożsamości, która definiuje te osoby. Są też perspektywy traktujące autyzm jako neurodywersyfikację, czyli odniesienie się do różnorodności wszystkich ludzi. Termin „neurodywersyfikacja” jest używany w kontekście innych schorzeń neurologicznych lub rozwojowych, takich jak ADHD (attention deficit hyperactivity disorder, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi, zespół nadpobudliwości psychoruchowej z brakiem koncentracji uwagi) lub trudności w uczeniu się. Przyjęcie paradygmatu neuroróżnorodności przez społeczeństwo pomaga w budowaniu akceptacji i zrozumienia dla osób z różnicami neurorozwojowymi. W ten sposób, społeczność może efektywniej wspierać ich funkcjonowanie i udział w różnych aspektach życia, takich jak rekreacja czy życie kulturalne. Kultura i rekreacja są to kluczowe obszary, w których młodzi ludzie spędzają dużo czasu, zdobywając doświadczenia społeczne i emocjonalne. Są to obszary usług, w których młodzi uczestniczą najczęściej (po edukacji i usługach medycznych warunkowanych systemowo), co sprawia, że mogą one stanowić cenną platformę do testowania i rozwijania strategii wsparcia. Poprzez badania nad tymi obszarami, można lepiej zrozumieć potrzeby i wyzwania, z jakimi spotykają się młode osoby autystyczne. Takie badania pomagają w identyfikowaniu dobrych praktyk społecznych oraz tworzeniu dostosowanych programów, które mogą być skutecznie implementowane w innych dziedzinach usług, takich jak edukacja, zdrowie, czy rynek pracy.

Wyniki tych badań mogą być implementowane w innych sektorach usługowych, co może przynieść korzyści dla całej społeczności osób autystycznych. Badanie mieści się także w koncepcji deinstytucjonalizacji, koncentrując na usługach środowiskowych i

Autystyczni młodzi dorośli

Młodzi dorośli jest to kategoria pojęciowa używana w psychologii, socjologii i pedagogice. Określa osoby znajdujące się między adolescencją i dorosłością. Jest to trudny czas dla tej grupy, w którym osoby te zmagają się z rozwojem procesów poznawczych, rozwojem emocjonalnym, społecznym, duchowym i jednocześnie podejmują (powinny podejmować) decyzje życiowe mające związek z ich przyszłością. Jest to wybór: dalszej drogi kształcenia (typ szkoły po szkole ponadpodstawowej, w tym szkoły wyższej), swojej przyszłej kariery zawodowej, osoby partnerującej w życiu osobistym. Czasami jest to decyzja o założeniu rodziny. Nie ma jednej ustalonej granicy wiekowej czy przedziału wiekowego, który definiuje w tym aspekcie młodą dorosłość. Czasami przyjmuje się przedział: 18-24 lat, 18-30 lat czy 18-35 lat. Erik Erikson, zajmujący się rozwojem psychospołecznym człowieka, interpretował młodą dorosłość jako czas nawiązywania i rozwijania relacji, co uznawał za kluczowe dla tego okresu. Fazę tę zobrazował relacją między intymnością vs izolacją (Erikson, 1950). Każdy z psychologów i każda z psycholożek zajmujący się fazami rozwoju człowieka dostrzegają konieczność charakterystyki poszczególnych obszarów w życiu młodego dorosłego człowieka:

1. psychologiczne aspekty rozwoju z szczególnym naciskiem badawczym położonym na tożsamość, samodzielność i kompetencje społeczne;
2. emocjonalny rozwój, którego determinuje osiągnięcie autonomii;
3. społeczne aspekty rozwoju, a w nich relacje interpersonalne (ich nawiązywanie i utrzymanie), wejście na rynek pracy z presją osiągnięcia sukcesu zawodowego, zmiana stylu życia zorientowana na przyszłość (por. Erikson, 1950; Wygotsky, 1978; Levinson, 1978; Ainsworth, 1978; Arnett, 2000).

Na potrzeby przeprowadzonych badań, których dotyczy Raport, przyjęto pojęcie „młoda dorosłość” (young adulthood) za Grotowską-Leder (2019). „Niepokojące stało się wydłużanie procesu stawania się dorosłym w rozumieniu podejmowania ról człowieka dorosłego, które obejmują: zakończenie edukacji, podjęcie stałej aktywności zawodowej, opuszczenie domu rodzinnego, samodzielne zamieszkanie i prowadzenie własnego gospodarstwa domowego oraz założenie rodziny (Bendit 2006)” (Grotowska-Leder, 2019, s. 7).

Autystyczni młodzi dorośli jest to grupa osób, której wiek mieści się w przedziale od 18 do 35 roku życia, a która z powodu posiadanych zaburzeń nie ma pełnej możliwości partycypacji w każdym aspekcie życia społecznego. W polskim prawodawstwie osobę po skończeniu 18 roku życia uznaje się za posiadającą pełnię praw w sferze prawa cywilnego. Górną granicą bycia młodą dorosłą osobą (w Raporcie 30 lat) jest wiek umowny, przyjmowany zgodnie z założeniami, na przykład naukowymi, statystycznymi czy prawnymi.

Obecnie istnieje znacząca luka w systemie wsparcia dla dorosłych osób z autyzmem. Wiele z nich, po zakończeniu edukacji szkolnej, napotyka na trudności w znalezieniu pracy, mieszkania i wsparcia społecznego. Instytucje publiczne, w tym jednostki administracji samorządowej i państwowej, uczelnie wyższe, instytucje kultury i placówki ochrony zdrowia muszą wiedzieć, jak kreować usługi, które będą kontynuacją wsparcia z okresu dzieciństwa i adolescencji, umożliwiając tym samym dorosłym osobom z autyzmem uczestnictwo w życiu społecznym na skalę większą niż dotychczas. Dostosowanie szeroko pojętych usług do specyficznych potrzeb młodych osób autystycznych jest kluczowe dla ich przyszłego samodzielnego funkcjonowania. Instytucje publiczne powinny kłaść nacisk na tworzenie programów i infrastruktury, które uwzględniają potrzeby tych osób. Przyjęcie paradygmatu neuroróżnorodności i zrozumienie, że autyzm jest integralną częścią tożsamości człowieka, mogą znacznie ułatwić funkcjonowanie osób autystycznych i wspierać ich aktywny udział w życiu społecznym.

Zaburzenia ze spektrum autyzmu stanowi wieloaspektowe zaburzenie neurorozwojowe o podłożu genetycznym, którego złożony charakter w istotny sposób oddziałuje na funkcjonowanie w różnych wymiarach życia. Osoby w spektrum autyzmu cechuje między innymi sztywność poznawcza, utrudniająca elastyczne przystosowywanie się do nowych sytuacji i zmian w rutynie, ograniczona zdolność do wyrażania emocji, problemy w komunikacji interpersonalnej oraz predyspozycja do schematycznego i powtarzalnego postępowania. Dodatkowym, a zarazem kluczowym elementem ASD, jest zmieniona percepcja sensoryczna – nadwrażliwość bądź podwrażliwość na bodźce zmysłowe. W efekcie nawet codzienne doświadczenia, takie jak jaskrawe oświetlenie, hałas ruchliwych przestrzeni miejskich czy intensywne zapachy, mogą wywoływać przeciążenie sensoryczne, prowadząc do stresu i utrudniając pełne uczestnictwo w życiu społecznym.

ASD nie sprowadza się wyłącznie do ograniczeń. Spektrum autyzmu kryje w sobie potencjał, który w sprzyjających warunkach może zostać rozwinięty, przynosząc korzyści zarówno jednostce, jak i społeczeństwu. Osoby autystyczne często wykazują zdolności charakteryzujące się precyzją, logicznym myśleniem, a także umiejętnością koncentracji na

szczegółach, co w wielu specjalistycznych dziedzinach może być nieocenionym atutem. Przykładem są osiągnięcia w obszarach takich jak analiza danych, programowanie czy sztuki wizualne, gdzie te unikalne cechy są szczególnie cenione. Specyfika ASD niesie za sobą także ryzyko występowania trudnych zachowań, w tym agresji czy wycofania, które często wynikają z nadmiernego napięcia, wywołanego stresem lub przeciążeniem sensorycznym. W takich sytuacjach kluczowe jest zrozumienie genezy tych zachowań i wprowadzenie rozwiązań minimalizujących ich nasilenie. W przestrzeniach publicznych przykładowe dostosowania obejmują wprowadzenie cichych godzin w sklepach, zmniejszenie intensywności oświetlenia czy stworzenie stref ciszy. Takie działania nie tylko poprawiają komfort osób autystycznych, ale również sprzyjają ich integracji społecznej.

Osoby autystyczne mogą posiadać niepełnosprawność (np. intelektualną), która dodatkowo może wpływać na ograniczone możliwości korzystania z dóbr kultury czy instytucji publicznych. Wsparcie ze strony rodziny lub/i instytucji nie zawsze obejmuje pełen zakres potrzeb danej jednostki. Dlatego istotnym w rozumieniu funkcjonowania danej grupy jest fakt, iż spektrum autyzmu to zróżnicowana odmienność neurorozwojowa, chociaż charakteryzowana poprzez określone kategorie klasyfikacyjne, objawiająca się u każdej osoby w inny sposób, z różną intensywnością.

Popularnie głoszone informacje od osób niezwiązanych w żaden sposób z tą grupą, mogą zawierać w sobie stereotypy. Jednym z mitów, jest informacja o wyższym wskaźniku neuroodmienności pojawiającym się w grupie chłopców. Badania sugerują, że dziewczęta mogą być niezdiagnozowane z powodu odmiennych prezentacji klinicznych, takich jak lepsze strategie kompensacyjne i wyższe kompetencje społeczne mimo trudności. Autystki i autyści tak samo mogą realizować różne role społeczne, związane z życiem prywatnym i zawodowym, kształcić się i zdobywać kompetencje. Posiadanie diagnozy spektrum autyzmu nie jest jednoznaczne z brakiem umiejętności społeczno-emocjonalnych. Rozumienie sytuacji społecznych, często może być skomplikowane lub zawile dla takiej osoby, jednak nie jest to jednoznaczne z nieumiejętnym nawiązywaniem i podtrzymywaniem interakcji społecznych. Warto pamiętać, że każda osoba autystyczna wyróżnia się na tle całej grupy w pewnym aspekcie swojego funkcjonowania.

Dostępność przestrzeni publicznych i instytucji rekreacyjnych jest fundamentalnym warunkiem umożliwiającym osobom autystycznym pełne uczestnictwo w życiu społecznym. Z uwagi na niezwykłą różnorodność w obrębie tej grupy, opracowanie uniwersalnych standardów dostosowań jest jednak wyzwaniem. Wskazuje się konieczność indywidualizacji rozwiązań, które uwzględniają zarówno specyficzne potrzeby sensoryczne, jak i potencjalne

trudności w zakresie komunikacji czy interakcji społecznych. Wprowadzenie przeszkolonego personelu, tworzenie przewidywalnych przestrzeni czy stosowanie jasnych oznaczeń wizualnych to tylko niektóre ze strategii, które mogą znacząco wpłynąć na poprawę jakości życia osób w spektrum. Choć osoby autystyczne często preferują stabilność i przewidywalność, istotne jest, aby ich środowisko nie ograniczało możliwości podejmowania nowych doświadczeń. Wsparcie powinno opierać się na stopniowym wprowadzaniu zmian w sposób zapewniający bezpieczeństwo i komfort, co pozwala na rozwój oraz pełniejsze uczestnictwo w różnych sferach życia.

Język Raportu

Język jakim opisujemy człowieka jest wyrazem stosunku do niego, do jego godności i do posiadanych przez niego praw podstawowych. Język jest konsekwencją naszego stosunku do drugiego człowieka, do jego indywidualności i odmienności. Język jest również wyrazem naszej wiedzy o drugim człowieku, a częściej niewiedzy na jego temat. W tym drugim przypadku stosuje się język wykreowany przez stereotypy i uprzedzenia społeczne, czyli jest to sposób komunikacji wyposażony w uproszczenia, uogólnienia skierowane do wybranej grupy społecznej. Taki język utrwala uprzedzenia i stereotypy społeczne, generalizuje i posługuje się skrótami myślowymi. Negatywnymi konsekwencjami takiego języka jest stygmatyzacja, dyskryminacja i segregacja społeczna, która może prowadzić do niebezpiecznych zjawisk społecznych, co już nie raz miało miejsce w historii. Zawsze zaczynało się niewinnie, a w miarę upływu czasu doprowadzało do delegalizacji wybranych grup społecznych, ich dehumanizacji i eksterminacji biologicznej. Przeciwnieństwem języka stereotypów i uprzedzeń społecznych jest język inkluzywny, wrażliwy, szanujący osobę.

W Raporcie zastosowano język opisu zjawiska neuroróżnorodności czy zaburzeń za spektrum autyzmu zgodnie z przyjętymi zasadami:

1. w klasyfikacjach traktujących autyzm w kategoriach klinicznych;
2. w „Terminology guidance. Autism: The International Journal of Research and Practice” (<https://journals.sagepub.com/pb-assets/cmscontent/AUT/Autism-terminology-guidance-2021-1626860796.pdf>).
3. w projekcie „Asystent Studenta z ASD” prowadzonym na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu od roku 2022.

W Polsce diagnozuje się zaburzenia ze spektrum autyzmu według obowiązującej jeszcze klasyfikacji ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health

Problems), czyli Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (10. Rewizja) opracowanej przez Światową Organizację Zdrowia (WHO). W 2019 została zaktualizowana do ICD-11 i ta będzie obowiązywała w Polsce od roku 2026. Lekarz psychiatra diagnozuje u osoby: autyzm dziecięcy, autyzm atypowy lub zespół Aspergera. Są to trzy podstawowe rodzaje autyzmu zapisane w klasyfikacji ICD-10. Drugą klasyfikacją, którą wspomaga się lekarz psychiatra jest DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), czyli Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych opracowane w 2013 roku przez Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne. W tej klasyfikacji zaburzenia autystyczne nie są wyodrębnione, a przy diagnozowaniu autyzmu używany jest termin zbiorczy – spektrum zaburzeń autystycznych lub zaburzenia ze spektrum autyzmu. Diagnozowanie ASD na podstawie tych dwóch klasyfikacji pozwala na kliniczną interpretację autyzmu.

W „Terminology guidance. Autism: The International Journal of Research and Practice” język opisujący osoby autystyczne jest wygenerowany poprzez dialog z samymi zainteresowanymi. Jest wynikiem debaty pomiędzy dwoma stanowiskami traktującymi autyzm jako zaburzenie i jako część tożsamości. Wydawałoby się, że język opisujący autyzm musi spełniać podstawowy wymóg, czyli stawiać osobę na pierwszym miejscu. Język używany do opisu autyzmu był przedmiotem wielu debat, a osoby autystyczne, ich rodzice, badacze i inni specjaliści często różnili się w swoich poglądach. Wiele badań pokazuje, że osoby autystyczne wolą język stawiający tożsamość na pierwszym miejscu („osoba autystyczna”) od języka stawiającego osobę na pierwszym miejscu („osoba z autyzmem”) (Bury i in., 2020; Kenny i in., 2016; Lei, Jones i Brosnan, 2021). Brakuje konsensusu dotyczącego preferowanego języka opisującego osoby autystyczne (Vivanti, 2020). Istnieje natomiast zgoda, co do języka najmniej preferowanego: „osoba z autyzmem” lub „osoba z zaburzeniem ze spektrum autyzmu” (Botha i in., 2021; Bury i in., 2020; Bradshaw i in., 2021; Kenny i in., 2016; Lei i in., 2021).

Projekt „Asystent Studenta z ASD” jest innowacją stworzoną przez zespół innowatorek i innowatorów Fundacji Aktywnych FURIA, a następnie wdrożony w 40 szkołach wyższych przez DGA S.A. w partnerstwie z Fundacją Sowelo w ramach Inkubatora Wielkich Jutra.

Celem projektu wprowadzonego w Uniwersytecie Mikołaja Kopernika w Toruniu było i jest zwiększenie dostępności UMK dla autystycznych osób studiujących i udzielanie indywidualnego oraz instytucjonalnego wsparcia tym osobom.

Rozpowszechnianie na uczelni wiedzy na temat spektrum oraz czynienie z UMK uniwersytetu przyjaznego autyzmowi dokonuje się również przez stosowanie odpowiedniego, inkluzywnego języka wobec osób autystycznych i w opisie ich funkcjonowania.

Procedura badawcza

Zespół badawczy

Badanie zostało przeprowadzone przez zespół badawczy, który również zanalizował pozyskane dane i przygotował Raport. Zespół stanowiły osoby, które w teorii i w praktyce zajmują się problematyką zaburzeń ze spektrum autyzmu, neuroróżnorodności czy pedagogiki specjalnej. Zespół tworzyły osoby pracujące na Uniwersytecie Mikołaja Kopernika i blisko z nim współpracujące, szczególnie z Instytutem Nauk Pedagogicznych – mgr Agata Markowska-Kacprzak i mgr Aleksandra Sadowska-Krajewska. Stroną administracyjną projektu zajmowała się mgr Emilia Ceglarska – na co dzień pracująca w Instytucie Nauk Pedagogicznych.

Cele, pytania i hipotezy badawcze

Szczegółowa, precyzyjna refleksja nad celami, pytaniami badawczymi oraz hipotezami badawczymi stanowiła punkt wyjścia projektowania i realizacji działań badawczych. Celem inicjatyw naukowo-badawczych powinno być dążenie do wyjaśnienia, przewidywania lub zrozumienia interesujących badaczy zjawisk społecznych (Frankfort-Nachmias, Nachmias, 2001). Głównym celem projektu badawczego było uzyskanie kompleksowego obrazu inkluzji społecznej autystycznych młodych dorosłych oraz ocena skuteczności wsparcia udzielanego przez instytucje wsparcia społecznego w województwie kujawsko-pomorskim. Cel został sformułowany w taki sposób, aby klarownie wyjaśniał zamysł projektu badawczego (Rubacha, 2008; Skarbek, 2013; Charmaz, 2009; Flick, 2010).

W projekcie postawiono kilka celów, który miały doprowadzić do osiągnięcia głównego celu badań.

1. Poznanie i zrozumienie specyficznych doświadczeń podmiotowej grupy związanych z rekreacją, w tym z udziałem w życiu kulturalnym. Opracowanie przewodnika dla instytucji kultury oraz usługodawców świadczących usługi rekreacyjne, w którym zawarte zostaną m.in. potrzeby młodych dorosłych osób autystycznych w tych dwóch

sferach.

2. Sprawdzenie na ile udział młodych dorosłych osób autystycznych w rekreacji i życiu kulturalnym jest elementem sprzyjającym, a nawet koniecznym, w cyklu nauki i odpowiada za sukces np. akademicki lub społeczny/towarzyski.
3. Zbadanie z jakich usług społecznych, gdzie i jak często korzystają autystyczni młodzi dorośli i czy instytucje odpowiedzialne za świadczenie takich usług tworzą przyjazne dla nich środowisko.

Cele obejmowały zbadanie poziomu kompetencji społecznych autystycznych młodych dorosłych w zakresie komunikacji, nawiązywania relacji interpersonalnych i funkcjonowania w zróżnicowanych sytuacjach społecznych, a także ocenę jakości i dostępności usług społecznych świadczonych na rzecz tych osób, zarówno z perspektywy odbiorców i odbiorczyń tych usług, jak i osób oraz instytucji udzielających wsparcia. Celem badań była również analiza barier i potrzeb młodych dorosłych osób autystycznych, ze szczególnym uwzględnieniem ich doświadczeń edukacyjnych (w kontekście formalnym i nieformalnym). Cel badań dotyczył także identyfikacji czynników związanych z inkluzją społeczną: dostępność rekreacji, w tym kultury, świadomość społeczna oraz dostosowanie usług do specyficznych potrzeb osób autystycznych.

Oprócz sformułowania celów ważnym krokiem w ramach procedury badawczej jest wskazanie pytań badawczych, które pozwalają skoncentrować uwagę badaczy i badaczek na celu działań badawczych. Pytania badawcze wskazują na główne obszary badawcze, wyznaczają granice projektu oraz nadają konkretny kierunek poszczególnym etapom badań (Babbie, 2013). Zespół badawczy skonstruował pytania badawcze zgodnie z ideą łączenia w pytaniach aspektów teoretycznych i praktycznych (Patton, 2014). Teoretyczny kontekst pytań pozwolił na szukanie wyjaśnień procesów, relacji oraz zależności w odniesieniu do analizowanej grupy badawczej. Praktyczny charakter pytań pozwolił na zebranie materiału badawczego powiązanego z praktycznymi wnioskami oraz rekomendacjami.

Pytania badawcze w badaniach jakościowych są sformułowane w taki sposób, aby możliwie wyczerpać i rozwinąć dane zagadnienie (Rubacha, 2017). Podstawą projektu były następujące pytania badawcze:

- Czego doświadczają młode dorosłe osoby autystyczne korzystające z dotychczas oferowanych usług rekreacyjnych i kulturalnych? Jakich zmian oczekują?
- Jaki jest poziom wiedzy usługodawców i osób pracujących w instytucjach kultury dotyczący funkcjonowania osób autystycznych?
- W jaki sposób należy propagować wśród usługodawców wiedzę

o funkcjonowaniu osób autystycznych będących odbiorcami usług rekreacyjnych i kulturalnych?

- Jak należy propagować wiedzę o funkcjonowaniu osób autystycznych, aby tworzyć przyjazne dla nich otoczenie?
- Jaki jest zakres i poziom świadczenia usług społecznych dla młodych dorosłych osób autystycznych?
- Czy podmioty odpowiedzialne za świadczenie usług społecznych tworzą przyjazne środowisko dla tej grupy społecznej?

Autorzy i autorki projektu na wstępnym etapie badań dodatkowo wskazali następujące hipotezy badawcze:

H1. Oferta rekreacyjna i kulturalna skierowana do młodych dorosłych osób autystycznych powinna być przygotowana z udziałem tych osób, z uwzględnieniem ich doświadczeń i opinii związanych z ich udziałem w rekreacji, w tym w życiu kulturalnym.

H2. Jest niski poziom wiedzy usługodawców i osób pracujących w instytucjach kultury dotyczący funkcjonowania osób autystycznych (zdaniem odbiorców).

H3. Wiedzę o funkcjonowaniu osób autystycznych będących odbiorcami usług rekreacyjnych i kulturalnych należy propagować wśród usługodawców za pomocą: kampanii społecznych, szkoleń, warsztatów, zachęt ekonomicznych w postaci ulg podatkowych, zniżek w czynszach lokali wynajmowanych od samorządu, itp.

H4. Wiedzę o funkcjonowaniu osób autystycznych, aby tworzyć przyjazne dla nich otoczenie należy propagować edukując społeczeństwo w kampaniach społecznych oraz podczas wszystkich typów szkoleń prowadzonych w instytucjach zajmujących się: edukacją, ochroną zdrowia i pomocą społeczną.

H5. Jest wąski zakres i niski poziom świadczenia usług społecznych dla młodych dorosłych osób autystycznych, co wynika z braku wiedzy i umiejętności w organizacji wspierania tej grupy społecznej.

H6. Podmioty odpowiedzialne za świadczenie usług społecznych nie tworzą przyjaznego środowiska dla tej grupy społecznej.

H7. Poziom kompetencji społecznych młodych autystycznych dorosłych, zdaniem ich samych, jest średni.

H8. Poziom podstawowych umiejętności niezbędnych do realizacji czynności dnia codziennego tej grupy społecznej jest zróżnicowany, co wynika z faktu występowania z ASD chorób, niepełnosprawności i zaburzeń współwystępujących.

H9. U młodych osób autystycznych występuje: wysoki głód struktury, średni głód rozpoznania

i niski głód stymulacji w myśl potrzeb ujętych w analizie transakcyjnej – koncepcji transakcyjnych głodów.

Procedurę badawczą należy postrzegać jako ustrukturyzowany, precyzyjny zbiór działań. Te działania mają prowadzić do uzyskania danych, pozwalających znaleźć odpowiedź na postawione pytania badawcze (Creswell, 2013). Zespół badawczy zaprojektował procedurę działań w taki sposób, aby w pełni odpowiadała ona postawionym celom, pytaniom oraz hipotezom. Każdy element procesu badawczego (grupa badawcza, narzędzia badawcze, metody analizy danych) został dobrany tak, aby uzyskać kompleksowy obraz: inkluzji społecznej autystycznych młodych dorosłych oraz skuteczności usług świadczonych przez instytucje społeczne.

Strategia badawcza

Do oceny jakości wsparcia oferowanego przez instytucje zastosowano rozwiązania, pozwalające uzyskać informacje z perspektywy: odbiorców i odbiorczyń usług społecznych i podmiotów je świadczących. W projekcie badawczym zastosowano mieszaną strategię badawczą, łączącą podejście ilościowe i jakościowe w trakcie gromadzenia, analizy i interpretacji danych. Mieszana strategia metodologiczna umożliwiła jednocześnie uwzględnienie obiektywnych danych liczbowych oraz subiektywnych doświadczeń uczestników i uczestniczek badań. Zastosowanie strategii ilościowej pozwoliło na zidentyfikowanie dominujących zjawisk, zachowań, ocen czy opinii w badanej grupie. Wprowadzenie elementów strategii jakościowej wzbogaciło analizę o indywidualne opisy doświadczeń i opinii osób uczestniczących w badaniu. Połączenie ilościowych i jakościowych technik zbierania i analizy danych miało kluczowe znaczenie dla trafności i rzetelności wyników badania. Dane pochodzące z różnych źródeł wzajemnie się uzupełniały i weryfikowały, co pozwoliło na wieloaspektową analizę instytucjonalnego wsparcia młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Strategia mieszana umożliwiła uzyskanie obrazu inkluzji społecznej i skuteczności usług świadczonych przez instytucje społeczne. Połączenie danych liczbowych z badaniami jakościowymi zapewniło wgląd w mierzalne aspekty rzeczywistości społecznej (np. poziom kompetencji społecznych uczestników i uczestniczek badania) i subiektywne doświadczenia odbiorców i odbiorczyń wsparcia oraz osób pracujących w instytucjach.

Paradygmat badawczy

Jednoznaczne wskazanie paradygmatów badawczych stanowiących bazę teoretyczną projektu badawczego jest istotne dla projektowania procedury badawczej oraz doboru metod i technik gromadzenia oraz analizowanych danych (Cuprjak, 2016). Zastosowany w opisywanym projekcie paradygmat badawczy opierał się na dwóch głównych nurtach: pozytywistycznym (Oleniacz, 2009) i interpretatywnym (Jemielniak, 2012; Gajdzica, 2013). Podejście to pozwoliło na wykorzystanie zarówno badań ilościowych, jak i jakościowych, które dostarczyły holistycznego spojrzenia na analizowane fragmenty rzeczywistości: inkluzji społecznej i skuteczności usług świadczonych dla młodych dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Badania ilościowe, poprzez wykorzystanie skal ocen i pytań zamkniętych w ankietach, pozwoliły na uzyskanie precyzyjnych i jednoznacznych danych, które następnie poddano analizie statystycznej. Paradygmat interpretatywny, który koncentruje się na subiektywnym rozumieniu doświadczeń i perspektyw osób badanych, stanowił podstawę analiz wywiadów częściowo ustrukturyzowanych i autorskich kwestionariuszy z pytaniami otwartymi. Badania jakościowe, dzięki otwartym pytaniom i elastycznym wywiadam, umożliwiły analizę szczegółowych aspektów życia społecznego osób autystycznych oraz funkcjonowania instytucji wsparcia, zgodnie z interpretatywnym paradygmatem badawczym (Hałas, 2016).

Próba badawcza

Badaną grupą byli autystyczni młodzi dorośli:

1. studiujący na uczelni wyższej (studia pierwszego i drugiego stopnia, studia jednolite magisterskie);
2. doktoranci i doktorantki studiujący w szkołach doktorskich;
3. uczennice i uczniowie szkół branżowych pierwszego stopnia;
4. uczennice i uczniowie szkół policealnych;
5. uczennice i uczniowie liceów dla dorosłych.

Osoby biorący udział w badaniu posiadały diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu, opinię psychologiczną, opinię psychologiczno-pedagogiczną lub uznawały się za osoby autystyczne na podstawie występujących u siebie objawów.

W badaniu wzięła udział celowo dobrana grupa młodych dorosłych osób autystycznych

w wieku od 18 do 30 lat, co pozwoliło skupić się w ramach projektu na specyficznych potrzebach i doświadczeniach osób w tej grupie wiekowej. Grupę badawczą stanowiły 102 autystyczne osoby, rekrutowane do udziału w badaniach za pomocą zróżnicowanych metod, takich jak: współpraca z instytucjami udzielającymi wsparcia osobom ze spektrum autyzmu, organizacjami pozarządowymi, placówkami edukacyjnymi oraz poprzez bezpośrednie kontakty z samymi osobami ze spektrum autyzmu. Wykorzystano również formularze online, aby ułatwić kontakt z osobami potencjalnie zainteresowanymi udziałem w badaniu.

Rekrutacja prowadzona była w sposób uwzględniający specyfikę komunikacji i możliwości osób autystycznych, co pomogło zapewnić komfort i zrozumienie warunków udziału w badaniu. Grupę stanowiły osoby reprezentujące szerokie spektrum funkcjonowania społecznego, od osób o wysokim poziomie niezależności i aktywności społecznej po osoby wymagające wsparcia w codziennych czynnościach. Uwzględniono również zróżnicowanie w komunikacji werbalnej i niewerbalnej, co pozwoliło na analizę zjawiska inkluzji społecznej w różnych zakresach funkcjonowania osób autystycznych. Próbę badawczą można scharakteryzować jako młodych dorosłych, którzy: mogą funkcjonować samodzielnie lub wymagają wsparcia przy realizacji czynności dnia codziennego.

Metody, techniki i narzędzia badawcze

Procedura badawcza obejmowała mieszane podejście do metodologii badawczej (Malewski, 2023), która łączyła zróżnicowane techniki zbierania danych, w tym wywiady częściowo ustrukturyzowane i kwestionariusze ankiet. Triangulacja w ramach badań jest istotnym elementem budowania wiarygodności projektu badawczego (Angrosino, 2010). Triangulacja oznacza poszukiwanie zbieżności lub spójności między danymi, materiałami, dowodami z wielu różnych źródeł (Saldaña, Omasta, 2016). W projekcie zastosowano triangulację metod i technik badawczych, która umożliwiła uzyskanie obrazu analizowanego wycinka rzeczywistości społecznej. Przyjęta strategia badawcza miała na celu zebranie danych dotyczących zarówno jakościowych, jak i ilościowych aspektów wsparcia instytucjonalnego oferowanego osobom ze spektrum autyzmu w województwie kujawsko-pomorskim. Wywiady częściowo ustrukturyzowane umożliwiły zebranie pogłębionych danych bezpośrednio od respondentów i respondentek, co pozwoliło dotrzeć do ich subiektywnych doświadczeń, opinii i oczekiwań dotyczących dostępnych form wsparcia. Jakościowa analiza danych z wywiadów została wzbogacona o dane ilościowe z ankiet, co wzmocniło pełny zakres zrozumienia skuteczności wsparcia instytucjonalnego dla

osób autystycznych. Podejście to umożliwiło poznanie mocnych stron systemu wsparcia i obszarów wymagających działań naprawczych.

W celu zebrania materiału badawczego wykorzystano standaryzowane narzędzia badawcze oraz autorskie kwestionariusze opracowane w zespole badawczym. Standaryzowanymi narzędziami były: „PROKOS” – samoopisowy kwestionariusz do badania kompetencji społecznych (Martowska, Matczak, 2013), „Potrafię/Nie potrafię” – samoopisowy kwestionariusz dla osób ze spektrum autyzmu autorstwa Barbary Golasik oraz „Kwestionariusz Potrzeb Edukacyjnych” – samoopisowy kwestionariusz dla osób uczących się (nie jest to narzędzie do badania tylko uczniów i uczennic) (Widawska, Pierzchała, 2020). Do oceny kompetencji społecznych badanych osób autystycznych wykorzystano Profil Kompetencji Społecznych (PROKOS) Anny Matczak i Katarzyny Martowskiej. Profil zastosowano do uzyskania danych na temat poziomu kompetencji uczestników i uczestniczek projektu. Dokonano analizy umiejętności młodych dorosłych osób autystycznych w zakresie komunikacji, nawiązywania i utrzymywania relacji interpersonalnych oraz radzenia sobie w zróżnicowanych sytuacjach społecznych. W ramach Profilu Kompetencji Społecznych (PROKOS) osoby uczestniczące w badaniach odpowiadały na 90 pytań (60 pytań diagnostycznych dotyczących kompetencji społecznych i 30 pytań buforowych dotyczących umiejętności niespołecznych) w czterostopniowej skali (zdecydowanie dobrze, raczej dobrze, raczej słabo, zdecydowanie źle) (Martowska, Matczak, 2013). Osoby badane oceniły, jak dobrze potrafią poradzić sobie ze wskazanymi zadaniami lub czynnościami. Zebrane w ten sposób dane umożliwiły przeprowadzenie dogłębnej analizy ilościowej kompetencji społecznych autystycznych młodych dorosłych.

Kwestionariusz „Potrafię/Nie potrafię” autorstwa Barbary Golasik służył jako narzędzie samooceny dla autystycznych młodych dorosłych uczestniczących w projekcie badawczym. Celem kwestionariusza było umożliwienie respondentom i respondentkom dokonania samooceny swoich zdolności, umiejętności i potencjału oraz zidentyfikowanie obszarów, które sprawiają im trudności w codziennym funkcjonowaniu (ze szczególnym uwzględnieniem czynności związanych z samoobsługą i aspektów funkcjonowania społecznego). Respondenci i respondentki wskazali w swoich odpowiedziach na czteropunktowej skali ocenę swoich zdolności w każdym obszarze. Zebrane dane umożliwiły ilościową analizę indywidualnych profili zdolności i trudności poszczególnych osób biorących udział w projekcie, co czyni ten kwestionariusz kluczowym narzędziem wspierającym całościowe analizy przeprowadzane w ramach projektu badawczego.

Kolejnym standaryzowanym narzędziem wykorzystanym w projekcie był Kwestionariusz Potrzeb Edukacyjnych, opracowany przez Edytę Widawską i Annę Pierzchałę. Kwestionariusz pełnił funkcję narzędzia samoopisowego, które wypełniali autystyczni młodzi dorośli. Kwestionariusz miał na celu identyfikację indywidualnych potrzeb edukacyjnych oraz barier oddziałujących na edukację, w kontekście formalnym i nieformalnym. Wykorzystanie kwestionariusza pozwoliło badanym na samodzielną refleksję nad swoimi doświadczeniami z procesu edukacyjnego w obszarze organizacyjnym, pedagogicznym, psychologicznym, społecznym i emocjonalnym. Pytania skonstruowano w formie krótkich stwierdzeń, na które osoby badane udzielały odpowiedzi, wskazując swoje opinie na dany temat na 5-stopniowej skali. Dane uzyskane za pomocą Kwestionariusza Potrzeb Edukacyjnych dostarczyły informacji na temat trudności edukacyjnych, psychologicznych i społecznych młodych dorosłych osób autystycznych.

Oprócz standaryzowanych narzędzi badawczych, w ramach projektu dotyczącego inkluzji społecznej młodych dorosłych autystycznych zespół badawczy skonstruował również autorskie kwestionariusze ankiet skierowane do osób autystycznych oraz do pracowników i pracowniczek instytucji świadczących usługi społeczne. Kwestionariusze te były ważnym elementem projektu badawczego, ponieważ umożliwiały zebranie danych na temat doświadczeń i opinii respondentów oraz respondentek na tematy: życia społecznego, kulturalnego i rekreacyjnego osób autystycznych. Kwestionariusze zostały zaprojektowane w celu umożliwienia zebrania ustrukturyzowanego, całościowego materiału badawczego. Istotnym elementem konstrukcji narzędzi autora było również dostosowanie formy i języka pytań do możliwości i potrzeb grup badawczych, co pozwoliło osobom badanym na swobodne i precyzyjne wyrażanie swoich opinii w analizowanych obszarach tematycznych. Pierwszy kwestionariusz stworzony w ramach zespołu badawczego skierowany był do autystycznych młodych dorosłych. Celem badania ankietowego było uzyskanie szczegółowych informacji na temat warunków inkluzji społecznej autystycznych młodych dorosłych oraz ich doświadczeń i opinii na temat dostępności i jakości usług społecznych, rekreacyjnych, w tym kulturalnych. Wprowadzającym elementem kwestionariusza był wstęp, w którym opisano cel badania, możliwość wycofania się z udziału w badaniu, zachowanie anonimowości oraz dane kontaktowe kierowniczkę projektu, dr hab. Ditty Baczały, prof. UMK. Pytania zostały skonstruowane w sposób otwarty, wzbogacony o skalę ocen, co pozwoliło na przeprowadzenie badania zgodnie z przyjętą mieszaną strategią metodologiczną. Pytania zawarte w arkuszu ankiety koncentrowały się na identyfikacji instytucji kultury i rekreacji, z których respondenci i respondenci

korzystali/korzystały najczęściej. Osoby uzupełniające ankietę zidentyfikowały również formy propagowania wiedzy, które z ich perspektywy są kluczowe dla podniesienia świadomości społecznej organizatorów i organizatorek wydarzeń na temat potrzeb osób autystycznych. W dalszej części kwestionariusza pojawiły się również pytania o ocenę oferty usług społecznych w miejscu zamieszkania osoby wypełniającej ankietę. Ta część arkusza zawierała ponadto pytania o analizę czynników zachęcających do aktywnego uczestnictwa w życiu kulturalnym i rekreacyjnym. W związku z tym w końcowej części arkusza pozostawiono przestrzeń, w której osoby biorące udział w projekcie mogły podzielić się sugestiami dotyczącymi możliwych form lepszego zrozumienia potrzeb osób autystycznych przez usługodawców.

Zespół badawczy przygotował również kwestionariusz ankiety, za pomocą którego zebrano dane pochodzące z placówek świadczących usługi społeczne (Ośrodki Pomocy Społecznej, Centra Usług Społecznych, Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie, Miejski Ośrodek Pomocy Rodzinie, Środowiskowe Domy Samopomocy) w województwie kujawsko-pomorskim. Kwestionariusze badawcze wysłano zostały do 306 instytucji. Odpowiedzi, stanowiące materiał badawczy udzieliło, 129 placówek. Ankieta skierowana do osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne została stworzona w celu uzyskania informacji na temat instytucjonalnego kontekstu włączenia społecznego młodych dorosłych osób autystycznych w ramach działań oferowanych przez instytucje. Arkusz ankiety składał się ze wstępu, w którym zamieszczono informacje na temat celu badania, dobrowolności udziału w badaniach i zachowania anonimowości udziału w projekcie oraz dane kontaktowe do kierowniczk projektu, dr hab. Ditty Baczały, prof. UMK. Kwestionariusz składał się z 15 głównych pytań obejmujących różne obszary działań instytucjonalnych dotyczących wspierania autystycznych młodych dorosłych. Pytania dotyczyły zakresu i dostępności usług społecznych oraz ich dostosowania do indywidualnych potrzeb osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Istotną częścią arkusza ankiety były również pytania o poziom wiedzy na temat spektrum autyzmu oraz zasoby instytucji w zakresie wsparcia udzielanego osobom autystycznym. Ankieta służyła również zebraniu informacji na temat tego, jak osoby pracujące w instytucjach postrzegają możliwość i formy upowszechniania wiedzy na temat funkcjonowania społecznego osób ze spektrum autyzmu. Kwestionariusz został skonstruowany w sposób umożliwiający osobom udzielającym odpowiedzi ocenę istniejących praktyk wsparcia i sposobów upowszechniania wiedzy oraz wskazania luk lub ograniczeń w aktualnej ofercie wsparcia udzielanego przez instytucję. Odpowiedzi na 15 pytań głównych zostały skonstruowane w formie pozwalającej

na uzyskanie jednoznacznych, precyzyjnych odpowiedzi, a jednocześnie dającej respondentom i respondentom możliwość pełnego wyrażenia własnych opinii w podanych zakresach wsparcia analizowanych w projekcie. W ramach odpowiedzi wykorzystano opcję pytań zamkniętych z możliwością wielokrotnego wyboru, co jest kluczowym aspektem metodologicznym, ponieważ pozwala na precyzję w analizie zebranego materiału badawczego. W przypadku pytań wielokrotnego wyboru dodano możliwość samodzielnego uzupełnienia odpowiedzi poprzez dodanie do arkusza kategorii „inne”. Pięciopunktowa skala ocen – od „zdecydowanie się zgadzam” do „zdecydowanie się nie zgadzam” – została użyta do pytań o to, jak osoba oceniła konkretny element (taki jak np. zakres lub dostępność usług). Kończącym elementem kwestionariusza była metryczka, która umożliwiła zbieranie danych istotnych w kontekście cech demograficznych i zawodowych respondentów i respondentek.

Istotnym krokiem badawczym na etapie przygotowywania i realizacji projektów z udziałem osób autystycznych jest namysł nad potencjalnymi wyzwaniami związanymi z uczestnictwem tych osób w działaniach naukowo-badawczych (Błeszyński, 2023). W ramach projektu badawczego zidentyfikowano wyzwania związane z udziałem osób ze spektrum autyzmu w badaniach naukowych. Jednym z kluczowych aspektów było dostosowanie metodologii do potrzeb osób uczestniczących w badaniach w zakresie poznawczym, językowym, społecznym czy emocjonalnym. Zespół badawczy na etapie projektowania narzędzi oraz realizacji badań wziął pod uwagę czasochłonność odpowiadania na konkretne pytania, zwłaszcza te wymagające zwiększonego poziomu koncentracji uwagi. W związku z tym pytania zostały skonstruowane w sposób precyzyjny, jednoznaczny, a liczba pytań była dopasowana do możliwości percepcyjnych osób biorących udział w projekcie. Kolejnym wyzwaniem było zrozumienie pytań w kwestionariuszach przez respondentki i respondentów z ASD. W związku z tym formy pytań zostały dostosowane do możliwości komunikacyjnych osób autystycznych, a cel badania i definicje pojawiające się we wprowadzeniu do kwestionariuszy zostały wyjaśnione w sposób odpowiedni do poziomu zrozumienia i komunikacji osób biorących udział w badaniu.

Etyka badań

Badania przedstawione w Raporcie otrzymały pozytywnie rozpatrzoną decyzję Komisji ds. Etyki Badań Wydziału Filozofii i Nauk Społecznych UMK w Toruniu (numer wniosku: 37/2024). Jest to obecnie standard w badaniach w naukach społecznych, który należy spełnić chcąc badać w sposób profesjonalny. Wszystkie badania naukowe z udziałem ludzi wymagają zgód komisji ds. etyki badań, które mogą działać w różnych instytucjach naukowych. Badania z udziałem osób autystycznych zalicza się do badań na grupach wrażliwych i niezależne, obiektywne gremium ocenia ich zakres, zasadność i poprawność metodologiczną z perspektywy psychologicznej, pedagogicznej, nauk o mediach i komunikacji społecznej, socjologicznej i filozofii. Tak było w przypadku Komisji ds. Etyki Badań Wydziału Filozofii i Nauk Społecznych UMK w Toruniu.

Badani autystyczni młodzi dorośli zostali poinformowani o celach i możliwych efektach przeprowadzanych badań. Wszystkie osoby badane udzieliły świadomej zgody na udział w badaniu. Zostały poinformowane o wykorzystaniu badań tylko do celów naukowych. Badani zostali poinformowani o anonimizacji procedury badawczej, co było wyrazem dbałości o ich o dobrostan psychiczny. Osoby badane miały zapewnioną dyskretność, poufność i życzliwość.

Osoby badane z instytucji świadczących usługi społeczne również zostały poinformowane o wyżej wymienionych aspektach badań ze szczególnie podkreśloną anonimizacją procedury badawczej.

Prezentacja wyników

Statystyki opisowe – liczba badanych osób autystycznych

Dane zostały przygotowane poprzez scalenie w arkuszach Google kwestionariuszy PROKOS, Potrafię/Nie potrafię i KPE oraz ankiety dla odbiorców. Scalenie rekordów zostało przeprowadzone na podstawie kodów badanych (klucze główne) z korektą na podstawie daty urodzin i wielkości miejscowości.

W badaniu uczestniczyło N=102 osoby (po wykluczeniu jednej osoby ze względu na wiek), Nie była weryfikowana formalna diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, czyli nie sprawdzono (chodzi o zapoznanie się z dokumentem potwierdzającym diagnozę psychiatryczną) czy wszystkie osoby biorące udział w badaniu miały diagnozę ASD od lekarza psychiatry. Byłoby to naruszeniem ich praw podstawowych, działaniem niezgodnym z Ustawą o ochronie danych osobowych (Dz. U. z 2019 r. poz. 1781) oraz złamałoby zasadę anonimowości badań. Byłoby to również niezgodne z wydaną (dla badań przedstawionych w Raporcie) pozytywną decyzją Komisji ds. Etyki Badań Wydział Filozofii i Nauk Społecznych UMK w Toruniu. Podczas rekrutacji do badań zaproszenie było kierowane tylko i wyłącznie do młodych dorosłych osób autystycznych, którzy zadeklarowali: posiadanie diagnozy medycznej, psychologicznej, posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności z powodu ASD lub orzeczenia z poradni psychologiczno-pedagogicznej o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na ASD.

W tabeli 1. przedstawiono liczbę odpowiedzi dla poszczególnych narzędzi.

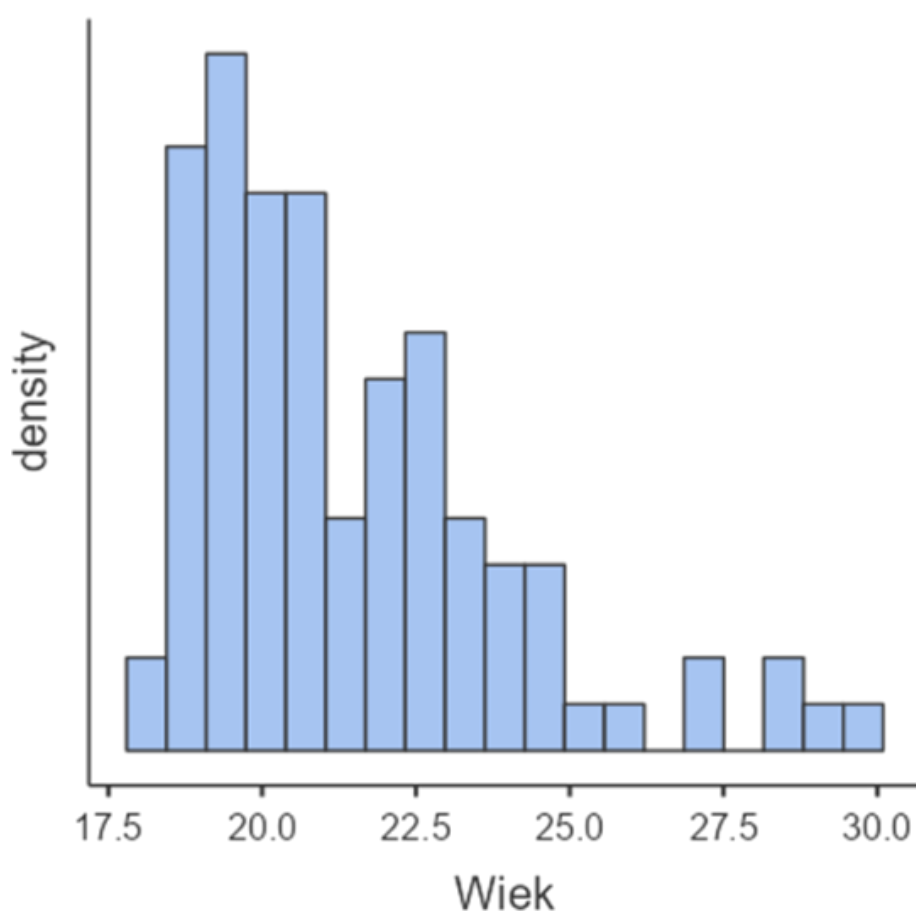
Tabela 1. Liczba odpowiedzi dla poszczególnych narzędzi

Liczba ankiet	Liczebności	% całości
PROKOS	47	53.9 %
KPE	70	68.6 %
Potrafię/Nie potrafię	70	68.6 %

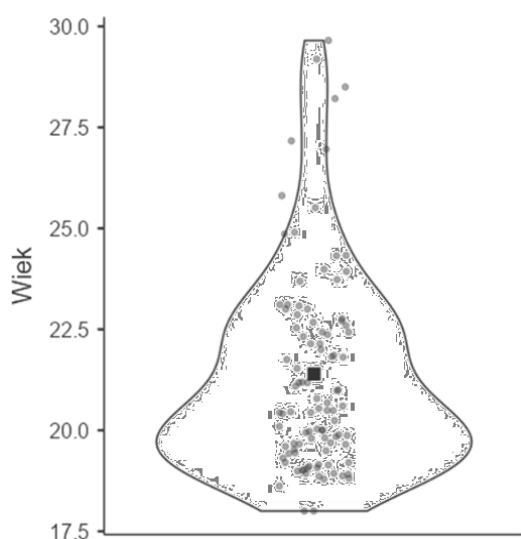
Statystyki opisowe – wiek osób badanych

Wiek badanych (na podstawie 97 pomiarów, 5 osób nie podało wieku) mieścił się w przedziale od 18 do 29.6 lat ($M = 21.5$, $SD = 2.93$), jednak znaczna część grupy była młodsza niż 25 lat (91.8%, 89 osób). Rozkład wieku nie jest normalny (test S-W, $p < .0.01$), m.in. dlatego, że ze względu na dolne ograniczenie wieku, rozkład jest lewostronnie skośny (skośność 1.32).

Rysunek 1. Wiek badanych osób autystycznych



Rysunek 2. Wiek badanych osób autystycznych



Statystyki opisowe – płeć osób badanych

Badani określali swoją płeć wybierając z menu zawierającego cztery pozycje: Kobieta, Mężczyzna, Nie chcę podać i Inny. Ostatnia pozycja pozwalała na wprowadzenie własnego opisu. W badaniu przeważały kobiety (44, 44.9%). Należy zwrócić uwagę na nadreprezentację płci innych niż kobiety i mężczyźni (ponad 20%), co dla populacji w Polsce wynosi 1%, a 2% dla świata (Ipsos poll | World Economic Forum).

Tabela 2. Częstości Płeć

Płeć	Liczebności	% całości	% skumulowany
Agender	2	2.0 %	2.0 %
Gender fluid	1	1.0 %	3.1 %
Kobieta	44	44.9 %	48.0 %
Mężczyzna	34	34.7 %	82.7 %
Nie chcę podawać	11	11.2 %	93.9 %
Osoba niebinarna	6	6.1 %	100.0 %

Statystyki opisowe – wielkość miejscowości

Wielkość miejscowości zamieszkania oznaczana była w pięciostopniowej skali uwzględniającej wielkość miejscowości w województwie kujawsko-pomorskim (do 20 tys., 20-100 tys., 100-500 tys., i powyżej 500 tys.). Najwięcej osób badanych mieszkało w większych miejscowościach (tj. od 100 do 500 tys.).

Tabela 3. Częstości Wielkość miejscowości

Wielkość miejscowości	Liczebności	% całości	% skumulowany
do 20 tys. mieszkańców	31	34.4 %	34.4 %
20-100 tys. mieszkańców	11	12.2 %	46.7 %
100-500 tys. mieszkańców	41	45.6 %	92.2 %
powyżej 500 tys. mieszkańców	7	7.8 %	100.0 %

Samoocena kompetencji społecznych

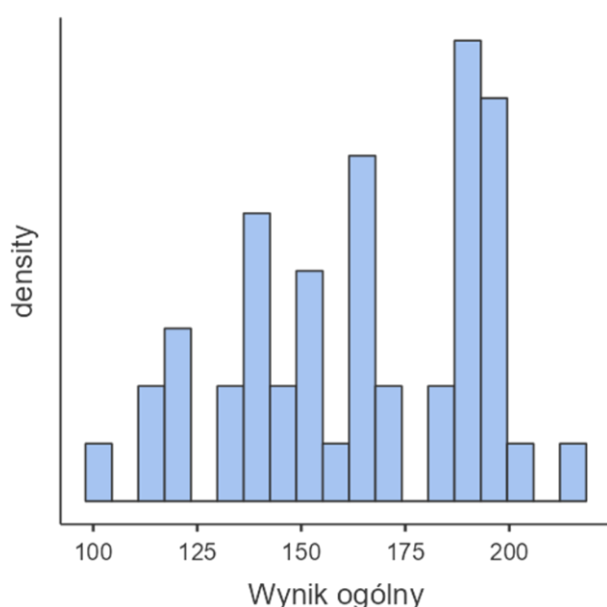
Do oceny kompetencji społecznych badanych osób autystycznych wykorzystano Profil Kompetencji Społecznych (PROKOS) Anny Matczak i Katarzyny Martowskiej. Osoby badane oceniły, jak dobrze potrafią poradzić sobie ze wskazanymi w kwestionariuszu zadaniami lub czynnościami. Kwestionariusz ma „pięć skal, mierzących: kompetencje asertywne (skala A), kompetencje kooperacyjne (skala K), kompetencje towarzyskie (T), zaradność społeczną (skala Z) i kompetencje społecznikowskie (skala S)” (Martowska, Matczak, 2013, s. 44).

Wynik ogólny kwestionariusza PROKOS ($n = 47$) równy jest $M = 164$ z odchyleniem standardowym $SD = 28.7$. Rozkład dla wyników ogólnych nie jest normalny. Dotyczy to również większości skal (poza skalą A – kompetencje asertywne i skalą K – kompetencje kooperacyjne). Wyniki ogólne uzyskane w grupie badanych są niższe niż w populacji dla przedziału wieku 19-25 lat (173.4 – łącznie dla mężczyzn i kobiet), jednak statystyczna

istotność jest jedynie na poziomie tendencji (Wilcoxon test, 403, $p = 0.089$). Z uwagi na odstępstwa od rozkładu normalnego konieczne było użycie testu nieparametrycznego Wilcoxona. Użycie testu t-Studenta dla jednej próby daje istotność statystyczną. Nie ma istotnej statystycznie korelacji wyników ogólnych PROKOS z wiekiem ($p = 0.835$), ale należy pamiętać, że zakres wieku wśród osób badanych jest bardzo wąski, więc nie można wyciągać wniosku, że taka korelacja nie istnieje w całej populacji.

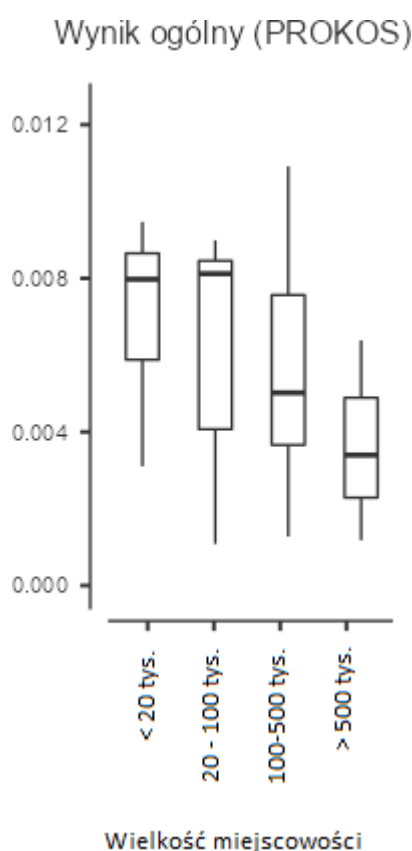
We wcześniejszych badaniach poziomu kompetencji społecznych na grupie osób studiujących miały istotnie niższy poziom kompetencji społecznych. Tym razem tylko na poziomie tendencji występuje wyższy poziom tych kompetencji.

Rysunek 3. PROKOS – wynik ogólny



Kompetencje społeczne mogą zależeć od wielkości miejscowości, w której dana osoba mieszka. Autystyczna osoba jest wystawiona na określoną liczbę sytuacji społecznych, która jest większa w większej miejscowości. Sprawdzono zatem, czy istnieje monotoniczna korelacja między wynikiem ogólnym PROKOS a wielkością miejscowości (zmienna porządkowa). Korelacja okazała się silna i istotna (Spearman: $\rho = -0.430$, $p = 0.004$ **; Kendall: $\tau = -0.332$, $p = 0.005$ **), ale negatywna, co oznacza, że to mniejsze miejscowości sprzyjają rozwojowi kompetencji społecznych.

Rysunek 4. Poziom kompetencji społecznych w korelacji z wielkością miejsca zamieszkania badanych autystycznych młodych dorosłych

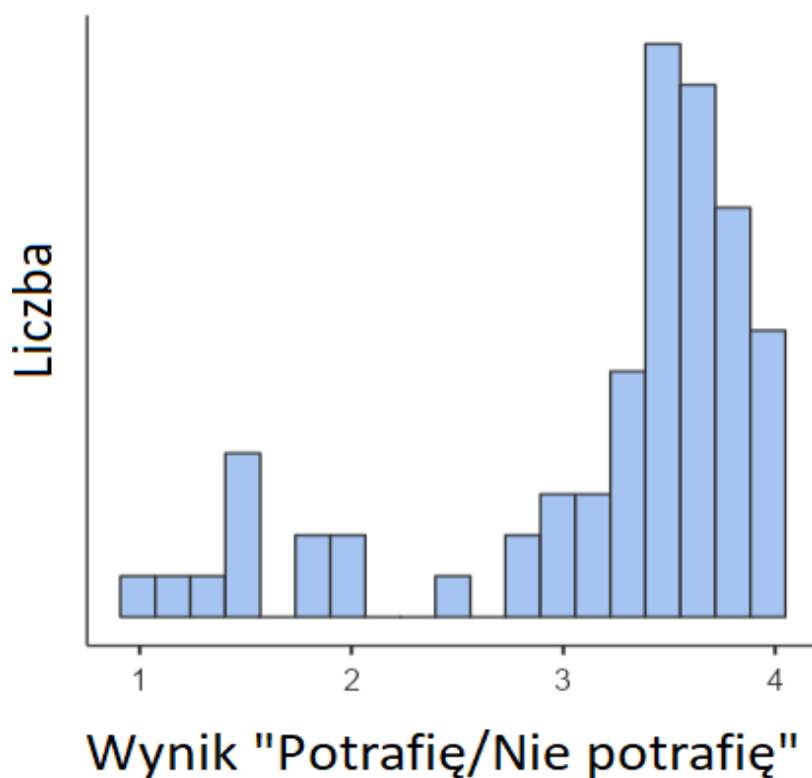


Samoocena umiejętności w życiu codziennym

Funkcjonowanie codzienne (ang. *everyday living skills*) mierzone było ankietą „Potrafię/Nie potrafię”, która nie jest znormalizowanym narzędziem psychometrycznym (jest w trakcie walidacji). Kwestionariusz „Potrafię/Nie potrafię” autorstwa Barbary Golasik służył jako narzędzie samooceny dla autystycznych młodych dorosłych uczestniczących w projekcie badawczym. Celem kwestionariusza było umożliwienie respondentom i respondentkom dokonania samooceny swoich umiejętności i potencjału oraz zidentyfikowanie obszarów, które sprawiają im trudności w codziennym funkcjonowaniu (ze szczególnym uwzględnieniem czynności związanych z samoobsługą i aspektów funkcjonowania społecznego). Osoby badane, wskazały w swoich odpowiedziach (na 4-punktowej skali) ocenę swoich zdolności w każdym obszarze. Ankietę wypełniło 70 osób

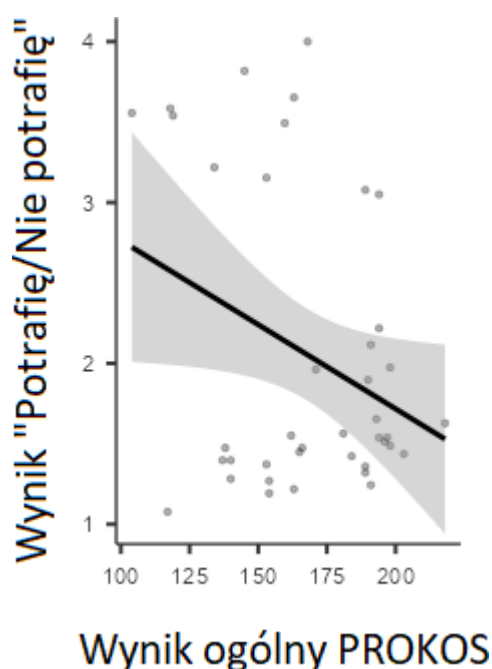
(68.8% wszystkich badanych). W skali od 1 do 4 średnia wartość równa była $M = 3.21$, czyli wysoka z wąskim rozkładem ($SD = 0.793$), który nie jest normalny (test SW: $p < 0.001$).

Rysunek 5. Ankieta „Potrafię/Nie potrafię” – wynik ogólny



Poziom funkcjonowania codziennego może zależeć od kompetencji społecznych (nabywanie umiejętności jest uwarunkowane społecznie). Sprawdzono, czy istnieje liniowa korelacja między tymi czynnikami. Istnieje istotna statystycznie korelacja, ale jest ujemna (Pearson: $r = -0.318$, $p = 0.046$). To oznacza, że im wyższe umiejętności społeczne, tym niższy poziom funkcjonowania codziennego.

Rysunek 6. Korelacja między kompetencjami społecznymi a poziomem codziennego funkcjonowania

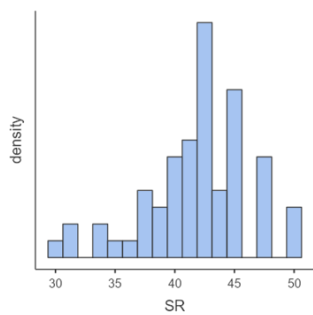
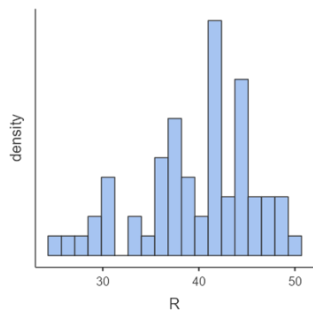
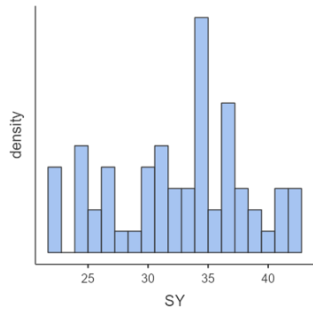


Samoocena potrzeb edukacyjnych

Kolejnym standaryzowanym narzędziem wykorzystanym w projekcie był Kwestionariusz Potrzeb Edukacyjnych, opracowany przez Edytę Widawską i Annę Pierzchałę (2020). Wykorzystanie kwestionariusza pozwoliło badanym na samodzielną refleksję nad swoimi doświadczeniami z procesu edukacyjnego w obszarze organizacyjnym, pedagogicznym, psychologicznym, społecznym i emocjonalnym. Pytania skonstruowano w formie krótkich stwierdzeń, na które osoby badane udzielały odpowiedzi, wskazując swoje opinie na dany temat na 5-stopniowej skali. Dane uzyskane za pomocą Kwestionariusza Potrzeb Edukacyjnych dostarczyły istotnych informacji na temat trudności edukacyjnych, psychologicznych i społecznych młodych dorosłych osób autystycznych. Kwestionariusz wypełniło 70 osób (68.8% wszystkich badanych). Pomiędzy skalami są wzajemne korelacje liniowe ($SR \sim R$, $t = 0.316$, $p = 0.011$; $SR \sim SY$, $t = 0.307$, $p = 0.014$; $R \sim SY$, $t = 0.282$, $p =$

0.024), ale nie korelują z wynikami dotyczącymi kompetencji społecznych, funkcjonowaniem codziennym, czy oceną instytucji.

Tabela 4. Wyniki dla Kwestionariusza Potrzeb Edukacyjnych

Skala	Średnia M i odchylenie standardowe ($\pm$ SD)	Sten i wynik w procentach	Histogram
SR – głód struktury	42.0 ($\pm$ 4.44)	sten 5 79.92% przeciętne natężenie głodu	
R – głód rozpoznania	39.7 ($\pm$ 41.0)	sten 6 74.16% przeciętne natężenie głodu	
SY – głód stymulacji	32.6 ($\pm$ 5.61)	sten 5 56.46% przeciętne natężenie głodu	

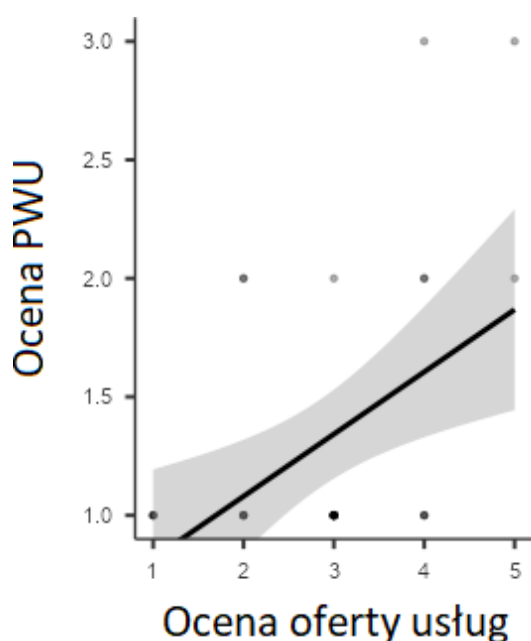
Ocena instytucji świadczących usługi społeczne i kulturalne

Ankietę, w której osoby autystyczne mogły oceniać instytucje świadczące usługi społeczne i kulturalne wypełniły 53 osoby. Była to ankieta z pytaniami otwartymi i jednym pytaniem, dla którego odpowiedzi udzielano na pięciostopniowej skali Likerta. Osoby badane mogły wprost ocenić ofertę usług społecznych w mieście, w którym mieszkają w skali od 1 do 5. Średnia ocen równa jest 2.87 (SD = 0.981) tj. jest nieco poniżej środka skali. Rozkład nie ma cech rozkładu normalnego, jest lewostronnie skośny (nieco przeważają oceny

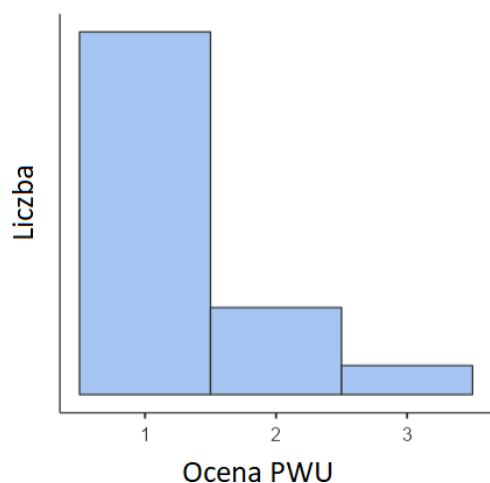
negatywne). Zaobserwowano również negatywną korelację Spearmana skali SR (głód struktury) $t = -0.356$, $p = 0.046$. Co ciekawe, ocena oferty usług społecznych i kulturalnych nie zależy od wielkości miejscowości (istotność korelacji $p = 0.803$), ani wieku ($p = 0.481$). Należy jednak pamiętać, że osoby są z wąskiego przedziału wiekowego. Ocena oferty usług nie zależy również od kompetencji społecznych ($p = 0.533$) i poziomu funkcjonowania codziennego ($p = 0.784$).

Ocena koreluje natomiast bardzo mocno z oceną poziomu wiedzy usługodawców (PWU) (Pearson, $t = 0.477$, $p = 0.005^{**}$), jednocześnie nie korelując zupełnie z oceną poziomu wiedzy osób pracujących w instytucjach kultury (PWOP) ($p = 0.953$). Obie oceny uzyskane zostały w efekcie komentarzy do odpowiedzi na pytania otwarte, co udało się zrobić jedynie dla odpowiedzi nr 33 i nr 22. Zinterpretowane odpowiedzi zapisywane były w skali od 1 (niski) do 3 (wysoki). Pozostałe odpowiedzi były niejednoznaczne lub zdawkowe. Średnie PWU i PWOP wynosiły odmiennie 1.30 (SD = 0.585) i 1.45 (SD = 0.800).

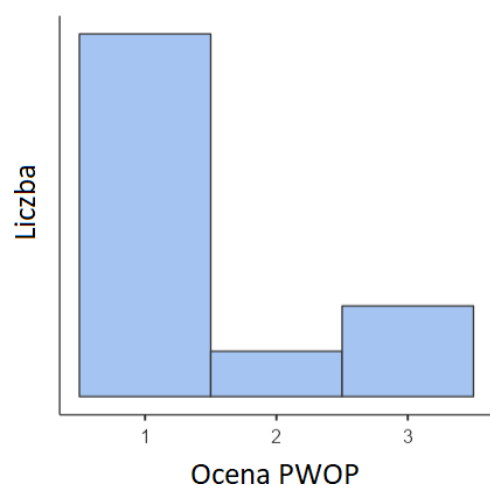
Rysunek 7. Korelacja oceny oferty usług kulturalnych i poziomu wiedzy usługodawców



Rysunek 8. Ocena poziomu wiedzy usługodawców usług społecznych



Rysunek 9. Ocena poziomu wiedzy osób pracujących w instytucjach kultury



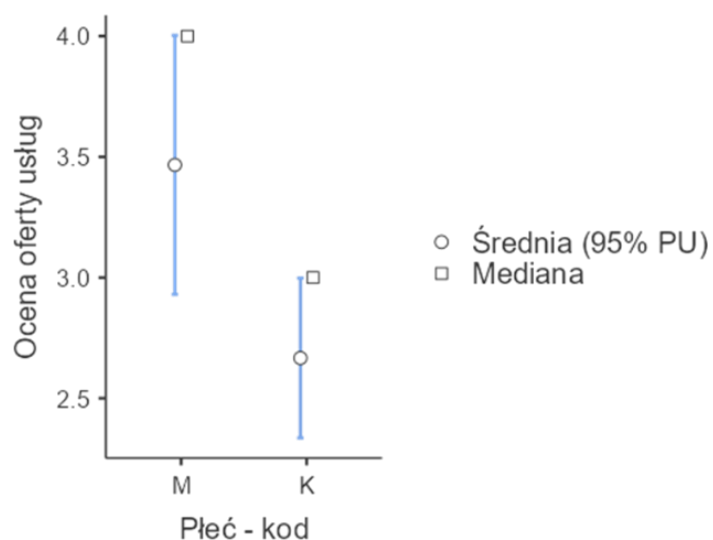
W analizie uwzględniono jedynie osoby, które deklarowały się jako mężczyźni i kobiety (tabela 5), porównując wyniki testem (dla dwóch prób niezależnych) dobranym w zależności od normalności rozkładu analizowanych zmiennych.

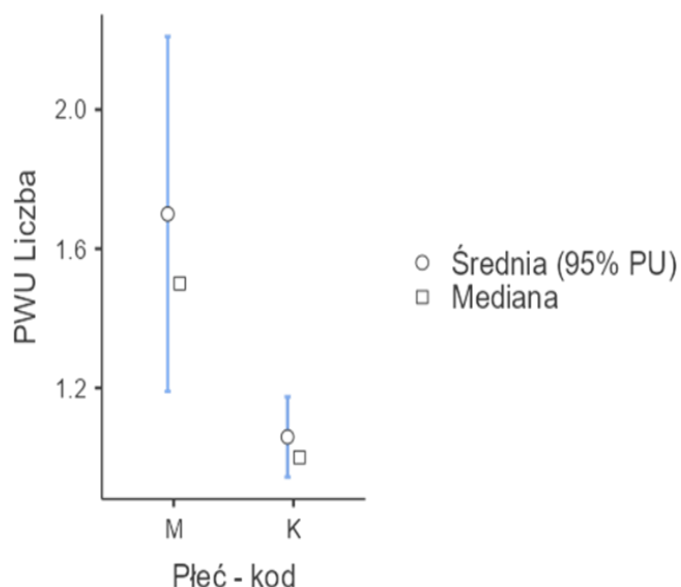
Tabela 5. Istotność statystyczna dla zmiennej dokonana wybranym testem na badanych kobietach i mężczyznach

Badana zmienna	Użyty test	Czy różnica jest istotna statystycznie?
Kompetencje społeczne (PROKOS, wynik ogólny)	t Studenta	Nie ($p = 0.391$)
Umiejętności funkcjonowania codziennego (Potrafię/Nie potrafię, suma)	U Manna-Whitneya	Nie ($p = 0.210$)
Ocena oferty usług kulturalnych	U Manna-Whitneya	Tak ($p = 0.009^{**}$, $d = 0.846$)
Ocena poziomu wiedzy usługodawców (PWU)	U Manna-Whitneya	Tak ($p = 0.009$, $d = 1.208$)
Ocena poziomu wiedzy osób pracujących w instytucjach kultury (PWOP)	U Manna-Whitneya	Nie ($p = 0.635$)

Mężczyźni ($n = 15$) oceniają ofertę usług istotnie wyżej od kobiet ($n = 27$): $3.47 (\pm 1.060)$ vs $2.67 (\pm 0.877)$. Podobnie jest w przypadku oceny PWU (por. silną korelację tych dwóch zmiennych), w przypadku której ocena mężczyzn ($n = 10$) równa jest $1.70 (\pm 0.823)$, podczas gdy kobiet ($n = 17$) - $1.06 (\pm 0.243)$.

Rysunek 10. Ocena oferty usług dokonana przez kobiety i mężczyzn



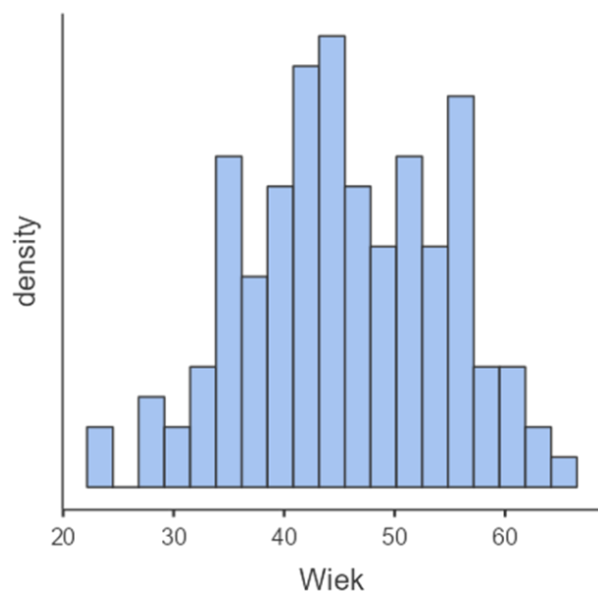


Rysunek 11. Ocena poziomu wiedzy usługodawców dokonana przez kobiet

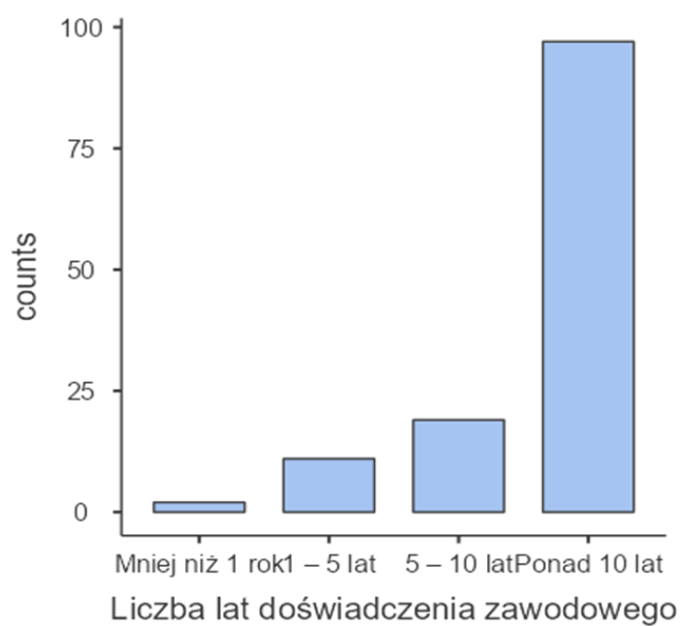
Statystyki opisowe – liczba, płeć i wiek badanych osób z instytucji świadczących usługi społeczne w województwie kujawsko-pomorskim

Ankietę wypełniło 129 osób w wieku od 23 do 65 lat ($M = 45.4$, $SD = 8.97$). Dominowały kobiety (119, 92.2%). Pozostałe 10 osób to mężczyźni (5) lub osoby, które nie chciały podawać swojej płci (5). Większość osób badanych pracuje w Ośrodkach Pomocy Społecznej (OPS, 82, 63.6%) oraz ośrodkach pomocy rodzinie (OPR, 41, 28.7%), czyli w Miejskich i Powiatowych Ośrodkach Pomocy Rodzinie. Pozostałe w Centrach Usług Społecznych (CUS, 4) i Środowiskowych Domach Samopomocy (ŚPS, 2). Znakomita większość osób badanych ma ponad dziesięcioletnie doświadczenie zawodowe (97, 75.2%). Na potrzeby prezentacji wyników stworzono kategorię ośrodki pomocy rodzinie (OPR), w których są razem Miejskie i Powiatowe Ośrodki Pomocy Rodzinie.

Rysunek 12. Wiek osób badanych



Rysunek 13. Doświadczenie osób badanych



Rysunek 14. Miejsce pracy osób badanych

$$\text{OPR} = \text{MOPR} + \text{PCPR}$$

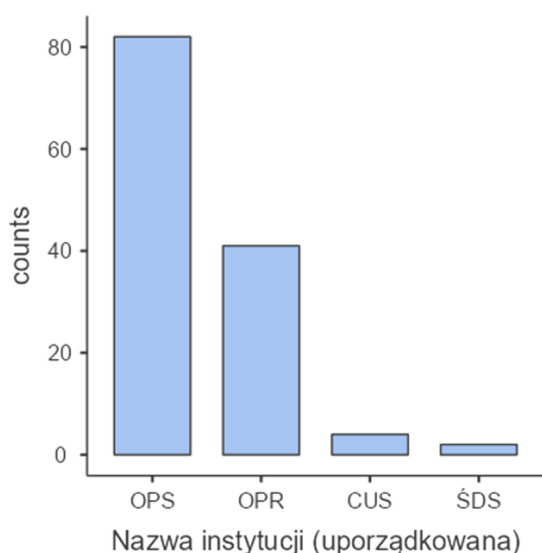
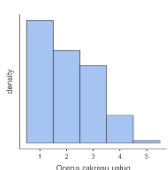
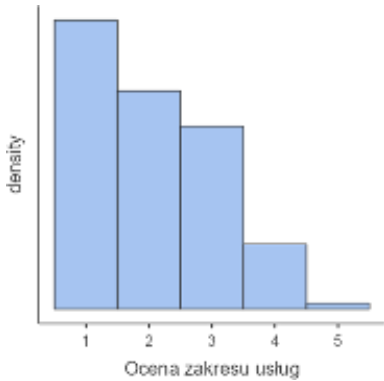
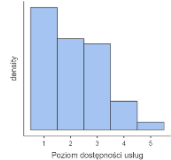
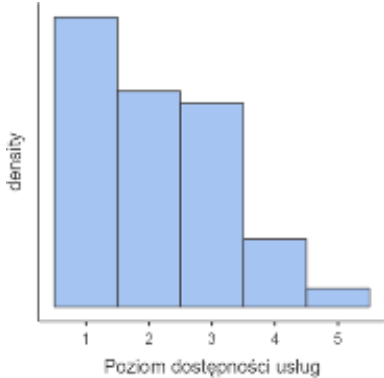
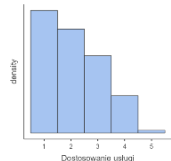
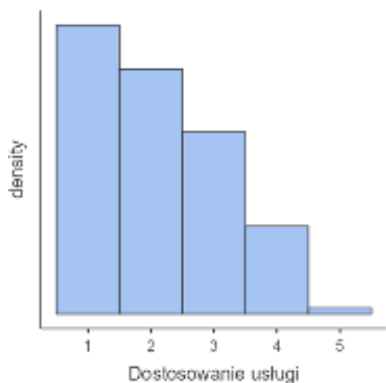
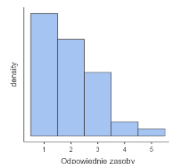
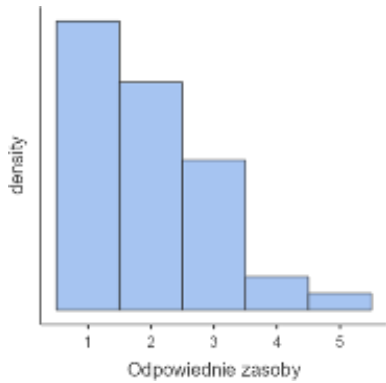
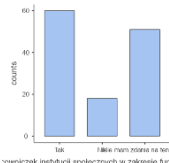
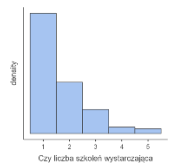


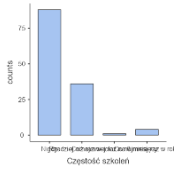
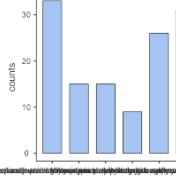
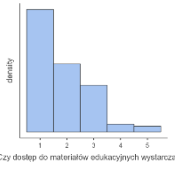
Tabela 6. zbiera oceny osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne. Ocena dotyczy funkcjonowania tych instytucji i ich przygotowania do wspierania osób autystycznych. Odpowiedzi udzielane były w skali do 1 (odpowiedź bardzo negatywna) do 5 (odpowiedź bardzo pozytywna). Rozkład żadnej zmiennej nie był normalny (SW, $p < 0.001$).

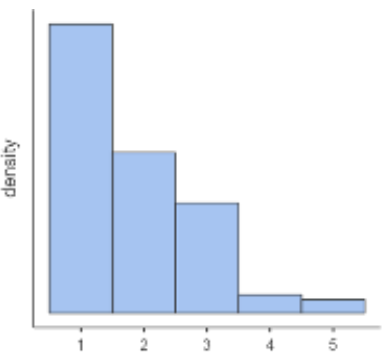
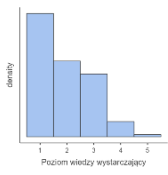
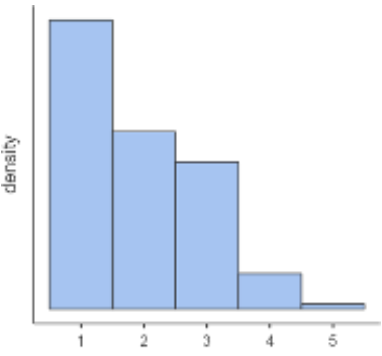
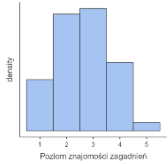
Tabela 6. Oceny osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne

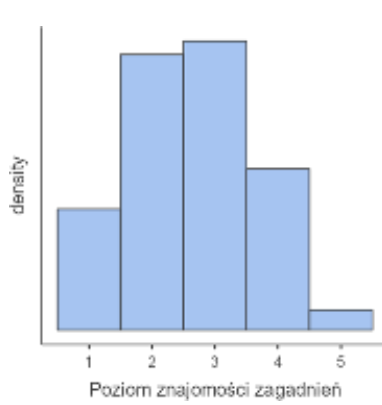
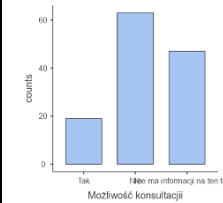
Nazwa	Średnia M i odchylenie standardowe ($\pm$ SD) lub procenty	Histogram
Ocena zakresu świadczonych usług dla młodych autystycznych dorosłych	2.05 ($\pm$ 1.02) Ocena zakresu usług jest, zdaniem badanych, niższa od średniej.	

		
Poziom dostępności usług dla młodych autystycznych dorosłych	2.13 (± 1.08) Poziom dostępności usług dla osób autystycznych jest, zdaniem badanych, niższy od średniej.	
		
Dostosowanie usługi do dla młodych autystycznych dorosłych	2.11 (± 1.04) Dostosowanie usługi do osób autystycznych, jest, zdaniem badanych, niższe od średniej.	

		
Odpowiednie zasoby instytucji do wsparcia młodych autystycznych dorosłych	1.97 ($\pm$ 1.01) Odpowiednie zasoby są, zdaniem badanych, znacznie niższe od średniej.	
		
Obowiązkowe szkolenia dla pracowników i pracowniczek instytucji społecznych w zakresie funkcjonowania społecznego osób autystycznych	Tak – 60 (46.5%) Nie – 18 (14.0%) Nie wiem – 51 (39.5%)	
Czy liczba szkoleń jest wystarczająca?	1.67 ($\pm$ 0.963) Liczba szkoleń jest, zdaniem badanych, niewystarczająca.	

	 Czy liczba szkoleń wystarczająca	
Częstość szkoleń dla osób pracujących podczas, których poruszana jest tematyka funkcjonowania społecznego osób autystycznych.	Nigdy – 88 (68.2%) Rzadziej niż raz w roku – 36 (27.9%) Co najmniej raz w roku – 4 (3.1%) Co najmniej raz na 6 miesięcy – 1 (0.8%)	
Jakie tematy należy omawiać w trakcie szkoleń dla osób pracujących podczas, których poruszana byłaby tematyka funkcjonowania społecznego osób autystycznych?	Możliwości wsparcia – 33 (25.6%) Nadwrażliwość sensoryczna – 15 (11.6%) Realizacja TUS – 15 (11.6%) Wsparcie radzenia sobie ze stresem - 9 (7%) Sfera komunikacji – 26 (20.2%) Relacje interpersonalne – 31 (24%)	
Czy dostęp do materiałów edukacyjnych na temat funkcjonowania osób Autystycznych jest wystarczający?	1.83 (± 0.993) Dostęp do materiałów jest, zdaniem badanych, niewystarczający.	 Czy dostęp do materiałów edukacyjnych wystarcza

		 Czy dostęp do materiałów edukacyjnych wystarcza
Poziom wiedzy osób pracujących w instytucji na temat funkcjonowania osób Autystycznych jest wystarczający.	1.91 ($\pm$ 0.977) Poziom wiedzy o zaburzeniach ze spektrum autyzmu jest, zdaniem badanych, niewystarczający.	 Poziom wiedzy wystarczający
		 Poziom wiedzy wystarczający
Poziom znajomości zagadnień	2.64 ($\pm$ 1.02) Poziom znajomości zagadnień związanych z zaburzeniami ze spektrum autyzmu jest, zdaniem badanych, średni.	 Poziom znajomości zagadnień

		
Czy istnieje możliwość konsultacji ze specjalistami ds. autyzmu w instytucji?	Tak – 19 (14.7%) Nie – 63 (48.8%) Nie wiem – 47 (36.4%)	

W odpowiedzi na pytanie wielokrotnego wyboru dotyczące dostępnych usług ukierunkowanych na wsparcie młodych osób autystycznych osoby pracujące w instytucjach wskazały:

- **brak usług – 40.3%**
- zajęcia specjalistyczne – 26.4%
- wsparcie psychologiczne – 24.8%
- formy opieki dziennej – 22.5%
- wsparcie w zakresie umiejętności społecznych – 10.1%
- pomoc w zatrudnieniu – 4.7%
- opieka całodobowa – 4.7%

Respondenci mogli również wskazać inne odpowiedzi, ale niewielu skorzystało z tej możliwości.

W pytaniu o formy propagowania wiedzy udzielono odpowiedzi:

- **działania w środowisku lokalnym – 86 (66.7%)**
- **szkolenia dla pracowników – 86 (66.7%)**
- **kampanie medialne – 84 (65.1%)**
- **działania edukacyjne – 84 (65.1%)**

- materiały edukacyjne – 30 (23.3%)
- spotkania z ekspertami – 26 (20.2%)

W pytaniu o grupy odbiorców, które powinny być objęte działaniami promującymi wiedzę na temat funkcjonowania społecznego osób autystycznych udzielono odpowiedzi:

- **pracownicy instytucji – 94 (72.9%)**
- **uczniowie – 86 (66.7%)**
- **rodziny osób autystycznych – 82 (63.6%)**
- pracownicy ochrony zdrowia – 64 (49.6%)
- pracodawcy – 53 (41.1%)
- opinia publiczna – 51 (39.5%)
- politycy – 40 (31.0%)
- media – 19 (14.7%)

W pytaniu o działania, jakie obecnie podejmowane są w instytucjach udzielono odpowiedzi:

- **brak działań – 97 (75.2%)**
- szkolenia dla kadry – 20 (15.5%)
- spotkania z osobami autystycznymi – 8 (6.2%)
- wydarzenia specjalne – 7 (5.4%)
- materiały edukacyjne – 2 (1.6%)

Analiza danych

Dane zgromadzone podczas badań pozwoliły na ich analizę i sformułowanie odpowiedzi na postawione cele badań, pytania i hipotezy badawcze.

H1. Oferta rekreacyjna i kulturalna skierowana do młodych dorosłych osób autystycznych powinna być przygotowana z udziałem tych osób, z uwzględnieniem ich doświadczeń i opinii związanych z ich udziałem w rekreacji, w tym w życiu kulturalnym.

Autystyczni młodzi dorośli uważają, że oferta nie budzi ich sprzeciwu. Nie formułują szczególnych uwag dotyczących wiedzy na temat osób autystycznych, jaką posiadają/jakiej nie posiadają osoby pracujące w sektorze usług kulturalnych. Dla osób badanych nie miało to znaczenia. Badane osoby autystyczne nie sygnalizują potrzeby ich udziału w przygotowaniu oferty zajęć rekreacyjnych, w tym kulturalnych. Twierdzą, że mogą uczestniczyć w przedsięwzięciach rekreacyjnych skierowanych do każdego odbiorcy. Sami dokonają wyboru.

H2. Jest niski poziom wiedzy usługodawców i osób pracujących w instytucjach kultury dotyczący funkcjonowania osób autystycznych (zdaniem odbiorców).

Osoby badane stwierdziły, że istnieje niski poziom wiedzy u usługodawców usług społecznych. Jednocześnie dla osób badanych nie ma znaczenia, że osoby pracujące w instytucjach kultury nie mają wiedzy o funkcjonowaniu podmiotowej grupy. Ocena oferty usług społecznych, rekreacyjnych i kulturalnych nie zależy również od kompetencji społecznych i poziomu funkcjonowania codziennego badanych. Ich ocena koreluje natomiast bardzo mocno z oceną poziomu wiedzy usługodawców (PWU), jednocześnie nie korelując zupełnie z oceną poziomu wiedzy osób pracujących w instytucjach kultury (PWOP). Obie oceny uzyskane zostały w efekcie anotacji odpowiedzi na pytania otwarte.

Fakt, iż w pytaniu dotyczącym inicjatyw, jakie obecnie podejmowane są w instytucjach (świadczących usługi społeczne w województwie kujawsko-pomorskim) w zakresie propagowania wiedzy o funkcjonowaniu społecznym osób autystycznych dominowała wśród osób (pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne) odpowiedź „brak działań” (75,2%) jest niepokojący. Ten wynik wymaga szczególnego namysłu nad przyczynami oraz konsekwencjami takiego stanu. Brak podejmowanych aktywności wiąże się z koniecznością stworzenia przestrzeni do wymiany informacji pomiędzy różnymi instytucjami w celu dostarczania sprawdzonych sposobów i rozwiązań związanych z wsparciem udzielanym osobom z ASD. W odpowiedziach pojawiły się także wskazania na organizację szkoleń dla kadry instytucji jako na rozwiązanie, które jest aktualnie wdrażane (15,5%). Szkolenia dla kadry pełnią ważną rolę edukacyjną, informacyjną, świadomościową, dlatego też istotne jest podkreślanie znaczenia tej formy działań i wskazywanie na konieczność zwiększenia intensywności i częstotliwości szkoleń czy warsztatów. Rozwiązaniem w tym zakresie mogą być również szkolenia organizowane w formie zdalnej, których charakter pozwala na większą elastyczność organizacyjną, co może być kluczowym elementem wprowadzania tej formy projektów w zakres aktywności instytucji pomocowych. Należy również zwrócić uwagę na to, iż spotkania z osobami z ASD (6,2%) oraz wydarzenia specjalne (5,4%) są obecnie realizowane sporadycznie w ramach instytucjonalnej działalności osób pracujących w obszarze usług społecznych. Jest to kolejna kwestia, która może oddziaływać negatywnie na procesy inkluzji społecznej osób autystycznych. Osoby ze spektrum autyzmu mogą pełnić rolę ekspertów oraz selfadvokatów we własnej sprawie, dlatego też spotkania z nimi są ważnym obszarem aktywności pozwalających na zdobycie wiedzy na temat zakresu udzielanego wsparcia. Wydarzenia specjalne mogą być także wartościowym rozwiązaniem, które zaangażuje nie tylko osoby ze spektrum autyzmu, ale także członków i członkinie ich rodzin, społeczność lokalną, instytucje pozarządowe czy placówki edukacyjne. W związku z tym instytucje świadczące usługi społeczne powinny z większą otwartością podchodzić do organizacji wydarzeń specjalnych lub okazjonalnych, gdyż mogą okazać się one istotnym elementem spajania lokalnych społeczności i przyczyniać się do wzmocnienia społecznej aktywności osób autystycznych. Ponadto, w pytaniu dotyczącym aktualnych działań wskazania na tworzenie lub udostępnianie materiałów edukacyjnych na temat spektrum autyzmu pojawiły się w bardzo niewielkim zakresie (1,6%). To kolejny obszar wymagający refleksji, gdyż materiały edukacyjne mogą stanowić wartościowe źródło wiedzy na temat funkcjonowania osób ze spektrum autyzmu. W związku z tym brak inicjatyw w zakresie wykorzystania materiałów edukacyjnych w ramach zadań

instytucjonalnych należy potraktować jako zaniedbanie wymagające podjęcia działań ukierunkowanych na umożliwienie samorozwoju osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne.

H3. Wiedzę o funkcjonowaniu osób autystycznych będących odbiorcami usług rekreacyjnych i kulturalnych należy propagować wśród usługodawców za pomocą: kampanii społecznych, szkoleń, warsztatów, zachęt ekonomicznych w postaci ulg podatkowych, zniżek w czynszach lokali wynajmowanych od samorządu, itp.

Zespół badawczy zapytał również w ramach ankiety skierowanej do osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne o to, które grupy odbiorców i odbiorczyń, zdaniem osób ankietowanych, powinny być objęte inicjatywami promującymi wiedzę na temat funkcjonowania społecznego osób autystycznych. W tym zakresie dominowały wskazania dotyczące konieczności działań z udziałem pracowników instytucji (72,9%), uczniów i uczennic (66,7%) oraz rodzin osób ze spektrum autyzmu (63,6%). Te odpowiedzi obrazują konieczność podejmowania zróżnicowanych czynności promujących wiedzę o spektrum autyzmu w środowisku instytucjonalnym, szkolnym oraz rodzinnym osób autystycznych. W mniejszym zakresie osoby ankietowane wskazywały na pracowników ochrony zdrowia (49,6%), pracodawców (41,1%), opinię publiczną (31%) oraz polityków (31%). Niewielka grupa osób ankietowanych wskazała na media (14,7%) jako na odbiorców aktywności promujących wiedzę na temat funkcjonowania społecznego osób autystycznych.

H4. Wiedzę o funkcjonowaniu osób autystycznych, aby tworzyć przyjazne dla nich otoczenie należy propagować edukując społeczeństwo w kampaniach społecznych oraz podczas wszystkich typów szkoleń prowadzonych w instytucjach zajmujących się: edukacją, ochroną zdrowia i pomocą społeczną.

W pytaniu wielokrotnego wyboru (skierowanym do instytucji świadczących usługi społeczne w województwie kujawsko-pomorskim) o formy propagowania wiedzy osoby ankietowane wskazały przede wszystkim na rolę działań w środowisku lokalnym (66,7%),

szkoleń dla pracowników (66,7%), kampanii medialnych (65,1%) oraz działań edukacyjnych (65,1%) jako inicjatyw kluczowych dla propagowania wiedzy na temat funkcjonowania społecznego osób autystycznych. W mniejszym zakresie, zdaniem osób ankietowanych, istotne są materiały edukacyjne (23,3%) oraz spotkania z ekspertami (20,2%). Wyniki te są interesujące ze względu na to, iż osoby ankietowane są świadome konieczności realizacji projektów w środowisku lokalnym oraz organizacji różnorodnych aktywności edukacyjnych, jednakże te formy wsparcia nie są realizowane z dużą częstotliwością w ich instytucjach. Wiązać się to może z ograniczeniami w działaniu danych instytucji w zakresie czasu, środków, zasobów czy kompetencji osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne. Fakt, iż osoby ankietowane w tak niewielkim zakresie wskazywały na znaczenie spotkań z ekspertami jako formy propagowania wiedzy sygnalizuje, iż ta forma działań nie jest w wystarczającym stopniu obecna w ofercie przedsięwzięć dostępnych dla instytucji.

H.5. Jest wąski zakres i niski poziom świadczenia usług społecznych dla młodych dorosłych osób autystycznych, co wynika z braku wiedzy i umiejętności w organizacji wspierania tej grupy społecznej.

W odpowiedzi na pytanie wielokrotnego wyboru dotyczące dostępnych usług ukierunkowanych na wsparcie młodych osób autystycznych 40,3% osób wypełniających ankietę wskazało, iż w ich instytucji nie są realizowane usługi w zakresie wsparcia młodych dorosłych osób z ASD. Pokazuje to, iż osoby autystyczne jako grupa wymagająca wsparcia instytucjonalnego nie jest dostrzegana przez znaczną część instytucji i w konsekwencji dostępna dla nich oferta działań wspierających jest ograniczona. Osoby ankietowane jako działania realizowane w instytucjach wyeksponowały zajęcia specjalistyczne dla osób z ASD (26,4%), wsparcie psychologiczne (24,8%) oraz formy opieki dziennej (22,5%). Obecność tych działań w ofercie wsparcia instytucjonalnego jest kluczowe dla proponowania form wsparcia dostosowanego do indywidualnych potrzeb i możliwości osób autystycznych.

W mniejszym zakresie osoby ankietowane zwróciły uwagę na realizowane wsparcie w zakresie umiejętności społecznych (10,1%), pomoc w zatrudnieniu (4,7%) oraz opiekę całodobową (4,7%). Niewielki zakres wsparcia w kontekście wzmacniania, kształtowania umiejętności społecznych oraz kompetencji kluczowych w obszarze zatrudnienia ujawnia również konieczność zintensyfikowania działań istotnych w odniesieniu do codziennego funkcjonowania osób autystycznych.

Powyższe wyniki są szczególnie interesujące w zestawieniu z analizami pytania z arkusza ankiety, które dotyczyło tego, jakie tematy związane z funkcjonowaniem społecznym dorosłych osób autystycznych, osoby ankietowane postrzegają jako najważniejsze do omawiania w trakcie warsztatów, szkoleń realizowanych dla kadry instytucji świadczących usługi społeczne. Analizy odpowiedzi na to pytanie ukazują, iż najczęściej pojawiającą się odpowiedzią była „możliwości wsparcia udzielanego osobom autystycznym w zakresie poszukiwania pracy oraz funkcjonowania w środowisku pracy osób autystycznych”. Jest to wyraźny sygnał, iż osoby pracujące w instytucjach świadczących usługi społeczne potrzebują wsparcia w zakresie realizacji działań pomocowych ukierunkowanych na doradztwo i poradnictwo zawodowe w kontekście wsparcia osób zagrożonych wykluczeniem społecznym ze względu na spektrum autyzmu. Osoby ankietowane licznie wskazały ponadto na wyzwania i trudności osób autystycznych w sferze relacji interpersonalnych oraz w sferze komunikacji jako istotne zagadnienia poruszane podczas warsztatów, szkoleń dla kadry instytucji publicznych. W mniejszym zakresie wskazywano na nadwrażliwość sensoryczną u osób autystycznych, realizację treningu umiejętności społecznych oraz wsparcie udzielane osobom autystycznym w zakresie radzenia sobie ze stresem jako na kluczowe tematy.

Osoby ankietowane charakteryzowały się zróżnicowanym podejściem do tego, czy regularne szkolenia dla pracowników i pracowniczek instytucji społecznych w zakresie funkcjonowania społecznego osób autystycznych powinny być obowiązkowe. Prawie połowa ankietowanych osób zgodziła się z tym stwierdzeniem, jednakże znaczna grupa osób wskazała na przeciwny pogląd lub nie miała zdania na ten temat. Uzupełnieniem tych danych są również wyniki uzyskane poprzez pytanie ukierunkowane na wskazanie tego, jak często w danej instytucji realizowane są warsztaty, szkolenia, kursy dla pracowników i pracowniczek, podczas których poruszana jest tematyka funkcjonowania społecznego osób autystycznych. Wyniki odpowiedzi na to pytanie jednoznacznie wskazują, iż takie formy zwiększania wiedzy i świadomości pracowników i pracowniczek instytucji nie są w wystarczającym stopniu wprowadzane. Znaczna część osób ankietowanych zaznaczyła opcję braku warsztatów, szkoleń i kursów, część osób wybrało odpowiedź „rzadziej niż raz w roku”. Tylko kilka z ankietowanych osób zaznaczyło, iż warsztaty na temat funkcjonowania społecznego osób autystycznych odbywają się w danej instytucji co najmniej raz w roku. Odpowiedzi wskazujące, że takie inicjatywy realizowane są częściej niż raz na 6 miesięcy nie pojawiły się. Brak regularnych warsztatów i

szkoleń może prowadzić do niedostatków w zakresie kompetencji w obszarze wsparcia udzielanego osobom ze spektrum autyzmu i w konsekwencji do niższej jakości świadczonych usług społecznych. Dlatego warto wprowadzenie działań systemowych w temacie edukacji kadry instytucji, np. poprzez wsparcie finansowe dla instytucji organizujących warsztaty, szkolenia, kursy lub utworzenie ponadlokalnych lub ogólnokrajowych programów edukacyjnych dla pracowników i pracowniczek tych instytucji.

Ważnym elementem analiz było także dotarcie do informacji na temat tego, czy w ramach instytucji istnieje możliwość konsultacji ze specjalistami ds. autyzmu w celu podniesienia poziomu wiedzy o funkcjonowaniu społecznym osób autystycznych. Tutaj również dominowały odpowiedzi „nie” lub „nie wiem/nie mam informacji na ten temat”, co także wskazuje na brak całościowego podejścia do wsparcia osób ze spektrum autyzmu. Brak specjalistów w placówkach, którzy mogliby wesprzeć pozostałe osoby swoją wiedzą i doświadczeniem ogranicza możliwość radzenia sobie z trudnymi sytuacjami czy proponowanie form wsparcia dostosowanych do indywidualnych potrzeb osób z ASD. Brak specjalistów i specjalistek obciąża ponadto inne osoby pracujące w danej instytucji zadaniami, które mogą być dla nich zbyt trudne do realizacji bez odpowiedniego wsparcia merytorycznego. W związku z tym istotnym działaniem jest wprowadzanie mechanizmów wsparcia instytucjonalnego poprzez stworzenie możliwości regularnych konsultacji ze specjalistami poprzez zatrudnienie specjalistów i specjalistek w placówkach lub poprzez nawiązanie współpracy z organizacjami pozarządowymi działającymi w zakresie wsparcia osób ze spektrum autyzmu i ich rodzin. Skutecznym rozwiązaniem byłoby także utworzenie sieci konsultacji dostępnych w formie online dla osób pracujących w instytucjach świadczących usługi społeczne.

H6. Podmioty odpowiedzialne za świadczenie usług społecznych nie tworzą przyjaznego środowiska dla tej grupy społecznej.

Zespół badawczy poprzez arkusz ankiety dla instytucji dążył również do uzyskania odpowiedzi na pytania dotyczące subiektywnej oceny zakresu (rodzaju i różnorodności) świadczonych usług społecznych w instytucjach dla młodych dorosłych osób autystycznych oraz dostępności tych usług (liczba miejsc, czas oczekiwania). W ramach tych pytań wśród osób ankietowanych dominowały odpowiedzi „raczej szeroki” lub „raczej wąski”. Skrajne odpowiedzi pojawiały się rzadziej. Odpowiedzi na powyższe kwestie były bardzo zróżnicowane i obrazują istotne różnice w zakresie dostosowania świadczonych usług społecznych do potrzeb młodych

dorosłych osób autystycznych. Potwierdzeniem tego są wyniki uzyskane poprzez kolejne pytanie z arkusza: „czy zgadza się Pan/Pani ze stwierdzeniem, iż Państwa instytucja odpowiednio dostosowuje swoje usługi do indywidualnych potrzeb młodych dorosłych osób autystycznych?”. Tutaj także rozkład udzielonych odpowiedzi był zróżnicowany. Jednak warto zwrócić uwagę, iż skrajne odpowiedzi „zdecydowanie zgadzam się” oraz „zdecydowanie nie zgadzam się” pojawiły się częściej. Te różnice ilustrują znaczące dysproporcje w poziomie dostosowania usług oferowanych przez poszczególne instytucje, co może wynikać zarówno z dostępności zasobów, jak i kompetencji pracowników i pracowniczek. Zróżnicowanie w tym zakresie wskazuje ponadto na brak jednolitych standardów realizowanych działań wspierających ukierunkowanych na wsparcie udzielane młodym dorosłym z ASD. Oznacza to potrzebę opracowania i wdrożenia spójnych, jednoznacznych wytycznych oraz zapewnienia dodatkowego wsparcia dla instytucji świadczących usługi społeczne. Kolejne pytanie, którego celem było uzyskanie odpowiedzi na temat tego, czy dana instytucja dysponuje odpowiednimi zasobami finansowymi, organizacyjnymi, kadrowymi, aby oferować wartościowe wsparcie dla młodych dorosłych osób autystycznych, pokazało, iż w opinii znacznej części osób ankietowanych w ich instytucjach występują braki w zasobach. Te niedostatki mogą w znaczący sposób ograniczać możliwość realizacji działań wspierających w sposób jakościowy i dostosowany do indywidualnych potrzeb osób ze spektrum autyzmu. Brak odpowiednich zasobów będzie ponadto skutkował brakiem realizacji działań w zakresie szkoleń personelu, organizacji wydarzeń specjalnych czy lokalnych inicjatyw wymagających nakładów finansowych czy zaangażowania dużej grupy osób w przygotowanie takich działań.

H7. Poziom kompetencji społecznych młodych autystycznych dorosłych, zdaniem ich samych, jest średni.

Badani autystyczni młodzi dorośli (N=47) ocenili swoje kompetencje społeczne (mierzone kwestionariuszem PROKOS) na poziomie niższym niż młodzi nieautystyczni w przedziale wiekowym 19-25 lat (normalizacja kwestionariusza dla tej grupy wiekowej). Nie wykazano istotności statystycznej korelacji wyników ogólnych PROKOS z wiekiem. Należy pamiętać, że zakres wieku wśród badanych osób autystycznych jest bardzo wąski, więc nie można wyciągać wniosku, że taka korelacja nie istnieje w całej populacji autystycznych młodych dorosłych.

Natomiast wystąpiła silna korelacja między wynikiem ogólnym PROKOS a wielkością miejscowości zamieszkania osób badanych. Im większa miejscowość, tym niższe kompetencje

społeczne. Analizując te dane, powinno się mieć na uwadze, że w większej miejscowości jest więcej sytuacji społecznych, w których badani mogli brać udział, co nie przekłada się na kształtowanie kompetencji społecznych. Zatem nieformalny trening społeczny, o którym pisze Anna Matczak (2001) ma miejsce szczególnie w małych miejscowościach. Dodatkowo w dużych miejscowościach (100-500 tys. mieszkańców – w takich mieszka 45,6% badanych młodych dorosłych) funkcjonowanie społeczne wymaga wielu kompetencji, co może być dla osób autystycznych trudnym wyzwaniem.

H8. Poziom podstawowych umiejętności niezbędnych do realizacji czynności dnia codziennego tej grupy społecznej jest zróżnicowany, co wynika z faktu występowania z ASD chorób, niepełnosprawności i zaburzeń współwystępujących.

Badanie oceny funkcjonowania codziennego, czyli wykonywania czynności dnia codziennego zostało przeprowadzone za pomocą ankiety „Potrafię/Nie potrafię”, która nie jest narzędziem znormalizowanym. Jest w trakcie walidacji. Jest używana do diagnozowania osób autystycznych w tym obszarze funkcjonowania. Ankietę wypełniło 70 osób, które wysoko oceniły swoje umiejętności potrzebne do codziennego funkcjonowania. Ta ocena jest charakterystyczna dla młodych, u których występuje tendencja do przeceniania swoich umiejętności.

Poziom funkcjonowania codziennego może zależeć od kompetencji społecznych, bo ich nabywanie jest uwarunkowane społecznie. Istnieje istotna statystycznie korelacja między wykonywaniem czynności dnia codziennego a kompetencjami społecznymi. To oznacza, że im wyższe kompetencje społeczne, tym niższy poziom umiejętności funkcjonowania codziennego. Można domniemywać, że umiejętności społeczne pozwalają osobom badanym na uzyskanie wsparcia, przez które nie nabywają samodzielnych umiejętności. Jeśli mają wyższe kompetencje społeczne, to potrafią prosić o pomoc, szybciej uczą się nawiązywania relacji społecznych, które pozwalają im znajdować pomoc w realizacji czynności dnia codziennego. Można domniemywać, że szybciej znajdują osoby, którymi mogą się również wyręczać w tym typie czynności.

H9. U młodych osób autystycznych występuje: wysoki głód struktury, średni głód rozpoznania i niski głód stymulacji w myśl potrzeb ujętych w analizie transakcyjnej – koncepcji transakcyjnych głodów.

Potrzeby edukacyjne ujęte w analizie transakcyjnej badane były z użyciem Kwestionariusza Potrzeb Edukacyjnych (KPE). Wypełniło go 70 osób. We wszystkich typach głodów, czyli skal (struktury – SR, rozpoznania – R, stymulacji – SY) osoby badane mają przeciętne natężenia. Pomiędzy skalami są wzajemne korelacje liniowe ($SR \sim R$, $t = 0.316$, $p = 0.011$; $SR \sim SY$, $t = 0.307$, $p = 0.014$; $R \sim SY$, $t = 0.282$, $p = 0.024$).

„Zaspokojenie głodu jest skoncentrowane wokół tego, by jednostka funkcjonowała w jasnych i zrozumiałych ramach. W sytuacji braku struktury, czyli braku jasności w stosunku do tego, co będziemy robić, jak określić czas potrzebny na nauczanie się nowej wiedzy i umiejętności, jak ten proces będzie przebiegał (jaką będzie miał strukturę), czy jest czas na celebrowanie osiągnięć i czy każdy ma czas na wyrażenie swojej opinii na ważny temat, może dojść do zakłóceń w działalności edukacyjnej (Newell, Jeffery, 2002, s. 70-82)” (Widawska, Pierzchała, 2020, s. 8). Osoby badane mają średnie natężenie głodu struktury, a zatem można domniemywać, że poradzą sobie w każdym procesie edukacyjnym, formalnym i nieformalnym. Dla praktyki pedagogicznej czy praktyki działań pomocowych należy jednak przyjąć zasadę, aby natężenie głodu struktury w procesie edukacyjnym miało niskie natężenie.

„Głód stymulacji, czyli inaczej mówiąc: głód odczuć i bodźców, ma swoją najbardziej drastyczną emanację w sytuacji deprywacji sensorycznej (która była wykorzystywana jako narzędzie tortur, a współcześnie traktowana jest jako wymiar kary, np. dla osób pozbawionych wolności jest to pobyt w izolatce). W odniesieniu do procesu edukacyjnego głód stymulacji dotyczy zaspokojenia potrzeby psychicznego oraz fizycznego uaktywnienia w trakcie prowadzonych działań dydaktycznych (Steiner, 1982, s. 44–45; Cornell, Graaf de, Newton, Thunnissen, 2016, s. 41–42)” (Widawska, Pierzchała, 2020, s. 8). Osoby badane mają średnie natężenie głodu stymulacji. Można domniemywać, że jest to dla nich najbardziej optymalne natężenie potrzeby zaspokojenia aktywności psychicznej i fizycznej w procesie dydaktycznym. Można również przyjąć, że dla niektórych osób autystycznych niskie natężenie tego głodu będzie najbardziej optymalnym.

„Głód rozpoznania, który może być zaspokojony przez drugiego człowieka, wiąże się z sytuacją bycia dostrzeżonym i uznawanym jako podmiot interakcji społecznych”

(Widawska, Pierzchała, 2020, s. 8). Osoby badane mają średnie natężenie głodu rozpoznania, co można interpretować jako zbyt małe natężenie lub zbyt duże natężenie. Interpretacja zależy od danej osoby, a dostosowanie natężenia tego typu głodu od jej indywidualnych preferencji.

„Respondenci z Polski przejawiali preferencje do koncertowania się wokół wyników przeciętnych we wszystkich trzech rodzajach głodów” (Widawska, Pierzchała, 2020 s. 23), co i u badanych autystycznych młodych dorosłych ma miejsce.

Rekomendacje dla praktyki pomocy społecznej

Analiza pozyskanych danych pozwala skonstatować, że praktyka usług społecznych w województwie kujawsko-pomorskim nie jest przygotowana na wsparcie młodych dorosłych osób autystycznych, co nie jest równoznaczne z tym, że ludzie świadczący usługi społeczne są hermetyczni i zamknięci na wszelkie działania naprawcze. Badania pokazują, że dostrzegają oni swoje problemy związane z brakiem wiedzy o ASD i wykazują motywację do zmiany. Wszystkie osoby pracujące w usługach społecznych powinny mieć szkolenia z zakresu wiedzy na temat spektrum autyzmu, specyfiki zachowań osób autystycznych w celu podniesienia ich kompetencji w zakresie eliminowania trudnych zachowań u tej grupy klientów/klientek oraz wzmacniania strategii komunikacyjnych. Jak pokazały badania osoby pracujące w usługach społecznych dostrzegają w tej formie edukacji szczególny potencjał do szerzenia wiedzy na temat tego ASD. Należy także rozważyć wprowadzenie określonego zakresu świadczonych usług społecznych wobec tej grupy odbiorców, będącego dostosowanym do indywidualnych potrzeb dorosłych autystyków.

Kontekst prawny wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom autystycznym

Wsparcie instytucjonalne udzielane osobom z niepełnosprawnościami, w tym osobom z zaburzenia ze spektrum autyzmu jest szczegółowo opisane w różnorodnych aktach prawnych. Podstawą wszelkich działań jest Konstytucja, w której art. 32 wskazano, iż wszyscy mają prawo do równego traktowania przez władze publiczne. Nikt nie może być dyskryminowany w życiu politycznym, społecznym lub gospodarczym z jakiegokolwiek przyczyny. Art. 68 Konstytucji mówi o konieczności zapewnienia ochrony zdrowia wszystkim obywatelom i obywatelkom. W kontekście międzynarodowym kluczowa jest Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych (ratyfikowana przez Polskę w 2012 r.), która podkreśla konieczność podejmowania działań na rzecz pełnej inkluzji społecznej osób z niepełnosprawnościami.

Szczegółowe zapisy prawnej dotyczące wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom z niepełnosprawnościami, w tym osobom autystycznym znajdują się m.in w:

- Ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (regulacja funkcjonowania instytucjonalnych form pomocy, takich jak Domy Pomocy Społecznej czy Warsztaty

Terapii Zajęciowej),

- Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (informacje na temat tworzenia warunków pracy odpowiednich dla osób z niepełnosprawnościami),
- Ustawie z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (wskazuje m.in. na obowiązek państwa w zakresie organizacji różnorodnych form terapii, poradnictwa oraz wsparcia psychiatrycznego),
- Ustawie z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty (wskazuje na podstawowe elementy wsparcia edukacyjnego),
- Ustawie z dnia 14 grudnia 2016 r. Prawo oświatowe (regulacja dostosowania form kształcenia do potrzeb uczniów i uczennic),
- Ustawie z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczeniach rodzinnych (wskazuje na możliwe do uzyskania formy wsparcia, świadczeń czy zasiłków),
- Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 11 października 2022 r. zmieniającym rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki psychiatrycznej i leczenia uzależnień (określa warunki, formy, zasady udzielania wsparcia psychiatrycznego),
- Rozporządzeniu 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 (wskazuje na praktyczne działania placówek edukacyjnych na rzecz uczniów i uczennic z niepełnosprawnościami, w tym z ASD).

Kluczowe zasady wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom autystycznym

- zasada indywidualizacji wsparcia – wsparcie należy realizować w taki sposób, aby było one dostosowane do indywidualnych możliwości oraz osoby autystycznej; warto rozważyć możliwość zaangażowania osoby ze spektrum autyzmu w proces planowania oraz wdrażania wsparcia instytucjonalnego
- zasada ciągłości realizowanego wsparcia – wsparcie instytucjonalne nie powinno ograniczać się jedynie do działań ukierunkowanych na wzmacnianie funkcjonowania społecznego dzieci i młodzieży, należy zagwarantować jakościowe usługi społeczne dla

dorosłych osób ze spektrum autyzmu, które pozwolą na płynne przejście z okresu nastoletniego do okresu wczesnej dorosłości

- zasada szacunku i respektowania praw – wsparcie instytucjonalne musi bazować na poszanowaniu autonomii oraz godności dorosłych osób autystycznych; osoby z ASD powinny mieć zagwarantowaną swobodę w zakresie dokonywania życiowych wyborów, a działalność instytucji ma pełnić rolę wspierającą, pomocniczą w sytuacjach, w których osoba autystyczna nie jest w stanie samodzielnie poradzić sobie z życiową trudnością
- zasada wzmacniania inkluzji społecznej – wsparcie instytucjonalne powinno dążyć do wzmacniania osoby autystycznej (i osób ze spektrum jako grupy) w zakresie aktywności społecznej, kulturalnej czy rekreacyjnej, oznacza to umożliwienie dostępu do informacji na temat możliwości zaangażowania się przez osobę autystyczną w zróżnicowane działania o charakterze społecznym
- zasada odpowiedzialności – działania instytucjonalne powinny podlegać odpowiedniej ocenie pod kątem jakości udzielanego wsparcia, w tym kontekście kluczowe jest uwzględnianie informacji zwrotnych uzyskanych od osób ze spektrum autyzmu oraz ich rodzin.

Zachowania osób autystycznych mogą być zaskakujące, a czasami wręcz nieprzewidywalne bądź niezrozumiałe. Należy mieć na uwadze, że nie ma gotowego scenariusza postępowania w określonych sytuacjach, bowiem ich reakcje są indywidualne i wyjątkowe. Podczas procesu komunikacji mogą wystąpić konflikty wynikające z trudności w odczytaniu wzajemnych komunikatów, intencji lub potrzeb. Zdolność do kształtowania umiejętności społecznych jest zatem jedną z kluczowych kompetencji osób świadczących usługi społeczne. Jakimi jeszcze cechami powinni się wyróżniać?

- Cierpliwością. Daj swojemu Klientowi/Podopiecznemu czas!
- Kreatywnością. Inicjuj, poszukuj, zdobywaj!
- Umiejętnością wnikliwej obserwacji. Obserwuj i wyciągaj wnioski!
- Optymizmem pedagogicznym. Uwierz w zasoby człowieka autystycznego!
- Konsekwencją i stanowczością. Stawiaj granice, bądź asertywny!
- Determinacją i wytrwałością! Nie poddawaj się, być może tylko ty możesz wesprzeć!
- Zaufanie. Nie kłam i pozwól każdemu być sobą!
- Uważnością na potrzeby innych
- Umiejętnością aktywnego słuchania
- Wysokim poziomem wiedzy z zakresu nauk społecznych (m. in. pedagogiki,

- psychologii, socjologii) oraz prawnych zdobytym podczas szkoleń
- Umiejętnościami diagnostycznymi oraz psychokorekcyjnymi zdobytymi podczas szkoleń
- Życzliwością

Opis potrzeb i możliwości osób autystycznych w zakresie funkcjonowania społecznego i wsparcia uzyskiwanego ze strony instytucji świadczących usługi społeczne

Osoby autystyczne mogą charakteryzować się zróżnicowanym poziomem funkcjonowania społecznego, co oznacza również konieczność odpowiedniego zorganizowania form i sposobów udzielanego wsparcia przez instytucje świadczące usługi społeczne. Osoby świadczące usługi społeczne mogą bazować na wysokich kompetencjach osób autystycznych w wybranych obszarach lub na wysokim poziomie motywacji wewnętrznej jako na mocnych stronach, które ułatwią relacje oraz wzmacnianie społecznego funkcjonowania osób z ASD. Osoby z ASD pełnią różne role społeczne i jest to zależne nie tylko od ich sposobu funkcjonowania, stanu zdrowia, ale też od środowiska, w którym się wychowywały. Należy zwrócić uwagę na to, iż ASD nie jest schorzeniem, a sposobem funkcjonowania mózgu. Niektóre nietypowe dla powszechnie przyjętego wzorca zachowania, to sposób na odreagowanie stresu, przejaw ekscytacji lub po prostu element schematu w zachowaniu. Nie ma w tym nic złego, jeśli poszanowane są granice innych osób. Trudności w zakresie funkcjonowania społecznego mogą dotyczyć nawiązywania i utrzymywania kontaktów z innymi, inicjowania oraz prowadzenia konwersacji, ale również rozumienia norm społecznych oraz zachowań odpowiednich dla danej sytuacji społecznej. Osoby autystyczne mogą ponadto wymagać odpowiedniego wsparcia ze względu na trudności w zakresie komunikacji werbalnej oraz niewerbalnej. Oznacza to m.in. problemy dotyczące odczytywania mimiki, gestów, tonu głosów i w konsekwencji trudności ze zrozumieniem intencji rozmówcy/rozmówczyni. Obszar funkcjonowania społecznego to także potencjalne problemy z adaptacją do zmian, co jest szczególnie istotne w przypadku wsparcia instytucjonalnego, gdyż oznacza to konieczność szczególnego namysłu nad procesem wdrażania zmian oraz proponowania nowych aktywności osobie z ASD. Błędem byłaby jednak koncentracja wyłącznie na trudnościach. Osoby z ASD mogą rozwijać swoje umiejętności społeczne poprzez m.in. trening umiejętności społecznych.

Zasady prawidłowej komunikacji z osobami autystycznymi

Aby komunikacja z osobą w spektrum autyzmu była efektywna, zastosuj te wskazówki:

- klarowne komunikaty,
- danie czasu rozmówcy na przemyślenie i odpowiedź
- zapewnienie optymalnego komfortu sensorycznego (słuchawki, stopery douszne, fidget toys – zabawki służące wzmocnieniu koncentracji oraz redukcji stresu, okulary przeciwsłoneczne),
- stosowanie AAC w miarę potrzeb,
- spokojny ton głosu, neutralna gestykulacja i mimika,
- komunikacja z poszanowaniem rozmówcy.

Rekomendacje w zakresie komunikacji z osobami autystycznymi

- Używany język powinien być jednoznaczny oraz precyzyjny. Odpowiednie przygotowanie i wprowadzenie osoby autystycznej do rozmowy. Należy unikać wyrażenia abstrakcyjnych lub bazujących na metaforach czy symbolach:

„wiedza o tym co się będzie działo, możliwość przygotowania się psychicznie na niektóre bodźce”.

- Podczas rozmowy z osobą autystyczną należy dać jej czas na przetworzenie informacji. Dlatego ważna jest cierpliwość oraz pozostawienie dłuższej pauzy, która umożliwi osobie z ASD zastanowienie się zanim udzieli odpowiedzi:

„Ja naprawdę przepraszam, że czasem nie potrafię złożyć logicznie brzmiącego zdania, wtedy lepiej zostawić mnie w spokoju. Natomiast jak już mówię, to proszę mnie posłuchać, bo nawet potrafię wiedzieć o czym mówię.”

- Istotne jest zadbanie o potrzeby sensoryczne osoby autystycznej w zakresie narządu słuchu oraz wzroku, czyli prowadzenie rozmowy w cichej przestrzeni pozbawionej nadmiernych bodźców dźwiękowych lub wizualnych oraz akceptacja rozwiązań, które stosuje dana osoba:

„Proszę dajcie mi nosić słuchawki na uszach, życie jest wtedy o niebo lepsze. Za dużo ludzi, za głośno i muszę tam być? Słuchawki na uszach to najlepsze rozwiązanie. Nie podchodźcie do mnie i nie zagadujcie jak siedzę sobie z dala od innych, po prostu potrzebuje chwilę przerwy od rozmowy, nie jest mi smutno, ani nic z tych rzeczy”.

- Sposób komunikacji musi być dostosowany do indywidualnych potrzeb i możliwości osoby autystycznej. Dlatego w ramach wsparcia instytucjonalnego należy wdrażać korzystanie z metod komunikacji wspomagającej i alternatywnej (AAC). AAC to zbiór narzędzi, środków oraz metod, które wspierają osoby autystyczne w komunikacji, są to np. komunikatory bazujące na piktogramach, syntezy mowy, tablety z aplikacjami do komunikacji, MÓWIK, CYBER OKO.
- Ton głosu powinien być neutralny, a język ciała spokojny, gdyż nadmierna gestykulacja lub podniesiony głos mogą być niepokojące dla osób autystycznych.
- Warto również pamiętać o tym, iż osoby autystyczne mogą mieć trudności z utrzymaniem kontaktu wzrokowego, dlatego nie należy tego traktować jako oznaki znudzenia czy braku zainteresowania rozmową.
- Umożliwianie obecności osób bliskich (rodzina, przyjaciele) podczas wizyt w urzędach, instytucjach jako forma wsparcia emocjonalnego dla osób autystycznych:

„Towarzystwo osób zaufanych, które wiedzą jak zareagować w przypadku przebodźcowania”.

- W kontekście wsparcia udzielanego dorosłym osobom z autystycznym kluczowe jest również odpowiednie podejście komunikacyjne oparte na szacunku i poszanowaniu autonomii danej osoby, co oznacza unikanie infantylizacji czy protekcyjnego tonu w trakcie rozmowy:

„Ważne jest jasne i proste komunikowanie się, struktura oraz rutyna, a także stworzenie przyjaznego, cichego środowiska. Indywidualne podejście do potrzeb, czas na

przetworzenie informacji oraz wsparcie emocjonalne są kluczowe. Ważne jest również zachęcanie do otwartej komunikacji, aby móc swobodnie wyrażać swoje uczucia i potrzeby.”

„Dorośle osoby autystyczne wyglądają i zachowują się inaczej, można z nami porozmawiać i dowiedzieć się czego potrzebujemy. Traktowanie nas jak dzieci jest poniżające.”

„Próbowanie na siłę mi doradzić czy w czymś pomóc sprawia tylko, że mam ochotę uciec i nie wracać”.



klarowne komunikaty



Rozmówca powinien mieć czas na przemyślenie i odpowiedź



spokojny ton głosu



optimalny komfort sensoryczny

Wsparcie emocjonalne i psychologiczne udzielane osobom autystycznym

Zapewnienie skutecznego wsparcia emocjonalnego i psychologicznego dorosłym osobom autystycznym wymaga stworzenia bezpiecznego środowiska w ramach instytucji. Oznacza to, zarówno jasną, spójną komunikację stanowiącą kluczowy element poszanowania godności oraz indywidualnego podejścia do potrzeb osoby z ASD, jak i przyjęcie właściwej postawy przez osoby udzielające wsparcia. Postawa ta musi charakteryzować się rozumieniem oraz poszanowaniem osobistych granic osoby z ASD, a także akceptacją trudności w sferze sensorycznej, społecznej oraz emocjonalnej. Wymaga to realizacji działań zgodnie z ideami empatii, otwartości oraz inkluzywności. Wsparcie emocjonalne oraz psychologiczne to ponadto zachęcanie osoby z ASD do samodzielności, niezależności przy jednoczesnym zaangażowaniu w pomoc, gdy jest ona wymagana. Wsparcie emocjonalne to również realizacja działań ukierunkowanych na wzmacnianie pozytywnych strategii radzenia sobie z trudnymi stanami emocjonalnymi (lęki, frustracje, zniechęcenie).

Udzielanie wsparcia emocjonalnego bądź psychologicznego nie jest jednoznaczne z udzielaniem porad lub przytulaniem. Wsparcie to, może polegać po prostu na byciu uprzejmym, poszanowaniu godności i granic drugiej osoby. Nikt nie będzie wymagał specjalistycznej wiedzy.

Zachowania trudne i sposoby im przeciwdziałania

Potencjalne zachowania trudne osób autystycznych mogą wynikać m.in. z przeciążenia sensorycznego, trudności z radzeniem sobie ze stresującą sytuacją, trudności z adaptacją do nowych okoliczności, które odbiegają od codziennej rutyny danej osoby lub zaburzeń w sferze funkcjonowania emocjonalnego, psychologicznego lub społecznego. Do zachowań trudnych, które mogą pojawić się w kontekście udzielanego wsparcia instytucjonalnego zaliczyć należy przede wszystkim: wybuchy werbalne (słowne) lub fizyczne wyrażanie frustracji (poprzez uderzanie, kopanie czy samookaleczanie), powtarzalne ruchy, wokalizacje (wydawanie dźwięków) lub echolalie (powtarzanie słów lub zwrotów zasłyszanych wcześniej). Zachowania trudne mogą wiązać się także z wycofaniem w kontakcie z innymi, brakiem reakcji, odmową lub unikaniem realizacji zadań czy podjęcia współpracy. Rozpoznanie tych trudności oraz zrozumienie ich przyczyn jest kluczowym elementem wsparcia realizowanego w instytucjach. Należy podjąć działania w celu stworzenia bezpiecznego, przewidywalnego otoczenia

instytucjonalnego (poprzez minimalizowanie bodźców sensorycznych). Istotne jest także zadbanie o strukturyzację czasu i przestrzeni wprowadzanych działań wspierających. Odpowiednia komunikacja, oparta na jednoznacznym formułowaniu wypowiedzi także pozwala uniknąć pojawienia się nieporozumień, które mogą stać się katalizatorem trudnych zachowań. Ponadto, odpowiednie dostosowanie zadań oraz oczekiwań wobec osoby autystycznej zgodnie z jej indywidualnymi potrzebami i możliwościami pozwoli zapobiec pojawianiu się frustracji oraz wycofania.

Rekomendacje w zakresie dostosowania przestrzeni instytucji do potrzeb osób autystycznych

- Minimalizowanie zbędnych bodźców sensorycznych w przestrzeni:

„Twórzcie miejsca, środowiska przyjaznego dla takich osób.”

„Nie wszystkie osoby z ASD są takie same, mogą mieć całkowicie różne potrzeby, ale chyba wszystkich potrafi przytłoczyć ostre migające sztuczne światło, oraz zbyt głośne, nie spodziewane dźwięki. Coraz więcej miejsc oferuje strefy ciszy, z których chętnie korzystam. Nie zawsze też takie migające światło jest potrzebne, zwłaszcza jeśli jest to powoli kończąca żywot żarówka. Tak samo z dźwiękami, czasami wynikają one z różnych awarii. Dla osób neurotypowych może być to niezauważalne, ale dla mnie jest to nie do wytrzymania, miałoby być gdyby takich sytuacji było mniej”.

- Jednoznaczne oznaczenie poszczególnych miejsc w instytucji. Do tego celu można wykorzystać napisy, piktogramy umieszczane m.in. na drzwiach pomieszczeń:

„Czasem potrzebne są mi informacje, które ktoś może uznać za zbędne. Im więcej czasem tym lepiej: gdzie jest wejście, w którą stronę toaleta, plan budynku itp. czasem dużo ułatwia”.

- Warto zadbać o wyciszenie pomieszczenia poprzez podklejenie krzesół, ławek czy naoliwienie skrzypiących drzwi:

„Cisza, brak rozpraszających dźwięków. Dość często w instytucjach kultury można spotkać się ze zbyt wysoką częstotliwością niepotrzebnych szumów wokół”.

- Ważne jest zadbanie o to, aby oświetlenie, ekrany, rzutniki nie rozpraszały światłem lub dźwiękiem:

„Otwarta przestrzeń bez żadnych ostrych białych światła, brak koniecznej interakcji z innymi ludźmi”.

- Organizacja przestrzeni oznacza także dostosowanie kolorów ścian, mebli, podłóg, które powinny być stonowane i jednolite oraz minimalizowanie i uporządkowanie dekoracji.
- W miarę możliwości warto przestrzeń instytucji zorganizować w formie stref, które będą odpowiadały poszczególnym formom aktywności, np. strefa wsparcia indywidualnego, strefa pracy grupowej, strefa wyciszenia.

„Zadbanie o godziny ciszy/pokoje wyciszenia”.

Jak kształtować przestrzeń, by osoby autystyczne czuły się bezpiecznie?

Człowiek z zaburzeniami ze spektrum autyzmu codziennie zmagają się ze stymulacją zewnętrzną. Tymczasem profil osoby autystycznej jest odmienny, wymaga ona bowiem przestrzeni dostosowanej do swoich indywidualnych możliwości i potrzeb.

O czym należy pamiętać?

- Przekaż jasne, konkretne zasady zachowania obowiązujące w pomieszczeniu. Zasygnalizuj swoje oczekiwania. Pamiętaj, by użyć języka konkretnego, prostego. Upewnij się, że Rozmówca zrozumiał to, czego oczekujesz. Daj mu czas na przemyślenie przekazanych informacji.
- Zapraszaj do pomieszczeń, w których dominują tzw. kolory ziemi.
- Zadbaj o uporządkowanie przestrzeni (nadmierna ilość bodźców może rozpraszać).

Zminimalizuj ilość stymulatorów z otoczenia (np. dźwięków). Unikaj ostrego oświetlenia.

- Wykorzystaj etykiety lub grafikę znaną petentom do oznaczenia drogi prowadzącej do Ciebie. W sposób jednoznaczny oznacz poszczególne pomieszczenia w budynku.
- Oznacz swoje pomieszczenie/gabinet/pokój symbolem, kolorem bądź w jakikolwiek inny sposób ustalony z podopiecznym. Pozwoli mu to na szybkie odnalezienie Ciebie i zmniejszy poczucie stresu.
- Pozwól podopiecznemu wybrać miejsce, na którym będzie siedział. Zadbaj w ten sposób o jego poczucie bezpieczeństwa.
- Planując spotkanie, uwzględnij plan dnia i struktury czasowe podopiecznego.
- Wypisz konkretne daty realizacji wzajemnych ustaleń. Ułatwi to rozmówcy zaplanowanie rozkładu dnia/tygodnia, co jest kluczowym dla poczucia bezpieczeństwa osoby ze spektrum autyzmu.

Możliwości udzielania wsparcia w zakresie rozwoju zawodowego osób autystycznych

Podmioty świadczące usługi społeczne mogą wzmacniać rozwój zawodowy dorosłych osób z ASD na kilka sposobów. Kluczowym elementem jest organizowanie działań wspierających w zakresie kompetencji miękkich. Oznacza to opracowanie oferty wsparcia w formie warsztatów, szkoleń, spotkań indywidualnych lub grupowych na temat umiejętności komunikacyjnych, współpracy, asertywności czy radzenia sobie z sytuacjami społecznymi w środowisku pracy. Wsparcie w zakresie rozwoju zawodowego to ponadto realizacja doradztwa zawodowego w formie mentoringu zawodowego lub coachingu. Ważną rolę instytucji jest także organizowanie różnorodnych programów stażowych oraz praktyk zawodowych, które pozwolą osobom z ASD na zdobycie doświadczenia zawodowego. W tym kontekście istotne są także szkolenia oraz kursy z zakresu kompetencji związanych z konkretnym obszarem zawodowym, który jest zgodny z potencjałem oraz zainteresowaniami danej osoby z ASD. Instytucje mogą również oferować wsparcie przy poszukiwaniu pracy m.in. poprzez wskazywanie informacji na temat dostępnych ofert czy pomoc w tworzeniu dokumentacji (CV, list motywacyjny) oraz informowanie o formach pośrednictwa pracy. Ważne jest również realizowanie działań nie tylko w bezpośrednim kontakcie z osobami z ASD. Podmioty świadczące usługi społeczne mogą także prowadzić szkolenia dla pracodawców na temat zatrudnienia osób z ASD oraz tego, jak dostosować

przestrzeń środowiska pracy do potrzeb osób z tej grupy społecznej.

Technologie jako narzędzia wspierające osoby autystyczne

Zapewnienie całościowego wsparcia osobom z ASD przez instytucje świadczące usługi społeczne oznacza konieczność namysłu nad możliwościami wykorzystania rozwiązań technologicznych jako narzędzi wspierających. Stosowane przez instytucje wdrożenia powinny odwzorowywać te, którymi dana osoba autystyczna posługuje się w swoim życiu na co dzień (pozwala to na zapewnienie strukturyzacji realizowanych działań wspierających). Technologie mogą wspierać osoby z ASD poprzez dostarczenie narzędzi ułatwiających komunikację, naukę, zarządzanie własnymi emocjami oraz radzenie sobie z trudnościami w sferze sensorycznej.

Rekomendacje w zakresie wykorzystania nowoczesnych technologii w ramach wsparcia instytucjonalnego udzielanego osobom autystycznym

- Warto rozważyć wprowadzanie w ramach wsparcia instytucjonalnego m.in. następujących rozwiązań:
 1. urządzenia do wspomagania komunikacji alternatywnej – urządzenia AAC, komunikatory na tabletach, urządzenia z synteźnikami mowy
 2. technologie bazujące na wirtualnej rzeczywistości (VR) oraz rozszerzonej rzeczywistości (AR) – np. okulary VR połączone z programami scenariuszy symulacji społecznych
 3. rozwiązania służące zarządzaniem środowiskiem pracy – urządzenia do regulacji oświetlenia, temperatury w pomieszczeniu
 4. interaktywne roboty terapeutyczne i edukacyjne
 5. narzędzia oraz aplikacje do regulacji emocji – relaksacyjne, wyciszające, redukujące stres
 6. urządzenia wspomagające codzienne czynności – inteligentne zegarki z funkcjami zarządzania czasem, przypominania o zadaniach, monitorowania stanu zdrowia
 7. aplikacje do treningu umiejętności społecznych
 8. aplikacje do nauki i rozwoju praktycznych umiejętności zawodowych

- Istotne jest zadbanie o odpowiednią strukturę stron internetowych, precyzję wpisów umieszczanych przez instytucje na platformach społecznych, unikanie zbędnych elementów graficznych czy dźwiękowych, które mogą rozpraszać lub utrudniać koncentrację:

„nauczcie używać się excela i robić czytelne grafiki wydarzeń. Często informacji trzeba szukać na 3 stronach i są one bardzo nie poukładane.”

„Jasne i aktualizowane na bieżąco strony internetowe mogą lepiej żeby były proste i nie jest to aż tak trudne do dopilnowania, a ułatwia dużo. (...)Strony wydarzeń na Facebooku są świetne, ale opis na niej jest bardzo ważny, wykorzystajcie go, dajcie szczegółowe informacje, łącznie z linkami”.

- W przypadku działań związanych z rejestracją na wydarzenia lub dokonywaniem opłat warto wprowadzić rozwiązania bazujące wyłącznie na kontakcie online (internetowe formularze, płatności online) jako ułatwienie dla osób z trudnościami w sferze funkcjonowania społecznego:

„Jeżeli można zapłacić za bilety przez Internet, zawsze wybiorę tę opcję. Brak tej opcji czasami całkowicie uniemożliwia mi skorzystanie z tego, co oferuje instytucja”.

Współpraca z rodziną

W kontekście współpracy instytucji świadczących usługi społeczne z rodziną dorosłej osoby z ASD kluczowa jest właściwa komunikacja, która cechuje się otwartością oraz regularnością. Pozwoli to na budowanie współpracy oraz zaufania pomiędzy rodziną osoby z ASD a instytucjami. Jest to niezwykle istotne ze względu na to, iż to członkowie i członkinie rodzin osób z ASD mogą zgłosić się do instytucji o wsparcie, mogą również towarzyszyć dorosłej osobie z ASD w trakcie rozmów. Rodzina jest ważnym źródłem informacji o możliwościach oraz potrzebach osoby z ASD. Dlatego osoby działające w ramach instytucji muszą być otwarte na wymianę informacji oraz zaangażowanie rodzin w planowanie oraz modyfikowanie działań wspierających.

Rekomendacje w zakresie wsparcia instytucjonalnego udzielanego rodzinom osób autystycznych

- tworzenie indywidualnych planów wsparcia dla osoby z ASD z udziałem jej rodziny
- organizowanie warsztatów i szkoleń informacyjnych dla rodzin z zakresu możliwych form wsparcia emocjonalnego, psychologicznego, finansowego, zawodowego
- wskazywanie na możliwe formy wsparcia w zakresie opieki nad osobą z ASD (np. czasowa opieka wytchnieniowa)
- organizowanie sieci wsparcia poprzez tworzenie grup wsparcia w formie tradycyjnych spotkań stacjonarnych lub działań organizowanych na platformach społecznościowych
- inicjowanie aktywności w środowisku lokalnym w celu wzmacniania więzi społecznych rodzin osób z ASD
- prowadzenie dokumentacji w sposób dostępny i przejrzysty dla rodziny osoby z ASD
- ułatwianie dostępu do specjalistów i usługodawców poprzez nawiązywanie kontaktów i tworzenie list osób, do których rodziny mogą się zgłosić w celu uzyskania wsparcia

Rekomendacje w zakresie edukacji na temat potrzeb i wsparcia udzielanego osobom autystycznym

- Organizowanie szkoleń, warsztatów dla osób pracujących w instytucjach na temat interseksjonalności (przenikania się różnych płaszczyzn wpływających na ryzyko wykluczenia społecznego osób z ASD):

„chciałabym zgłosić się z prośbą o edukację na temat potrzeb dorosłych osób autystycznych (w szczególności kobiet, osób niebinarnych), panuje nadal wiele szkodliwych mitów, najlepiej aby rozmawiać z różnymi osobami autystycznymi na temat ich potrzeb, każdy człowiek jest inny”.

- Stwarzanie okazji do samodzielnego zdobywania wiedzy przez osoby z ASD, np. poprzez dostarczanie materiałów do samorozwoju oraz pozostawianie przestrzeni do

załatwiania spraw urzędowych bez kontaktu z innymi:

„Nie trzeba nade mną skakać, dajcie mi po prostu przestrzeń i jasną instrukcję, co mam zrobić, żeby skorzystać z instytucji w sposób, na jakim mi zależy. Opcja samoobsługi też jest czymś, co bardzo cenię, więc jeśli tylko jest możliwa, warto się nad nią zastanowić (np. automaty do wypożyczania i oddawania książek w bibliotece znacznie ułatwiają mi działanie tam)”.

- Wprowadzanie, w miarę możliwości, w sposób przemyślany tzw. „cichych godzin” w instytucjach jako formy wsparcia dla osób autystycznych w zakresie funkcjonowania sensorycznego i społecznego:

„Konieczność wprowadzania "cichych godzin" tam, gdzie jest to możliwe (i to nie w środku dnia, zakładając, że osoby autystyczne nie pracują).”

„(..) Iwina część dorosłych autystyków jest na tyle sprawna, że ma pracę lub studia, więc na nic im się przydadzą ciche godziny między 11:00 a 13:00 w dzień powszedni”.

- Organizowanie spotkań, w których osoby z ASD będą pełniły rolę ekspertów, selfadvokatek dzielących się własnymi doświadczeniami i propozycjami zmian instytucjonalnych:

„współprace z samorzecznikami autystycznymi, sprawdzonymi organizacjami, włączanie w kampanie społeczne”.

Warto rozważyć...

- Wszystkie osoby pracujące w pomocy społecznej powinny być przeszkolone z zakresu wiedzy na temat zaburzeń ze spektrum autyzmu, specyfiki zachowań osób autystycznych i z ich zasobów. Ponadto zasadnym jest organizowanie szkoleń z zakresu treningu umiejętności społecznych w celu podniesienia ich kompetencji w zakresie eliminowania trudnych zachowań u tej grupy klientów oraz wzmacniania strategii komunikacyjnych.
- Warto wprowadzić propozycje stażu oraz praktyk zawodowych, dostosowanych do możliwości klienta autystycznego. Niewątpliwie rozważeniu podlega kwestia

organizacji szkoleń dla potencjalnych pracodawców na temat zasad zatrudniania osób autystycznych.

- Warto organizować warsztaty aktywizacji zawodowej dla klientów autystycznych, dostosowane do ich możliwości, podczas których przekazesz, w jaki sposób pisać dokumenty aplikacyjne czy też jak przygotować się do rozmowy kwalifikacyjnej. Wzmacniaj potrzebę udziału w Warsztatach Terapii Zajęciowej. Motywuj do udziału w aktywności społecznej, kulturalnej, rekreacyjnej, zawodowej.
- Warto organizować warsztaty dla rodzin z zakresu form wsparcia emocjonalnego, socjalnego i finansowego. Rozważ także działalność grup wsparcia w formie spotkań stacjonarnych lub za pomocą środków komunikowania się na odległość.
- Należy objąć szkoleniami z zakresu treningu umiejętności społecznych rodziny żyjące w codzienności autystycznej. Dzięki tym szkoleniom rodziny nie będą czuły się osamotnione w walce o każdy gest, uwagę czy słowo ze strony osoby autystycznej. Ponadto programy szkoleniowe dla rodziców mają na celu zdobycie przez nich umiejętności pozwalających na prowadzenie terapii z własnym dzieckiem.

Bank dobrych praktyk

- Fundacja SYNAPSIS – oferuje m.in. wsparcie, szkolenia, materiały dla pracodawców zatrudniających osoby z ASD
- Fundacja JiM – prowadzi działania informacyjne wskazujące na zawodowy potencjał osób z ASD
- Krajowe Towarzystwo Autyzmu (KTA) – realizuje kompleksowe działania z zakresu wsparcia osób z ASD na różnych etapach życia poprzez organizację programów edukacyjnych, zawodowych, prowadzenie ośrodków terapeutycznych oraz udzielanie wsparcia rodzinom osób z ASD
- Fundacja Prodeste – oferuje wsparcie w zakresie wzmacniania selfadvokatury, samodzielności oraz funkcjonowania społecznego osób z ASD poprzez realizację programów wsparcia kompetencji interpersonalnych, zawodowych oraz edukacyjnych
- Fundacja AleKlasa – zrzesza osoby zaangażowane we wsparcie udzielane rodzicom osób z ASD

- Fundacja Autyzm Up – wspiera dorosłe osoby z ASD poprzez organizację warsztatów i zajęć terapeutycznych w zakresie rozwoju umiejętności zawodowych, społecznych i komunikacyjnych
- Fundacja ASDreamer – prowadzi działania z zakresu promocji zainteresowań oraz talentów osób z ASD poprzez organizację aktywności mających na celu społeczne włączanie osób z ASD
- Fundacja AutismTeam – realizuje różnorodne formy wsparcia dla młodzieży oraz dorosłych z ASD, a także ich rodziców w zakresie kompetencji społecznych oraz zawodowych

Lista materiałów do dalszego rozwoju

- Grandin, T., Moore, D. (2022). Autyzm. Przewodnik. 9 postaw wspierających rozwój dzieci w spektrum. Copernicus Center Press.
- Grandin, T., Panek R. (2023). Mózg autystyczny. Podróż w głąb niezwykłych umysłów. Copernicus Center Press
- Hołub, J. (2024). Wszystko mam bardziej. Życie w spektrum autyzmu. Wydawnictwo Czarne
- Ławicka, J. (2019). Człowiek w spektrum autyzmu. Podręcznik pedagogiki empatycznej. Fundacja Prodeste.
- Nerenberg, J. (2022). Neuroróżnorodne. Wydawnictwo Krytyki Politycznej.
- Price, D. (2022). Autyzm bez maski. Nieznane oblicza neuroróżnorodności. Linia.
- Prizant, B.M., Fields-Meyer, T. (2017). Niezwyczajni ludzie. Nowe spojrzenie na autyzm. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Silberman S. (2021). Autyzm. Historia geniuszu, natury i różnorodności neurologicznej. Wydawnictwo Kobiece
- Stalka-Jarska, J. (2024). Autyzm. Poradnik dla rodziców i opiekunów. Wydawnictwo RM.

Słownik pojęć

- AAC – komunikacja alternatywna i wspomagająca, zbiór narzędzi, środków oraz metod, które wspierają osoby z ASD w komunikacji, są to np. komunikatory bazujące na piktogramach, syntezy mowy, tablety z aplikacjami do komunikacji.
- ASD (Autism Spectrum Disorder) – zaburzenie ze spektrum autyzmu, całościowe zaburzenie neurorozwojowe, które charakteryzuje się trudnościami w zakresie komunikacji, relacji społecznych, procesów emocjonalnych.
- Fidget Toys – zabawki, zazwyczaj w formie małych przedmiotów używanych do stymulacji w dłoniach, których celem jest redukcja stresu lub poprawa koncentracji.
- Inkluzja społeczna – proces włączania osób dotychczas marginalizowanych w główny nurt życia społecznego poprzez eliminowanie barier architektonicznych, organizacyjnych, społecznych oraz prawnych.
- Przeciążenie sensoryczne – stan wynikający z nadmiernej stymulacji zmysłów, mogący wywołać dyskomfort fizyczny, psychiczny oraz emocjonalny u osób autystycznych oraz prowadzić do zachowań trudnych.
- Self-adwokatura – zbiór działań z obszaru wzmacniania aktywizmu społecznego, zaangażowania w różnorodne aktywności wzmacniające samodzielność w decydowaniu o własnym życiu przez osoby z ASD oraz akcentowania konieczności mówienia w przestrzeni publicznej o prawach osób z ASD.
- Trening Umiejętności Społecznych (TUS) – metoda działań edukacyjnych, wychowawczych i terapeutycznych ukierunkowana na wsparcie osób z ASD. Rozwijanie umiejętności społecznego funkcjonowania poprzez kształtowanie kompetencji związanych z tworzeniem relacji społecznych, nawiązywania interakcji, rozumienia norm i zasad społecznych.
- Zachowania trudne – reakcje, które mogą pojawić się u osób z ASD w wyniku przeciążenia sensorycznego, nadmiernego stresu, trudności z adaptacją do nowych okoliczności, które skutkują wybuchami werbalnymi, agresją (lub autoagresją) czy wycofaniem, buntem, odmową uczestnictwa w działaniach

Bibliografia

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of Attachment: A Psychological Study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Angrosino, M. (2010). *Badania etnograficzne i obserwacyjne*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood: A Theory of Development from the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469–480.
<https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.4>
- Aronson, E. (2004). *Człowiek istota społeczna*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™, 5th ed*. Arlington, VA, US: American Psychiatric Publishing, Inc.; xlv, 947-xlv.
- Babbie, E. (2013). *The practice of social science research. 13th Edition*. Wadsworth: Cengage Learning.
- Bendit, R. (2006). Youth Sociology and Comparative Analyses in the Europe- an Union Member States. *German Youth Institute Papers*, 79, 49–76.
- Błęszyński, J. (2023). *Co osoby z autyzmem mówią o edukacji. Raport z badań*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Botha, M., Hanlon, J., & Williams, G. L. (2021). Does language matter? Identity-first versus person-first language use in autism research: A response to Vivanti. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9.
- Bradshaw, P., Pickett, C., van Driel, M. L., Brooker, K., & Urbanowicz, A. (2021). ‘Autistic’ or ‘with autism’? Why the way general practitioners view and talk about autism matters. *Australian Journal of General Practice*, 50, 104 – 108.
- Bury, S. M., Jellett, R., Spoor, J. R., & Hedley, D. (2020). “It defines who I am” or “It’s something I have”: What language do [autistic] Australian adults [on the autism spectrum] prefer? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-11.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria Ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Covey, S. (1989). *The 7 habits of highly effective people*. New York: Simon & Schuster.
- Cornell, W. F., Graaf de, A., Newton, T., Thunnissen, M. (Eds.) (2016). *Into TA. A*

- Comprehensive Textbook on Transactional Analysis*. London: Karnac Books Ltd.
- Creswell, J.W. (2013). Steps in conducting a scholarly mixed methods study. *DBER Speaker Series*, 48.
- Cuprjak, M. (2016). Paradygmaty w perspektywie zmian społecznych. Zarys problemu. *Rocznik Andragogiczny*, 23, 251-265.
- Dobrołowicz, J. (2015). Paradygmat interpretacyjny w jakościowych badaniach społecznych. *Studia Pedagogiczne. Problemy społeczne, edukacyjne i artystyczne*, 26, 99-112.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and Society*. New York: W. W. Norton & Company.
- Flick, U. (2010). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Państwowe Wydawnictwo Naukowe PWN SA.
- Frankfort-Nachmias, C., Nachmias, D. (2001). *Metody badawcze w naukach społecznych*. Poznań: Zys i S-ka.
- Gajdzica, Z. (2013b). O roli i pozycji badacza w badaniach rzeczywistości szkoły specjalnej i integracyjnej. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki specjalnej*, 3, 9-19.
- Grotowska-Leder, J. (2019). Od redaktorki: Osiąganie dorosłości i młodzi dorośli jako kategorie analiz socjologicznych. W: J. Grotowska-Leder (red.). *Młodzi dorośli w czasach ponowoczesności w analizach socjologicznych. Przegląd Socjologii Jakościowej*, t. XV, 6–12.
- Hałas, E. (2016). Refleksyjny podmiot w świecie społecznym. O paradygmacie i założeniach socjologii interpretacyjnej. *Roczniki Nauk Społecznych*, 8(44).
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., Rutter, M. (2009). Savant skills in autism: psychometric approaches and parental reports. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London B: Biological Sciences*, 364(1522), 1359-1367.
- Jarosz, M. (2008). Obszary wykluczenia w Polsce. W: M. Jarosz (red.), *Wykluczeni. Wymiar społeczny, materialny i etniczny*, Instytut Studiów Politycznych PAN, Warszawa.
- Jemielniak, D. (2012). *Badania jakościowe*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Jordan, B. (1996). *A theory of poverty and social exclusion*. Cambridge: Polity Press.
- Kapp S., Gillespie-Lynch K., Sherman L.E., Hutman T. (2013). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental psychology*, 49(1), 59-71.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C., & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20(4), 442–462. doi: 10.1177/1362361315588200
- Levinson, D. J., Darrow, C. N., Klein, E. B., Levinson, M. H., & McKee, B. (1978). *The Seasons of a Man's Life*. New York: Ballantine Books.

- Lei, J., Jones, L., & Brosnan, M. (2021). Exploring an e-learning community's response to the language and terminology use in autism from two massive open online courses on autism education and technology use. *Autism*, <https://doi.org/10.1177/1362361320987963>
- Liamputtong, P. (2022). Social Inclusion, Research, and Practices in the Health and Social Sciences. In: Liamputtong, P. (eds) *Handbook of Social Inclusion*. Cham: Springer, https://doi.org/10.1007/978-3-030-89594-5_1
- NICE. (2020). *Autism in adults: What is it? Clinical Knowledge Summaries*.
- NIK, (2020). *Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*.
- Oleniacz, M. (2009). Kierunki metodologiczne w pedagogice specjalnej. *Niepełnosprawność*, 1, 157-165.
- Malewski, M. (2023). Badania mieszane w naukach społecznych – o konstruowaniu metodologicznej prawomocności. *Edukacja*, 2(165), 17-30.
- Martowska, K., Matczak, A. (2013). Pomiar kompetencji społecznych–prezentacja nowego narzędzia diagnostycznego. *Psychologia jakości życia*, 12(1), 43-56.
- Martowska, K., Matczak, A. (2013). Pomiar kompetencji społecznych–prezentacja nowego narzędzia diagnostycznego. *Psychologia jakości życia*, 12(1), 43-56.
- Matczak, A. (2001). *Rozwojowe i indywidualne zróżnicowanie operacyjności myślenia konkretnego a diagnoza możliwości intelektualnych*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Newell, S., Jeffery, D. (2002). *Behaviour Management in the Classroom: A Transactional Analysis Approach*. New York: David Fulton Publishers.
- Palka, S. (2006). *Metodologia. Badania. Praktyka Pedagogiczna*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Los Angeles: SAGE.
- Pisula, E. (2022). Zaburzenia ze spektrum autyzmu. W: *Standardy przebiegu oceny funkcjonalnej oraz wsparcia edukacyjno-specjalistycznego*. Available from: https://www.researchgate.net/publication/367128928_Standardy_przebiegu_oceny_funkcjonalnej_oraz_planowania_wsparcia_educacyjno-specjalistycznego [dostęp: 10.11.2024].
- Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją*. Warszawa: WAiP.
- Rubacha, K. (2017). Interpretacja wyników badania jako kryterium analizy procesu

- badawczego. [w:] M. Dudzikowska, S. Juszczyk (red.). *Pułapki epistemologiczne i metodologiczne w badaniach nad edukacją. Jak sobie z nimi radzić?*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, s. 137-147.
- Saldaña, J., Omasta, M. (2016). *Qualitative research: Analyzing life*. Los Angeles: SAGE.
- Skarbek, W. W. (2013). *Wybrane zagadnienia metodologii nauk społecznych*. Piotrków Trybunalski: Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie przy Filii Uniwersytetu Jana Kochanowskiego.
- Silverman, S. (2017). *Neuroplemiona. Dziedzictwo autyzmu i przyszłość neuroróżnorodności*. Kraków: Vivante.
- Silverman, S. (2021). *Autyzm. Historia geniuszu natury i różnorodności neurologicznej*. Białystok: Wydawnictwo Kobiece.
- Singer, J. (1998). *Odd People In: The Birth of Community amongst people on the Autistic Spectrum. A personal exploration based on neurological diversity*. Faculty of Humanities and Social Sciences, Sydney: University of Technology.
- Singer J. (2017). *Neurodiversity: The Birth of an Idea*. Exeter: Revaluation Books.
- Steiner, C. M. (1982). *Scripts People Live. Transactional Analysis of Life Scripts*. New York: Bantam Books.
- Tan, T.Q, (2019). Principles of Inclusion, Diversity, Access, and Equity, *The Journal of Infectious Diseases*, Vol. 220, Issue Supplement_2, 15, 30- 32, <https://doi.org/10.1093/infdis/jiz198>
- Torchała, K. (2023). *Spektrum autyzmu: diagnozy na wyrost czy faktyczny wzrost przypadków?*, <https://zdrowie.pap.pl/rodzice/spektrum-autyzmu-diagnozy-na-wyrost-czyfaktyczny-wzrost-przypadkow> [dostęp: 10.11. 2024].
- Treffert, D. A. (2014). Savant syndrome: realities, myths and misconceptions. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(3), 564-571.
- Treffert, D. A. (2010). *Islands of genius: The bountiful mind of the Autistic acquired and sudden savant*. London: Jessica Kingsley.
- Whitehouse, A., Cooper, M.N., Bebbington, K., Alvares, G., Lin, A., Wray, J., et al. (2017). Evidence of a reduction over time in the behavioral severity of autistic disorder diagnoses. *Autism Research*. 10(1), 179-87.
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 691-693.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Widawska, E., Pierzchała, A. (2020). Kwestionariusz Potrzeb Edukacyjnych. Podręcznik
pracowni narzędzi badawczych Komitetu Nauk Pedagogicznych PAN. *Przegląd Badań
Edukacyjnych*, 30a.