



OSOBY Z AUTYZMEM NA RYNKU PRACY – WYBRANE PROBLEMY

Anna Pogorzelska

ORCID: 0000-0001-5446-5485

Państwowa Uczelnia Zawodowa im. prof. Edwarda F. Szczepanika w Suwałkach

e-mail: a.pogorzelska@puz.suwalki.pl

PEOPLE WITH AUTISM IN THE LABOUR MARKET – SELECTED ISSUES

Keywords: autism, autism spectrum, labor market

Abstract. The number of people diagnosed with autism spectrum disorder is increasing every year. This problem does not only concern our country, but has a global reach. Therefore, systems working for citizens, i.e. the social care system, education, professional activation, as well as the labour market, should be prepared to accept an increasing number of people with autism. Unfortunately, currently available statistics show the lack of coordination and effectiveness of aid activities, their limited scope, and the lack of interest in these people in the labour market.

Słowa kluczowe: autyzm, spektrum autyzmu, rynek pracy

Streszczenie. Z roku na rok rośnie liczba osób, u których diagnozuje się spektrum autyzmu. Problem ten nie dotyczy tylko naszego kraju, ale ma zasięg globalny. Dlatego należy przygotować systemy pracujące na rzecz obywateli, tj. system opieki społecznej, edukacji, aktywizacji zawodowej, jak również rynek pracy do przyjmowania coraz większej liczby osób z autyzmem. Niestety, dostępne obecnie statystyki mówią o braku koordynacji i efektywności działań pomocowych, o niewielkim ich zasięgu czy o braku zainteresowania rynku pracy tymi osobami.

Wprowadzenie

Wydawałoby się, że problematyka funkcjonowania osób będących w spektrum autyzmu na rynku pracy jest raczej niszowa. Sporadycznie bowiem pojawia się w publicznym dyskursie. Niestety statystyki wskazują, że corocznie w znaczący sposób przybywa diagnozowanych pozytywnie osób z autyzmem. Światowa Organizacja Zdrowia informuje, że zaburzenie to dotyka ok. 1% populacji. Szacuje się także, że autyzmem dotknięte jest 0,6% mieszkańców Unii Europejskiej, czyli ok. 5 mln osób (Torchała, 2023).

W Polsce nie prowadzi się tego typu statystyk. Jedynie Narodowy Fundusz Zdrowia podaje dane dotyczące ilości wydawanych orzeczeń o spektrum autyzmu i zespołu Aspergera. W 2021 roku wydano ok. 75 tys. tego typu orzeczeń, w 2020 ok. 63 tys. a w 2019 roku – 57 tys. orzeczeń. Dane te wskazują rokroczny, ok. 20-procentowy, przyrost wydawanych tzw. diagnoz „Za”. Również „wg badań ostatnich lat przeprowadzonych w różnych krajach, autyzm i całościowe zaburzenia rozwoju mogą stać się jedną z najczęstszych przyczyn niepełnosprawności u dzieci. Około 40 lat temu spektrum autyzmu diagnozowano zaledwie u 0,05% populacji, podczas gdy obecnie statystyki wykazują, że może być on diagnozowany u 1% populacji” (Torchała, 2023).

Wzrost liczby diagnozowanych przypadków spektrum autyzmu sprawia, że wzrasta zainteresowanie tym zaburzeniem (czego przykładem jest np. ustanowienie przez Organizację Narodów Zjednoczonych 2 kwietnia Światowego Dnia Świadomości Autyzmu). Z drugiej zaś strony pojawiają się nieodpowiedzialne opinie o „modzie na autyzm”, o „nadinterpretowanych wynikach badań” czy o tym, że „mamy do czynienia z obłędem autyzmu”. Tego typu opinie nie tylko szkodzą procesowi zrozumienia tego zaburzenia, ale i bezpośrednio osobom nim dotkniętym. Odmawianie diagnozy „Za” oznacza bowiem brak praw do wszelkiego typu świadczeń z tytułu niepełnosprawności, dostępu do specyficznych form edukacji, lepszego zrozumienia trudności związanych ze stygmatyzacją, której w życiu codziennym doświadczają osoby będące w spektrum.

Odrębną kwestią jest diagnozowanie osób dorosłych. Dane o liczbie przypadków 40-latków i starszych osób ze zdiagnozowanym autyzmem w żaden sposób nie odzwierciedlają rzeczywistości. W Polsce zaburzenie to zaczęto diagnozować dopiero w latach 80. XX wieku. Według danych szacunkowych ponad 1/3 dorosłych dotkniętych tym zaburzeniem nigdy nie została zdiagnozowana. Dorosłe osoby z autyzmem mają wiele problemów w życiu

osobistym (np. ze zrozumieniem siebie), społecznym, rodzinnym i zawodowym, a bez ostatecznej diagnozy bardzo trudno jest im uzyskać potrzebne wsparcie (Nowak, 2021).

Niniejszy tekst oparto głównie na danych faktograficznych. Jego celem jest zwrócenie uwagi na fakt, że społeczno-ekonomiczne kwestie powiązane z autyzmem nie zajmują marginalnej pozycji wśród zjawisk deregulujących życie społeczne. Wręcz przeciwnie, zarówno osób, jak i diagnoz autyzmu, z roku na rok przybywa. Stąd niezwykle pilna wydaje się potrzeba wypracowania takich rozwiązań systemu pomocowego, który będzie spójny we wszystkich obszarach funkcjonowania osób z autyzmem, tj. począwszy od dostępu do szybkiej diagnozy, poprzez system edukacji, wsparcie ekonomiczne, aż do procesu aktywizacji zawodowej i usamodzielnienia się.

Spoleczno-ekonomiczna percepcja autyzmu

Kwestię społecznego odbioru autyzmu rozpatrywać należy przynajmniej w dwóch wymiarach – wymiaru postrzegania i wymiaru rozumienia natury autyzmu. Potwierdzeniem tej tezy mogą być badania przeprowadzone przez CEBOS w 2021 roku (CEBOS, 2021). Wynika z nich m.in., że 96% badanych spotkało się z pojęciem autyzmu, ale ich wiedza, jak sami przyznali w badaniu, pochodzi najczęściej z telewizji, w tym seriali, (świetnym przykładem jest serial *The Good Doctor* – 2017, twórca: D. Shore); z Internetu czy z przekazu od znajomych. Nie są to wiarygodne źródła informacji. Jest to głównie ten rodzaj wiedzy, która formułuje się na podstawie powierzchownych zachowań osób z autyzmem. Rozpowszechnianie jej nie tylko buduje mylny obraz autyzmu, ale też może przyczynić się do utrwalania stereotypów czy przesądów związanych z tym zaburzeniem. Stąd niezwykle ważny wydaje się apel młodych ludzi z autyzmem, bohaterów filmu przygotowanego z okazji Światowy Dzień Świadomości Autyzmu pt. *Tacy jak Wy*. Wypowiadają oni proste, ale niezwykle wymowne kwestie: „Kiedy spotkacie kogoś, kto jest trochę inny od was, możecie się przestraszyć albo poczuć się nieswojo. To nic. Wszystko, co nowe bywa na początku straszne. Ale kiedy się dowiecie więcej, oswoicie się z tym, ponieważ będziecie mieli wiedzę, a wiedza pomoże Wam zrozumieć. A zrozumienie pomaga zaakceptować”. Dlatego należy mieć wiedzę na temat tego zaburzenia. Sprawi ona, że nieco „inne” zachowania będą jedynie informacją o nietypowym sposobie postrzegania świata, a nie definicją osoby z autyzmem. Jak mówią o sobie bohaterowie filmu, „jestem nieco zwariowany”, „mam swoje dziwne zabawy”, „kręcę różnymi

przedmiotami”, „śmieję się nieadekwatnie do sytuacji”, „nie lubię hałasu”, „trudno mi powiedzieć, co myślę” „nie lubię zmian”. Te przykładowe zachowania nie uprawomocniają do pojawiającego się dość często w publikacjach, pojęcia „osoby autystycznej” czy „dziecka autystycznego”. Jest to określenie niezwykle krzywdzące, ponieważ zaburzenie to dotyka jedynie jakichś cech danej osoby, a nie wszystkich wymiarów jej osobowości – tym bardziej że w ostatnich latach w naukowych rozprawach zaczyna się używać alternatywnych określeń, np. *stany ze spektrum autyzmu*, *rozwój w spektrum autyzmu*.

Inne dane mówią o nastawieniu społeczeństwa do osób z autyzmem: 41% respondentów uważa, że osoby z autyzmem są w stanie nawiązać przyjaźnię; 43% stoi na stanowisku, że osoby z autyzmem mogą pracować; 40% sądzi, że osoby takie są w stanie żyć samodzielnie; 35% jest zdania, że osoby z autyzmem są w stanie założyć rodzinę, ale już 43% raczej nie zgadza się, że takie dziecko poradzi sobie w publicznej szkole. Odzwierciedleniem tego mogą być dane z Raportu NIK z 2020 roku, z którego wynika, że edukacja osób z autyzmem czy zespołem Aspergera kończy się najczęściej na szkole podstawowej (NIK, 2020). Potwierdzeniem tego są np. informacje uzyskane z Systemu Informacji Oświatowej, gdzie czytamy, że w 2018 roku w placówkach wychowania przedszkolnego było 15 774 dzieci z autyzmem, w szkołach podstawowych – 3209, a w szkołach średnich lub przysposabiających do zawodu – 5378 osób z autyzmem (NIK, 2020). Przywołane liczby są świadectwem bardzo negatywnego trendu, tj. swowistego „znikania” osób z autyzmem z wyższych poziomów edukacyjnych. Należy więc zadać pytanie: Co dzieje się z tym osobami? Jaki jest ich status społeczny? Jakie są ich szanse na rynku pracy? Czy skazani są tylko na życie z państwowych świadczeń socjalnych i wsparcie rodziny? Czy swoje dorosłe życie spędzają w zakładach opieki społecznej? Dość nadmienić, że według danych Eurostatu, odsetek osób niepełnosprawnych żyjących w gospodarstwach domowych o bardzo niskiej intensywności pracy w porównaniu do sytuacji wśród osób pełnosprawnych w krajach UE-27 w 2020 r. lokuje Polskę na czwartym, niechlubnym miejscu (Główny Urząd Statystyczny, 2013). Ta statystyka niesie za sobą widmo izolacji takich osób, pozbawiania ich szans życiowych i zawodowych, skazywania na życie z dramatycznie niskich rent socjalnych czy nawet, jak twierdzą rodzice tych osób, skazywanie na pobyty w domach opieki, a nawet w szpitalach psychiatrycznych.

Wspomniane badania CEBOS prowokują również do postawienia kolejnej tezy, że ocena społecznego funkcjonowania osoby ze spektrum autyzmu, wystawiona przez badanych, opiera się raczej na obiegowych opiniach

niż na naukowych podstawach. Dlatego jest niespójna czy wręcz wewnętrznie sprzeczna. Z jednej strony bowiem dominuje pogląd, że osoby z autyzmem są w stanie pracować zawodowo, żyć samodzielnie, nawiązywać relacje społeczne. Z drugiej zaś, badani bardzo ostrożnie podeszli do problemu funkcjonowania dziecka z autyzmem w „zwykłej” szkole.

Wydaje się, że za tą sprzecznością stoi błędne przekonanie, że autyzm jest przypadłością głównie wieku dziecięcego, z której w jakiejś mierze się „wyrasta”, i że osoba dorosła będąca w spektrum funkcjonuje znacznie lepiej niż dziecko. Jest to jeden z mitów odnoszących się do osób w spektrum autyzmu oparty na popularnej wiedzy pochodzącej z mediów. Autorzy Ogólnopolskiego Badania Świadomości Autyzmu przeprowadzonego w 2018 roku przez Fundację JiM, twierdzą wręcz, że wiedza Polaków na temat autyzmu jest bardzo niewielka, z czego zdają sobie sprawę. Autyzm jawi im się jako zjawisko dużo rzadsze, niż rzeczywistość ma to miejsce. Osoby autystyczne są zaś zbyt często łączone przez Polaków z nadzwyczajnymi, wybitnymi zdolnościami w bardzo wąskiej dziedzinie tzw. zespół sawanta (Fundacja JiM, 2018). Przykładem jest postać z filmu *Rain Men* (1988 r., reż. B. Levinson) odegrana przez Dustina Hofmana, który wcielił się w bohatera z zespołem Aspergera. Jednocześnie, autyzm jest postrzegany przez Polaków jako zjawisko, które stawia osoby autystyczne w sytuacji niekorzystnej – związanej z cierpieniem i ignorancją ze strony państwa. Większość Polaków dostrzega również ciężką sytuację rodzin, na których barkach spoczywa opieka nad osobami autystycznymi.

Odnosząc problem osób z autyzmem do wymiaru ekonomicznego, stwierdzić można, że opinie znawców tej tematyki oscylują w kierunku realnych danych czy wręcz konkretnych liczb. Posłużyć się tu można Raportem Polskiego Instytutu Ekonomicznego *Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych z 2022 roku* (Kutwa, 2022). Jego autorzy założyli trzy scenariusze dotyczące zatrudniania osób z autyzmem. W scenariuszu pierwszym – optymistycznym – założono, że osoby z autyzmem będą pracowały 8 godzin dziennie. W wariantcie drugim – umiarkowanym – przyjęto, że osoby takie będą pracowały 6 godzin dziennie. Scenariusz trzeci – pesymistyczny – zakłada, że osoby będące w spektrum będą pracowały 4 godziny dziennie. W rezultacie kalkulacji ustalono, że „Wzrost aktywności zawodowej osób autystycznych może wygenerować miliardy PLN wkładu do PKB. Według założeń scenariusz umiarkowanej aktywizacji zawodowej osób w spektrum autyzmu stanowiłaby średnioroczny impuls wzrostu PKB o blisko 17 mld PLN. W latach 2022-2050 łączny wkład sięgałby 492,6 mld PLN – to więcej niż wysokość wydatków publicznych

w Polsce za 2020 r. Jeśli w rzeczywistości osoby autystyczne są zdolne do pełnoetatowego zatrudnienia, korzyści byłyby jeszcze większe – średnioroczny wkład sięgałby niespełna 23 mld PLN, co oznacza PKB wyższe o blisko 7,8 proc.; wpływ na polską gospodarkę do 2050 r. oznaczałby jej powiększenie o niespełna 672 mld PLN” (Kutwa, 2022, s. 22). Wzrost aktywności zawodowej osób będących w spektrum pociągnąć może za sobą inne pozytywne skutki, np. może przyczynić się do zwiększenia równowagi finansów publicznych, możliwości zatrudniania ich opiekunów, większą stabilizację ekonomiczną rodzin, których członkiem jest osoba z autyzmem. Reasumując: „[...] aktywizacja zawodowa osób będących w spektrum niesie ze sobą korzyści nie tylko w skali mikro, czyli dla samej jednostki i jej bliskich, ale również w skali makro, przyczyniając się do wzrostu PKB Polski średnio o 1,2%” (Kutwa, 2022, s. 4).

Ponadto, zdaniem autorów omawianego raportu, korzyści wynikające z zatrudniania osób z autyzmem, pięciokrotnie przewyższają koszty wprowadzenia programów ich aktywizacji zawodowej.

Prezentowane dane dowodzą, że osoby będące w spektrum autyzmu nie powinny być traktowane tylko jako obciążenie budżetu państwa, beneficjenci opieki społecznej czy obiekt troski rodzin. Osoby z autyzmem postrzegają świat w inny, nietypowy sposób. Zrozumienie tego pomoże w ich akceptacji. Dlatego też wyraźnie rysujące się trendy wzrostowe pozytywnych diagnoz tego zaburzenia każą widzieć w osobach z autyzmem poważny potencjał kapitału ludzkiego, który należy wykorzystać, np. w takich dziedzinach jak technologia IT, księgowość, praca z danymi, edycja tekstów, archiwizacja itp., ale także jako osoby wykonujące jednostajne, powtarzalne czynności na stanowisku pracy.

Wartością nadrzędną aktywizacji zawodowej osób będących w spektrum jest stworzenie im szansy na „normalne” funkcjonowanie w środowisku społecznym, aktywność zawodową i samodzielność życiową.

Osoby w spektrum autyzmu na rynku pracy

Konieczność zajmowania się problematyką zatrudniania i pracy osób z autyzmem uzasadniają m.in. dramatyczne statystyki. Otóż w UE średnia w tym zakresie wynosi ok. 10%, natomiast w Polsce oscyluje wokół 2%. Zarówno wskaźniki europejskie, jak i naszego kraju, mówią o ogromnej liczbie ludzi pozbawionej podstawowego prawa – prawa do pracy.

Dość powszechny jest stereotyp osób z autyzmem uważanych za geniuszy informatycznych lub matematycznych, robiących karierę w branży IT

lub na uniwersytetach. Niestety, dla większości osób – nawet tych określanych jako wysoko funkcjonujące – starcie z rynkiem pracy jest o wiele bardziej brutalne.

W 2020 roku Najwyższa Izba Kontroli przedstawiła interesujący raport pt. *Wsparcie osób z autyzmem i Zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego życia*. Najbardziej ogólna teza z tego raportu mówi, że osoby będące w spektrum są w zasadzie niewidzialni dla rynku pracy. O ile bowiem dzieci i młodzież z autyzmem mają zagwarantowane warunki do nauki i uczestniczenia w edukacji, to już osoby kończące ten życiowy etap nie mogą liczyć na kontynuację wsparcia i pełnego dostępu do skutecznej rehabilitacji zawodowej, umożliwiającej zatrudnienie i samodzielność życiową. Potwierdzenie tej tezy bez trudu można znaleźć w ofertach bardzo wielu Powiatowych Urzędów Pracy w naszym kraju. Oferty pracy dla osób z autyzmem praktycznie nie występują. Z raportu NIK wynika, że „osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera rzadko występują w rejestrach osób poszukujących pracy. W 2018 r. tylko 78 takich osób było zarejestrowanych w powiatowych urzędach pracy jako bezrobotni lub poszukujący pracy, co mogło wynikać także z niechęci urzędów pracy do wprowadzania tak szczegółowych danych o osobach bezrobotnych [...] powiatowe urzędy pracy nie mają możliwości objęcia tych osób wsparciem dostosowanym do ich dysfunkcji” (NIK, 2020, s. 17). Dalej w tym samym raporcie czytamy, że: „dane o rynku pracy dostarczyły już informacji o sytuacji osób z całościowymi zaburzeniami rozwojowymi. Analiza danych zawartych w sprawozdaniach MRPiPS-07 wykazała, że w latach 2016 i 2018, w powiatowych urzędach pracy zarejestrowano odpowiednio 63 i 78 osób niepełnosprawnych z orzeczonymi całościowymi zaburzeniami rozwojowymi, którzy mieli status osób bezrobotnych (wzrost o 24%) oraz odpowiednio 19 i 38 osób z tą niepełnosprawnością, którzy poszukiwali pracy” (NIK, 2020, s. 52).

Zważywszy na wielkość danych dotyczących osób z diagnozą „Za” oraz na fakt, ile osób dorosłych z autyzmem funkcjonuje poza statystykami instytucji pomocowych, można stwierdzić, że podane przez NIK wielkości świadczą o znikomym udziale osób z autyzmem i zespołem Aspergera w rynku pracy.

Instytucjami, które w swoich zadaniach statutowych mają osobom będącym w spektrum udzielanie różnorodnego wsparcia w celu zaktywizowania zawodowego i społecznego, są Zakłady Aktywizacji Zawodowej i Warsztaty Terapii Zajęciowej. Uczestnictwo osób z niepełnosprawnościami w zajęciach w WTZ lub praca w ZAZ stanowi etap przejściowy, który ma przygotowywać te osoby do zatrudnienia na chronionym lub otwartym rynku pracy i umożliwić im osiągnięcie pełnej rehabilitacji zawodowej i społecznej. Z Raportu NIK

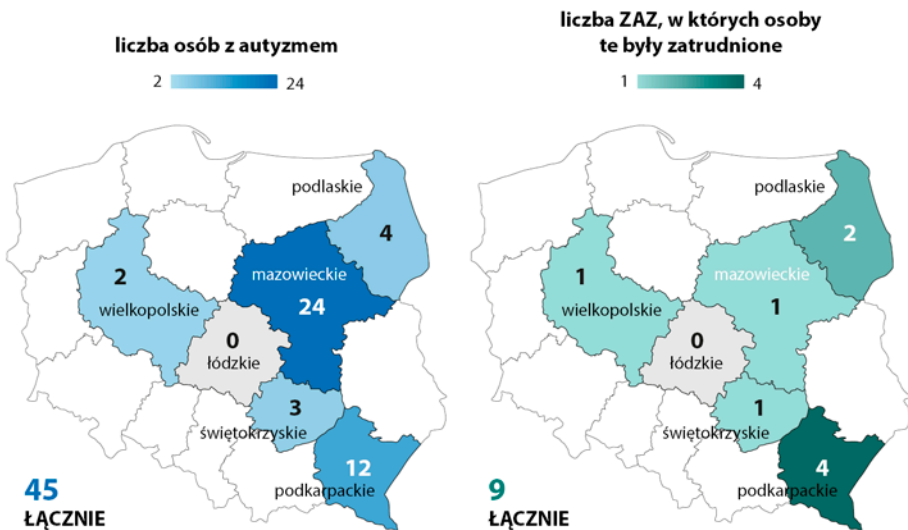
wynika, że w 2018 r. z takich form wsparcia – organizowanych w 718 WTZ i 118 ZAZ – uczestniczyło ok. 34,5 tys. osób (27,5 tys. w WTZ i 7 tys. w ZAZ). „Tylko w 22% warsztatów i 19% zakładów aktywności zawodowej w województwach, w których realizowano kontrolę, obejmowano wsparciem osoby z symbolem niepełnosprawności 12-C oraz osoby z rozpoznaniem autyzmu lub zespołu Aspergera, wynikającym z innych zaświadczeń (np. lekarskich) i diagnoz (np. psychologicznych)” (NIK, 2020, s. 52). Analiza tej części raportu pozwala także na sformułowanie kilku tez.

- 1) Zarówno ZAZ, jak i WTZ, na ogół nie są zainteresowane zatrudnianiem osób z autyzmem, pomimo tego, że na ten cel można uzyskać dodatkowe finansowanie. Z kontroli NIK wynika, że stanowiły te osoby zaledwie 2% ogółu tam zatrudnionych. Natomiast praktykuje się w tych placówkach przyjmowanie uczestników lub zatrudnianie pracowników na tzw. okres próbny. Ta forma zatrudnienia niestety nie sprzyja aktywizacji zawodowej osób będących w spektrum.
- 2) Różnorodnie interpretuje się przepisy dotyczące kwalifikowania uczestników ZAZ i WTZ, co w konsekwencji prowadzi do stosowania odmiennych procedur w tym zakresie. Poza tym w połowie placówek nie prowadzono prawidłowo „list oczekujących”. Wolne miejsca w WTZ i ZAZ (szczególnie specjalistycznych, obejmujących wsparciem głównie osoby z autyzmem) pojawiały się bardzo rzadko, gdyż okres pobytu uczestników był długi – najczęściej wynosił 5 i więcej lat.
- 3) Bariery utrudniającymi właściwe funkcjonowanie ZAZ czy WTZ nie są warunki lokalowe czy techniczne – te na ogół są dość dobre. Najbardziej dolegliwe są kłopoty polegające na zapewnieniu odpowiednio przygotowanej kadry opiekuńczo-specjalistycznej. Znaczącym problemem jest brak psychologów. Innych specjalistów zatrudnia się jedynie na część etatu czy w ramach umów cywilno-prawnych. Prowadzi to do dość dużej fluktuacji kadr w tych placówkach, wynikającej również z niskich płac czy wypalenia zawodowego. Poza tym na rynku pracy nie ma osób odpowiednio przygotowanych do pracy w warunkach tych instytucji, a jeśli nawet są, to nie chcą podejmować się tak trudnej i wymagającej pracy za tak niskie płace.
- 4) Praca programowa w wielu placówkach budzi zastrzeżenia. Co prawda opracowuje się tam indywidualne programy rehabilitacji lub indywidualne programy rehabilitacji zawodowej i społecznej, ale, jak twierdzą autorzy raportu NIK, nie były one dobrym narzędziem do planowania

wsparcia, ponieważ opracowano je szablonowo z założeniem nierealnych lub nieosiągalnych celów. Co więcej, w ponad połowie placówek (tj. w pięciu) nieprawidłowo przeprowadzano ewaluację tych programów i nie dokonywano wymaganej modyfikacji udzielanego wsparcia.

- 5) Niewielka jest efektywność terapii zajęciowej w WTZ. W omawianym raporcie czytamy, że prawie wszystkie osoby z autyzmem uczestniczące w terapii zajęciowej w WTZ (80% osób objętych badaniem) nie osiągnęły założonych celów rehabilitacji zawodowej i społecznej. Nie znaleziono także uzasadnienia dla podjęcia przez te osoby dalszej nauki, szkolenia zawodowego, realizacji praktyk czy podjęcia pracy zawodowej. Natomiast osoby z autyzmem zatrudnione w ZAZ częściowo osiągnęły zakładane efekty.
- 6) Osoby zarządzające ZAZ i WTR na ogół mają świadomość tego, że możliwość zindywidualizowanego podejścia do osób z autyzmem da lepsze i skuteczniejsze rezultaty ich rehabilitacji społecznej i zawodowej. Niestety dostępne środki finansowe nie dają tym placówkom szans na zmianę pracy z ich podopiecznymi.

Opisywane problemy przedstawia ilustracja poniżej.



Rysunek 1. Liczba pracowników ZAZ z autyzmem, zespołem Aspergera w wybranych województwach w 2018 r.

Źródło: NIK. (2020). NIK. (2020). *Wsparcie osób z autyzmem i Zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Informacja o wynikach kontroli*, s. 65, <http://nik.gov.pl/plik/id,22196,rp,24863.pdf> (20.09.2023).

Na jednej z map Polski zaznaczono liczbę osób z autyzmem będących pod opieką ZAZ. W sześciu kontrolowanych województwach łącznie było 45 takich osób. Najwięcej odnotowano w województwie mazowieckim – 24, natomiast w województwie łódzkim nie było żadnej. Druga z map obrazuje badane województwa, w których stwierdzono zatrudnienie osób z autyzmem w ZAZ. Łączna liczba zatrudnionych wynosiła 9 osób, w tym najwięcej w województwie podkarpackim – 4 osoby, w łódzkim – 0.

Dane te obrazują skalę problemu odnoszącą się do kwestii zatrudnienia osób z autyzmem. Tylko 20% osób będących w spektrum była zatrudniona w ZAZ na badanym przez NIK obszarze. Co dzieje się z osobami spoza obszaru tego typu wsparcia? Niestety ani statystyk, ani analiz z tego zakresu się nie prowadzi.

Autorzy pracy badawczej pod nazwą „Ogólnopolski Spis Autyzmu” zauważają, że badani rodzice dzieci autystycznych mają bardzo pesymistyczną wizję zatrudnienia nawet wysoko funkcjonujących osób z autyzmem lub negatywne doświadczenia z tym związane. Perspektywa znalezienia przez ich dzieci pracy wydaje się rodzicom zbyt odległa lub wręcz niemożliwa (Płatos, 2017, s. 163).

Kończąc rozważania na temat spektrum problemów dotyczących osób z autyzmem na rynku pracy, należy podkreślić, że na ogół pracodawcy w naszym kraju mają niewielką wiedzę na temat zatrudniania osób z autyzmem, pomimo że z tego faktu mogą wynikać dla nich wymierne korzyści, np. zwolnienie z opłat na PEFRON, zwrot kosztów przystosowania stanowiska pracy, dopłaty do wynagrodzeń – comiesięczne dofinansowanie wypłaconej pensji pracowników z orzeczeniem.

Zakończenie

Powszechnie wiadomo, że współczesny rynek pracy cechuje niestabilność, zmienność, a nawet chimeryczność. Wyczuwalne są jednak pewne tendencje, tj. oscyłowanie wokół umiejętności społeczno-komunikacyjnych, nastawienia na zmianę czy brak stabilności zatrudnienia. Z tej perspektywy ogromna liczba osób w spektrum nie ma najmniejszych szans na zatrudnienie. Żadne bowiem kursy autoprezentacji czy zachowania się na rozmowie kwalifikacyjnej ani treningi umiejętności społecznych nie sprawią, że człowiek z autyzmem zmieni swoje zachowania, zwłaszcza w sytuacji kontaktów społecznych czy odchodzenia od znanych mu schematów funkcjonowania. Trudno też wymagać, by pracodawcy tworzyli osobom z autyzmem czy zespołem Aspergera specjalne przywileje czy parytety. Jest to bowiem środowisko ludzi zróżnicowanych, podobnie jak

to się ma wśród osób neuronormatywnych. Nie jest prawdą również, że każda osoba z autyzmem „pod płaszczem” swego zaburzenia ma ukryte jakieś wyjątkowe talenty (tzw. genialni idioci). Są wśród nich osoby wysoko funkcjonujące, jak też te wymagające bezpośredniego wsparcia we wszystkich czynnościach życiowych. Dlaczego więc traktuje się je według jednakowych schematów postępowania czy miar przydatności? Należy też pamiętać, że nierzadko oferuje się im kształcenie w zawodach, o jakich rynek pracy dawno już zapomniał. W rozmowie z matką 25-letniego Kuby usłyszałam: „ukończył on specjalną szkołę zawodową w zawodzie ślusarz. W środowisku małego miasta szans na pracę w tym zawodzie nie ma żadnych. Kuba też nie chce już uczęszczać na zajęcia w Warsztatach Terapii Zajęciowej, bo ileż lat można uczyć się robienia kwiatków z papieru?” Inny przykładem jest grupa uczniów, którzy z ogromnym wysiłkiem zdali maturę, ale w warunkach lokalnych pozostali bez żadnych szans na dalszą edukację. Można więc odnieść wrażenie, że system przygotowania i aktywizacji zawodowo-społecznej osób będących w spektrum w niewielkim zakresie uwzględnia specyfikę tego zaburzenia, jego różnorodność oraz potrzeby ludzi z autyzmem.

Biorąc pod uwagę przedstawione wyżej dane, analizy oraz informacje zaczerpnięte z literatury przedmiotu, można wyodrębnić kilka podstawowych problemów, z którymi powinien zmierzyć się system edukacji, ochrony zdrowia, pomocy społecznej czy gospodarka.

Wszystkie osoby, niezależnie od tego, w jakich instytucjach pracują na rzecz osób z autyzmem, winny mieć merytoryczną wiedzę na temat tego zaburzenia wspartą kompetencjami pedagogiczno-psychologicznymi. W dalszym ciągu bowiem w naszym społeczeństwie obecna jest potoczna wiedza na temat autyzmu oraz związane z nim mity. Jak wynika z raportu NIK, brakuje specjalistów, w tym psychologów zajmujących się tym zaburzeniem. Dlatego niezbędne jest doksztalcanie w zakresie omawianego zaburzenia wszystkich osób, które w swojej pracy mogą zetknąć się z tym problemem. Należy zająć się tą kwestią z wyprzedzeniem, bo już teraz nauczyciele, u których w klasie pojawiają się uczniowie z autyzmem, są bezradni zarówno w pracy dydaktycznej, jak i wychowawczej. Nie otrzymują również wsparcia ze strony rodziców, którzy raczej prezentują niechętnie nastawienie do faktu, że w klasie ich dziecka jest inny uczeń z autyzmem. Postrzegają go częściej przez pryzmat zagrożenia niż korzyści.

Druga kwestia to możliwości diagnozowania osób z autyzmem i prowadzenia rzeczowych statystyk w tym zakresie. Jest to niezbędne do zapewnienia tym osobom sprofilowanego wsparcia instytucji edukacyjnych, pomocowych czy

wspierających aktywizację zawodową. Jak wcześniej wspomniano, statystyki w naszym kraju opierają się jedynie na danych NFZ o ilości wydanych orzeczeń o niepełnosprawności. Ani w systemie edukacji, ani w systemie opieki społecznej odrębne dane nie są prowadzone. Na jakiej więc podstawie przygotowuje się plany działań w tych instytucjach? W jakim zakresie odpowiadają one na specyficzne potrzeby osób z autyzmem?

Kolejnym problemem jest kształcenie zawodowe osób z autyzmem. Najczęściej odbywa się ono w szkołach branżowych. Rzeczywistość w tym zakresie wskazuje, że osoby z autyzmem mają bardzo ograniczony wybór profili i kierunków kształcenia. Przychodzą do szkół takich, jakie są im dostępne, a nie do których mają predyspozycje czy odpowiadają ich zainteresowaniom czy poziomowi funkcjonalności. Podane wyżej statystyki dotyczące ofert pracy kierowanych do nich ilustrują skalę problemu. A przecież nawet osoby funkcjonujące na średnim poziomie samodzielności mogą pracować w środowisku stabilnym, wykonując powtarzalne czynności, np. na linii produkcyjnej. Samodzielność społeczna i finansowa będzie dla nich wspaniałym osiągnięciem, a ich rodzinom wielkim obciążeniem. Dlatego kształcenie osób z autyzmem winno być bardziej elastyczne, przystosowane do możliwości każdego z uczniów, ale również do możliwości i potrzeb środowiska lokalnego. Osoby z autyzmem raczej rzadko samodzielnie zmieniają miejsce zamieszkania w poszukiwaniu pracy. Dlatego należy tworzyć im warunki do lepszego funkcjonowania w miejscu ich życia. Mogą to być krótkie formy kursowe czy szkoleniowe kształtujące pewne umiejętności czy sprawności, sfokusowane na lokalne potrzeby. Kształcenie zawodowe osób będących w spektrum nie może opierać się na sztywnych schematach, pod których osłoną kształci się najczęściej w zawodach, do jakich jest przystosowana szkoła, a nie uczniowie. Nie może to być również swego rodzaju „przechowalnia” młodych ludzi z autyzmem, służąca jedynie, po to, by do określonego w przepisach wieku funkcjonowali oni w systemie edukacji.

Dorośle osoby z autyzmem nie wzbudzają większego zainteresowania opinii publicznej. Są raczej „przeźroczyście”, pozamykane w swoich mieszkaniach na utrzymaniu i pod opieką rodziny. Środowisko społeczne raczej nazywa ich nieudacznikami, dziwakami, samotnikami czy odmieńcami. Jednak już za chwilę ich liczba będzie tak duża, że nie uda się ich zamknąć w domu lub umieścić w jakiejś placówce. Stąd już dziś zadać należy pytanie, z jaką ofertą wyjdzie do tej grupy osób system edukacji, aktywizacji zawodowej, opieki społecznej czy środowisko, w którym funkcjonują. Podane w cytowanych wcześniej dokumentach wskaźniki nie są prognozowane, lecz realne.

Ważne jest zaakcentowanie kwestii diagnozowania dorosłych kobiet w naszym kraju w kierunku spektrum autyzmu. Z badań prowadzonych przez Fundację JiM zatytułowanych *Autyzm kobiet w Polsce* wynika bowiem, że tylko 303 kobiety w 2021 roku skorzystały ze świadczeń wynikających z diagnozy „Za”. Te dramatyczne dane zapewne nawiązują do zjawiska opisanego przez brytyjskiego psychologa Anthony’ego Attwooda, tzw. zaginionych dziewczynek. Na każdą dziewczynkę z diagnozą zespołu Aspergera przypada dziesięciu chłopców, jednakże badacz jest zdania, że rzeczywiste ratio bliższe jest proporcjom 4:1 na korzyść chłopców i mężczyzn. Przykładowo, w Polsce w 2021 roku zdiagnozowano 67 817 mężczyzn i tylko 18 746 kobiet (Fundacja JiM, 2023).

Na zakończenie warto przywołać stanowisko historyków, których zdaniem Michał Anioł, Isaac Newton, Wolfgang Amadeus Mozart czy Pablo Picasso byli osobami funkcjonującymi w spektrum, a mimo to ich wkład w rozwój cywilizacyjny jest nie do przecenienia.

Referencje

- CEBOS. (2021). *Raport z badań ilościowych zrealizowanych przez Fundację CEBOS dla Fundacji JiM. Społeczny Obraz Autyzmu*, http://cebos.pl/PL/publikacje/news/2021/12/dane/Społeczny_obraz_autyzmu-styczeń2021.pdf (10.09.2023).
- Fundacja JiM. (2018). *Ogólnopolskie Badanie Świadomości Autyzmu*. Warszawa: Maison&Partners.
- Fundacja JiM. (2023). *Autyzm kobiet w Polsce*, <http://www.autentyczni.org> (1.10.2023).
- Główny Urząd Statystyczny. (2013). *Europejskie badanie dochodów i warunków życia (EU-SILC) w 2012 r. Notatka informacyjna. Wyniki badań GUS*. Warszawa, 23.12.2012r., https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5486/7/4/3/badanie_dochodow_warunkow_zycia_eu-silc2012.pdf (20.09.2023).
- Kutwa K. (2022). *Droga do otwarcia rynku pracy w Polsce dla osób autystycznych*. Warszawa: Polski Instytut Ekonomiczny.
- NIK. (2020). *Wsparcie osób z autyzmem i Zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania. Informacja o wynikach kontroli*, <http://nik.gov.pl/plik/id,22196,rp,24863.pdf> (20.09.2023).
- Nowak P. (2021). *Autyzm u dorosłych – objawy, rehabilitacja, leczenie*, <https://portal.abczdrowie.pl/autyzm-u-doroslych#> (15.09.2023).
- Płatos M. (red.). (2016). *Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem*. Warszawa: Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.
- Torchała K. (2023). *Spektrum autyzmu: diagnozy na wyrost czy faktyczny wzrost przypadków*, <http://www.pap.pl/rodzice/spektrum-autyzmu-diagnozy-na-wyrost-czy-faktyczny-wzrost-przypadkow> (25.09.2023).