



OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce

pod redakcją Mateusza Płatosza

OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce

pod redakcją Mateusza Płatosza

Ogólnopolski Spis Autyzmu. Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce.

Recenzja naukowa:

prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski

prof. dr hab. Roman Ossowski

Redakcja merytoryczna:

Mateusz Płatos

Autorzy:

Mateusz Płatos, Karolina Gocłowska, dr Magdalena Koper, dr Anna Nadolska,

Kinga Wojaczek, Paulina Woźniak-Rekucka, Adam Zawisny,

prof. dr hab. Stanisław Kowalik, prof. dr hab. Ewa Pisula

Projekt, skład i łamanie: Patrycja Mic

Druk: Mazowieckie Centrum Poligrafii · 05-270 Marki ul. Słoneczna 3C · www.drukksiazek.pl

Wydawca:

Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”

www.maryimax.pl

kontakt@maryimax.pl

Raport został opracowany na podstawie badań prowadzonych przez Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”, Uniwersytet Warszawski (Wydział Psychologii), Akademię Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu (Wydział Wychowania Fizycznego, Sportu i Rehabilitacji) oraz firmę Titanis sp. z o.o.

Publikacja powstała w ramach projektu dofinansowanego przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju. Wydanie raportu w druku zostało dofinansowane w ramach zadania publicznego przez Samorząd Województwa Mazowieckiego.



Narodowe Centrum
Badań i Rozwoju



Publikacja nieodpłatna, nie może być odsprzedawana.

Publikacja jest dostępna na licencji Creative Commons Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych 4.0 Międzynarodowe.



Wydanie I

Warszawa, listopad 2016

ISBN: 978-83-946777-1-8

SPIS TREŚCI

Przedmowa	9
Słowniczek	11
Raport w pigułce	14
Wstęp	22

CZĘŚĆ I. OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w świetle sondażu ogólnopolskiego

28

1. Wprowadzenie	28
2. Cele badania	28
3. Metoda i narzędzia badawcze	29
3.1 Konstrukcja ankiety	29
3.2 Opis doboru próby	29
3.3 Analiza danych	30
4. Sytuacja wysokofunkcjonujących osób z autyzmem	32
4.1 Podstawowe informacje o uczestnikach badania	32
4.1.1 Najważniejsze fakty	32
4.1.2 Wiek i płeć osób badanych	32
4.1.3 Rodzice osób badanych	33
4.1.4 Województwo i wielkość miejscowości	33
4.1.5 Miejsce zamieszkania i skład gospodarstwa domowego	36
4.2 Zdrowie	38
4.2.1 Najważniejsze fakty	38
4.2.2 Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu	38
4.2.3 Współwystępujące zaburzenia psychiczne	39
4.2.4 Współwystępujące choroby przewlekłe i zaburzenia rozwoju	39
4.2.5 Leczenie farmakologiczne	40
4.3 Edukacja	40
4.3.1 Najważniejsze fakty	40
4.3.2 Podstawowe informacje	40
4.3.3 Zadowolenie z różnych aspektów z życia w szkole	41
4.3.4 Udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę	41
4.3.5 Nękanie uczniów z autyzmem w szkole	42
4.3.6 Sytuacja studentów z autyzmem	43
4.4 Relacje koleżeńskie, przyjaźń i związki	45
4.4.1 Najważniejsze fakty	45
4.4.2 Posiadanie kolegów i koleżanek oraz sposób ich poznawania	45
4.4.3 Kontakty z kolegami i koleżankami	47
4.4.4 Wsparcie emocjonalne otrzymywane od kolegów	48
4.4.5 Relacje z najlepszym kolegą: podstawowa charakterystyka	48
4.4.6 Relacje z najlepszym kolegą: podobieństwo, motywacja i poziom satysfakcji	51
4.4.7 Relacje romantyczne	53

4.5	Zainteresowania i spędzanie czasu wolnego	54
4.5.1	Najważniejsze fakty	54
4.5.2	Rodzaj podejmowanych aktywności	54
4.5.3	Miejsce i kontekst społeczny spędzania czasu wolnego	56
4.5.4	Zadowolenie ze sposobu spędzania czasu wolnego	57
4.5.5	Aktywność obywatelska	57
4.6	Umiejętności	58
4.6.1	Najważniejsze fakty	58
4.7	Pomoc terapeutyczna i wolontaryjna	60
4.7.1	Najważniejsze fakty	60
4.7.2	Korzystanie z pomocy terapeutycznej	60
4.7.3	Rodzaje otrzymywanej pomocy terapeutycznej	61
4.7.4	Miejsce i zakres otrzymywania pomocy	62
4.7.5	Zadowolenie z otrzymywanej pomocy	62
4.7.6	Bariery w dostępie do pomocy terapeutycznej	62
4.7.7	Oczekiwana pomoc terapeutyczna	63
4.7.8	Korzystanie z pomocy wolontaryjnej	64
4.7.9	Zapotrzebowanie na wolontariat koleżeński	64
4.8	Praca	67
4.8.1	Najważniejsze fakty	67
4.8.2	Zatrudnienie osób z autyzmem	67
4.8.3	Wynagrodzenie i czas pracy	68
4.8.4	Zadowolenie z pracy i kontaktów z osobami w pracy	69
4.8.5	Sytuacja osób bezrobotnych	69
4.8.6	Źródła utrzymania	70
5.	Sytuacja osób z autyzmem z punktu widzenia rodziców	72
5.1	Podstawowe informacje o uczestnikach badania	72
5.1.1	Najważniejsze informacje	72
5.1.2	Wiek i płeć osób z autyzmem	72
5.1.3	Rodzice osób z autyzmem	73
5.1.4	Województwo i wielkość miejscowości	74
5.1.5	Miejsce zamieszkania i skład gospodarstwa domowego	74
5.2	Zdrowie	76
5.2.1	Najważniejsze fakty	76
5.2.2	Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu	77
5.2.3	Współwystępująca niepełnosprawność intelektualna	77
5.2.4	Współwystępujące zaburzenia psychiczne	77
5.2.5	Współwystępujące zaburzenia psychiczne a niepełnosprawność intelektualna	78
5.2.6	Współwystępujące choroby przewlekłe i zaburzenia rozwoju	79
5.2.7	Leczenie farmakologiczne	79
5.3	Edukacja	80
5.3.1	Najważniejsze fakty	80
5.3.2	Podstawowe informacje	80
5.3.3	Udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę	80
5.3.4	Nękanie uczniów z autyzmem w szkole	82
5.3.5	Wsparcie na terenie szkoły	83
5.4	Relacje koleżeńskie	84
5.4.1	Najważniejsze fakty	84
5.4.2	Posiadanie kolegów i koleżanek	84

5.4.3	Kontakty z kolegami/koleżankami	85
5.4.4	Relacje z najlepszym kolegą lub koleżanką	86
5.5	Zainteresowania i spędzanie czasu wolnego	88
5.5.1	Najważniejsze fakty	88
5.5.2	Rodzaj podejmowanych aktywności	88
5.5.3	Bariery w spędzaniu czasu wolnego	90
5.5.4	Aktywność w czasie wolnym a niepełnosprawność intelektualna	91
5.6	Umiejętności	94
5.6.1	Najważniejsze fakty	94
5.6.2	Umiejętności samoobsługowe	94
5.6.3	Komunikowanie się	96
5.6.4	Umiejętności społeczne	98
5.6.5	Umiejętności organizacyjne	101
5.6.6	Ograniczone wzorce zachowań	103
5.6.7	Zachowania trudne	105
5.7	Pomoc terapeutyczna i wolontaryjna	109
5.7.1	Najważniejsze informacje	109
5.7.2	Korzystanie z pomocy terapeutycznej	109
5.7.3	Rodzaj otrzymywanej pomocy	109
5.7.4	Miejsce i zakres otrzymywanej pomocy	110
5.7.5	Zadowolenie z otrzymywanej pomocy	111
5.7.6	Bariery w dostępie do pomocy terapeutycznej	111
5.7.7	Oczekiwana pomoc terapeutyczna	112
5.7.8	Pomoc terapeutyczna dla rodziców osób z autyzmem	113
5.7.9	Zapotrzebowanie na wolontariat koleżeński	114
5.8	Praca i pomoc społeczna	116
5.8.1	Najważniejsze fakty	116
5.8.2	Zatrudnienie osób z autyzmem	116
5.8.3	Sytuacja osób bezrobotnych	117
5.8.4	Źródła utrzymania	118
6.	Załącznik metodologiczny	119
6.1	Wersje ankiety	119
6.2	Badanie pilotażowe	119
6.3	Rekrutacja osób badanych	120
6.4	Dobór próby i reprezentatywność wyników	120
6.5	Opis analizy danych	121
6.6	Rozkład wyników według województw względem populacji ogólnej	123
6.7	Rozkład wyników według wielkości miejscowości względem populacji ogólnej	123
6.8	Dobór grupy kontrolnej	124

CZĘŚĆ II. OSA - ROZMOWY NA ŻYWO

Rola zainteresowań i przyjaźni w życiu osób z autyzmem

128

1. Wprowadzenie	128
2. Uczestnicy i organizacja badania	129

3. Wywiady na temat zainteresowań	131
3.1.1 Źródło dumy i satysfakcji	131
3.1.2 Wykluczenie	132
3.1.3 Azyl	133
3.1.4 Pozytywne doświadczenia społeczne	134
3.1.5 Perspektywy zawodowe	135
3.1.6 Obsesja	136
3.1.7 Bariery	137
3.1.8 Wspólny mianownik	138
4. Wywiady na temat przyjaźni	140
4.1 Rozumienie przyjaźni	140
4.1.1 Inni ludzie jak język obcy	140
4.1.2 Zaufanie i wsparcie	140
4.1.3 Podobieństwo	142
4.1.4 Przyjaźń a inne rodzaje relacji	142
4.2 Doświadczenia związane z przyjaźnią	143
4.2.1 Samotność	143
4.2.2 Nękanie	145
4.2.3 Niepełnosprawność	146
4.2.4 Różnorodne potrzeby	148
4.2.5 Rodzina	149
5. Załącznik metodologiczny	151

CZĘŚĆ III. FOKUS NA AUTYZM

Zogniskowane wywiady grupowe z rodzicami i terapeutami osób z autyzmem

156

1. Wprowadzenie	156
2. Uczestnicy i organizacja badania	157
3. Doświadczenia rodziców i terapeutów osób z autyzmem	160
3.1 Odrzucenie osób z autyzmem przez rówieśników	160
3.2 Nadmierna zależność młodzieży i dorosłych osób z autyzmem od rodziców	162
3.3 Negatywne doświadczenia w kontakcie z otoczeniem społecznym	163
3.4 Doświadczenia związane z pracą	163
3.5 Inne problemy	165
4. Cele i organizacja wolontariatu koleżeńskiego	166
4.1 Koleżeński, a nie terapeutyczny, charakter relacji	166
4.2 Cele wolontariatu koleżeńskiego	166
4.3 Organizacja wolontariatu koleżeńskiego	167
5. Podsumowanie	169
6. Załącznik metodologiczny	170
Podziękowania	173
Bibliografia	179
Wyniki testów statystycznych:	180

PRZEDMOWA

Zaburzenia ze spektrum autyzmu (*autism spectrum disorders*, ASD) należą obecnie do najczęstszych problemów rozwojowych. Szacuje się, że występują one u więcej niż jednej na sto osób, a liczba takich diagnoz wciąż rośnie. Stawia to szczególne wyzwania przed współczesnymi społeczeństwami, które muszą jak najszybciej wypracować efektywne systemy wsparcia dla osób z ASD i ich rodzin. Zgodnie z pozytywną tendencją zarysowującą się wyraźnie w działaniach rehabilitacyjnych, istotny wpływ na kształt oferowanego wsparcia powinni mieć ludzie, którzy bezpośrednio z tej pomocy korzystają. Od osób z ASD i ich opiekunów możemy się najlepiej dowiedzieć, jak postrzegają swoje życie, czego potrzebują, jakie bariery utrudniają im osiąganie celów i w czym widzą swoje szanse oraz możliwości. To unikatowe spojrzenie „od wewnątrz” ma wartość szczególną, żadna pomoc nie może być bowiem skuteczna, jeśli nie trafia w rzeczywiste potrzeby i oczekiwania. Znaczenie informacji pochodzących od osób z ASD znacznie wykracza poza ich użyteczność w planowaniu wsparcia. Żyjąc z tymi ludźmi w tych samych miastach czy wsiach zazwyczaj nie wiemy o nich prawie nic. Spostrzegamy ich przez pryzmat „innego”, „dziwaczego” zachowania, które trudno zrozumieć i które czasem wywołuje nawet poczucie zagrożenia. Dowiedzenie się, jak „od środka” wygląda sytuacja osoby z autyzmem, to warunek niezbędny do budowania relacji opartych na zrozumieniu i poszanowaniu.

Ogólnopolski Spis Autyzmu (OSA) stworzył cenną okazję do zgromadzenia informacji na temat różnych aspektów życia dorastających i dorosłych osób z ASD. Dzięki przemyślanemu doborowi badanych i wysiłkowi włożonemu w dotarcie do rodzin mieszkających we wszystkich częściach Polski, dostarczył danych, jakich dotychczas żadne badanie przeprowadzone w naszym kraju nie przyniosło. Nie jest to oczywiście pierwszy projekt tego typu. Powszechnie znane są znakomite raporty Fundacji Synapsis, z których kilka poświęcono sytuacji dorosłych z autyzmem*. Raport przedstawiony w niniejszej publikacji jest najbardziej aktualnym i najobszerniejszym badaniem nad sytuacją młodzieży i dorosłych z ASD w Polsce. Można w nim znaleźć informacje na temat stanu zdrowia osób z ASD, dostępnych im usług medycznych i edukacyjnych, zapotrzebowania na pomoc terapeutyczną, specyfiki kontaktów z innymi ludźmi, aktywności zawodowej i spędzania wolnego czasu – trudno byłoby tu wymienić wszystkie poruszone w tej publikacji zagadnienia. Informacji udzieliło 129 osób z ASD oraz 360 rodziców, co stawia to badanie w rzędzie najbardziej miarodajnych opracowań dotyczących sytuacji osób z ASD w naszym kraju. Bardzo interesujący jest w nim wątek relacji społecznych oraz zainteresowania formami wsparcia takimi, jak wolontariat koleżeński. Warto w tym miejscu wspomnieć, że Stowarzyszenie Mary i Max od kilku lat aktywnie promuje i z sukcesem realizuje w Polsce ideę wolontariatu koleżeńskiego skierowanego do osób z autyzmem (w postaci znanego zapewne niektórym Czytelnikom programu Wolontariatu Koleżeńskiego „Mary i Max”). Niniejsze badanie przyniosło wiele informacji pomocnych w rozwijaniu tego przedsięwzięcia.

* Zespół AUTYZM-SYSTEM XXI (2004). Sytuacja dorosłych osób z autyzmem w Polsce. Raport 2004. Wydawnictwo: Fundacja SYNAPSIS.

Rymsza A., Jankowska M., Dorociak H., Kuruliszewi S., Kuczyńska A. (2013). Dorośli z autyzmem – obywatele Mazowsza. Wydawnictwo: Fundacja SYNAPSIS oraz Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

Jankowska M., Rymsza A., Wilder E., Wroniszewska M. (2014). Autyzm – sytuacja dorosłych. Wydawnictwo: Fundacja SYNAPSIS oraz Instytut Rozwoju Służb Społecznych.

Opracowanie nie jest wolne od ograniczeń, o których należy pamiętać, żeby uniknąć nadmiernych uogólnień niektórych przedstawionych w nim wniosków i uproszczonej interpretacji danych. Relatywnie niewielka część osób, do których zwrócono się z zaproszeniem do udziału w badaniu, odpowiadała pozytywnie. W związku z tym, mimo podjętych starań liczba uczestników stanowi mały procent osób z ASD w wieku 12 lat i starszych, żyjących w naszym kraju. W niektórych województwach nie udało się zebrać liczby badanych procentowo odpowiadającej ogólnej liczbie ludności. W badaniu udział wzięły przede wszystkim wysoko-funkcjonujące (tj. w normie intelektualnej) osoby z ASD (choć należy zaznaczyć, że rodzice udzielali informacji na temat szerszego spektrum osób). Skonstruowany kwestionariusz był dostosowany do specyfiki funkcjonowania poznawczego osób z ASD i zawierał wiele ułatwień, pozwalających osobom z autyzmem wziąć udział w tak rozbudowanym badaniu. Większość osób wypełniła kwestionariusz on-line, nie było więc możliwe zweryfikowanie informacji, np. dotyczących posiadanej diagnozy. Wreszcie, bogaty materiał z pewnością nie został w tym raporcie w pełni wykorzystany i może on być poddany wielu dodatkowym analizom.

Ostatnie w wymienionych powyżej ograniczeń jest zarazem wielką zaletą raportu – zawarte w nim informacje mogą być przedmiotem dalszych rozważań i inspiracją do kolejnych badań. Jest dla mnie źródłem osobistej satysfakcji, że grono Absolwentów i Studentów Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego zaangażowało się w realizację wymagającego wielkiego nakładu sił projektu OSA, dostarczając wiedzy wzbogacającej nasz sposób myślenia o sytuacji osób z ASD oraz ich rodzin.

Ewa Pisula

SŁOWNICZEK

AUTYZM – zaburzenie rozwoju charakteryzujące się trudnościami w nawiązywaniu i podtrzymywaniu relacji społecznych, komunikacji werbalnej i niewerbalnej oraz specyficznymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań, zainteresowań i aktywności. Wśród przyczyn autyzmu wymienia się zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe, które wpływają na rozwój układu nerwowego. Przyczyny te nie są jednak jeszcze w pełni poznane. Autyzm nie jest chorobą i nie da się go wyleczyć. Wiele osób z autyzmem korzysta natomiast z różnego rodzaju wsparcia. Nie wiadomo, ile osób z autyzmem żyje w Polsce. Badania przeprowadzone w innych krajach wskazują, że autyzm może występować u przynajmniej jednej osoby na sto.

Autyzm to tak naprawdę grupa zaburzeń, zwana także **spektrum**, które różnią się od siebie nasileniem poszczególnych objawów. W skład spektrum autyzmu wchodzi takie zaburzenia jak autyzm dziecięcy, zespół Aspergera, autyzm atypowy czy inne całościowe zaburzenia rozwoju. W klasyfikacji zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego DSM-5 zastąpiono wszystkie te terminy zbiorczym pojęciem **zaburzeń ze spektrum autyzmu**. W Polsce zaburzenia wchodzące w skład spektrum autyzmu są wciąż diagnozowane oddzielnie.

W niniejszym raporcie słowa „autyzm” używamy w rozumieniu całego spektrum autyzmu, a więc również zespołu Aspergera czy innych całościowych zaburzeń rozwoju. Gdy będziemy odwoływać się do konkretnego zaburzenia, będziemy używać jego pełnej nazwy, np. autyzmu dziecięcego.

GRUPA KONTROLNA – grupa osób traktowana w badaniu jako grupa odniesienia (porównawcza) w stosunku do grupy badanej. W niniejszym raporcie grupę kontrolną stanowią osoby bez autyzmu, a zarazem podobne do przebadanych osób z autyzmem pod względem proporcji kobiet i mężczyzn, wieku i wykształcenia. Porównanie wyników osób z autyzmem z wynikami osób z grupy kontrolnej pozwala na stwierdzenie, które z tych wyników opisują specyficzną sytuację osób z autyzmem, a które dotyczą np. większości nastolatków i dorosłych, niezależnie od tego, czy mają autyzm.

RÓŻNICA ISTOTNA STATYSTYCZNIE – różnica między wynikami różnych grup osób badanych, która z pewnym prawdopodobieństwem (w tym raporcie – 95%) odzwierciedla różnice między populacjami, np. między nastolatkami i dorosłymi z autyzmem w Polsce a ich rówieśnikami bez autyzmu. Jeśli różnice nie są istotne statystycznie, to bardziej prawdopodobne jest, że wynikają one z błędu losowego, a nie rzeczywistych różnic między populacjami.

WYSOKOFUNKCJONUJĄCE OSOBY Z AUTYZMEM – osoby o prawidłowym rozwoju intelektualnym, a więc bez niepełnosprawności intelektualnej. W niniejszym raporcie do tej kategorii zaliczamy również osoby z zespołem Aspergera.

ZESPÓŁ ASPERGERA – zaburzenie należące do spektrum autyzmu, w którym nie występują opóźnienia w rozwoju mowy ani rozwoju intelektualnym. Osoby z zespołem Aspergera, tak jak osoby z innymi zaburzeniami ze spektrum autyzmu, mają natomiast trudności w nawiązywaniu relacji społecznych, komunikacji niewerbalnej oraz w obszarze aktywności i zainteresowań. W niniejszym raporcie osoby z zespołem Aspergera zostały włączone do grupy wysokofunkcjonujących osób z autyzmem.

RAPORT W PIGUŁCE

RAPORT W PIGUŁCE

DLACZEGO POWSTAŁ TEN RAPORT?

Ogólnopolski Spis Autyzmu powstał w celu wypełnienia luki w naszej wiedzy na temat sytuacji **młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce**.

Szczególny nacisk został położony na poznanie potrzeb **wysokofunkcjonujących osób z autyzmem** (w tym osób z zespołem Aspergera) - grupy często pomijanej w badaniach i programach wsparcia. Raport uwzględnia jednak również sytuację osób z **autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną**.

Raport powstał również po to, by **dać możliwość samym osobom z autyzmem** do wypowiedzenia się na temat swojej sytuacji i potrzeb.

JAKIE BADANIA PRZEPROWADZILIŚMY?

Raport zawiera informacje uzyskane w ramach trzech badań przeprowadzonych w 2014 r.:

14

Badanie ankietowe



129 osób z autyzmem
360 rodziców osób z autyzmem

Wywiady pogłębione



25 osób z autyzmem
50 wywiadów

Zogniskowane wywiady grupowe



27 rodziców osób z autyzmem
8 specjalistów
3 wywiady grupowe

CZEGO DOTYCZY RAPORT?

Badania dotyczyły 8 obszarów:



PODSTAWOWE
INFORMACJE



ZDROWIE



EDUKACJA



KONTAKTY
Z INNYMI



ZAINTERESOWANIA
I CZAS WOLNY



UMIEJĘTNOŚCI



POMOC
TERAPEUTYCZNA



PRACA I POMOC
SPOŁECZNA

Najwięcej uwagi poświęciliśmy obszarom **do tej pory mało poznanym**:

- Kontaktom z innymi, a zwłaszcza relacjom koleżeńskim
- Zainteresowaniom i sposobom spędzania czasu wolnego
- Pomocy terapeutycznej i wolontariatowi

CZEGO SIĘ DOWIEDZIELIŚMY?

Kontakty z innymi

15

Nie jest prawdą, że osoby z autyzmem nie potrzebują innych ludzi. Wiele z nich czuje się samotnych i odizolowanych od społeczeństwa. Niestety ze strony rówieśników często spotyka ich nie tylko odrzucenie, ale i przemoc. Mimo tych trudnych doświadczeń, większość (choć nie wszyscy) deklaruje, że chciałaby mieć kolegów, koleżanki i przyjaciół, na których zrozumienie i wsparcie zawsze mogłaby liczyć. Nie mały odsetek osób z autyzmem chce też zawierać związki i zakładać rodziny. Wiele przebadanych przez nas osób mieszkało razem z partnerem lub partnerką, a także posiadało dzieci.

Osoby z autyzmem rzadziej niż ich rówieśnicy deklarują posiadanie kolegów, koleżanek i przyjaciół.

34% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem twierdzi, że nie ma znajomych.

Zdaniem rodziców, aż **76%** osób z autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną nie ma kolegów i koleżanek.

51% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem chciałoby mieć więcej znajomych niż obecnie.

Relacje z przyjaciółmi wysokofunkcjonujących osób z autyzmem w większości aspektów przypominają relacje osób rozwijających się typowo.

57% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem deklaruje, że **ma najlepszego kolegę lub koleżankę**.

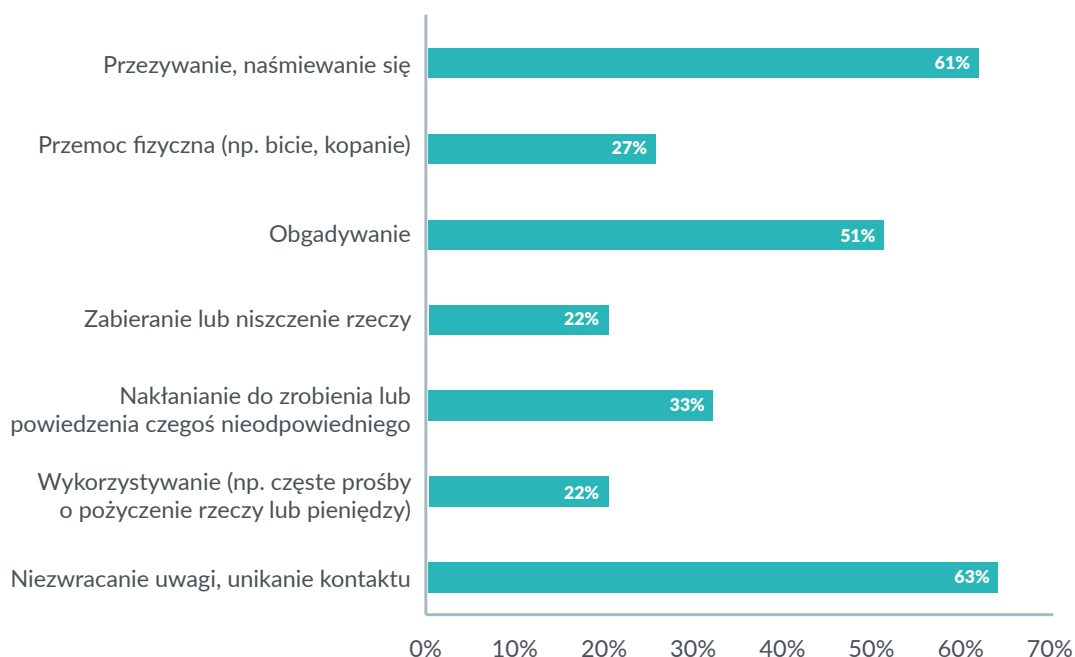
Przyjaźnie wysokofunkcjonujących osób z autyzmem są:

- **Długotrwałe** - większość trwa dłużej niż 3 lata
- **Satysfakcjonujące** - 86% osób ocenia je pozytywnie
- **Rozumiane przez nie w kategoriach zaufania, zrozumienia i wsparcia**
- **Mniej intensywne** - 44% osób spotyka się z przyjaciółmi rzadziej niż raz w miesiącu

Ogromna większość osób z autyzmem jest ofiarą nękania ze strony rówieśników w szkole.

90% wysokofunkcjonujących uczniów z autyzmem było nękanym w szkole.

Wykres: Formy nękania, których ofiarami padły wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem w ostatnim roku



Osoby z autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną rzadziej padały jednak ofiarą nękania w szkole niż osoby wysokofunkcjonujące. Wiązało się z uczęszczaniem do szkół specjalnych, w których rzadziej dochodziło do nękania niż w szkołach ogólnodostępnych i integracyjnych.

Wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem wchodzą w związki i zakładają rodziny.

W chwili badania **36%** wysokofunkcjonujących osób z autyzmem, które ukończyło 15 lat **było w związku**. **48%** osób niebędących w związku **chciałoby mieć partnera/partnerkę**.

19% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem, które ukończyło 18 lat, w chwili badania było **żonatych lub zamężnych**.

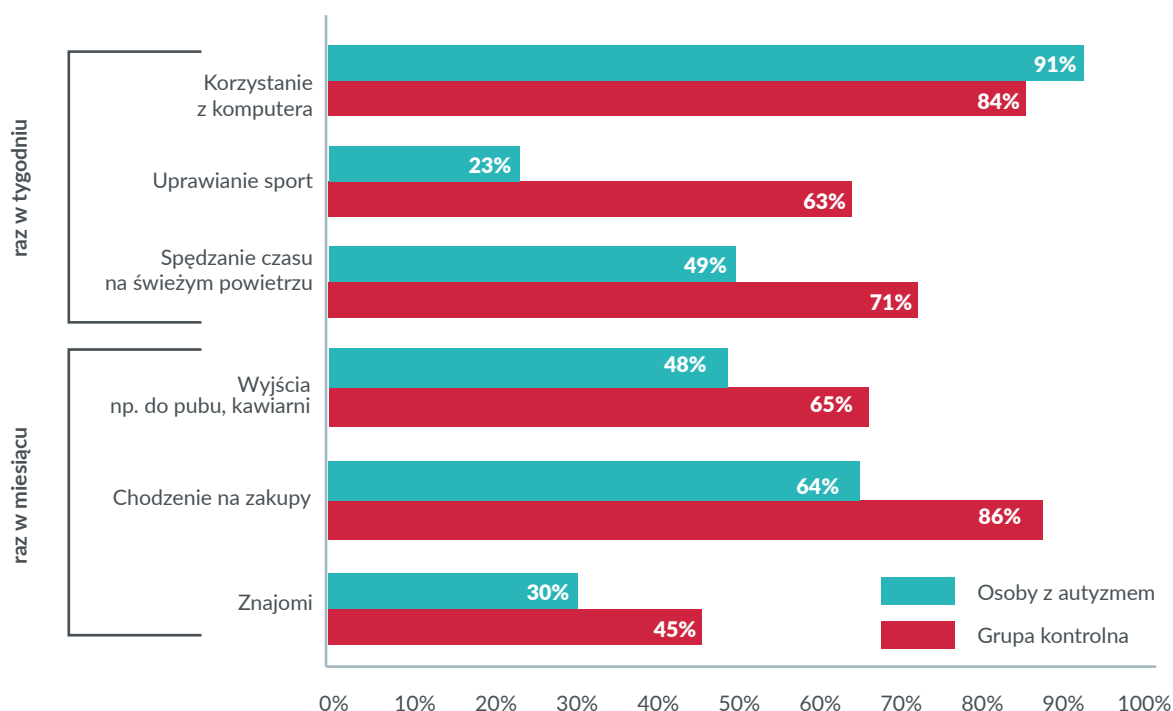
30% wysokofunkcjonujących dorosłych z autyzmem posiadało **przynajmniej jedno dziecko**.

Sposoby spędzania czasu wolnego

Mimo że osoby z autyzmem mają wiele pasji, w których osiągają sukcesy, swój czas wolny przeważnie spędzają samotnie i we własnych domach, choć wiele z nich chciałoby spędzać go z innymi. Jednym ze źródeł tego problemu jest brak praktycznych umiejętności niezbędnych w udziału w życiu społecznym i kulturalnym.

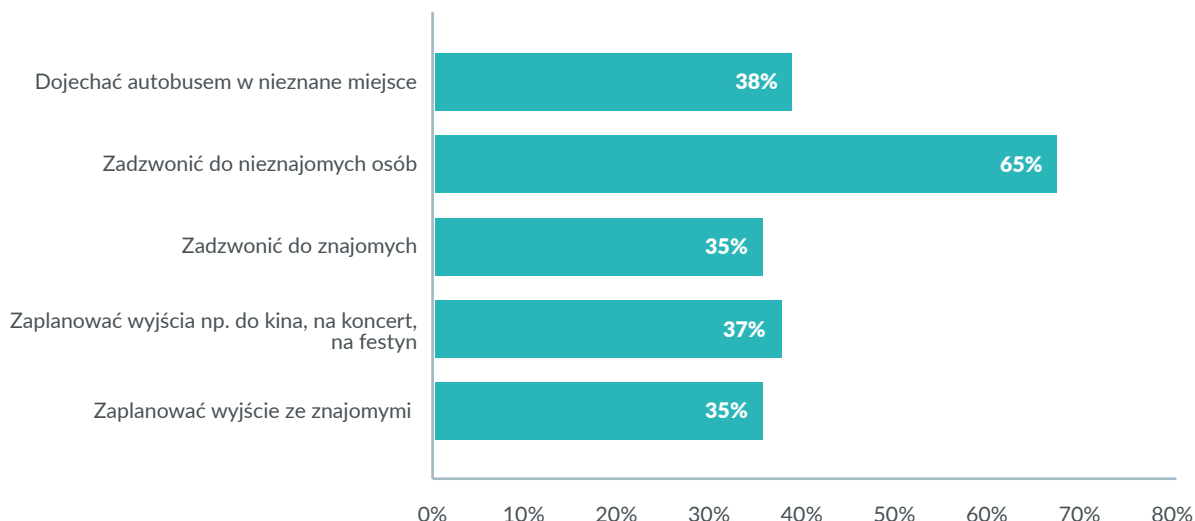
Wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem rzadziej spędzają wolny czas poza domem na aktywnościach rekreacyjnych, a także rzadziej spędza go ze znajomymi niż ich rówieśnicy.

Wykres: Odsetek osób angażujących się w różne aktywności przynajmniej raz w tygodniu lub raz w miesiącu



Wiele umiejętności potrzebnych do samodzielnego umówienia się na spotkanie towarzyskie i dotarcia na miejsce spotkania opanowała jedynie co trzecia wysokofunkcjonująca osoba z autyzmem.

Wykres: Odsetek wysokofunkcjonujących osób z autyzmem, który potrafi samodzielnie:



Osoby z autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną były mniej aktywne w życiu społecznym i kulturalnym niż wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem, choć angażowały się w więcej aktywności pozalekcyjnych organizowanych przez szkołę i więcej czasu spędzało na świeżym powietrzu.

Pomoc terapeutyczna

Większość osób z autyzmem - wedle deklaracji zarówno ich samych, jak i ich rodziców - chciałaby otrzymywać więcej wsparcia terapeutycznego niż otrzymuje obecnie. Szczególnie wiele barier w dostępie do pomocy napotykają wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem, dla których dostosowane do ich potrzeb wsparcie terapeutyczne często jest niedostępne.

Tylko około połowa wysokofunkcjonujących dorosłych osób z autyzmem ma dostęp do pomocy terapeutycznej, choć większość deklaruje, że potrzebuje profesjonalnego wsparcia.

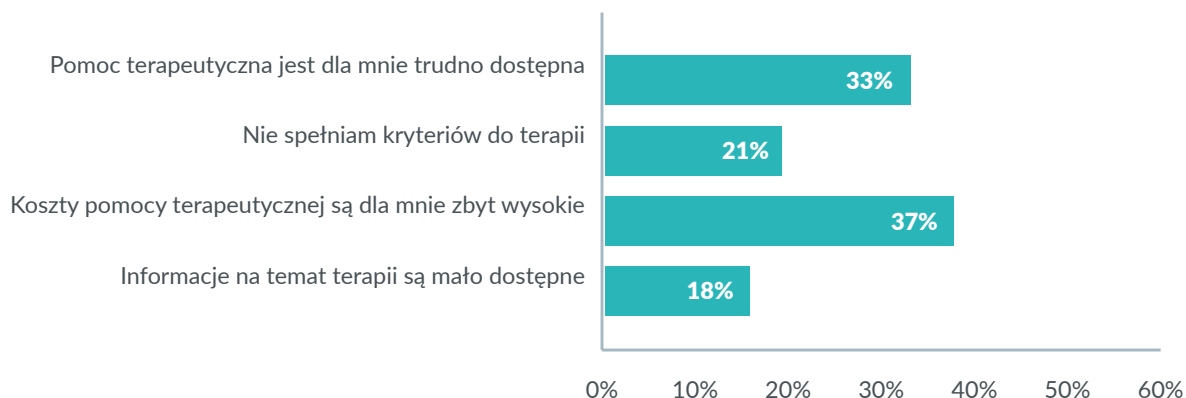
54% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem **korzysta z pomocy terapeutycznej.**

78% wysokofunkcjonujących osób z autyzmem **chciałoby otrzymywać wsparcie, do którego nie ma dostępu.**

Osoby z autyzmem i **współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną** otrzymywały **więcej godzin i więcej rodzajów wsparcia terapeutycznego** niż osoby wysokofunkcjonujące.

Aż 71% osób z autyzmem i 84% rodziców wskazywało na bariery w dostępie do usług terapeutycznych.

Wykres: Najczęstsze bariery w dostępie do usług terapeutycznych, wskazywane przez wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem



Rodzice osób ze **współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną** dostrzegali mniej barier w dostępie do tych usług i byli bardziej zadowoleni z ilości wsparcia, jakie otrzymują ich dzieci.

Osoby z autyzmem są otwarte na nowe formy wsparcia, zakładające udzielanie wsparcia w środowisku (np. w szkole, na mieście czy w pracy) i nie tylko przez specjalistów, ale też osoby z ich otoczenia.

43% osób z autyzmem chciałoby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim - formie wsparcia umożliwiającej osobom czującym się samotnie nawiązanie relacji koleżeńskiej z osobą w podobnym wieku i o podobnych zainteresowaniach.

77% rodziców osób z autyzmem widzą potrzebę udziału ich dziecka w wolontariacie koleżeńskim.

NASZE REKOMENDACJE

1. System wsparcia społecznego osób z autyzmem powinien w większym stopniu **uwzględniać potrzeby młodzieży i dorosłych** z tym zaburzeniem.
2. Obok istniejących obecnie najczęściej treningów umiejętności społecznych oraz programów aktywizacji zawodowej, system ten powinien obejmować:
 - a. Stworzenie osobom z autyzmem lepszych **warunków do nawiązywania relacji koleżeńskich** poprzez wsparcie udzielane w środowisku, a nie jedynie w ośrodkach terapeutycznych.

- b. Wsparcie **aktywnego spędzania czasu wolnego poza domem i uczestnictwa w życiu społecznym i kulturalnym** przez osoby z autyzmem.
 - c. Wzmacnianie **praktycznych umiejętności niezbędnych do samodzielnego organizowania czasu wolnego i nawiązywania kontaktów z innymi**, np. korzystania z transportu publicznego i orientacji w przestrzeni; rozmów telefonicznych ze znanymi i obcymi osobami, czy planowania czasu.
3. Niezbędne jest podjęcie skoordynowanych działań, które **ograniczą przemoc wobec osób z autyzmem w szkołach**. Wsparcie uczniów z autyzmem powinno objąć również zwiększenie ich udziału w wydarzeniach organizowanych przez szkołę.
 4. Zwiększenia wsparcia wymagają również **studenci z autyzmem**, zarówno w organizacji studiów, jak i nawiązywaniu kontaktów z innymi.
 5. Do wsparcia osób z autyzmem powinno zostać zaangażowane otoczenie społeczne osób z autyzmem. Umożliwi to **udzielanie wsparcia w środowisku szkoły, pracy i przestrzeni publicznej**, a ograniczy izolację społeczną tej grupy. Istotne jest zatem zwiększenie roli w systemie wsparcia osób z autyzmem wolontariatu o charakterze środowiskowym.

AUTORZY BADAŃ I RAPORTU

Badania zostały przeprowadzone w 2014 roku przez Uniwersytet Warszawski (Wydział Psychologii), Akademię Wychowania Fizycznego (Katedra Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych Wydziału Wychowania Fizycznego, Sportu i Rehabilitacji) oraz Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”.



UNIWERSYTET
WARSZAWSKI



Akademia Wychowania Fizycznego
im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu

WSTĘP

Z radością oddajemy w Państwa ręce raport podsumowujący trzy badania sytuacji młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce, realizowane pod wspólną nazwą **Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu (OSA)**. Choć badania nie miały charakteru spisu statystycznego, przyjęta nazwa odzwierciedla skalę i zasięg przedsięwzięcia, które objęło wszystkie województwa i znaczną liczbę badanych. Badania zostały przeprowadzone w 2014 roku, ale opracowanie obszernych danych, które są ich owocem, i ujęcie ich w formie przeszło 200-stronicowego raportu zajęło nam niemal dwa lata. Mamy nadzieję, że niniejsza publikacja spełni pokładane w niej nadzieje – przedstawi sytuację młodzieży i osób dorosłych z autyzmem w naszym kraju oraz przyczyni się do zwiększenia społecznej świadomości ich potrzeb i problemów.

22

W kolejnych częściach raportu zostały przedstawione wyniki trzech, odrębnych badań. Pierwsze, najobszerniejsze z nich, miało formę **ogólnopolskiego sondażu** skierowanego do wysokofunkcjonujących osób z autyzmem oraz rodziców osób z autyzmem z całego spektrum*. Badanie objęło 360 rodziców, 129 osób z autyzmem oraz 73 osoby rozwijające się typowo, stanowiące grupę porównawczą (tzw. grupę kontrolną). Uczestnicy badania zamieszkiwali wszystkie województwa i rodzaje miejscowości – od wsi, przez małe i średnie miasta, po miasta wojewódzkie. Choć nie w pełni reprezentatywne dla wszystkich regionów, jest to największe dotychczas, przeprowadzone w Polsce, badanie bezpośrednio angażujące osoby z autyzmem. Szeroki jest również zakres tematyczny badania. Ponad 100 pytań zawartych w ankiecie obejmowało najważniejsze obszary funkcjonowania osób z autyzmem: zdrowie, mieszkanie, edukację, pracę, dostęp do usług terapeutycznych, a także relacje społeczne i spędzanie czasu wolnego. Wyniki badania zostały przedstawione w podziale na odpowiedzi udzielane przez osoby z autyzmem (rozdział 4) oraz odpowiedzi udzielane przez rodziców osób z autyzmem (rozdział 5), jako że były to dwie, niezależne od siebie grupy.

Część II prezentuje wyniki dwóch serii **wywiadów pogłębionych na temat roli zainteresowań i przyjaźni** w życiu osób z autyzmem. Również to badanie ma nowatorski charakter, nie tylko ze względu na swoją skalę (38 przeanalizowanych wywiadów, zebranych od 19 osób), ale wciąż rzadko stosowaną wobec osób z autyzmem metodę badawczą oraz podjęcie dwóch, często pomijanych, a niezwykle ważnych tematów. Nacisk na obszar relacji społecznych (w tym zwłaszcza koleżeńskich i z przyjaciółmi, ale też relacji romantycznych) oraz zainteresowań i spędzania czasu wolnego jest zresztą widoczny w całym raporcie. Prawa człowieka, których wyrazem jest choćby przyjęta w Polsce w 2013 roku Karta Praw Osób z Autyzmem, obejmują również prawo do „uczestniczenia i korzystania z dóbr kultury, rozrywki, wypoczynku i sportu” i „tworzenia pozbawionych przymusu związków z innymi osobami”†. Niniejszy raport dostarcza zarówno ilościowych, jak i jakościowych danych, sugerujących, że prawa te nie są obecnie respektowane.

W części III omówiono wyniki badania przeprowadzonego metodą **zogniskowanych wywiadów grupowych**,

* Wyrażenie „wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem” obejmuje w tym raporcie wszystkie osoby z zaburzeniami ze spektrum autyzmu bez współwystępującej niepełnosprawności intelektualnej. Objasnienie używanych pojęć znajduje się w Słowniczku, str. 11.

† Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. – „Karta Praw Osób z Autyzmem”.

w których udział wzięli rodzice i terapeuci osób z autyzmem. Wnioski z trzech przeprowadzonych spotkań grupowych pozwalają z jeszcze innej perspektywy zrozumieć problemy osób z autyzmem i ich rodzin. Łącznie, te trzy części opisują sytuację młodzieży i dorosłych z autyzmem w sposób wieloaspektowy, korzystając zarówno z metod ilościowych, jak i jakościowych.

Ogólnopolski Spis Autyzmu koncentruje się na **młodzieży** (od 12 roku życia) oraz **dorosłych osobach z autyzmem**. Jest to grupa rzadziej, niż dzieci z tym zaburzeniem, uwzględniana w badaniach naukowych, rzadziej obejmowana kompleksową i dostosowaną do ich potrzeb pomocą, rzadziej wreszcie pojawiająca się w świadomości społecznej. Według badań CBOS (2015), jedna piąta Polaków (21%) uważa, że autyzm dotyczy jedynie dzieci, kolejne 12% nie wie, czy to zaburzenie może występować u dorosłych, a 15% w ogóle nie słyszało o autyzmie. Młodzież i dorośli z autyzmem są zatem grupą wykluczoną, zarówno w dostępie do opinii publicznej, jak i w konkretnych obszarach życia społecznego: edukacji, pracy, dostępie do kultury czy aktywności społecznych. Celem raportu było pokazanie skali tego wykluczenia, ale też zebranie danych niezbędnych do zaplanowania polityki społecznej, w większym stopniu uwzględniającej potrzeby osób z autyzmem.

Raport dotyczy **osób z całego spektrum autyzmu**, a więc zarówno wysokofunkcjonujących osób z autyzmem (w tym zespołem Aspergera) oraz osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie istotne zdaje się włączenie do badania **wysokofunkcjonującej młodzieży i dorosłych**, którzy często są w tym kontekście pomijani. Osoby te często nie są objęte jakąkolwiek pomocą terapeutyczną, więc trudno do nich dotrzeć, a ponadto część z nich nie mieszka już z rodzicami, którzy są respondentami większości badań. Tym bardziej cieszy fakt, że blisko 130 osób z autyzmem samodzielnie mogło wypełnić naszą ankietę. Znalazło się wśród nich ponad 70 osób dorosłych, spośród których około połowa nie korzystała ze wsparcia terapeutycznego w roku poprzedzającym badanie, a podobny odsetek wyprowadził się z domu rodzinnego. Być może wiele z tych osób mogło wypowiedzieć się na temat swojej sytuacji po raz pierwszy – zarówno w ankiecie, jak i wywiadach pogłębionych. Dopuszczenie do głosu samych osób z autyzmem było zresztą ważnym celem OSY. Jak ujął to jeden z uczestników badania, „**to my jesteśmy najlepszymi ekspertami od samych siebie**”. Zaprosiliśmy do udziału osoby z autyzmem właśnie w charakterze ekspertów od samych siebie i chcielibyśmy, żeby takie partycypacyjne podejście do prowadzenia badań stało się powszechne.

Mamy nadzieję, że raport przyczyni się również do **przełamania stereotypów na temat autyzmu**. Wśród osób z autyzmem są także osoby mieszkające samodzielnie (42% wysokofunkcjonujących dorosłych), będące w związku (36% osób wysokofunkcjonujących powyżej 15 lat), posiadające dzieci (30% wysokofunkcjonujących dorosłych) i płatną pracę (45%). Obraz osób z autyzmem jako niesamodzielnych i zależnych od innych nie jest zatem obrazem kompletnym i paradoksalnie może utrudniać zobaczenie w osobach z autyzmem kompetentnych pracowników czy osób zdolnych do stworzenia związku i założenia rodziny. Oczywiście, wyniki badania nie reprezentują wszystkich osób z autyzmem w Polsce – wzięły w nim udział głównie osoby mające czas, kompetencje i motywację do wypełnienia dość długiej i nużącej ankiety, do których dotarła informacja o badaniu. Nie znamy niestety danych na temat populacji osób z autyzmem, do których można by odnieść uzyskane wyniki, by ocenić ich reprezentatywność. Ważniejsze od konkretnych statystyk zdaje się zatem zobaczenie **wewnętrznego zróżnicowania osób z autyzmem** i poznanie sytuacji różnych podgrup w ramach tej bardzo pojemnej kategorii. Z raportu wynika choćby, że wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem, uczęszczające do szkół ogólnodostępnych i integracyjnych, są znacznie częściej narażone na nękanie ze strony rówieśników, a także mniej aktywnie uczestniczą w życiu szkolnym niż uczniowie z autyzmem, uczęszczający do szkół specjalnych. Osoby z autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną wyraźnie rzadziej uczestniczą natomiast w aktywnościach pozaszkolnych, na przykład sportowych czy społecznych, i dużo rzadziej mają kolegów i przyjaciół. Kompleksowe wsparcie osób z autyzmem nie jest możliwe bez uwzględnienia wewnętrznego zróżnicowania ich problemów i potrzeb.

Ważną okolicznością powstania niniejszego raportu było wdrażanie w Polsce **wolontariatu koleżeńkiego** – formy wsparcia, której celem jest umożliwienie osobom z autyzmem nawiązywania i utrzymywania satysfakcjonujących relacji koleżeńskich oraz aktywnego uczestnictwa w życiu społecznym i kulturalnym. To właśnie

spotkanie z wysokofunkcjonującą młodzieżą z autyzmem w ramach I edycji Wolontariatu Koleżeńskiego „Mary i Max”^{*} zainspirowało nas do podjęcia szerzej zakrojonych badań na temat tej grupy, poszerzonej potem o osoby dorosłe. Tym bardziej cieszą nas dane na temat zapotrzebowania na wolontariat koleżeński w Polsce – blisko połowa wysokofunkcjonujących osób z autyzmem chciałaby wziąć udział w tego typu programie, a przeszło trzy czwarte rodziców uważa, że wolontariat koleżeński byłby potrzebny ich dzieciom (zob. rozdziały 4.7.9. i 5.7.9. w części I). Mamy nadzieję, że kiedyś podobny odsetek osób z autyzmem będzie miał dostęp do wsparcia rówieśniczego w naszym kraju.

Chcielibyśmy, aby Ogólnopolski Spis Autyzmu był **dopełnieniem dotychczas prowadzonych badań** nad młodzieżą i dorosłymi z autyzmem w Polsce, przede wszystkim serii badań Fundacji SYNAPSIS i organizacji tworzących Porozumienie Autyzm-Polska (Jankowska, Rymsza, Wilder, Wroniszewska, 2014). Pokazują one niepokojącą skalę wykluczenia w dostępie do placówek pobytu dziennego i stacjonarnego, łamanie praw osób z autyzmem hospitalizowanych w szpitalach psychiatrycznych czy trudną sytuację rodzin, zwłaszcza rodziców dorosłych osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną. Wykluczenie we wszystkich tych obszarach z pewnością narusza prawo osób z autyzmem do samodzielnego i godnego życia. Niniejszy raport dodaje do tych obszarów kolejne: osamotnienie, powszechną przemoc wobec osób z autyzmem w szkole, brak dostępu do wsparcia terapeutycznego, a także do aktywnego życia społecznego i kulturalnego.

Ogólnopolski Spis Autyzmu został przeprowadzony przez konsorcjum, złożone ze **Stowarzyszenia Innowacji Społecznych „Mary i Max”** (lidera projektu; zespół pod kierownictwem Mateusza Płatosza), **Uniwersytetu Warszawskiego** (Katedry Psychologii Rehabilitacyjnej Wydziału Psychologii, zespół pod kierownictwem prof. Ewy Pisuli), **Akademii Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu** (Katedry Kultury Fizycznej Osób Niepełnosprawnych Wydziału Wychowania Fizycznego, Sportu i Rehabilitacji, zespół pod kierownictwem prof. Stanisława Kowalika), a także **firmy Titanis** (zespół informatyczny pod kierownictwem Macieja Pawlisza), dzięki której wszystkie badania miały zapewnioną profesjonalną infrastrukturę techniczną, dostosowaną do potrzeb uczestników badania. Jest dla nas powodem szczególnej satysfakcji fakt, że raport jest owocem tak szeroko zakrojonej, międzysektorowej współpracy.

Realizacja Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu była wysiłkiem zbiorowym, wymagającym niespotykanej **mobilizacji całego środowiska specjalistów, naukowców, rodziców i samych osób z autyzmem**. W realizacji tego przedsięwzięcia pomogło nam blisko 100 szkół i ponad 100 innych instytucji – organizacji pozarządowych, poradni specjalistycznych, Warsztatów Terapii Zajęciowej i wiele innych. Listę tych osób i instytucji – choć, mimo starań, z pewnością nie ujęliśmy wszystkich, zamieściliśmy w **podziękowaniach** na końcu tego raportu. Wreszcie, raport nie mógłby powstać – i nie miałby racji bytu – bez pełnego zaangażowania udziału wszystkich osób z autyzmem i ich rodziców, którzy zdecydowali się wypełnić wielostronicową ankietę czy przyjechać, niekiedy z innego miasta, by wziąć udział w wywiadzie, a przede wszystkim szczerze i z otwartością opowiedzieć nam o swoim życiu.

Raport jest skierowany przede wszystkim do **szerokiego grona odbiorców** – praktyków, przedstawicieli samorządów i instytucji pomocowych, rodziców, osób z autyzmem i wszystkich osób, zainteresowanych sytuacją osób z autyzmem. Dlatego staraliśmy się napisać go językiem możliwie przystępnym, informacje metodologiczne zamieszczając w **załączniku metodologicznym** na końcu każdej części, zaś wyniki testów statystycznych i pozycje bibliograficzne – na końcu raportu. Dążyliśmy również do zredukowania objętości tekstu, mimo obszerności uzyskanych danych, zatem nie wszystkie wyniki i analizy mogły zostać włączone do ostatecznej wersji raportu. Mamy jednak nadzieję, że jest to pierwsza, kompleksowa publikacja wyników Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu, ale nie ostatnia, i wiele objętych nim obszarów zostanie szerzej omówionych w kolejnych tekstach i raportach.

Autorzy raportu

^{*} Więcej informacji na temat wolontariatu koleżeńskiego znaleźć można na stronie www.wolontariatkolezenski.pl.

Część I.

OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

Sytuacja młodzieży i dorosłych
z autyzmem w świetle sondażu
ogólnopolskiego

MATEUSZ PŁATOS
KAROLINA GOCŁOWSKA
KINGA WOJACZEK
PAULINA WOŹNIAK-REKUCKA
ADAM ZAWISNY
EWA PISULA

OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w świetle sondażu ogólnopolskiego

Mateusz Płatos, Karolina Gocłowska, Kinga Wojaczek, Paulina Woźniak-Rekucka, Adam Zawisny, Ewa Pisula

1. WPROWADZENIE

Niniejsza część raportu opisuje wyniki ogólnopolskiego sondażu dla osób z autyzmem i ich rodziców, prowadzonego pod nazwą Ogólnopolski Spis Autyzmu. Kolejne dwa rozdziały przedstawiają cele i metodę badania, zaś bardziej szczegółowe informacje metodologiczne umieszczone zostały w załączniku metodologicznym (str. 117). Rozdział 4 prezentuje wyniki ankiet wypełnianych przez wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem (przez co w tym raporcie rozumiemy również osoby z zespołem Aspergera). Rozdział 5 opisuje wyniki ankiet wypełnionych przez rodziców osób z autyzmem z całego spektrum. Choć wiele pytań z obu ankiet pokrywa się, osoby z autyzmem i rodzice osób z autyzmem stanowili niezależne grupy badanych, więc wyniki ich dotyczące zostały przedstawione oddzielnie.

2. CELE BADANIA

Celem Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu jest diagnoza obszarów wykluczenia społecznego młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce. Dołożyliśmy starań, by uwzględnić osoby z zaburzeniami z całego spektrum autyzmu (wypełniające ankietę samodzielnie bądź reprezentowane przez rodziców), ze wszystkich regionów i rodzajów miejscowości w Polsce.

Obszary objęte badaniem podzielono na następujące kategorie tematyczne:

- | | |
|--|--|
|  1. Podstawowe informacje |  5. Zainteresowania i czas wolny |
|  2. Zdrowie |  6. Umiejętności |
|  3. Edukacja |  7. Pomoc terapeutyczna i wolontariat |
|  4. Relacje koleżeńskie, przyjaźń i związki |  8. Praca i pomoc społeczna |

3. METODA I NARZĘDZIA BADAWCZE

Ogólnopolski Spis Autyzmu ma charakter badania sondażowego, prowadzonego przy wykorzystaniu kwestionariusza ankiety w wersji internetowej i papierowej. Niniejszy rozdział zawiera krótki opis konstrukcji ankiety, przebiegu rekrutacji badanych oraz wstępnej analizy uzyskanych danych. Szczegółowe informacje na temat metodologii badania można znaleźć w „Załączniku metodologicznym” do tej części raportu.

3.1 Konstrukcja ankiety

Ankieta została przygotowana w dwóch równoległych wersjach: **dla osób z autyzmem** oraz **dla rodziców osób z autyzmem**. Wersje te różniły się od siebie nieznacznie, zwłaszcza w tych miejscach, które dotyczyły subiektywnych ocen osób badanych (np. zadowolenia czy motywacji). Włączenie do badania obu grup pozwoliło na objęcie sondażem osób o różnym stopniu funkcjonowania i samodzielności.

Ponadto, ankiety były zróżnicowane ze względu na wiek osób badanych i podzielone na trzy wersje wiekowe: **od 12 do 14 lat**, **od 15 do 17 lat** oraz **od 18 lat** (bez górnej granicy wiekowej). Dzięki temu możliwe było dostosowanie pytań do poziomu rozwojowego i zakresu doświadczeń danej grupy wiekowej (np. osoby niepełnoletnie nie były pytane o doświadczenie zawodowe).

3.2 Opis doboru próby

Dotarcie do osób badanych – młodzieży i dorosłych z autyzmem i ich rodzin – było jednym z największych wyzwań w przeprowadzeniu ogólnopolskiego sondażu. Nie tylko bowiem nie istnieje żadna baza osób z autyzmem w Polsce, ale też z wiekiem coraz mniej tych osób jest objętych wsparciem w specjalistycznych ośrodkach i poradniach, do których można by skierować informację o badaniu. Niewiele jest również szkół ponadgimnazjalnych dla osób z autyzmem, w związku z czym osoby te są rozproszone po wielu placówkach. Wreszcie, w większości placówek rehabilitacji społecznej i zawodowej, takich jak Warsztaty Terapii Zajęciowej, Środowiskowe Domy Samopomocy i Zakłady Aktywności Zawodowej, jest stosunkowo niewiele osób z autyzmem, co potwierdza zarówno niniejszy raport, jak i bardziej ukierunkowane badania dostępności usług terapeutycznych dla osób z autyzmem (Jankowska i in., 2014). Najlepszym sposobem dotarcia do osób z autyzmem pozostaje w tej sytuacji kontakt z fundacjami i stowarzyszeniami, często zakładanymi przez rodziców, jednak zakres ich działalności jest silnie zróżnicowany regionalnie i często ogranicza się do większych ośrodków miejskich.

W świetle tych ograniczeń zdecydowano się na **wielokanałową, szeroko zakrojoną akcję informacyjną**, zachęcającą do udziału w badaniu, która objęła dwa główne kanały komunikacji: a) bezpośredni, tj. angażujący **instytucje terapeutyczne, edukacyjne i opiekuńcze dla osób z autyzmem** oraz b) pośredni tj. poprzez **media tradycyjne i społecznościowe**. Zidentyfikowano ponad 1500 instytucji, które mogą świadczyć usługi dla osób z autyzmem, a z ponad 200 udało się nawiązać współpracę. Powstało logo badania, ulotki, plakaty oraz strona internetowa www.spisautyzmu.pl, zawierająca informacje o badaniu oraz ankietę w wersji online. Szczegółowy opis tych działań znajduje się w sekcji „Rekrutacja osób badanych” w „Załączniku metodologicznym” (str. 118).

3.3 Analiza danych

W wyniku analizy danych wyłączono z dalszych obliczeń wyniki ankiet błędnie wypełnionych, wyniki powtarzające się (gdy jedna osoba wypełniła ankietę dwa razy)*, a także wyniki ankiet z mniej niż jedną czwartą udzielonych odpowiedzi, w których nie podano podstawowych informacji na temat demografii, zdrowia i wykształcenia osób badanych. Poza wskazanymi w tekście wyjątkami nie brano również pod uwagę wyników osób, które zadeklarowały, że nie mają formalnej diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu (27 osób) oraz osób poniżej przyjętego progu wiekowego, tj. poniżej 12. roku życia, lub rodziców takich osób (2 osoby z autyzmem, 121 rodziców).

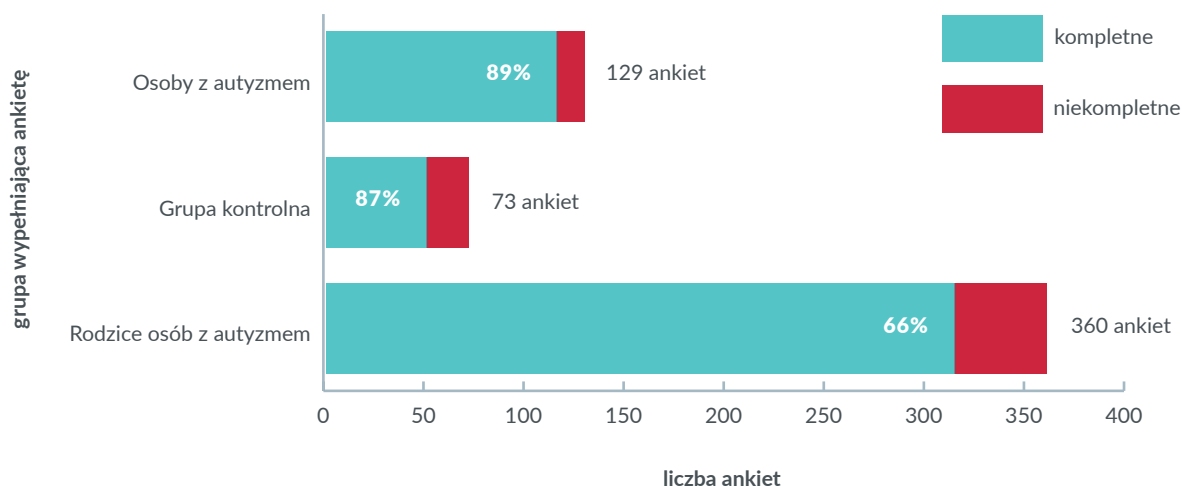
Analogiczne operacje przeprowadzono na wynikach osób z grupy kontrolnej. Z uwagi na dysproporcję płci osób badanych względem grupy badanej, konieczna była korekta rozkładu płci w grupie kontrolnej, według procedury opisanej w „Załączniku metodologicznym” (str. 117).

Ostateczna liczebność próby po wszystkich korektach wyniosła: **129 osób z autyzmem, 360 rodziców osób z autyzmem oraz 73 osoby w grupie kontrolnej**.

Zdecydowana większość ankiet wykorzystanych do dalszych analiz została wypełniona w całości: 89% w grupie osób z autyzmem, 87% w grupie rodziców oraz 66% w grupie kontrolnej. Z uwagi jednak na odsetek ankiet niekompletnych, przy wykresach podawana będzie liczba osób, które odpowiedziały na dane pytanie (w formacie N = liczba osób badanych, które odpowiedziały na dane pytanie†).

* Działo się to w nielicznych przypadkach, gdy osoba musiała przerwać wypełnianie ankiety internetowej, po czym wracała do niej, rozpoczynając wypełnianie od początku. W takim przypadku w analizach brano pod uwagę ankietę bardziej kompletną. Gdy obie ankiety były kompletne, brano pod uwagę wersję nowszą, zgodnie z założeniem, że intencją osoby było wniesienie jakichś nowych informacji (np. osoba uzyskała formalną diagnozę od poprzedniego wypełnienia ankiety).

† Jeżeli wykres zawiera porównanie osób z autyzmem z grupą kontrolną, to liczba przy wykresie dotyczy jedynie osób z autyzmem, które odpowiedziały na dane pytanie.

Wykres 1. Liczebność grup badanych w podziale na kompletne i niekompletne ankiety.

Ponadto, zebrano dane na temat sposobu i samodzielności wypełniania ankiet, które można podsumować następująco:

- 91% osób z autyzmem i 95% rodziców wypełniło ankietę drogą internetową,
- 84 ankiety były sparowane (wypełnione równolegle przez osobę z autyzmem i jej rodzica w sposób, który umożliwia porównanie wyników tych osób), co stanowiło 32% wszystkich ankiet od osób z autyzmem i 9% ankiet od rodziców,
- biorąc pod uwagę, że dwie, sparowane ankiety (jedna od osoby z autyzmem i jedna od jej rodzica) dostarczają informacji na temat jednej osoby z autyzmem, Ogólnopolski Spis Autyzmu objął 447 osób z autyzmem,
- blisko 63% osób z autyzmem wypełniło ankietę samodzielnie, 32% korzystało z pomocy innej osoby (przeważnie rodzica), a w przypadku 5% ankietę wypełniła inna osoba w imieniu osoby z autyzmem.

Szczegółowy opis powyższych danych można znaleźć w Załączniku metodologicznym.

4. SYTUACJA WYSOKOFUNKCJONUJĄCYCH OSÓB Z AUTYZMEM

W pierwszej kolejności zostaną przedstawione wyniki ankiet wypełnianych – samodzielnie lub z pomocą – przez osoby z autyzmem. Wyniki ankiet wypełnianych przez rodziców zostaną opisane w rozdziale 5.



4.1 Podstawowe informacje o uczestnikach badania

4.1.1 Najważniejsze fakty

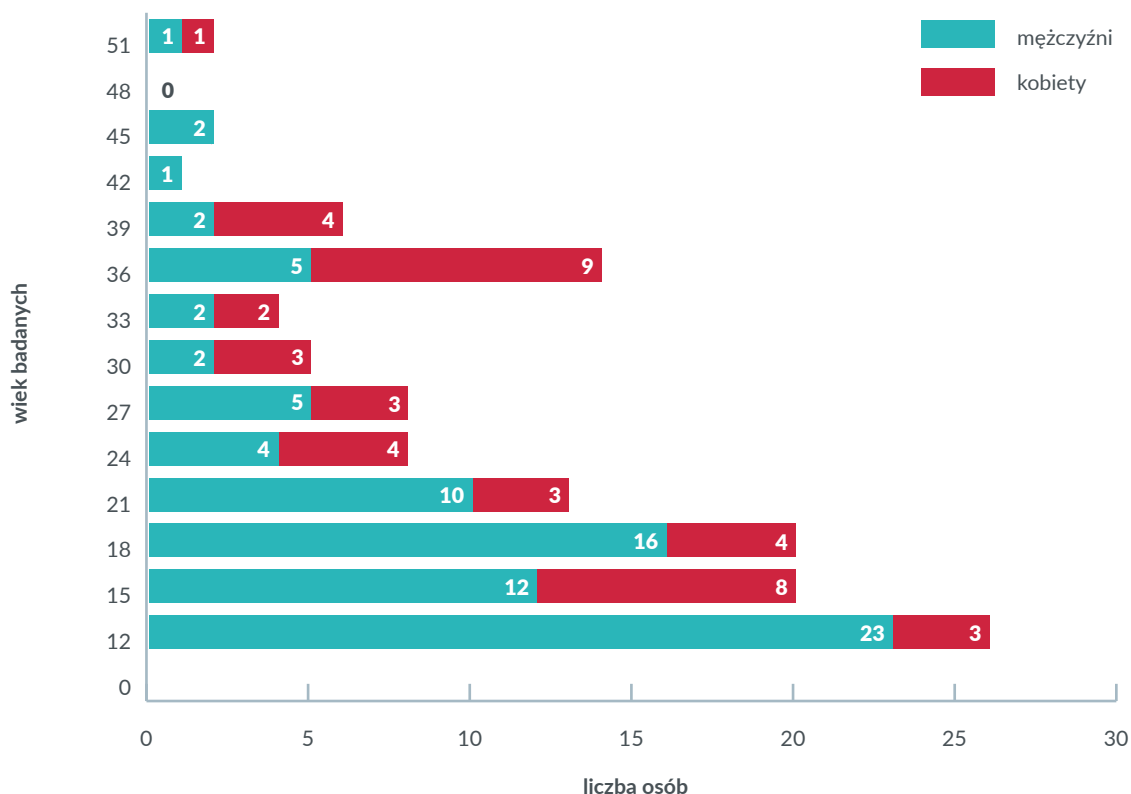
- Badanie opisane w tym rozdziale objęło 129 osób z autyzmem.
- Badani byli w wieku od 12 do 52 lat; przeszło trzy czwarte badanych nie ukończyło 30 lat.
- W badaniu wzięło udział niemal dwukrotnie więcej mężczyzn niż kobiet.
- Badanie objęło mieszkańców wszystkich województw poza podkarpackim i zachodniopomorskim.
- Połowa badanych zamieszkiwała duże miasta, a blisko jedna czwarta mieszkała na wsi.
- Około trzy czwarte badanych mieszkało z rodzicami, jedna piąta z partnerem/partnerką, a 8% mieszkało samo.

4.1.2 Wiek i płeć osób badanych

32

Osoby z autyzmem, które wypełniły ankietę, były w wieku od 12 do 52 lat, średnia wieku wyniosła 24 lata, a odchylenie standardowe – 10 lat. Blisko 66% osób (85 badanych) w tej grupie stanowili mężczyźni.

Wykres 2. Rozkład wieku i płci osób z autyzmem, które wypełniły ankietę (N=129).



Wśród badanych dominowały osoby młode: **61% osób, które wypełniły ankietę, nie ukończyło 21 roku życia**. Przewaga młodszych osób w badanej próbie mogła wiązać się z dynamicznym rozwojem diagnostyki autyzmu w Polsce. Rozwój ten dotyczy przede wszystkim diagnozy dzieci, w zdecydowanie mniejszym stopniu zaś młodzieży i dorosłych, którzy wciąż mają utrudniony dostęp do diagnostyki. Innym powodem mogła być większa aktywność osób młodszych w internecie, który stanowił jeden z głównych kanałów komunikacji z osobami badanymi.

Niemniej, stosunkowo liczną kategorię wiekową stanowią również osoby w wieku powyżej 30 lat (27%), wśród których 10 osób (8%) miało 40 lat lub więcej, a dwie osoby ukończyły 52 lata. Zdecydowana większość uczestników badania po 30. roku życia (91%) uzyskała diagnozę zespołu Aspergera. Jako że Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób ICD-10 (WHO, 2008), na podstawie której diagnozuje się zespół Aspergera, obowiązuje w Polsce od 1996 roku, osoby te uzyskały diagnozę w wieku nastoletnim lub dorosłym.

Stosunek kobiet do mężczyzn, wśród osób biorących udział w badaniu, wyniósł 1 do 1,9. W świetle danych epidemiologicznych mówiących o średnio czterokrotnie częstszym występowaniu zaburzeń ze spektrum autyzmu u mężczyzn (Fombonne, 2005), wśród osób badanych było nieproporcjonalnie dużo kobiet. Źródłem tego efektu były przede wszystkim osoby po 30. roku życia, wśród których 56% stanowiły kobiety. U osób młodszych stosunek płci był bardziej zbliżony do szacunków populacyjnych i wyniósł 1 do 2,8. Wśród badanych osób proporcja płci zmienia się zatem wraz z wiekiem badanych, co trzeba uwzględnić przy interpretacji wyników. Podsumowując, należy przyjąć, że badana grupa prawdopodobnie nie jest reprezentatywna dla populacji osób z autyzmem pod względem płci.

4.1.3 Rodzice osób badanych

Matki osób z autyzmem z tej grupy były w wieku od 30 do 92 lat, ze średnią 51 lat i odchyleniem standardowym 10,6 roku, zaś ojcowie mieli od 28 do 89 lat, ze średnią 53 lat i odchyleniem standardowym 11,5 roku. Matki najczęściej posiadały wykształcenie wyższe (43%) lub średnie (36%), rzadziej zasadnicze zawodowe (13%) lub podstawowe (4%; 5% odpowiedziało „nie wiem”). Ojcowie również przeważnie mieli wykształcenie wyższe (40%) lub średnie (26%), choć większy odsetek, niż w przypadku matek, miał wykształcenie zasadnicze zawodowe (25%; 2% - podstawowe; 7% - „nie wiem”).

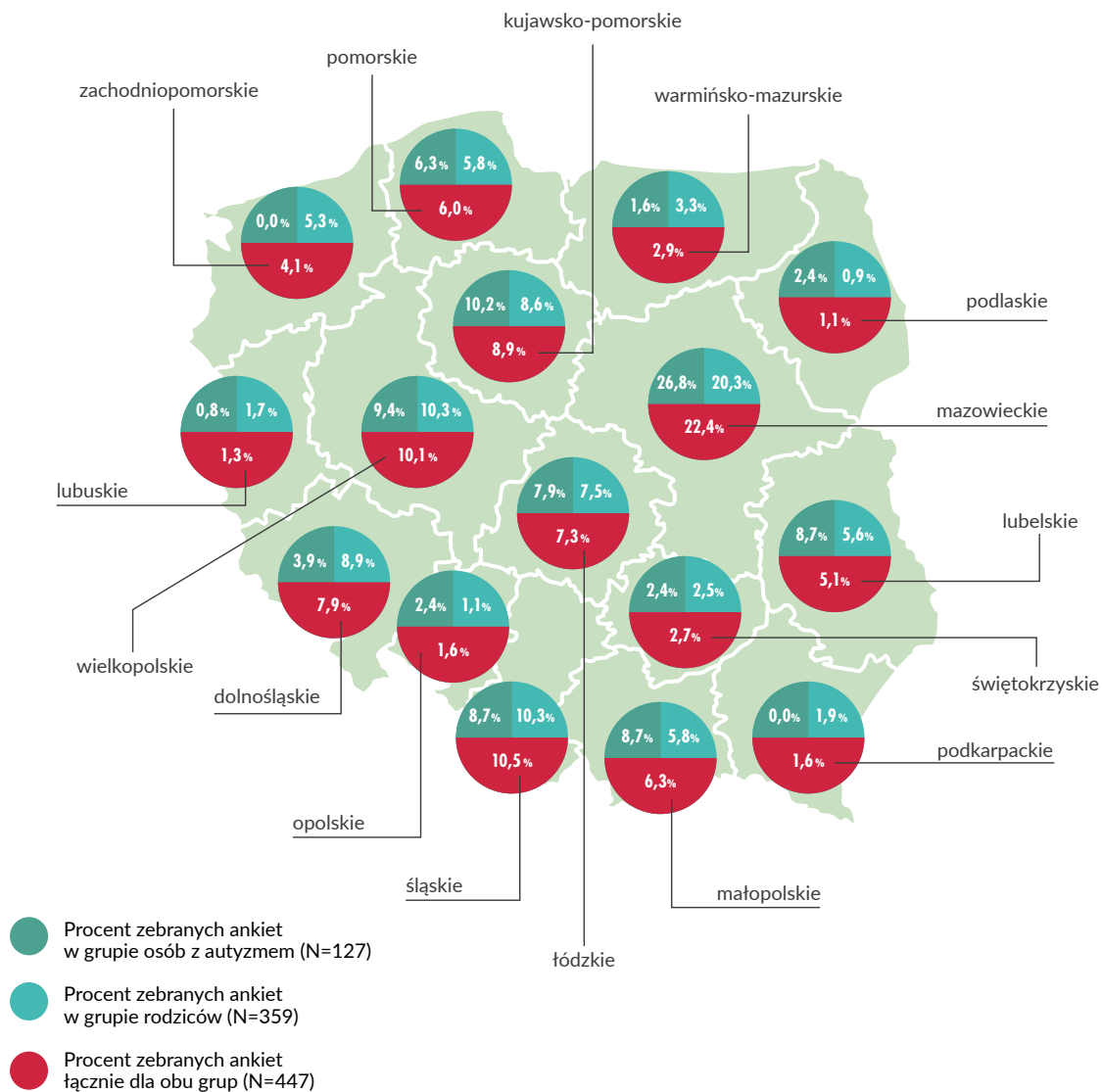
4.1.4 Województwo i wielkość miejscowości

Rozpatrując grupę osób z autyzmem i grupę rodziców łącznie, Ogólnopolski Spis Autyzmu objął badanych ze wszystkich województw. W grupie, w której ankietę wypełniali rodzice, uzyskano wyniki z 16 województw, natomiast w grupie, w której ankietę wypełniały osoby z autyzmem – z 14 województw*.

Najliczniej reprezentowane było województwo mazowieckie (łącznie 107 osób), a najmniej licznie województwo podlaskie (6 osób).

* W tej grupie nie uzyskano ankiet z województwa podkarpackiego i zachodniopomorskiego.

Rycina 1. Procent zebranych ankiet według województw*



Nie dysponujemy danymi dotyczącymi liczby osób z diagnozą autyzmu w poszczególnych województwach, możemy więc odnieść uzyskane wyniki jedynie do liczby wszystkich mieszkańców poszczególnych województw w Polsce (GUS, 2014a), pamiętając, że populacje te mogą nie być tożsame. **Odsetek osób badanych w poszczególnych województwach w obu grupach można określić jako zbliżony do rozkładu ludności Polski pod tym względem, jednak nie w pełni go odzwierciedlający[†].** Za dysproporcje w największym stopniu odpowiedzialna była nadreprezentacja osób badanych z województwa mazowieckiego (łącznie 107 osób, w tym 56 mieszkańców Warszawy) i kujawsko-pomorskiego (44 osoby) oraz zbyt mała reprezentacja w województwie podkarpackim (7 osób). Po usunięciu tych trzech województw z analizy, rozkład regionalny obu grup nie różni się statystycznie od rozkładu populacji Polski.

Na powstanie różnic między rozkładem badanych w poszczególnych województwach a rozkładem regionalnym ludności Polski mogło mieć wpływ kilka czynników. Badanie było koor-

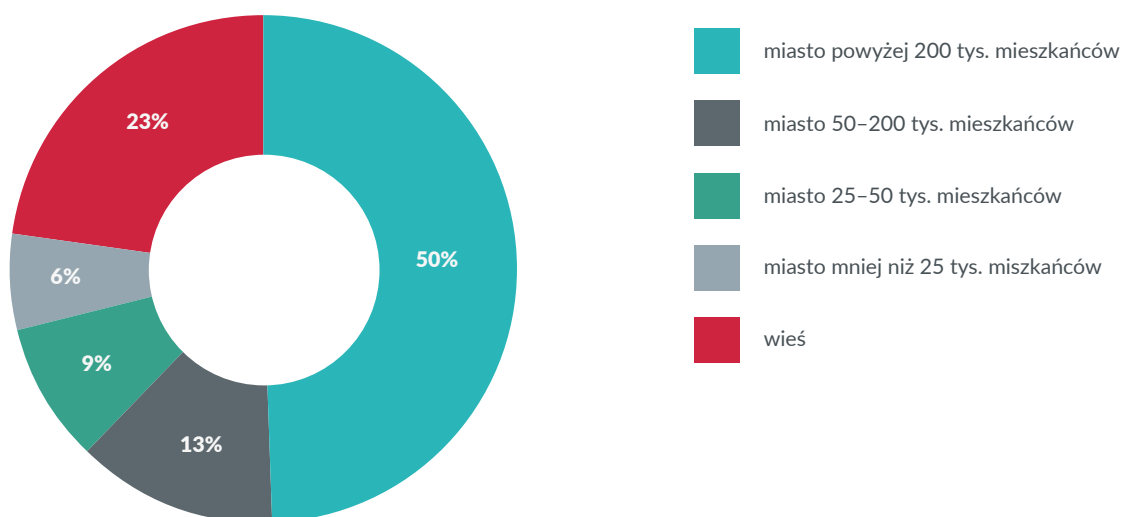
* Liczebności grup są podane w legendzie. W kategorii łącznej wzięto pod uwagę liczbę osób z autyzmem, których dotyczą ankiety z obu grup łącznie, tj. ankiety sparowane liczono jako jeden wynik.

† Tzn. istnieją statystyczne różnice między rozkładem uzyskanym w badaniu a rozkładem ludności Polski w poszczególnych województwach, ustalonym na podstawie danych GUS (2014a) – więcej informacji na ten temat znajduje się w załączniku metodologicznym.

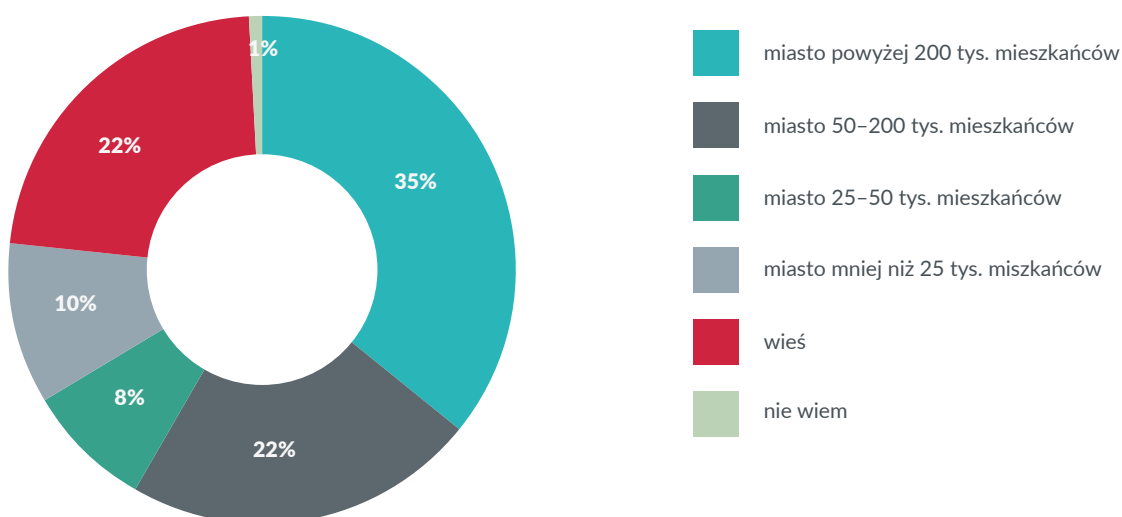
dynowane z Warszawy, gdzie badacze mieli najlepszy dostęp do ośrodków terapeutycznych i nieformalnych grup osób z autyzmem i ich rodziców. Organizacje pozarządowe i instytucje opieki zdrowotnej w różnych województwach w niejednakowym stopniu angażowały się we współpracę przy rekrutacji do badania. Wreszcie, między województwami mogą istnieć rzeczywiste różnice we względnej liczbie osób z diagnozą autyzmu je zamieszkujących. Mogą one wynikać m.in. z różnej dostępności ośrodków diagnostycznych czy zamożności mieszkańców, wpływającej na możliwość wykonania diagnozy prywatnie lub poza miejscem zamieszkania.

Zarówno w grupie osób z autyzmem, jak i grupie rodziców **uzyskano ankiety ze wszystkich rodzajów miejscowości**, podzielonych ze względu na liczbę mieszkańców na 5 kategorii (por. wykres 3 i 4). Najwięcej badanych, w obu grupach, mieszkało w miastach mających powyżej 200 tys. mieszkańców. Blisko 50% badanych w grupie osób z autyzmem i 32% w grupie rodziców zamieszkiwało miasta wojewódzkie.

Wykres 3. W jakiego rodzaju miejscowości Pan/Pani mieszka? (N=101)



Wykres 4. W jakiego rodzaju miejscowości mieszka Pana/Pani dziecko? (N=358)

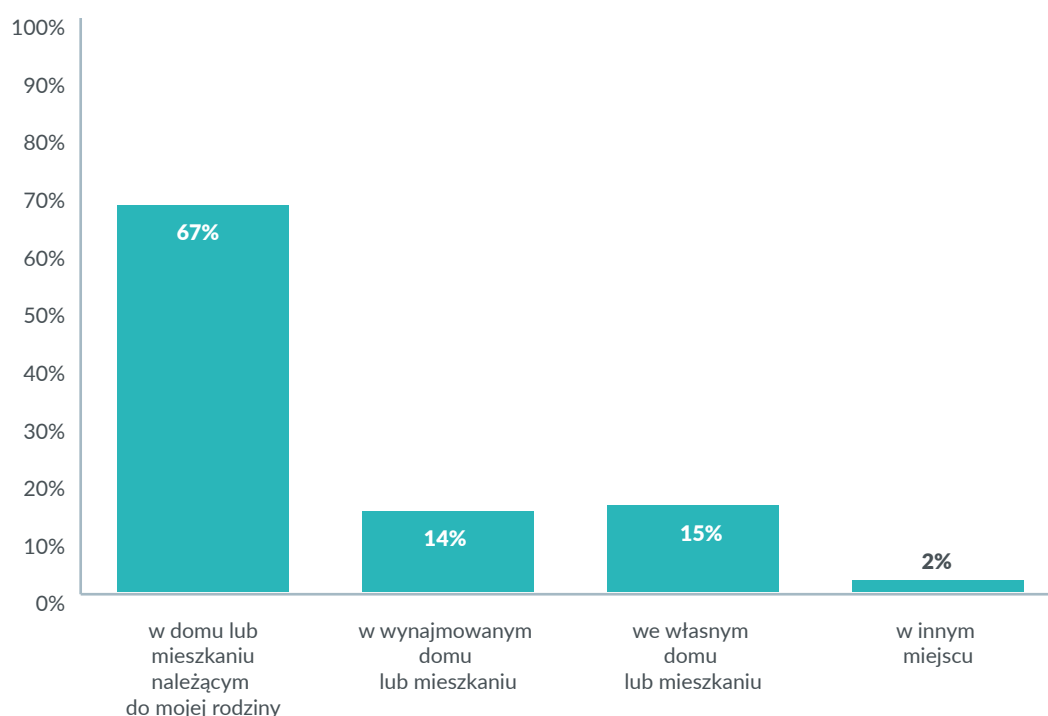


Podobnie jak w przypadku województw, uzyskane wyniki można zestawiać jedynie z danymi demograficznymi odnoszącymi się do ludności Polski (GUS, 2014b), ponieważ nie dysponujemy danymi dotyczącymi liczebności osób z autyzmem. Liczba ankiet zebranych w poszczególnych rodzajach miejscowości nie odzwierciedla struktury demograficznej Polski. Jest to związane przede wszystkim z nadreprezentacją osób badanych z miast mających powyżej 200 tys. mieszkańców (łącznie 39% w grupie badanej, w porównaniu z 20% w populacji mieszkańców Polski wg danych GUS, 2014b) oraz zbyt małą reprezentacją mieszkańców wsi (23% osób badanych, w porównaniu z 40% mieszkańców Polski). Można wskazać dwa możliwe źródła tej dysproporcji. Po pierwsze, mieszkańcy dużych miast mogli mieć łatwiejszy dostęp do informacji o badaniu niż mieszkańcy wsi, mając zarówno większy dostęp do internetu, jak i do ośrodków terapeutycznych, które propagowały informacje o badaniu. Po drugie, w dużych miastach może być proporcjonalnie więcej osób z diagnozą autyzmu, ze względu na lepszy dostęp do poradni specjalistycznych oraz migracje osób z autyzmem i ich rodzin do miast, w celu uzyskania pomocy terapeutycznej.

4.1.5 Miejsce zamieszkania i skład gospodarstwa domowego

Większość badanych osób mieszkała w domu lub mieszkaniu należącym do swojej rodziny (67%), we własnym domu lub mieszkaniu (15%) lub mieszkaniu wynajmowanym (14%). W badanej grupie nie było natomiast osób mieszkających w instytucjach opiekuńczych, internatach lub akademikach.

Wykres 5. Gdzie obecnie Pan/Pani mieszka? (N=125)*

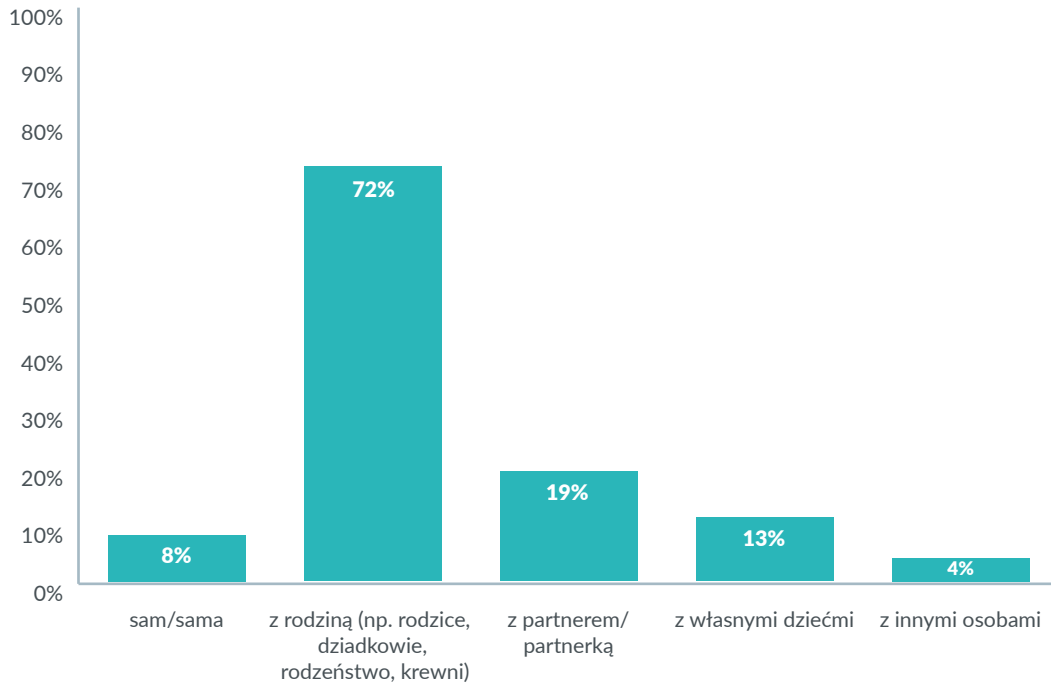


Blisko 72% badanych osób mieszkało z rodziną pochodzenia (z rodzicami, rodzeństwem bądź innymi krewnymi). Około 19% badanych mieszkało z partnerem lub partnerką†, a 13% z własnymi dziećmi. Te dwie ostatnie grupy w dużej mierze pokrywały się – 11% badanych mieszkało zarówno z partnerem/partnerką, jak i własnymi dziećmi. Wreszcie 8% badanych mieszkało samotnie.

* Procenty nie sumują się do 100, ponieważ w pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź. Do kategorii „w innym miejscu” włączono również odpowiedzi „w internacie/akademiku”, „w wynajmowanym pokoju” oraz „w instytucji (np. w mieszkaniu chronionym, domu pomocy społecznej)”.
 † W tej grupie 55% osób mieszkało z mężem lub żoną, zaś pozostali badani z osobą będącą z nimi w związku nieformalnym.

Biorąc pod uwagę jedynie osoby pełnoletnie (powyżej 18 roku życia), 58% badanych mieszkało z rodziną pochodzenia, 27% badanych z partnerem/partnerką, 20% z własnymi dziećmi, a 12% samotnie. A zatem 42% dorosłych osób z autyzmem opuściło dom rodzinny. Dla porównania, w grupie kontrolnej odsetek ten wyniósł 49%, co nie stanowi istotnej statystycznie różnicy¹.

Wykres 6. Z kim obecnie Pan/Pani mieszka?* (N=127)



* Procenty nie sumują się do 100, ponieważ w pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź. Do kategorii „z innymi osobami” włączono odpowiedź „ze współlokatorami”.



4.2 Zdrowie*

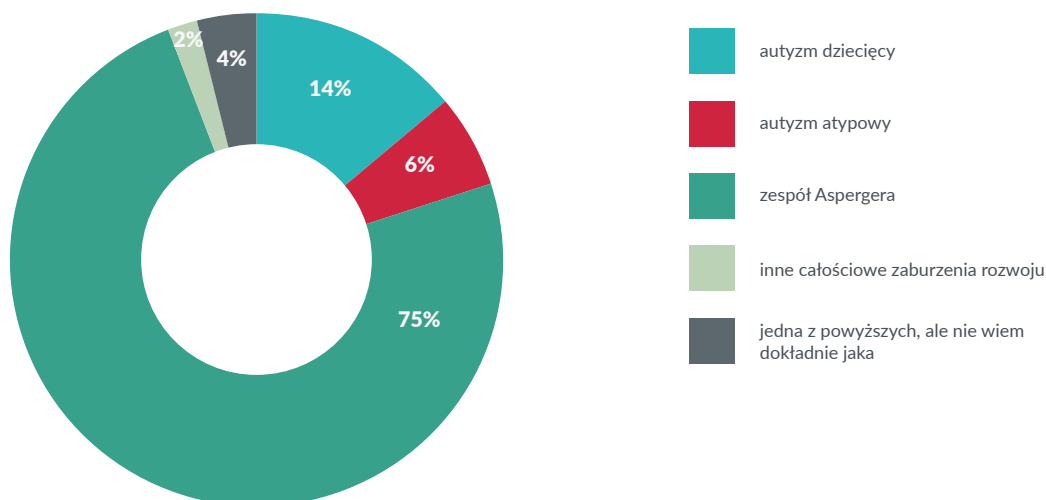
4.2.1 Najważniejsze fakty

- Trzy czwarte osób badanych miało diagnozę zespołu Aspergera, a 14% autyzmu dziecięcego.
- Blisko dwie trzecie badanych zadeklarowało posiadanie diagnozy przynajmniej jednego zaburzenia psychicznego, współwystępujących z autyzmem. Najczęściej były to zaburzenia depresyjne, lękowe, obsesyjno-kompulsyjne oraz zaburzenia zachowania. Na zaburzenia psychiczne częściej cierpiały kobiety.
- Przeszło 41% badanych cierpiało na choroby przewlekłe, inne niż autyzm. Do najczęstszych należały: astma, epilepsja oraz niedoczynność tarczycy.
- Około jedna czwarta badanych przyjmowała leki związane z leczeniem chorób przewlekłych, a 43% przyjmowało leki przepisane przez psychiatrę.

4.2.2 Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu

W badanej grupie 75% miało diagnozę zespołu Aspergera, 14% diagnozę autyzmu dziecięcego, 6% autyzmu atypowego, 2% innych całościowych zaburzeń rozwoju, natomiast 4% zaznaczyło odpowiedź „jedna z powyższych, ale nie wiem, jaka dokładnie”.

Wykres 7. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u osób badanych (N=102).



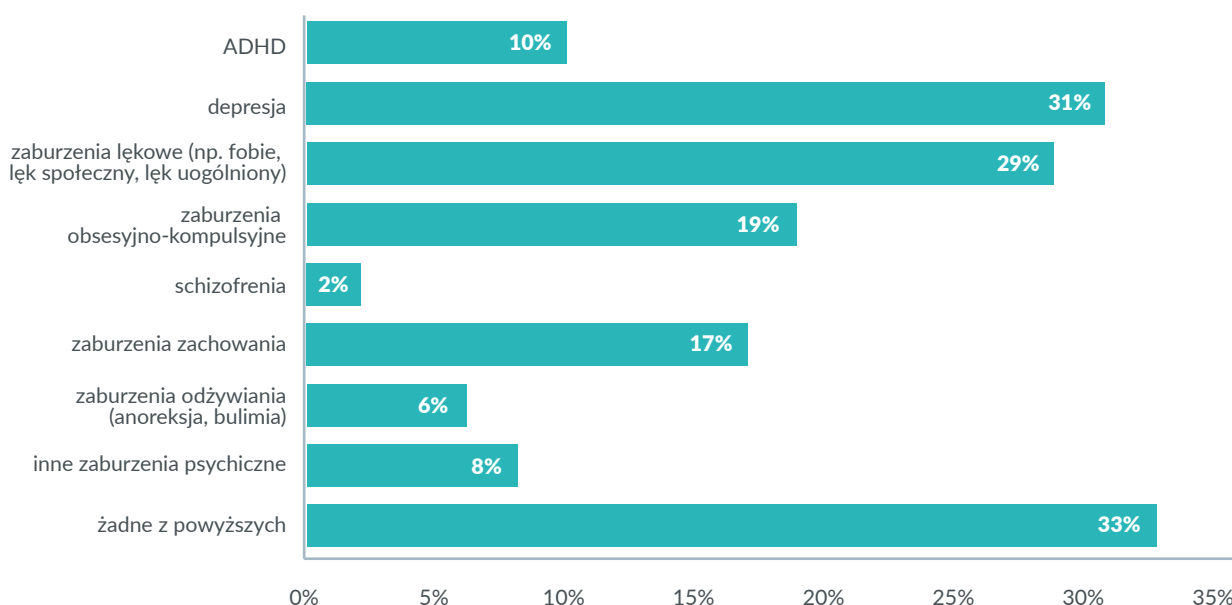
Nie stwierdzono istotnych statystycznie zależności między diagnozą a płcią², jednak warto odnotować, że zdecydowana większość kobiet, które wypełniły kwestionariusz, miała diagnozę zespołu Aspergera (85%). Żadna z badanych kobiet nie miała natomiast diagnozy autyzmu dziecięcego, którą zadeklarowało 14 mężczyzn (różnica istotna statystycznie³).

* Sekcja „Zdrowie” była wypełniana przez osoby powyżej 18-tego roku życia. Ponadto, w przypadku ankiet sparowanych (tj. takich, w których swoje wersje ankiet wypełnili równolegle rodzic i osoba z autyzmem) osobom niepełnoletnim przepisywano odpowiedzi ich rodziców.

4.2.3 Współwystępujące zaburzenia psychiczne

Około 2/3 badanych deklarowało posiadanie diagnozy jednego lub więcej zaburzeń psychicznych, współwystępujących z autyzmem. Najczęściej były to zaburzenia depresyjne (31%) oraz lękowe (29%), często występowały również zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (19%) oraz zaburzenia zachowania (17%). Rzadziej występował zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (10%), zaburzenia odżywiania (6%) oraz schizofrenia (2%). Blisko 8% badanych posiadało diagnozę innych, niż wymienione, zaburzeń, w tym zaburzeń osobowości (3%), zaburzenia afektywnego dwubiegunowego (3%) oraz zespołu stresu pourazowego (2%).

Wykres 8. Współwystępujące zaburzenia psychiczne u osób z autyzmem (N=102).



Osoby z autyzmem i zespołem Aspergera, które miały diagnozę współwystępujących zaburzeń psychicznych były statystycznie starsze (mediana 26 lat), niż osoby, które nie miały takiej diagnozy (mediana 20 lat)⁴. Dotyczyło to w szczególności zaburzeń depresyjnych (mediana w grupie bez depresji: 21 lat, mediana w grupie z depresją: 36 lat), natomiast w przypadku zaburzeń lękowych różnica okazała się nieistotna statystycznie (mediany odpowiednio 23 lat i 28 lat). Wyższy odsetek osób z depresją u młodych dorosłych z autyzmem może mieć związek z trudnościami w realizacji zadań rozwojowych właściwych dla tego okresu: podejmowaniu pracy lub studiów, tworzeniu stałych związków i zakładaniu rodziny, a także z mniejszymi możliwościami wsparcia ze strony starzejących się rodziców. Z drugiej strony, forma pytania („Czy zdiagnozowano u Pana/Pani...”) nie precyzowała czasu postawienia diagnozy, więc część badanych mogła odnosić się do diagnozy postawionej w przeszłości, co sprawia, że osoby starsze miały większą szansę ją uzyskać.

Zaburzenia psychiczne częściej występowały u kobiet (89%) niż u mężczyzn (55%)⁵. Szczegółowe analizy wykazały, że różnice te dotyczą przede wszystkim zaburzeń depresyjnych⁶ oraz lękowych⁷.

4.2.4 Współwystępujące choroby przewlekłe i zaburzenia rozwoju

Przeszło 41% osób badanych cierpiało na choroby przewlekłe lub zaburzenia rozwoju, inne niż zaburzenia ze spektrum autyzmu. Blisko 10% chorowało na astmę, 9% na epilepsję, 9% na niedoczynność tarczycy, 5% na alergie (choć nie wszyscy badani mogli potraktować alergię jako chorobę przewlekłą, więc dane te mogą być zaniżone). Do rzadziej występujących schorzeń należała cukrzyca (3%), choroby układu pokarmowego (3%) i skóry (2%). Blisko 8% wskazało na inne niż wymienione dolegliwości. Spośród zaburzeń rozwoju najczęściej podawano zespół Tourette'a (3%), a jedna osoba posiadała diagnozę zespołu Klinefeltera.

4.2.5 Leczenie farmakologiczne

W ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie, **24% osób badanych przyjmowało leki związane z leczeniem chorób przewlekłych**, a **43% przyjmowało leki przepisane przez psychiatrę** (N=102). Najczęściej były to leki przeciwdepresyjne (25% wszystkich badanych) i przeciwpsychotyczne (20%). Te ostatnie stosowane są najczęściej przez osoby z autyzmem w celu opanowania zachowań agresywnych i gwałtownych zmian nastroju. Ponadto, 9% badanych stosowało leki przeciwpadaczkowe, a 3% przeciwłękowe. Jedynie jedna osoba badana zadeklarowała przyjmowanie leku psychostymulującego, stosowanego w leczeniu nadpobudliwości psychoruchowej.



4.3 Edukacja

4.3.1 Najważniejsze fakty

- Osoby badane reprezentowały wszystkie szczeble edukacji – od szkół podstawowych do uczelni wyższych. Przeszło trzy czwarte zakończyło edukację, z czego blisko połowa posiadała wyższe wykształcenie.
- Blisko trzy czwarte uczniów stwierdziło, że lubi kontakt z nauczycielami w szkole, a około połowa uczniów była zadowolona z kontaktów z kolegami. Uczniowie z autyzmem gorzej oceniali kontakty z kolegami oraz lekcje wychowania fizycznego niż ich rówieśnicy z grupy kontrolnej.
- 90% uczniów z autyzmem doświadczyło w ostatnim roku przynajmniej jednej formy nękania ze strony kolegów lub koleżanek ze szkoły, w porównaniu do 66% uczniów z grupy kontrolnej. Najczęściej było to wyśmiewanie się i przezywanie lub unikanie kontaktu. Ponad jedna czwarta uczniów z autyzmem była ofiarą przemocy fizycznej.
- Mniej niż połowa osób badanych (42%) w wieku od 18 do 24 lat studiowała na uczelni wyższej.
- Studenci z autyzmem najlepiej oceniali kontakt z wykładowcami (58% pozytywnych ocen), a najgorzej kontakt z innymi studentami, udział w imprezach studenckich oraz lekcjach wychowania fizycznego.

4.3.2 Podstawowe informacje

Badane osoby uczęszczały do szkół podstawowych (11%), gimnazjów (17%), liceów (8%), techników (4%), szkół zawodowych (5%), szkół przysposabiających do pracy (2%), uczelni wyższych (15%). Pozostałe osoby zakończyły edukację. Spośród nich, 20% miało wykształcenie średnie, 6% zawodowe, 6% policealne, 12% wyższe licencjackie i 46% wyższe magisterskie. Dwie osoby posiadały tytuł doktora. Zwraca uwagę, że ponad połowa badanych dorosłych osób z autyzmem miała wykształcenie wyższe.

Osoby z autyzmem, które w chwili badania uczęszczały do szkoły (N=61), były pytane o zadowolenie z różnych aspektów funkcjonowania w szkole, uczestnictwo w wydarzeniach organizowanych przez szkołę oraz doświadczenie nękania ze strony kolegów ze szkoły. Uzyskane wyniki porównano z wynikami uczniów bez zaburzeń ze spektrum autyzmu, dobranych pod względem płci i wieku*.

* Więcej informacji na temat doboru grupy kontrolnej na potrzeby tej części znajduje się w Załączniku metodologicznym (str. 122).

4.3.3 Zadowolenie z różnych aspektów z życia w szkole

Uczniowie oceniali różne aspekty funkcjonowanie w szkole w skali od 1 (bardzo nie lubię) do 5 (bardzo lubię). **Najbardziej pozytywnie uczniowie z autyzmem oceniali kontakty z nauczycielami:** 72% badanych stwierdziło, że lubi lub bardzo lubi te kontakty, 16% odpowiedziało „trudno powiedzieć”, a 12% „nie lubię” lub „bardzo nie lubię”. Pozytywnie oceniany był też udział w lekcjach (66%, negatywnie – 16%). **Około połowa badanych pozytywnie oceniła kontakty z kolegami** (56%, negatywnie – 15%), udział w uroczystościach szkolnych (56%, negatywnie – 20%) i lekcjach wychowania fizycznego (53%, negatywnie – 23%). Najgorzej oceniane było odrabianie prac domowych (26% pozytywnych, 25% neutralnych, 47% negatywnych ocen).

Blisko 65% uczniów z autyzmem uważało, że osiągają dobre lub bardzo dobre wyniki w nauce, 18% uczniów, uważało, że ich wyniki są przeciętne, zaś 16% - słabe lub bardzo słabe.

W porównaniu z grupą kontrolną, osoby z autyzmem gorzej oceniały kontakty z kolegami⁸ oraz udział w lekcjach wychowania fizycznego⁹. Lepiej oceniały natomiast udział w lekcjach¹⁰. W pozostałych obszarach nie stwierdzono różnic między grupami.

Z powyższych danych wyłania się ogólnie pozytywna ocena szkoły przez uczniów z autyzmem. Szczególnie pozytywnie oceniany jest udział w lekcjach i kontakt z nauczycielami. Większość uczniów zachowuje też wysoką samoocenę w odniesieniu do wyników szkolnych. Obszarem niżej ocenianym jest natomiast kontakt z kolegami i udział w lekcjach wychowania fizycznego, co koresponduje z dwoma obszarami trudności osób z autyzmem – społecznym i ruchowym.

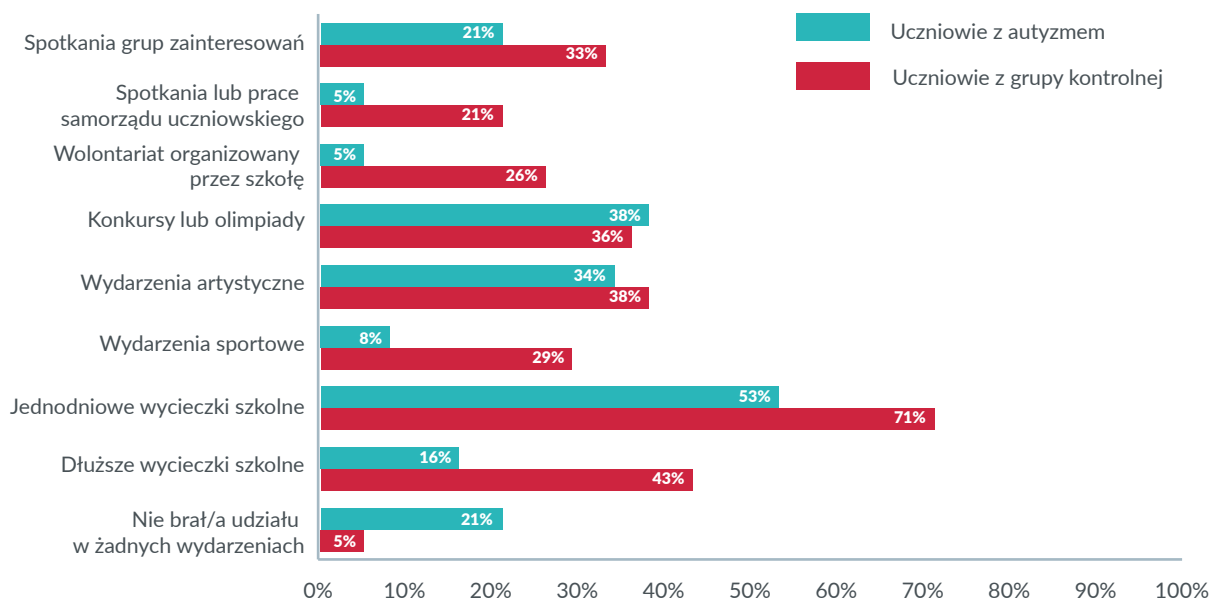
4.3.4 Udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę

Uczniowie byli pytani o udział w wydarzeniach i zajęciach dodatkowych organizowanych przez szkołę w ciągu ostatniego roku. Najwięcej uczniów z autyzmem brało udział w jednodniowych wycieczkach szkolnych (53%), ale jedynie 16% uczniów pojechało na dłuższą wycieczkę organizowaną przez szkołę, w porównaniu z 43% uczniów z grupy kontrolnej. Około jedna trzecia uczniów z autyzmem (34%) brała udział w wydarzeniach artystycznych (np. przedstawieniach szkolnych), a 28% startowało w konkursach i olimpiadach. Około 21% uczniów uczestniczyło w spotkaniach grup zainteresowań.

Bardzo niewielu uczniów z autyzmem brało udział w wydarzeniach sportowych (8%), wolontariacie organizowanym przez szkołę (5%), a także spotkaniach lub pracach samorządu uczniowskiego (5%). Były to też obszary, w których wystąpiły istotne statystycznie różnice z grupą kontrolną¹¹. Można przypuszczać, że te aktywności, które są mniej ustrukturyzowane, w większym stopniu wymagają współpracy z rówieśnikami lub sprawności fizycznej są mniej preferowane przez uczniów z autyzmem.

Ogółem 21% uczniów z autyzmem w ostatnim roku nie brało udziału w żadnych wydarzeniach organizowanych przez szkołę, w porównaniu do jedynie 5% uczniów z grupy kontrolnej¹².

Wykres 9. Udział uczniów w zajęciach lub wydarzeniach organizowanych przez szkołę w ciągu ostatnich 12 miesięcy (N=103).



4.3.5 Nękanie uczniów z autyzmem w szkole

42

Uczniów zapytano o doświadczenia bycia ofiarą różnych form przemocy fizycznej, słownej oraz relacyjnej (w tym unikania kontaktu, obgadywania, nakłaniania do zrobienia czegoś nieodpowiedniego i wykorzystywania, np. przez częste pożyczanie rzeczy lub pieniędzy) ze strony kolegów lub koleżanek ze szkoły w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Badani oceniali częstotliwość tych doświadczeń na skali z odpowiedziami: „nigdy”, „1-2 razy”, „czasem” i „często”, przy czym za nękanie były uznawane jedynie dwie ostatnie odpowiedzi. Jest to zgodne z przyjmowaną przez badaczy definicją nękania (ang. *bullying*), mówiącą, że jest ono związane z powtarzającym się zachowaniem, którego celem jest skrzywdzenie drugiej osoby, w sytuacji nierównowagi sił*.

Na pytanie, jak często ucznia spotykało przezywanie i naśmiewanie się w ostatnim roku, aż 61% uczniów z autyzmem odpowiadało „czasem” lub „często”, w porównaniu z 34% uczniów z grupy kontrolnej (różnica istotna statystycznie¹³).

Blisko **38% uczniów z autyzmem przyznało, że spotkała ich co najmniej jedna z dwóch form przemocy fizycznej**: 27% uczniów raportowało, że „czasem” lub „często” było ofiarami przemocy fizycznej skierowanej bezpośrednio na nich (np. bicia, kopania). Żaden z uczniów należących do grupy kontrolnej nie udzielił takiej odpowiedzi¹⁴, a jedynie 17% przyznało, że „1-2 razy” spotkała ich przemoc fizyczna. Z kolei 22% uczniów z autyzmem doświadczyło regularnego niszczenia lub zabierania rzeczy, w porównaniu z 17% uczniów z grupy kontrolnej. Ta różnica okazała się jednak nieistotna statystycznie¹⁵.

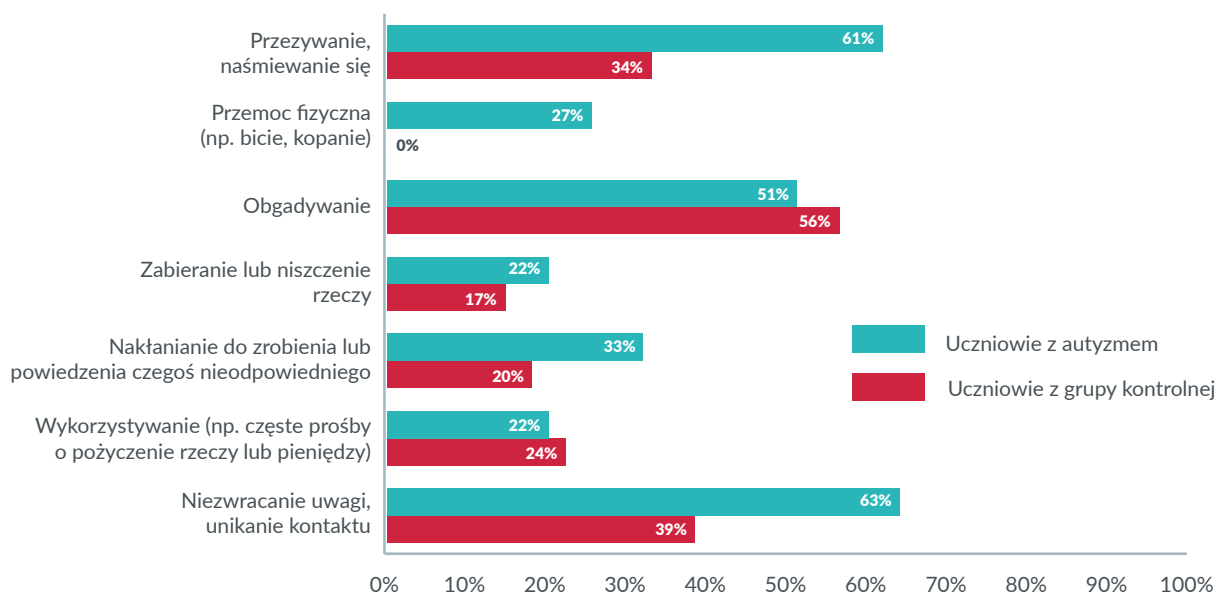
Statystycznej istotności nie osiągnęły również różnice w częstotliwości obgadywania (50% u uczniów z autyzmem vs 56% w grupie kontrolnej¹⁶) i instrumentalnego wykorzystywania (np. częstego proszenia o pożyczanie rzeczy lub pieniędzy; 22% u uczniów z autyzmem vs 24% w grupie kontrolnej¹⁷). Warto zauważyć, że są to

* Jeden z najbardziej uznanych badaczy nękania w środowisku szkolnym, Dan Olweus, zdefiniował to zjawisko następująco: „uczeń jest nękany, kiedy jest narażony, w sposób powtarzalny i przez dłuższy czas, na negatywne działania ze strony jednego lub więcej innych uczniów. Te negatywne działania mogą obejmować kontakt fizyczny, słowa, robienie min, obraźliwe gesty, a także celowe wykluczenie z grupy. Dodatkowym kryterium jest nierównowaga sił (...): uczniowi narażonemu na negatywne działania trudno się przed nimi bronić” (Olweus, 1995, s. 197).

zachowania, których wykrycie wymaga sprawnego odczytywania intencji drugiej osoby, a często również posiadania kolegów czy koleżanek, którzy mogą być źródłem informacji na temat obgadywania. Z tych powodów nie można wykluczyć, że podane częstości tych pośrednich form nękania są w tym przypadku zaniżone.

Jedna trzecia (33%) uczniów z autyzmem stwierdziła, że była regularnie nakłaniana do zrobienia lub powiedzenia czegoś nieodpowiedniego, przez co można rozumieć zarówno otwarte zmuszanie, jak i manipulowanie drugą osobą w taki sposób, by nieumyślnie naraziła się na pośmiewisko lub karę. Wśród uczniów z grupy kontrolnej takie zachowania raportowało 20% uczniów¹⁸. Wreszcie aż 63% uczniów z autyzmem stwierdziło, że „czasem” lub „często” koledzy lub koleżanki ze szkoły unikali kontaktu z nimi albo nie zwracali na nich uwagi, podczas gdy w grupie kontrolnej takich zachowań doświadczyło 39% uczniów¹⁹. Różnice w odniesieniu do nakłaniania i unikania kontaktu były istotne statystycznie. Jednocześnie rozpoznanie obu tych zachowań również wymaga odpowiednio rozwiniętego rozumienia sytuacji społecznych, więc te wyniki należy traktować z pewną ostrożnością.

Wykres 10. Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy spotkały Cię wymienione poniżej zachowania ze strony kolegów/koleżanek ze szkoły? (N=59)



Ogółem aż **90% uczniów z autyzmem doświadczyło w ostatnim roku przynajmniej jednej formy nękania, w porównaniu do 66% uczniów z grupy kontrolnej**. Aż 64% uczniów z autyzmem było ofiarami przynajmniej trzech różnych form nękania. Podobne doświadczenia miało 34% uczniów z grupy kontrolnej.

Zarówno rozpatrując wyniki dotyczące poszczególnych form nękania, jak i wyniki zbiorcze, można stwierdzić, że **uczniowie z autyzmem są od 1,5 do 2 razy bardziej narażeni na nękanie w szkole**, niż ich rówieśnicy. Szczególnie alarmujące są wyniki dotyczące agresji fizycznej, której doświadczyła ponad jedna czwarta badanych uczniów z autyzmem.

4.3.6 Sytuacja studentów z autyzmem

W badaniu wzięło udział 19 osób uczących się na uczelni wyższej. Około trzy czwarte studentów (74%) uczyło się w trybie dziennym (stacjonarnym), jedna osoba w trybie wieczorowym, a cztery w trybie zaocznym. Studenci, którzy wzięli udział w badaniu, mieli od 19 do 37 lat (średnia 24 lata). Około połowę (47%) z nich stanowiły

kobiety, a zatem proporcjonalnie więcej kobiet znalazło się w grupie osób studiujących, niż w całej próbie. Osoby studiujące w większości mieszkają z rodzicami (68%), 21% mieszkało razem z partnerem lub partnerką. Tylko jedna osoba mieszkała w akademiku; żadna z osób badanych nie dzieliła mieszkania ze współlokatorem*.

Wszystkie osoby badane, które studiowały, miały diagnozę zespołu Aspergera, z wyjątkiem jednej, u której zdiagnozowano autyzm atypowy.

Studenci byli pytani o zadowolenie z różnych aspektów funkcjonowania na uczelni i proszeni o ocenienie go na skali od „bardzo nie lubię” (1) do „bardzo lubię” (5). Podobnie jak w przypadku uczniów, najczęściej studentów pozytywnie oceniło kontakt z wykładowcami (58%), a w drugiej kolejności udział w zajęciach (47%). Przeszło 63% studentów uważało, że osiąga dobre lub bardzo dobre wyniki w nauce, co pokrywa się z obserwacjami na temat uczniów z autyzmem wskazującymi, że aspekt akademicki jest najlepiej ocenianym obszarem związanym ze szkołą. Niżej oceniany był kontakt z kolegami i koleżankami ze studiów (37% badanych oceniało go pozytywnie), udział w imprezach studenckich (26% oceniało go pozytywnie, 53% – negatywnie) i udział w zajęciach wychowania fizycznego (21%). Ponownie potwierdza to wnioski z poprzedniej części badania, w której stwierdzono podobny profil wyników.

W porównaniu z grupą kontrolną – studentów dobranych pod kątem wieku i płci do osób z autyzmem – jedynie **różnice w ocenie kontaktów z kolegami i koleżankami okazały się istotne statystycznie** (82% studentów z grupy kontrolnej oceniało go pozytywnie, w porównaniu do 37% osób z autyzmem)²⁰. Różnice w zakresie udziału w imprezach studenckich (57% pozytywnych ocen w grupie kontrolnej)²¹ i w zajęciach wychowania fizycznego (57% pozytywnych ocen w grupie kontrolnej)²² nie osiągnęły istotności statystycznej. Należy jednak pamiętać, że porównywane grupy były bardzo małe, co znacznie zmniejsza statystyczną siłę stosowanych testów.

Studenci z autyzmem byli również pytani o udział w różnych wydarzeniach organizowanych przez uczelnię w ostatnim roku. Najliczniej osoby badane brały udział w spotkaniach kół naukowych i innych grup zainteresowań (32%; w grupie kontrolnej 50% badanych). Stosunkowo często studenci z autyzmem brali też udział w projektach naukowych i konferencjach (21%, w grupie kontrolnej 54%). W pozostałych obszarach poziom aktywności był niski: 2 osoby (11%) zadeklarowały udział w pracach samorządu studenckiego i wydarzeniach artystycznych, a 1 osoba (5%) uczestniczyła w wolontariacie, wydarzeniu sportowym lub wyjeździe organizowanym przez uczelnię, albo pracowała w studenckim radio lub gazecie. Ogółem **ponad połowa badanych (53%) zadeklarowała, że w ostatnim roku nie brała udziału w żadnym wydarzeniu organizowanym przez uczelnię**, w porównaniu z 11% studentów z grupy kontrolnej, i była to różnica istotna statystycznie²³.

Ostatni badany obszar dotyczący funkcjonowania osób z autyzmem na uczelniach dotyczył nękania studentów przez kolegów i koleżanki. Przyjęto definicję nękania przytoczoną na stronie 40 niniejszego rozdziału. Najwięcej studentów zgłaszało **ignorowanie i unikanie kontaktu (47%), obgadywanie (37%) oraz wyśmiewanie i przezywanie (26%)**. Ponadto jedna osoba (5%) zgłaszała zabieranie lub niszczenie rzeczy oraz instrumentalne wykorzystywanie. Żadna z osób badanych nie deklarowała bycia ofiarą przemocy fizycznej ani nakłaniania do robienia nieodpowiednich rzeczy. Ogółem w zakresie żadnych z zachowań związanych z nękaniami nie wystąpiły różnice w porównaniu z grupą kontrolną²⁴.

W świetle powyższych danych, można stwierdzić, że w większości obszarów studenci z autyzmem nie różnią się od osób z grupy kontrolnej, choć sferą najgorzej ocenianą pozostają kontakty z kolegami i koleżankami oraz aktywności bezpośrednio z nimi związane. Należy jednak zwrócić uwagę, że w tej części badania wzięły udział tylko osoby, które nie tylko dostały się na uczelnię wyższą, ale udało im się na niej pozostać. Wyniki badania mogą więc nie odzwierciedlać w pełni barier, z jakimi zmagają się osoby z autyzmem na uczelniach wyższych. Wnioski z tego podrozdziału trzeba też interpretować ze szczególną ostrożnością, ze względu na bardzo małą liczebność badanej grupy.

* Przez „współlokatora” rozumiana była osoba niebędąca członkiem rodziny, partnerem ani dziećmi osoby badanej, która dzieli z nią mieszkanie.



4.4 Relacje koleżeńskie, przyjaźń i związki

4.4.1 Najważniejsze fakty

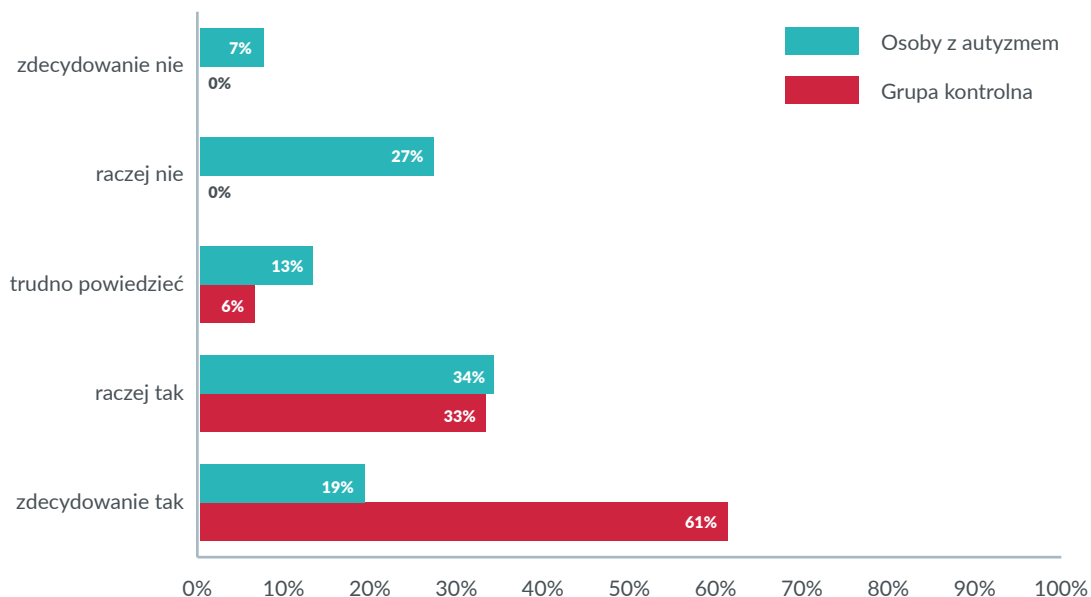
- Niewiele ponad połowa osób z autyzmem stwierdziła, że ma kolegów lub koleżanki, w porównaniu z 94% ich rówieśników z grupy kontrolnej. Ponad połowa osób z autyzmem chciałaby mieć więcej kolegów.
- Jedna piąta osób z autyzmem wymieniła kolegów i koleżanki wśród osób, z którymi najczęściej spędza swój czas, w porównaniu do 71% osób z grupy kontrolnej.
- Około jedna trzecia osób z autyzmem kontaktowała się z kolegami i koleżankami jedynie przez internet lub telefon.
- Przeszło jedna trzecia osób z autyzmem przyznała, że nie ma osoby, którą mogłyby nazwać przyjacielem lub najlepszym kolegą.
- Najlepszy kolega osób z autyzmem najczęściej był w podobnym wieku i tej samej płci. Przeszło jedna trzecia najlepszych kolegów również miała autyzm lub inną niepełnosprawność.
- Ponad jedna trzecia badanych spotyka się z najlepszym kolegą rzadziej niż raz w miesiącu. Przeszło 47% osób z autyzmem chciałoby częściej widywać się ze swoim kolegą/koleżanką.
- Osoby z autyzmem rzadziej, niż ich rówieśnicy, spotykali się z najlepszym kolegą/koleżanką w miejscach o charakterze nieformalnym – takich jak mieszkanie, podwórko czy kino – które nie wiążą się z ogólnie zorganizowanymi zajęciami.
- Osoby z autyzmem ceniły w przyjacielu podobne aspekty, jak osoby z grupy kontrolnej – zaufanie, wzajemne zrozumienie, atrakcyjne spędzanie czasu oraz wsparcie emocjonalne.
- Przeszło 86% osób z autyzmem było zadowolonych z relacji z najlepszym kolegą/koleżanką.
- Doświadczenie związku romantycznego (obecnie lub w przeszłości) miało 43% badanych osób z autyzmem. Zdecydowana większość osób będących w związku w chwili badania była z niego zadowolona.
- Chęć znalezienia partnera deklarowała blisko połowa osób z autyzmem, istotnie mniej niż w grupie kontrolnej (83%).

4.4.2 Posiadanie kolegów i koleżanek oraz sposób ich poznawania

Na początku tej części ankiety osobom badanym przytoczono definicję kolegi/koleżanki jako „osoby spoza najbliższej rodziny, z którą Pan/Pani chętnie spędza swój czas lub kontaktuje się przez internet, telefon”. Taką definicję przyjęto, aby jasno rozgraniczyć osoby, z którymi przebywa się w jednym miejscu (jedno ze znaczeń wyrażenia „kolega z klasy/pracy”) od osób, z którymi osoba badana lubi się spotykać i spędzać z nią czas. Wyłączono również z definicji kolegi/koleżanki osoby z rodziny, ponieważ o spędzanie czasu z tymi osobami pytano oddzielnie.

Jak pokazuje wykres 11, około połowa osób z autyzmem stwierdziła, że ma kolegów i koleżanki. Blisko 13% wybrało odpowiedź „trudno powiedzieć”, a **34% odpowiedziało, że „raczej nie ma” lub „zdecydowanie nie ma” kolegów lub koleżanek**. Kontrastuje to znacząco z odpowiedziami osób z grupy kontrolnej, w której łącznie aż 94% badanych zadeklarowało, że „raczej ma” lub „zdecydowanie ma” kolegów i koleżanki, żadna zaś osoba nie stwierdziła, że nie ma znajomych²⁵.

Wykres 11. Czy ma Pan/Pani kolegów/koleżanki? (N=128)



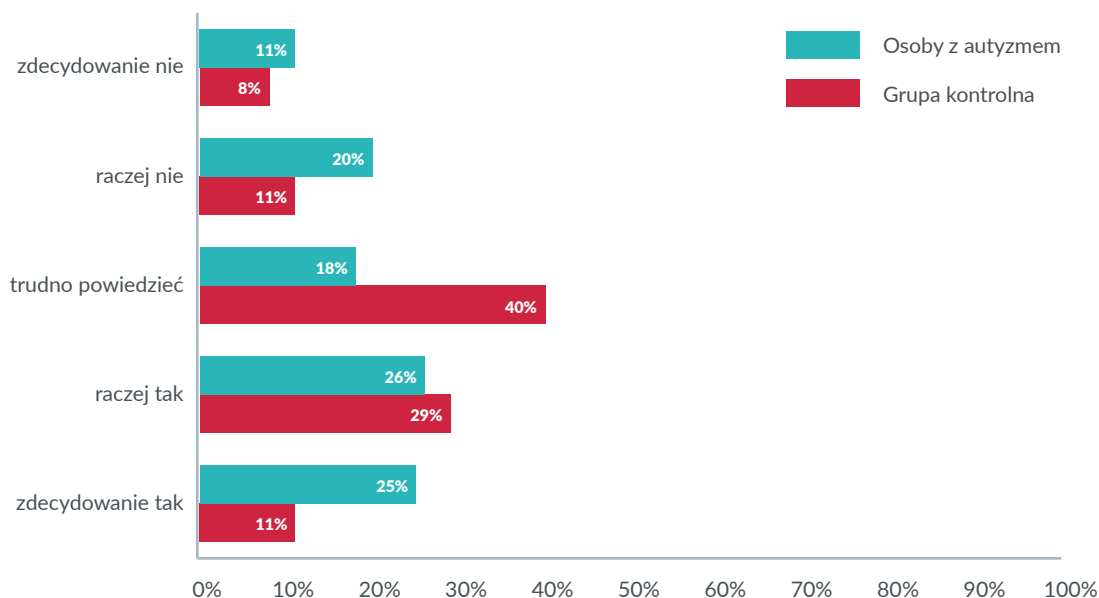
Na pytanie, gdzie najczęściej osoby badane poznają nowych kolegów i koleżanki, ponad połowa osób z autyzmem (54%) wskazała szkołę, a około jedna trzecia internet (37%) i miejsce pracy (31%). Blisko jedna czwarta odpowiedziała, że poznaje kolegów na grupach terapeutycznych (24%) lub w czasie wyjazdów (rekreacyjnych lub rehabilitacyjnych; 23%). W porównaniu z osobami z grupy kontrolnej, **osoby z autyzmem rzadziej poznają nowych znajomych na imprezach (18% vs 58%)²⁶ i na zajęciach zorganizowanych (14% vs 38%)²⁷, a także w szkole (73% w grupie kontrolnej)²⁸ i na wyjazdach (41% w grupie kontrolnej)²⁹.**

Osoby z autyzmem były pytane również o to, czy chciałyby mieć więcej kolegów i koleżanek niż obecnie. **Ponad połowa badanych (51%) odpowiedziała, że „raczej” lub „zdecydowanie” chciałyby mieć więcej kolegów**, 18% odpowiedziało „trudno powiedzieć”, a 31% „raczej nie” lub „zdecydowanie nie”. Wyniki te są ważne przy rozpatrywaniu motywacji osób z autyzmem do zaangażowania się w programy poprawiające jakość i ilość ich relacji rówieśniczych, takich jak wolontariat koleżeński. W niektórych teoriach psychologicznych, odnoszących się do przyczyn autyzmu, postuluje się obniżoną motywację do nawiązywania kontaktów z innymi ludźmi (Chevallier, Kohls, Troiani, Brodtkin, Schultz, 2012), które obejmują również tworzenie relacji koleżeńskich. Ponadto, część osób z autyzmem, z powodu trudnych doświadczeń z przeszłości, może unikać kontaktów z rówieśnikami i nie wierzyć w możliwość nawiązania z kimś koleżeństwa lub przyjaźni. W tym kontekście fakt, że ponad połowa badanych otwarcie deklaruje chęć posiadania większej liczby kolegów i koleżanek świadczy o tym, że większość osób z autyzmem zachowuje motywację do wchodzenia w relacje z rówieśnikami.

Co ciekawe, chęć posiadania większej liczby kolegów i koleżanek nie zależy od tego, czy osoba aktualnie ma jakichś kolegów i koleżanki. Wynika z tego, że również wśród osób, które deklarują, że mają kolegów i koleżanek około połowa ma ich mniej, niż by chciała. Z drugiej strony, blisko połowa osób, które nie mają obecnie żadnych kolegów i koleżanek, deklaruje, że nie chciałyby ich mieć. Jak wspomniano, może to być grupa osób o istotnie obniżonej motywacji do nawiązywania kontaktów z rówieśnikami lub też osoby, które unikają tych kontaktów z powodu przeszłych doświadczeń i/lub niskich kompetencji społecznych. Stwierdzono natomiast niezbyt silną, ale istotną statystycznie korelację między chęcią posiadania większej liczby kolegów a wiekiem osób badanych³⁰. Im starsze były osoby badane, tym rzadziej deklarowały taką chęć. Na przykład wśród osób powyżej 25 roku życia, odsetek osób chcących mieć więcej kolegów wyniósł 41%. Można przypuszczać, że znaczenie relacji koleżeńskich spada nieco z wiekiem badanych, a funkcje koleżeństwa i przyjaźni częściowo są zastępowane przez związki romantyczne.

Wreszcie, nie znaleziono istotnych różnic między osobami z autyzmem a osobami z grupy kontrolnej w zakresie chęci posiadania większej liczby kolegów i koleżanek, mimo że w grupie kontrolnej niemal wszystkie osoby (94%) deklarowały posiadanie jakichś znajomych. Potwierdza to tezę, że chęć posiadania większej liczby kolegów zależy w większym stopniu od indywidualnych oczekiwań, niż obecnej liczby znajomych.

Wykres 12. Czy chciałby Pan/chciałaby Pani mieć więcej kolegów/koleżanek? (N=123)



4.4.3 Kontakty z kolegami i koleżankami

Kolejnym badanym obszarem był przebieg kontaktów z posiadanymi kolegami i koleżankami – formy kontaktu z nimi, rodzaje wspólnie podejmowanych aktywności oraz odczuwane wsparcie ze strony kolegów i koleżanek. Wyniki te były następnie porównywane z wynikami osób z grupy kontrolnej.

Jedynie 21% osób z autyzmem wymieniło kolegów i koleżanki jako osoby, z którymi najczęściej spędzają swój czas (badani mogli wskazać trzy grupy osób, z którymi najczęściej spędzają czas), w porównaniu do 71% osób z grupy kontrolnej³¹. Połowa osób z autyzmem (50%) wskazała natomiast rodziców, jako osoby z którymi spędzają najwięcej czasu (36% w grupie kontrolnej)³². Podobnie, 43% osób z autyzmem stwierdziło, że najczęściej spędzają czas same, w porównaniu do 35% w grupie kontrolnej³³. Różnice między grupami odnoszące się do spędzania czasu z rodzicami oraz samotnie okazały się jednak nieistotne statystycznie.

Badani byli pytani również o to, jak kontaktują się ze swoimi kolegami i koleżankami, mogąc wskazać dowolną liczbę form kontaktu. Osoby z obu grup deklarowały, że kontaktują się ze znajomymi „na żywo” (tj. spotykają się z nimi). Odpowiedziało tak 68% osób z autyzmem oraz aż 95% osób z grupy kontrolnej³⁴. Drugą najczęściej wybraną formą kontaktu w obu grupach były portale społecznościowe (np. Facebook). Wskazała ją połowa osób z autyzmem (51%) oraz 94% osób z grupy kontrolnej³⁵. Pozostałe formy kontaktu cieszyły się mniejszą popularnością. Około jedna trzecia osób z autyzmem wymieniła rozmowę telefoniczną (31%), wymianę smsów (32%) oraz e-maili (29%), a 22% komunikatory internetowe. Osoby z grupy kontrolnej również te formy kontaktu wskazywały zdecydowanie częściej: 77% rozmowę telefoniczną³⁶, 80% wymianę smsów³⁷ i 35% komunikatory internetowe³⁸. Jedynie w zakresie korzystania e-maila (29% w grupie kontrolnej) nie było różnic między grupami. Wszystkie pozostałe różnice okazały się istotne statystycznie.

Ogółem osoby z autyzmem wskazywały mniej form kontaktu z kolegami i koleżankami – średnio dwie – niż osoby z grupy kontrolnej (średnio cztery)³⁹. Aż 38% osób z autyzmem wskazało tylko jedną formę kontaktu, w porównaniu do 3% w grupie kontrolnej. Ponadto, **32% osób z autyzmem nie wskazało spotkania na żywo jako formy kontaktu z kolegami**. Ich kontakt z kolegami ogranicza się zatem do komunikacji „na odległość”, najczęściej za pośrednictwem portali społecznościowych (56%) lub e-maili (34%). Większość osób z tej grupy wskazało jedynie jedną (49%) lub dwie (22%) formy kontaktu. Rozpatrując łącznie te informacje, można stwierdzić, że są to w dużej mierze kontakty utrzymywane wyłącznie za pośrednictwem internetu. Reasumując, osoby z autyzmem dysponują mniejszym repertuarem środków komunikacji z kolegami i koleżankami niż osoby z grupy kontrolnej, a ponadto około jedna trzecia osób z autyzmem utrzymuje kontakty koleżeńskie wyłącznie w formie pośredniczonej.

4.4.4 Wsparcie emocjonalne otrzymywane od kolegów

Do badania wsparcia emocjonalnego otrzymywanego do kolegów i koleżanek wykorzystano podskalę wsparcia emocjonalnego ze Skali Wsparcia Społecznego (Kmieciak-Baran, 1995) – kwestionariusza do badania różnych aspektów wsparcia*. Podskala wsparcia emocjonalnego składa się z czterech pozycji: „Koledzy i koleżanki rozumieją mnie”, „Koledzy i koleżanki akceptują mnie takim, jakim jestem (taką, jaką jestem)”, „Czuję się lekceważony/a przez kolegów i koleżanki” oraz „W towarzystwie kolegów i koleżanek czuję się bezpieczny/a”. Odpowiedzi były oceniane na skali 5-stopniowej, od 1 – „zdecydowanie nie” do 5 – „zdecydowanie tak”†.

Po zsumowaniu odpowiedzi przeanalizowano różnice między grupami. **Osoby z autyzmem raportowały niższe wsparcie emocjonalne otrzymywane od kolegów i koleżanek, niż osoby z grupy kontrolnej**. Różnice te były istotne statystycznie⁴⁰.

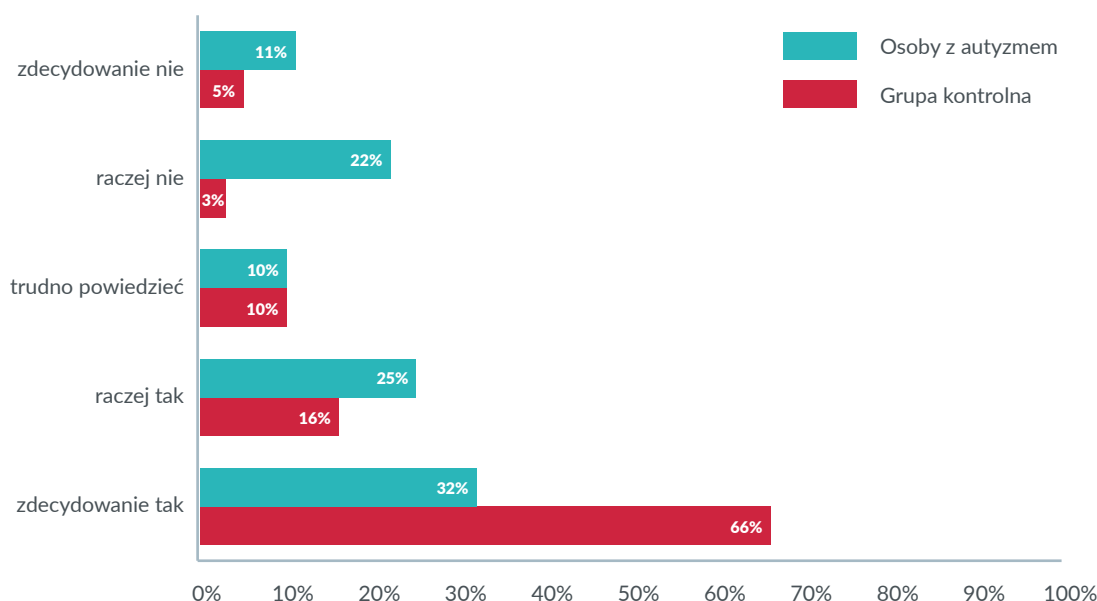
4.4.5 Relacje z najlepszym kolegą: podstawowa charakterystyka

Sekcję dotyczącą relacji z najlepszym kolegą lub koleżanką wypełniały tylko osoby, które zadeklarowały, że są w relacji z taką osobą. Łącznie **57% badanych osób z autyzmem odpowiedziało „raczej tak” lub „zdecydowanie tak” na pytanie, czy znają osobę, którą mogłyby nazwać najlepszym kolegą lub koleżanką** – istotnie mniej niż w grupie kontrolnej, gdzie takiej odpowiedzi udzieliło 82% osób⁴¹. Kolejne pytania na temat najlepszego kolegi lub koleżanki zadawano również osobom, które udzieliły odpowiedzi „trudno powiedzieć”, które stanowiły 10% odpowiedzi zarówno w grupie osób z autyzmem, jak i grupie kontrolnej. Dalsza część tego podrozdziału odnosi się zatem do 67% badanych osób z autyzmem (tj. 82 osób) oraz 92% osób z grupy kontrolnej (tj. 57 osób).

* Narzędzie składa się z czterech podskal mierzących wsparcie informacyjne, instrumentalne, wartościujące oraz emocjonalne.

† Jest to zmiana względem oryginalnej, 4-stopniowej skali. Wprowadzono odpowiedź pośrednią „trudno powiedzieć”, aby uspołnić format odpowiedzi z innymi pytaniami w ankiecie.

Wykres 13. Czy znasz osobę, którą mógłbyś/mogłabyś nazwać najlepszym kolegą/najlepszą koleżanką? (N=123).



Zapytano również osoby badane, czy nazwałyby swojego najlepszego kolegę lub koleżankę swoim przyjacielem/przyjaciółką. „Zdecydowanie tak” lub „raczej tak” odpowiedziało 71% osób z autyzmem oraz 88% osób z grupy kontrolnej. „Trudno powiedzieć” odpowiedziało 20% osób z autyzmem i 10% osób z grupy kontrolnej, zaś „zdecydowanie nie” lub „raczej nie” jedynie 8% osób z autyzmem i 2% z grupy kontrolnej. Można zatem stwierdzić, że zdecydowana większość badanych utożsamia pojęcie „najlepszego kolegi/koleżanki” z pojęciem „przyjaciela/przyjaciółki”.

W blisko trzech na cztery przypadki (71%) najlepszy kolega/koleżanka był tej samej płci, co badana osoba z autyzmem. Proporcja przyjaźni męsko-męskich, żeńsko-żeńskich oraz mieszanych w grupie osób z autyzmem nie różniła od proporcji w grupie kontrolnej⁴². Kobiety i mężczyźni w obu grupach nie różnili się istotnie pod tym względem – podobnie często wybierali oni przyjaciół tej samej płci⁴³.

Najlepszy kolega/koleżanka osób z autyzmem był w większości przypadków (58%) w tym samym wieku, co badani. Około 19% badanych było młodszych od swoich najlepszych kolegów, zaś 23% było od nich starszych. Osoby z autyzmem nie różniły się pod tym względem od osób z grupy kontrolnej⁴⁴. Średnia różnica wieku między osobami badanymi a ich przyjaciółmi wynosiła 2,7 lat w grupie osób z autyzmem oraz 2,1 lat w grupie kontrolnej.

Badane osoby z autyzmem najczęściej deklarowały, że poznały swojego najlepszego kolegę/koleżankę w szkole (44%) lub na uczelni (5%). Około 14% badanych nawiązało znajomość przez internet, a 10% znało kolegę/koleżankę z podwórka, osiedla lub sąsiedztwa. Wreszcie, 9% poznało kolegę/koleżankę na zajęciach terapeutycznych, a 8% w pracy. Istotne różnice między osobami z autyzmem a osobami z grupy kontrolnej wystąpiły tylko w odniesieniu do poznania najlepszego kolegi/koleżanki przez internet⁴⁵ oraz w pracy⁴⁶ – żadna z osób z grupy kontrolnej nie udzieliła tych odpowiedzi.

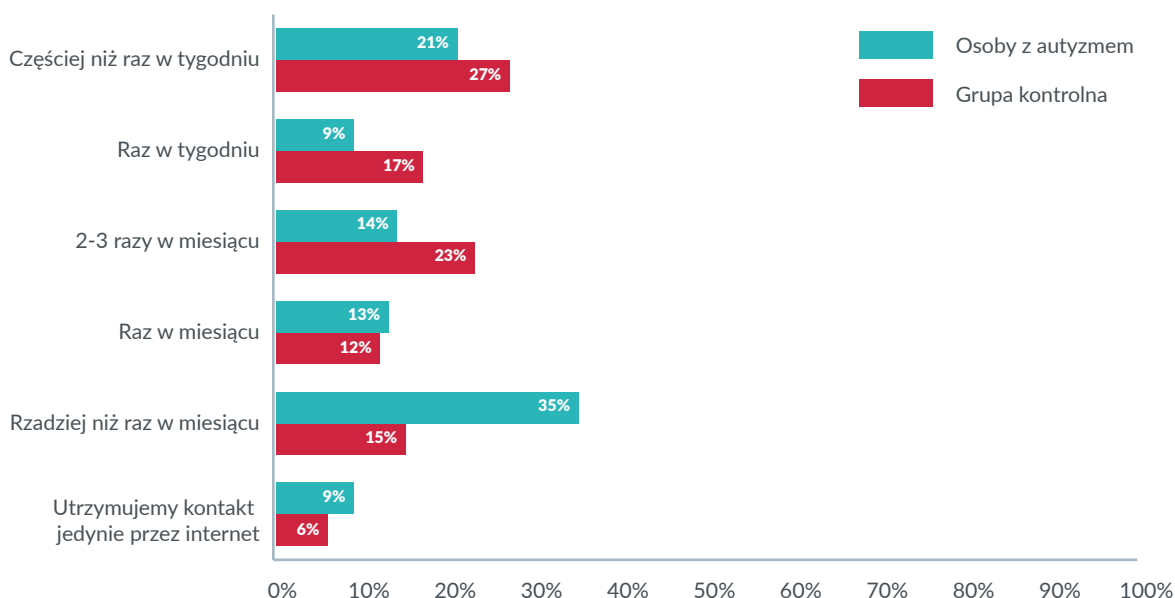
W 19% przypadków najlepszy kolega/koleżanka osoby z autyzmem również miał diagnozę autyzmu lub zespołu Aspergera. Blisko 17% osób badanych zadeklarowało, że ich kolega/koleżanka ma inną niepełnosprawność, a zatem łącznie **ponad jedna trzecia badanych (36%) miała przyjaciela z jakimś rodzajem niepełnospraw-**

ności. Dodatkowo, 14% stanowiły odpowiedzi „nie wiem”. W grupie kontrolnej żadna z osób badanych nie zadeklarowała posiadania przyjaciela z niepełnosprawnością, zaś 2% odpowiedziało „nie wiem”⁴⁷.

Połowa badanych osób z autyzmem znała się ze swoim najlepszym kolegą/koleżanką dłużej niż 5 lat, u 19% badanych relacja trwała od 3 do 5 lat, a po 15% badanych znało swojego najlepszego kolegę/koleżankę 1-2 lata oraz krócej niż rok. Osoby z autyzmem nie różniły się pod tym względem od osób z grupy kontrolnej⁴⁸. Można zatem stwierdzić, że relacje przyjaźni osób z autyzmem – o ile deklarują one ich posiadanie – są tak samo stabilne, jak relacje osób z populacji ogólnej.

W porównaniu z grupą kontrolną, osoby z autyzmem rzadziej spotykały się ze swoimi najlepszymi kolegami lub koleżankami. **Ponad jedna trzecia osób z autyzmem zadeklarowała, że spotkania odbywają się rzadziej niż raz w miesiącu**, podczas gdy w grupie kontrolnej takiej odpowiedzi udzieliło 15% badanych. Blisko 21% osób z autyzmem spotyka się z najlepszym kolegą/koleżanką częściej niż raz w tygodniu (27% w grupie kontrolnej), zaś 9% utrzymuje z nim/nią kontakt jedynie przez internet (6% w grupie kontrolnej)⁴⁹. Przeszło 47% osób z autyzmem chciałoby częściej widywać ze swoim kolegą/koleżanką, w porównaniu z 60% osób z grupy kontrolnej (różnica nieistotna statystycznie)⁵⁰.

Wykres 14. Jak często spotykasz się ze swoim najlepszym kolegą/koleżanką poza szkołą lub pracą? (N=78).



Osoby z autyzmem deklarowały, że **najczęściej spotykają się z najlepszym kolegą/koleżanką w swoim domu**. Odpowiedziało tak 45% badanych – istotnie mniej niż w grupie kontrolnej, w której takiej odpowiedzi udzieliło 65% badanych⁵¹. Przeszło 42% osób z autyzmem spotykało się z najlepszym kolegą/koleżanką na dworze (np. w parku, na boisku, na podwórku), w porównaniu z 73% osób z grupy kontrolnej⁵². Z kolei **39% badanych osób z autyzmem odwiedzało swoich kolegów w ich domach, w porównaniu z 73% osób z grupy kontrolnej**⁵³. Jedynie 15% osób z autyzmem spotykało się z najlepszym kolegą/koleżanką w miejscach związanych ze sportem lub rekreacją (np. w klubie, w centrum handlowym, w kinie), w porównaniu z 44% osób z grupy kontrolnej⁵⁴. Wszystkie wymienione różnice między grupami okazały się istotne statystycznie. Pozostałe miejsca, w których osoby z autyzmem spotykały się z przyjacielem to szkoła (35%), zajęcia zorganizowane poza szkołą (27%) oraz praca (6%) – w przypadku tych miejsc nie wystąpiły istotne różnice względem grupy kontrolnej. Jak z tego wynika, osoby z autyzmem rzadziej spotykają się najlepszym kolegą/koleżanką w miejscach o charakterze nieformalnym – takich jak mieszkanie, podwórko czy kino – które nie wiążą się

z odgórnie zorganizowanymi zajęciami. Ogółem, **9% osób z autyzmem zadeklarowało, że spotyka się z najlepszym kolegą/koleżanką jedynie w szkole, w pracy lub na zajęciach zorganizowanych**, zaś **5% kontaktuje się z nim/nią jedynie przez internet**.

Pytano także o szerszy kontekst społeczny spotkań z najlepszym kolegą/koleżanką. Blisko jedna czwarta (24%) badanych osób z autyzmem stwierdziła, że kolega/koleżanka przedstawia im swoich kolegów i znajomych, w porównaniu z 62% osób z grupy kontrolnej⁵⁵. Podobnie, 32% osób z autyzmem zadeklarowało, że najlepszy kolega/koleżanka zaprasza ich na urodziny i inne imprezy, w porównaniu z 73% osób z grupy kontrolnej⁵⁶. Można przypuszczać, że mniejszy dostęp do grupy towarzyskiej kolegi/koleżanki (lub jego/jej mniejsza towarzyskość) może utrudniać osobom z autyzmem nawiązywanie nowych kontaktów koleżeńskich i budowanie sieci relacji towarzyskich. Z drugiej strony osoby z autyzmem mogą mieć mniejszą motywację do udziału w spotkaniach z większą grupą osób.

4.4.6 Relacje z najlepszym kolegą: podobieństwo, motywacja i poziom satysfakcji

Badanych pytano również o subiektywne aspekty ich relacji: postrzegane wzajemne podobieństwo, motywację do utrzymywania relacji, a także zadowolenia z relacji z najlepszym kolegą/koleżanką.

Na pytanie „Czy Ty i Twój najlepszy kolega/najlepsza koleżanka jesteście do siebie podobni?”, 35% osób z autyzmem odpowiedziało „bardzo podobni” lub „raczej podobni”, 19% „trudno powiedzieć”, a 46% „raczej różni” lub „bardzo różni”. Następnie badanych pytano o stopień podobieństwa do kolegi/koleżanki w różnych obszarach. **Najwięcej osób z autyzmem zadeklarowało podobieństwo** (tj. odpowiedzi „raczej podobni” i „zdecydowanie podobni”) **w zakresie zainteresowań** (63%), a w dalszej kolejności inteligencji (56%) i charakteru (40%). Mniejsza część badanych czuła się podobna do kolegi/koleżanki pod kątem popularności w klasie (26%) oraz wyglądu (14%).

Nie wystąpiły żadne istotne różnice między osobami z autyzmem a osobami z grupy kontrolnej. Do istotności statystycznej zbliżyły się jedynie różnice w postrzeganej popularności w klasie – podobieństwo zadeklarowało w tym obszarze 40% osób z grupy kontrolnej (względem 26% osób z autyzmem)⁵⁷. Ogólnie można zatem stwierdzić, że osoby z autyzmem postrzegają **swoje podobieństwo do najlepszego kolegi/koleżanki tak, jak osoby z populacji ogólnej, w największym stopniu zwracając uwagę na obszar zainteresowań oraz zdolności (inteligencji)**.

Kolejnym badanym obszarem była motywacja do utrzymywania relacji z przyjacielem. Osoby badane pytano o trzy najważniejsze powody – spośród 11 wymienionych na liście – dla których najlepszy kolega/koleżanka jest dla nich ważną osobą. Jak pokazuje wykres 15, najczęściej wskazywanym powodem w obu badanych grupach było stwierdzenie „mam do niego/niej zaufanie, mogę mu/jej o wszystkim powiedzieć”. Wybrało ją 54% osób z autyzmem i 73% osób z grupy kontrolnej⁵⁸. Inne powody, wymienione przez więcej niż jedną czwartą badanych, to: „lubi spędzać ze mną czas”, „zna mnie, wie, co lubię”, „ma podobne zainteresowania, co ja”, „można ciekawie spędzić z nim czas” oraz „pociesza mnie, gdy jest mi smutno”. Odpowiedzi dotyczące popularności, posiadania lub pożyczania atrakcyjnych rzeczy oraz stawiania w obronie były znacznie rzadziej wybierane w obu grupach. Podsumowując, mimo wystąpienia kilku istotnych różnic między grupami, osoby z autyzmem podają podobne aspekty relacji z przyjacielem, które są dla nich ważne, co osoby z grupy kontrolnej.

Wykres 15. Proszę podać trzy powody, dla których Pana/Pani najlepszy kolega/koleżanka jest dla Pana/Pani ważna. (Krzyżykiem oznaczono istotne różnice między grupami; N=78)



Badanych pytano również o zadowolenie z kontaktów najlepszym kolegą/koleżanką. **Zdecydowana większość badanych osób z autyzmem zadeklarowała, że jest „bardzo zadowolona” (42%) lub „raczej zadowolona” (44%) z tych kontaktów**, 10% odpowiedziało „trudno powiedzieć”, a jedynie 4% wyraziła niezadowolenie w tym obszarze. Nie wystąpiły istotne różnice między osobami z autyzmem a osobami z grupy kontrolnej w ich poziomie satysfakcji z kontaktu z najlepszym kolegą lub koleżanką⁵⁹.

Zadowolenie z kontaktów z najlepszym kolegą/koleżanką okazało się powiązane z postrzeganiem podobieństwem do niego/niej – im większe było postrzegane podobieństwo, tym większy był poziom satysfakcji. Tego typu umiarkowany związek wystąpił zarówno w odniesieniu do ogólnego podobieństwa⁶⁰, jak i podobieństwa w zakresie charakteru⁶¹ i inteligencji⁶².

4.4.7 Relacje romantyczne

Kolejnym badanym obszarem były relacje romantyczne. **Doświadczenie związku romantycznego (obecnie lub w przeszłości) miało 43% badanych osób z autyzmem** (N=117), w porównaniu z 79% osób z grupy kontrolnej (N=52)⁶³. Wśród osób z autyzmem, istotnie częściej w związkach były kobiety (78%) niż mężczyźni (25%)⁶⁴. Wystąpiła również istotna zależność między doświadczeniem związku a wiekiem – wśród osób od 12 do 14 roku życia jedynie jedna osoba z autyzmem miała takie doświadczenie (4%), wśród osób od 15 do 17 roku życia – 30% badanych, zaś wśród pełnoletnich osób z autyzmem – 60%⁶⁵. Kolejne pytania z tej sekcji były kierowane do osób, które ukończyły 15 lat.

Blisko 19% dorosłych osób z autyzmem, które wzięły udział w badaniu, było żonatych lub zamężnych, a 11% było rozwiedzionych lub w separacji.

Spośród osób, które są lub były kiedyś w związku (N=48), ponad połowa (54%) osób z autyzmem zadeklarowała, że ich najdłuższy związek trwał dłużej niż 3 lata, w porównaniu z 15% osób z grupy kontrolnej. Niemal jedna czwarta osób z autyzmem (23%) była w związku najdłużej od roku do trzech lat, a 23% poniżej roku, w tym 6% poniżej miesiąca. **Związki osób z autyzmem były zatem statystycznie dłuższe niż związki osób z grupy kontrolnej**⁶⁶.

Uczestników badania pytano również o doświadczenia w zakresie bliskości fizycznej i zachowań seksualnych. Zdecydowana większość osób z autyzmem, które były kiedykolwiek w związku, deklarowała, że przytulała się (88%), trzymała za ręce (83%) oraz całowała się (83%) z partnerem lub partnerką. Nie wystąpiły w tym zakresie różnice w porównaniu z grupą kontrolną. **Przeszło trzy czwarte osób z autyzmem (77%) współżyło seksualnie z partnerem lub partnerką**, w porównaniu do nieco ponad połowy osób z grupy kontrolnej (51%), co było różnicą istotną statystycznie⁶⁷.

Kilku uczestników (7 osób, 16%) zdecydowało się podzielić swoimi doświadczeniami w polu przeznaczonym na dodatkowe uwagi, pod pytaniem dotyczącym bliskości fizycznej i współżycia seksualnego. Cztery z nich dotyczyły bezpośrednio negatywnych emocji związanych ze współżyciem seksualnym lub długim czasem adaptacji do bliskości fizycznej z drugą osobą. Oto przykłady wypowiedzi poruszających te wątki:

„Związek istniał głównie „na odległość”. Pozwolił mi [on] między innymi stwierdzić, że w moim przypadku „współżycie seksualne” to czynność niepożądana i wiążąca się z nieprzyjemnymi odczuciami (wbrew powszechnie głoszonym opiniom)”.

„Mój mąż przed ślubem, po poznaniu się, czekał pół roku zanim pozwoliłam mu się chwycić za rękę. Cała reszta nastąpiła jeszcze później. Do mnie potrzeba bardzo dużo cierpliwości”.

W chwili badania w związku było 36% badanych osób z autyzmem, które ukończyły 15 lat (N=14). Tej grupie zadano pytania na temat ich aktualnego związku. Badani najczęściej poznawali swoich partnerów w internecie (24%), w pracy (21%), w szkole (15%), na spotkaniach ze znajomymi lub imprezie (18%) bądź zajęciach dodatkowych, w tym terapeutycznych (12%). **Większość osób z autyzmem (69%) spotykała się z partnerem lub partnerką częściej niż raz w tygodniu, ale 18% - raz w miesiącu lub rzadziej**. Zdecydowana większość badanych była zdecydowanie zadowolona (47%) lub raczej zadowolona (38%) ze swojego aktualnego związku, a jedynie 6% wyrażało niezadowolenie w tym obszarze.

Spośród osób z autyzmem, które nie były w związku w chwili badania, **chęć znalezienia partnera deklarowała blisko połowa (48%)**, 29% odpowiedziało „trudno powiedzieć”, zaś 23% nie chciało być w związku. Motywacja do bycia w związku nie zależała od płci⁶⁸ ani wieku osób badanych⁶⁹. Wystąpiły natomiast różnice w porównaniu z grupą kontrolną, w której chęć znalezienia partnera wyrażało 83% badanych, a jedynie 3% stwierdziło, że nie byłoby tym zainteresowanych⁷⁰.



4.5 Zainteresowania i spędzanie czasu wolnego

4.5.1 Najważniejsze fakty

- Większość osób z autyzmem przynajmniej raz w tygodniu spędzała czas przy komputerze (91%), oglądała telewizję (75%), czytała książki (66%) i słuchała muzyki (69%) – podobnie często jak osoby z grupy kontrolnej.
- Przeszło jedna trzecia (37%) osób z autyzmem przynajmniej raz w miesiącu „odwiedza kolegów lub znajomych”, istotnie mniej w porównaniu z 71% osób z grupy kontrolnej.
- Uprawianie sportu przynajmniej raz w tygodniu zadeklarowała mniej niż jedna czwarta osób z autyzmem, zaś dwie trzecie badanych nie uprawia sportów nawet raz w miesiącu, istotnie więcej niż ich rówieśnicy.
- Osoby z autyzmem rzadziej deklarowały spędzanie czasu poza domem – w miejscach publicznych lub u przyjaciół i kolegów – niż osoby reprezentujące populację ogólną.
- Dwie trzecie osób z autyzmem było zadowolonych ze spędzania czasu wolnego; jedna trzecia uważała, że ma za mało czasu wolnego.

W części dotyczącej zainteresowań i aktywności badani byli pytani o to, w jaki sposób, z kim i gdzie spędzają swój czas wolny, a także o zadowolenie ze spędzania czasu wolnego.

4.5.2 Rodzaj podejmowanych aktywności

54

Osoby badane mogły wskazać z zamkniętej listy dowolną liczbę aktywności, które wykonują przynajmniej raz w tygodniu oraz raz w miesiącu. **Najwięcej osób z autyzmem (91%) zadeklarowało, że przynajmniej raz w tygodniu spędza czas przed komputerem**, przeglądając strony internetowe, grając w gry lub tworząc grafikę komputerową bądź animacje. Procent ten nie odbiegał znacząco od procentu osób z grupy kontrolnej, który wynosił 84%⁷¹. Trzy czwarte badanych osób z autyzmem (75%) przynajmniej raz w tygodniu oglądało telewizję lub filmy (np. na DVD), w porównaniu z 67% osób z grupy kontrolnej⁷². Dwie trzecie badanych osób z autyzmem (66%) przynajmniej raz w tygodniu czytało książki lub gazety (vs 76% osób z grupy kontrolnej)⁷³. Podobny procent badanych przynajmniej raz w tygodniu słuchał muzyki (69% osób z autyzmem, 71% osób z grupy kontrolnej)⁷⁴. W żadnej z tych odpowiedzi różnice między osobami z autyzmem a grupą kontrolną nie okazały się istotne statystycznie. Można stwierdzić, że **w częstotliwości wykonywania czynności rekreacyjnych, które nie wymagają udziału innych osób, takich jak czytanie, słuchanie muzyki czy spędzanie czasu przed komputerem, osoby z autyzmem nie różnią się od osób z populacji ogólnej**. Należy jednak pamiętać, że pytanie dotyczyło wykonywania tych czynności przynajmniej raz w tygodniu, podczas gdy prawdopodobnie wiele osób badanych angażuje się w nie znacznie częściej i ewentualne różnice w tym zakresie nie były badane.

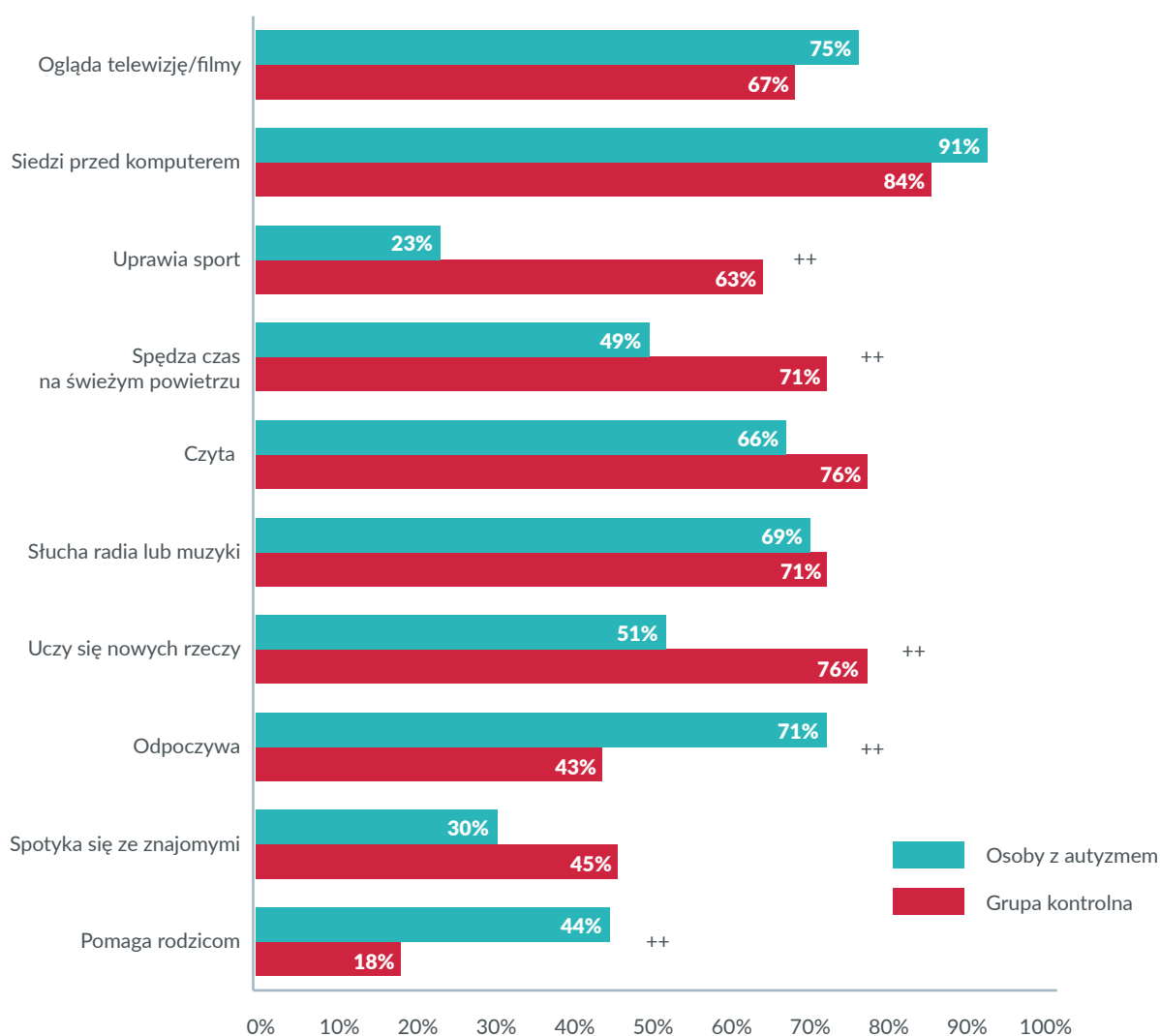
Istotne statystycznie różnice wystąpiły natomiast w zakresie aktywności rekreacyjnych, wymagających wyjścia z domu i częściej wiążących się z udziałem innych osób. Blisko połowa osób z autyzmem (48%) zadeklarowała, że przynajmniej raz w miesiącu wychodzi do kawiarni, pubu lub restauracji w porównaniu z 65% osób z grupy kontrolnej⁷⁵. Blisko dwie trzecie badanych (64%) przynajmniej raz w miesiącu chodzi na zakupy, w porównaniu z 86% osób z grupy kontrolnej⁷⁶. Wreszcie, blisko 40% przynajmniej raz w miesiącu chodzi do kina, teatru lub na koncert, w porównaniu z 51% osób z grupy kontrolnej (różnica nieistotna statystycznie)⁷⁷.

Około 30% osób z autyzmem przynajmniej raz w tygodniu spotyka się ze znajomymi, w porównaniu z 45% osób z grupy kontrolnej⁷⁸. Różnica ta znalazła się na granicy istotności statystycznej. Z kolei **37% osób z autyzmem przynajmniej raz w miesiącu „odwiedza kolegów lub znajomych”, istotnie mniej w porównaniu z 71% osób z grupy kontrolnej**⁷⁹.

Różnice wystąpiły także w zakresie aktywności fizycznej. **Uprawianie sportu przynajmniej raz w tygodniu zadeklarowała mniej niż jedna czwarta osób z autyzmem (23%),** w porównaniu z 63% osób z grupy kontrolnej⁸⁰. Różnice te utrzymały się również, gdy pytano o uprawianie sportu przynajmniej raz w miesiącu – pozytywnie odpowiedziało na pytanie 35% osób z autyzmem i 59% osób z grupy kontrolnej⁸¹. Pytano też o spędzanie wolnego czasu na świeżym powietrzu (np. chodzenie na spacer, do parku). Niemal połowa osób z autyzmem (49%) spędza w ten sposób czas przynajmniej raz w tygodniu, w porównaniu z 71% osób z grupy kontrolnej (różnica istotna statystycznie)⁸². W tym przypadku różnice te straciły istotność, gdy zapytano o rekreację na świeżym powietrzu przynajmniej raz w miesiącu (66% vs 74% - różnica nieistotna statystycznie)⁸³.

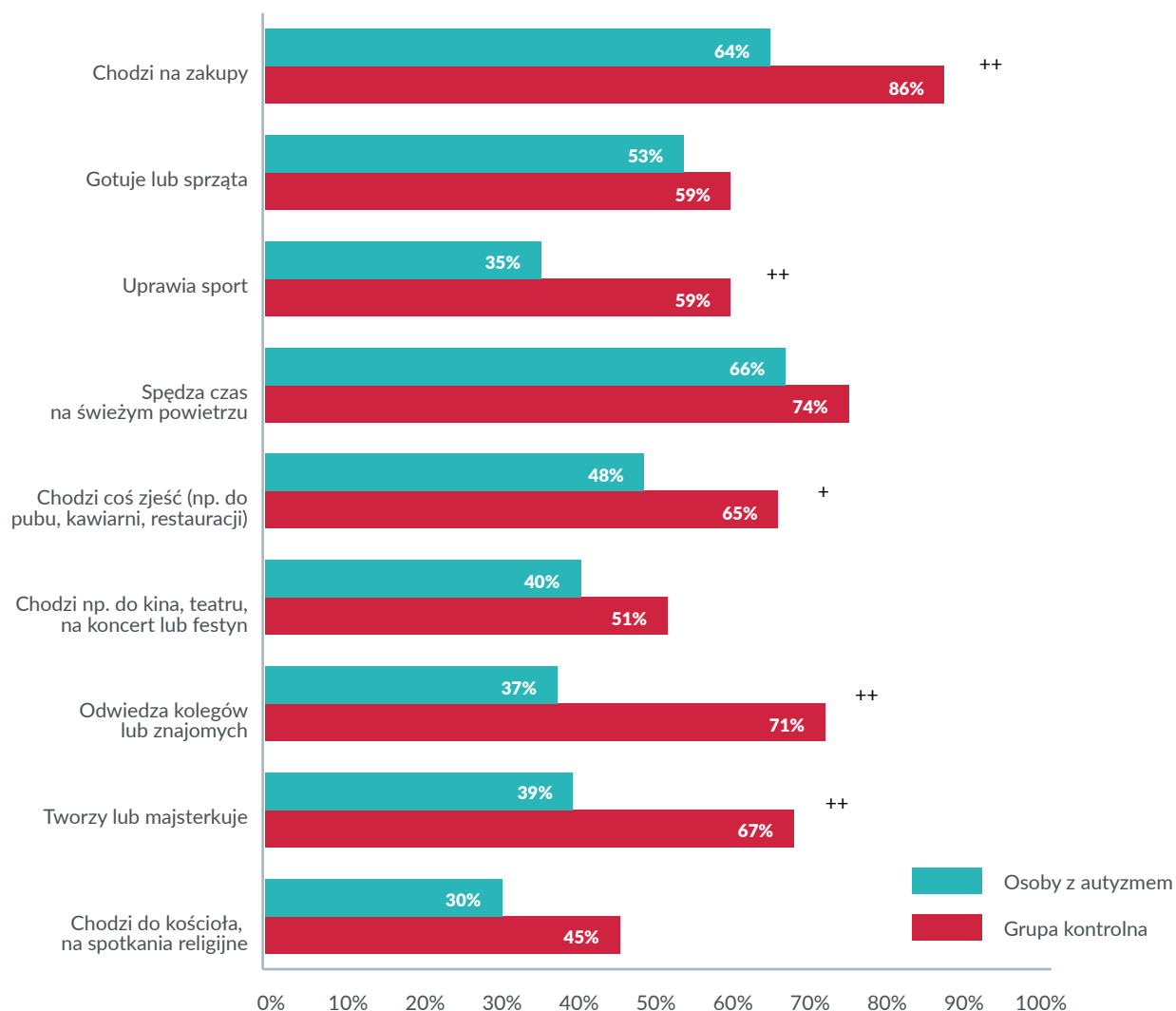
Okolo połowa osób z autyzmem (51%) zadeklarowała, że przynajmniej raz w tygodniu, w wolnym czasie uczy się nowych rzeczy (np. czyta książki lub ogląda filmy popularnonaukowe), istotnie mniej w porównaniu z 76% osób z grupy kontrolnej⁸⁴. Podobnie, 39% osób z autyzmem przynajmniej raz w miesiącu tworzy lub majsterkuje, w porównaniu z 67% osób z grupy kontrolnej⁸⁵. Więcej osób z autyzmem (71%) zaznaczyło natomiast odpowiedź „odpoczywam (np. leżę, robię sobie drzemkę)” niż osób z grupy kontrolnej (43%)⁸⁶.

Wykres 16. Proszę zaznaczyć rzeczy, które robi Pan/Pani w wolnym czasie przynajmniej raz w tygodniu (N=116)*.



* Symbolem „+” oznaczono różnice między grupami istotne na poziomie $p < 0,05$; symbolem „++” oznaczono różnice istotne na poziomie $p < 0,01$.

Wykres 17. Proszę zaznaczyć rzeczy, które robi Pan/Pani w wolnym czasie przynajmniej raz w miesiącu (N=116).



4.5.3 Miejsce i kontekst społeczny spędzania czasu wolnego

Na pytanie: „Gdzie najczęściej spędzasz swój wolny czas? Zaznacz maksymalnie trzy odpowiedzi”, 97% badanych osób z autyzmem odpowiedziało: „w swoim domu” – istotnie więcej niż w grupie kontrolnej, w której takiej odpowiedzi udzieliło 88% badanych⁸⁷. Różnice między grupami ujawniły się również w pozostałych odpowiedziach: blisko jedna czwarta osób z autyzmem (24%) odpowiedziała, że spędza czas w miejscach publicznych (np. biblioteki, parku, świetlice czy kawiarni), w porównaniu z ponad połową osób z grupy kontrolnej (53%)⁸⁸. Z kolei 12% osób z autyzmem zadeklarowało, że spędza wolny czas w domu przyjaciół lub kolegów, w porównaniu z 40% osób z grupy kontrolnej⁸⁹. Wreszcie, 20% osób z autyzmem spędzało wolny czas u rodziny, w porównaniu z 6% osób z grupy kontrolnej⁹⁰. Nie odnotowano istotnych różnic w częstotliwości spędzania wolnego czasu w szkole, na uczelni lub pracy. Reasumując, **osoby z autyzmem rzadziej deklarowały spędzanie czasu poza domem, czy to w miejscach publicznych, czy u przyjaciół i kolegów, niż osoby reprezentujące populację ogólną.**

Osoby badane z obu grup podobnie często deklarowały, że swój wolny czas spędzają najczęściej sami (69%). **Osoby z autyzmem znacznie rzadziej natomiast deklarowały spędzanie wolnego czasu z kolegami i koleżankami (18% vs 76% w grupie kontrolnej)**⁹¹. Nieco częściej natomiast wskazywały rodziców (39% vs 24%

w grupie kontrolnej⁹²) i innych członków rodziny (22% vs 12% w grupie kontrolnej⁹³) jako osoby, z którymi najczęściej spędzają czas wolny. Te różnice nie osiągnęły jednak istotności statystycznej. Wreszcie, 21% osób z autyzmem wskazało partnera lub małżonka, w porównaniu z 31% osób z grupy kontrolnej (różnica nieistotna statystycznie)⁹⁴.

4.5.4 Zadowolenie ze sposobu spędzania czasu wolnego

Osoby badane były również pytane, w jakim stopniu są zadowolone ze sposobu spędzania swojego wolnego czasu. Większość osób z autyzmem (66%) oraz grupy kontrolnej (61%) wskazało odpowiedzi „bardzo zadowolony” lub „raczej zadowolony”. Blisko 22% osób z autyzmem i 18% osób z grupy kontrolnej odpowiedziało „trudno powiedzieć”, a jedynie odpowiednio 12% i 20% osób z obu grup stwierdziło, że nie są zadowolone ze spędzania swojego wolnego czasu. Różnice między grupami nie były istotne statystycznie⁹⁵. Podobnie rozłożyły się odpowiedzi dotyczące zadowolenia z *ilości* czasu wolnego, choć odsetek odpowiedzi negatywnych był nieco większy. Połowa badanych osób z autyzmem (50%) i 47% osób z grupy kontrolnej stwierdziło, że są bardzo lub raczej zadowoleni z ilości wolnego czasu, jaką dysponują. Przeszło 31% osób z autyzmem i 41% było natomiast niezadowolonych z ilości wolnego czasu. Różnice między grupami okazały się nieistotne statystycznie⁹⁶. Można zatem stwierdzić, że pomimo stwierdzonych różnic w sposobie spędzania wolnego czasu w grupie osób z autyzmem i grupie kontrolnej, **obie grupy są w podobnym stopniu zadowolone z tej sfery swojego życia.**

4.5.5 Aktywność obywatelska

Ostatni badany obszar związany ze spędzaniem czasu wolnego dotyczył aktywności w sferze obywatelskiej. Badani byli pytani o różne aktywności podejmowane w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Osoby z autyzmem istotnie **rzadziej deklarowały zaangażowanie w wolontariat** (17%), w porównaniu z osobami z grupy kontrolnej (46%)⁹⁷. Osoby z autyzmem **rzadziej uczestniczyły też w pracach organizacji religijnych lub parafii** (6% vs 23% w grupie kontrolnej⁹⁸). Pozostałe różnice nie osiągnęły istotności statystycznej, jednak – na poziomie tendencji – osoby z autyzmem rzadziej niż osoby z grupy kontrolnej podpisywały petycje (43% vs 63%⁹⁹) oraz wpłacały pieniądze na cele charytatywne (38% vs 54%¹⁰⁰). Nie stwierdzono istotnych różnic w angażowaniu się w prace organizacji pozarządowych oraz udziale w protestach.



4.6 Umiejętności

4.6.1 Najważniejsze fakty

- Około dwie trzecie badanych samodzielnie dzwoni do znanych osób i dojeżdża autobusem w znane miejsca. Jedna trzecia dzwoni do nieznanych wcześniej osób i dojeżdża w nowe miejsca.
- Jedna trzecia badanych w pełni samodzielnie potrafi zaplanować spotkanie ze znajomymi oraz wyjście kulturalne np. do kina.
- Umiejętność dzwonienia do znanych i nieznanych osób oraz zaplanowania wyjścia w największym stopniu pozwalały przewidzieć posiadanie kolegów, częstość spotkań z nimi oraz udział w aktywnościach kulturalnych i na świeżym powietrzu.

Uczestników badania poproszono również o ocenę własnej zakresie samodzielności w wykonywaniu siedmiu czynności związanych ze spędzaniem czasu poza domem i utrzymywaniem relacji z innymi. Badani – przypominamy, osoby wysokofunkcjonujące, które samodzielnie wypełniły ankietę – mieli do dyspozycji 4-stopniową skalę: „zawsze robię to samodzielnie”, „czasem ktoś pomaga mi to robić”, „zawsze ktoś pomaga mi to robić” oraz „nie dotyczy mnie”.

Dwie na trzy osoby badane (65%) zadeklarowały, że w pełni samodzielnie dzwonią do znanych im osób, jednak tylko jedna na trzy (35%) dzwoni samodzielnie do osób, których nie zna. Podobnie, 60% osób z autyzmem stwierdziło, że dojeżdża samodzielnie w znane miejsca, ale jedynie 38% potrafi dojechać do miejsca, w którym wcześniej nie było.

58

Przeszło połowa badanych (51%) zadeklarowała, że potrafi samodzielnie zaplanować swój dzień (np. pójście do szkoły/pracy, powrót do domu, czas na naukę i wypoczynek). Około **jedna trzecia osób z autyzmem stwierdziła, że samodzielnie planuje spotkania ze znajomymi** (35%; wybiera miejsce, zaprasza znajomych, dociera na miejsce) **i wyjścia na wydarzenia kulturalne, np. do kina** (37%; sprawdza termin, kupuje bilet).

Osiem osób zdecydowało się podzielić swoimi doświadczeniami w polu przeznaczonym na dodatkowe uwagi. W większości z tych wypowiedzi, osoby badane stwierdzały, że są samodzielne w zakresie wymienionych czynności, ale nie sprawia im to przyjemności, czy wręcz budzi lęk lub silny stres. Dotyczyło to zwłaszcza kontaktu z nowymi osobami. Oto przykłady:

„W teorii wszystko planuję sama, ale np. zadzwonienie do kogoś może mi zająć kilka tygodni. Patrzę się na telefon i nie potrafię zadzwonić. Im bardziej obcy człowiek, tym gorzej. Do bliskiej rodziny dzwonię, gdy muszę, ale nie mam z tym problemu. Choć wolę, gdy oni dzwonią do mnie. Do obcych osób wolę pisać (jakkolwiek), dzwonię w totalnej ostateczności, gdy nie da się inaczej. Nawet z własnym partnerem czasem rozmawiam za pomocą maili, choć siedzi w innym pokoju w tym samym mieszkaniu”.

„Jedynie trudność sprawia mi realizowanie czynności wymagających kontaktu z dotąd nieznanymi osobami. Czasem proszę kogoś o pomoc, staram się generalnie unikać takich sytuacji, ale gdy są niezbędne – mam już opanowane strategie radzenia sobie z nimi”.

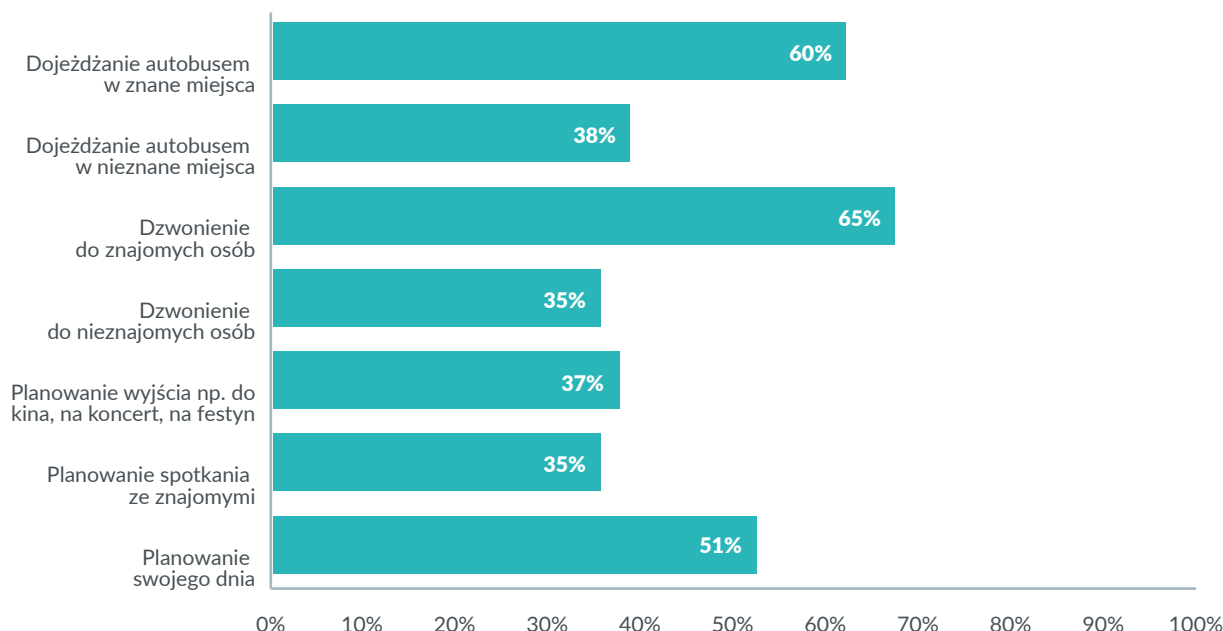
Jeden z uczestników badania dodatkowo zwrócił uwagę na mechanizm błędnego koła – unikanie czynności, w których nie ma się wprawy i które wywołują wstyd przed innymi, utrudnia utrwalenie umiejętności niezbędnych do wykonywania tych czynności:

„Nie za bardzo wiem, jak odpowiedzieć na pytanie (...) dotyczące planowania wyjść do kina i ze znajomymi. Jak to robię, to wszystkie czynności wykonuję samodzielnie. Przy czym raczej tego unikam. Jak to robię, to widać mój brak obycia. Wstydę się tego. Poza tym nienaturalne i głupie zachowania są źle widziane i przez to traci się znajomych. Po prostu staram się unikać robienia z siebie idioty. Przy czym ma to też taki OGROMNY minus, że nie uczę się zachowywać naturalnie”.

Liczba czynności wykonywanych samodzielnie rosła wraz z wiekiem¹⁰¹, więcej czynności samodzielnie wykonywały kobiety (mediana 4 z 7 czynności) niż mężczyźni (mediana 3)¹⁰².

Kilka z omawianych czynności pozostawało w związku z aktywnością osób z autyzmem w czasie wolnym oraz z utrzymywaniem przez nie relacjami koleżeńskimi. **Samodzielne dzwonienie do znajomych osób** skutecznie różnicowało osoby, które przynajmniej raz w tygodniu spotykają się ze znajomymi od tych, którzy tego nie robią¹⁰³, a większa samodzielność w dzwonieniu do znanych sobie osób wiązała się z częstszym posiadaniem kolegów i koleżanek¹⁰⁴ oraz posiadaniem najlepszego kolegi¹⁰⁵. Z kolei **samodzielność w planowaniu wyjść** korelowała z liczbą przyjaciół¹⁰⁶ i różnicowała osoby, które odwiedzają znajomych¹⁰⁷, spędzają czas na świeżym powietrzu¹⁰⁸ i chodzą na wydarzenia kulturalne (np. do kina, teatru, na koncert)¹⁰⁹ przynajmniej raz na miesiąc. Podobnie, umiejętność **planowania spotkań ze znajomymi** korelowała z liczbą przyjaciół¹¹⁰ i częstością posiadania najlepszego kolegi¹¹¹, a także różnicowała osoby spotykające się ze znajomymi raz na tydzień¹¹² i raz na miesiąc¹¹³ oraz uczęszczające na wydarzenia kulturalne¹¹⁴. Wreszcie, **dzwonienie do nieznajomych osób** istotnie różnicowały osoby spędzające wolny czas na świeżym powietrzu przynajmniej raz w tygodniu¹¹⁵ i chodzące na wydarzenia kulturalne przynajmniej raz w miesiącu¹¹⁶. Reasumując, umiejętności te zdają się mieć kluczowe znaczenie w dostępie do aktywności społecznych i kulturalnych lub udział w tych aktywnościach sprzyja rozwijaniu tych umiejętności. Niestety, większość z nich jest wykonywana w pełni samodzielnie jedynie przez jedną trzecią wysokofunkcjonujących nastolatków i dorosłych z autyzmem.

Wykres 18. W jakim stopniu samodzielnie wykonuje Pan/Pani następujące czynności*? (N=116)



* Na wykresie przedstawiono odsetek odpowiedzi „zawsze robię to samodzielnie”.



4.7 Pomoc terapeutyczna i wolontaryjna

4.7.1 Najważniejsze fakty

- Nieco ponad połowa (54%) dorosłych osób z autyzmem korzystała z pomocy terapeutycznej w ostatnim roku.
- Korzystanie z pomocy nie zależało od płci, wieku ani wielkości miejscowości zamieszkania osób badanych, natomiast osoby o lepszej sytuacji finansowej i z wyższym wykształceniem rzadziej korzystały ze wsparcia.
- Najczęściej otrzymywaną formą wsparcia były konsultacje psychologiczne lub psychiatryczne oraz indywidualna lub grupowa terapia psychologiczna.
- Większość wsparcia udzielana była w placówkach niepublicznych. Większość osób płaciła za wszystkie lub część usług terapeutycznych, jakie otrzymywały.
- Blisko połowa osób korzystających ze wsparcia otrzymywała od 1 do 3 godzin terapii tygodniowo, a tylko 13% otrzymuje więcej.
- Osiem na dziesięć osób, które nie otrzymywały wsparcia, chciałoby je otrzymywać. Najczęściej wymienianymi barierami była niska dostępność odpowiednich terapii i specjalistów oraz wysokie koszty usług terapeutycznych.
- Osoby, które korzystały z pomocy terapeutycznej najczęściej są z niej zadowolone.
- Około 43% osób z autyzmem chciałoby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim. Chęć udziału była większa u osób poniżej 30 roku życia oraz u osób, które chciałyby mieć więcej znajomych.
- Najczęstszą motywacją osób z autyzmem do udziału w wolontariacie koleżeńskim była chęć znalezienia kolegi lub przyjaciela. Najczęstszym powodem braku chęci udziału był deklarowany brak potrzeby nawiązywania kontaktów społecznych, a w dalszej kolejności wystarczająca liczba znajomych, brak czasu, lęk przed nową sytuacją lub obawa, że ktoś z otoczenia dowie się o diagnozie autyzmu.

4.7.2 Korzystanie z pomocy terapeutycznej

Istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest możliwość skorzystania z adekwatnej do potrzeb pomocy terapeutycznej, przez którą, w kontekście niniejszego badania dotyczącego osób z autyzmem, rozumie się przede wszystkim pomoc psychologiczną i psychoterapeutyczną, pedagogiczną, a także farmakoterapię (omówioną w rozdziale 2). Tę grupę form wsparcia uzupełnia w ostatnim czasie nowa klasa oddziaływań, do której należą m.in. integracja sensoryczna czy biofeedback. Wreszcie, oddzielną grupę form wsparcia stanowi aktywizacja zawodowa, która zostanie omówiona w rozdziale 8.

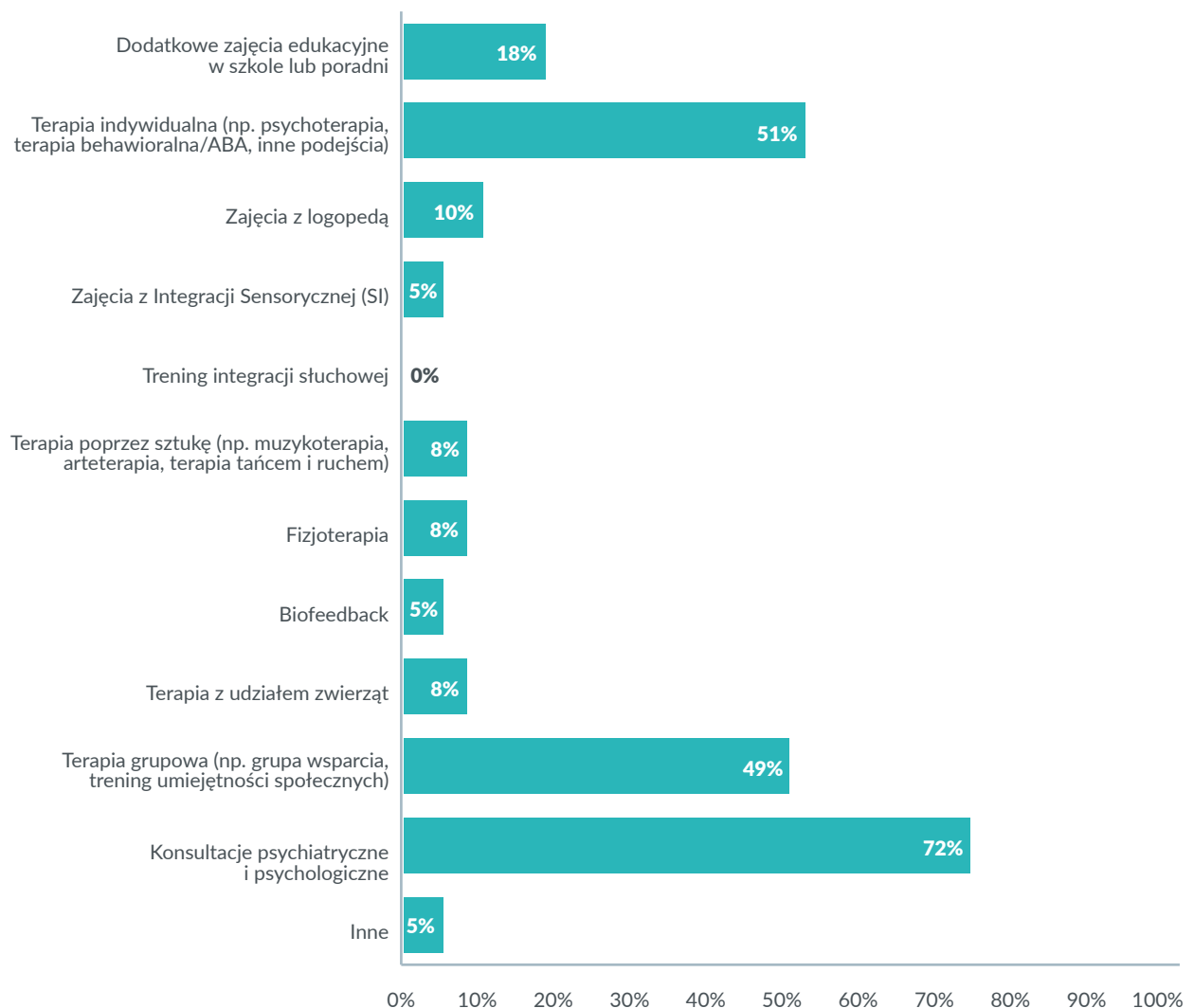
Część ankiety poświęconą pomocy terapeutycznej wypełniały wyłącznie dorosłe osoby z autyzmem (łącznie 72 osoby). Przeszło połowa z nich (54%) zadeklarowała, że korzysta aktualnie lub korzystała w ciągu ostatniego roku z pomocy terapeutycznej. Korzystanie z pomocy terapeutycznej nie zależało od wieku¹¹⁷, płci¹¹⁸, ani wielkości miejscowości, w której mieszkali osoby badane¹¹⁹, natomiast osoby aktywne zawodowo¹²⁰, osoby, które lepiej oceniały swoją sytuację finansową¹²¹ i o wyższym deklarowanym dochodzie netto¹²², a także osoby z wyższym wykształceniem¹²³ rzadziej korzystały z pomocy terapeutycznej. Można przypuszczać, że osoby posiadające wyższe wykształcenie oraz aktywne zawodowo są w grupie osób ze stosunkowo najmniejszym nasileniem trudności związanych z autyzmem (lub współwystępujących z autyzmem), stąd najrzadziej korzystają one z pomocy terapeutycznej.

4.7.3 Rodzaje otrzymywanej pomocy terapeutycznej

Kolejne pytania zadawane były osobom, które otrzymywały w ostatnim roku pomoc terapeutyczną (39 osób). Z uwagi na niewielką liczebność tej grupy, wyniki przedstawione w tym i kolejnych dwóch podrozdziałach należy traktować ze szczególną ostrożnością.

Zdecydowanie najczęściej otrzymywaną przez osoby z autyzmem formą pomocy terapeutycznej były **konsultacje psychologiczne lub psychiatryczne**, w których brało udział 72% osób korzystających jakiegokolwiek wsparcia. Około połowa badanych uczęszczała na **terapię indywidualną**, w tym psychoterapię (51%), oraz **terapię grupową** (np. grupę wsparcia lub trening umiejętności społecznych; 49%). Blisko 18% badanych uczęszczało na dodatkowe zajęcia edukacyjne w szkole lub poradni psychologiczno-pedagogicznej, a co dziesiąty z badanych na zajęcia z logopedą. Z pozostałych form pomocy terapeutycznej korzystało mniej niż 10% badanych (por. wykres 19).

Wykres 19. Z jakich usług terapeutycznych korzystał/a Pan/Pani w ciągu ostatnich 12 miesięcy? (N=39)



4.7.4 Miejsce i zakres otrzymywania pomocy

Blisko 72% badanych otrzymywało pomoc w niepublicznym ośrodku terapeutycznym, prowadzonym przez organizację pozarządową lub firmę. Około jedna trzecia badanych korzystała z usług publicznej poradni dla osób z autyzmem lub poradni zdrowia psychicznego; 13% otrzymywało pomoc terapeutyczną w szkole (głównie zajęcia rewalidacyjne), 8% na dziennym oddziale psychiatrycznym, a 15% w ramach turnusu rehabilitacyjnego. Stosunkowo niewielki odsetek badanych korzystał z pomocy w Środowiskowym Domu Samopomocy (8%), Warsztacie Terapii Zajęciowej (3%) lub we własnym domu (5%).

Większa część badanych korzystała wyłącznie z odpłatnej pomocy terapeutycznej (44%), 36% korzystała wyłącznie z pomocy bezpłatnej, zaś 15% korzystało zarówno z pomocy płatnej, jak i bezpłatnej.

Osoby badane pytano również o zakres czasowy otrzymywanej pomocy. Blisko 21% zadeklarowało, że nie korzysta ze wsparcia w sposób regularny; 23% otrzymuje mniej niż 1 godzinę pomocy tygodniowo, a 44% od 1 do 3 godzin tygodniowo. A zatem jedynie 13% osób z autyzmem, które otrzymywały pomoc, i 7% wszystkich badanych dorosłych korzystało ze wsparcia terapeutycznego w wymiarze większym niż 3 godziny tygodniowo.

4.7.5 Zadowolenie z otrzymywanej pomocy

Osoby z autyzmem pytano o zadowolenie z liczby godzin, rodzaju oraz jakości otrzymywanej pomocy terapeutycznej.

Blisko **62% badanych było „raczej zadowolonych” lub „bardzo zadowolonych” z liczby godzin zajęć terapeutycznych w tygodniu**, zaś 21% było niezadowolonych (pozostałe odpowiedzi to „trudno powiedzieć”; 18%). W kontekście danych przytaczanych w poprzedniej sekcji, mówiących o tym, że zdecydowana większość osób z autyzmem otrzymuje wsparcie nieprzekraczające 3 godzin tygodniowo, można stwierdzić, że większości badanych wystarcza ten zakres pomocy. Jednocześnie przeszło jedna piąta badanych jest niezadowolona z ilości otrzymywanego wsparcia.

Niemal trzy czwarte badanych (74%) stwierdziło, że są zadowoleni z rodzaju otrzymywanych zajęć terapeutycznych, a jedynie 10% było niezadowolonych. Podobnie, 67% badanych pozytywnie oceniło jakość otrzymywanych zajęć terapeutycznych, zaś tylko 13% było „raczej niezadowolonych” (żadna osoba nie określiła się jako „bardzo niezadowolona”). Można przypuszczać, że dorosłe, wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem mają duży wpływ na otrzymywaną terapię, więc świadomie wybierają rodzaj pomocy, której potrzebują, a gdy nie są zadowoleni z jakości usług, mają możliwość rezygnacji.

4.7.6 Bariery w dostępie do pomocy terapeutycznej

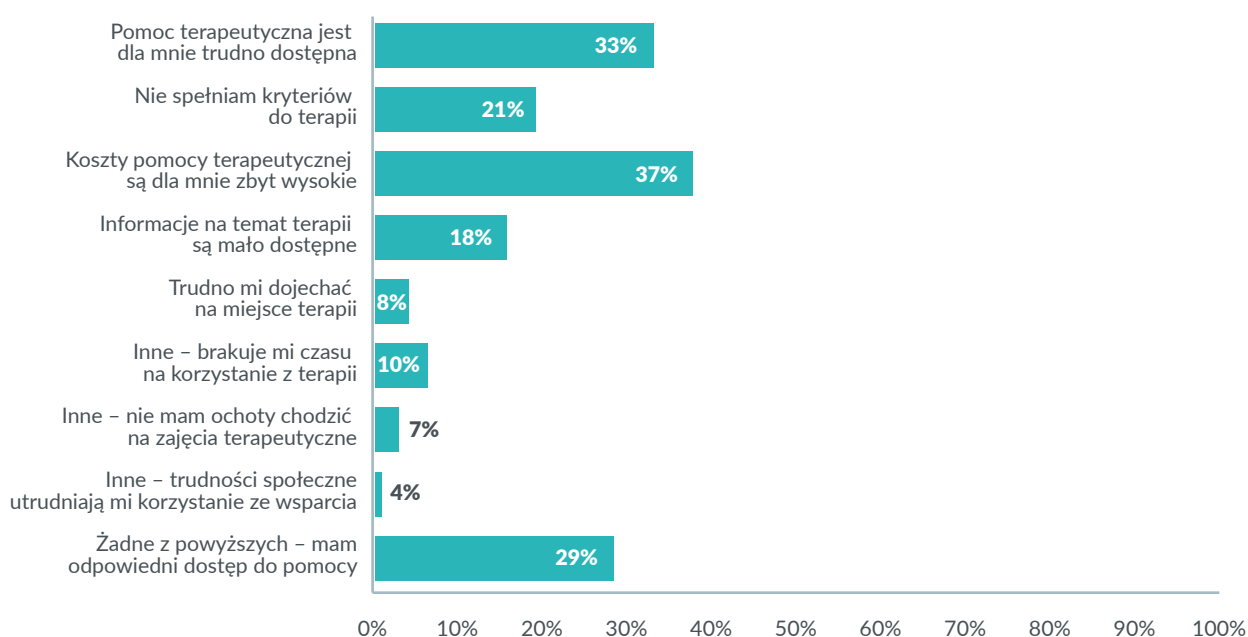
Osoby badane zapytano, czy jest coś, co utrudnia im dostęp do pomocy terapeutycznej. Jedna trzecia badanych (33%) wskazała, że **w ich okolicy nie ma odpowiednich ośrodków lub specjalistów**. Co ciekawe, na problem ten w równym stopniu zwracali uwagę mieszkańcy zarówno wsi i małych miejscowości, jak i średnich i dużych miast¹²⁴. Dla przeszło jednej trzeciej badanych (37%) barierą stanowią **wysokie koszty pomocy terapeutycznej**. Około jedna piąta badanych (21%) stwierdziła, że **nie spełnia kryteriów przyjęcia na terapię**, dotyczących wieku, odpowiedniej diagnozy, poziomu funkcjonowania lub posiadania odpowiednich orzeczeń. Podobny procent badanych (18%) wskazał **na trudno dostępne informacje na temat terapii**. Wreszcie 8% osób z autyzmem zadeklarowało, że **trudno im dojechać na miejsce terapii**.

Duża część badanych (22%) zwróciła uwagę na inne, niewymienione w ankiecie, bariery utrudniające im dostęp do terapii. Odpowiedzi te zostały zanalizowane pod kątem powtarzających się tematów. Blisko 10% badanych stwierdziło, że **nie ma czasu na uczęszczanie na terapię lub jej terminy kolidują z innymi obowiązkami**. Około

7% osób z autyzmem wyraziła **brak chęci do korzystania z terapii**, w tym dwie osoby stwierdziły, że wątpią w jej skuteczność. Wreszcie, 3 osoby badane (4%) wskazały na swoje **trudności społeczne** (fobie, trudne zachowania, problemy ze stosowaniem się do wskazań terapeutów) jako barierę w korzystaniu z pomocy terapeutycznej. Jedna osoba wiązała udział w zajęciach terapeutycznych z poczuciem bycia traktowaną przez terapeutów „jak upośledzoną”.

Niemal jedna trzecia badanych (29%) stwierdziła, że ma odpowiedni dostęp do pomocy terapeutycznej. Osoby, które korzystały w ostatnim roku z pomocy terapeutycznej, tak samo często wskazywały na bariery w dostępie do niej, jak osoby, które nie korzystały z takiej pomocy. W przypadku tej drugiej grupy, bariery te mogły być przyczyną, dla której osoby te nie korzystały z pomocy terapeutycznej.

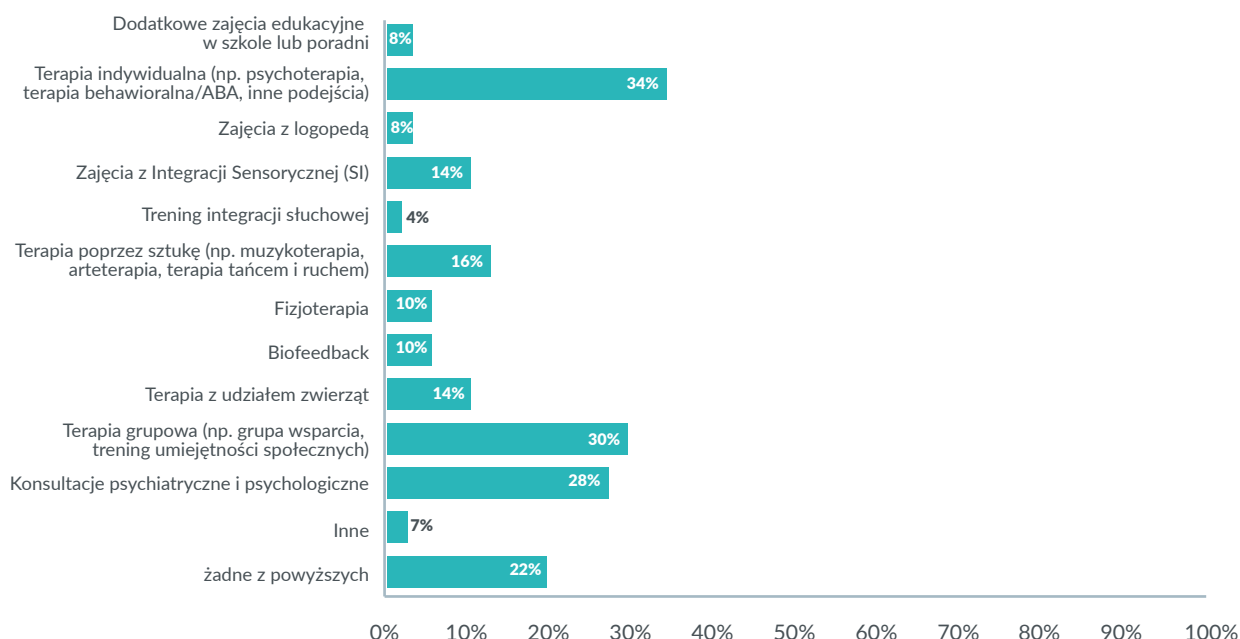
Wykres 20. Czy jest coś, co utrudnia Panu/Pani dostęp do pomocy terapeutycznej? (N=91)



4.7.7 Oczekiwana pomoc terapeutyczna

Wykres 21 przedstawia formy wsparcia, z których chciałyby skorzystać osoby z autyzmem, a z których nie korzystają obecnie. Najczęściej wskazywanymi rodzajami terapii **były terapia indywidualna (34%), terapia grupowa (30%) oraz konsultacje psychologiczne i psychiatryczne (28%)**. Co ciekawe, osoby, które w ostatnim roku otrzymywały wsparcie danego typu, równie często wskazywały na potrzebę skorzystania z niego, co osoby, które w ostatnim roku nie miały dostępu do tej formy terapii. Również ogólna liczba form wsparcia, w które chciałyby otrzymywać osoby badane nie różniła się u osób, które otrzymują jakieś wsparcie obecnie i tych, którzy nie otrzymują żadnego. W przypadku niektórych badanych wsparcie mogło zostać zakończone w ostatnim roku, więc mogli oni wyrażać w odpowiedzi na to pytanie chęć kontynuowania danego rodzaju terapii; inne osoby mogły zaś wyrazić potrzebę otrzymywania danej formy wsparcia częściej.

Ogólnie **79% osób, które nie otrzymywały w ostatnim roku wsparcia chciałyby je otrzymywać, a 80%, które korzystały ze wsparcia, chciałyby korzystać z nowych form wsparcia** (lub częściej z tych, do których mają już dostęp).

Wykres 21. Jakie formy wsparcia chciałby/chciałaby Pan/Pani otrzymywać poza tymi, które otrzymuje obecnie? (N=73)

4.7.8 Korzystanie z pomocy wolontaryjnej

64

Jedynie 7% badanych osób z autyzmem korzystało z pomocy wolontariusza w chwili wypełniania ankiety. Najczęściej rolą wolontariusza było „prowadzenie terapii” (57%) oraz „wspólne spędzanie czasu wolnego” (43%). Jedna osoba wskazała na pomoc w lekcjach oraz przy codziennych czynnościach.

Nieco więcej osób (17%) korzystało z pomocy wolontariusza w przeszłości. Podobnie, najczęściej wymienianymi formami wsparcia było spędzanie z osobą z autyzmem czasu wolnego (50%) oraz prowadzenie terapii (43%).

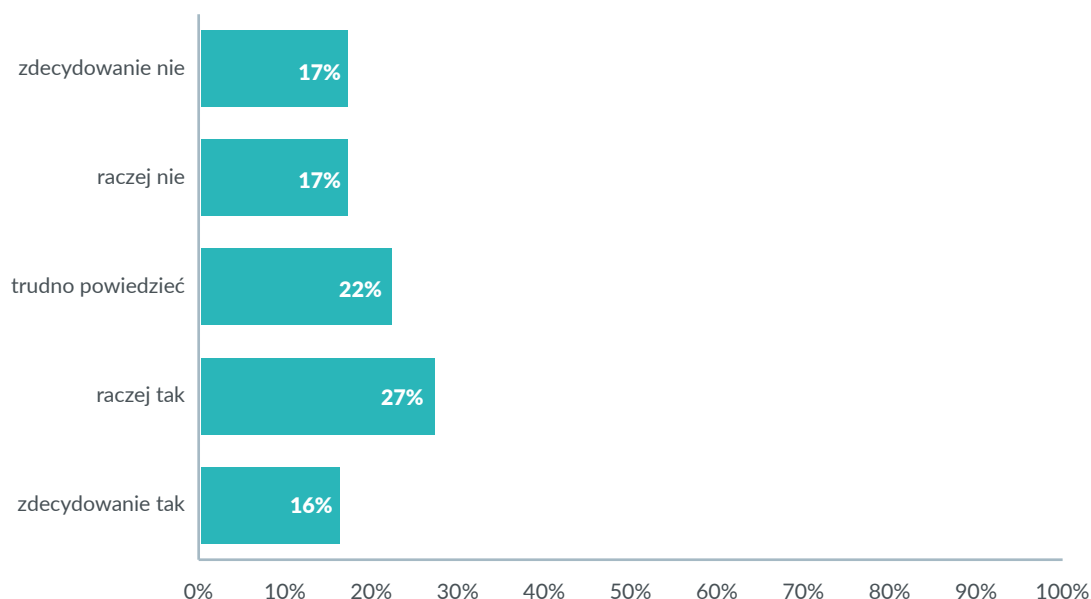
Ogólnie można zatem stwierdzić, że **wolontariusze pełnią niewielką rolę w obecnym systemie wsparcia wysokofunkcjonujących osób z autyzmem w Polsce.**

4.7.9 Zapotrzebowanie na wolontariat koleżeński

Jednym z celów przeprowadzenia Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu było zbadanie zapotrzebowania na wolontariat koleżeński – jako nową formę wsparcia osób z autyzmem w Polsce. W związku z tym uczestnikom badania przedstawiono krótki opis wolontariatu koleżeńskiego o następującej treści:

Wolontariat koleżeński to program, dzięki któremu osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera mogą spotykać się z rówieśnikami. Mają oni podobne zainteresowania i zwykle mieszkają w tej samej okolicy. Celem wolontariatu koleżeńskiego jest nawiązanie nowych znajomości oraz ciekawe spędzenie czasu w domu i poza domem. Uczestnicy sami zgłaszają się do programu. Podczas jego trwania mogą liczyć na wsparcie psychologów.

Następnie badanych zapytano, czy chcieliby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim. Odpowiedzi przedstawia wykres 22.

Wykres 22. Czy chciałby Pan/chciałaby Pani wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim? (N=117)

Okolo 43% badanych odpowiedziało, że raczej lub zdecydowanie chciałoby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim, podczas gdy 34% stwierdziło, że nie są zainteresowane taką formą wsparcia. Niemal jedna czwarta badanych (22%) udzieliła odpowiedzi „trudno powiedzieć”, co zapewne odzwierciedla fakt, że wolontariat koleżeński jest nowym rodzajem interwencji, a jej opis przedstawiony uczestnikom badania był stosunkowo krótki.

Chęć udziału w wolontariacie koleżeńskim była podobna u mężczyzn i u kobiet¹²⁵, różniła się natomiast ze względu na wiek – im starsze były osoby badane, tym rzadziej wyrażały potrzebę udziału w programie¹²⁶. Aż 55% osób powyżej 30 roku życia nie było zainteresowanych udziałem w wolontariacie koleżeńskim, podczas gdy u osób młodszych podobne zdanie miało jedynie 27% badanych. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic między wynikami badanych w zależności od posiadanego wykształcenia¹²⁷, sytuacji finansowej¹²⁸, zamieszkiwanego województwa¹²⁹ ani wielkości miejscowości¹³⁰. W odniesieniu do tego ostatniego czynnika – wielkości miejscowości – wystąpiły jednak różnice na poziomie tendencji między mieszkańcami średnich miast, spośród których aż 55% wyrażało chęć udziału w wolontariacie koleżeńskim, a mieszkańcami dużych i małych miast oraz wsi, w których taką potrzebę zgłaszało średnio 38% badanych. Być może wynika to z ogólnego, bardzo niskiego poziomu wsparcia osób z autyzmem w miastach średniej wielkości – co potwierdzają niniejsze badania – a zatem i wyższego poziomu niespełnionych potrzeb odnośnie różnych form wsparcia.

Chęć udziału w wolontariacie koleżeńskim nie była powiązana z posiadaniem kolegów lub koleżanek przez osoby badane¹³¹, z liczbą przyjaciół¹³², ani zadowoleniem z relacji z najlepszym przyjacielem¹³³. Jedynym istotnym statystycznie czynnikiem była w tym obszarze chęć posiadania większej liczby znajomych – osoby z autyzmem deklarujące taką potrzebę chętniej też twierdziły, że chciałyby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim¹³⁴.

Udział w wolontariacie koleżeńskim **chętniej deklarowały też osoby niebędące w związku od osób, które były w związku** (formalnym lub nieformalnym) w chwili badania¹³⁵. Z kolei wśród osób niebędących w związku **motywacja do udziału w wolontariacie koleżeńskim była skorelowana z motywacją do znalezienia partnera/partnerki**¹³⁶. Innymi słowy, im większą potrzebę znalezienia partnera miała osoba badana, tym chętniej deklarowała zainteresowanie wolontariatem koleżeńskim.

Uczestników badania poproszono również o uzasadnienie, dlaczego chcieliby lub nie chcieliby wziąć udziału w wolontariacie koleżeńskim. Odpowiedzi poddano następnie jakościowej analizie tematycznej, wyłaniając z nich najczęściej powtarzające się wątki. Uzasadniając potrzebę udziału w wolontariacie koleżeńskim, osoby z autyzmem najczęściej wskazywały **motywację afiliacyjną** (39% spośród zakodowanych odpowiedzi), np. „lubię poznawać nowych ludzi”, „chciałbym mieć więcej kolegów”, „bo chcę mieć przyjaciół”. Do tej kategorii zaliczono również odpowiedzi odnoszące się do przyjemnego spędzania czasu z innymi, np. „chciałbym z kimś fajnie spędzić czas na mieście”, „miło spędzi ze mną [czas] i urozmaici mi życie”. Część badanych deklarowała, że **chciałaby poznać kogoś podobnego do siebie** (9%), najczęściej pod względem zainteresowań, np. „chciałbym wziąć udział w wolontariacie żeby poznać ludzi o podobnych zainteresowaniach”. Niektórzy wskazywali jednak na podobieństwo pod innym względem, w tym doświadczanych trudności, np. „ponieważ chciałabym poznać kogoś, kto też jest tak samo zamknięty i niezrozumiany przez „normalnych” ludzi”. Wreszcie, część osób z autyzmem odnosiła się bezpośrednio do swojego **poczucia osamotnienia** (5%) jako powódzie chęci udziału w wolontariacie, np. „bo czuję się samotna i odizolowana społecznie. Uważam, że izolacja społeczna bardzo źle na mnie wpływa”.

Uzasadniając brak chęci do udziału w wolontariacie koleżeńskim, najwięcej osób z autyzmem stwierdziło, że **nie odczuwa potrzeby kontaktów towarzyskich** (22% spośród wszystkich zakodowanych odpowiedzi), np. „nie mam potrzeby aby kontaktować się z ludźmi”, „nie lubię poznawać nowych osób”. Inne osoby deklarowały, że **mają wystarczająco dużo znajomych** (9%). Część osób odnosiła się do **lęku przed nową sytuacją i poznaniem nowej osoby** (8%), np. „boję się chodzić w nowe miejsca”, „niepokoją mnie nowe znajomości”, „nie chciałbym ponieważ nie wiem, co może mnie wówczas spotkać”. Podobna liczba badanych pisała o swoich **trudnościach w kontakcie**, które zniechęcają ich do udziału (8%), np. „mam problem z nawiązywaniem relacji z ludźmi i raczej staram się unikać spotkań z innymi osobami”. Ponad 10% odpowiedzi odnosiło się do **braku czasu**, często z powodu wielu obowiązków szkolnych lub zawodowych. Wreszcie, około 8% badanych wyrażało obawę, czy **ktoś z ich otoczenia nie dowie się**, że mają autyzm lub zespół Aspergera przy okazji udziału w programie. Dwie poniższe wypowiedzi odnoszą tę ostatnią kwestię do dwóch ważnych środowisk społecznych – szkolnego i zawodowego:

„Boję się, że gdyby ktoś (np. z klasy) dowiedział się o tym, mógłby opowiedzieć o tym całej klasie, aby mieli dodatkowy powód do naśmiewania się ze mnie”.

„Nie wiem, czy chciałbym. Miałbym obawy. Chociażby że wolontariusz okaże się osobą, która mnie zna (np. z pracy albo byłaby to osoba, z którą studiowałem). Mogłoby to mieć negatywne skutki zawodowe w miejscu pracy. Autyzm i asperger są fatalnie postrzegane w społeczeństwie. Po prostu byłbym gorzej traktowany przez osoby, które by się o tym dowiedziały”.

Podsumowując, większość osób z autyzmem uzależnia swoją chęć udziału w wolontariacie koleżeńskim od potrzeby nawiązywania kontaktów towarzyskich (lub szerzej – społecznych), w zakresie której występują wśród tych osób duże różnice indywidualne. Jednocześnie jest wiele osób, które wskazują na czynniki zewnętrzne (zbyt wiele obowiązków, obawa przed reakcjami otoczenia) lub wewnętrzne (lęk przed nową sytuacją, trudności w kontakcie), które powstrzymują je przed potencjalnym udziałem w tego typu programie.

4.8 Praca



4.8.1 Najważniejsze fakty

- Blisko połowa dorosłych osób badanych (45%) miała płatną pracę w chwili wypełniania ankiety – częściej pracowały kobiety i osoby po 24 roku życia.
- Osoby z autyzmem przeciętnie zarabiały poniżej średniego wynagrodzenia w Polsce.
- Jedna osoba z autyzmem na pięć była niezadowolona ze swojej pracy, zaś jedna na trzy – z relacji z kolegami z pracy.
- Zdecydowana większość (93%) niepracujących osób z autyzmem była zarejestrowana jako bezrobotna w Urzędzie Pracy, ale jedynie jedna czwarta z nich poszukiwała jej w ciągu ostatnich 3 miesięcy.
- Jako powód pozostawania bez pracy większość osób wskazywało kontynuowanie edukacji oraz brak odpowiedniej oferty.
- Badani w niewielkim stopniu korzystali z rynku pracy chronionej, a także rzadko korzystali niepieniężnej pomocy społecznej (np. usług opiekuńczych). Jedna czwarta osób bezrobotnych brała udział w projektach aktywizacji zawodowej w chwili badania.
- Najczęstszymi źródłami utrzymania dla dorosłych osób z autyzmem byli rodzice, zarobki z własnej pracy oraz renta socjalna.

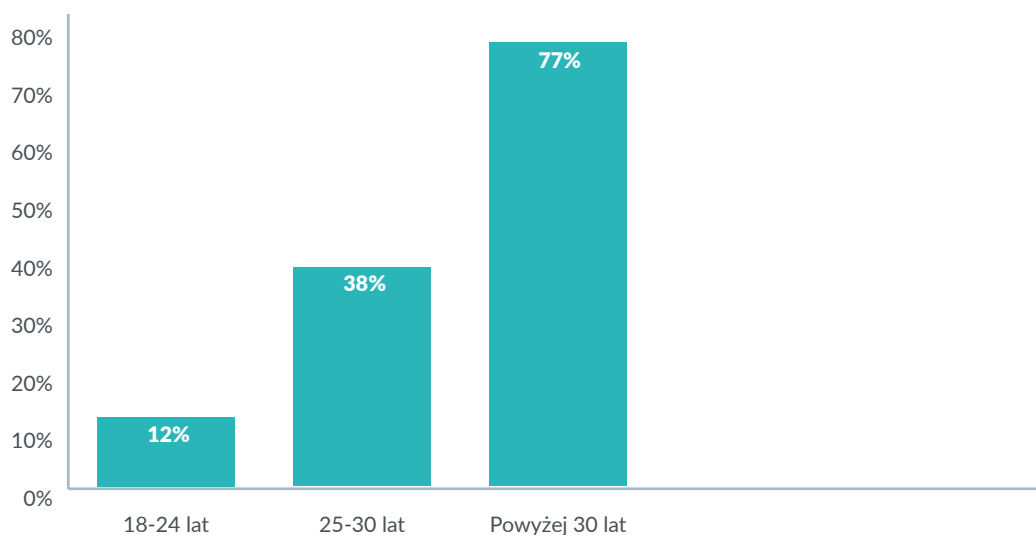
Ostatnim badanym obszarem była praca i wsparcie zawodowe osób z autyzmem. Pytania z tej sekcji zadawano wyłącznie osobom dorosłym (N=73).

67

4.8.2 Zatrudnienie osób z autyzmem

Płatną pracę miało w czasie badania 45% badanych, a 55% pozostawało bez pracy. Częściej pracowały kobiety (61%) niż mężczyźni (36%)¹³⁷. Osoby pracujące były też starsze (mediana wieku 37 lat) niż niepracujące (mediana wieku 23 lata)¹³⁸. Wśród osób powyżej 24 roku życia, pracowało 59% badanych. Osoby pracujące mieszkały w większości w dużych miastach (powyżej 200 tys. mieszkańców; 64%). Zdecydowana większość miała diagnozę zespołu Aspergera (82%).

Wykres 23. Odsetek osób z autyzmem pracujących w poszczególnych grupach wiekowych (N=72)

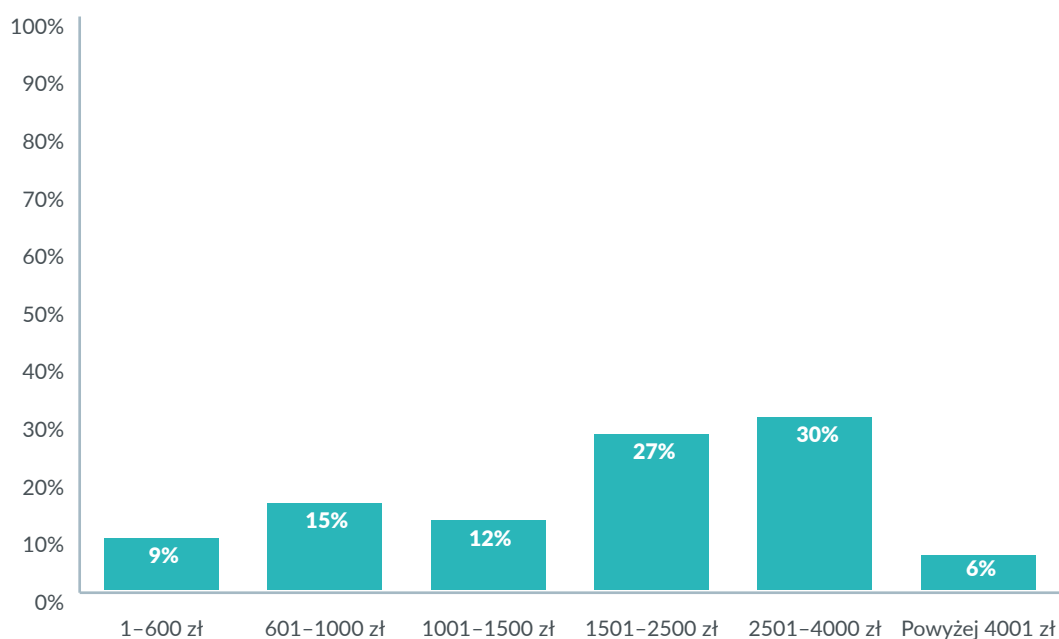


Najczęściej wykonywanym zawodem był informatyk (21%). Większość pozostałych zawodów wykonywanych przez osoby z autyzmem stanowiły zawody wymagające wyższego wykształcenia, taki jak nauczyciel (9%), lekarz (9%), prawnik (9%), czy inżynier (3%). Uczestnicy badania wykonywali także wolne zawody, takie jak fotograf, rysownik, dziennikarz czy tłumacz. Wśród osób zatrudnionych, wyższe wykształcenie posiadało 65% badanych. Pozostałe 35% osób pracujących miało wykształcenie średnie i wykonywało takie zawody jak programista, asystent w firmie, redaktor językowy czy kucharz.

4.8.3 Wynagrodzenie i czas pracy

Przeszło 30% pracujących osób z autyzmem zarabiała średnio od 2501 do 4000 zł netto („na rękę”), a około jedna czwarta badanych zarabiała od 1501 do 2500 (27%). Ponad jedna trzecia badanych zarabiała mniej niż 1501 zł miesięcznie, a jedynie 6% - więcej niż 4000 zł. Choć najczęściej podawany przez uczestników badania przedział to 2501-4000 zł, to **mediana wyników wyniosła 1501-2500 zł, a więc poniżej średniego wynagrodzenia netto w 2014 r.**, które, według danych Głównego Urzędu Statystycznego*, wyniosło ok. 2700 zł. Mediana wyników nie zmieniła się po uwzględnieniu jedynie zarobków osób pracujących w wymiarze zbliżonym do całego etatu (por. kolejne pytanie).

Wykres 24. Ile Pan/Pani zarabia lub otrzymuje pieniędzy średnio w ciągu miesiąca (netto/na rękę)? (N=33)



Uczestników badania pytano również o zadowolenie ze ich sytuacji finansowej. Przeszło 39% stwierdziło, że jest raczej zadowolona, a jedynie 6% było bardzo zadowolonych. Niemal jedna czwarta (24%) była za to bardzo niezadowolona, a 15% raczej niezadowolonych. Łącznie **39% było zatem niezadowolonych ze swojej sytuacji finansowej, a 45% zadowolonych**, 15% odpowiedziało zaś „trudno powiedzieć”.

Aż **39% badanych zadeklarowało, że pracuje powyżej 40 godzin w tygodniu**, a następnie 21% - od 31 do 40 godzin, a 12% - od 21 do 30 godzin, a jedynie 27% w wymiarze odpowiadającym pół etatu lub niższemu.

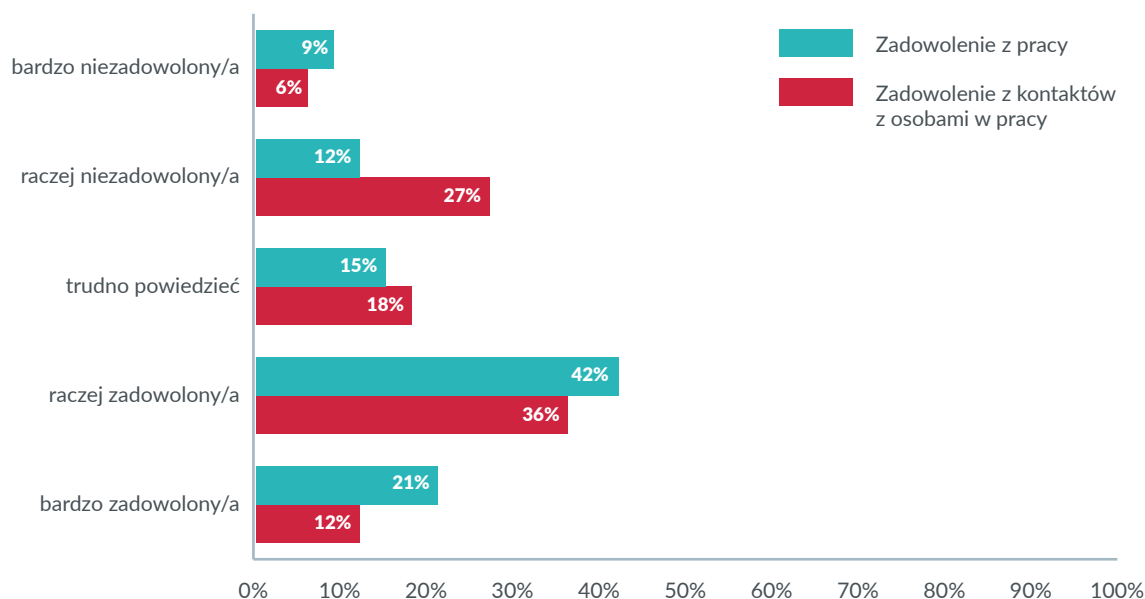
* <http://stat.gov.pl/sygnalne/komunikaty-i-obwieszczenia/lista-komunikatow-i-obwieszczen/komunikat-w-sprawie-przecietnego-wynagrodzenia-w-gospodarce-narodowej-w-2014-r-273,2.html>. Dostęp 27.08.2015. Stawka netto została obliczona przy założeniu umowy o pracę.

4.8.4 Zadowolenie z pracy i kontaktów z osobami w pracy

Większość osób z autyzmem była „raczej zadowolona” (42%) lub „bardzo zadowolona” (21%) ze swojej pracy, 21% było niezadowolonych, a 15% odpowiedziało „trudno powiedzieć”.

Nieco gorzej przedstawia się ocena relacji z kolegami z pracy – jedna trzecia (33%) badanych oceniła je negatywnie, niemal połowa (49%) była z nich zadowolona, a 18% udzieliło odpowiedzi „trudno powiedzieć”.

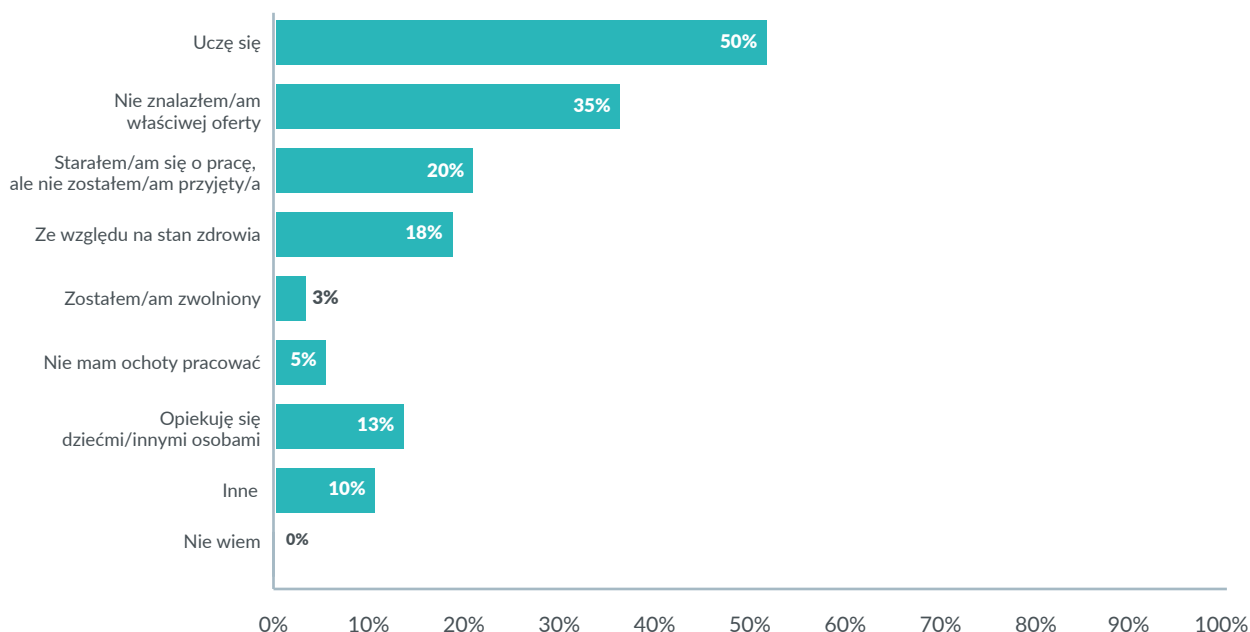
Wykres 25. Zadowolenie osób z autyzmem ze swojej pracy oraz z kontaktów z osobami w pracy. (N=33)



4.8.5 Sytuacja osób bezrobotnych

Jak wspomniano, 55% dorosłych uczestników badania nie miało płatnej pracy w chwili wypełniania ankiety. Zdecydowana **większość (93%) niepracujących osób z autyzmem była zarejestrowana jako bezrobotna w Urzędzie Pracy**, ale tylko 10% miało prawo do zasiłku dla bezrobotnych. Jedynie **jedna czwarta (25%) osób niemających pracy poszukiwała jej** w ciągu ostatnich 3 miesięcy.

Osoby z autyzmem były pytane również o powody, dla których pozostają bez pracy, mogąc wybrać maksymalnie trzy odpowiedzi z listy lub dodać własną. Najczęściej badani deklarowali, że **nie pracują z powodu kontynuowania edukacji** (50%), a w drugiej kolejności, że **nie znaleźli odpowiedniej dla siebie oferty** (35%). Jedna piąta badanych (20%) przyznała, że **nie dostała pracy, o którą się ubiegała**, 18% stwierdziło, że **na pracę nie pozwala im stan zdrowia**, a 13% - **obowiązek opieki na innymi osobami** (np. dziećmi). Wśród powodów dodanych przez samych badanych znalazły się trudności związane z zespołem Aspergera, które nie pozwalają im podjąć pracy – zgłosiły je dwie osoby. Wyniki te są zastanawiające w kontekście danych na temat rejestracji w Urzędzie Pracy – duża część badanych stwierdziła, że nie pracuje z powodu kontynuowania edukacji, a jednocześnie była zarejestrowana w Urzędzie Pracy.

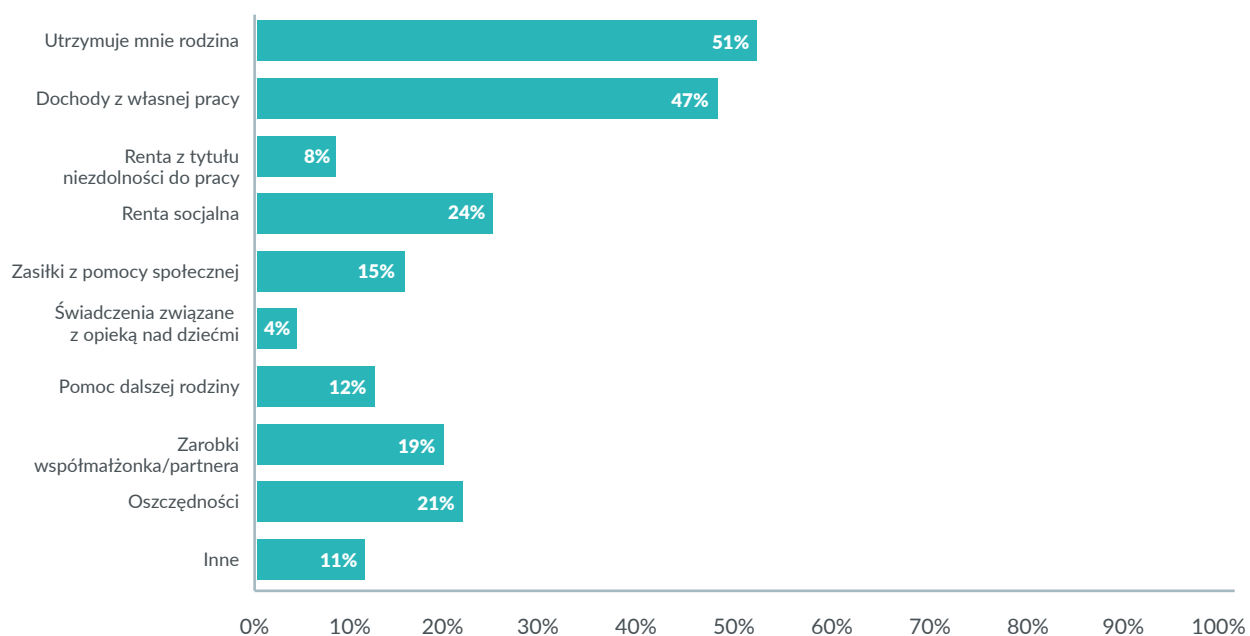
Wykres 26. Z jakiego powodu pozostaje Pan/Pani obecnie bez pracy? (N=40)

Jedna czwarta (25%) niepracujących osób z autyzmem uczestniczyła w zajęciach lub projektach aktywizujących zawodowo w okresie wypełniania ankiety. Tylko jedna osoba była natomiast zatrudniona w Zakładzie Aktywności Zawodowej, podobnie, jedna osoba pracowała w Zakładzie Pracy Chronionej. Żaden z badanych nie zadeklarował pracy w ramach zatrudnienia wspomaganego ani w spółdzielni socjalnej.

W zakresie niepieniężnej pomocy społecznej, 5% badanych korzystało w okresie badania z pomocy pracownika socjalnego, dwie osoby korzystały ze specjalistycznych usług opiekuńczych oraz dwie z usług asystenta osoby niepełnosprawnej. Finansowe formy pomocy społecznej zostaną omówione w kolejnej sekcji.

4.8.6 Źródła utrzymania

Zarówno osoby pracujące, jak i niepracujące pytano o aktualne źródła utrzymania. Nieco **ponad połowa uczestników badania (51%) stwierdziła, że jest utrzymywana przez rodzinę**. **Blisko połowa (47%) wskazała na dochody z własnej pracy**. Jedna czwarta badanych (25%) zadeklarowała, że otrzymuje rentę socjalną, 8% - rentę z tytułu niezdolności do pracy, a 15% - zasiłek z pomocy społecznej. Blisko jedna piąta wskazała na zarobki partnera lub współmałżonka (19%) oraz zgromadzone wcześniej oszczędności (21%).

Wykres 27. Jakie są aktualne źródła Pana/Pani utrzymania? (N=73)

5. SYTUACJA OSÓB Z AUTYZMEM Z PUNKTU WIDZENIA RODZICÓW

W tym rozdziale przedstawione zostaną wyniki 360 ankiet zebranych od rodziców osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu – młodzieży powyżej 12 roku życia i osób dorosłych.



5.1 Podstawowe informacje o uczestnikach badania

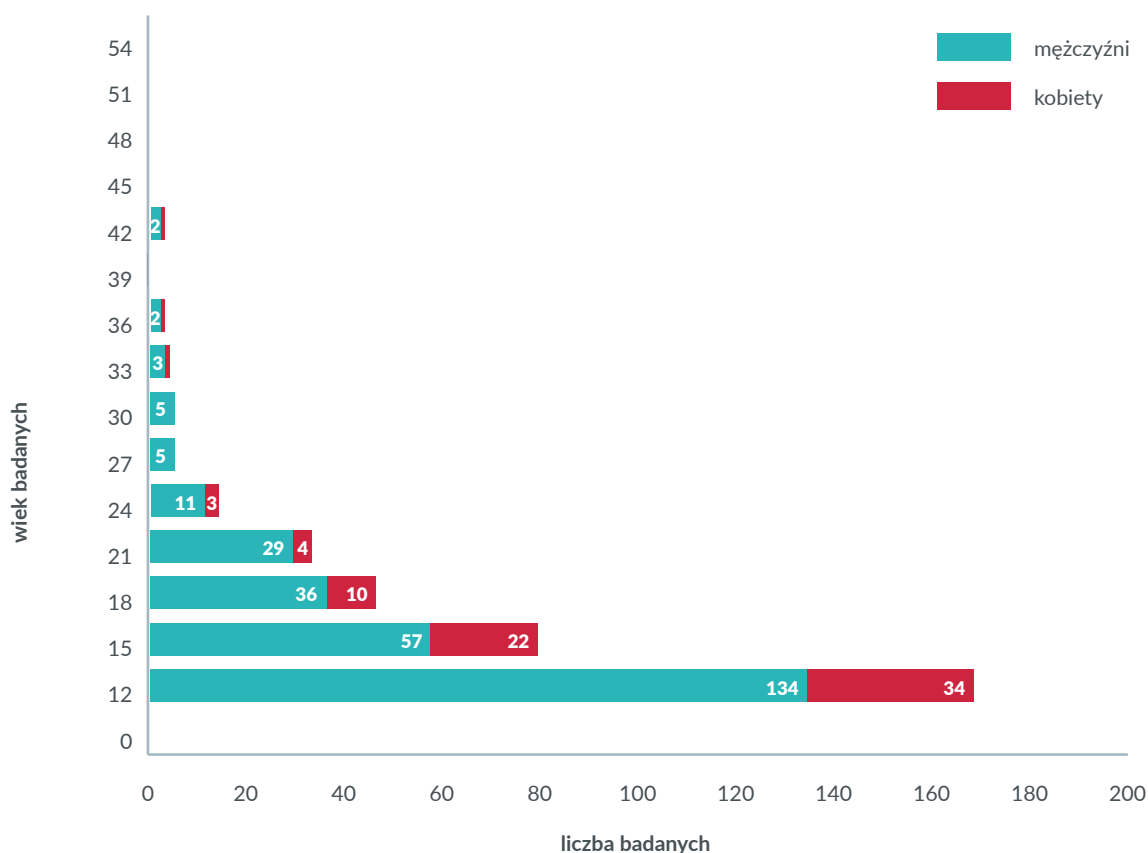
5.1.1 Najważniejsze informacje

- Rodzice osób z autyzmem wypełnili łącznie 360 ankiet. Ankietowanymi były głównie matki (90%) ze średnim lub wyższym wykształceniem.
- Badanie objęło osoby ze wszystkich województw oraz wszystkich rodzajów miejscowości, jednak najliczniej reprezentowane było województwo mazowieckie oraz miasta powyżej 200 tysięcy mieszkańców.
- Większość osób z autyzmem – których rodzice wypełnili ankietę – była w wieku nastoletnim (od 12-18 lat) oraz wczesnej dorosłości (18-30 lat); tylko 5% stanowiły osoby starsze.
- Wśród osób z autyzmem proporcja kobiet do mężczyzn wyniosła 1 do 3,7, co jest zgodne z danymi mówiącymi o częstszym występowaniu autyzmu u mężczyzn.
- Ankietowani rodzice w większości deklarowali, że wychowują dziecko z drugim, biologicznym rodzicem dziecka, ale w 10% drugim opiekunem była inna osoba (nowy partner lub członek rodziny), a 17% rodziców wychowywało dziecko samotnie.

5.1.2 Wiek i płeć osób z autyzmem

Osoby z autyzmem, w przypadku których ankietę wypełnili rodzice, **były w wieku od 12 do 42 lat, ze średnią wieku wynoszącą 17 lat** oraz odchyleniem standardowym równym 5,5 roku. Zdecydowana większość badanych (95%) nie ukończyła jeszcze 30. roku życia.

Aż 79% osób z autyzmem (284 osób) stanowili mężczyźni, a zatem **proporcja kobiet do mężczyzn wyniosła 1 do 3,7**. Jest to zgodne z międzynarodowymi badaniami epidemiologicznymi, na podstawie których szacuje się proporcję 1:4 (Frommbone, 2005).

Wykres 28. Rozkład wieku i płci osób z autyzmem, których rodzice wypełnili ankietę (N=360).

5.1.3 Rodzice osób z autyzmem

W grupie, w której ankietę wypełniali osoby wspierające na co dzień osoby z autyzmem, zdecydowaną większość (96%) stanowili rodzice biologiczni lub adopcyjni. Z tego względu w niniejszym raporcie posługujemy się określeniem „rodzice” w odniesieniu do tej grupy. Blisko 2% osób wypełniających ankietę (7 osób) stanowili inni członkowie rodziny, a pozostałe 2% badanych (7 osób) to inne osoby, m.in. rodzice zastępczy, nauczyciele oraz terapeuta w Domu Pomocy Społecznej.

Wśród rodziców osób z autyzmem (i innych osób wspierających osoby z autyzmem) wypełniających ankietę 90% stanowiły kobiety (matki), a 10% mężczyźni (ojcowie). Badani mieli od 20 do 73 lat, ze średnią wieku 44 lata i odchyleniem standardowym wynoszącym 8 lat. Osoby wypełniające ankietę najczęściej mieli wykształcenie wyższe (53%) lub średnie (36%), rzadziej zasadnicze zawodowe (9%) lub podstawowe (2%).

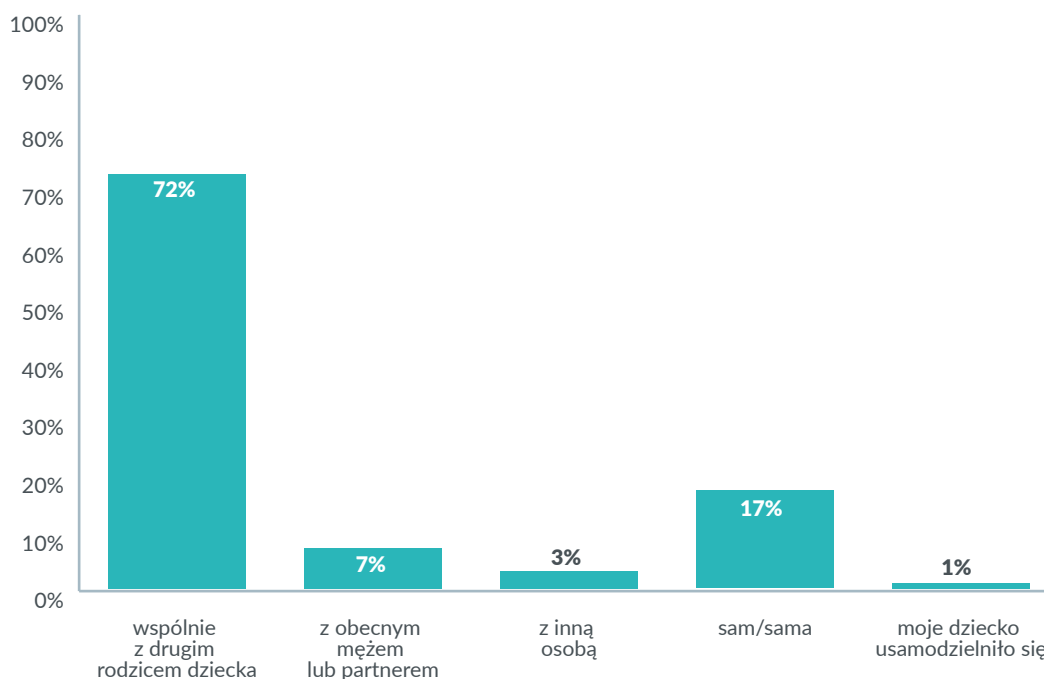
Blisko 72% rodziców wypełniających ankietę zadeklarowało, że opiekuje się osobą z autyzmem wspólnie z drugim biologicznym rodzicem dziecka. Drudzy rodzice (tj. ci, którzy nie wypełniali ankiety) byli w wieku od 31 do 79 lat, ze średnią 46 lat i odchyleniem standardowym 9 lat. Posiadali oni wykształcenie wyższe (43%), średnie (35%), zasadnicze zawodowe (21%) lub podstawowe (2%). Drugimi rodzicami byli przeważnie ojcowie (86%)

W opisywanej grupie 10% rodziców wypełniających ankietę opiekowało się osobą z autyzmem z inną osobą niż drugim biologicznym rodzicem dziecka. Najczęściej był to nowy mąż lub partner osoby badanej (74%). Ponadto 5 osób wskazało na babcię, a 4 osoby na siostrę lub brata osoby z autyzmem jako drugiego opiekuna.

Przeszło **17% rodziców, wypełniających ankietę, opiekowało się osobą z autyzmem samotnie.**

Pięcioro rodziców (1,4%) stwierdziło, że osoba z autyzmem usamodzielniała się i nie wymaga dalszego wsparcia. W tej sytuacji nie pytano o drugiego opiekuna.

Wykres 29. Z kim opiekuje się Pan/Pani swoim dzieckiem? (N=359)

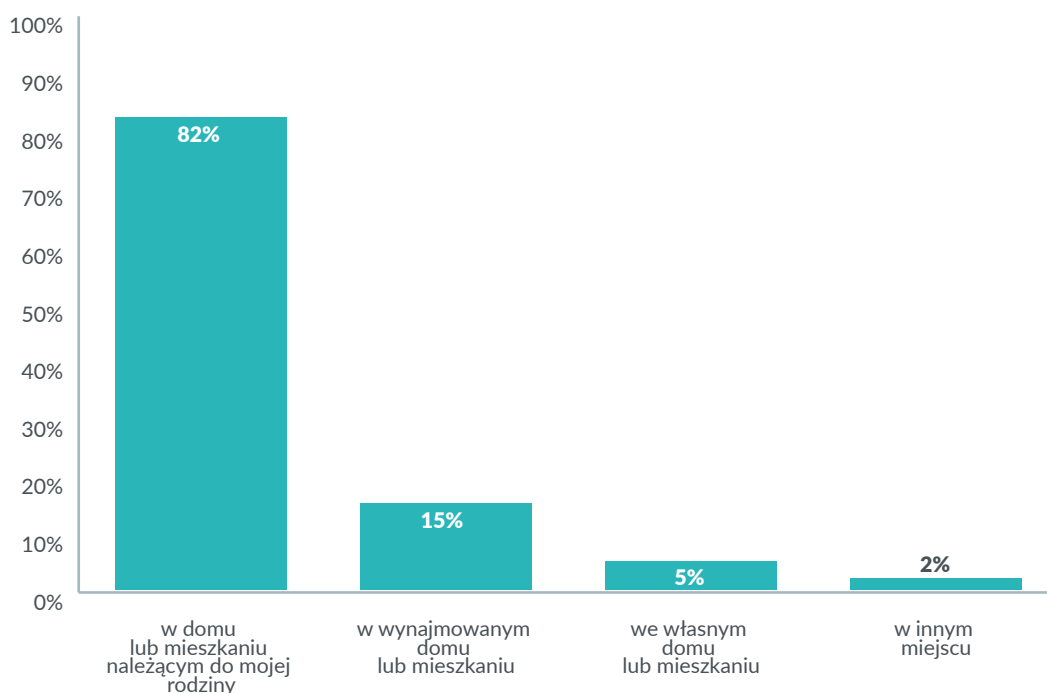


5.1.4 Województwo i wielkość miejscowości

Badanie objęło rodziców osób ze wszystkich województw oraz wszystkich rodzajów miejscowości (dużych, średnich i małych miast oraz wsi), jednak **najliczniej reprezentowane było województwo mazowieckie oraz miasta powyżej 200 tysięcy mieszkańców**. Dokładne informacje na temat rozkładu wyników według województw i wielkości miejscowości znajdują się w rozdziale 4 (str. 32).

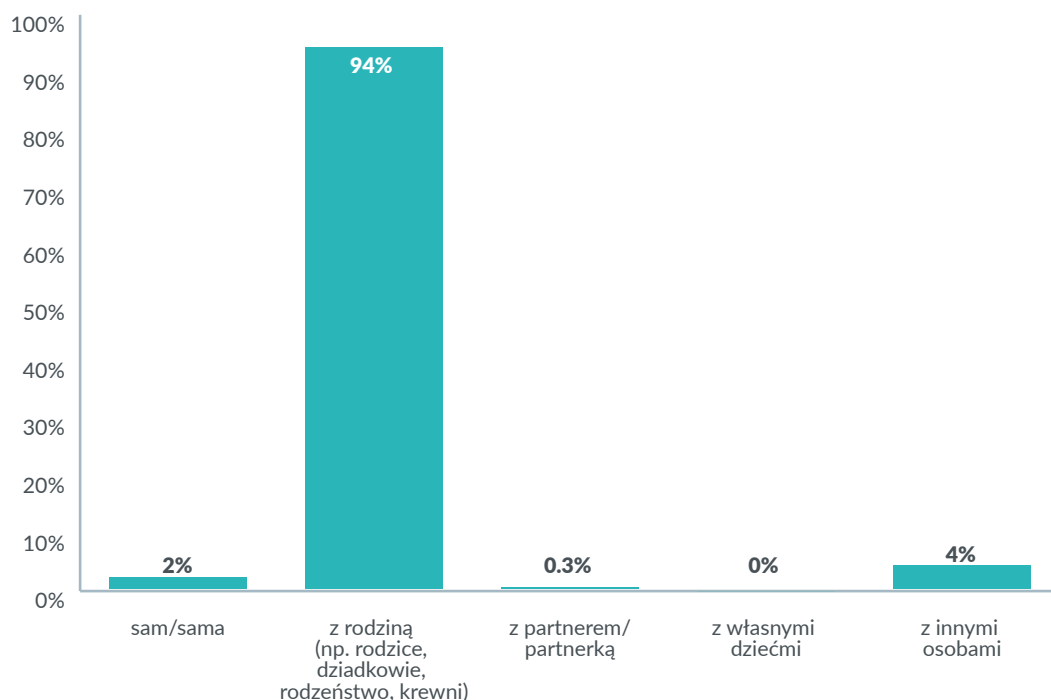
5.1.5 Miejsce zamieszkania i skład gospodarstwa domowego

W grupie, w której rodzice wypełniali ankietę, **większość osób z autyzmem mieszkała w domu rodzinnym** (82%), 5% mieszkało we własnym domu lub mieszkaniu, 10% wynajmowało dom lub mieszkanie. Pozostałe odpowiedzi obejmowały: wynajem pokoju (2 osoby), mieszkanie w instytucji (np. w mieszkaniu chronionym, domu pomocy społecznej; 3 osoby), w internacie/akademiku (3 osoby), w szpitalu (1 osoba), dom wynajmowany przez opiekę społeczną (1 osoba), dom wybudowany przez towarzystwo budownictwa społecznego (1 osoba) oraz mieszkanie komunalne (1 osoba).

Wykres 30. Gdzie obecnie mieszka Pana/Pani dziecko? (N=359)*

Zdecydowana większość osób z autyzmem (94%) mieszkała z rodzicami. Można przypuszczać, iż na wypełnienie ankiety na temat swojego dziecka decydowali się przede wszystkim Ci rodzice, którzy mieszkali razem z nim, a więc mieli aktualną wiedzę na jego temat. Jest to grupa bardzo zróżnicowana wiekowo (od 12 do 42 lat), a więc obejmująca zarówno młodzież, od której nie oczekuje się jeszcze usamodzielnienia się, jak i osoby dorosłe, które z różnych względów pozostały w domu rodzinnym. Jak wynika z odpowiedzi na poprzednie pytanie, w obu badanych grupach znikomy odsetek badanych korzystał z ośrodków wsparcia całodobowego, jak i mieszkalnictwa chronionego. Należy pamiętać, że ankieta była skierowana przede wszystkim do rodziców osób z autyzmem, więc osoby przebywające poza domem rodzinnym mogą być gorzej reprezentowane w badaniu.

* Procenty nie sumują się do 100, ponieważ w pytaniu można było zaznaczyć więcej niż jedną odpowiedź. Do kategorii „w innym miejscu” włączono również odpowiedzi „w internacie/akademiku”, „w wynajmowanym pokoju” oraz „w instytucji (np. w mieszkaniu chronionym, domu pomocy społecznej)”.

Wykres 31. Z kim obecnie mieszka Pana/Pani dziecko (N=359)

5.2 Zdrowie

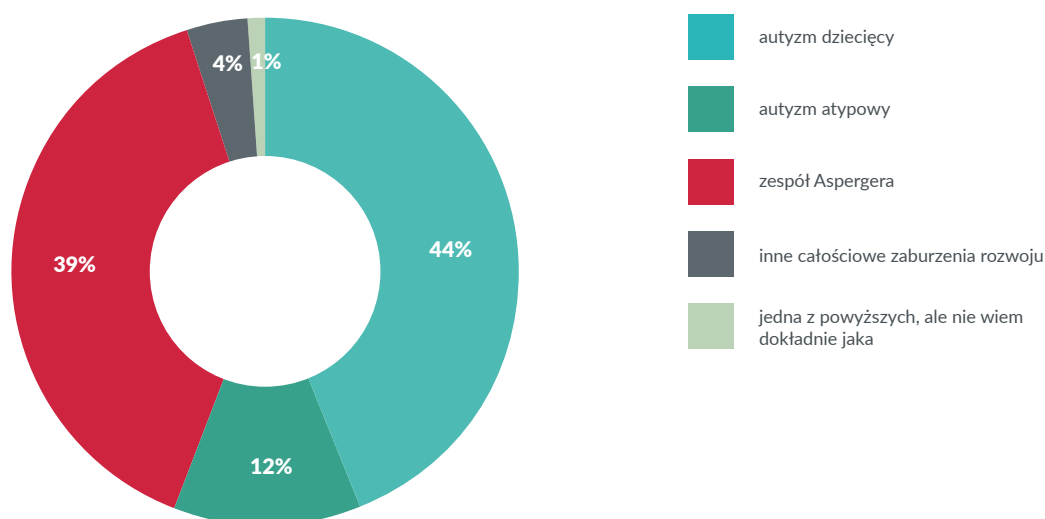
5.2.1 Najważniejsze fakty

- Większość osób, których rodzice wzięli w badaniu, miała diagnozę autyzmu dziecięcego (44%) lub zespołu Aspergera (39%).
- Blisko połowa rodziców zadeklarowała, że ich dziecko ma również diagnozę niepełnosprawności intelektualnej.
- Ponad połowa badanych rodziców (57%) deklaruje, że ich dziecko posiada również diagnozę innego zaburzenia psychicznego. Najczęściej były zaburzenia zachowania i zaburzenia lękowe, a w dalszej kolejności zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne i zespół nadpobudliwości psychoruchowej.
- Prawdopodobieństwo współwystępowania zaburzeń psychicznych było większe u kobiet niż u mężczyzn, ale było mniejsze u osób z niepełnosprawnością intelektualną.
- Przeszło jedna trzecia (36%) osób z autyzmem cierpiało na choroby przewlekłe lub zaburzenia rozwoju, inne niż zaburzenia ze spektrum autyzmu. Najczęściej była to epilepsja, astma lub alergie.
- Około 40% osób z autyzmem przyjmowało leki psychotropowe, najczęściej przeciwpsychotyczne, stosowane również do kontroli zachowań agresywnych.

5.2.2 Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu

Spośród osób, które, według odpowiedzi ich rodziców, miały diagnozę zaburzenia ze spektrum autyzmu*, **44% miało diagnozę autyzmu dziecięcego, 39% zespołu Aspergera, 12% autyzmu atypowego, 4% innych całościowych zaburzeń rozwoju, natomiast 1% badanych zaznaczyło odpowiedź „jedna z powyższych, ale nie wiem, jaka dokładnie”.**

Wykres 32. Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu u osób badanych (N=360).



Nie stwierdzono istotnych statystycznie zależności między diagnozą a płcią¹³⁹ oraz między diagnozą a wiekiem badanych¹⁴⁰.

77

5.2.3 Współwystępująca niepełnosprawność intelektualna

Blisko **47% rodziców zadeklarowało, że ich dzieci mają również diagnozę niepełnosprawności intelektualnej.** Spośród osób z taką diagnozą, 25% miało niepełnosprawność intelektualną w stopniu lekkim, 39% w stopniu umiarkowanym, 33% w stopniu znacznym, a 3% w stopniu głębokim.

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną otrzymywały najczęściej diagnozę autyzmu dziecięcego (69%), a w dalszej kolejności autyzmu atypowego (17%), choć 16 osób (9%) miało również diagnozę zespołu Aspergera. Jako że jest to diagnoza wykluczająca się z niepełnosprawnością intelektualną, taki stan rzeczy może wynikać albo z błędnego rozumienia pytania przez osoby badane, albo z posiadania przez osobę dwóch, niezależnie postawionych a sprzecznych ze sobą diagnoz.

Nie było istotnej statystycznie zależności między niepełnosprawnością intelektualną a płcią osób badanych¹⁴¹.

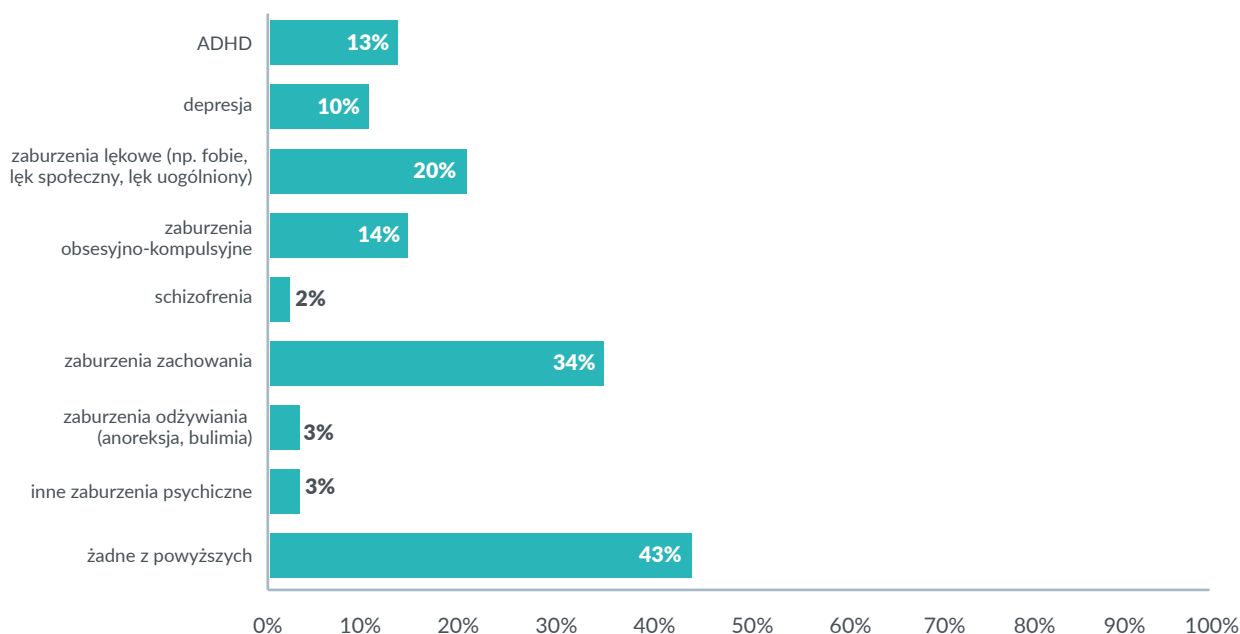
5.2.4 Współwystępujące zaburzenia psychiczne

Ponad połowa badanych rodziców (57%) deklaruowała, że ich dziecko, poza diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu, posiada również diagnozę innego zaburzenia psychicznego. Najczęściej były **zaburzenia zachowania (34%) i zaburzenia lękowe (20%),** a w dalszej kolejności **zaburzenia obsesyjno-kompulsyjne (14%) i zespół nadpobudliwości psychoruchowej (13%).** Znacznie mniej rodziców, niż w grupie, w której osoby z autyzmem

* Z analiz wyłączono osoby, które zadeklarowały, że ich dzieci nie mają diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu (1,4%; por. str. 119).

i zespołem Aspergera samodzielnie wypełniały ankietę, wskazywało natomiast na diagnozę depresji u swoich dzieci (10%). Rodzice rzadko wskazywali też na diagnozę zaburzeń odżywiania (3%) i schizofrenii (2%). Wśród innych zaburzeń psychicznych (3%), podawanych przez rodziców, pojawiały się zaburzenia osobowości (2 osoby) oraz zespół stresu pourazowego (2 osoby).

Wykres 33. Współwystępujące zaburzenia psychiczne u osób z autyzmem (N=356).



Osoby z autyzmem, które miały diagnozę współwystępujących zaburzeń psychicznych były statystycznie starsze (mediana 16 lat), niż osoby, które nie miały takiej diagnozy (mediana 14 lat)¹⁴². Dotyczy to w szczególności zaburzeń depresyjnych (mediana w grupie bez depresji: 15 lat, mediana w grupie z depresją: 17 lat) i lękowych (mediany odpowiednio 15 lat i 17 lat). Pytanie obejmowało jednak również diagnozy stawiane w przeszłości*, więc osoby starsze miały większe szanse na uzyskanie tego typu diagnozy.

Zaburzenia psychiczne częściej dotyczyły kobiety (69%) niż mężczyzn (54%)¹⁴³. Dotyczyło to zwłaszcza zaburzeń odżywiania¹⁴⁴.

5.2.5 Współwystępujące zaburzenia psychiczne a niepełnosprawność intelektualna

Uzyskane dane wskazują na silny, ujemny związek między niepełnosprawnością intelektualną u osób z autyzmem a prawdopodobieństwem posiadania przez nie zaburzeń psychicznych. Ogólnie można stwierdzić, że **diagnoza niepełnosprawności intelektualnej obniżała prawdopodobieństwo posiadania diagnozy współwystępujących zaburzeń psychicznych**. Prawidłowość ta dotyczyła w największym stopniu diagnozy depresji¹⁴⁵. Spośród 37 osób z autyzmem, które miały diagnozę depresji, jedynie jedna miała również diagnozę niepełnosprawności intelektualnej. Podobne różnice wykazano w przypadku diagnozy ADHD¹⁴⁶ oraz zaburzeń obsesyjno-kompulsyjnych¹⁴⁷.

Opisane różnice w występowaniu zaburzeń psychicznych między osobami z autyzmem, które mają niepełnosprawność intelektualną a osobami bez takiej diagnozy, mogą wynikać z trzech grup czynników. Pierwsza

* W wersji dla rodziców pytanie miało formę „Czy kiedykolwiek zdiagnozowana u Pana/Pani dziecka...”.

ma charakter **psychologiczny** – osoby z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć mniejszą świadomość własnej odmienności i postrzegać siebie w krótszej perspektywie czasowej. Może to przyczyniać się do bardziej pozytywnego obrazu siebie u tych osób, a tym samym zmniejszać prawdopodobieństwo pojawienia się u nich stanów depresyjnych. Druga grupa czynników jest związana z **diagnostyką osób z autyzmem i niepełnosprawnością intelektualną**. W przypadku współwystępowania autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej objawy depresji mogą być częściej maskowane m.in. przez trudne zachowania. Niektóre rozpoznania mogą być też rzadziej stawiane osobom z niepełnosprawnością intelektualną. Wreszcie, samo zebranie wywiadu i dokonanie rzetelnej oceny psychiatrycznej może być utrudnione w przypadku osób z dużymi trudnościami komunikacyjnymi, które często wiążą się ze współwystępowaniem autyzmu i niepełnosprawności intelektualnej. Postawienie dodatkowej diagnozy wymaga zatem od osoby diagnozującej dużego doświadczenia w kontakcie z tymi osobami, którego części lekarzy może brakować. Ostatni czynnik ma charakter **środowiskowy** – w szkołach specjalnych i innych placówkach (np. WTZ), do których częściej trafiają osoby z niepełnosprawnością intelektualną, osoby te mogą doświadczać większej akceptacji i otrzymywać bardziej dostosowane wsparcie, niż osoby uczące się w szkołach ogólnodostępnych lub funkcjonujące na otwartym rynku pracy. Wniosek ten, w odniesieniu do szkół, częściowo potwierdzają dalsze wyniki przedstawione w niniejszym raporcie, jednak jego pełna weryfikacja wymaga dalszych badań.

5.2.6 Współwystępujące choroby przewlekłe i zaburzenia rozwoju

Przeszło jedna trzecia (36%) osób z autyzmem cierpiała na choroby przewlekłe lub zaburzenia rozwoju, inne niż zaburzenia ze spektrum autyzmu. Blisko 6% chorowało na astmę, 13% na epilepsję, a 20% na inne dolegliwości. Najczęściej były to alergie (6%), choroby tarczycy (4%), skóry (2%) oraz choroby układu pokarmowego (1%). Spośród zaburzeń rozwoju najczęściej podawanym był zespół Tourette'a (1%) oraz mózgowe porażenie dziecięce (1%), a pojedynczo występowały również zespół Klinefeltera, zespół Cohena, trisomia chromosomu X oraz zespół kruchego chromosomu X.

5.2.7 Leczenie farmakologiczne

W ciągu 12 miesięcy poprzedzających badanie, **31% osób badanych przyjmowało leki związane z leczeniem chorób przewlekłych, a 40% przyjmowało leki przepisane przez psychiatrę**. Badani najczęściej przyjmowali leki przeciwpsychotyczne (24%), stosowane w leczeniu zachowań agresywnych i wybuchów złości. Znacznie mniej osób, niż w grupie osób samodzielnie wypełniających kwestionariusz, przyjmowało leki przeciwdepresyjne (11%). Ponadto 6% badanych przyjmowało leki przeciwdrgawkowe, 4% leki psychostymulujące (stosowane w leczeniu ADHD), a 3% leki przeciwlękowe.



5.3 Edukacja

5.3.1 Najważniejsze fakty

- Większość osób z autyzmem była w trakcie edukacji i uczęszczała do szkół podstawowych lub gimnazjalnych, zarówno do klas specjalnych, jak i integracyjnych i ogólnodostępnych.
- Pozostałe osoby (13%) zakończyły edukację, najczęściej na poziomie gimnazjalnym lub ponadgimnazjalnym, 7% ukończyło studia wyższe.
- Uczniowie z autyzmem częściej brali udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę (np. wycieczkach szkolnych, wydarzeniach artystycznych i konkursach) niż wymagających współorganizacji od uczniów (np. wolontariacie szkolnym, pracach samorządu, grupach zainteresowań).
- Uczniowie szkół specjalnych częściej brali udział w wydarzeniach artystycznych i sportowych organizowanych przez szkoły niż uczniowie szkół integracyjnych i ogólnodostępnych.
- 73% uczniów z autyzmem, wedle wiedzy ich rodziców, doświadczyło w ostatnim roku przynajmniej jednej formy nękania, a 41% było ofiarami przynajmniej trzech różnych form nękania. Najczęściej było to wyśmiewanie, przezywanie lub unikanie kontaktu, ale ponad jedna czwarta była również ofiarą przemocy fizycznej.
- Blisko jedna czwarta uczniów z autyzmem korzystała nauczania indywidualnego. Uczniowie ci rzadziej brali udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę.

5.3.2 Podstawowe informacje

Osoby z autyzmem, których rodzice wypełniali ankietę, **uczęszczali do szkół podstawowych** (38%), **gimnazjów** (26%), **liceów** (7%), techników (2%), szkół zawodowych (3%), szkół przysposabiających do pracy (2%), szkół policealnych (1%), uczelni wyższych (3%), oraz Specjalnych Ośrodków Szkolno-Wychowawczych (1%). W odniesieniu do typu szkoły, **osoby z autyzmem uczęszczały do szkół specjalnych** (36%), **integracyjnych** (28%), **ogólnodostępnych** (25%) lub Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych (4%). Pozostałe osoby (13%) zakończyły edukację. **Ostatnią szkołą, którą ukończyły** te osoby była szkoła podstawowa (7%), **gimnazjum** (23%), **liceum** (14%), technikum (5%), **szkoła przysposabiająca do pracy** (14%), szkoła zawodowa (7%), szkoła policealna (9%) lub uczelnia wyższa (7%).

Rodzice osób z autyzmem, które w chwili badania chodziły do szkoły (N=303), byli pytani o uczestnictwo ich dzieci w wydarzeniach organizowanych przez szkołę, o doświadczenie nękania ze strony kolegów ze szkoły, a także wsparcie, jakie otrzymuje ich dziecko na terenie szkoły.

5.3.3 Udział w wydarzeniach organizowanych przez szkołę

Rodzice uczniów z autyzmem byli pytani o udział swoich dzieci w wydarzeniach i zajęciach dodatkowych organizowanych przez szkołę w ciągu ostatniego roku. Podobnie jak w grupie, w której ankietę wypełniały same osoby z autyzmem, **najwięcej uczniów z autyzmem brało udział w jednodniowych wycieczkach szkolnych** (65%), ale jedynie 19% uczniów pojechało na dłuższą wycieczkę organizowaną przez szkołę. Blisko 39% uczniów z autyzmem brało udział w wydarzeniach artystycznych (np. przedstawieniach szkolnych), a 30% startowało w konkursach i olimpiadach. Przeszło jedna piąta uczniów brała udział w wydarzeniach sportowych (22%).

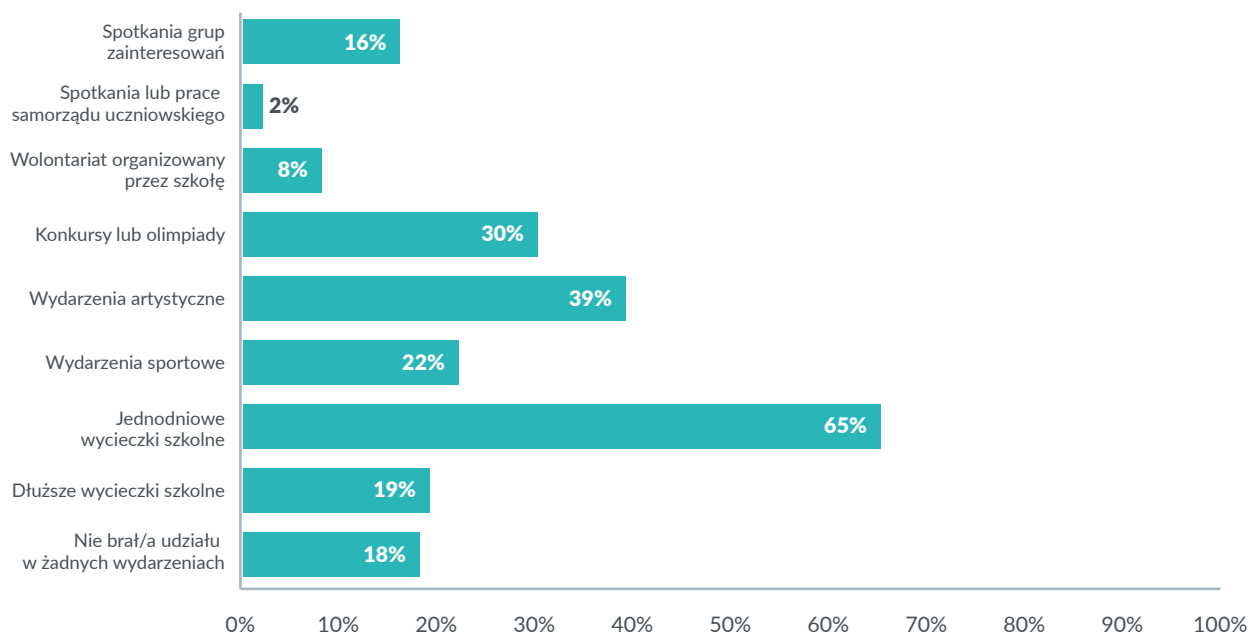
Niewielki odsetek osób z autyzmem brał udział w spotkaniach grup zainteresowań (16%), angażował się w wolontariat szkolny (8%) lub prace samorządu uczniowskiego (2%).

Blisko 18% uczniów z autyzmem, zdaniem ich rodziców, w ostatnim roku nie brało udziału w żadnych wydarzeniach organizowanych przez szkołę.

W przypadku dwóch rodzajów wydarzeń wystąpiły istotne różnice między typami szkół, do których uczęszczali uczniowie z autyzmem. Osoby uczące się w szkołach specjalnych częściej brały udział w wydarzeniach artystycznych (50%), niż osoby uczące się w szkołach integracyjnych (34%) lub ogólnodostępnych (26%). Podobnie, uczniowie z autyzmem uczęszczający do szkół specjalnych częściej uczestniczyli w wydarzeniach sportowych (34%) niż uczniowie szkół integracyjnych (14%) i ogólnodostępnych (11%). **Szkoły specjalne stwarzają uczniom z autyzmem warunki do aktywności fizycznej i artystycznej na poziomie zbliżonym lub nawet przewyższającym poziom aktywności uczniów rozwijających się typowo, którzy uczęszczają do szkół ogólnodostępnych**, podczas gdy w szkołach integracyjnych i ogólnodostępnych uczniowie z autyzmem są znacząco mniej aktywni w tych obszarach, niż ich rówieśnicy.

Innym czynnikiem wiążącym się z niższym udziałem uczniów z autyzmem w wydarzeniach organizowanych przez szkołę było objęcie ucznia nauczaniem indywidualnym. Uczniowie z autyzmem korzystający z tej formy nauczania istotnie rzadziej brali udział w niemal wszystkich rodzajach wydarzeń szkolnych, **a 39% uczniów nauczanych w trybie indywidualnym nie uczestniczyło w żadnym takim wydarzeniu**, w porównaniu do 11% uczniów bez nauczania indywidualnego¹⁴⁸.

Wykres 34. Udział uczniów z autyzmem w zajęciach lub wydarzeniach organizowanych przez szkołę w ciągu ostatnich 12 miesięcy (N=296).



5.3.4 Nękanie uczniów z autyzmem w szkole

Rodzice uczniów z autyzmem byli pytani, czy ich dziecko było ofiarą różnych form przemocy fizycznej, słownej lub relacyjnej (w tym unikania kontaktu, obgadywania, nakłaniania do zrobienia czegoś nieodpowiedniego i nadmiernego korzystania z „przystług”) ze strony kolegów lub koleżanek ze szkoły w ciągu ostatnich 12 miesięcy. Badani oceniali częstotliwość tych doświadczeń na skali z odpowiedziami: „nigdy”, „1-2 razy”, „czasem” i „często”, przy czym za nękanie były uznawane jedynie dwie ostatnie odpowiedzi, świadczące o regularnym charakterze przemocy wobec ucznia (zgodnie z definicją nękania przytoczoną na str. 40). Rodzice mogli też zaznaczyć odpowiedź „nie wiem”, która stanowiła od 20% do 40% wszystkich odpowiedzi na poszczególne pytania.

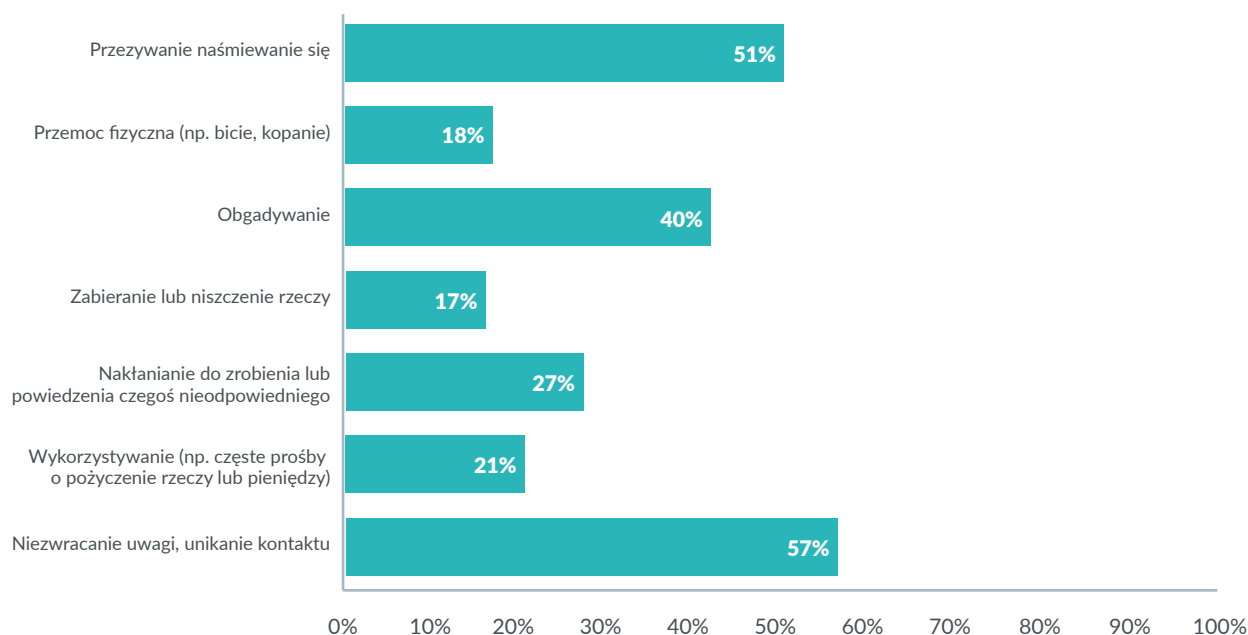
Ponad połowa rodziców stwierdziła, że ich dziecko było ofiarą przezywania lub wyśmiewania (51%) oraz unikania kontaktu lub ignorowania (57%), ze strony kolegów i koleżanek. Przeszło 40% rodziców raportowało obgadywanie ich dzieci, a ponad jedna czwarta (27%) namawianie do robienia lub mówienia nieodpowiednich rzeczy. Około jedna piąta rodziców twierdziła, że ich dzieci były **instrumentalnie wykorzystywane przez kolegów i koleżanki**, np. przez częste pożyczanie pieniędzy lub rzeczy. Wreszcie niemal jedna piąta rodziców zgłaszała, że ich dzieci „czasem” lub „często” były **ofiarami przemocy fizycznej (18%)** oraz że **zabierano lub niszczone ich rzeczy (17%)**.

Częstość nękania uczniów z autyzmem w dużym stopniu zależała od rodzaju szkoły, do której uczęszczali. **Rodzice uczniów, którzy uczyli się w szkołach specjalnych, rzadziej raportowali nękanie niż rodzice uczniów szkół lub klas integracyjnych i ogólnodostępnych.** Różnice te były istotne statystycznie dla wszystkich badanych form nękania¹⁴⁹. Blisko 57% rodziców uczniów klas specjalnych zgłaszało, że ich dziecko jest ofiarą przynajmniej jednej formy nękania. W klasach integracyjnych podobnej odpowiedzi udzieliło 83% rodziców, a w klasach ogólnodostępnych – 84%. Wyniki te sugerują, że klasy specjalne stanowią bardziej sprzyjające środowisko dla uczniów z autyzmem, którzy są mniej narażeni na nękanie ze strony rówieśników. Może to wynikać z mniejszej liczby uczniów, a większej liczby nauczycieli w klasach specjalnych, co ułatwia zauważenie zachowań o charakterze nękania. Innym wyjaśnieniem jest bardziej akceptująca postawa uczniów z niepełnosprawnościami i mniejsza skłonność tej grupy do nękania rówieśników niż wśród uczniów rozwijających się typowo. Alternatywnym wyjaśnieniem uzyskanych wyników mogą być trudności uczniów z autyzmem, uczęszczających do klas specjalnych, w identyfikowaniu i raportowaniu osobom dorosłym zachowań o charakterze nękania.

Ponadto, rodzice uczniów szkół lub klas integracyjnych rzadziej raportowali instrumentalne wykorzystanie swoich dzieci przez rówieśników, np. poprzez pożyczanie pieniędzy lub rzeczy, niż rodzice uczniów szkół lub klas ogólnodostępnych¹⁵⁰.

Ogółem aż **72% uczniów z autyzmem, wedle wiedzy ich rodziców, doświadczyło w ostatnim roku przynajmniej jednej formy nękania, a 41% było ofiarami przynajmniej trzech różnych form nękania.** Można zatem stwierdzić, że – zgodnie z deklaracjami rodziców – większość uczniów z autyzmem doświadcza nękania w szkole. Jednocześnie odsetek nękanych uczniów jest niższy, niż ten stwierdzony w grupie, w której osoby z autyzmem same wypełniały ankietę. Może wynikać to z dwóch czynników. Po pierwsze, uzyskane dane odnoszą się tylko do przypadków nękania, o których wiedzą rodzice. Znaczący odsetek rodziców (20-40%) wybrał odpowiedź „nie wiem”, a ponadto rodzice, którzy zadeklarowali, że ich dzieci nie były nękane, również mogli mieć niepełną wiedzę na ten temat. Po drugie, w grupie, w której ankietę wypełniali rodzice, znalazły się osoby niżej funkcjonujące, uczęszczające do szkół specjalnych, gdzie poziom nękania był niższy.

Wykres 35. Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy Pana/Pani dziecko spotkały następujące zachowania ze strony kolegów/koleżanek ze szkoły? (N=292)



5.3.5 Wsparcie na terenie szkoły

Blisko **89% uczniów z autyzmem w chwili badania miało aktualne orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego**, które uprawniało ich do otrzymywania różnego rodzaju wsparcia na terenie szkoły.

Okolo połowa uczniów z autyzmem (49%) korzystała ze wsparcia nauczyciela wspomagającego. Z tej formy wsparcia korzystała większość osób uczęszczających do klas integracyjnych (87%), mniej niż połowa osób uczących się w szkołach specjalnych (44%) i około jedna piąta uczniów klas ogólnodostępnych (21%).

Okolo jedna piąta uczniów z autyzmem (21%) korzystała z pomocy indywidualnego asystenta lub terapeuty -cienia. Najczęściej z takiego wsparcia korzystali uczniowie szkół specjalnych (27%), rzadziej klas integracyjnych (22%) i ogólnodostępnych (13%).

Prawie jedna czwarta uczniów (23%) korzystała w chwili badania z nauczania indywidualnego, niezależnie od typu szkoły, do której uczęszczali, choć niektórzy realizowali tylko część programu w trybie indywidualnym. Forma nauczania indywidualnego została stworzona z myślą o uczniach, którym stan zdrowia nie pozwala na uczęszczanie na lekcje wraz z kolegami i koleżankami. Tak wysoki odsetek uczniów z autyzmem korzystających z nauczania indywidualnego, także w szkołach integracyjnych i specjalnych, może sugerować stosowanie tego typu nauczania w szerszym zakresie, jako sposobu na poradzenie sobie z trudnościami ucznia w nauce, w kontakcie z rówieśnikami czy z zachowaniami trudnymi. Izolacja ucznia z autyzmem od środowiska rówieśniczego może skutecznie ukryć te problemy, jednak nie stanowi ich rozwiązania. W tym kontekście tak częste stosowanie nauczania indywidualnego wobec uczniów z autyzmem należy uznać za niepokojące.



5.4 Relacje koleżeńskie

5.4.1 Najważniejsze fakty

- Przeszło dwie trzecie rodziców deklaroowało, że ich dzieci nie mają kolegów ani koleżanek. W przypadku rodziców osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną odsetek ten wyniósł aż 76%.
- Osoby z autyzmem najczęściej poznawały kolegów i koleżanki w szkole, a także na grupach terapeutycznych i różnego typu wyjazdach.
- Niewiele ponad połowa osób z autyzmem spotyka się ze swoimi kolegami na żywo, przeszło jedna czwarta nie komunikuje się z rówieśnikami (poza szkołą lub pracą) w żaden sposób, a pozostałe osoby – jedynie na odległość (przez internet, telefon lub sms).
- Jedynie 17% osób z autyzmem spotyka się z kolegami (poza szkołą) raz w tygodniu lub częściej, za to 47% raz w tygodniu lub częściej kontaktuje się z nimi przez internet.
- Około jedna czwarta osób z autyzmem miało najlepszego kolegę lub koleżankę. Większość spędzała z nim/nią czas głównie w szkole i w domu, a rzadziej w przestrzeni publicznej.
- Niemal połowa osób z autyzmem za najlepszego kolegę lub koleżankę uważała osobę z jakąś niepełnosprawnością. W jednej czwartej przypadków były to zaburzenia ze spektrum autyzmu.

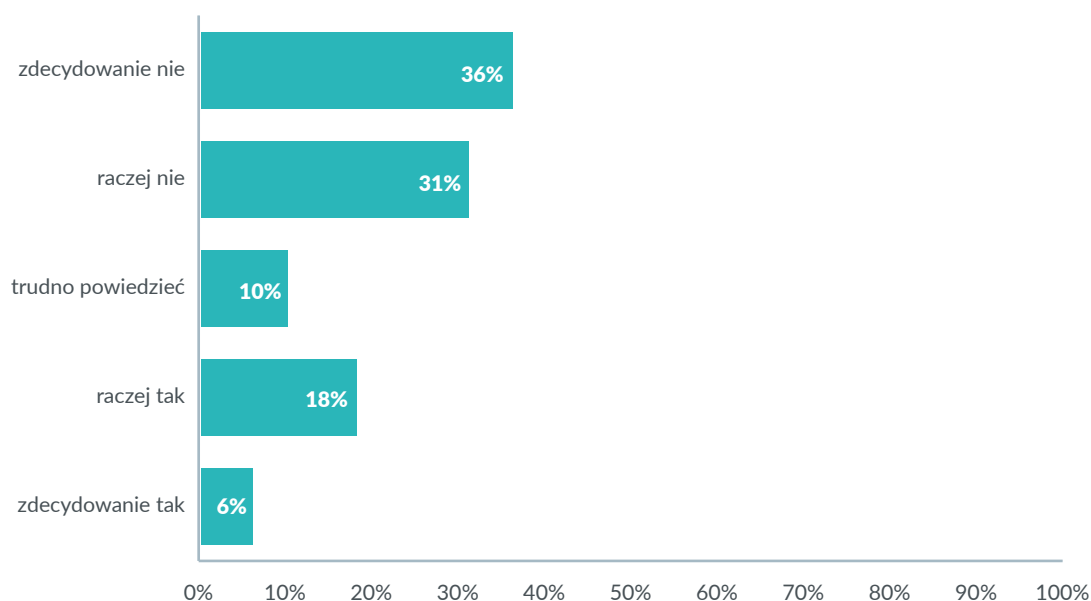
5.4.2 Posiadanie kolegów i koleżanek

Podobnie jak osobom z autyzmem, samodzielnie wypełniającym ankietę, rodzicom przedstawiono definicję kolegi/koleżanki jako „osoby spoza najbliższej rodziny, z którą Pana/Pani dziecko chętnie spędza swój czas lub kontaktuje się przez internet, telefon”.

Na pytanie: „czy Pana/Pani dziecko ma kolegów/koleżanki?” jedynie 6% rodziców odpowiedziało „zdecydowanie tak”, a 18% odpowiedziało „raczej tak”. Łącznie zatem **mniej niż jedna czwarta rodziców (24%) stwierdziła, że ich dzieci mają kolegów**, a przeszło dwie trzecie (67%) deklaroowało, że ich dzieci nie mają w swoim otoczeniu takich osób (10% odpowiedziało „trudno powiedzieć”).

Posiadanie kolegów/koleżanek nie zależało od wieku¹⁵¹ ani płci¹⁵² osób z autyzmem, wykazano natomiast istotny związek z niepełnosprawnością intelektualną¹⁵³. Aż **76% rodziców osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną stwierdziło, że ich dzieci nie mają kolegów**, w porównaniu z 59% rodziców osób bez niepełnosprawności intelektualnej. Posiadanie kolegów wiązało się również z rodzajem diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu. **Rodzice osób z zespołem Aspergera częściej deklarowali, że mają oni kolegów (30%) niż rodzice osób z autyzmem dziecięcym (23%)¹⁵⁴ oraz autyzmem atypowym (10%)¹⁵⁵.**

Wykres 36. Czy Pana/Pani dziecko ma kolegów/koleżanki (N=346)



Rodzice deklarowali, że **ich dzieci najczęściej poznają znajomych w szkole (60%)**, na spotkaniach **grup terapeutycznych (24%)** oraz **w trakcie wyjazdów (23%, w tym turnusów rehabilitacyjnych)**. Blisko 15% rodziców stwierdziło, że ich dzieci poznają kolegów przez internet, a 12% - na spotkaniach rodzinnych.

Rodziców pytano również o to, jakiej płci i w jakim wieku jest większość kolegów/koleżanek ich dzieci. Rodzice mężczyzn z autyzmem najczęściej deklarowali, że większość kolegów ich dzieci to również mężczyźni (52%), 38% stwierdziło, że ich dziecko ma mniej więcej tyle samo kolegów i koleżanek, a jedynie 10%, że większość stanowią koleżanki. Inaczej proporcje rozkładały się w przypadku rodziców kobiet z autyzmem. Blisko 44% z nich zadeklarowało, że ich dziecko ma tyle samo kolegów i koleżanek, 30% odpowiedziało, że większość stanowią koleżanki, ale niewiele mniejsza część – 26% badanych – że większość stanowią koledzy. Można zatem stwierdzić, że **kobiety z autyzmem częściej niż mężczyźni nawiązują relacje koleżeńskie z osobami odmiennej płci**.

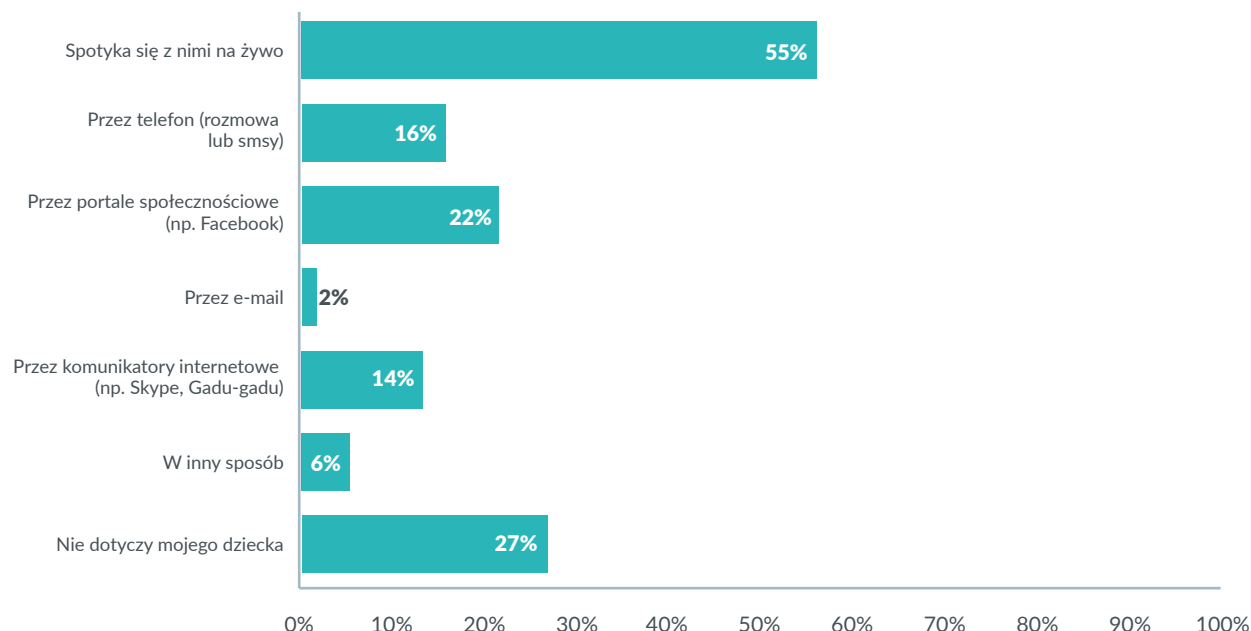
Ponad połowa rodziców (52%) zadeklarowała, że ich dzieci mają kolegów i koleżanki w wieku podobnym do swojego, a jedna piąta (20%) stwierdziła, że większość stanowią osoby młodsze. Podobnie, jedna piąta rodziców (20%) odpowiedziała, że ich dzieci mają głównie kolegów i koleżanki starsze lub młodsze od siebie, w podobnej proporcji jednych i drugich. Najmniej rodziców stwierdziło (8%), że większość kolegów i koleżanek ich dzieci stanowią osoby starsze.

5.4.3 Kontakty z kolegami/koleżankami

Rodziców spytano, w jaki sposób ich dzieci kontaktują się ze swoimi kolegami i koleżankami. Rodzice mogli wskazać dowolną liczbę formy komunikacji. Najwięcej, a zarazem **niewiele ponad połowa (55%), rodziców zadeklarowała, że osoby z autyzmem spotykają się z kolegami na żywo**. Ponad jedna piąta rodziców (22%) stwierdziła, że ich dzieci kontaktują się z kolegami przez portale społecznościowe (np. Facebook), przy czym niemal połowa z nich (47%) nie utrzymuje z nimi kontaktu poza internetem. Do mniej popularnych form komunikacji internetowej należały komunikatory internetowe (np. Skype, Gadu-Gadu, WhatsApp; 14%) oraz e-maile (2%). Przeszło 16% osób z autyzmem, których rodzice wypełniali ankietę, kontaktowało się z kolegami przez telefon lub sms. **Niemal połowa rodziców (47%) wskazała tylko jedną formę komunikacji ich dziecka**

z kolegami (np. tylko spotkania lub tylko kontakt przez internet), **przeszło jedna czwarta (27%) nie wskazała żadnej**, a tylko 12% - więcej niż dwie.

Wykres 37. W jaki sposób Pana/Pani dziecko kontaktuje się ze swoimi kolegami/koleżankami? (N=344)



Niektórzy rodzice w polu na dodatkowe uwagi pisali, że spotkania na żywo ich dzieci z kolegami mają miejsce tylko w szkole lub na spotkaniach grup terapeutycznych. Potwierdzają to wyniki kolejnego pytania. **Ponad połowa rodziców (51%) stwierdziła bowiem, że ich dzieci spotykają kolegów tylko w szkole lub w pracy.** Przeszło 19% zadeklarowało, że *poza szkołą lub pracą* ich dzieci spotykają się ze znajomymi raz w miesiącu lub rzadziej, 9% - 2-3 razy w miesiącu, 10% - raz w tygodniu, a jedynie 7% - częściej niż raz w tygodniu.

Znacznie częściej – zdaniem rodziców – osoby z autyzmem kontaktują się ze znajomymi przez internet. Przeszło 36% robi to częściej niż raz w tygodniu, 11% - średnio raz w tygodniu, 8% - 2-3 razy w miesiącu, 4% - raz w miesiącu, a pozostałe osoby (41%) rzadziej niż raz w miesiącu lub w ogóle.

Przeszło 17% osób z autyzmem, których rodzice wzięli udział w badaniu, było zapraszanych do domu przez kolegę lub koleżankę, a 14% było zapraszanych na imprezę (np. urodzinową). Częściej to osoby z autyzmem (lub rodzice) zapraszali kolegów do swojego domu (24%). **Blisko 69% osób z autyzmem nie zapraszało ani było zapraszanych przez kolegów i koleżanki.**

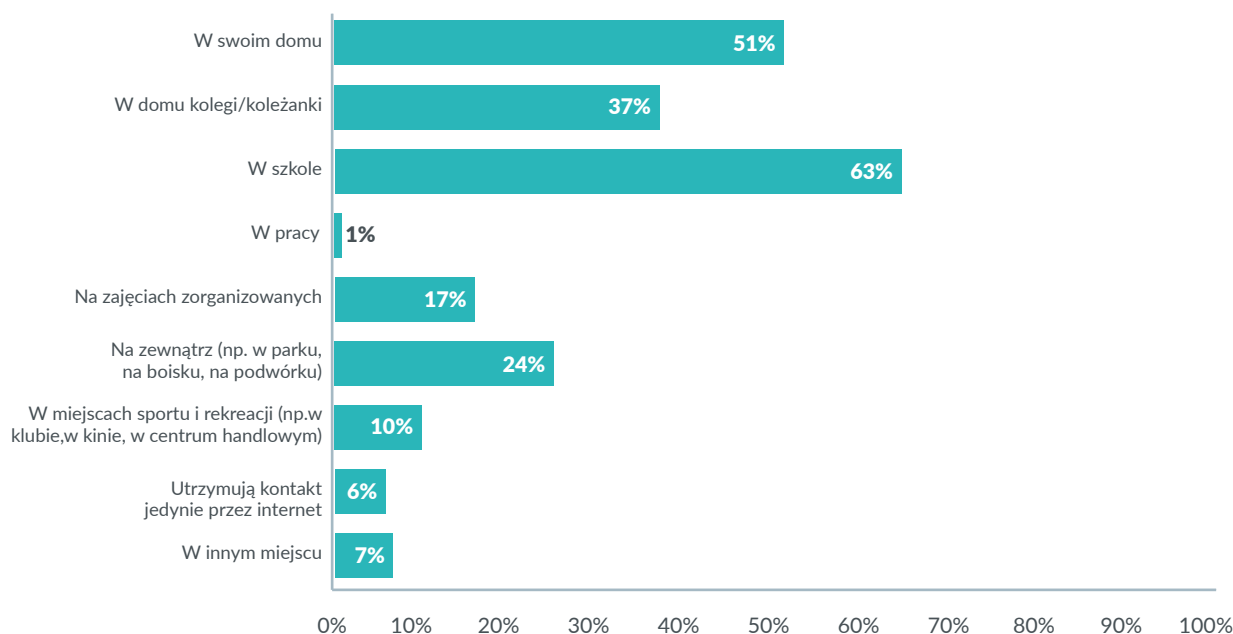
5.4.4 Relacje z najlepszym kolegą lub koleżanką

Jedna czwarta badanych rodziców stwierdziła, że ich dziecko ma osobę, którą mogłoby nazwać najlepszym kolegą lub koleżanką (25%). Jest to niemal identyczna proporcja do tej dotyczącej posiadania kolegów i koleżanek w ogóle (24%). Wyniki opisane w tej sekcji będą dotyczyły jedynie osób z autyzmem, które – w opinii rodziców – mają najlepszego kolegę lub koleżankę.

Większość osób z autyzmem (63%), których rodzice wzięli udział w badaniu, spotykała się ze swoim najlepszym kolegą/koleżanką w szkole; ponad połowa (51%) zapraszała jego lub ją do domu, a przeszło jedna trzecia (37%) była zapraszana do domu kolegi/koleżanki. Blisko 17% spotykało najlepszego kolegę lub koleżankę na

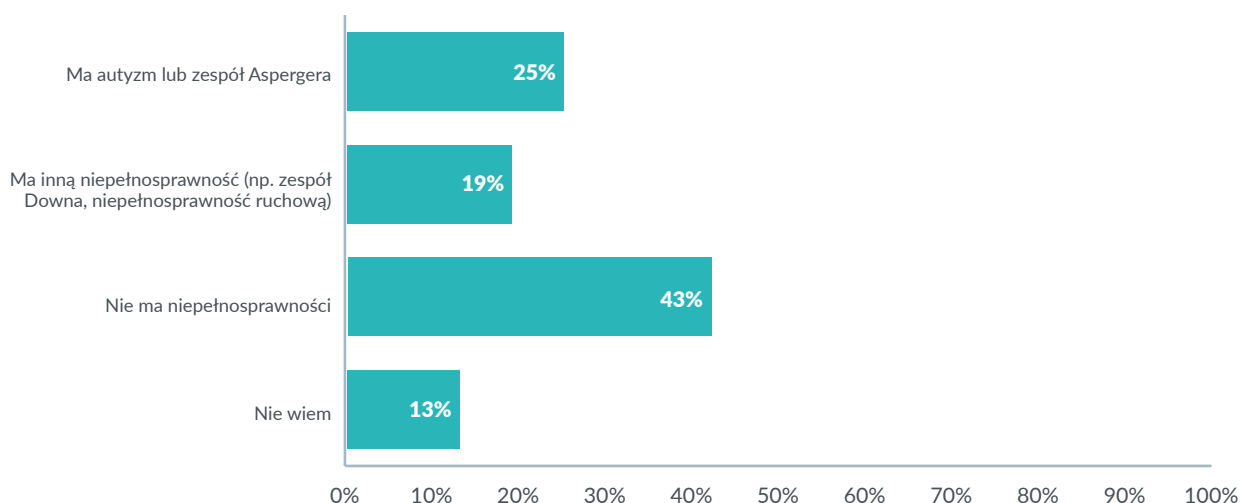
zajęciach zorganizowanych; 24% spędzało z nią/nim czas na świeżym powietrzu, a 10% chodziło z nim/nia do kina, centrum handlowego lub innych miejsc rekreacyjnych. Jedynie 6% utrzymywało kontakt tylko przez internet. Można zatem stwierdzić, że **większość kontaktów osób z autyzmem z kolegami i koleżankami odbywa się w domu, w szkole lub na zajęciach dodatkowych (często o charakterze terapeutycznym), natomiast jedynie 31% osób spotyka się ze znajomymi w przestrzeni publicznej.**

Wykres 38. Gdzie Pana/Pani dziecko spotyka się ze swoim najlepszym kolegą/koleżanką? (N=84).



Znajomości osób z autyzmem z najlepszymi kolegami lub koleżankami są stosunkowo długotrwałe. **Blisko 43% z nich trwało dłużej niż 5 lat, 26% - od 3 do 5 lat, 25% - 1-2 lata, a jedynie 6% - krócej niż rok.** Większość z nich trwała zatem dłużej niż etap edukacyjny (tj. 3 lata w przypadku gimnazjum i liceum), który często stanowi ramę dla relacji koleżeńskich w okresie dorostania.

Jedna czwarta najlepszych kolegów lub koleżanek osób z autyzmem (25%), których rodzice wypełnili ankietę, również miała zaburzenia ze spektrum autyzmu; 19% miało inną niepełnosprawność, a 42% nie miało ani autyzmu ani innego rodzaju niepełnosprawności (13% rodziców nie umiało odpowiedzieć na to pytanie). A zatem łącznie 44% osób z autyzmem za najlepszego kolegę lub koleżankę uważało osobę z jakąś niepełnosprawnością. W przypadku osób z autyzmem i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną ta proporcja wzrasta zaś do 76%. Jest to spójne z przedstawionymi wcześniej wynikami, wskazującymi, że najczęstszymi miejscami poznania kolegów i koleżanek przez osoby z autyzmem są szkoły (w tym szkoły specjalne i integracyjne) oraz grupy terapeutyczne.

Wykres 39. Czy najlepszy kolega/koleżanka Pana/Pani dziecka ma jakąś niepełnosprawność? (N=83).

5.5 Zainteresowania i spędzanie czasu wolnego

5.5.1 Najważniejsze fakty

88

- Osoby z autyzmem w czasie wolnym najczęściej oglądały telewizję lub siedziały przed komputerem, ponad połowa regularnie spędzała też czas na świeżym powietrzu lub słuchała muzyki.
- Około jedna czwarta osób z autyzmem uczestniczyła w jakimś wydarzeniu kulturalnym przynajmniej raz w miesiącu, a jedynie 20% z podobną częstotliwością spotyka się ze znajomymi.
- Najczęściej wskazywaną przez rodziców barierą (45%) w dostępie ich dzieci do różnorodnych aktywności w czasie wolnym był brak osób, które mogłyby im towarzyszyć – kolegów, wolontariuszy i opiekunów.
- Drugim najczęstszym ograniczeniem w spędzaniu czasu wolnego był brak wystarczających środków finansowych (31%).
- Osoby z niepełnosprawnością intelektualną, współwystępującą z autyzmem, rzadziej podejmowały niemal wszystkie rodzaje aktywności w czasie wolnym niż wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem. Wyjątek stanowiły aktywności na świeżym powietrzu, w przypadku których proporcje były odwrotne.

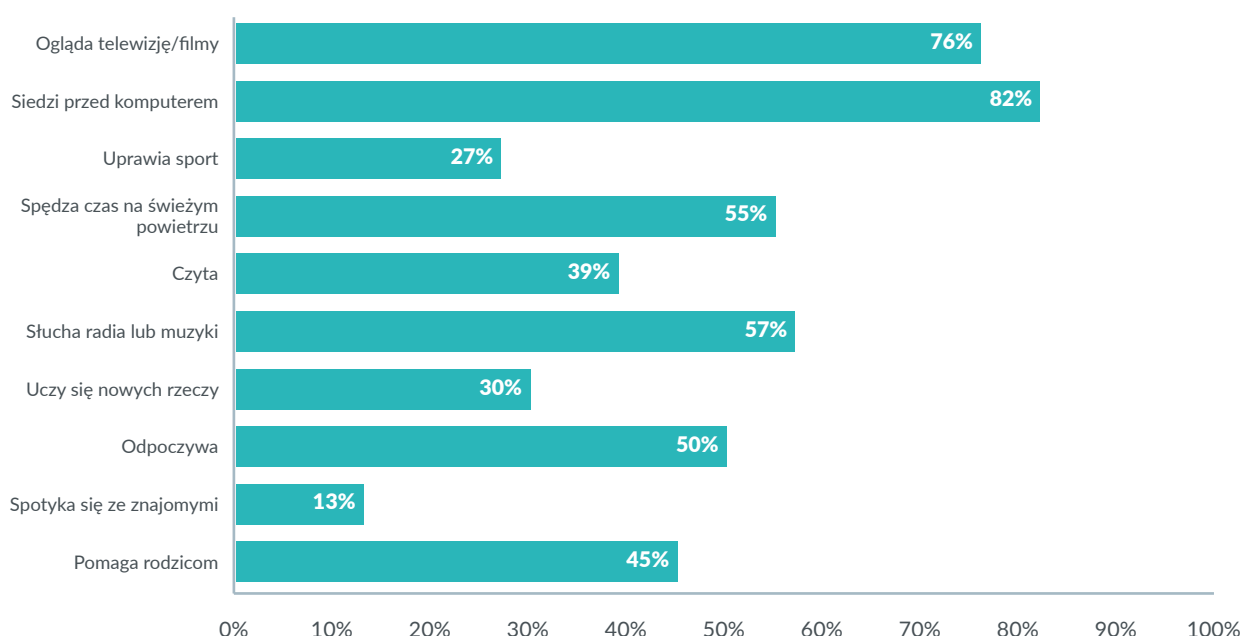
5.5.2 Rodzaj podejmowanych aktywności

Rodzice byli proszeni o wskazanie, w jakie aktywności ich dziecko angażuje się przynajmniej raz w tygodniu, a w jakie przynajmniej raz w miesiącu. W percepcji rodziców, **do najczęściej podejmowanych przez osoby z autyzmem aktywności należało spędzanie czasu przed komputerem (82%) oraz oglądanie telewizji/filmów (76%), przynajmniej raz w tygodniu.** Wśród aktywności wykonywanych przez więcej niż połowę osób z autyzmem znalazło się również spędzanie czasu na wolnym powietrzu (55% spędzało tak wolny czas przy-

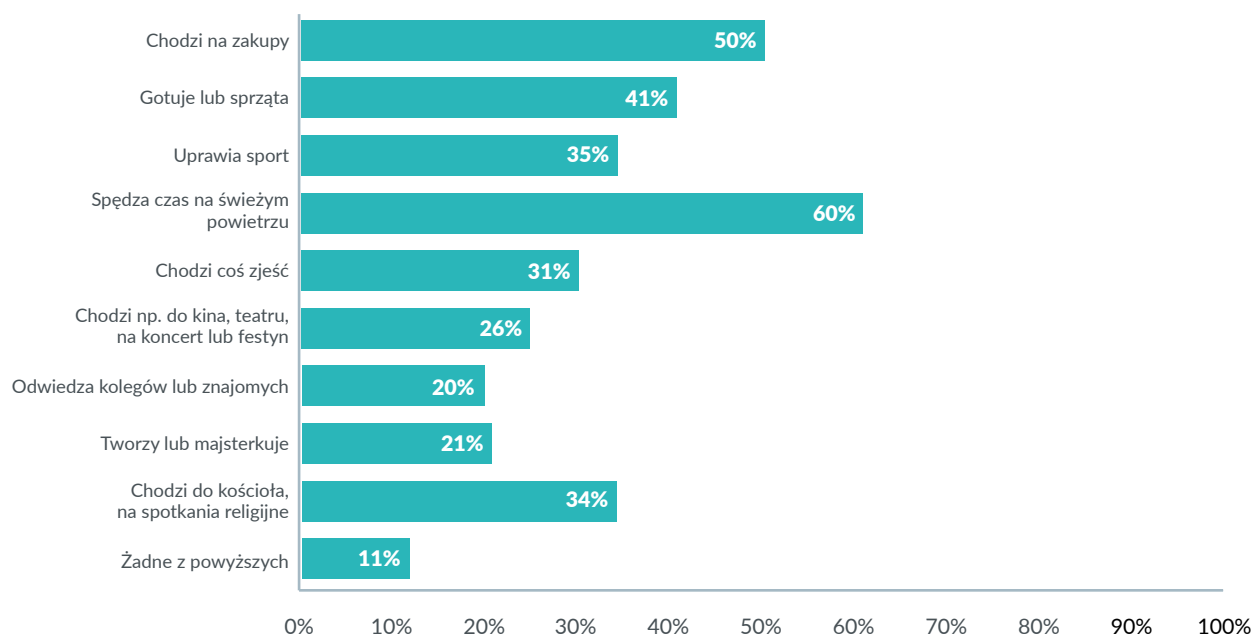
najmniej raz w tygodniu, a 60% przynajmniej raz w miesiącu) oraz słuchanie radia lub muzyki. Około połowa badanych deklarowała, że ich dziecko przynajmniej raz w tygodniu odpoczywa w czasie dnia (50%), pomaga im w codziennych czynnościach (45%), a przynajmniej raz w miesiącu chodzi na zakupy (50%). Mniejszy odsetek osób z autyzmem angażował się w uprawianie sportu (27% - minimum raz w tygodniu, 35% - minimum raz w miesiącu), a także uczestniczył w wydarzeniach kulturalnych przynajmniej raz w miesiącu (26%). **Najmniej rodziców zadeklarowało, że ich dziecko spotyka się z kolegami i koleżankami – przynajmniej raz w tygodniu robi to 13%, a przynajmniej raz w miesiącu 20% osób z autyzmem.**

Ogółem odsetek osób uczestniczących w różnych typach aktywności jest podobny lub, w niektórych przypadkach, niższy od zarejestrowanego w grupie, w której ankietę samodzielnie wypełniały osoby z autyzmem. Za te różnice odpowiedzialne są przede wszystkim wyniki dotyczące osób z niepełnosprawnością intelektualną, które zostały omówione w podrozdziale 5.5.4.

Wykres 40. Proszę zaznaczyć rzeczy, które Pana/Pani dziecko robi w wolnym czasie przynajmniej raz w tygodniu (N=318).



Wykres 41. Proszę zaznaczyć rzeczy, które Pana/Pani dziecko robi w wolnym czasie przynajmniej raz w miesiącu (N=318).



Rodziców osób z autyzmem pytano również o różnorodność zainteresowań ich dzieci. Ponad połowa rodziców (52%) stwierdziła, że ich dziecko ma jedno lub dwa zainteresowania, a jedna trzecia (33%), że ma kilka różnych zainteresowań. Około 11% odpowiedziało, że ich dziecko nie ma żadnych zainteresowań, a jedynie 4%, że ma bardzo dużo różnych zainteresowań. Dane te są zgodne z literaturą na temat osób z autyzmem (np. Attwood, 2013), zgodnie z którą **większość z nich poświęca swój wolny czas na rozwijanie względnie niewielkiej liczby zainteresowań.**

5.5.3 Bariery w spędzaniu czasu wolnego

Rodzice osób z autyzmem byli pytani, co utrudnia ich dzieciom angażowanie się w preferowane przez nie aktywności w czasie wolnym. Rodzice mogli wskazać dowolną liczbę spośród powodów podanych z listy, a ponadto wypowiedzieć się w polu otwartym.

Najwięcej rodziców wskazało odpowiedź: „**brakuje osób, z którymi moje dziecko mogłoby wykonywać te aktywności**”. Odpowiedziało tak 45% badanych. Jak sugerują wypowiedzi w polu otwartym, odpowiedź tę można odnieść do różnych grup osób, których brakuje w otoczeniu osób z autyzmem. Część rodziców pisała o braku kolegów i koleżanek, np. „[moje dziecko] nie ma kolegów poza szkołą”. Inny rodzic odniósł się do braku profesjonalnej kadry w szkole: „Brakuje miejsc i osób, które znają specyfikę autyzmu, nawet w samej szkole, która jest integracyjna”. Wreszcie, rodzice wskazywali na brak wolontariuszy, którzy mogliby towarzyszyć osobie z autyzmem w czasie wolnym: „W naszym mieście brakuje wolontariuszy i opiekunów, którzy przyjęliby obowiązek opiekowania się moim dzieckiem podczas jakiegokolwiek aktywności”.

Kolejnym pod względem częstości powodem nieuczestniczenia osoby z autyzmem w preferowanych aktywnościach, wskazywanym przez rodziców, były **ograniczenia finansowe**. Tę odpowiedź wskazało 31% badanych. Przykładowo, jeden z rodziców napisał: „wszystko, czym [syn] chciałby się zajmować jest bardzo drogie i nie ma środków, aby mógł się rozwijać (odpowiedni sprzęt komputerowy, programy, tablety itp.)”. Ten problem rodzice często wymieniali łącznie z innym, który nie znalazł się na liście powodów do wyboru, ale badani

spontanicznie pisali o nim w polu otwartym – brakiem czasu wolnego, zarówno ze strony osób z autyzmem, jak i rodziców, oraz przeciążeniem obowiązkami szkolnymi i zawodowymi. Rodzice pisali np. „dziecko ma dużo zajęć szkolnych – uczy się w szóstej klasie”; „ponadto, oboje z mężem pracujemy, wracamy dość późno i brak jest czasu w tygodniu na jakiekolwiek wyjścia czy spacer”; „aktywność to marzenie, które wymaga czasu i dużym środków finansowych”.

Wiele rodziców zwracało uwagę również na **trudności ich dzieci**, które bezpośrednio ograniczają ich udział w pożądanym aktywnościach. Blisko 24% rodziców stwierdziło, że te aktywności stanowią zbyt duże wyzwanie dla ich dziecka, a 17%, że ich dziecko obawia się udziału w, jednocześnie pożądanym, aktywnościach. Przykładem może być następująca wypowiedź rodzica: „Trudno synowi podejmować nowe wyzwania i poznawać nieznane miejsca. Zwykle towarzyszy mu ogromny strach, a nam również coraz trudniej podejmować nowe aktywności”. Inny rodzic napisał: „Każde wyjście z domu poza ustalonym i niezmiennym planem dnia jest wyzwaniem dla opiekunów i oczekiwaniem na wybuch złości”.

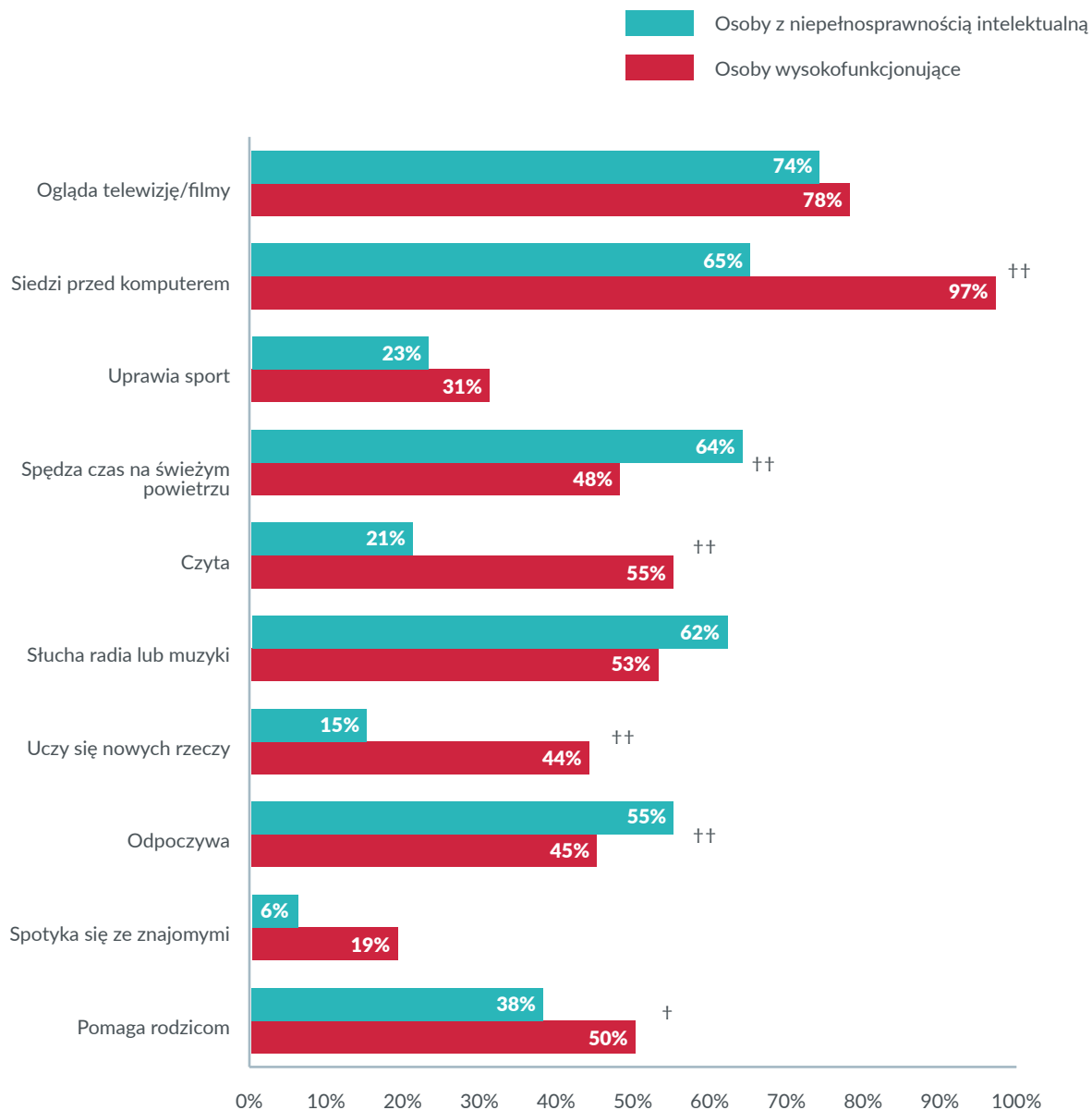
Ponad jedną piątą rodziców (22%) wskazała na **problemy z dojazdem do miejsca, gdzie odbywają się zajęcia**. Z kolei 9% rodziców stwierdziła, że miejsce, gdzie osoba z autyzmem mogłaby spędzać wolny czas, **nie jest przystosowane do jej potrzeb**. Jeden z rodziców zauważył, że „brakuje placówek/miejsc dla osób niżej funkcjonujących”. Z tą kwestią mogą być też związane reakcje otoczenia na dziwne zachowania niektórych osób z autyzmem. Jak pisze jeden z rodziców „wszelka dobrze zorganizowana aktywność cieszy moją córkę i chętnie bierze w niej udział – najtrudniej znaleźć taką, w której dziecko autystyczne nie byłoby od razu na cenzurowanym...”. Wreszcie, część rodziców spontanicznie wskazywało na powody natury zdrowotnej. Na przykład jeden z rodziców napisał: „moje dziecko, ze względu na dyskopatię lędźwiową, nie może jeździć konno, a była to jej pasja”.

Reasumując, **78% rodziców wskazało na przynajmniej jedną barierę w dostępie do preferowanych przez ich dzieci aktywności w czasie wolnym**. Jedna trzecia rodziców (33%) wskazała na jedną przyczynę, 26% na dwie, a 19% na trzy lub więcej niż trzy przyczyny tych ograniczeń.

5.5.4 Aktywność w czasie wolnym a niepełnosprawność intelektualna

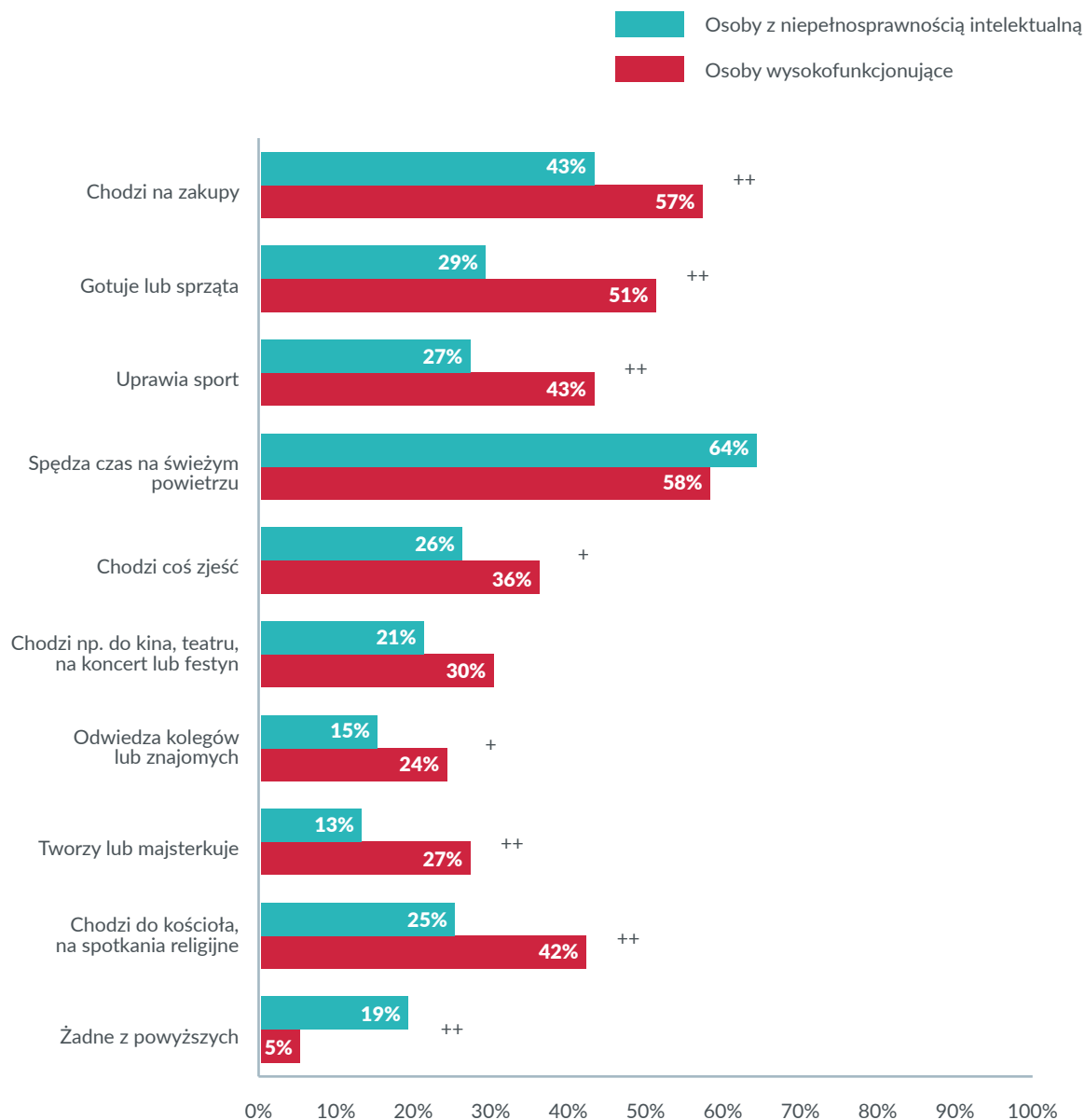
W ocenie rodziców, **osoby z niepełnosprawnością intelektualną**, współwystępującą z autyzmem, **rzadziej podejmowały niemal wszystkie, wymienione w pytaniu, rodzaje aktywności w czasie wolnym niż wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem** (tj. bez diagnozy niepełnosprawności intelektualnej). Wykresy 42 i 43 pokazują odpowiedzi rodziców osób z obu grup. Największe różnice dotyczyły spędzania czasu przed komputerem przynajmniej raz w tygodniu (65% osób z niepełnosprawnością intelektualną vs 97% osób wysokofunkcjonujących), czytania (21% vs 55%), a także spotykania się ze znajomymi – jedynie 6% osób z niepełnosprawnością intelektualną spędzało czas z kolegami raz w tygodniu (vs 19% osób wysokofunkcjonujących). Osoby z niepełnosprawnością intelektualną istotnie częściej podejmowały natomiast aktywności na świeżym powietrzu (64% vs 48%).

Wykres 42. Proszę zaznaczyć rzeczy, które Pana/Pani dziecko robi w wolnym czasie przynajmniej raz w tygodniu (N=318)*.



* Symbolem „+” oznaczono różnice między grupami istotne na poziomie $p < 0,05$; symbolem „++” oznaczono różnice istotne na poziomie $p < 0,01$.

Wykres 43. Proszę zaznaczyć rzeczy, które Pana/Pani dziecko robi w wolnym czasie przynajmniej raz w miesiącu (N=318).





5.6 Umiejętności

5.6.1 Najważniejsze fakty

- Ponad połowa osób z autyzmem, których rodzice wypełniali ankietę, wymagało ciągłej opieki i nie mogła być pozostawiona sama na dłużej niż godzinę.
- Co dziesiąta osób z autyzmem nie posługiwała się mową, a ponad połowa miała mniejszy zasób słownictwa niż ich rówieśnicy. Z drugiej strony, blisko połowa rodziców osób z zespołem Aspergera oceniła, że zasób słownictwa ich dzieci jest większy niż u ich rówieśników.
- Jedynie jedna trzecia osób, które dysponują zasobem słownictwa poniżej normy, korzystała z alternatywnych lub wspomagających metod komunikacji (AAC).
- Około połowa osób z autyzmem potrafiła zainicjować rozmowę twarzą w twarz lub przez telefon ze znajomą osobą. Odsetek ten spada do jednej czwartej w przypadku osób obcych.
- Przeszło dwie trzecie osób z autyzmem miało trudności z samodzielnym poruszaniem się po mieście komunikacją miejską i organizacją wyjść, np. do kina lub ze znajomymi.
- Około dwie trzecie osób z autyzmem wykazywało zachowania stereotypowe (np. machanie rękami), nietypowe użycie języka (np. echolalia), częste mówienie na jeden temat, a także nietypowe reakcje sensoryczne (np. zakrywanie uszu dłońmi). Reakcje tego ostatniego typu malały wraz z wiekiem.
- Osoby z autyzmem dwa razy częściej wykazywały agresję fizyczną w stosunku do rodziców (20%) niż do rówieśników (11%).
- Około jedna trzecia osób z autyzmem (33%) w ciągu ostatnich trzech miesięcy przejawiała zachowania autoagresywne (np. uderzanie, gryzienie siebie).

Część ankiety dotycząca umiejętności była znacznie bardziej rozbudowana w wersji dla rodziców niż w wersji dla osób z autyzmem, ponieważ dotyczyła również osób ze współwystępującą z autyzmem niepełnosprawnością intelektualną, o bardziej zróżnicowanym poziomie umiejętności w wielu sferach. Część z wyróżnionych obszarów odzwierciedla osiowe objawy autyzmu, pozostałe zaś mają istotne znaczenie dla codziennego funkcjonowania osób z autyzmem i ich rodzin.

Przypomnijmy, że badana grupa była bardzo niejednorodna wewnętrznie, co ma szczególne znaczenie przy rozpatrywaniu umiejętności, którymi dysponują osoby z autyzmem. Najistotniejsze zdaje się zróżnicowanie w trzech obszarach. Po pierwsze, około połowa osób z autyzmem (47%), których rodzice wypełniali ankietę, miała niepełnosprawność intelektualną – w stopniu lekkim (25%), umiarkowanym (39%), znacznym (33%) i, dużo rzadziej, głębokim (3%). Po drugie, osoby te miały diagnozy różnych zaburzeń ze spektrum autyzmu – autyzmu dziecięcego (44%), zespołu Aspergera (39%), autyzmu atypowego (12%) lub innych (6%). Po trzecie, osoby z autyzmem, których dotyczyło badanie, reprezentowały różne grupy wiekowe – dominowali nastolatki w wieku 12-14 lat (48%) i 15-17 lat (22%) oraz młodzi dorośli w wieku 18-24 lat (24%), a znacznie mniej było osób starszych (7% osób po 24 roku życia). Wszystkie te obszary zostaną wzięte pod uwagę w przedstawionych analizach.

5.6.2 Umiejętności samoobsługowe

Umiejętności samoobsługowe są związane z dbaniem o potrzeby fizjologiczne i higienę osobistą. Rodziców zapytano o trzy umiejętności z tego obszaru – mycie się, korzystanie z toalety poza domem oraz ubieranie się.

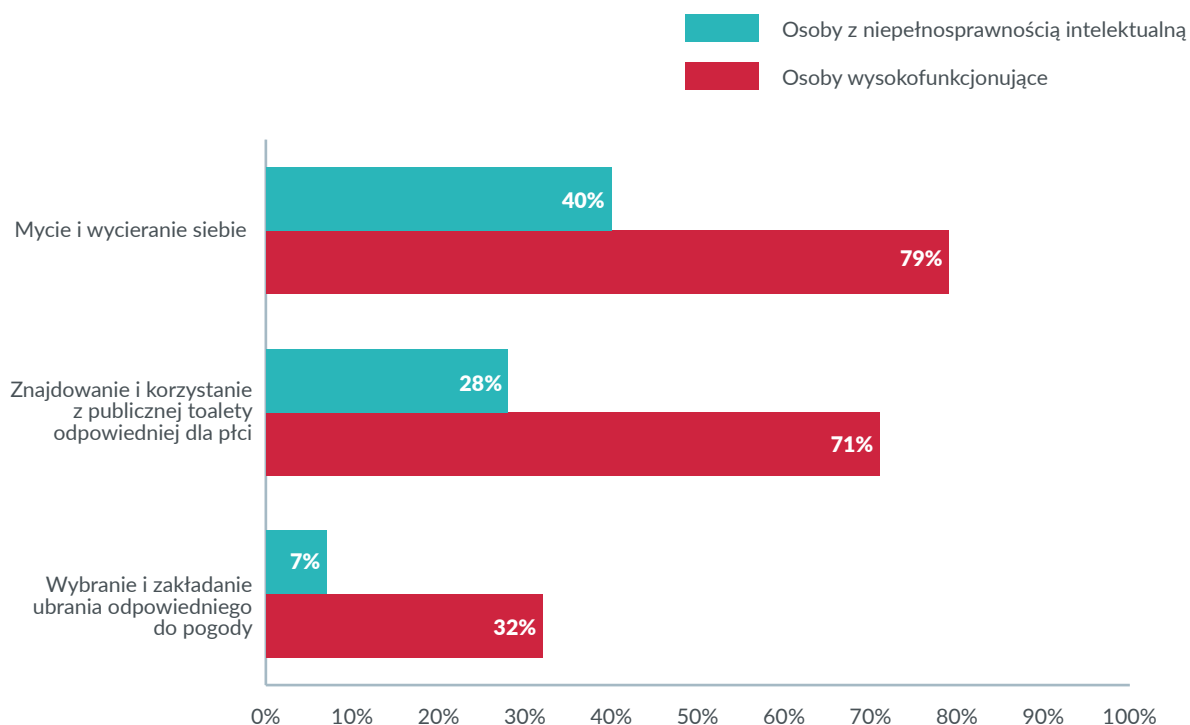
Spośród wymienionych w pytaniu czynności, osoby z autyzmem są – zdaniem rodziców – najmniej samodzielne

w **ubieraniu się, włączając w tę umiejętność wybór ubrania adekwatnego do pogody**. W pełni samodzielnych w zakresie tej czynności jest 20% osób z autyzmem, 41% czasem wymaga pomocy, a 37% potrzebuje jej zawsze. Wśród osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną zawsze samodzielnie wybiera i zakłada ubranie jedynie 7%, zaś wśród osób wysokofunkcjonujących – 32%¹⁵⁶. Podobnie kształtują się różnice między osobami z diagnozą autyzmu dziecięcego (12%) i zespołu Aspergera (29%)¹⁵⁷. Nie stwierdzono natomiast różnic w zakresie wieku¹⁵⁸.

Blisko 61% rodziców zadeklarowało całkowitą samodzielność swojego dziecka z autyzmem przy **myciu się**, zaś 15% rodziców stwierdziło, że ich dziecko zawsze potrzebuje pomocy przy tej czynności. Ponownie wystąpiły różnice ze względu na diagnozę¹⁵⁹ i występowanie niepełnosprawności intelektualnej¹⁶⁰, a nie ze względu na wiek¹⁶¹. Warto jednak zauważyć, że niepełna samodzielność w wykonywaniu tej czynności nie dotyczy tylko osób z niepełnosprawnością intelektualną. Przeszło 17% osób z zespołem Aspergera i ogółem 21% osób wysokofunkcjonujących potrzebuje pomocy (czasem lub zawsze) przy myciu się.

Nieco mniejszą samodzielność osoby z autyzmem prezentowały w **zakresie korzystania z publicznej toalety** (w tym wyboru toalety odpowiedniej dla płci) – 51% rodziców deklarowało pełną samodzielność swoich dzieci w tym zakresie. Bardziej samodzielne były w wykonywaniu tej czynności osoby z zespołem Aspergera (74%) i wysokofunkcjonujące (71%) niż osoby z autyzmem dziecięcym (31%), autyzmem atypowym¹⁶² (46%) i niepełnosprawnością intelektualną¹⁶³ (28%). Nie wystąpiły różnice ze względu na wiek¹⁶⁴.

Wykres 44. W jakim stopniu Pana/Pani dziecko wykonuje samodzielnie następujące czynności? (N=326)*.



Rodzice byli pytani również o to, na jak długo mogą **pozostawić swoje dziecko w domu bez opieki innych osób**. Blisko jedna trzecia badanych (30%) odpowiedziała, że nie jest to w ogóle możliwe – osoby z autyzmem cały czas muszą być pod czyjąś opieką. Kolejne 21% może zostawić swoje dziecko na nie dłużej niż godzinę. Warto zwrócić uwagę, że łącznie ponad połowa rodziców nastolatków i dorosłych z autyzmem ma z tego względu

* Na wykresie przedstawiono odsetek odpowiedzi „zawsze robi to samodzielnie”.

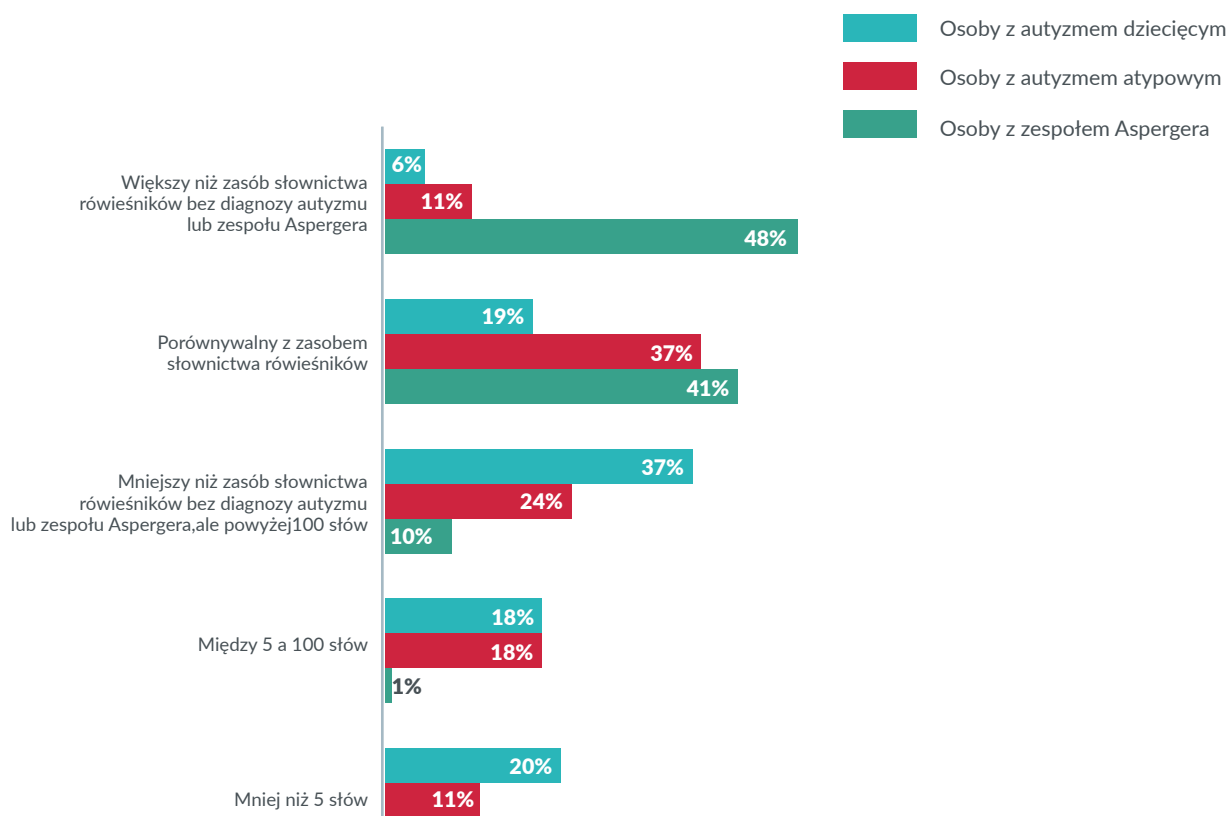
znacznie ograniczone możliwości przebywania poza domem bez swojego dziecka, zwłaszcza jeśli nie uczęszcza już ono do szkoły ani innej placówki zapewniającej mu wsparcie. Przeszło 16% rodziców deklarowało, że może zostawić dziecko nie dłużej niż na 3 godziny, a 31% - na dłużej. Wystąpiły różnice ze względu na diagnozę¹⁶⁵ i niepełnosprawność intelektualną¹⁶⁶ – w przypadku osób z autyzmem dziecięcym (53%) lub współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (50%) około połowa rodziców nie może zostawić swojego dziecka samego w domu. Wreszcie, wystąpiły różnice ze względu na wiek – najmniej samodzielne były osoby w wieku od 12 do 14 lat (38% nie mogło zostawać w domu samych), a następnej kolejności osoby najstarsze, powyżej 24 roku życia (32%). Może to wynikać z faktu, iż osoby w tym wieku pozostające pod opieką rodziców to często osoby z większymi trudnościami, wymagające większego wsparcia.

5.6.3 Komunikowanie się

Kolejnym badanym obszarem była komunikacja, w tym posługiwanie się mową. Rodziców pytano między innymi o **zasób słownictwa ich dzieci** (nie rozróżniając w tym pytaniu funkcjonalnego i stereotypowego użycia mowy). Blisko połowa rodziców (46%) oceniła, że jest on mniejszy niż u rówieśników ich dzieci bez autyzmu, przy czym 11% osób praktycznie nie posługiwało się mową, a kolejne 11% miało słownik zawierający od 5 do 100 słów. Blisko jedna trzecia rodziców (31%) stwierdziła, że słownik ich dzieci jest porównywalny ze słownikiem ich rówieśników. Wreszcie, niemal jedna czwarta rodziców (24%) oceniła, że jest on większy niż u innych osób w tym wieku.

Również w tym obszarze wystąpiło duże zróżnicowanie w grupie osób z autyzmem. Blisko połowa rodziców osób z zespołem Aspergera (48%) oceniła, że zasób słownictwa ich dzieci jest większy niż u ich rówieśników, a kolejne 41% oceniło go jako przeciętny dla wieku. A zatem – przynajmniej w percepcji rodziców – bogate słownictwo jest mocną stroną i potencjalnym zasobem wielu osób z zespołem Aspergera. Najwięcej osób dysponujących słownikiem poniżej 100 słów było natomiast wśród osób z autyzmem dziecięcym (29%) i z niepełnosprawnością intelektualną (44%).

Wykres 45. Jaki jest zasób słownictwa Pana/Pani dziecka? (N=324)



Osoby z autyzmem mające trudności z opanowaniem mowy są uczone **alternatywnych i wspomagających metod komunikacji (AAC)**, które obejmują posługiwanie się obrazkami/symbolami, gestami lub pisanie. Współcześnie korzystanie z tych metod jest ułatwione przez zastosowanie nowoczesnych technologii, np. aplikacji na tablet. Jak jednak wynika z odpowiedzi udzielonych w przez rodziców, jedynie 32% osób z autyzmem mających zasób słownictwa poniżej normy właściwej dla wieku korzysta z komunikacji alternatywnej lub wspomagającej. Najczęściej są to systemy obrazkowe (np. piktogramy, PCS, Makaton), z których korzystało 16% osób z autyzmem. Rzadziej były stosowane systemy gestów (np. Makaton; 6%), często trudniejsze do opanowania dla osób z autyzmem. Wśród innych metod komunikacji (10%) rodzice wymieniali proste gesty (8%) – najczęściej wskazywanie – oraz pisanie (2%). Biorąc pod uwagę jedynie osoby dysponujące słownikiem poniżej 100 słów, proporcja osób korzystających z komunikacji alternatywnej lub wspomagającej wzrasta do 51%. Oznacza to, że **około połowa niemówiących lub mających bardzo ograniczony zakres słownictwa osób z autyzmem nie dysponuje również żadną inną, efektywną formą komunikacji z otoczeniem**.

Bardziej złożone umiejętności komunikacyjne, związane bezpośrednio z nawiązywaniem kontaktów z innymi, zostaną omówione w kolejnym podrozdziale.

5.6.4 Umiejętności społeczne

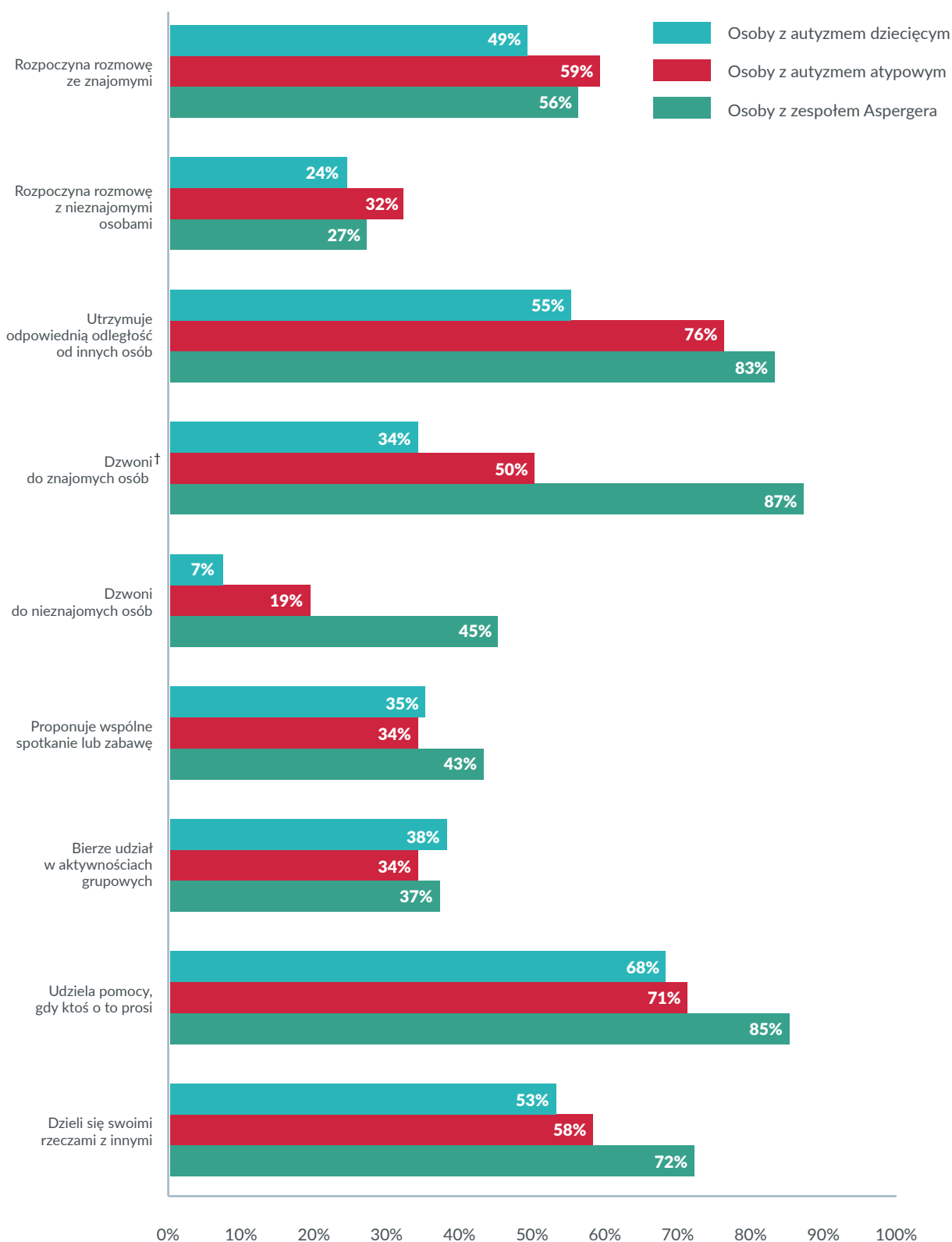
Deficyty w zakresie umiejętności społecznych są kluczowym obszarem trudności osób z autyzmem. Są to **umiejętności związane z nawiązywaniem i podtrzymywaniem interakcji z innymi**, takie jak **rozpoczynanie rozmowy twarzą w twarz oraz przez telefon, inicjowanie wspólnych aktywności, dzielenie się z innymi i udzielanie pomocy**. W przypadku wielu z tych zachowań istotne jest, kto jest ich odbiorcą – czy jest to osoba znana czy nieznana osobie z autyzmem, dlatego te dwie sytuacje były różnicowane w pytaniach skierowanych do rodziców.

Wykresy 46 i 47 przedstawiają zsumowany odsetek rodziców deklarujących, że ich dziecko „czasem”, „bardzo często lub zawsze” wykonuje czynności wymagające określonych umiejętności społecznych. Odpowiedzi są podzielone ze względu na rodzaj diagnozy oraz występowanie niepełnosprawności intelektualnej u osób z autyzmem, których rodzice wzięli udział w badaniu, ponieważ dla niemal wszystkich pytań czynniki te istotnie różnicowały te grupy osób. Pominęto natomiast podział ze względu na wiek, ponieważ w żadnej z pozycji ta zmienna nie różnicowała odpowiedzi rodziców w sposób istotny statystycznie.

Oczywiście wiele z wymienionych umiejętności społecznych zależy od bardziej podstawowych kompetencji komunikacyjnych, w tym umiejętności posługiwania się mową. Warto jednak zauważyć, że sama znajomość języka wyjaśnia jedynie niewielką część zmienności w tym zakresie. Na przykład 17% rodziców deklaruje, że ich dziecko „bardzo często lub zawsze rozpoczyna rozmowę ze znajomymi”. U osób niemówiących odsetek ten wynosi, rzecz jasna, 0%, ale u osób o przeciętnym lub ponadprzeciętnym zasobie słownictwa wzrasta on jedynie do 24%. A zatem przeszło trzy czwarte osób z autyzmem nie inicjuje rozmów ze znajomymi, mimo posiadania przynajmniej porównywalnego z rówieśnikami zasobu słownictwa.

Stosunkowo najniżej rodzice oceniali kompetencje osób z autyzmem w zakresie **inicjowania rozmowy z osobą nieznajomą** – zarówno twarzą w twarz (27% robi to czasem, często lub zawsze), jak i przez telefon (24%). Znacznie więcej osób z autyzmem **inicjuje natomiast rozmowy z osobami, które znają** (twarzą w twarz – 53%, przez telefon 59%). Większość osób z autyzmem, zdaniem rodziców, **udziela pomocy, gdy ktoś o to prosi** (76%) oraz **dzieli się swoimi rzeczami z innymi** (62%). Być może wynika to z faktu, że wielu osobom z autyzmem łatwiej jest odpowiedzieć na czyjąś prośbę, aniżeli samemu zainicjować kontakt z drugą osobą.

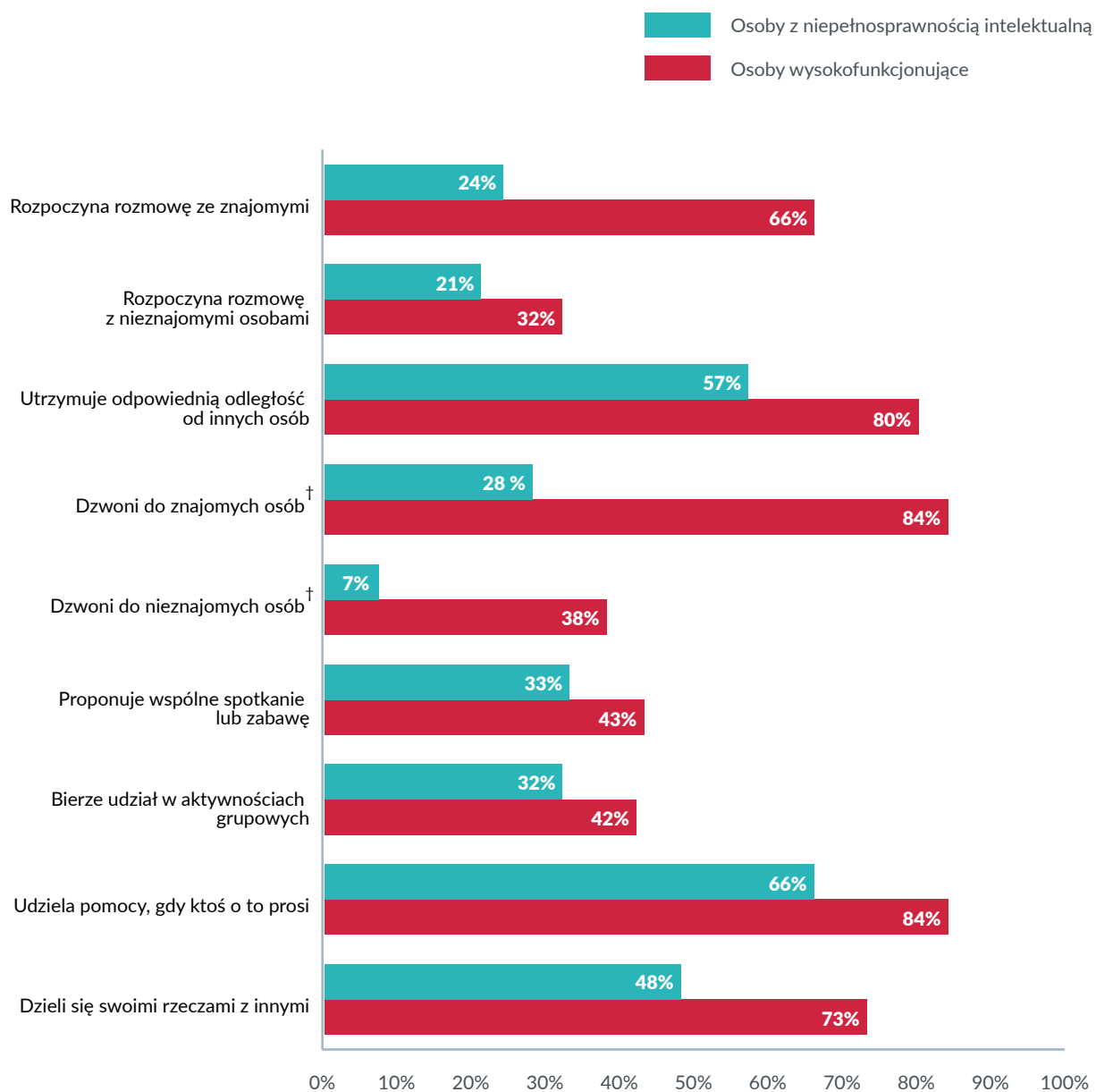
Samodzielność w niemal wszystkich wymienionych czynnościach istotnie korelowała posiadaniem kolegów i koleżanek przez osoby z autyzmem, co potwierdza ich wagę w nawiązywaniu tego typu znajomości. Najsilniejszy związek zaobserwowano dla brania udziału w aktywnościach grupowych¹⁶⁷, dzwonienia do znajomych osób¹⁶⁸ oraz rozpoczynania rozmowy ze znajomymi¹⁶⁹.

Wykres 46. Jak często Pana/Pani dziecko wykonuje następujące czynności*? (N=309)

* Na wykresie zsumowano odpowiedzi „bardzo często lub zawsze” oraz „czasem”, podane są zatem odsetki osób, u których dana czynność występowała.

† W przypadku tej i kolejnej pozycji połączono odpowiedzi „zawsze robi to samodzielnie” oraz „czasem ktoś pomaga mu to robić”.

Wykres 47. Jak często Pana/ Pani dziecko wykonuje następujące czynności*? (N=324)



* Na wykresie zsumowano odpowiedzi „bardzo często lub zawsze” oraz „czasem”, podane są zatem odsetki osób, u których dana czynność występowała..

† W przypadku tych dwóch pozycji połączono odpowiedzi „zawsze robi to samodzielnie” oraz „czasem ktoś pomaga mu to robić”.

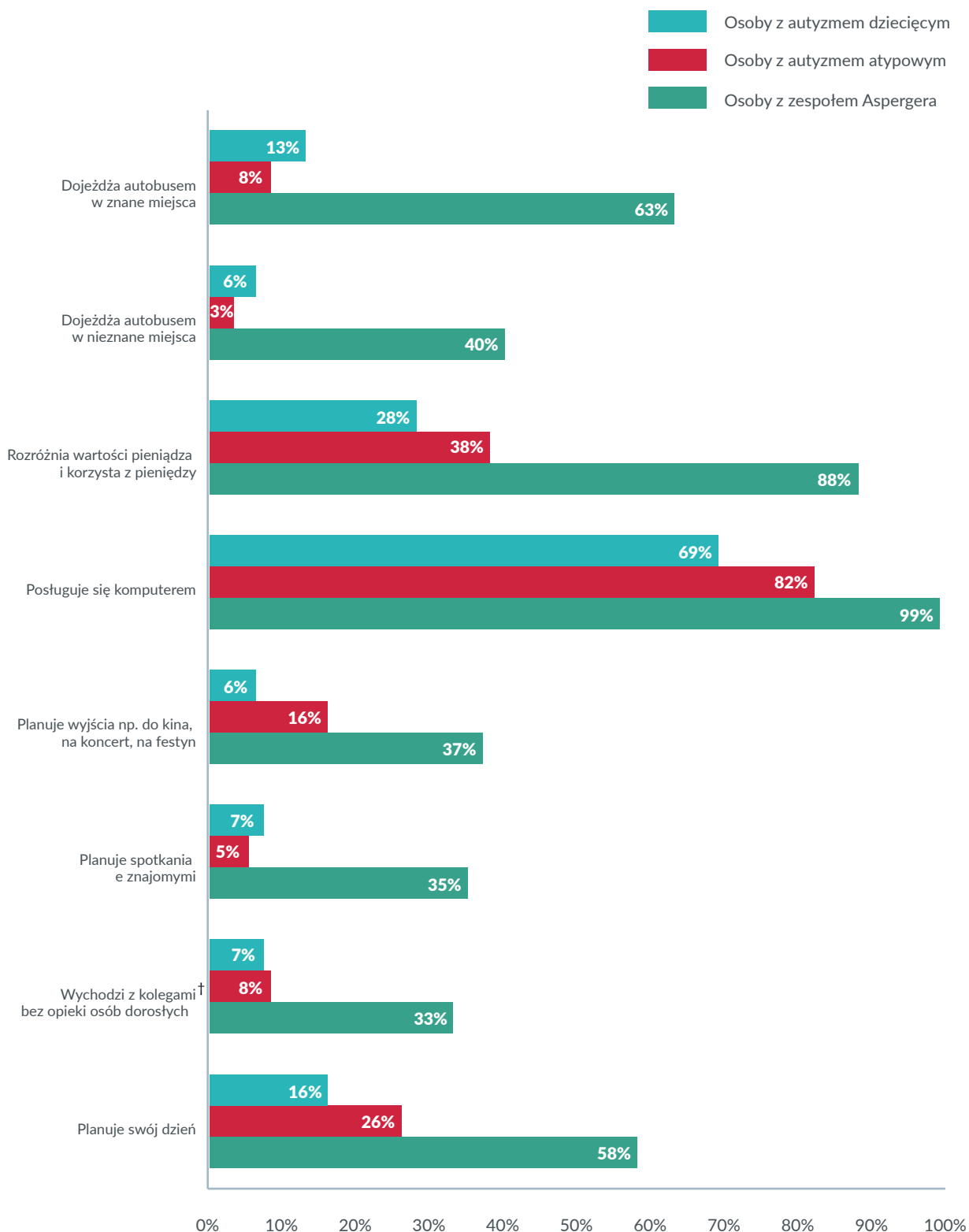
5.6.5 Umiejętności organizacyjne

Umiejętności związane z planowaniem i organizacją czasu, a także korzystaniem z komunikacji publicznej są niezwykle ważne dla samodzielnego funkcjonowania, a deficyt w tym zakresie stanowi poważną barierę w dostępie do aktywności społecznych i kulturalnych.

Zdaniem rodziców, większość czynności z omawianego obszaru opanowała mniej niż jedna trzecia osób z autyzmem. Taki odsetek osób z autyzmem (33%) zawsze lub czasem **dojeżdżał samodzielnie autobusem w znane sobie** miejsca (25% osób wieku 12-14 lat, 41% po 14 roku życia), jednak już tylko jedna piąta osób z autyzmem (20%) **dojeżdżała w nowe miejsca** (12% osób wieku 12-14 lat, 25% po 14 roku życia). Stosunkowo niewiele osób potrafiło **zaplanować samodzielnie wyjście np. do kina** (znaleźć seans, zarezerwować i odebrać bilet; 20%), **spotkanie ze znajomymi** (wybór miejsca spotkania, zaproszenie znajomych, dotarcie na miejsce; 18%) lub **przebieg swojego dnia** (pójście do szkoły lub pracy, spędzania czasu wolnego, czasu na naukę itp.; 35%), a także wyjść ze znajomymi bez opieki osób dorosłych (18%). Największy odsetek osób z autyzmem **rozdzielił wartości pieniądza i potrafił korzystać z pieniędzy** (55%) oraz **posługiwać się komputerem** (np. korzystać z internetu, e-maila; 83%).

W zakresie niemal wszystkich omawianych czynności wystąpiły istotne różnice między osobami z niepełno-sprawnością intelektualną a osobami wysokofunkcjonującymi oraz osobami z różnymi diagnozami zaburzeń ze spektrum autyzmu. Największe różnice wystąpiły w zakresie dojeżdżania autobusem w znane miejsca i posługiwania się pieniędzmi, a mniejsze w zakresie dojeżdżania w nieznane miejsca oraz planowania wyjść i spotkań – tych umiejętności nie opanowała bowiem również większość (60-70%) osób z zespołem Aspergera i osób wysokofunkcjonujących.

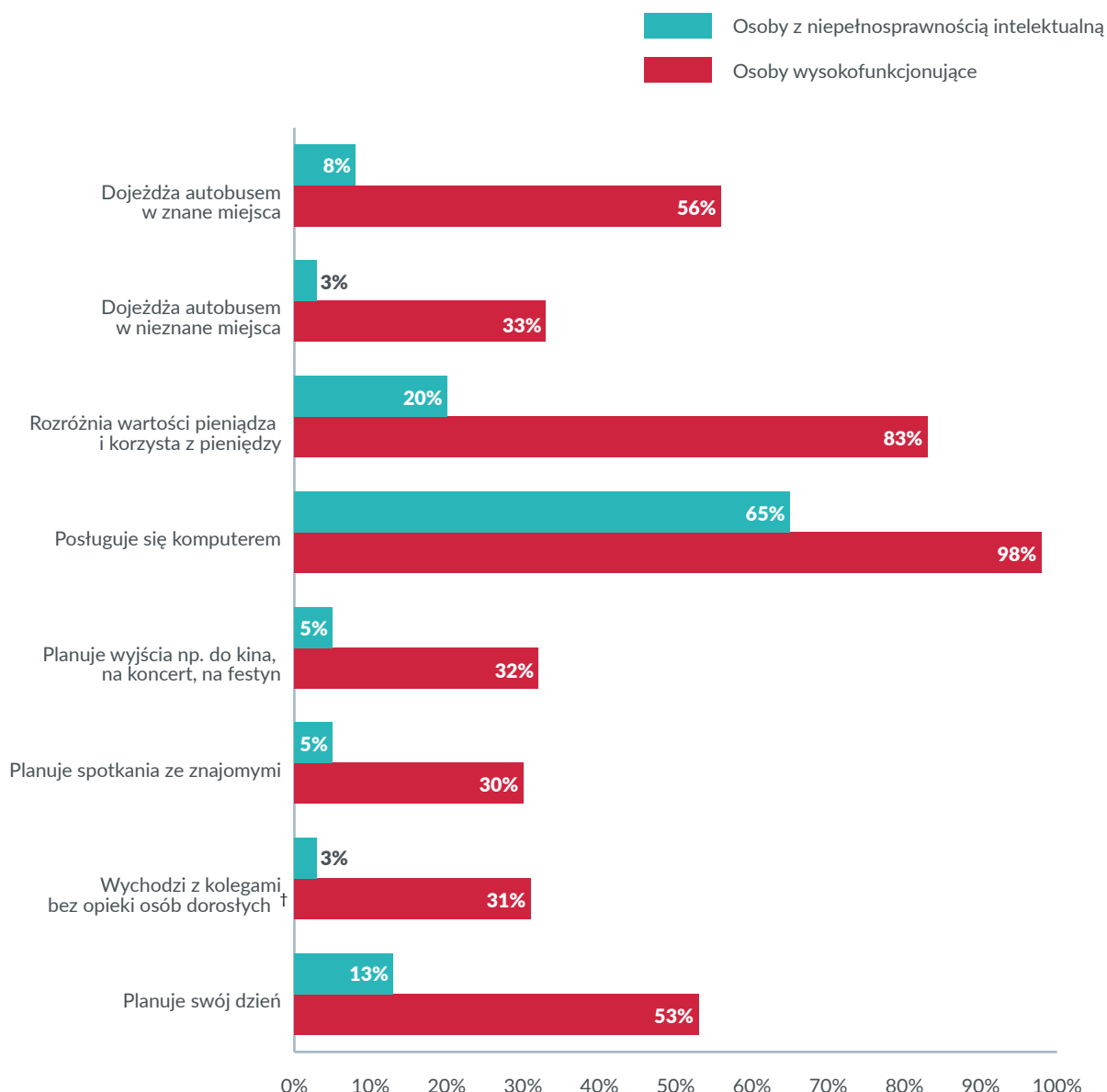
Ponadto, dwie umiejętności – dojeżdżania w znane¹⁷⁰ oraz nowe miejsca autobusem¹⁷¹ – wykazywały słaby, lecz istotny statystycznie, związek z wiekiem. Osoby starsze częściej były samodzielne w zakresie poruszania się po mieście.

Wykres 48. Jak często Pana/Pani dziecko wykonuje następujące czynności*? (N=308)

* Na wykresie przedstawiono zsumowane odpowiedzi „zawsze robi to samodzielnie” oraz „czasem ktoś pomaga mu to robić” – jest to zatem odsetek osób, które przynajmniej czasami wykonują daną czynność samodzielnie.

† W przypadku tej pozycji zsumowano odpowiedzi „bardzo często lub zawsze” oraz „czasem”.

Wykres 49. Jak często Pana/Pani dziecko wykonuje następujące czynności*? (N=323)



5.6.6 Ograniczone wzorce zachowań

Jednym z obszarów branych pod uwagę przy diagnozie autyzmu są ograniczone, powtarzające się i stereotypowe wzorce zachowań, zainteresowań i aktywności. Jest to kategoria bardzo niejednorodna, do której należą zarówno **zachowania stereotypowe i manieryzmy ruchowe, specyficzne użycie języka**, jak i **wąskie zainteresowania oraz potrzeba stałości, przewidywalności i rytuałów**. Niekiedy włącza się do tego obszaru **nietypowe reakcje sensoryczne**, które uznawane są jedno ze źródeł zachowań stereotypowych. Część z wymienionych zachowań zostanie omówiona w niniejszym podrozdziale. Więcej informacji na temat zainteresowań i aktywności osób z autyzmem można znaleźć w rozdziale „Zainteresowania i spędzanie czasu wolnego”.

* Na wykresie przedstawiono zsumowane odpowiedzi „zawsze robi to samodzielnie” oraz „czasem ktoś pomaga mu to robić” – jest to zatem odsetek osób, które przynajmniej czasami wykonują daną czynność samodzielnie.

† W przypadku tej pozycji zsumowano odpowiedzi „bardzo często lub zawsze” oraz „czasem”.

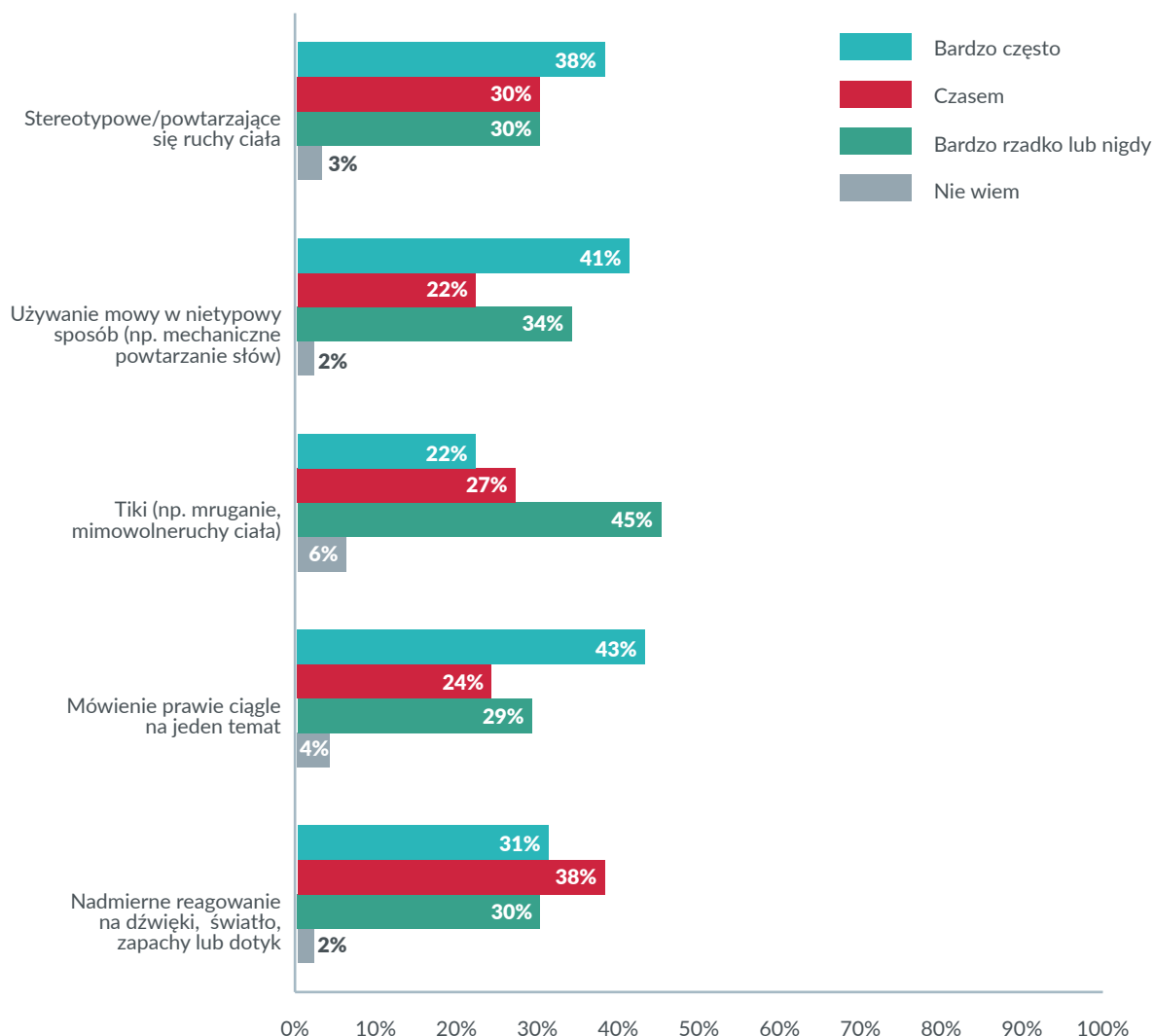
Większość rodziców, którzy wzięli udział w badaniu, zadeklarowała, że w ciągu ostatnich trzech miesięcy ich dzieci czasem (29%) lub często (38%) angażowały się w **zachowania stereotypowe, np. machanie rękami lub kiwanie się**. A zatem jedynie u jednej trzeciej osób z autyzmem (33%) zachowania te nie występują (lub rodzice nie mają wiedzy na ich temat). Zachowania stereotypowe istotnie częściej występowały u osób z niepełnosprawnością intelektualną (79%) i diagnozą autyzmu dziecięcego (75%) niż u osób wysokofunkcjonujących (58%)¹⁷² i z diagnozą zespołu Aspergera (59%)¹⁷³. Nie stwierdzono natomiast istotnego związku z wiekiem¹⁷⁴. Skłonność do zachowań stereotypowych wpływa też na **specyficzne użycie mowy**, które obejmuje m.in. echolalie, czyli mechaniczne powtarzanie zasłyszanych słów bezpośrednio po rozmówcy lub z opóźnieniem. Do innych nietypowych elementów w mowie może należeć mylenie zaimków osobowych (np. mówienie o sobie w drugiej lub trzeciej osobie) czy mówienie do siebie na głos. Ogółem specyficzne użycie mowy raportowało 64% rodziców. Podobnie jak zachowania stereotypowe, nietypowe użycie mowy występowało częściej u osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (70%) niż u osób wysokofunkcjonujących (58%)¹⁷⁵. Występowanie obu zachowań było zresztą umiarkowanie skorelowane¹⁷⁶ – im częściej u osoby występowały zachowania stereotypowe, tym częściej występowało również nietypowe użycie mowy.

Specyficzną klasą zachowań, które nie są bezpośrednio włączane do objawów autyzmu, ale często współwystępują z tym zaburzeniem, są **tiki** – mimowolne ruchy określonej części ciała lub mimowolne wydawanie określonych dźwięków, np. chrząkanie, mruganie. Blisko połowa uczestniczących w badaniu rodziców twierdziła, że tego typu zachowania bardzo często (22%) lub czasami (27%) występowały u ich dzieci, niezależnie od ich wieku, rodzaju diagnozy i współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej. Wyniki te należy jednak rozpatrywać z pewną ostrożnością, ponieważ niektóre tiki łatwo można pomylić z zachowaniami stereotypowymi, a ankieta nie zawierała pełnej definicji pozwalającej precyzyjnie zróżnicować te dwa rodzaje zachowań.

Kolejnym zachowaniem, o które pytano rodziców było **mówienie ciągle na jeden temat**, często przyjmujące formę monologów na temat związany z zainteresowaniami osoby z autyzmem. Przeszło dwie trzecie rodziców (67%) deklarowało, że to zachowanie występuje czasem (24%) lub często (43%) u ich dzieci. Znacznie częściej obecność monologów deklarowali rodzice osób wysokofunkcjonujących (81%) i z zespołem Aspergera (84%) niż osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (52%)¹⁷⁷ i z diagnozą autyzmu dziecięcego (55%) lub atypowego (63%)¹⁷⁸. Różnice te można wytłumaczyć faktem, iż ten rodzaj zachowań wymaga rozwiniętej i funkcjonalnej mowy, którą częściej dysponują osoby wysokofunkcjonujące. Ogólny wynik potwierdza zaś dane przedstawione w rozdziale dotyczącym zainteresowań osób z autyzmem, zgodnie z którymi ponad połowa rodziców deklaruje, że ich dziecko ma jedno lub dwa zainteresowania, na które poświęca większość swojego wolnego czasu.

Do omawianej kategorii włączono również **nietypowe reakcje sensoryczne**, a mianowicie nadmierne reagowanie na dźwięki, światło, zapachy lub dotyk (nie wyczerpuje to oczywiście wszystkich zachowań z obszaru nietypowych reakcji sensorycznych). Przeszło dwie trzecie rodziców (69%) stwierdziło występowanie tego typu zachowań u swoich dzieci czasem (38%) lub często (31%). Częstość tych zachowań nie zależała od rodzaju diagnozy ani współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej natomiast wykazano ich związek z wiekiem¹⁷⁹ – im starsze były osoby z autyzmem, tym rzadziej występowały u nich nietypowe reakcje sensoryczne, np. u osób w wieku 15-17 lat ich występowanie zgłaszało 74% rodziców, u osób wieku 18-24 lat – 62% rodziców, a u osób w wieku 25-30 lat – 50% rodziców.

Wykres 50. Jak często w ostatnich trzech miesiącach miały miejsce następujące zachowania u Pana/Pani dziecka? (N=324)



5.6.7 Zachowania trudne

Zachowania trudne można zdefiniować jako **zachowania odbiegające w sposób znaczący od przyjętych norm społecznych, zwłaszcza dotyczących granic osobistych, własności, seksualności oraz wyrażania negatywnych emocji**. W przypadku osób z autyzmem mogą one wynikać z trudności w rozumieniu norm społecznych lub trudności z zahamowaniem niepożądanych zachowań, zwłaszcza w sytuacji stresu, lęku czy złości. Jako że wśród osób z autyzmem występuje duże zróżnicowanie w zakresie zachowania wobec rodziców, wobec rówieśników i wobec obcych osób, pytano o poszczególne zachowania z podziałem na te grupy adresatów. Oddzielnie pytano również o zachowania skierowane wobec siebie – autoagresję oraz nieadekwatne zachowania seksualne.

Przeszło co dziesiąta osoba z autyzmem (11%), której rodzic wziął udział w badaniu wykazywała zachowania o charakterze **agresji fizycznej w stosunku do rówieśników** w ciągu trzech miesięcy poprzedzających udział w badaniu. Agresja fizyczna wobec rówieśników dotyczyła wyłącznie nastolatków, a nie występowała u osób powyżej 18 roku życia¹⁸⁰. Jej występowanie nie zależało od rodzaju diagnozy ani współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej.

Co piąta osoba z autyzmem (20%) kierowała natomiast **agresję fizyczną w stosunku do rodziców**. Warto zatem zauważyć, że rodzice dwa razy częściej niż rówieśnicy byli ofiarami agresji ze strony osób z autyzmem. W tym przypadku występowanie tych zachowań nie kończyło się wraz z okresem dojrzewania i utrzymywało się na podobnym poziomie w dorosłości. Znacznie częściej agresja wobec rodziców występowała natomiast u osób z autyzmem dziecięcym (28%) i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (29%) niż u osób z zespołem Aspergera¹⁸¹ (15%) i osób wysokofunkcjonujących¹⁸² (13%).

14% osób z autyzmem przejawiało **zachowania o charakterze agresji fizycznej w stosunku do innych osób niż rodzice i rówieśnicy**. Niektórzy rodzice precyzowali, że było to rodzeństwo, choć mogli być to również nauczyciele czy osoby zupełnie obce. Podobnie jak w przypadku agresji wobec rodziców, częściej występowała ona u osób z niepełnosprawnością intelektualną (20%) i diagnozą autyzmu dziecięcego (18%) lub atypowego (21%) niż u osób wysokofunkcjonujących (8%)¹⁸³ i z diagnozą zespołu Aspergera (8%)¹⁸⁴, niezależnie natomiast od wieku osoby¹⁸⁵.

Agresja słowna wobec rówieśników (obrażanie innych, np. przez użycie wulgaryzmów) występowała u osób z autyzmem nieco częściej niż agresja fizyczna – jej obecność zadeklarowało 16% rodziców. Ten rodzaj agresji również niemal wygasł wśród osób po 18 roku życia¹⁸⁶. Zaobserwowano natomiast odwrotną zależność w związku z rodzajem diagnozy i współwystępowaniem niepełnosprawności intelektualnej niż w przypadku agresji fizycznej. Mianowicie, osoby z zespołem Aspergera (31%) i osoby wysokofunkcjonujące (25%) częściej posługiwały się tą formą agresji wobec rówieśników niż osoby z autyzmem dziecięcym (4%)¹⁸⁷ i współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (5%)¹⁸⁸. Można przypuszczać, że osoby o większych kompetencjach komunikacyjnych mogą łatwiej wyrazić swoje negatywne emocje za pomocą obraźliwych słów niż osoby mniej sprawne w tym zakresie, które z kolei częściej uciekają się do agresji fizycznej.

Zachowania o charakterze **agresji słownej były podobnie często kierowane do rodziców (18%) i do innych osób (15%)**. W obu przypadkach tego rodzaju agresja częściej występowała u osób wysokofunkcjonujących i z zespołem Aspergera, ale – w przeciwieństwie do obrażania rówieśników – nie zanikała ona wraz z wiekiem.

Około 14% rodziców zadeklarowało, że ich dziecku zdarzyło się – w ciągu ostatnich trzech miesięcy – **celowe zniszczenie lub zabranie czyichś rzeczy**. W 9% przypadków były to rzeczy należące do rodziców, w 6% do rówieśników, a w 9% do innych osób. Występowanie tych zachowań nie zależało do wieku, rodzaju diagnozy ani współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej u osób z autyzmem.

Podobnie jak w przypadku agresji fizycznej, przeszło co dziesiąta osoba z autyzmem (11%) **dotykała lub przytulała się do rówieśników bez ich zgody**, zaś co piąta – **do rodziców**. W stosunku **do innych osób** miało to miejsce u 16% osób. Co ciekawe, ten rodzaj zachowań wobec rówieśników występował podobnie często u osób niżej i wyżej funkcjonujących oraz niezależnie od rodzaju diagnozy. Dotyczył natomiast jedynie nastolatków. Z kolei przekraczanie granic osobistych wobec rodziców nie wygasło wraz z wiekiem i występowało nieco częściej u osób z niepełnosprawnością intelektualną (28%) niż osób wysokofunkcjonujących (18%).

Stosunkowo wielu rodziców zdecydowało się skomentować pytanie dotyczące dotykane innych bez ich zgody. Rodzice zwracali uwagę, że jest to problem lub że występował w przeszłości, ale został zażegnany. Jeden z rodziców tak napisał o przytulaniu się jego dziecka do niego:

„Trudno mówić tu o braku zgody, pozwalamy synowi na to, gdy ma on taką potrzebę - problemem jest sposób, w jaki syn to robi - trochę wygląda to na rzucanie się na inną osobę (oprócz rodziców „ofiara” padają najczęściej babcie i dziadkowie). Syn nie „rzuca się” na nieznaną osobę”.

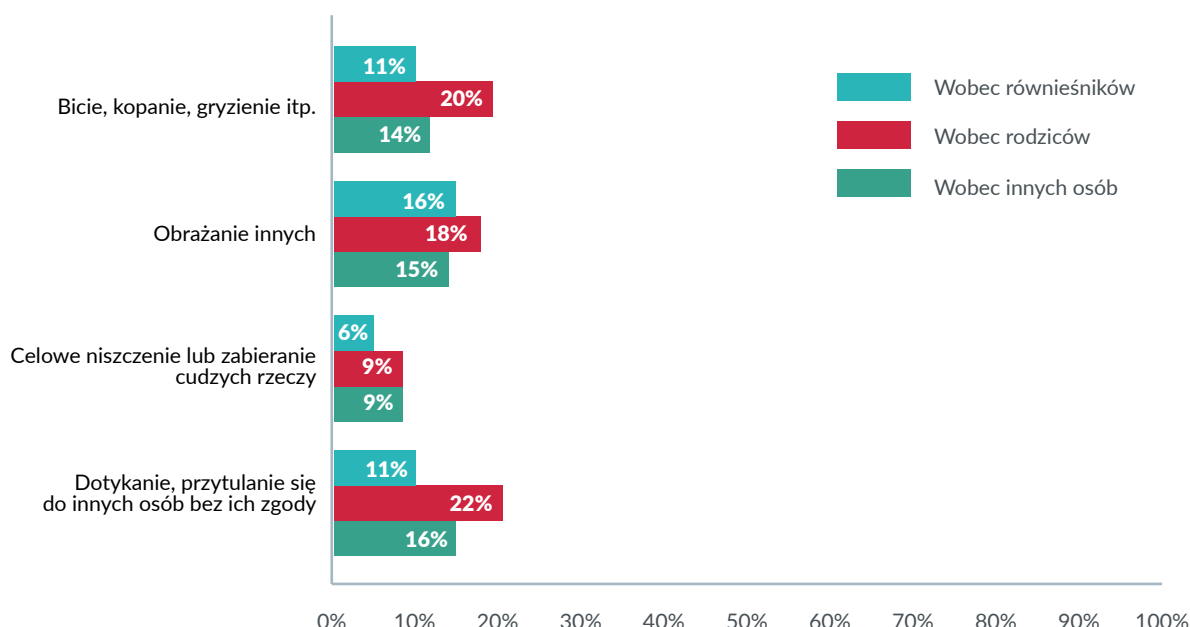
Podobnie, inny rodzic zwrócił uwagę na to, że nie samo przytulanie do nich jest problemem, ale kontekst, w jakim się to odbywa:

„Przytulanie jest u nas dużym problemem. Nie zważa na miejsce, swój wiek, porę dnia. Przytulanie i głaskanie – próbujemy to ograniczyć chociaż do wieczora, ale się nie udaje”.

Jeśli chodzi o zachowania agresywne, rodzice często pisali, że ich dziecko wyładowuje agresję na przedmiotach (pudłach, poduszkach, a czasem swoich własnych rzeczach) lub na sobie samym, czego dotyczyło oddzielne pytanie. Niektórzy rodzice dzielili się również strategiami radzenia sobie z zachowaniami agresywnymi, które często wynikają z trudności komunikacyjnych osób z autyzmem, ale też niechęci do nagłych zmian w otoczeniu:

„Najlepiej wszystko z nim ustalać i nie zmieniać gwałtownie planów, zwłaszcza bez uprzedzenia. Generalnie jest zgodny, można się z nim dogadać, ale kiedy jest o coś zły, często nie umie powiedzieć, o co chodzi, czasami tylko skacze ze złości. Wystarczy jednak zauważyć, że jest problem i spokojnie dopytać, o co chodzi. Jeżeli jego zdenerwowanie jest zbyt duże na rozmowę, najpierw można spróbować pomóc mu ochłoniąć np. przez liczenie do 10 czy „zbiecie” poduszki, a potem spokojnie rozmawiać”.

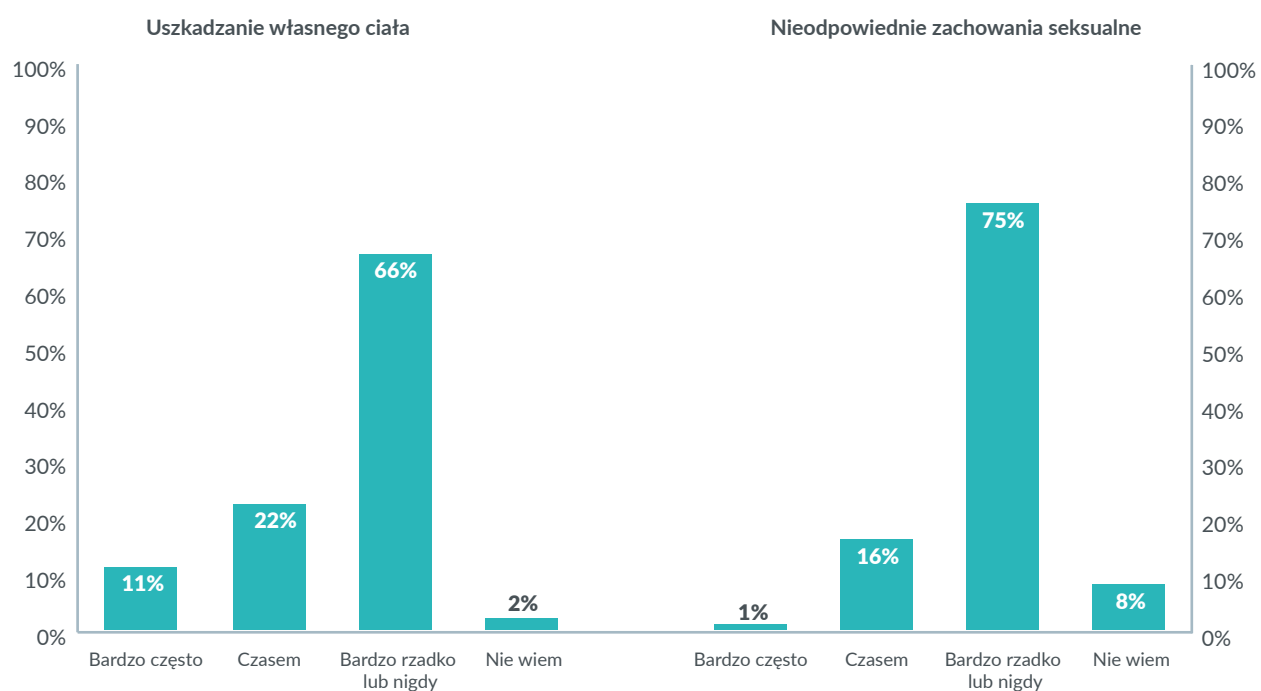
Wykres 51. Czy w ostatnich trzech miesiącach miały miejsce następujące zachowania u Pana/Pani dziecka? (N=324).



Okolo jedna trzecia osób z autyzmem (33%) w ciągu ostatnich trzech miesięcy przejawiała **zachowania autoagresywne**, w tym 11% bardzo często, a 22% czasami. Nieco częściej zachowania te dotyczyły osób z autyzmem dziecięcym (42%) niż osób z autyzmem atypowym (29%) i zespołem Aspergera (23%; różnica na poziomie tendencji statystycznej)¹⁸⁹, a także częściej występowały u osób z niepełnosprawnością intelektualną (44%) niż u osób wysokofunkcjonujących (23%)¹⁹⁰. Zachowania autoagresywne nie wygasły jednak wraz z wiekiem.

Nieodpowiednie zachowania seksualne (np. publiczna masturbacja, obnażanie się) występowało w ciągu ostatnich trzech miesięcy u 17% osób z autyzmem, ale jedynie u 1% bardzo często, a u 16% czasami. Podobnie jak w przypadku autoagresji, występowanie tych zachowań nie zależało od wieku osoby, natomiast częściej występowały one u osób z niepełnosprawnością intelektualną (28%) i z diagnozą autyzmu dziecięcego (23%) i niż u osób wysokofunkcjonujących (7%)¹⁹¹ i z diagnozą autyzmu atypowego (16%) lub zespołu Aspergera (9%)¹⁹².

Wykres 52. Jak często w ostatnich trzech miesiącach miały miejsce następujące zachowania u Pana/Pani dziecka? (N=346)





5.7 Pomoc terapeutyczna i wolontaryjna

5.7.1 Najważniejsze informacje

- Blisko trzy na cztery osoby z autyzmem (74%), których rodzice wzięli udział w badaniu, korzystało z jakiejś formy pomocy terapeutycznej w ostatnim roku.
- Osoby z autyzmem najczęściej korzystały z dodatkowych zajęć edukacyjnych w szkole lub poradni oraz konsultacji psychologicznych lub psychiatrycznych.
- Blisko połowa uczęszczała na terapię indywidualną lub grupową.
- Wsparcie najczęściej było udzielane w niepublicznym (prywatnym lub prowadzonym przez organizację pozarządową) ośrodku lub szkole. Blisko jedna trzecia osób z autyzmem korzystała ze wsparcia w publicznej poradni dla osób z autyzmem dziecięcym lub poradni zdrowia psychicznego.
- Większość rodziców była zadowolona z jakości i rodzaju otrzymywanej terapii. Najmniejsze zadowolenie wyrażali w kontekście ilości wsparcia – niemal połowa osób z autyzmem otrzymywała od 1 do 3 godzin wsparcia w tygodniu, a tylko 11% więcej niż 10 godzin.
- Przeszło 82% rodziców zidentyfikowało przynajmniej jedną barierę w dostępie swojego dziecka do terapii. Częściej wskazywali na nie rodzice osób nieuczęszczających na żadne zajęcia terapeutyczne.
- Najczęściej wymienianymi barierami była niska dostępność usług terapeutycznych oraz wysoki koszt usług terapeutycznych.
- Zdecydowana większość rodziców chciałaby, aby ich dziecko miało dostęp do wsparcia, z którego nie może korzystać obecnie – najczęściej do terapii indywidualnej lub grupowej, ale również integracji sensorycznej i zajęć edukacyjnych.
- Blisko jedna czwarta rodziców osób z autyzmem sama korzystała ze wsparcia terapeutycznego – 62% było z niego zadowolonych.
- Niemal połowa rodziców stwierdziła, że ich dziecko byłoby zainteresowane udziałem w wolontariacie koleżeńskim, a ponad trzy czwarte uważało, że wsparcie koleżeńskie byłoby potrzebne ich dziecku.

109

5.7.2 Korzystanie z pomocy terapeutycznej

Blisko trzy na cztery osoby z autyzmem (74%), których rodzice wzięli udział w badaniu, korzystało z jakiejś formy pomocy terapeutycznej w ostatnim roku. Korzystanie z usług terapeutycznych spadało wraz z wiekiem¹⁹³ z 80% wśród osób wieku od 12 do 17 lat do 62% wśród osób, które ukończyły 18 lat. Osoby korzystające i niekorzystające ze wsparcia nie różniły się natomiast istotnie pod względem proporcji płci, wielkości miejscowości zamieszkania, dochodu gospodarstwa domowego, zadowolenia z sytuacji finansowej oraz wieku i wykształcenia rodzica, wypełniającego ankietę. Nie zaobserwowano również różnic w zakresie rodzaju diagnozy zaburzeń ze spektrum autyzmu, współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej ani zaburzeń psychicznych.

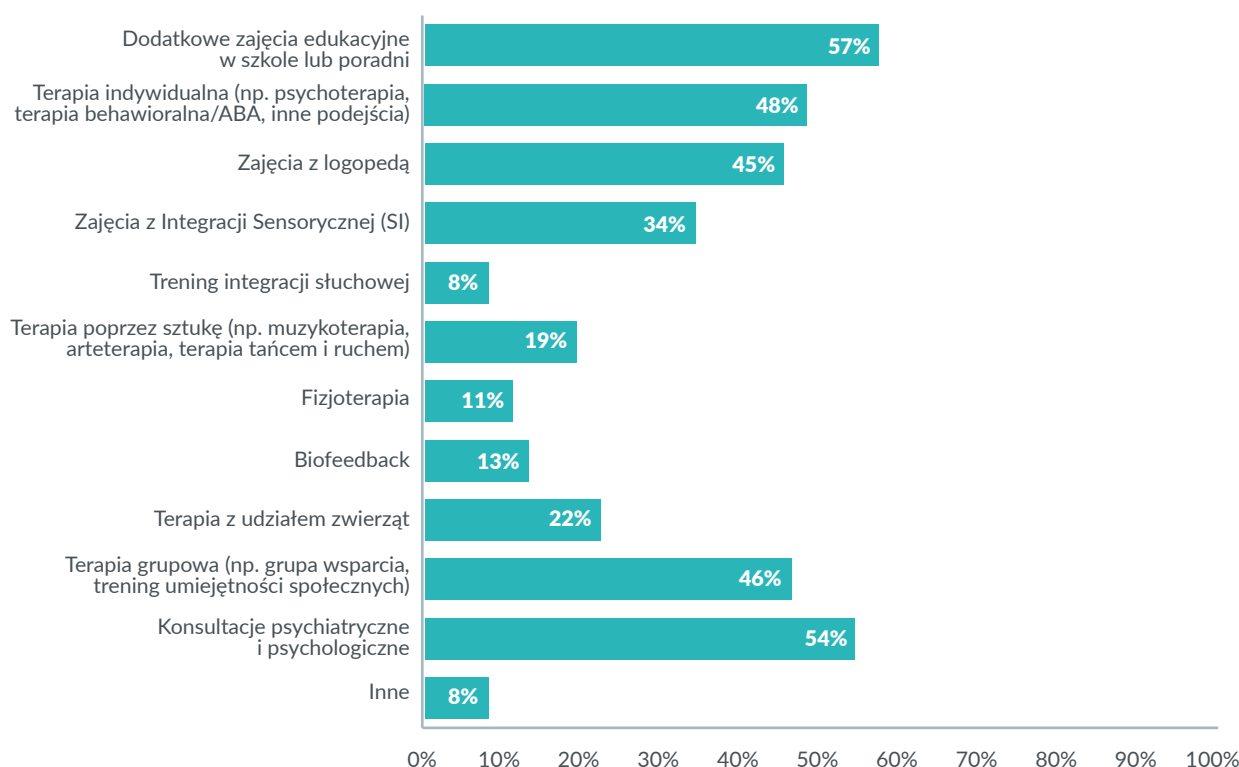
5.7.3 Rodzaj otrzymywanej pomocy

Rodziców pytano również o rodzaj pomocy terapeutycznej otrzymywanej przez ich nastoletnie i dorosłe dzieci. Spośród osób otrzymujących jakąś formę wsparcia ponad połowa osób z autyzmem korzystała z **dodatkowych zajęć edukacyjnych w szkole lub poradni (57%)** oraz **konsultacji psychologicznych lub psychiatrycznych (54%)**.

Blisko połowa (48%) otrzymywała **terapię indywidualną** (w tym psychoterapię) oraz **grupową** (46%; w tym trening umiejętności społecznych), a także **terapię logopedyczną** (45%). Ponad jedna trzecia osób z autyzmem (34%) korzystała z terapii integracji sensorycznej. Pozostałe formy wsparcia, takie jak trening integracji słuchowej, terapia z udziałem zwierząt czy terapia poprzez sztukę cieszyły się mniejszym zainteresowaniem. Na zajęcia edukacyjne, logopedyczne oraz z integracji sensorycznej uczęszczali głównie osoby w wieku nastoletnim, w zakresie pozostałych form wsparcia nie wystąpiły różnice wiekowe.

Osoby z autyzmem otrzymywały średnio 2,6 form pomocy, ale 29% otrzymywało 5 lub więcej rodzajów wsparcia.

Wykres 53. Z jakich usług terapeutycznych korzystało Pana/Pani dziecko w ciągu ostatnich 12 miesięcy? (N=236)



5.7.4 Miejsce i zakres otrzymywanej pomocy

Większość osób z autyzmem otrzymywała wsparcie w **niepublicznym ośrodku terapeutycznym** (prywatnym lub prowadzonym przez organizację pozarządową; 55%) lub **szkole** (46%). Blisko 31% korzystało ze wsparcia w **publicznej poradni dla osób z autyzmem dziecięcym** lub **poradni zdrowia psychicznego**, a 22% w poradni psychologiczno-pedagogicznej. Niemal jedna czwarta osób z autyzmem (23%) wyjeżdżała na turnusy terapeutyczne, a 17% otrzymywało pomoc w domu.

Przeszło 41% osób z autyzmem otrzymywało wsparcie terapeutyczne w wymiarze od 1 do 3 godzin w tygodniu. Kolejne 34% korzystało z od 4 do 10 godzin pomocy w tygodniu. Jedynie 13% otrzymywało mniej niż godzinę wsparcia, a 11% - więcej niż 10 godzin w tygodniu.

Największa część badanych rodziców (41%) deklarowała, że wsparcie otrzymywane przez ich dzieci jest **w pełni**

bezpłatne, ale niewiele mniejszy odsetek (38%) twierdził, że **częściowo dopłaca do zajęć swojego dziecka**. Wreszcie, 21% rodziców korzystało z w pełni płatnych form terapii.

5.7.5 Zadowolenie z otrzymywanej pomocy

Rodzice byli pytani także o to, jak oceniają jakość, rodzaj i liczbę godzin zajęć terapeutycznych, jakie otrzymują ich dzieci. **Najmniej zadowoleni rodzice byli z liczby godzin otrzymywanego wsparcia** – 42% stwierdziło, że są raczej lub bardzo zadowoleni z tego aspektu pomocy, a 38% było niezadowolonych, a 20% odpowiedziało „trudno powiedzieć”. **Większość rodziców (64%) była zadowolona z rodzaju terapii, z jakich korzystają ich dzieci, oraz jakości terapii (68%)**. W obu przypadkach rodzice znacznie częściej wybierali odpowiedź „trudno powiedzieć” (odpowiednio, 22% i 24%) niż wyrażali swoje niezadowolenie (14% rodziców było niezadowolonych z rodzaju, a 8% z jakości terapii).

5.7.6 Bariery w dostępie do pomocy terapeutycznej

Zarówno rodziców osób, które korzystały z pomocy terapeutycznej w ostatnim roku, jak i rodziców osób niekorzystających z takiego wsparcia zapytano o bariery w dostępie do pomocy terapeutycznej. Rodzice mogli wybrać dowolną ilość spośród podanych odpowiedzi oraz zaproponować własne.

Przeszło 82% rodziców zidentyfikowało przynajmniej jedną barierę w dostępie swojego dziecka do terapii.

Istotnie częściej bariery wskazywali rodzice osób nieuczęszczających na terapię (90%) niż korzystających z takiej pomocy (80%)¹⁹⁴. Obecność barier częściej stwierdzali rodzice z województw na południu Polski¹⁹⁵: dolnośląskiego (96%), lubelskiego (95%) i śląskiego (90%). Niewiele lepiej dostęp do pomocy oceniali mieszkańcy województwa mazowieckiego (85%). Najrzadziej na przeszkody w otrzymaniu wsparcia wskazywali mieszkańcy Pomorza: województwa kujawsko-pomorskiego (62%), zachodnio-pomorskiego (63%) oraz pomorskiego (74%). Pomiędzy nimi uplasowały się województwa wielkopolskie (79%), małopolskie (80%) oraz łódzkie (76%). Z pozostałych regionów nie uzyskano wystarczająco licznych odpowiedzi*.

111

Najczęściej wskazywanym przez rodziców problemem była **niska dostępność pomocy terapeutycznej** dla ich dzieci, m.in. odpowiednich ośrodków i specjalistów. Tę barierę dostrzegło 44% badanych. Na niską dostępność pomocy częściej wskazywali mieszkańcy średnich (56%) i małych miast (54%) niż dużych miast (37%) i wsi (34%)¹⁹⁶.

Drugą najczęściej wskazywaną barierą był **wysoki koszt usług terapeutycznych**. Tę odpowiedź wybrało 38% badanych. Na koszty częściej zwracali uwagę rodzice mniej zadowoleni ze swojej sytuacji finansowej¹⁹⁷ oraz o mniejszych dochodach netto w gospodarstwie domowym¹⁹⁸.

Przeszło jedna czwarta rodziców (27%) stwierdziła, że barierę stanowi **dojazd na miejsce terapii**. Zdecydowanie częściej deklarowały to osoby mieszkające w małych miastach (33%) i na wsiach (45%) niż w średnich (18%) i dużych miastach (17%)¹⁹⁹. Prawdopodobnie dla mieszkańców mniejszych miejscowości uczęszczanie na terapię wiąże się z dojazdami do większych ośrodków, w których znajdują się placówki terapeutyczne.

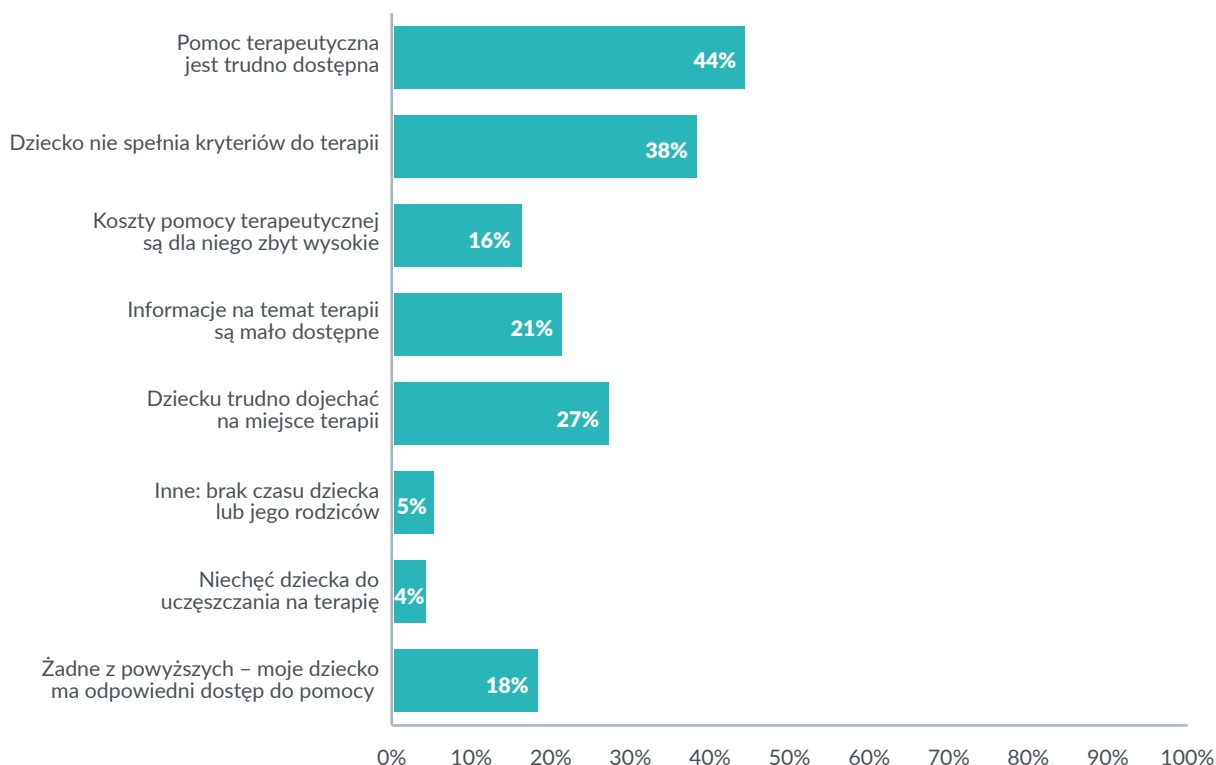
Jeden na pięciu rodziców (21%) wskazywał na **niską dostępność informacji o wsparciu**. Nieco mniejszy odsetek badanych (16%) stwierdził, że ich dziecko nie spełnia kryteriów przyjęcia na terapię w dostępnej placówce, dotyczących m.in. wieku, diagnozy, poziomu funkcjonowania czy posiadania odpowiedniego orzeczenia.

Blisko 14% rodziców dodało do podanej listy barier dodatkowe pozycje. Około 5% rodziców stwierdziło, że problemem w dostępie do terapii jest **brak czasu** ich dzieci – głównie ze względu na obciążenia związane ze

* Z analiz wyłączone województwa, w których udzielono mniej niż 15 odpowiedzi, tj. warmińsko-mazurskie, podlaskie, lubuskie, świętokrzyskie, opolskie i podlaskie.

szkołą – oraz ich własne, przeważnie z powodu pracy zawodowej oraz czasochłonnych dojazdów. Drugim najczęściej podawanym przez rodziców powodem (4%) była **niechęć ich dziecka do terapii**, wstyd, poczucie wyższości czy zmęczenie dojazdami, które powodowały odmowę uczęszczania na zajęcia. Warto zauważyć, że te odpowiedzi – podawane spontanicznie przez rodziców – pokrywają się z odpowiedziami podawanymi przez wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem, wypełniające ankietę samodzielnie.

Wykres 54. Czy jest coś, co utrudnia Pana/Pani dziecku dostęp do pomocy terapeutycznej? (N=314)



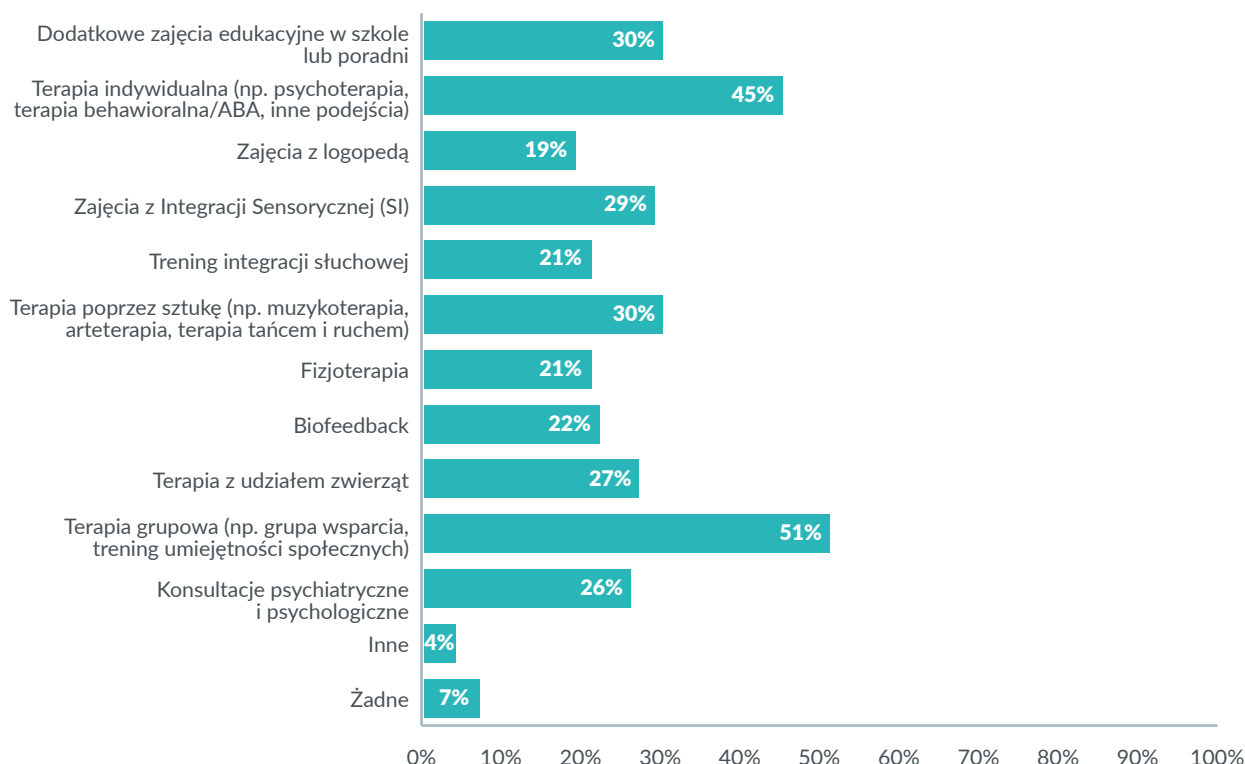
5.7.7 Oczekiwana pomoc terapeutyczna

Rodzice byli również pytani o to, jakich form wsparcia oczekiwaliby dla swojego dziecka, poza tymi, które już otrzymuje. Jedynie 7% rodziców stwierdziło, że nie byłoby zainteresowanych żadną inną formą pomocy. Nie było w tym zakresie różnic między rodzicami osób, które uczęszczały na terapię w ciągu ostatnich 12 miesięcy, a tymi, których dzieci nie korzystały z żadnego wsparcia²⁰⁰. Oznacza to, że **93% rodziców, chciałoby, żeby ich dziecko otrzymywało wsparcie, do którego nie ma ono obecnie dostępu**.

Około połowa rodziców wskazała na **terapię grupową** (51%) oraz **terapię indywidualną** (w tym psychoterapię 45%), a więc te formy wsparcia, które ich dzieci otrzymywały najczęściej. Można zatem stwierdzić, że potrzeby w zakresie indywidualnego i grupowego wsparcia psychologicznego nie są wciąż zaspokojone. Ponieważ jednak pytanie o aktualnie otrzymywane wsparcie odnosiło się do ostatniego roku, możliwe, że w wielu przypadkach rodzice wyrażali oczekiwanie, że zakończona już terapia będzie kontynuowana. Często bowiem udział w zajęciach terapeutycznych jest ograniczony do semestru lub roku szkolnego bądź czasu trwania dofinansowanego zewnętrznie projektu. Wysokie, niespełnione potrzeby dotyczące wsparcia terapeutycznego mogą zatem odnosić się również do braku ciągłości we wsparciu otrzymywanym obecnie.

Okolo jedna trzecia rodziców chcialaby, zeby ich dziecko uczesczalo na **dodatkowe zajecia edukacyjne** (30%), **terapię poprzez sztukę** (30%) i **integrację sensoryczną** (29%), a okolo jedna czwarta na **terapię z udziałem zwierząt** (27%). Pozostałych form wsparcia oczekiwalaby okolo jedna piąta badanych, a więc zapotrzebowanie na żadną z nich nie zostało wysyczone.

Wykres 55. Jakie formy wsparcia, Pana/Pani zdaniem, powinno otrzymywać Pana/Pani dziecko poza tymi, które otrzymuje obecnie? (N=317)



5.7.8 Pomoc terapeutyczna dla rodziców osób z autyzmem

Wiele badań wskazuje, że rodzice osób z autyzmem są narażeni na szczególnie wysoki poziom stresu (Hayes, Watson, 2013), który może negatywnie odbić się na zdrowiu psychicznym rodzica (Zablotsky, Bradshaw, Stuart, 2013). Dlatego rekomenduje się objęcie wsparciem psychologicznym nie tylko osoby z autyzmem, ale także ich rodziny. Z tego względu rodzicom zadano pytanie o otrzymywane przez nich (rodzica wypełniającego ankietę lub drugiego rodzica) wsparcie terapeutyczne.

Jedynie **jedna czwarta rodziców (25%) zadeklarowała, że korzysta ze wsparcia terapeutycznego**. Najwięcej rodziców stwierdziło, że uczestniczyło w grupie wsparcia zorganizowanej przez rodziców (12%). Mniejszy odsetek rodziców korzystał z grupy wsparcia prowadzonej przez terapeutów (7%) oraz z grup psychoedukacyjnych (np. treningów umiejętności rodzicielskich, 6%). Przeszło 4% rodziców brało udział w terapii rodzinnej, 2% korzystało z psychoterapii i interwencji kryzysowej, a 1% z pomocy psychiatry*.

Większość rodziców była raczej zadowolona (39%) lub bardzo zadowolona (23%) z otrzymywanego wsparcia, blisko jedna czwarta (24%) była niezadowolona, a 28% odpowiedziało „trudno powiedzieć”.

* Ta odpowiedź nie znajdowała się na liście odpowiedzi, lecz została dodana przez osoby badane w polu „inne – jakie?”, co mogło wpłynąć na jej niższą częstość w badanej grupie.

5.7.9 Zapotrzebowanie na wolontariat koleżeński

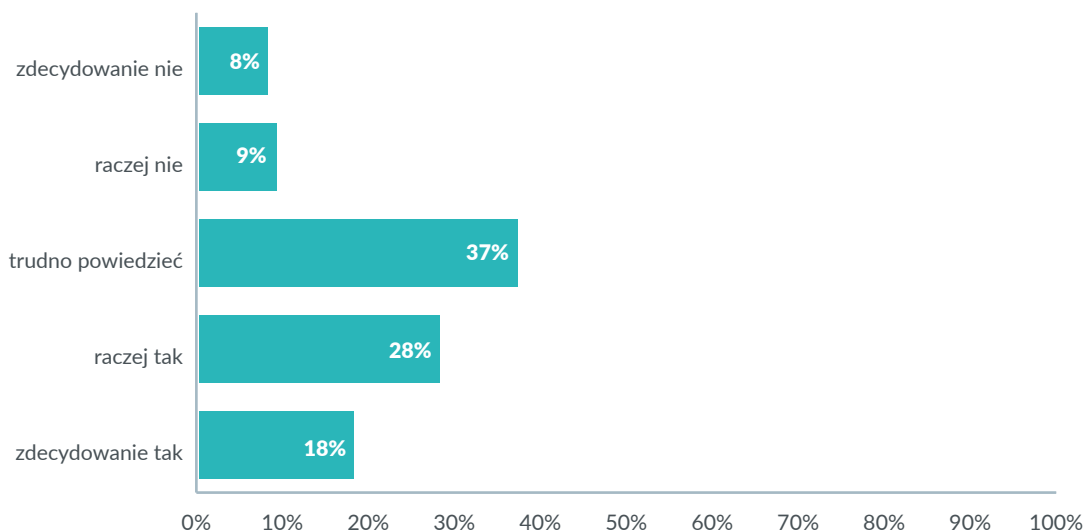
Podobnie jak osobom z autyzmem samodzielnie wypełniającym ankietę, rodzicom przedstawiono krótki opis wolontariatu koleżeńskiego o następującej treści:

Wolontariat koleżeński to program, dzięki któremu osoby z autyzmem lub zespołem Aspergera mogą spotykać się z rówieśnikami. Mają oni podobne zainteresowania i zwykle mieszkają w tej samej okolicy. Celem wolontariatu koleżeńskiego jest nawiązanie nowych znajomości oraz ciekawe spędzenie czasu w domu i poza domem. Uczestnicy sami zgłaszają się do programu. Podczas jego trwania mogą liczyć na wsparcie psychologów.

Następnie rodziców spytano, czy sądzą, że ich dziecko chciałoby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim. Odpowiedzi przedstawia wykres 56. Jak na nim widać, ponad jedna trzecia rodziców (37%) odpowiedziała „trudno powiedzieć”, co odzwierciedla trudność rodziców w przewidzeniu preferencji swoich dzieci wobec nowej i nietypowej formy wsparcia, jaką jest wolontariat koleżeński. **Jednocześnie niemal połowa rodziców (46%) twierdziło, że ich dziecko chciałoby wziąć udział w tego typu projekcie**, a jedynie 17% sądziło, że nie byłoby ono zainteresowane tego typu wsparciem.

Odpowiedź na to pytanie nie zależała od płci osób z autyzmem²⁰¹, ich wieku²⁰², województwa zamieszkania²⁰³, sytuacji finansowej²⁰⁴ ani występowania niepełnosprawności intelektualnej²⁰⁵. Istotne statystycznie różnice pojawiły się natomiast w przypadku wielkości miejscowości, w której mieszkały osoby z autyzmem²⁰⁶. Rodzice osób zamieszkujących duże miasta (powyżej 200 tys. mieszkańców) chętniej deklarowali, że ich dzieci wzięłyby udział w wolontariacie koleżeńskim niż rodzice z pozostałych grup²⁰⁷.

Wykres 56. Czy Pana/Pani zdaniem Pana/Pani dziecko chciałoby wziąć udział w wolontariacie koleżeńskim? (N=333)



Podobnie jak osoby z autyzmem samodzielnie wypełniające ankietę, rodziców poproszono również o uzasadnienie swoich odpowiedzi, tj. podanie powodów, dla których ich dzieci – według nich – chciałyby wziąć lub nie chciałyby wziąć udziału w wolontariacie koleżeńskim. Następnie odpowiedzi poddano analizie tematycznej, w wyniku której wyróżniono 10 najczęściej pojawiających się wątków w 226 wypowiedziach. Najczęściej powodem podawanym przez rodziców były **motywy afiliacyjne** (44% spośród zakodowanych wypowiedzi) – rodzice często używali zwrotów „lubi”, „szuka”, „potrzebuje”, „łgnie” w odniesieniu do kontaktów z rówieśnikami. Oto przykład wypowiedzi z tego obszaru: „[syn] lubi spędzać czas z rówieśnikami, dużo chętniej uczy się od

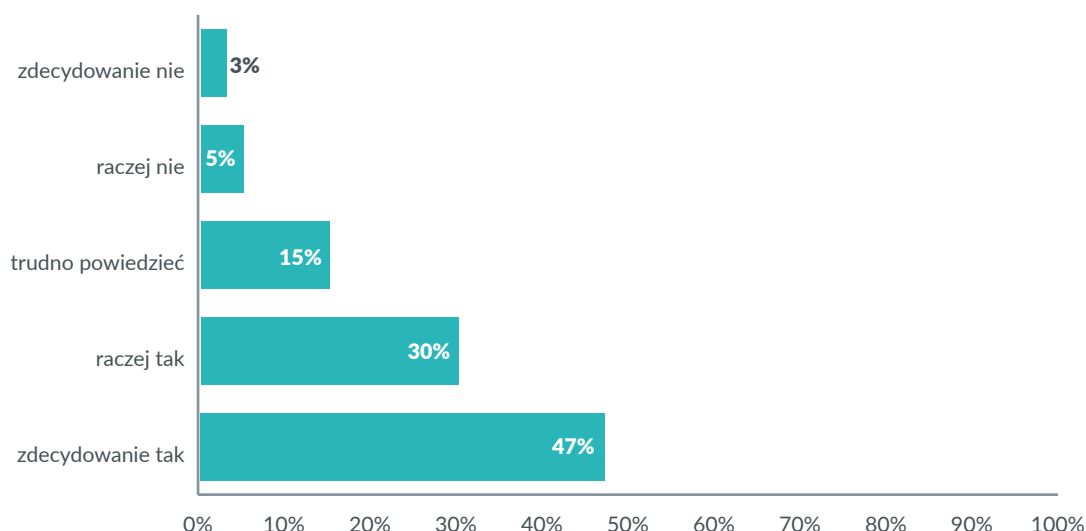
nich nowych rzeczy, niż od rodziców lub terapeutów, ciekawi go wszystko, czym interesuje się przyjaciel/kolega, bardzo przeżywa takie spotkania, bardzo mu na nich zależy”. Wielu rodziców podkreślało obecne ograniczenia ich dziecka w kontaktach z rówieśnikami, np. „[Syn] bardzo szuka kontaktów z rówieśnikami, niestety nikt nie chce się „zatrzymać”. Wolontariusz mógłby spotykać się z moim synem i pomóc mu podtrzymać ten kontakt”. Wiąże się to z drugim co do częstości motywem udziału w wolontariacie koleżeńskim wskazywanym przez rodziców, a mianowicie **poczuciem samotności**, które dostrzegali oni u swoich dzieci (12%). Przykładowo jeden z rodziców napisał: „wydaje mi się, że brakuje mu kolegi / koleżanki, aby pójść do kina, porozmawiać itp. Widzę, że czuje się strasznie osamotniony”. Rodzice często podkreślali, że mimo prób ze strony ich dziecko, jest ono odrzucane i nie ma znajomych poza szkołą i grupą terapeutyczną. Rzadziej niż osoby z autyzmem samodzielnie wypełniające ankietę rodzice pisali o **potrzebie swojego dziecka do znalezienia kogoś podobnego do siebie** (5%). W odpowiedziach rodziców pojawił się natomiast wątek **nabycia nowych umiejętności społecznych** (4%), jako potencjalny motyw ich dzieci. Przykładowo jeden z rodziców stwierdził: „Myślę, że pomógłby mu to w poznawaniu nowych osób zarówno w domu, jak i poza szkołą. Jest to ważne, ponieważ mógłby rozwijać kontakty społeczne. Przede wszystkim mógłby zobaczyć, że można żyć też inaczej – niekoniecznie według schematów, w których czuje się bezpiecznie – bo są to kontakty jak do tej pory przewidywalne”.

Wśród powodów braku chęci udziału w wolontariacie koleżeńskim rodzice najczęściej wymieniali **niską motywację do nawiązywania kontaktów społecznych** (16%), np. „Mój syn lubi spokój. Nie interesują go inne osoby. Najlepiej czuje się sam ze sobą”. Istotnie częściej powód ten podawali rodzice osób ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną (20%) niż rodzice osób funkcjonujących w normie intelektualnej (10%)²⁰⁸. Wielu rodziców odnosiło również do **trudności społecznych** swoich dzieci (13%), jako przeszkody do wzięcia udziału w wolontariacie koleżeńskim. Często pisali oni zwłaszcza o trudnościach komunikacyjnych (np. braku rozwiniętej mowy) swoich dzieci. Różnice między rodzicami osób z niepełnosprawnością intelektualną (23%) a rodzicami osób wysokofunkcjonujących (5%) były w tym przypadku jeszcze wyraźniejsze²⁰⁹. Rodzice zwracali również uwagę na **lęk przed nowymi sytuacjami i poznawaniem nowych osób** u swoich dzieci, który zniechęca je do angażowania się w programy wymagające kontaktu z nieznanymi osobami. Niektórzy rodzice dostrzegali możliwości przepracowania ze swoim dzieckiem takiej nowej sytuacji, np. „Myślę, że nie chciałby wziąć udziału z uwagi na swoją „opozycję” do wszystkiego nowego, nieznanego itp. Jednakże „po namowach” i wytłumaczeniu na czym takie „koleżeństwo” polega i czemu ma służyć, być może”. Wreszcie, niewielki odsetek rodziców (3%) jako powód braku chęci udziału w wolontariacie koleżeńskim podawał **negatywny stosunek do diagnozy zespołu Aspergera, niepełnosprawności oraz różnych form wsparcia**, np. „Myślę, że nie do końca zgadza się z diagnozą ZA, w związku z czym nie widziałaby potrzeby uczestniczenia w tego typu działaniach”. Co ciekawe, w przeciwieństwie do samych osób z autyzmem, rodzice nie podawali argumentu **braku czasu** i rzadko pisali, że ich dziecko **ma wystarczająco dużo znajomych** (3%).

Drugie pytanie zadane rodzicom brzmiało: „czy uważa Pan/Pani, że taka forma wsparcia byłaby potrzebna Pana/Pani dziecku?”. Odpowiedzi na to pytanie przedstawia wykres 57. Aż 77% rodziców uważa, że wolontariat koleżeński jest formą wsparcia potrzebną ich dzieciom, podczas gdy tylko 8% sądzi, że nie jest ona potrzebna, a 15% nie ma jednoznacznego zdania na ten temat.

Zdanie rodziców w tej kwestii nie zależało od wieku osoby z autyzmem²¹⁰, jej płci²¹¹, sytuacji finansowej rodziny²¹², wielkości miejscowości²¹³ ani występowania niepełnosprawności intelektualnej²¹⁴ u osoby z autyzmem. Przekonanie, że wolontariat koleżeński jest potrzebny ich dzieciom nie zależało również od płci²¹⁵ i wieku²¹⁶ rodziców, łączyło się natomiast z ich wykształceniem. Wystąpił słaby, ale istotny statystycznie związek wykształcenia rodzica, który wypełniał ankietę, z przekonaniem o zapotrzebowaniu na wolontariat koleżeński²¹⁷ – im wyższe wykształcenie posiadał rodzic, tym częściej widział potrzebę takiej formy wsparcia dla swojego dziecka.

Wykres 57. Czy uważa Pan/Pani, że wolontariat koleżeński byłby potrzebny Pana/Pani dziecku? (N=332)



5.8 Praca i pomoc społeczna

5.8.1 Najważniejsze fakty

116

- Siedem osób (7%) spośród dorosłych osób z autyzmem, których rodzice wypełnili ankietę, było zatrudnionych i otrzymywało wynagrodzenie.
- Wszystkie te osoby, poza jedną, korzystały z pomocy instytucjonalnej lub pomocy rodziny, by otrzymać zatrudnienie.
- Wśród najczęściej wymienianych powodów braku pracy rodzice wymieniali kontynuację edukacji oraz ograniczenia związane ze stanem zdrowia (tj. zarówno autyzmem, jak i innymi problemami). Większość z osób z autyzmem nie starała się o pracę.
- Ponad trzy czwarte osób z autyzmem brało udział w programach aktywizacji zawodowej.
- Głównym źródłem utrzymania osób z autyzmem była praca rodziców oraz świadczenia socjalne.
- Niewielki odsetek osób z autyzmem korzystał z niefinansowego wsparcia pomocy społecznej: specjalistycznych usług opiekuńczych czy asystenta osoby niepełnosprawnej.

5.8.2 Zatrudnienie osób z autyzmem

Jedynie **7% dorosłych osób z autyzmem (7 osób), których rodzice wzięli udział w badaniu, było zatrudnionych i otrzymywało wynagrodzenie.** Proporcja ta znacząco różni się od niemal połowy zatrudnionych osób z autyzmem, którzy sami wypełniali ankietę. Ponadto, największą grupę dorosłych z autyzmem, których rodzice wypełniali ankietę, stanowiły osoby od 18 do 24 roku życia (77%), które mogły jeszcze uczyć się lub studiować. Biorąc pod uwagę jedynie osoby powyżej 24 roku życia, zatrudniona była co piąta osoba (20%). Wreszcie, ponad połowę opisywanej grupy (55%) stanowiły osoby ze współwystępującą niepełnosprawnością

intelektualną, które mają jeszcze bardziej utrudniony dostęp do rynku pracy niż wysokofunkcjonujące osoby z autyzmem. Nawet jednak rozpatrując jedynie sytuację osób wysokofunkcjonujących, wskaźnik zatrudnienia, wynoszący dla tej podgrupy 11%, należy uznać za bardzo niski.

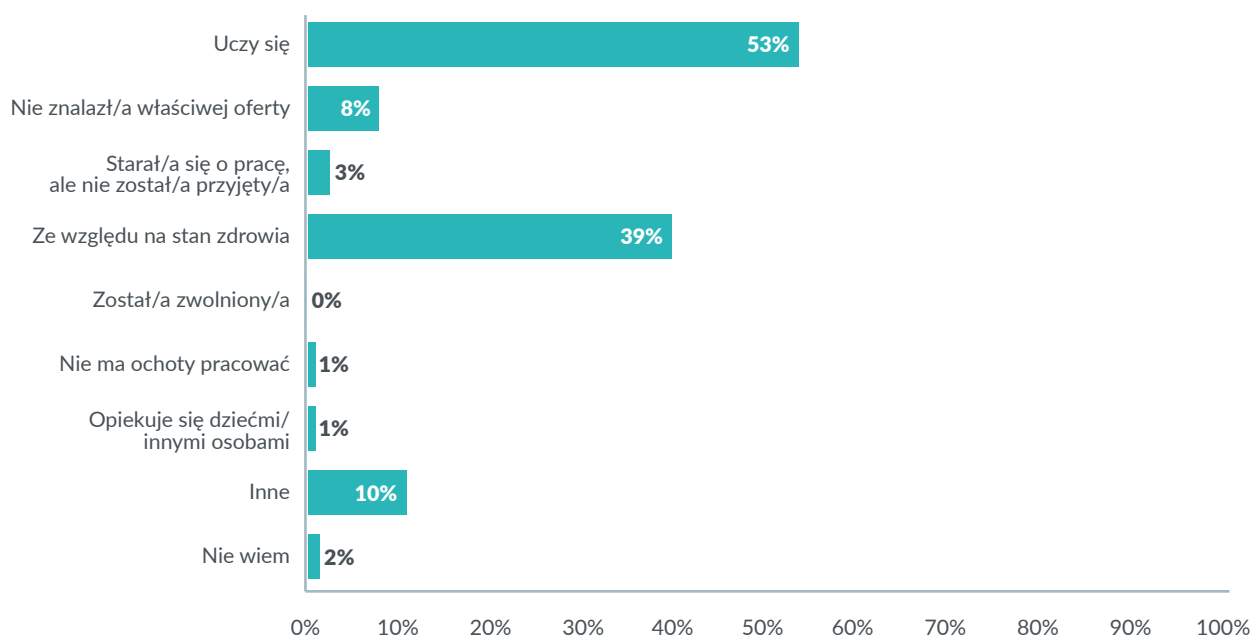
Spośród 7 zatrudnionych osób, jedna osoba pracowała w Zakładzie Aktywności Zawodowej, jedna osoba w spółdzielni socjalnej oraz jedna w ramach zatrudnienia wspomaganego. Kolejne dwie osoby pracowały w firmie należącej do ich rodzin. Wreszcie, jedna osoba zatrudniona w stowarzyszeniu działającym na rzecz osób z autyzmem. **A zatem wszystkie zatrudnione osoby, poza jedną, korzystały z pomocy instytucjonalnej lub pomocy rodziny, aby otrzymać zatrudnienie.** Zatrudnione osoby wykonywały następujące zawody: kelnera, osoby pakującej kosmetyki, pracownika biurowego, sekretarki medycznej, osoby sprzątającej i pielęgnującej zieleni oraz terapeuty (jedna osoby nie udzieliła odpowiedzi).

5.8.3 Sytuacja osób bezrobotnych

Rodziców osób z autyzmem pozostających bez pracy (92%) spytano, jakie są powody braku zatrudnienia ich dzieci. Ponad połowa **wskazała naukę w szkole** (53%), a 39% odpowiedziało, że ich dziecko **nie ma możliwości pracować ze względu na stan zdrowia**. Przeszło 8% stwierdziło, że ich dziecko nie znalazło właściwej dla siebie oferty pracy, a 10% wskazało na inne przyczyny (najczęściej pobieranie renty lub prawne ubezwłasnowolnienie). **Bardzo niewielki odsetek osób z autyzmem starał się o pracę, której ostatecznie nie dostał** (3%), a żadna nie została zwolniona. Podsumowując, większość osób z autyzmem, których rodzice wzięli udział w badaniu, nie podjęła jeszcze pracy lub – w ocenie rodziców – nie jest w stanie jej podjąć.

Jednocześnie zdecydowana **większość osób z autyzmem (78%) brała udział w projektach aktywizujących zawodowo**, organizowanych przez szkołę lub organizacje pozarządowe. Jako że badanie ma charakter poprzeczny (osoby badane wypełniały ankietę tylko raz i nie wiemy, co się stało z nimi później) nie można na tej podstawie wyciągnąć wniosku, że programy te były nieskuteczne (choć taki wniosek sugerują niektórzy rodzice, którzy wypowiadali się w wywiadach grupowych, zob. część III tego raportu). Należy zatem mieć nadzieję, że osoby z autyzmem tak licznie uczestniczące w projektach aktywizacji zawodowej będą miały większe szanse na zatrudnienie w przyszłości.

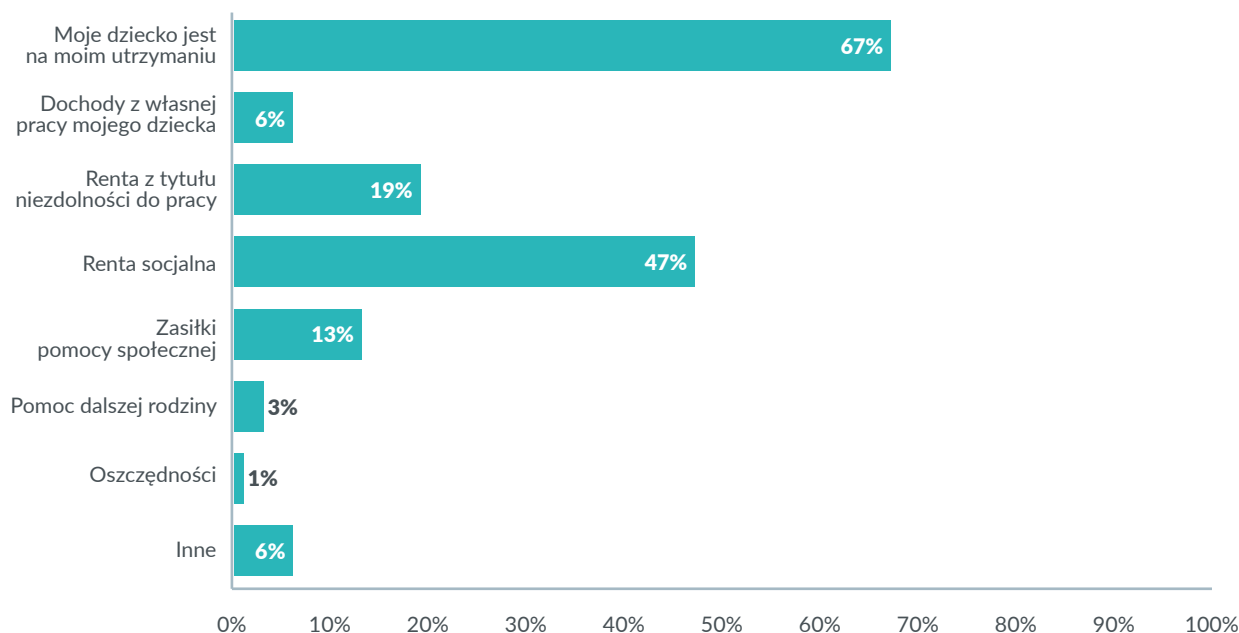
Wykres 58. Z jakiego powodu Pana/Pani dziecko pozostaje obecnie bez pracy? (N=95)



5.8.4 Źródła utrzymania

Rodziców pytano również o źródła utrzymania ich dzieci. Przeszło **dwie trzecie rodziców odpowiedziało, że ich (dorosłe) dzieci są wciąż na ich utrzymaniu**, a jedynie dla 6% osób z autyzmem źródłem utrzymania jest ich własna praca. Drugim znaczącym źródłem dochodów wskazanym przez rodziców były świadczenia socjalne: renta socjalna (47%), renta z tytułu niezdolności do pracy (19%) oraz zasiłki pomocy społecznej (13%).

Wykres 59. Jakie są aktualne źródła utrzymania Pana/Pani dziecka? (N=103)



Jedynie 14% rodziców zadeklarowało, że ich dzieci korzystają z **pozafinansowego wsparcia pomocy społecznej**. Najczęściej były to specjalistyczne usługi opiekuńcze (SUO; 10%), rzadziej wsparcie pracownika socjalnego (3%) lub inne (2%; w tym wsparcie asystenta osoby niepełnosprawnej lub asystenta rodziny).

6. ZAŁĄCZNIK METODOLOGICZNY

6.1 Wersje ankiety

Ankietę przygotowano w wersji papierowej i internetowej, aby dotrzeć do jak największej liczby osób badanych. Wersja internetowa wykorzystywała platformę, opracowaną specjalnie na potrzeby badania przez firmę Titanis. Platforma umożliwiała dodatkowe dostosowanie ankiety do osób badanych, poprzez:

- automatyczne dostosowanie form językowych do wieku i płci osób badanych,
- automatyczne ukrywanie pytań, które nie dotyczą osoby badanej lub tych, na które odpowiedział już rodzic osoby badanej,
- wyświetlanie maksymalnie kilku pytań na jednej stronie i wprowadzenie paska postępu.

Rycina 2. Strona ankiety OSA w wersji internetowej.

OSA
OGÓLNOPOLSKI SPIS AUTYZMU

6 Czy ma Pan dzieci? Proszę zaznaczyć jedną odpowiedź.

☐ nie

☐ tak

poprzednie pytanie

następne pytanie

6.2 Badanie pilotażowe

W celu oceny trafności pytań ankiety przeprowadzono badanie pilotażowe obejmujące 122 osoby z populacji ogólnej. Były to osoby w wieku od 14 do 28 lat (średnia wieku wyniosła 18 lat, a odchylenie standardowe – 2,5 roku), mieszkające w Warszawie oraz w małym mieście w województwie dolnośląskim. Grupa była wyrównana pod względem płci – 51% stanowili mężczyźni, a 49% kobiety. Na podstawie wyników tego badania usunięto odpowiedzi o bardzo niskiej frekwencji oraz dodano odpowiedzi zasugerowane przez osoby badane.

Aby dostosować ankietę do potrzeb i możliwości osób z autyzmem przeprowadzono konsultacje z ekspertami, a także badania pilotażowe 5 osób z autyzmem i ich rodziców. Na podstawie uwag ekspertów i osób badanych przygotowano ostateczną wersję ankiety, uwzględniając takie aspekty, jak:

- jasne i precyzyjne językowo sformułowanie pytań i odpowiedzi,
- przejrzystą formę graficzną,
- podział ankiety na sekcje, opisane za pomocą ikon, ukazujące postęp w wypełnianiu ankiety.

6.3 Rekrutacja osób badanych

W celu bezpośredniego dotarcia do osób badanych stworzono bazę teleadresową instytucji, których działalność związana jest z osobami z autyzmem. Zidentyfikowano 255 organizacji pozarządowych, 43 poradnie dla osób z autyzmem i poradnie zdrowia psychicznego, 44 oddziały dzienne psychiatryczne, 268 poradni psychologiczno-pedagogicznych, 151 warsztatów aktywności zawodowej i 760 szkół (specjalnych i integracyjnych), w których mogą przebywać osoby z autyzmem. Rozesłano e-maile informacyjne do wszystkich instytucji, które udostępniły takie dane, a następnie nawiązywano kontakt telefoniczny, w celu ustalenia, czy w danej placówce są osoby z autyzmem i czy dyrektor placówki wyraża zgodę na rozpropagowanie informacji o badaniu. Ze względu na dużą liczbę szkół, zastosowano dobór warstwowy*, ustalając minimalną liczbę placówek, z którymi należy nawiązać współpracę w każdym województwie (16 warstw) i w każdym rodzaju miejscowości (3 warstwy ze względu na liczbę mieszkańców: wsie i miasta poniżej 20 tys. mieszkańców, miasta między 20-100 tys. mieszkańców oraz miasta powyżej 100 tys. mieszkańców). Cel ten osiągnięto, nawiązując współpracę z 96 szkołami. Ostatecznie nawiązano współpracę z ponad 200 instytucjami, co oznacza (a) rozpropagowanie ankiet papierowych wśród osób z autyzmem lub ich rodziców, i/lub (b) rozpropagowanie informacji o badaniu za pomocą ulotek, plakatów, informacji na stronach internetowych i informacji ustnych. Łącznie rozesłano ok. 1200 ankiet w wersji papierowej.

120

Drugim kierunkiem rekrutacji do badania były media tradycyjne i internetowe (w tym społecznościowe), za pośrednictwem których chcieliśmy dotrzeć do osób, które nie korzystają z pomocy instytucjonalnej. W tym celu przeprowadzono kampanię reklamową w mediach społecznościowych (przede wszystkim na portalu Facebook), sprofilowaną na takie hasła, jak: autyzm, zespół Aspergera, całościowe zaburzenia rozwoju, osoby z autyzmem, rodzice osób z autyzmem, terapia osób z autyzmem. Ogłaszaliśmy również badanie na forach internetowych, nawiązywaliśmy patronaty medialne (m.in. magazynu „Charaktery”), powstało kilka publikacji prasowych (m.in. „Gazeta Wyborcza”, Polska Agencja Prasowa, „Poradnik Autystyczny”), braliśmy udział w piknikach naukowych oraz wykładach otwartych i akademickich. Owocem rekrutacji było ponad 1000 wypełnionych ankiet, które następnie poddano analizie.

6.4 Dobór próby i reprezentatywność wyników

W badaniu niemożliwe było zastosowanie doboru losowego (tzn. wylosowanie osób, które wezmą udział w badaniu spośród wszystkich osób z autyzmem) ani też celowego (tzn. określenie z góry, ile osób o danej charakterystyce ma wziąć udział w badaniu). Nie istnieje bowiem, jak wspomniano, żadna baza osób z autyzmem w Polsce, nieznana jest też struktura demograficzna tej populacji. W tej sytuacji podjęto starania, by dotrzeć do wszystkich instytucji świadczących usługi dedykowane osobom z autyzmem lub dokonać losowania tam, gdzie bezpośredni kontakt ze wszystkimi instytucjami był niemożliwy. Sprawdzano również uzyskane dane demograficzne pod kątem reprezentatywności w tych sytuacjach, w których, na podstawie innych danych,

* Dobór warstwowy szkół, z którymi podjęto współpracę nie oznacza doboru warstwowego osób badanych, ponieważ nie było możliwe sprawdzenie, czy i ile osób z każdej placówki wypełniło ankietę.

można wnioskować o ich rozkładzie w populacji (por. rozdz. 5 i 6 Załącznika). Należy jednak przyjąć, że nie wszystkie osoby miały równe szanse na wzięcie udziału w badaniu, co poważnie ogranicza jego reprezentatywność, czyli możliwość wnioskowania na jego podstawie o wszystkich osobach z autyzmem w Polsce.

6.5 Opis analizy danych

Zebrane ankiety zostały zakodowane w taki sposób, aby odpowiedziom na poszczególne pytania odpowiadały wartości liczbowe, przypisane do zmiennych. Następnie stworzono zbiorczą bazę danych, łączącą wyniki badanych ze wszystkich wersji ankiety. W kolejnym kroku usunięto wyniki ankiet błędnie wypełnionych, wyniki powtarzające się (gdy jedna osoba wypełniła ankietę dwa razy)*, a także wyniki ankiet z mniej niż jedną czwartą udzielonych odpowiedzi, w których nie podano podstawowych informacji na temat demografii, zdrowia i wykształcenia osób badanych.

Analizy statystyczne prowadzono za pomocą programu SPSS Statistics 22.0.

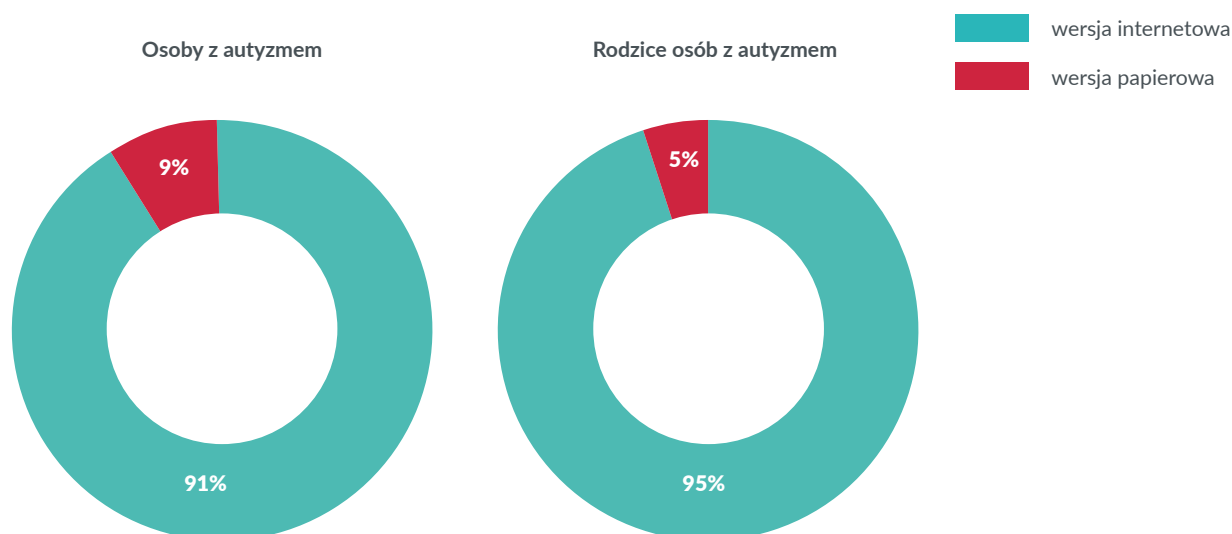
Z dalszych analiz wyłączono także wyniki osób, które zaznaczyły, że nie mają formalnej diagnozy całościowych zaburzeń rozwoju (18 osób); nie wiedzą, czy mają diagnozę (4 osoby); a także rodziców, których dzieci nie mają takiej diagnozy (5 osób).

Mimo że ankietą była skierowana do osób powyżej 12 roku życia i ich rodziców, wypełniło ją również aż 121 rodziców osób z autyzmem w wieku od 3 do 11 lat (a także dwie osoby z autyzmem w wieku 11 lat). Ponieważ taka ilość danych pozwala już na prowadzenie analiz statystycznych, a większość pytań w ankiecie była adekwatna także dla dzieci, w określonych przypadkach przedstawiono analizy dotyczące rozszerzonej grupy wiekowej. Przypadki te odnotowano w tekście.

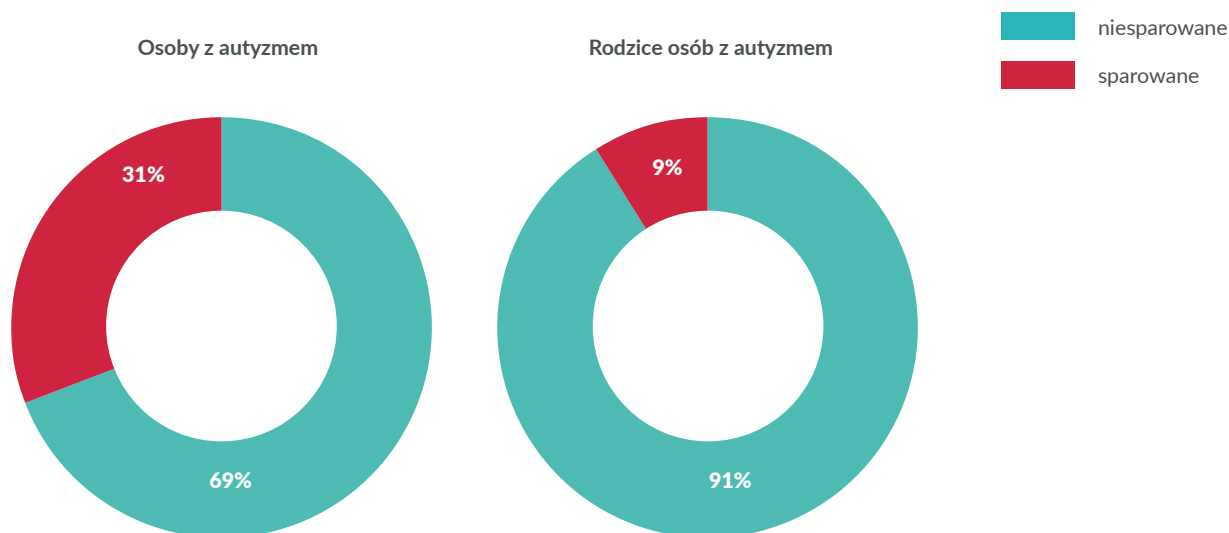
Ostateczna liczebność próby po wszystkich korektach wyniosła: 129 osób z autyzmem, 360 rodziców osób z autyzmem oraz 73 osób w grupie kontrolnej.

Zdecydowana większość badanych wypełniła ankietę drogą internetową. Dotyczyło to 91% osób z autyzmem oraz 95% rodziców. Badanie grupy kontrolnej było prowadzone wyłącznie przez internet. Łącznie zebrano 38 prawidłowo wypełnionych ankiet w wersji papierowej. Oznacza to stosunkowo niski wskaźnik zwrotu ankiet papierowych, co może wynikać z długości ankiety – w wersji papierowej niemożliwe było m.in. dynamiczne ukrywanie pytań dla osób z autyzmem, na które odpowiedział już rodzic. Innym czynnikiem mogła być konieczność odesłania ankiety lub jej zwrotu za pośrednictwem ośrodka terapeutycznego, mimo że w obu przypadkach osoby nie ponosiły w związku z tym żadnych kosztów (badani otrzymywali kopertę zwrotną z opłaconym kosztem wysyłki). Trudno jednak oszacować dokładny wskaźnik zwrotu, ponieważ nie kontaktowano się z respondentami bezpośrednio, lecz za pośrednictwem organizacji (głównie ośrodków terapeutycznych). Te zaś mogły różnić się między sobą w sposobie dystrybucji ankiet (np. rozdać je bezpośrednio osobom badanym lub jedynie pozostawić w widocznym miejscu). Wreszcie osoby, które otrzymały ankietę papierową mogły skorzystać mimo wszystko z wersji internetowej, niewymagającej odesłania ankiety. Z kolei oszacowanie wskaźnika zwrotu w przypadku wersji internetowej – z powodu zastosowania rozproszonego, wielokanałowego marketingu – jest praktycznie niemożliwe. Niemniej należy pamiętać, że błąd braku odpowiedzi (*non-response bias*) – wynikający z różnic między osobami, które wzięły udział w badaniu, a tymi, które odmówiły – może dodatkowo wpływać na możliwość wnioskowania o całej populacji na podstawie uzyskanych danych.

* Działo się to w nielicznych przypadkach, gdy osoba musiała przerwać wypełnianie ankiety internetowej, po czym wracała do niej, rozpoczynając wypełnianie od początku. W takim przypadku w analizach brano pod uwagę ankietę bardziej kompletną. Gdy obie ankiety były kompletne, brano pod uwagę wersję nowszą, zgodnie z założeniem, że intencją osoby było wniesienie jakichś nowych informacji (np. osoba uzyskała formalną diagnozę od poprzedniego wypełnienia ankiety).

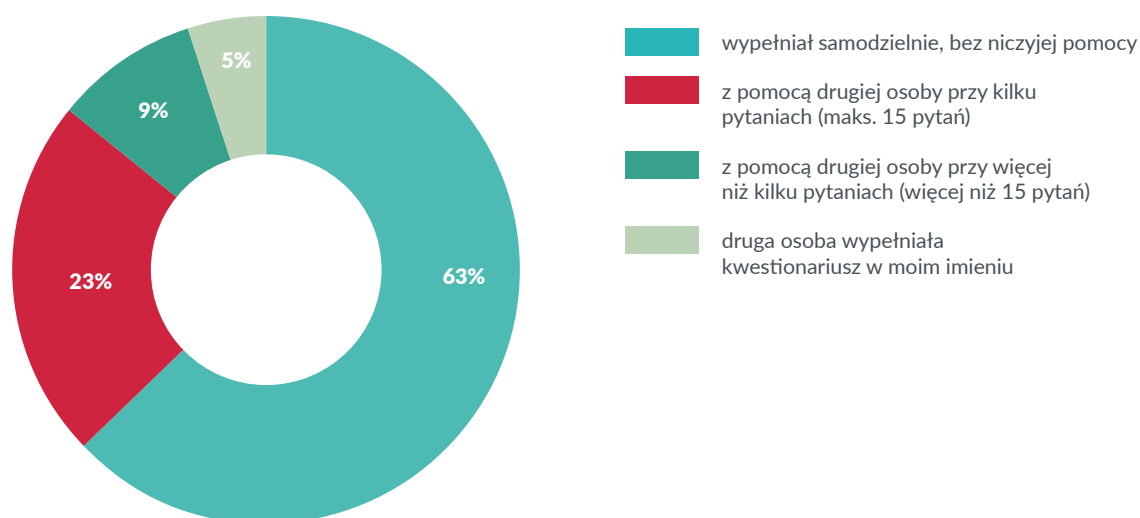
Wykres 60. Procent ankiet wypełnionych w wersji internetowej i papierowej

W ankietach oznaczono również sytuację, w której osoba z autyzmem i jej rodzic wypełniali równolegle swoje wersje ankiety. Te ankiety nazywamy **ankietami sparowanymi**. Pozwalają one na porównanie odpowiedzi osób z autyzmem i ich rodziców na te same pytania. Przy analizach zbiorczych należy jednak brać uwagę, że dwie, sparowane ankiety odnoszą się do tej samej osoby z autyzmem. W naszym badaniu zebrano 84 ankiety sparowane (42 pary), co stanowi 32% wszystkich ankiet od osób z autyzmem i 9% ankiet od rodziców.

Wykres 61. Sparowane i niesparowane ankiety w grupie osób z autyzmem (N=129) oraz grupie rodziców osób z autyzmem (N=360).

Biorąc pod uwagę, że dwie, sparowane ankiety (jedna od osoby z autyzmem i jedna od jej rodzica) dostarczają informacji na temat jednej osoby z autyzmem, Ogólnopolski Spis Autyzmu objął 447 osób z autyzmem.

Wreszcie, kontrolowano samodzielność wypełniania ankiety przez osoby badane. Blisko 63% osób z autyzmem wypełniło ankietę samodzielnie, 32% korzystało z pomocy innej osoby (przeważnie rodzica), a w przypadku 6 osób (5%) ankietę wypełniła inna osoba w imieniu osoby z autyzmem.

Wykres 62. W jakim stopniu wypełniał/a Pan/Pani ankietę samodzielnie? (N=115)

6.6 Rozkład wyników według województw względem populacji ogólnej

Aby sprawdzić, czy rozkład uzyskanych wyników odzwierciedla rozkład mieszkańców Polski ze względu na województwo zamieszkania, wykonano test chi-kwadrat dla jednej próby. Porównano uzyskane liczebności z liczebnościami oczekiwanymi na podstawie danych GUS (2014a) (stan na 31.XII.2013). W grupie osób z autyzmem ($N = 129$) rozkład obserwowany istotnie statystycznie różnił się od rozkładu oczekiwanego ($\chi^2(15) = 38,938$; $p < ,001$). Podobne wyniki uzyskano w grupie rodziców ($N = 359$; $\chi^2(15) = 44,125$; $p < ,001$). Następnie wykonano dodatkowe analizy z zastosowaniem testu chi-kwadrat dla jednej próby, aby zidentyfikować źródła tych różnic. Po wyłączeniu z analiz województwa mazowieckiego oraz kujawsko-pomorskiego, w których występowała nadreprezentacja badanych, a w grupie rodziców dodatkowo województwa podkarpackiego, gdzie występowała zbyt mała reprezentacja badanych, różnice statystyczne między rozkładem obserwowanym a oczekiwanym w pozostałych województwach traciły istotność statystyczną ($p = ,79$ w grupie osób z autyzmem, $p = ,127$ w grupie rodziców).

123

6.7 Rozkład wyników według wielkości miejscowości względem populacji ogólnej

W celu sprawdzenia, czy rozkład wyników odzwierciedla rozkład mieszkańców Polski ze względu na wielkość miejscowości, wykonano test chi-kwadrat dla jednej próby. Porównano uzyskane liczebności z liczebnościami oczekiwanymi na podstawie danych GUS (2014b) (stan na 31.XII.2013). W grupie osób z autyzmem ($N = 101$) rozkład obserwowany istotnie statystycznie różnił się od rozkładu oczekiwanego ($\chi^2(4) = 56,742$; $p < ,001$). Podobnie wyniki uzyskano w grupie rodziców ($N = 354$; $\chi^2(4) = 81,314$; $p < ,001$) oraz w łącznej analizie obu grup ($N = 455$; $\chi^2(4) = 126,083$; $p < ,001$). Na podstawie dodatkowych analiz z zastosowaniem testów chi-kwadrat na podgrupach danych, można stwierdzić, że za większą część różnic między badaną próbą a populacją ogólną jest odpowiedzialna nadreprezentacja mieszkańców miast powyżej 200 tys. i zbyt mała reprezentacja mieszkańców wsi.

6.8 Dobór grupy kontrolnej

Badanie grupy kontrolnej przeprowadzono w przy użyciu zmodyfikowanej wersji ankiety internetowej, z której usunięto pytania bezpośrednio odnoszące się do autyzmu. Rekrutację osób badanych przeprowadzono głównie w internecie, jednak aby uzyskać szerszy zakres wiekowy grupy, ankiety zebrano również od uczniów jednego z warszawskich gimnazjów. Po usunięciu ankiet nieprawidłowo wypełnionych lub kompletnych w mniej niż 20%, pozostało 176 ankiet. Osoby badane miały od 13 do 58 lat, ze średnią wieku 21 lat. Blisko 73% badanych stanowiły kobiety. Przewaga kobiet w strukturze próby jest stosunkowo często spotykanym zjawiskiem przy doborze przypadkowym. Wypełnienie długiej ankiety internetowej prawdopodobnie opiera się przede wszystkim na motywacji do działań prospołecznych u osób badanych, a w takie zachowania chętniej angażują się kobiety.

W następnym etapie analiz, stwierdzono, że w badanej próbie nie ma osób deklarujących, że posiadają diagnozę zaburzeń ze spektrum autyzmu. Osiem osób zadeklarowało natomiast posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności z innego powodu. Wyniki tych osób wyłączono z dalszych analiz.

Jako że uzyskana proporcja płci odbiegała znacznie od tej uzyskanej dla grupy badanej, w której blisko 66% stanowili mężczyźni, w sposób losowy wyłączono z grupy kontrolnej 103 kobiety, aby wyrównać proporcje płci w obu grupach. Po tej korekcie liczba badanych w grupie kontrolnej wyniosła 73, w tym 47 mężczyzn (66%). Badani byli w wieku od 13 do 32 lat, ze średnią i medianą 21 lat. Grupa badana i kontrolna nie różniły się istotnie statystycznie pod względem proporcji płci ($\chi^2(1) = ,008$, $p = ,93$) ani wieku ($U = 4365$, $p = ,48$).

Badani w grupie kontrolnej byli uczniami gimnazjów (13%), liceów ogólnokształcących (20%), techników (13%), szkół policealnych (2%) i szkół wyższych (62%). Jedynie 13% zakończyło już edukację, z których większość (56%) uzyskała wykształcenie wyższe, a pozostali – średnie.

Część II.

OSA - ROZMOWY NA ŻYWO

Rola zainteresowań i przyjaźni w życiu
osób z autyzmem

MATEUSZ PŁATOS
KAROLINA GOCŁOWSKA
KINGA WOJACZEK
ADAM ZAWISNY
EWA PISULA

Część II.

OSA - ROZMOWY NA ŻYWO

Rola zainteresowań i przyjaźni w życiu osób z autyzmem

Mateusz Płatos, Karolina Goćłowska, Kinga Wojaczek, Adam Zawisny, Ewa Pisula

1. WPROWADZENIE

128

Celem badania „OSA – Rozmowy na Żywo” było uzyskanie wglądu w doświadczenia wysokofunkcjonującej młodzieży i dorosłych z autyzmem w dwóch obszarach – zainteresowań oraz przyjaźni. Wybór tych obszarów był podyktowany dwoma, zasadniczymi powodami.

Po pierwsze, obu z nich poświęcono dotychczas niewiele uwagi w badaniach naukowych, choć są związane z osiowymi objawami autyzmu. Zarówno Międzynarodowa Klasyfikacja Chorób Światowej Organizacji Zdrowia – ICD-10 (WHO, 2008), jak i klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego – DSM-5 (APA, 2013), wymieniają trudności w nawiązywaniu relacji rówieśniczych lub przyjaźni wśród objawów autyzmu*. Podobnie, do symptomów autyzmu należą specyficzne, ograniczone zainteresowania – nietypowe w treści, zogniskowaniu lub intensywności. Jednocześnie istnieje stosunkowo niewiele badań dotyczących zainteresowań i przyjaźni u osób z autyzmem, zwłaszcza badań o charakterze jakościowym. Systematyczny przegląd, opublikowanych w języku angielskim, badań nad przyjaźnią u osób z autyzmem wykazał jedynie 24 artykuły na ten temat, w tym cztery o charakterze jakościowym, obejmujące łącznie zaledwie 15 uczestników (Patrino, Carter, Stephenson, 2014). Tymczasem badania jakościowe mają istotne znaczenie przy eksplorowaniu nowych, słabo poznanych obszarów, a także pozwalają na uwzględnienie perspektywy samych osób badanych.

Drugim powodem koncentracji na zainteresowaniach i przyjaźni był – opisany we wprowadzeniu do tego raportu – kontekst prowadzenia niniejszych badań, związany z wdrażaniem w Polsce wolontariatu koleżeńskiego dla osób z autyzmem. Celem tego programu wsparcia jest umożliwienie osobom z autyzmem nawiązania satysfakcjonujących relacji koleżeńskich oraz zwiększenie aktywności w czasie wolnym, zwłaszcza w zakresie

* tj. objawów autyzmu dziecięcego i zespołu Aspergera w przypadku ICD-10 oraz objawów zaburzeń ze spektrum autyzmu w przypadku DSM-V.

aktywności społecznych i kulturalnych. Jednocześnie program bazuje na założeniu, że osoby z autyzmem mają motywację do nawiązywania relacji z kolegami i przyjaciółmi oraz chcą dzielić z nimi swoje zainteresowania.

Przeprowadzone wywiady pozwoliły zatem na wykroczenie poza faktograficzny opis symptomów autyzmu na rzecz uwzględnienia subiektywnej perspektywy uczestników badania i ich postrzegania roli przyjaźni i zainteresowań w swoim życiu. Czy specyficzne zainteresowania są postrzegane przez osoby z autyzmem jako problem, czy też jako atut i powód do dumy? Czy osoby z autyzmem odczuwają potrzebę posiadania przyjaciół, czy wręcz przeciwnie – odbierają tego typu relacje jako obciążające lub niepotrzebne? Na te i podobne pytania miało odpowiedzieć niniejsze badanie.

2. UCZESTNICY I ORGANIZACJA BADANIA

W ramach badania „OSA – rozmowy na żywo” przeprowadzono wywiady pogłębione z 25 osobami. Z każdą osobą przeprowadzono dwa wywiady – pierwszy na temat jej zainteresowań, a drugi na temat przyjaźni – a zatem łącznie zebrano 50 wywiadów. Każdy wywiad trwał ok. 30-45 minut i był nagrywany na dyktafon, a następnie poddany transkrypcji. Transkrypcje wywiadów były analizowane metodą analizy tematycznej, polegającej na wyróżnianiu w wypowiedziach osób badanych powtarzających się wątków, a następnie łączeniu ich w większe skupienia – tematy (Braun, Clarke, 2006).

Kryteriami kwalifikacji do grupy badanej było (a) posiadanie diagnozy całościowych zaburzeń rozwoju, (b) rozwój intelektualny w granicach normy, (c) swobodne posługiwanie się mową oraz (d) wiek od 14 lat, bez górnej granicy wiekowej.

Dodatkowa weryfikacja tych kryteriów odbywała się już w trakcie badania, więc część wywiadów została wyłączona z analiz już po ich przeprowadzeniu. W ostatecznej grupie badanej znalazło się 19 osób. Szczegółowy opis rekrutacji, selekcji osób badanych i procedury badawczej znajduje się w Załączniku metodologicznym (str. 147).

Tabela 1. Uczestnicy wywiadów pogłębionych*

Nr	Imię (zmienione)	Wiek	Diagnoza
1.	Kasia	14	zespół Aspergera
2.	Marek	14	zespół Aspergera
3.	Janek	15	zespół Aspergera
4.	Adrian	15	autyzm dziecięcy
5.	Błażej	15	całościowe zaburzenia rozwoju, nieokreślone

* Imiona uczestników badania zostały zmienione.

6.	Artur	17	zespół Aspergera
7.	Dominik	15	zespół Aspergera
8.	Filip	16	zespół Aspergera
9.	Andrzej	17	zespół Aspergera
10.	Grzegorz	17	zespół Aspergera
11.	Martyna	18	zespół Aspergera
12.	Ignacy	18	zespół Aspergera
13.	Konrad	21	zespół Aspergera
14.	Łukasz	23	zespół Aspergera
15.	Aleksander	25	zespół Aspergera
16.	Patryk	28	zespół Aspergera
17.	Piotr	33	zespół Aspergera
18.	Adam	27	zespół Aspergera
19.	Wojciech	36	zespół Aspergera

Podstawowe informacje na temat osób badanych przedstawia tabela 1. Uczestnicy badania mieli od 14 do 36 lat. Większość stanowili mężczyźni, w badanej grupie znalazły się dwie kobiety. Blisko trzy czwarte badanych (14 osób) mieszkało w Warszawie, trzy osoby zamieszkiwały inne, duże miasta (powyżej 200 tys. mieszkańców), a dwie pozostałe – średnie miasta (powyżej 50 tys. mieszkańców).

3. WYWIADY NA TEMAT ZAINTERESOWAŃ

Wywiad na temat zainteresowań zawsze prowadzony był jako pierwszy. Uznano, że jest to temat, na który osoby z autyzmem chętniej będą opowiadać i tym samym zmaleje ich lęk przed nową sytuacją społeczną, jaką jest udział w badaniu i rozmowa z nieznaną wcześniej osobą.

W tej części badania pytano osoby z autyzmem o ich doświadczenia związane z zainteresowaniami i spędzaniem czasu wolnego.

3.1.1 Źródło dumy i satysfakcji

Dla niemal wszystkich uczestników badania realizacja swoich pasji była źródłem dumy i satysfakcji. Często przynosili oni na spotkanie przedmioty związane z ich pasjami: książki, płyty, czasopisma, zdjęcia, własne wiersze, nagrania muzyczne, a jeden z badanych przyszedł na spotkanie z napisaną przez siebie pracą licencjacką poświęconą jego pasji. Przeważnie wprost mówili o wysokiej sprawności i poczuciu kompetencji w danej dziedzinie, zwykle porównując się z innymi, a czasem również przytaczając konkretne fakty, liczby czy daty, które to potwierdzają (np. „Od 12 lat się tym interesuję. (...) Nikogo nie znam, kto tyle się tym samym interesuje”). Najczęstszą strategią zaprezentowania siebie jako osoby kompetentnej było jednak odwołanie się do opinii innej osoby, np.

„Nie wiem, czy mogę powiedzieć, że mam talent do gry, choć dużo ludzi mi mówi, że tak jest”.

Grzegorz, 17 lat

„Nawet moi rodzice są zaskoczeni moją wiedzą, naprawdę, ogromną”.

Martyna, 18 lat

„[Ten pianista] zapytał mnie też, czy interesuję się tym rodzajem muzyki i jakoś tak się stało, że wysłałem mu jeden mój plik z moją muzyką, (...) na co on pochwalił mnie za to”.

Wojciech, 36 lat

Uczestnicy badania odwoływali się do wrodzonych zdolności i naturalnej łatwości opanowania danej umiejętności:

„Kiedyś wziąłem książkę do angielskiego, taką starą, którą kiedyś mój kuzyn od kogoś dostał i była niepotrzebna. (...) I tak sobie ją czytałem i zauważyłem, że ja naturalnie łąpię ten język, tak że po prostu tę książkę przeczytałem, ot tak. Później, jak był internet, zacząłem automatycznie wchodzić na strony angielskie i właściwie nie wiem, kiedy ten język złapałem, bez systematycznej pracy czy uczenia się słówek”.

Piotr, 33 lata

Niektórzy badani wyrażali też dumę z liczby i zakresu swoich zainteresowań:

Dużo tych zainteresowań, naprawdę dużo. Kiedyś, jako małe dziecko, interesowałem się wszystkim, co związane z Kościołem. (...) Interesowałem się wtedy też historią, geografią. Znałem wszystkie prawie państwa na świecie i ich stolicy, i w tej chwili uważam, że organy połączyły te wszystkie pasje w jedną.

Aleksander, 25 lat

W grupie, która nie wyrażała dumy ze swoich pasji, znalazły się głównie osoby młodsze, o mniej sprecyzowanych zainteresowaniach. W ich przypadku zainteresowania były mniej centralnym elementem tożsamości, nawet jeśli poświęcały na nie dużo czasu (np. graniu na komputerze czy czytaniu książek).

3.1.2 Wykluczenie

Choć uczestnicy badania byli dumni ze swoich zainteresowań, to jednocześnie większość z nich wyrażała żal z powodu braku osób, z którymi mogłaby się nimi dzielić. Badani wyjaśniali to przede wszystkim odmiennością swoich zainteresowań od zainteresowań rówieśników, choć czasem również własnymi trudnościami społecznymi.

„Przede wszystkim brakuje mi kontaktu z ludźmi. To są takie samotne zainteresowania. (...) Chciałbym z kimś porozmawiać, na przykład wymienić się nagraniami. Ale nigdy nie trafiłem na osoby, które lubiłyby taką muzykę jak ja”.

..... Andrzej, 36 lat

„Lubię opowiadać [o swoich zainteresowaniach], ale mówiąc szczerze, nie mam komu. (...) Nie trafia to do tych osób. Poza tym nie ma komu, bo jeśli chodzi o stosunki koleżeńskie, to mi to średnio wychodzi. (...) Ewentualnie dwóch kolegów czy jedna koleżanka przyjdzie i popatrzy, że mam taki pomysł [na film] i że można by to jakoś pomontować, ale widzę, że nie za bardzo są tym zainteresowani. Z rodziny to raczej też tak średnio, teraz większość jest ode mnie starsza o jakieś dwa, trzy lata, więc to nie za bardzo ich interesuje”.

..... Janek, 15 lat

Nietypowe zainteresowania utrudniały osobom z autyzmem nawiązywanie znajomości i odnalezienie się w grupie rówieśniczej. Osoby w wieku nastoletnim mówiły, że trudno im znaleźć kolegów, bo nie dzielą hobby typowych dla swojego wieku, np. piłki nożnej i gier komputerowych. Niekiedy wracały one do trudnych wspomnień z okresu dzieciństwa, kiedy ich zainteresowania zaczynały rozmijać się z zainteresowaniami rówieśników. Przykładem jest wypowiedź Piotra, który opisał, w jaki sposób odmienne zainteresowania powodowały jego rosnącą izolację, w następstwie pogłębiającą jeszcze różnice między nim a innymi ludźmi:

„Jak miałem jeszcze trochę więcej kolegów, gdy miałem 8, 9, 10 lat, to już wtedy wszystko się psuło, bo oni byli zainteresowani zupełnie czym innym niż ja. I jak ktoś wszedł do mnie do domu, to ja miałem inne książki czy komiksy, a oni machali ręką, że to w ogóle ich nie interesuje, a to, co ich interesowało, to nie interesowało mnie. Nie było takiej osoby, która miałaby takie same zainteresowania, a nawet ludzie społecznie nieakceptowani interesowali się czym innym. (...) A potem, w liceum, oni i ja wstydziliśmy się pokazywać razem, bo byłoby jeszcze gorzej. Każdy starał się znaleźć kogoś normalnego za znajomego. (...) A w tym momencie, w takim małym mieście i w takiej sytuacji jak moja, i w moim wieku, ja już tak odleciałem ze swoim widzeniem świata, ze wszystkim, że jestem jak UFO dla ludzi. Jest tylko taka cienka skorupa, że można przez chwilę z kimś pogadać, ale trzeba się pilnować, trzeba uważać, co się mówi [żeby nie powiedzieć czegoś dziwnego]”.

..... Piotr, 33 lata

Posiadanie odmiennych, niepodzielanych przez innych zainteresowań, głęboko oddziaływało na tożsamość uczestników badania, co wyrażało się w używanych przez nich samookreśleniach, np. „dziwak”, „UFO”, „kosmita”, „odludek”. Odzwierciedlają one poczucie inności, obcości, postrzegane jako trwałe i trudne do zmiany, a także poczucie samotności z tym związane.

W doświadczeniu uczestników badania nie tylko jednak nietypowe zainteresowania utrudniały im nawiązywanie kontaktów, ale też brak znajomych przeszkadzał w podejmowaniu wielu aktywności, na które mieliby ochotę.

„Nie mam w ogóle kolegów. Zależy mi, żebym poznał jakichś znajomych, żebym mógł z kolegą albo koleżanką pójść na przykład na basen, na miasto, do kina lub do teatru.

..... Filip, 16 lat

„Fajnie, że dużo sobie gram [na konsoli], czytam sobie, oglądam [telewizję], natomiast problemem jest to, że brakuje mi towarzystwa i że nie mogę nigdzie wyjść”.

..... Adam, 27 lat

3.1.3 Azyl

Choć większość uczestników badania opisywała swoje zainteresowania jako źródło pozytywnych emocji, to około połowa z nich traktowała je również jako strategię radzenia sobie z negatywnymi emocjami, takimi jak przygnębienie czy lęk, poprzez odwrócenie uwagi od rzeczy, które je wywołują i skupienie się na czymś przyjemnym. Badani opisywali oddawanie się pasjom jako stan głębokiej koncentracji, wymagającej samotności, a czasem również przebywania we własnej, dobrze znanej przestrzeni (np. w domu).

„Jak maluję komuś włosy, to sobie wyobrażam, jakbym malował coś na ścianie, ja sobie to wyobrażam, bo mnie to po prostu jakoś uspokaja. (...) Czasami jak [czuję] stres, to pytam koleżankę, czy mogę zrobić jej jakąś fajną fryzurę”.

..... Adrian, 15 lat

„[Kiedy poświęcam się swoim zainteresowaniom], jestem oderwany myślami, jestem skupiony na sobie i nie myślę o swoich problemach. (...) Nie myślę wtedy o tym, że jestem chory, że nie mogę nigdzie chodzić, że nie mam pracy, że siedzę w domu, że zajęcia mam raz w tygodniu, że to nic nie daje, no i że... nie myślę o tym, że jestem sam, że nie ma przyjaźni wokół mnie, że mam problemy, jakie mam, i co ze mną będzie w przyszłości, tylko że właśnie mam swoje zainteresowania”.

..... Adam 27 lat

„Zawsze jak mam chociaż pół godziny wolne, to wychodzę na dwór, wszystko, ale po prostu wszystko mogę robić, ale żeby siedzieć na dworze, a nie w domu. Głównie po to, żeby odpocząć od ludzi, z którymi siedzę na co dzień, czy z rodzicami, czy z nauczycielami, czy z kolegami, żeby odpocząć i po prostu porobić coś, co mi sprawia przyjemność”.

..... Grzegorz, 17 lat

Czasami już samo wyobrażanie sobie angażowania się w ulubione aktywności prowadziło do poprawy nastroju, co obrazuje wypowiedź 15-letniego Janka:

„Jak na przykład mam tak zwanego totalnego doła, czyli już po prostu kompletnie stuprocentowy pesymista się ze mnie robi, to sobie siadam i myślę, jak to fajnie by było popływać na żaglach, ach, jaka to przyjemność, to wraca do mnie ten optymizm i idę dalej przez życie”.

..... Janek, 15 lat

3.1.4 Pozytywne doświadczenia społeczne

Mimo dominującego wśród uczestników badania poczucia wykluczenia, około połowa osób przyznawała, że przynajmniej część ze swoich zainteresowań dzieli z innymi ludźmi. W niektórych przypadkach były to inne osoby z zespołem Aspergera, poznane na forum dla tych osób lub na zajęciach terapeutycznych. Kilku uczestników badania mówiło o członkach swojej rodziny jako najlepszych kompanach do realizacji swoich pasji. Wreszcie, dzielenie się pasjami w internecie czasem było okazją do nawiązania nowych znajomości. Te jednak często nie przenosiły się poza internet ze względu na odległość bądź nieśmiałość uczestników badania.

Kilka osób, które wzięły udział w wywiadach, szczególnie podkreślało pozytywny wpływ swoich zainteresowań na kontakty z innymi. Jedna z nich, 17-letni Grzegorz, opowiadał, jak zainteresowanie muzyką doprowadziło do poznania osoby, która jest jego najlepszym kolegą i dzięki której rozpoczął swoją pierwszą pracę w studio muzycznym. Inny uczestnik, 25-letni Aleksander, stwierdził, że pasja do rekonstruowania historii starych organów dała mu wyjątkową motywację do przełamywania swoich trudności i w rezultacie podnoszenia kompetencji społecznych:

„Wszyscy się dziwią, bo to jest nietypowe, ale myślę, że to była dla mnie największa terapia, dlatego że żeby w ogóle jeździć, oglądać te organy czy też odbywać wizyty w archiwach, to trzeba dzwonić do wielu nieznajomych osób czy rozmawiać z nimi na żywo. Tak myślę, że gdyby to nie była jakaś wielka sprawa, to w życiu bym się na to nie odważył. (...) Tak samo, jeśli chodzi o pracę z chórem. Kiedyś nie byłem tym zainteresowany w ogóle, ale zobaczyłem, że to jest warte zainteresowania. Też ludzie, którzy mnie znają mówią, że w chórze jestem bardziej otwarty niż gdzie indziej.

..... Aleksander, 25 lat

Ci sami uczestnicy – Grzegorz i Aleksander – zwracali też uwagę na jeszcze inny sposób, w jaki ich zainteresowania pomagają im rozwijać umiejętności społeczne. Kontakt z literaturą lub filmem pozwalał im lepiej zrozumieć ludzkie zachowania.

„Bardzo lubię książki Małgorzaty Musierowicz. Takie generalnie, z których można się po prostu nauczyć, jak myśli przeciętny człowiek, jak się zachowuje, co jest dla niego ważne. Z tego też powodu oglądam z mamą seriale”.

..... Aleksander, 25 lat

„[Czytanie książek psychologicznych] trochę też pomaga w życiu, zrozumieć drugiego człowieka, bo czasami jak z kimś nawiązuję kontakt, to jest osoba o takiej charyzmie, charakterze, że nie wiem, jak do takiej osoby podejść. Żeby czegoś nie powiedzieć, czy jak powiedzieć, żeby nie obrazić, czy delikatnie, czy może ostro i z charakterem podejść. Psychologia mi w tym pomaga, pomaga też mi zrozumieć jakby własne postępowanie. Też jak mam jakiś problem, bo coś nie tak jest, to zaglądam do książki i szukam na ten temat, co piszą, a jak nie, to w internecie coś znajdę”.

..... Grzegorz, 17 lat

3.1.5 Perspektywy zawodowe

W narracjach uczestników badania temat zainteresowań często wiązał się z perspektywą zawodową. Szansa na znalezienie pracy i zarazem ustalenie tożsamości zawodowej zdawała się nadawać sens ich zainteresowaniom i wносить dużo optymizmu do ich opowieści. U tych osób ich planowana lub obecna praca zdawała się naturalnie wyrastać z ich pasji, jak w przypadku 17-letniego Artura:

Można powiedzieć, że [pasje] stanowią o tym, kim ja jestem. Są dużą częścią mojego życia, bez nich, jak już mówiłem, nie byłbym tym, kim jestem. Historia nauczyła mnie myślenia logicznego. Przynajmniej ja tak lubię o tym myśleć. To ona ukierunkowała mnie na Akademię Obrony Narodowej. (...) Idę do Akademii Obrony Narodowej, ponieważ, jak mówiłem, chcę wykorzystywać w praktyce to, czego się nauczyłem na podstawie historii. A tam, oprócz tego, że będę mógł wykorzystać tę swoją wiedzę w sposób bardziej praktyczny, nauczą mnie nowych rzeczy”.

..... Artur, 17 lat

Ponadto, zawsze kiedy uczestnicy badania odwoływali się do swoich zainteresowań jako czegoś, co daje im poczucie spełnienia, nadaje sens ich życiu czy definiuje kim są, były to zainteresowania związane z planowanym lub obecnym zawodem.

W innej sytuacji znalazły się dorosłe osoby niemające pracy i niewidzące perspektyw na zatrudnienie. Dla nich zainteresowania – choćby subiektywnie ważne i dające dużo satysfakcji – zdawały się tracić na wartości, czy wręcz wywoływać poczucie winy z powodu „bezpłodnego życia”. Osoby te były przekonane, że pogłębianie swoich zainteresowań nie doprowadzi do zmiany ich sytuacji życiowej, a jedynie zapełni pustkę, wynikającą z braku pracy i kontaktów z innymi. Przykładem takiego sposobu myślenia może być wypowiedź 33-letniego Piotra:

„Raczej nie jestem zadowolony [ze swoich zainteresowań], bo nie mam tych wszystkich rzeczy poukładanych, nie mam zrobionych, nie robię rzeczy ważnych, a robię rzeczy, które nie prowadzą do jakiejś zmiany w przyszłości. Można kolejną książkę przeczytać, książek do przeczytania jest tysiąc i jak będę miał 45 lat, jak przeczytam te tysiąc książek, to będę mądry, ale w tym momencie będę, nie wiem gdzie, w jakimś DPSie tak naprawdę skończę, no nie? No i na tym się skończy. Trzeba mieć po prostu jakieś wyważenie po prostu, co robić i nie zapomnieć o pozostałych rzeczach, bo ja mam taką tendencję, że jak w coś wchodzę, to zapominam o wszystkim innym”.

Piotr, 33 lata

Nieco inną perspektywę przedstawił 36-letni Wojciech, który stwierdził, że odkąd nie ma pracy, rola jego zainteresowań wzrosła, dając mu poczucie, że coś tworzy, wkładając w to pewien wysiłek:

„W tej sytuacji, w jakiej teraz jestem, że nie mam stałej pracy, to jest też dla mnie taka namiastka jakiegoś trybu pracy, w sensie że jest to coś twórczego. To jest dla mnie bardzo ważne, to jest coś twórczego, że na przykład jak komponuję muzykę, czy fotografuję, to wtedy to trochę tak traktuję pracowito, że to nie jest taka tylko przyjemność, dla przyjemności, tylko to jest też jakby moja praca, że po prostu coś tworzę w ten sposób”.

Wojciech, 36 lat

Temat pracy nie pojawił się jedynie u kilku osób w wieku nastoletnim, choć żadne z pytań w wywiadzie nie dotyczyło bezpośrednio tego obszaru. Świadczy to o tym, że osoby – zwłaszcza dorosłe – uruchamiając swoje doświadczenia związane z realizacją zainteresowań, sytuują je w kontekście pracy (obecnej, planowanej lub pozostawiania bez pracy), jako dziedziny na wielu poziomach powiązanej z realizacją czasu wolnego.

3.1.6 Obsesja

Niektórzy uczestnicy badania mówili o swoich zainteresowaniach jako o obsesji, która tak ich pochłania, że aż staje się dla nich obciążająca, oddala ich od innych aktywności (np. poszukiwania pracy), męczy czy wręcz budzi złość, a zarazem nie daje o sobie zapomnieć. Wielu z nich miało również świadomość, że ciągłe mówienie o ich zainteresowaniach jest męczące dla otoczenia. Przykładem może być wypowiedzieć 18-letniej Martyny:

„Moim najbardziej ulubionym zwierzęciem (...) jest taki afrykański ssak, taki borsuk, podobny do skunka. To jest zwierzę, które zostało określone jako najodważniejsze zwierzę na świecie. Pomimo swego rozmiaru został w jakiś sposób odporny na jad pszczoł (...).

Niestety, ten borsuk wywołał u mnie taką fiksację, że przez kilkanaście dni w ogóle nie mogłam go wyrzucić. Teraz na całe szczęście już powoli [się udaje] i staram się żeby to już nie wróciło, żeby się nie trzymało tak. Czasami sobie włączę [filmik o nim] tak z dwa, trzy razy, ale staram się, żeby to nie powróciło. (...) Wtedy nie mogłam się tego pozbyć przez kilkanaście dni, każdemu o tym opowiadałam, no i wszyscy mieli mnie za to dosyć. Naprawdę”.

Martyna, 18 lat

Obsesyjne zainteresowania wiązały się z brakiem poczucia upływu czasu i zupełnym pochłonięciem przez ulubioną czynność. Szczególnie często tego rodzaju doświadczenie łączyło się z interakcjami z komputerem, co obrazują poniższe wypowiedzi:

„Kiedyś pobiłem swój rekord - nagrywałem film z gry i 24 godziny non-stop grałem. Tak, 24 godziny. I jak pokazała się 24 godzina, powiedziałem „koniec”. I nacisnąłem sobie przycisk. [Nie miałem już siły grać], a i tak już wypilem chyba cztery kawy, a miałem wtedy 8 lat. A jedna łyżka kawy już pobudzała mnie strasznie. Ale dwie kawy... to potem dosłownie przez dwa dni nie mogłem zasnąć, aż wziąłem jakieś leki na przeczyszczenie żołądka, wtedy poszedłem spać natychmiast”.

..... Dominik, 15 lat

„Czytać staram się mniej więcej codziennie, ale nie zawsze mi to wychodzi, mam słabość i bardziej lubię grać na komputerze, aczkolwiek wiem, że trochę za dużo czasu na to poświęcam i trochę cierpią na tym inne rzeczy. Siadę, żeby się oderwać, więc... nie za bardzo zwracam uwagę na czas, bo na przykład siadę o 8:00 i nie patrzę kiedy już jest 1:00”.

..... Andrzej, 17 lat

„Ja mam jeszcze taki problem, proszę panią, że przychodzę do domu, odkładam torbę i biorę telefon i znowu pisanie! Bo mam 30 wiadomości, ledwo co wyszedłem ze szkoły, a już do mnie piszą: „czy wyjdiesz na dwór”, „czy wyjdiesz na dwór”. No i ja mam problem, bo cały czas piszę na telefonie. (...) Wczoraj byłem u koleżanki dwa dni. To ja na gadu-gadu spędziłem 24 h na dobę bez wychodzenia z pokoju. Bez jedzenia, bez picia. Znaczący picie miałem w pokoju. I jeszcze cukierki miałem w pokoju, to sobie zjadłem. Tak cały czas siedziałem, piłem i jadłem. I koniec nad tym. Żadnego obiadu ani kanapki nie zjadłem”.

..... Adrian, 15 lat

Wielu uczestników miało poczucie, że ich obecnie zainteresowania pochłaniają tyle czasu, a także energii, że nie pozostawiają przestrzeni na nowe hobby. Pytani, co robiliby, gdyby mieli więcej czasu, podawali przeważnie aktywności związane z istniejącymi pasjami. Jak określił to 15-letni Błażej, „pękłby jak przepełniony balon z helem”, gdyby miał zainteresować się czymś zupełnie nowym.

3.1.7 Bariery

Zdecydowana większość uczestników badania była zadowolona z tego, w jaki sposób spędza czas wolny, jednak niektórzy z nich wymieniali również bariery, utrudniające im dostęp do pożądanych aktywności. Najważniejsza z nich została już wymieniona – brak kontaktów z innymi uniemożliwiał osobom z autyzmem dzielenie się z kimś swoimi pasjami, a także wychodzenie z domu. Nie zawsze chodziło jednak tylko o brak motywacji do samodzielnego wyjścia. Dwie osoby badane stwierdziły, że poza domem angażują się w różne, nieakceptowane zachowania, którym można skutecznie zapobiec, jeśli ktoś im towarzyszy.

„Ja bym chciała radzić sobie sama, wyjść sobie sama na miasto i żeby rodzice mi na to pozwolili, ale oni są tacy, że cały czas muszę być przy jakiejś osobie, muszę być cały czas pod okiem kogoś. Niestety mam takie problemy, z którymi nie umiem sobie radzić, na przykład macham rękami, naśladuję ruchy zwierząt, kiwam się, zamykam się w sobie albo mówię do siebie. (...) Gdyby mi nagle stało się coś takiego, że zaczęłabym machać rękami i mój tata zwróciłby mi na to uwagę, to bym przestała”.

..... Martyna, 18 lat

U innego uczestnika z zespołem Aspergera współwystępował zespół Tourette'a, objawiający się tikami ruchowymi i głosowymi, które ujawniały się zwłaszcza poza domem, np. w środkach komunikacji miejskiej. Był on jednak w stanie poruszać się po mieście wraz z drugą osobą – rodzicem – która potrafiła uspokoić go i wyciszyć w ten sposób niekontrolowane przez niego zachowania.

Brak pracy – poza wspomnianymi już problemami z postrzeganiem roli swoich zainteresowań – rodził też barierę finansową w realizacji niektórych pasji. Badani mówili, że nie mają pieniędzy np. na kupno roweru czy figurek do gier planszowych, co hamuje rozwój istniejących lub rozpoczęcie nowych hobby.

Kolejną barierą, o której mówili badani, było zmęczenie oraz brak czasu spowodowane obciążeniem pracą lub obowiązkami szkolnymi:

„ [Kiedy wracam ze szkoły], przeważnie nie za bardzo mi się chce, nie mam zamiaru nic robić, bo jestem wymęczony. Przed feriami, bo teraz mam ferie, miałem taki problem, że po prostu ledwo wchodziłem do domu z nieprzytomności, normalnie pokonuję bez problemu tę odległość”.

..... Andrzej, 17 lat

3.1.8 Wspólny mianownik

O większości przeprowadzonych wywiadów na temat zainteresowań można powiedzieć, że cechuje je duża spójność wewnętrzna. Mimo że uczestnicy badania często mówili na początku o trudnościach w komunikowaniu się, o stresie związanym z nową sytuacją, czasem podróżą do Warszawy lub nagrywaniem rozmowy na dyktafon, to ich wypowiedzi były zaskakująco uporządkowane i przemyślane. Może to świadczyć o tym, że zainteresowania są ważną częścią ich tożsamości, a narracja na ich temat jest dobrze utrwalona i może być uruchomiona nawet w warunkach stresu. Jest to również pozytywna część obrazu „ja” osób, które uczestniczyły w wywiadach, co ułatwiało podzielenie się informacjami o sobie w rozmowie z obcą osobą.

Oto fragment niezwykle spójnej wypowiedzi 28-letniego uczestnika na temat swoich zainteresowań, w której uwagę zwraca precyzyjne odtwarzanie chronologii pojawiania się kolejnych hobby:

„Pierwsze zainteresowania, tak gdzieś do [roku] 93-4, ja jestem 86 rocznik, czyli do jakichś 8 lat, to astronomia i elektryka. Marzyłem, że będę astronomem, że będę patrzył przez teleskop i odkrywał nowe gwiazdy, ze swoją wadą minus 6 dioptrii. Radioteleskopy i takie rzeczy. Generalnie nie wiedziałem, że astronomia polega na czymś innym. No i wtedy była geografia moim zainteresowaniem. Nosiłem przy sobie w kieszeni zawsze atlasik. Do tego miałem zainteresowanie w postaci układów elektrycznych, jakieś tam żarówki, silniczki, przetworniczki. Od jakiegoś 94-5 do 97-8 to była elektronika. Próbowałem jakieś układy budować, miałem układy gotowe do eksperymentowania, no ale gdy się wyczerpały możliwości zestawów, to musiałem przejść do techniki cyfrowej. I wtedy stwierdziłem, że cena 50 złotych jest prohibicyjna dla mnie, a brak komputera spowoduje, że i tak ten mikroprocesor jest mi do niczego niepotrzebny, i tak nie wykorzystam go, więc wtedy od 96-8 zaczęły się komputery. No i to trwa do chwili obecnej, czyli już dłużej niż 15 lat, jak to wspominałem wcześniej”.

..... Patryk, 28 lat

Część wypowiedzi była jasno skoncentrowana wokół jednego obszaru – w dwóch przypadkach była to muzyka, w kolejnych dwóch fryzjerstwo, a w jednym – zwierzęta. Niektóre z pozostałych cechowała natomiast szczególna spójność. Uczestnicy badania dostrzegali bowiem wspólny mianownik, czy wręcz jedność we wszystkich swoich pasjach, co tworzyło zarazem temat przewodni ich opowieści. Tym wspólnym mianownikiem mogło być ratowanie od zapomnienia starych rzeczy (w tym przypadku autobusów, tramwajów oraz starego oświetlenia m.in. poprzez ich fotografowanie), wigor i aktywność fizyczna czy bardziej abstrakcyjne pojęcia, takie jak rozsądek.

„To wszystko wynika, jak już mówiłem, z myślenia. (...) Jestem zainteresowany historią, wchodzę w tę lingwistykę, a także przypominam sobie tę wojskowość. Ale przede wszystkim każdą z tych trzech rzeczy robię z rozsądku, bo uważam, że to jest najważniejsza rzecz - przynajmniej dla mnie - rozsądek. Te we mnie zainteresowania wynikają trochę z doświadczeń dziecięcych, ale też rozsądek, jak już się wykształcił, to mi szybko odpowiedział, jak to przekształcić w moje zalety”.

.....
Artur, 17 lat

Inny uczestnik, 33-letni Piotr w taki sposób mówił o tym, co łączy jego zamiłowanie do języków obcych i programowania:

„Interesuje mnie korelacja języków programowania z językami naturalnymi, (...) coś na styku różnych dziedzin tak naprawdę, lingwistyki, językoznawstwa, języków programowania. (...) Bo nieprzypadkowo to się nazywa „języki programowania”, nieprzypadkowo – to są różne języki, a opisują tę samą rzeczywistość, to są podobne struktury, jak w zwykłych językach. Można tę samą myśl wyrazić i po chińsku, i po niemiecku i książki się tłumaczy z chińskiego na niemiecki i odwrotnie. Ludzie to czytają i rozumieją, i tak samo jest z językami komputerowymi, one opisują pewne struktury logiczne, które są spójne dla świata”.

.....
Piotr, 33 lata

Narracje niektórych uczestników wywiadów wyrażają jedność także w sensie spójności między tym, kim są, a ich zainteresowaniami. Jeden z badanych nazwał pasję do historii organów swoją misją życiową. Inny w taki sposób mówił o swoje zamiłowaniu do motorów:

„Wie Pani co, lubię wolność. Nie ma ograniczeń, lubię wolność i przestrzeń, dlatego kocham te motocrossy, te motory wszystkie, te quady, bo wiem, że jak pojadę, to mam przestrzeń i jestem wolny. Jestem sobą, nie muszę nikogo się słuchać. To jestem ja i moja maszyna, i jadę”.

.....
Konrad, 21 lat

4. WYWIADY NA TEMAT PRZYJAŹNI

Drugie spotkanie z osobami z autyzmem było poświęcone przyjaźni i obejmowało dwa zasadnicze tematy – rozumienie przyjaźni oraz doświadczenia związane z przyjaźnią. Zostaną one omówione w dwóch kolejnych rozdziałach.

4.1 Rozumienie przyjaźni

4.1.1 Inni ludzie jak język obcy

Pytani o to, czym jest przyjaźń i kim jest dla nich przyjaciel, uczestnicy badania często mówili, że trudno im wypowiadać się na ten temat, bo nie mają doświadczeń w tym obszarze. Zwykle już te pierwsze, ogólne pytania aktywizowały u badanych wątki dotyczące trudności społecznych i osamotnienia. Obrazuje to wypowiedź 36-letniego Wojciecha:

Dosyć trudno mi mówić, dlatego, że mam od zawsze, odkąd pamiętam, trudności w relacjach z ludźmi. W nawiązaniu tych relacji, w utrzymaniu tych relacji. Raczej te relacje, jakie miałem z ludźmi czy w szkole, czy na studiach, czy w pracy, to albo były relacje formalne, wynikające z jakiejś pozycji formalnej, czyli na przykład relacje podwładny-przełożony czy relacje między jakimiś tam współpracownikami, albo takie bardzo powierzchowne relacje koleżeńskie. Trudno mówić o jakiejś głębszej relacji, także mi jest trudno mówić, czym może być dla mnie przyjaźń, bo po prostu nie mam doświadczenia w tych relacjach.

Wojciech, 36 lat

140

Dla niektórych uczestników badania owo poczucie osamotnienia było na tyle dojmujące, że pozwalało im określić przyjaźń – w pierwszej kolejności – jako coś, czego nie mają:

„Przyjaźń rozumiem pod tym względem, że ja sam nigdy jej nie dostałem”.

Janek, 15 lat

„Nie rozumiem, nie wiem. Wiem, że takie słowo istnieje. (...) Nigdy nie używam słowa przyjaciel w stosunku do nikogo tak naprawdę. To jest coś, co umyka mojej ocenie, ponieważ mi się wydaje, że nie mam kogoś takiego, kto by na coś takiego zasługiwał”.

Piotr, 33 lata

Jak powiedział inny uczestnik badania, „zdecydowanie łatwiej [mi mówić] o zainteresowaniach. To jest teren znany, na którym się stoi pewnie. Natomiast inni ludzie to jest taki trochę język obcy”. Mimo tego niskiego poczucia kompetencji w wypowiadaniu się o przyjaźni, większość badanych – poza jednym – podzieliło się swoim rozumieniem przyjaźni, które okazało się dość podobne u osób, które odczuwały samotność i osób, które deklarowały, że mają pozytywne doświadczenia z przyjaciółmi.

4.1.2 Zaufanie i wsparcie

Odpowiedzi osób badanych na pytanie o definicję przyjaźni i przyjaciela okazały się zaskakująco spójne. Zdecydowana większość uczestników wywiadów rozumiała przyjaźń jako bliską relację między dwoma osobami, które obdarzają się dużym zaufaniem oraz zawsze mogą liczyć na wzajemne wsparcie. To zaufanie wiązało się przede wszystkim z zachowaniem poufności i możliwością zwierzenia się przyjacielowi, a także akceptacją i szacunkiem, jakie otrzymuje się od przyjaciela. Wreszcie, zaufanie oznaczało, że przyjaciel nie odmówi

wsparcia, gdy się będzie go potrzebowało, choćby wiązało się to dla niego z dużym kosztem. Oto przykłady definicji przyjaciela, podanych przez uczestników badania:

„Przyjaciół to jest osoba, której mogę powiedzieć wszystko. Mogę się ze wszystkim wyżyć, mogę mu zaufać, że nie zdradzi tego nikomu”.

Adam, 27 lat

„Przyjaźń jest to taka relacja, w której można polegać w stu procentach na drugiej osobie, można jej wszystko powiedzieć bez obawy, że zostanie się zlekceważonym, wyśmianym, czy że ta osoba nie udzieli mi pomocy. Zawsze i w pełni można liczyć na tę osobę. Choćby sytuacja była trudna, nawet bez wyjścia, to że ta osoba zrobi to, co w jej mocy, żeby naszą sytuację polepszyć. Oczywiście my jesteśmy zobowiązani do tego samego”.

Aleksander, 25 lat

„[W przyjaźni] można zaufać drugiej osobie i przyjaciele pomagają sobie nawzajem”.

Ignacy, 18 lat

„Na pewno to jest zaufanie do danej lub do kilku osób, tak że można o wiele ich poprosić, o ich wsparcie oraz że nawet w trudnych sytuacjach cię nie opuszczą. (...) Posługując się językiem trochę takim z wojska, to, że taka osoba mnie nie zdradzi”.

Andrzej, 17 lat

Z kolei wsparcie badani rozumieli zarówno jako wsparcie emocjonalne (np. pocieszanie, motywowanie, słuchanie zwierzeń), jak i praktyczną pomoc w różnych sytuacjach (np. pożyczanie rzeczy, pomoc w znalezieniu pracy). Większość badanych różnicowała te dwa rodzaje wsparcia i podkreślała rolę wsparcia emocjonalnego w przyjaźni. Właśnie możliwość otrzymania emocjonalnego wsparcia oraz powierzenia prywatnych spraw służyła najczęściej badanym do różnicowania między kolegą a przyjacielem.

Wśród badanych była jednak niewielka grupa osób bardziej akcentująca pomoc instrumentalną, jaką można otrzymać od przyjaciela. Przykładem może być wypowiedź 33-letniego Piotra:

„[Z przyjacielem] można na przykład gdzieś razem pojechać, coś robić, zawsze mimo wszystko w dwie osoby lepiej, aniżeli samemu. Mi się wykuło takie luźne pojęcie w głowie, że ludzie są drogą do innych ludzi. I mimo że się kogoś nie za bardzo lubi, albo ten ktoś jest nie za bardzo stabilny psychicznie (...), to taka osoba może, powiedzieć: „a mam okazję, jest wycieczka do Berlina za 70 zł i jest okazja, można jechać (...)”. Ja generalnie, jeśli oceniam ludzi, to oceniam ich na zasadzie też takiej, co dzięki nim mogę uzyskać”.

Piotr, 33 lata

Zdaniem tej podgrupy badanych osób z autyzmem, przyjaźnić się w pewnym sensie „opłaca”, bo dzięki drugiej osobie można znaleźć pracę, być faworyzowanym lub uprzywilejowanym w różnych sytuacjach, a także poznać nowe miejsca i osoby. Choć wprost do tego typu rozumienia przyjaźni odniosły się tylko dwie osoby, to w wypowiedziach kilku kolejnych dominowały przykłady świadczące o przynajmniej częściowo instrumentalnym pojmowaniu tej relacji. Była to jednak zdecydowana mniejszość w przebadanej grupie.

4.1.3 Podobieństwo

Na pytanie, co decyduje o tym, że ludzie zostają przyjaciółmi większość badanych odpowiadała, że podobieństwo w zakresie zainteresowań i – co pojawiało się nieco rzadziej – charakteru czy temperamentu. Co znamienne, wspólne pasje czy podobny charakter nie były traktowane jako nieodzowne cechy przyjaciela, ale raczej czynniki sprzyjające powstawaniu przyjaźni. Większa część uczestników badania była skłonna się zgodzić, że i bez tych podobieństw przyjaźń jest możliwa. Oto przykłady opisanych wypowiedzi:

„Ja to postrzegam tak, że przyjaźń w jakiś sposób powinna bazować na podobieństwach ludzi do siebie. Podobieństwie charakteru, sposobu postrzegania życia, zainteresowań, jakimś dobrym rozumieniu siebie, gotowości do pomocy, dzielenia zainteresowań”.

..... Wojciech, 36 lat

„Myślę, że [o przyjaźni] decyduje jakieś podobieństwo między dwoma osobami. Czy to samo miejsce pracy, coś, co sprawia, że się spotkają, zaczną ze sobą rozmawiać i jeśli do tego dojdzie jakieś podobieństwo czy to poglądów, czy to charakterów, czy to coś innego nam się spodoba w tej drugiej osobie”.

..... Aleksander, 25 lat

„Najczęściej pytam o zainteresowania, bo to jest tak kluczowe, że pomijam wszystko inne. Mi chodzi tylko o jego zainteresowania, żebym wiedział, jakie on ma i jakie ja mam. I jeżeli są mniej więcej do siebie podobne, to może coś z tego wyjdzie”.

..... Janek, 15 lat

142

Temat podobieństwa pojawiał się po raz drugi w wypowiedziach uczestników badania przy pytaniu o idealnego, wymarzonego przyjaciela. Czasem rozmówcy zdawali się wręcz opisywać swoje alter ego, zwłaszcza w kontekście osobowości:

„Sądzę, chciałbym, żeby ta osoba miała mniej więcej podobne wartości do moich. Jest spokojna, potrafi uszanować decyzje innych. Potrafi być otwarta na świat, ale jeżeli świat tego nie chce, to ona to olewa i próbuje jakoś samotnie przechodzić przez życie. Myślę, że również byłoby fajnie, jakby on, jakby ona była mniej więcej podobna do mnie, żeby była też taka nieugięta, miała podobne zainteresowania. Ale tak naprawdę nie muszą być kompletnie takie same. Po prostu, by były podobne. Albo żeby miała też inne, żebym ja mógł je poznać i żeby ona mogła poznać moje. Żebyśmy mogli się tym wymieniać”.

..... Janek, 15 lat

Wreszcie, do braku wspólnych zainteresowań badani odwoływali się, gdy mówili o niezadowoleniu ze swoich obecnych relacji. Podobieństwo zainteresowań, choć również cech osobowości czy poglądów, zdaje się mieć zatem istotne znaczenie w ocenie relacji z przyjaciółmi, jakiej dokonywali uczestnicy badania.

4.1.4 Przyjaźń a inne rodzaje relacji

Uczestnicy badania byli pytani również o różnice między przyjaciółmi a kolegami, a także porównanie przyjaźni z relacjami rodzinnymi i związkiem romantycznym.

Właściwie wszyscy badani różnicowali przyjaciół od kolegów. Zdaniem uczestników wywiadów, w przeciwieństwie do przyjaciół, od kolegów nie można oczekiwać poufności ani wsparcia w trudnych sytuacjach. Kole-

żeństwo było wiązane raczej z kontekstem zabawy, przyjemnych aktywności, w których jednak ważniejsze są same aktywności niż osoba, z którą się je wykonuje. Uczestnicy wywiadów zauważali także, że koleżeństwo jest bardziej konwencjonalnym rodzajem relacji, w której nie można sobie pozwolić na taką szczerość i otwartość, jak z przyjacielem. Wreszcie, budowanie przyjaźni trwa dłużej, ale też relacje z przyjaciółmi potrafią przetrwać zmianę szkoły, pracy czy miejsca zamieszkania. Relacje koleżeńskie są zaś związane z konkretnym miejscem lub kontekstem, np. pracy, szkoły lub miejsca zamieszkania.

Oto przykłady wypowiedzi różnicujących przyjaźń od koleżeństwa:

„Przyjaźń jest głębsza. Dlaczego? Dlatego że przyjaźń jest dla mnie jak rodzina. Przyjaciel dba, interesuje się życiem drugiej osoby, interesuje się, jak się czuje, jak się zachowuje, czy się smuci, można mu się zwierzyć, że tu mu źle, tam mu źle, często doradza. A kolega nie doradzi, no owszem posłucha, jakie to on ma problemy, ale to w sumie go nie interesuje. On ma swoje życie, swoje sprawy. I nie będzie się mieszał.”

Adam, 27 lat

„Z kumplem, kolegą, to można sobie usiąść, porozmawiać, wyskoczyć na piwo. Oczywiście z przyjacielem też można. Z tą różnicą, że kolega to jest po prostu osoba, którą znam i którą lubię. A przyjaciel to jest bardzo złożona relacja (...). Powiem tak: kolega jest tylko, może to będzie niepełne określenie, tłem życia. A przyjaciel jest swoistą częścią życia, taką bardziej istotną częścią życia”.

Artur, 17 lat

„Kolega jest tak do zabawy, do pogadania na chwilę i pójścia sobie, a przyjaciel to może spędzić cały dzień z tobą, pograć, pogadać o swoich sprawach, o trudnościach w życiu, także o prywatnych sprawach, no i pobyc z tobą”.

Adrian, 15 lat

Wszyscy badani, poza jedną osobą, zgadzali się, że przyjaźń w związku romantycznym jest możliwa, a niektórzy dodawali również, że powinna być podstawą takiego związku. Podobnie, zdecydowana większość uczestników badania była zdania, że można przyjaźnić się z członkiem rodziny, przy czym w tym przypadku wiele osób czerpało z własnego doświadczenia, co zostanie omówione w kolejnym rozdziale.

Uczestnicy wywiadów byli wreszcie zgodni co do tego, że różnica wieku i płci nie ma znaczenia w przypadku przyjaciół. Gdy jednak te same osoby były pytane o swoje preferencje co do przyjaciół, większość z nich deklarowała, że wolałaby przyjaźnić się z osobą w swoim wieku lub starszą od siebie.

4.2 Doświadczenia związane z przyjaźnią

4.2.1 Samotność

Jedynie 6 z 19 osób, których wywiady były analizowane, deklarowało, że ma w swoim otoczeniu osobę, którą mogłyby nazwać przyjacielem. Spośród nich cztery osoby (i żadna z tych, które nie miały przyjaciela) twierdziły, że nie czują się osamotnione. W wielu z przeprowadzonych rozmów temat samotności był jednym z dominujących wątków poruszanych przez uczestników badania.

Niektórym badanym, jak cytowanemu już w tym kontekście Andrzejowi, doświadczenie samotności towarzyszyło odkąd sięgali pamięcią. Inni mówili, że mieli przyjaciół w czasach szkoły podstawowej, ale potem ich drogi się rozeszły, nie zawsze z jasnych dla osób badanych przyczyn:

„Na początku miałam przyjaciół, tylko że potem się ode mnie odwrócili. Już nie chcieli mnie po prostu lubić. W gimnazjum niestety zamiast przyjaciół to szyderstwa ciągle słyszałam. (...) To boli, to nie jest nic przyjemnego. Kiedy większość dzieci sobie chodzi, są szczęśliwi, są super, to ja zawsze siedzę w domu po prostu sama, bo nie mam”.

.....
Martyna, 18 lat

„Przyjaciół w życiu miałem dwóch. Już ich nie mam, bo zerwałem z nimi kontakt niestety. Trochę nie fair traktowałem przyjaciół, trochę nie bardzo. Ale tacy najbliżsi określenia przyjaciół w podstawówce przez pierwsze 3 klasy, już nie będę mówił nazwiskami, przy nagrywaniu. Przez pierwsze 3 klasy miałem jednego, przez kolejne trzy miałem drugiego (...). Później trochę traciłem kontakt [z tym pierwszym], bo poszliśmy do dwóch różnych klas, nic wielkiego, ale jednak. A potem już się tylko oddalało, oddalało, oddalało”.

.....
Artur, 17 lat

„Najbardziej ten okres się wydzielił od 5 klasy szkoły podstawowej. Tak sięgam pamięcią, bo jeszcze w 4 klasie jak byłem, to ten okres był taki spokojny, do przeżycia, jak kończyłem przedszkole, to było też spokojnie, bo miałem z kim pogadać, to właśnie tak od 5 klasy mam, że raczej pograżam się w takim pesymizmie i tak już w zasadzie zostało”.

.....
Janek, 15 lat

Brak przyjaciół, a często również kolegów, uniemożliwiał uczestnikom badania dzielenie się z innymi swoimi pasjami i angażowanie się w ulubione aktywności wspólnie z innymi. Samotność łączyła się w percepcji osób z autyzmem z niepożądaną izolacją od innych, zamknięciem w domu i wykluczeniem z przestrzeni publicznej.

„Mi brakuje właśnie kogoś, z kim mógłbym porozmawiać, z kim mógłbym wyjść gdzieś, coś fajnego razem zrobić. Bo przez większość czasu jest tak, że (...), bywają tygodnie, że siedzę w domu i praktycznie jestem tylko z rodzicami. (...) Chodzi mi o to, żeby znaleźć osoby, z którymi będę się mógł spotykać, gdzieś wychodzić do kina, teatru, kawiarni. Po to, żebyśmy wspólnie spędzali czas i żebym się poczuł, że jestem w społeczeństwie. Że nie jestem sam, że nie jestem jak odrzutek, prawda?”

.....
Adam, 27 lat

„Czuję się samotny bardzo i bardzo mi brakuje w moim życiu osób, z którymi mógłbym porozmawiać, spotkać się, żeby na przykład wspólne zainteresowania realizować czy o tych zainteresowaniach porozmawiać, czy dzielić się swoimi zainteresowaniami... Po prostu czuję się taki... odizolowany od innych i przez to właśnie samotny, taki opuszczony.

.....
Wojciech, 36 lat

W innej sytuacji był Aleksander, który mówił, że ma wokół siebie wystarczająco dużo osób, z którymi może dzielić swoje zainteresowania, ale brakuje mu przyjaciela, z którym mógłby szczerze porozmawiać i uzyskać wsparcie.

Większość badanych twierdziła, że ma kolegów, których jednak odróżniała od przyjaciół zgodnie z rozumieniem przyjaźni opisanym w poprzednim rozdziale. Uczestnicy wywiadów charakteryzowali kontakty z kolegami jako bardziej powierzchowne, przemijające i związane ze szkołą lub pracą, a w konsekwencji niezaspokajające ich potrzeb bycia w bliskiej relacji, opartej na zaufaniu i wsparciu. Wiązało się to z poczuciem badanych, że nie potrafią – mimo chęci – przenieść relacji ze szkoły, pracy czy grupy terapeutycznej na mniej formalny grunt:

„To było tak, że właśnie kontakt jedyny to był w szkole. Nigdy nie było czegoś takiego, że kolega zadzwoni i powie: „cześć, słuchaj, co tam u ciebie słychać?”. Nigdy nie było. Proszę ciebie, kończyła się szkoła, wracałem do domu i sam byłem. I żadnych praktycznie znajomości. Głównie mój telefon to był „cześć, słuchaj, co tam było w szkole?”, albo „coś było zadane?”. I koniec. I żadnych innych, a jeżeli nawet, to żeśmy się w klasie spotykali”.

Adam, 27 lat

„Na razie [obecny kontakt z kolegą mi] wystarcza, ale jak się skończy szkoła, to chciałbym się z nim kontaktować. To taka na razie jedna sprawa – lepszy kontakt. Pomijając grupę terapeutyczną”.

Andrzej, 17 lat

Jako główną przyczynę swojego osamotnienia wiele osób wymieniało lęk społeczny. Czterech uczestników badania przyznało, że boją się poprosić o numer telefonu kolegi. Inni mówili o lęku związanym z mówieniem o sobie, podtrzymywaniem rozmowy lub nieintencjonalnym zanudzeniem drugiej osoby, a w konsekwencji – odrzuceniem. Drugą często wymienianą przyczyną były negatywne reakcje rówieśników na nietypowe zachowania osób z autyzmem, co zostanie omówione w kolejnym podrozdziale.

Uczestnicy badania byli pytani również o sposoby radzenia sobie z poczuciem osamotnienia. Większość starała się angażować w swoje ulubione czynności, by odwrócić uwagę od przykrych uczuć, jednak badani zdawali sobie sprawę, że czynności te są w stanie poprawić im nastrój jedynie tymczasowo i nie rozwiązują problemu braku przyjaciół. Inni wprost mówili o nieskuteczności tej strategii:

„To nie jest tak na tej zasadzie, że jak czuję się samotny, to biorę aparat, idę fotografować i jest lepiej. To nie. Tylko może raczej odwrotnie: że wtedy, kiedy fotografuję, na przykład, czy zajmuję się muzyką, to wtedy nie myślę o samotności. Ale w drugą stronę to nie działa”.

Wojciech, 36 lat

„Próbowałem słuchając muzyki, ale to nie wyszło, po pewnym czasie to przestało działać. A w klasie to chciałbym, żeby ktoś czasem ze mną porozmawiał, ale ja nie jestem w stanie się odezwać, nie jestem w stanie zrobić tego tak, żeby coś takiego wyszło”.

Andrzej, 17 lat

Wśród innych, rzadziej wymienianych sposobów na poprawę nastroju badani wskazywali zmianę myślenia o swojej sytuacji (np. pomyślenie o pozytywnych stronach bycia samemu), kontakt z rodziną, „błaznowanie” w klasie jako metodę przyciągnięcia uwagi rówieśników, wreszcie – szukanie przyjaciół, próbę zmiany swojej sytuacji, niestety, często w ich ocenie nieskuteczną.

4.2.2 Nękanie

Choć nękanie ani szerzej rozumiane relacje rówieśnicze nie były tematem prowadzonych wywiadów, osoby badane spontanicznie wprowadzały ten wątek do swoich wypowiedzi. Najczęściej wspomnianą formą przemocy ze strony rówieśników było szydzenie i wyśmiewanie osób z autyzmem, np. z uwagi na ich nietypowe zachowania, jak w przypadku Martyny:

„W gimnazjum to w ogóle chora byłam od tych dzieci, bo byłam wyszydzana, byłam przez wszystkich wyśmiewana. Ja mam kilka chorób, z którymi sobie nie daję rady. Jestem chora na autyzm. (...) Najpierw moja klasa, a potem z innych klas, zaczęli naśladować moje ruchy rąk na przykład albo to, co ja tam mówiłam. Taki jeden chłopak też na początku mnie wyśmiewał, wyszydzał i robił bardzo głupie żarty, aż nadszedł taki dzień, że w końcu mu się sprzeciwiłam. Wzięłam go w jakieś ustronne miejsce i zaczęłam mu mówić, że ja wiem, że ja macham rękami, ale ja nie chcę tego robić, że mam swoje problemy i staram się nad tym panować”.

..... Martyna, 18 lat

Inny uczestnik badania, 17-letni Andrzej, opowiadał o tym, jak wyśmiewanie za pośrednictwem smsów pozostawiło u niego lęk przed proszeniem kogokolwiek o numer telefonu:

„[Nigdy nie wiem] jak ta osoba zareaguje: czy zaśmieje się czy nie. To na pewno mam ze szkoły podstawowej, kiedy byłem ulubionym celem naśmiewania się pewnej, ocenzuruję tu, [osoby,] która znalazła skądś mój numer telefonu i posyłała obraźliwe smsy, dzwoniła żeby obrazić. I cały czas odczuwam tego efekty”.

..... Andrzej, 17 lat

Z kolei Dominik – 15-letni uczestnik wywiadów – mówił o własnych wybuchach złości, które zniechęciły do niego całą klasę i w konsekwencji spowodowało skierowanie go na nauczanie w trybie indywidualnym.

Wreszcie, za formę nękania można również uznać celowe ignorowanie bądź unikanie kontaktu z daną osobą, przynajmniej w percepcji osoby, która postrzega te zachowania jako skierowane przeciwko sobie, jak w przypadku 15-letniego Janka:

„To zaczęło się właśnie w drugim semestrze piątej klasy, kiedy zauważyłem taką dziwną rzecz, że mimo iż nie zmieniłem swojego zachowania, to ludzie się ode mnie odwracają. Najbardziej kulminacyjny był chyba okres między lutym a marcem, gdzie cała szkoła i jakby w ogóle cały świat był przeciwko mnie i to mnie tak załamało, że przestałem nawiązywać jakiekolwiek kontakty, przestałem się uczyć, bo po prostu tak mnie ten pesymizm ogarniał”.

..... Janek, 15 lat

Powyższe doświadczenia – choć niepowiązane bezpośrednio z relacjami z przyjaciółmi – były dla wielu osób z autyzmem źródłem lęku przed nawiązywaniem kontaktów z rówieśnikami, obaw przed odrzuceniem, a także przyczyną obniżonej samooceny i depresyjnych nastrojów. W tym sensie stanowią one istotny kontekst trudności badanych osób w nawiązywaniu bliskich relacji z rówieśnikami.

4.2.3 Niepełnosprawność

Około połowa uczestników wywiadów, którzy deklarowali, że mają kolegów, wśród swoich najbliższych znajomych lub przyjaciół wymieniała osobę z jakąś niepełnosprawnością, najczęściej zespołem Aspergera. Dla dwóch osób w wieku szkolnym najlepszymi kolegami były osoby z rodzin imigrantów, które – jak można wywnioskować z wypowiedzi badanych – przez słabszą znajomość języka polskiego miały problemy w relacjach z rówieśnikami i rozumieniem materiału szkolnego. We wszystkich tych przypadkach doświadczane trudności, poczucie osamotnienia i inności tworzyły płaszczyznę porozumienia, która decydowała o zawarciu znajomości.

Tak o poznaniu się z kolegą z niepełnosprawnością opowiadał 27-letni Adam:

„Stwierdziłem, że on jest trochę podobny do mnie, właśnie, w sensie, że ma problem. No właśnie, że też zagubiony, nie bardzo wie, nie bardzo wiemy, co chcemy robić w życiu. Chcemy się rozwijać, ale nie bardzo jest gdzie. Rozmawiamy o swoich problemach, gramy w gry komputerowe. No bo i ja gram i on gra. Siedzimy razem w internecie. (...) Rozmawiamy na temat naszych sytuacji, myślimy, co zrobić z tym, żeby jakoś działać, szukamy różnych razem pomysłów, typu ośrodków, żeby można było się jakoś znaleźć. Ponieważ obaj wiemy, że nigdy do pracy nie pójdziemy i ze względu na różne swoje, nasze zachowania nikt pewnie nas nie przyjmie. Ale razem szukamy czegoś. Nie tolerujemy tego, że siedzimy w domu, praktycznie cały tydzień zamknięci, sami”.

Adam, 27 lat

Kolega był dla Adama źródłem wsparcia i motywacji do pokonywania podobnych barier i problemów, jakich obaj doświadczali. Podobieństwo w zakresie trudności komunikacyjnych – choć o różnym nasileniu – sprawiało również, że łatwiej było im zaakceptować wzajemnie swoje nietypowe zachowania czy problemy z wypowiedzeniem się. Jest to zbieżne z opowieściami innych uczestników badania, którzy mówili o wsparciu, jakiego udzielają sobie z kolegami i koleżankami z niepełnosprawnością – omawiają codzienne sytuacje, zachęcają się do pokonywania lęków, doradzają, w jaki sposób przeprowadzić rozmowę o pracę czy dojechać w nowe miejsce.

Z drugiej strony, koleżeństwo czy przyjaźń między osobami z trudnościami społecznymi ma – zdaniem uczestników badania – swoje ograniczenia. Jak mówił Adam, jego kolega nie zawsze jest w stanie mu doradzić, bo sam ma podobne problemy. Nie może pomóc mu również w nawiązywaniu kontaktów ani wychodzeniu z domu – nie „wyciągnie” go na miasto, do ludzi. Wreszcie, ograniczone zainteresowania jego kolegi i innych znajomych z zespołem Aspergera czasami nudzą go i nie pozwalają mu na rozwój nowych pasji.

Podobnie zalety i wady posiadania kolegi z niepełnosprawnością widział 33-letni Piotr, który twierdził, że tylko znajomi z zespołem Aspergera oraz ADHD są w stanie w pełni zrozumieć i zaakceptować jego osobę, bez krytyki i poczucia wyższości.

„Zainteresowania mamy takie, żeby w ogóle z kimkolwiek pogadać, bo to jest niestety desperacja w tym momencie, to jest coś takiego, żeby zadzwonić do kogoś, kto mniej więcej rozumie i (...) jest ta nić porozumienia, pomimo całkowitej losowości, z taką osobą, która mimo wszystko ma wspólne przeżycia, jakoś inaczej się rozmawia w tym momencie, inaczej się człowiek rozumie. (...) Osoba w podobnej sytuacji rozumie kogoś, a syty głodnego nie zrozumie tak naprawdę. Czyli np. jeśli chodzi o tą moją znajomą, tą młodszą, ona nie ma ADHD, więc nie rozumie tego dlaczego ja nie pracuję, nie rozumie tego, dlaczego ja siedzę w domu i nie jestem taki aktywny”.

Piotr, 33 lata

Piotr również miał jednak świadomość ograniczeń związanych z tymi kontaktami. Należą do nich trudności w rozwiązywaniu konfliktów, bo żadna ze stron nie potrafi przyjąć perspektywy drugiej strony, a także zbyt szybkie wycofywanie się w sytuacji problemowej. Wreszcie, Piotr miał poczucie, że trudności społeczne znacznie zawężają jego możliwość swobodnego doboru osób, z którymi spędza czas i uniemożliwiają mu znalezienie kogoś, z kim miałby naprawdę wspólne zainteresowania.

„Zdarzają takie sytuacje, kiedy np. nie mam, co wynika z ograniczonej ilości ludzi wokół mnie, nie mam takich ludzi, którzy by mi naprawdę pomagali w życiu i dzielili pewne zainteresowania. To jest łatwe dla ludzi, którzy mają ogromny wybór z ogromnej ilości osób, kiedy taki normalny, towarzyski człowiek wpada na studia i on od razu ma wybór od jasnej cholery, tak naprawdę. I on może sobie wyrzucać chrupki jak w supermarkecie i dobrać się z tym, z kim jest naprawdę dopasowany”.

Piotr, 33 lata

4.2.4 Różnorodne potrzeby

Sześć osób, spośród uczestników wywiadów, które deklarowały posiadanie przyjaciela, nie tworzyło jednorodnej grupy pod względem opisywanych doświadczeń i potrzeb. Pierwszą z nich był 18-letni Ignacy, który opowiadał o swoich trzech przyjaciółach – dwóch przyjaciółkach poznanych w gimnazjum oraz o rok starszym, najlepszym przyjacielu – Michale – poznanym na imprezie. „Zaprosił mnie na Facebooku, a ja się z nim umówiłem następnego dnia. Poszliśmy na pizzę i do kina” – mówił o poznaniu się z Michałem Ignacy. Jak opowiadał Ignacy, spotyka się on ze swoim przyjacielem średnio dwa razy w tygodniu, chodzi z nim na kebab, do klubu z konsolami do gier, ogląda mecze piłki nożnej i rozmawia. Ignacy opisywał Michała w bardzo pozytywnym świetle, czasem porównując się do niego, twierdząc, że Michał lepiej od niego wygląda i – dzięki swojemu charakterowi – nie ma żadnych problemów. Tym samym czuł, że to on jest stroną w tej relacji, która prosi o wsparcie, zaś Michał mu je daje. Mimo tej asymetrii, Ignacy oceniał relację z Michałem jako bardzo satysfakcjonującą i niezwykle ważną w swoim życiu. Warto dodać, że w chwili przeprowadzania wywiadu relacja ta trwała około rok, a jeszcze kilka lat wcześniej Ignacy był ofiarą prześladowań w gimnazjum i czuł się bardzo osamotniony. Dopiero po pójściu do liceum, jak mówił: „poczułem, że potrafię, że mogę”, czego elementem było odkrycie kontaktu z drugim człowiekiem i rozmowy jako czegoś, co daje mu siłę i co nazwał w wywiadzie na temat zainteresowań swoją największą pasją.

Kolejne dwie osoby można opisać jako „hiperspołeczne” w swoim sposobie nawiązywania kontaktów. 15-letni Adrian twierdził, że ma ok. 60 znajomych, z którymi utrzymuje kontakt – w szkole, na osiedlu, z Facebooka czy poznanych przy okazji realizacji największej pasji Adriana – fryzjerstwa. Z tego grona Adrian wyróżnił 4-5 osób, które nazwałby przyjaciółmi oraz najlepszego przyjaciela – Grześka. Jak opowiadał Adrian, spotykają się codziennie, a do tego wiele godzin rozmawiają przez telefon i internet. Opisywał swojego przyjaciela jako bardzo podobnego do siebie we wszystkich niemal aspektach: „zachowujemy się bardzo podobnie, bardzo, bardzo podobnie. Lubimy to samo robić. Mamy te same zainteresowania. Wchodzimy na te same strony na internecie. Mamy taką samą komórkę”. Choć niektóre zachowania Grześka Adrian postrzegał jako przekraczające jego osobiste granice (np. przytulanie się), to czuł, że jako przyjaciel nie powinien robić mu przykrości, więc trudno było mu odmawiać. Twierdził jednak, że jest bardzo zadowolony z tej relacji i nieprzeciążony wielością kontaktów, jakie utrzymuje.

Wątek aktywności społecznych jako dominujący temat wywiadu pojawił się również w rozmowie z 21-letnim Konradem, który już podczas pierwszej rozmowy przedstawił się jako osoba łamiąca stereotyp osoby z autyzmem. „Jest taki stereotyp, że jest to osoba, która nie ma przyjaciół, nie zadaje pytań, nie rozmawia z ludźmi, jest cicha, jest zawsze w rogu”. Konrad postrzegał siebie jako przeciwieństwo tego opisu – osobę niezwykle łatwo nawiązującą kontakty, a także łączącą ze sobą ludzi czy nawet przełamującą lęk społeczny u innych osób z autyzmem. Konrad opowiadał o swoich trzech przyjaciółach, w tym najlepszej przyjaciółce, która jest zarazem jego dziewczyną. W opisie ich relacji Konrad koncentrował się przede wszystkim na przyjemnych, wspólnych aktywnościach, których celem było poprawienie nastroju jego przyjaciółki po całym dniu nauki i dobre spędzenie czasu. Na podstawie dwóch wywiadów zarówno z Konradem, jak i Adrianem można powiedzieć, że w pewnym sensie aktywność społeczną można uznać za specyficzne zainteresowania obu rozmówców, które są dla nich źródłem dumy i satysfakcji oraz stanowią ważny element ich tożsamości.

Kolejne dwie osoby wyróżnia fakt, że wśród swoich przyjaciół wymieniają osoby z zespołem Aspergera. 14-letnia Kasia opowiadała o trzech przyjaciółkach poznanych w szkole oraz na spotkaniach grupy terapeutycznej. W przeciwieństwie do pozostałych opisanych w tym podrozdziale osób, Kasia dość rzadko – rzadziej niż raz w miesiącu – spotykała się z przyjaciółkami poza szkołą lub grupą terapeutyczną, a spotkania były inicjowane i organizowane przez mamę dziewczynki. Kasia wyrażała satysfakcję ze swoich relacji, a jednocześnie zwracała uwagę na dziwne zachowania swojej najlepszej przyjaciółki, fakt, że to ona dominowała w ich relacji, a także w zbyt małym stopniu dzieli jej pasje. Wreszcie, Kasia przyznała, że chciałaby się spotykać z przyjaciółkami częściej niż obecnie i że czasem czuje się samotna. Jak się zdaje, Kasia używała słowa „przyjaciół” w znaczeniu bardziej zbliżonym do tego, co pozostali uczestnicy badania uważali za koleżeństwo. Jest to jednak jeden z nielicznych przykładów w przeprowadzonych wywiadach tak szerokiego potraktowania znaczenia słowa „przyjaciół”.

Drugą osobą opisującą przyjaźń z inną osobą z zespołem Aspergera był 28-letni Patryk. Patryk poznał swojego przyjaciela na forum internetowym dla osób z zespołem Aspergera i po pewnym czasie zaczął kontaktować się z nim przez internet każdego dnia – za pośrednictwem komunikatorów internetowych i wideokonferencji. Było to ułatwione przez fakt, że obaj pracowali przy komputerze, mogli więc kontaktować się o dowolnej porze dnia. Mimo że nie mieszkali daleko od siebie, Patryk i jego przyjaciel zdecydowanie preferowali kontakt za pośrednictwem internetu, więc spotykali się na żywo tylko raz na dwa lata. „Wolę komunikację asynchroniczną, bo na żywo to jest większe zaangażowanie i to jest tak, że jak ten kolega siedzi obok, to głupio jest jak milczymy obaj przez pół dnia”. Komunikacja asynchroniczna pozwalała zatem obu stronom dopasować intensywność kontaktu do swoich potrzeb i zwalniała z obowiązku ciągłego podtrzymywania konwersacji. Jednocześnie Patryk wyrażał dużą satysfakcję z relacji z przyjacielem i opisywał ją jako bardzo wspierającą – od pomocy w znalezieniu pracy po omawianie codziennych spraw. Patryk wyrażał zarazem chęć bycia w relacji z osobą, z którą mógłby częściej spotykać się na żywo – w relacji ze swoim obecnym przyjacielem nie chciałby jednak nic zmieniać.

Kontakt za pośrednictwem internetu lub telefonu był również głównym kanałem komunikacji 15-letniego Błażeja z jego najlepszym przyjacielem, z tą jednak istotną różnicą, że osobą tą był jego dziadek. Temat rodziny to ostatni wyróżniony w narracjach osób z autyzmem o przyjaźni wątek, który zostanie omówiony w kolejnym podrozdziale.

Powyższe sześć historii obrazuje ogromną różnorodność relacji z przyjaciółmi, jakie zawierają osoby z autyzmem. Od dość typowej relacji opisywanej przez Ignacego, przez niezwykle intensywne kontakty z wieloma osobami Adriana i Konrada, po kontakt za pośrednictwem internetu jako główny – i zarazem w pełni satysfakcjonujący – sposób komunikacji z przyjacielem.

4.2.5 Rodzina

Około połowa uczestników badania stwierdziła, że ze swoimi problemami zwraca się w pierwszej kolejności – albo wyłącznie – do rodziców, najczęściej do mam. Jako że większość badanych deklaruowała, że nie ma przyjaciół, rodzic pozostawał jedyną osobą, która mogła pełnić funkcję przyjaciela, a więc – zgodnie z rozumieniem uczestników badania – osoby, której można się zwierzyć, zostać zrozumianym i bezwarunkowo zaakceptowanym oraz otrzymać wsparcie. Pokazuje to wypowiedź 25-letniego Aleksandra:

„Szczepnie mówiąc, mam wielu, bardzo wielu kolegów, znajomych, ale nie są to przyjaciele w pełnym tego słowa znaczeniu, nie są to osoby, którym mógłbym wszystko powiedzieć. Jedyną taką osobą, jak na razie, jest moja mama. (...) Z mamą mogę rozmawiać naprawdę o wszystkim”.

Aleksander, 25 lat

Również opisywany na początku poprzedniego podrozdziału Ignacy – choć bardzo zadowolony ze swojej relacji z przyjacielem – przyznał, że najbardziej swobodnie rozmawia mu się z mamą, bo wie, że nigdy go nie wyśmiejie i zawsze czuje się przez nią zrozumiany.

Choć badani zgodnie twierdzili, że członek rodziny może być jednocześnie przyjacielem, rodziców opisywali zwykle niezależnie od przyjaciół, nawet jeśli zdawali się pełnić bardzo podobne do przyjaciół funkcje, a rozmówcy byli osobami dorosłymi. W roli przyjaciół (obecnych lub przeszłych) pojawiali się natomiast inni członkowie rodziny. Szczególna w tym kontekście jest historia 15-letniego Błażeja, który jako swojego najlepszego przyjaciela opisał swojego dziadka. Jak mówił, „odkąd pielęgniarka mnie malutkiego dała w ręce dziadka, tak od tej pory ta więź istnieje i będzie pewnie istniała”. Błażej opisywał dziadka jako jedyną osobę, która naprawdę dzieli jego największą pasję – tramwaje.

„Tylko on tak naprawdę jeździ ze mną przez całe miasto tramwajem. Mama tego nie cierpi, ale po prostu udaje, że lubi tę pasję, a jak przyjdzie co do czego, to już nie lubi (...) A dziadek jest z zawodu lotnikiem, ale ma elektrykę, to umie, no ja też, bo przecież tramwaj to sama elektryka jest, te starsze głównie”.

Błażej, 15 lat

Podobnie jak opisywany w poprzednim podrozdziale Patryk, Błażej spotykał się ze swoim dziadkiem bardzo rzadko, głównie w wakacje, ponieważ mieszkali oni w innych miastach. Jak tłumaczył to Błażej, „mój dziadek nie lubi podróży, on nie lubi zmian. Tak samo ja nie lubię zmian”. Błażej rozmawiał za to z dziadkiem przez telefon – od pół godziny do godziny – nawet cztery razy w tygodniu. Choć nie był to kontakt bezpośredni, jego forma zdaje się dostosowana do potrzeb i preferencji obu stron. Rozmowy Błażeja z dziadkiem koncentrowały się na codziennych sprawach oraz zainteresowaniach, zaś w mniejszym stopniu na wsparciu emocjonalnym, które Błażej – jak mówił – otrzymywał przede wszystkim od rodziców.

Warto podkreślić, że relacje rodzinne nie były przedmiotem pytań w omawianych rozmowach, lecz były spontanicznie wprowadzane przez uczestników badania w odpowiedzi na pytania dotyczące przyjaźni. Członkowie rodziny pojawiali się w ich historiach jako przyjaciele lub w funkcji przyjaciół, zwłaszcza u osób deklarujących, że przyjaciół nie mają. Wreszcie, rodzice występowali jako główne źródło wsparcia i zrozumienia – choć nieco rzadziej – również w życiu dorosłych osób z autyzmem, a zatem relacje te pozostają istotne również po okresie dojrzewania.

5. ZAŁĄCZNIK METODOLOGICZNY

Wywiady pogłębione miały charakter pół-ustrukturyzowany. Oznacza, że to badacze dysponowali planem wywiadu, który zawierał badane obszary oraz propozycje pytań, jednak osoba prowadząca wywiad starała się podążać za tokiem wypowiedzi osoby badanej. Dzięki temu możliwe było uchwycenie indywidualnych doświadczeń osób badanych, w tym tych ich aspektów, których nie dotyczyły wcześniej zaplanowane pytania.

Plany obu wywiadów były przygotowane na podstawie przeglądu literatury psychologicznej dotyczącej przyjaźni i zainteresowań, a także doświadczeń klinicznych osób zaangażowanych w projekt.

Część dotycząca **zainteresowań** zawierała następujące obszary tematyczne:

- liczba i rodzaj zainteresowań; sposób spędzania wolnego czasu;
- motywacja do podjęcia zainteresowań; znaczenie zainteresowań dla osoby;
- częstość i długość wykonywania ulubionych aktywności;
- kontekst społeczny wykonywania ulubionych aktywności;
- emocje towarzyszące aktywnościom związanym z zainteresowaniami;
- zainteresowania i aktywności w perspektywie przyszłościowej.

Część dotycząca **przyjaźni** zawierała następujące obszary tematyczne:

- definicja przyjaźni i przyjaciela;
- rozumienie relacji między przyjaciółmi;
- różnicowanie przyjaciela od kolegi, członka rodziny oraz partnera;
- doświadczenia związane z przyjaciółmi obecnie i w przeszłości;
- podstawowe informacje o przyjacielu: wiek, płeć, długość znajomości, miejsce poznania się, częstotliwość i miejsca spotkań;
- postrzegane różnice i podobieństwa;
- formy kontaktów z przyjacielem;
- poszukiwanie bliskości i dawanie wsparcia przyjaciełowi;
- emocje negatywne i konflikty w przyjaźni;
- samotność;
- preferowane cechy przyjaciela; preferowane aktywności z przyjaciółmi;
- opinia na temat wolontariatu koleżeńskiego; chęć wzięcia udziału w projekcie.

Przeprowadzono pilotaż z udziałem 5 osób z autyzmem i ich rodziców. Na tej podstawie wprowadzono stosowne zmiany w treści i strukturze wywiadu pogłębionego. Ze względu na niewielką skalę zmian wprowadzonych na etapie pilotażu, zdecydowano o włączeniu osób z grupy pilotażowej do grupy właściwej.

W celu rekrutacji osób badanych przygotowano materiały promocyjno-informacyjne: ulotki, plakaty, teksty informacyjne oraz stronę internetową, na której utworzono formularz rekrutacyjny do badania. Nawiązano kontakt z ok. 50 ośrodkami terapeutycznymi, organizacjami pozarządowymi, poradniami psychologiczno-pedagogicznymi oraz szkołami z terenu Warszawy i okolic, w których mogły przebywać osoby z autyzmem. Przeprowadzono również promocję badania w internecie, ze szczególnym uwzględnieniem mediów społecznościowych. W efekcie stworzono bazę ok. 30 osób chętnych do udziału w badaniu.

Ustalono następujące kryteria kwalifikacji do grupy: wiek minimum 14 lat (bez górnej granicy wiekowej); diagnoza całościowych zaburzeń rozwoju; Ilość Inteligencji w normie (tj. powyżej 70 pkt. II); dobre rozumienie mowy i komunikatywna mowa czynna. Po wstępnej selekcji zgłoszeń do wywiadów zaproszono 25 osób.

Badanie składało się z trzech części. W celu dodatkowej weryfikacji, czy iloraz inteligencji osób badanych mieści się w założonych kryteriach, na pierwszym spotkaniu przeprowadzono skrócone badanie z użyciem czterech podskal Skali Inteligencji Wechslera dla Dorosłych (WAIS-R) lub Skali Inteligencji Wechslera dla Dzieci (WISC-R). Badania nie przeprowadzano, jeśli osoba badana miała aktualne wyniki z użyciem tej skali. Drugą, główną część stanowił wywiad pogłębiony na temat zainteresowań, trwający od 30 do 45 minut. Część trzecią stanowiła procedura eksperymentalna z użyciem materiałów wizualnych, która zostanie opisana w odrębnej publikacji.

Drugie spotkanie składało się z wywiadu pogłębionego na temat przyjaźni oraz drugiej procedury eksperymentalnej z użyciem materiałów wizualnych. Udział w badaniu kończył się wręczeniem osobie badanej certyfikatu udziału oraz wynagrodzenia w wysokości 50 zł.

Na podstawie wyników Skali Inteligencji Wechslera z dalszych analiz wyłączono 4 osoby, które uzyskały wyniki poniżej 70 pkt. II w skali słownej. Z analiz wyłączono również dwie inne osoby, z których jedna odmówiła nagrywania rozmowy, a w przypadku drugiej wywiad był mało zrozumiały z powodu współwystępujących zaburzeń słuchu i mowy. Do ostatecznych analiz włączono 19 osób.

Przeprowadzono transkrypcję wszystkich wywiadów, a następnie ich analizę jakościową, metodą analizy tematycznej (Braun, Clarke, 2012). Do analiz użyto programu MAXQDA 12.

Część III.

FOKUS NA AUTYZM

Zogniskowane wywiady grupowe
z rodzicami i terapeutami osób
z autyzmem

MATEUSZ PŁATOS
MAGDALENA KOPER
ANNA NADOLSKA
KINGA WOJACZEK
PAULINA WOŹNIAK-REKUCKA
STANISŁAW KOWALIK

Część III.

FOKUS NA AUTYZM

Zogniskowane wywiady grupowe z rodzicami i terapeutami osób z autyzmem

Mateusz Płatos, Magdalena Koper, Anna Nadolska, Kinga Wojaczek, Paulina Woźniak-Rekucka, Stanisław Kowalik

1. WPROWADZENIE

Uzupełnieniem dwóch opisanych już badań – sondażu oraz wywiadów pogłębionych z osobami z autyzmem – było trzecie badanie, przeprowadzone metodą zogniskowanych wywiadów grupowych, zwanych także grupami fokusowymi. Obie nazwy odnoszą się do dwóch podstawowych cech tej metody – uczestnicy badania dyskutują ze sobą w grupach (przy wsparciu moderatora) oraz koncentrują się na konkretnym zagadnieniu. Grupy fokusowe są obecnie często wykorzystywane w badaniach konsumenckich, podczas których uczestnicy wypowiadają się na temat konkretnych usług lub produktów, ale też mówią o swoich potrzebach i preferencjach. Jest to również uznana metoda w badaniach społecznych, pozwalająca zrekonstruować doświadczenia pewnej grupy osób, ukazując zarazem jej wewnętrzne różnicowanie.

Badanie „Fokus na autyzm” miało na celu połączenie obydwu zastosowań wywiadów grupowych. Po pierwsze, wolontariat koleżeński został potraktowany jako rodzaj usługi dla osób z autyzmem, którą jednak żywo zainteresowani są również rodzice i terapeuci tych osób. Wywiad grupowy miał dostarczyć opinii na temat tej nowej w naszym kraju formy wsparcia osób z autyzmem. Po drugie, interesowały nas doświadczenia rodziców w zakresie opieki, wsparcia i codziennego życia z nastoletnimi i dorosłymi osobami z autyzmem, które mogły nie zostać w pełni zwerbalizowane w badaniu sondażowym. Uzupełnieniem dla doświadczeń rodziców w tym obszarze była perspektywa terapeutów, pracujących z osobami z autyzmem. Wywiad grupowy, oparty na pytaniach otwartych i swobodnej dyskusji między uczestnikami, wydawał się dobrym narzędziem umożliwiającym zestawienie tych dwóch punktów widzenia.

Ze względu na profil niniejszego raportu, w tym rozdziale opisany zostanie zwłaszcza drugi ze wspomnianych obszarów, dotyczący doświadczeń rodziców i terapeutów związanych z opieką i wsparciem osób z autyzmem. Wnioski z dyskusji na temat wolontariatu koleżeńskiego jako specyficznej formy wsparcia osób z autyzmem zostaną bardziej szczegółowo opisane w przygotowywanym podręczniku *Wolontariat koleżeński dla osób z autyzmem. Planowanie, organizacja i prowadzenie programu wsparcia rówieśniczego*.

2. UCZESTNICY I ORGANIZACJA BADANIA

Przeprowadzono trzy zogniskowane wywiady grupowe z udziałem rodziców i specjalistów z doświadczeniem pracy z osobami z autyzmem. Łącznie w spotkaniach wzięło udział 27 rodziców oraz 8 specjalistów. Średnia wieku rodziców wynosiła 45, zaś specjalistów – 41 lat. Zdecydowaną większość rodziców uczestniczących w badaniu stanowiły matki (85%), w przypadku specjalistów kobiety stanowiły 2/3 grupy. Dzieci rodziców uczestniczących w badaniu (tj. osoby z autyzmem) były w większości płci męskiej (76%), w wieku od 3 do 25 lat ze średnią wynoszącą 20 lat. Połowę biorących udział w wywiadach specjalistów stanowili pedagodzy specjaliści, obecni byli także psychologowie, psychoterapeuta oraz terapeuta zajęciowy. Szczegółowy skład wszystkich grup przedstawiają tabele 2-4.

Tabela 2. Uczestnicy pierwszego zogniskowanego wywiadu grupowego.

RODZICE					
Nr	Płeć i wiek rodzica	Wykształcenie	Zatrudnienie	Wiek i płeć osoby z autyzmem	Stopień samodzielności
1.	Mężczyzna, 48 lat	Wyższe	Niepracujący	Mężczyzna, 21 lat	Całkowicie samodzielny
2.	Kobieta, 31 lat	Wyższe	Pracująca	Kobieta, 3 lata	Niesamodzielna w większości sytuacji
3.	Kobieta, 41 lat	b.d.*	b.d.	b.d.	b.d.
4.	Kobieta, 48 lat	Wyższe	Pracująca	Mężczyzna, 10 lat	Sporadycznie wymaga wsparcia
5.	Kobieta, 54 lata	Średnie	Niepracująca	Mężczyzna, 24 lata	Często wymaga wsparcia
6.	Kobieta, 48 lat	Wyższe	Niepracująca	Mężczyzna, 25 lat	Niesamodzielny w większości sytuacji
7.	Kobieta, 36 lat	Średnie	b.d.	Mężczyzna, 9 lat	Często wymaga wsparcia
8.	Mężczyzna, b.d.	Wyższe	Pracujący		
SPECJALIŚCI					
9.	Kobieta, 24 lata	Pedagog specjalny			
10.	Mężczyzna, 41 lat	Pedagog specjalny			
11.	Mężczyzna, 57 lat	Pedagog specjalny			

* b.d. – brak danych.

Tabela 3. Uczestnicy drugiego zogniskowanego wywiadu grupowego.

RODZICE					
Nr	Płeć i wiek rodzica	Wykształcenie	Zatrudnienie	Wiek i płeć osoby z autyzmem	Stopień samodzielności
1.	Kobieta, 50 lat	Pomaturalne/ licencjat	Pracująca	Mężczyzna, 19 lat	Sporadycznie wymaga wsparcia
2.	Kobieta, 42 lata	Średnie	Niepracująca	Mężczyzna, 12 lat	Często wymaga wsparcia
3.	Kobieta, 31 lat	Pomaturalne/ licencjat	Pracująca	Mężczyzna, 4 lata	Sporadycznie wymaga wsparcia
4.	Kobieta, 57 lat	Średnie	Pracująca	Kobieta, 24 lata	Często wymaga wsparcia
5.	Mężczyzna, 47 lat	Średnie	Pracujący		
6.	Kobieta, 30 lat	Pomaturalne/ licencjat	Pracująca	Mężczyzna, 4 lata	Często wymaga wsparcia
7.	Kobieta, b.d.	Wyższe	Pracująca	Mężczyzna, 22 lata	Całkowicie samodzielny
8.	Kobieta, 42 lata	Średnie	Niepracująca	Mężczyzna, 16 lat	Często wymaga wsparcia
SPECJALIŚCI					
9.	Kobieta, 28 lat	Psycholog			
10.	Kobieta, 58 lat	pedagog specjalny			
11.	Kobieta, 32 lata	terapeuta zajęciowy			

Tabela 4. Uczestnicy trzeciego zogniskowanego wywiadu grupowego.

RODZICE					
Nr	Płeć i wiek rodzica	Wykształcenie	Zatrudnienie	Wiek i płeć osoby z autyzmem	Stopień samodzielności
1.	Kobieta, 35 lat	wyższe	niepracująca	Mężczyzna, 4 lata	Niesamodzielny w większości sytuacji
2.	Kobieta, 44 lata	wyższe	pracująca	Mężczyzna, 15 lat	Całkowicie samodzielny
3.	Mężczyzna, 57 lat	wyższe	pracujący	Mężczyzna, 16 lat	Często wymaga wsparcia
4.	Kobieta, 55 lat	średnie	niepracująca		
5.	Kobieta, 39 lat	wyższe	pracująca	Mężczyzna, 10 lat	Czasami wymaga wsparcia
6.	Kobieta, 46 lat	wyższe	pracująca	Kobieta, 9 lat oraz Kobieta, 7 lat	Czasami wymagają wsparcia
7.	Kobieta, 42 lata	wyższe	niepracująca	Kobieta, 16 lat	Czasami wymaga wsparcia
SPECJALIŚCI					
8.	Kobieta, 28 lat	terapeutka (w trakcie studiów)			
9.	Kobieta, b.d.	psycholog, psychoterapeuta			

Dwa ze spotkań odbyły się w Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu, a jedno na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego. Wszystkie spotkania trwały ok. 120 minut i były prowadzone przez moderatora, który organizował dyskusję grupową wokół trzech tematów:

1. Na jakie trudności związane z posiadaniem dziecka z autyzmem napotykają ich rodziny?
2. W jakim zakresie i w odniesieniu do jakich trudności może być wskazane wykorzystanie wolontariatu koleżeńskiego jako formy pomocy osobie z autyzmem i jej rodzinie?
3. W jaki sposób należy organizować wolontariat koleżeński dla osób z autyzmem, aby jego działalność była skuteczna?

Przebieg dyskusji został nagrany na dyktafon, a następnie poddany transkrypcji i analizie jakościowej, której wyniki są przedstawione w dalszej części tego rozdziału. Bardziej szczegółowe informacje na temat procedury badawczej znajdują się w Załączniku metodologicznym na stronie 164.

3. DOŚWIADCZENIA RODZICÓW I TERAPEUTÓW OSÓB Z AUTYZMEM

W odniesieniu do trudności doświadczanych przez osoby z autyzmem i ich rodziny wyróżniono trzy najważniejsze wątki, pojawiające się we wszystkich przeprowadzonych wywiadach z rodzicami i terapeutami: (a) **samotność i odrzucenie osób z autyzmem przez rówieśników**, (b) **nadmierna zależność nastolatków i dorosłych z autyzmem od rodziców** oraz (c) **negatywne doświadczenia osób z autyzmem i ich rodziców w kontakcie z otoczeniem społecznym**, w tym ze specjalistami opieki zdrowotnej i nauczycielami. Ponadto, choć rodzice rzadko spontanicznie podejmowali ten temat, na jednym ze spotkań zidentyfikowano (d) **negatywne doświadczenia i pesymistyczne oczekiwania rodziców w związku z pracą zarobkową** dorosłych osób z autyzmem. Te cztery wątki, a także inne poruszane problemy, zostaną kolejno omówione.

3.1 Odrzucenie osób z autyzmem przez rówieśników

Najczęściej pojawiającym się wątkiem we wszystkich trzech grupach była samotność osób z autyzmem i ich odrzucenie przez grupę rówieśniczą. W przeciwieństwie do innych problemów, które były bardziej specyficzne dla wieku, poziomu funkcjonowania czy otrzymywanego wsparcia, problem samotności był poruszany przez rodziców osób w każdym wieku i o różnym poziomie samodzielności. Rodzice często podkreślali, że ich dzieci chciałyby nawiązywać kontakty z kolegami, ale często robią to w sposób nieakceptowany przez rówieśników lub – spotykając się z odrzuceniem – wycofują się. Przykładem jest poniższa wypowiedź matki nastolatka z autyzmem:

„Mój syn ma 16 lat, chodzi do gimnazjum, do drugiej klasy i dla mnie największym problemem jest to, że on nie ma żadnych przyjaciół. Czas spędza ze mną i na zajęciach, które mu zorganizuję, czy tam, dokąd razem pójdziemy, ale w szkole nie nawiązuje kontaktów. Myślę, że on bardzo chciałby, ale jest jeszcze bardzo infantylny, dziecinny i czasem chce zwrócić na siebie uwagę nieodpowiednimi zachowaniami, na przykład zabierając komuś rzeczy i uciekając. Jest za to jest bity przez kolegów. I to jest dla mnie obecnie największym problemem”.

Rodzic

Podobnie wypowiadali się terapeuci pracujący z osobami z autyzmem:

„Chciałbym potwierdzić problem samotności osób z autyzmem, które nie mogą znaleźć przyjaciół, nie mogą znaleźć ludzi poza kręgiem osób ze spektrum autyzmu, którzy by ich zaakceptowali. Moi dorośli bardzo cierpią z tego powodu i to jest dla nich najtrudniejsze. Nawet jak poznają jakiegoś kolegę czy koleżankę z zewnątrz, to znajomość trwa krótko, dlatego że trudność ich zachowań albo przeraża, albo nie jest do zaakceptowania – i zostają odrzuceni”.

Terapeutka

„To jest problem samotności, którą rodzice bardzo często próbują wypełnić, wypełnić te luki. Dostrzegam to u bardzo wielu dzieci - niezwykle, totalną samotność, samotność komputerową, samotność bez przyjaciół, bez towarzystwa, bez tych wszystkich rzeczy”.

Rodzic i terapeutka

Rodzice osób uczęszczających do szkół masowych opowiadali, że ich dzieci często są nękanie przez rówieśników. Nękanie to przyjmowało formę nie tylko słownej czy fizycznej przemocy, ale też celowego wywoływania u osoby z autyzmem zachowań nieakceptowanych społecznie, na przykład powtarzania wulgaryzmów, aby wpędzić ją w kłopoty. Z kolei rodzice uczniów szkół specjalnych (w tym szkół dla osób z autyzmem) zwracali uwagę, że ich dzieci mają niewielki kontakt z rozwijającymi się typowo rówieśnikami, a właśnie w otoczeniu tych ostatnich – o ile są przyjaźnie nastawieni – osoby z autyzmem najszybciej rozwijają umiejętności społeczne. Reasumując, zdaniem rodziców, żaden rodzaj edukacji nie tworzy obecnie sprzyjających warunków do socjalizacji ich dzieci i rozwijania przyjaźni z rówieśnikami.

Rodzice deklarowali, że podejmują różnorakie wysiłki, aby pomóc swoim dzieciom w nawiązywaniu kontaktów. Często mają jednak poczucie osobistej porażki, gdy to się nie uda. O ile rodzice młodszych dzieci mogą jeszcze zachęcić czymś rówieśników swojego dziecka do kontaktu czy zorganizować spotkanie w domu, to rodzice nastolatków i dorosłych czują, że nie mają narzędzi, aby im pomóc. Dalsze organizowanie im życia towarzyskiego zdaje się rodzicom nieadekwatne, a także źle widziane ze strony rodziców innych dzieci.

„[Synowi] brakuje właśnie relacji z rówieśnikami (...). Widzę, że go ciągle do dzieciaków (...), na placach zabawach czy wyjazdach itd., ale ma również mnóstwo stymulacji, pokrzykuje, zachowuje się inaczej i to widać. Dzieci oglądają go troszkę jak takiego dziwoląga i nie podchodzą. Ja muszę je czymś przekupić, (...) ale to udawało się, jak miał dwa, trzy latka. W tej chwili jest trudno. I on z tymi swoimi stymulacjami, pokrzykiwaniem powoduje, że dzieciaki się od niego odsuwają. (...) Wiem, że Michałowi * coś umyka. Cudownie by było, gdyby miał jakiegoś przyjaciela, to by było dużo powiedziane. Nie mówię, że to musi być równoletek, ale żeby to był ktoś inny oprócz terapeuty czy oprócz rodzica”.

Rodzic

Po serii porażek często zarówno rodzic, jak i osoba z autyzmem wycofują się z dalszych prób inicjowania znajomości, co obrazuje poniższa wypowiedź ojca nastolatka z autyzmem:

„Syn nie ma żadnych relacji z rówieśnikami, z kolegami, tyle co przez internet, przez skype'a. Nawet w szkole ma z nimi bardzo słaby kontakt, część lekcji przesypia, na korytarzu zupełnie izoluje się od kolegów. Próbowaliśmy organizować spotkania, zrobiliśmy mu imieniny, przyszło parę dzieci. Przez pierwsze pół godziny się z nimi bawił, a potem poszedł do swojego pokoju i czytał książkę – dzieci zostały same, nudziły się. Na następne imieniny już nikt nie przyszedł, było mu bardzo przykro, bo wszystko było przygotowane. I on tak zapada się w sobie, cierpi z powodu tej samotności. Najpierw pytał: „tato, czemu mnie nikt nie zaprasza”, a później powiedział: „to wiesz co, ja będę po prostu samotny” i konsekwentnie to realizuje”.

Rodzic

Wreszcie, barierą w udzieleniu wysokofunkcjonującym nastolatkom i dorosłym z autyzmem wsparcia jest ich rosnąca niechęć zarówno do relacji koleżeńskich, jak i pomocy specjalistów. Niekiedy ta niechęć wiąże się z postawą wyższościową, krytyczną wobec otoczenia, która – w opinii terapeutów – jest formą obrony przed doświadczeniem samotności. Często taka postawa łączy się też z niską akceptacją diagnozy autyzmu lub zespołu Aspergera u osób z tym zaburzeniem.

* Imiona osób występujących w opisach zostały zmienione.

3.2 Nadmierna zależność młodzieży i dorosłych osób z autyzmem od rodziców

Rodzice, którzy wzięli udział w badaniu, często wyrażali przekonanie, że jest ich „za dużo” w życiu ich dorastających dzieci, co rodzi wiele konfliktów o zakres ich autonomii i samodzielności. Rodzice mają zarazem świadomość, że bez ich wsparcia osoba z autyzmem nie poradziłaby sobie z życiowymi wyzwaniami. Obrazuje to poniższa wypowiedź osoby będącej zarazem rodzicem i terapeutką:

„Rozmawialiśmy z kilkoma osobami z zespołem Aspergera na temat ich stosunku do matki. I wiele osób odpowiedziało, co mnie bardzo zaskoczyło: „presja; za dużo chce; za dużo jej mam; nie chcę jej”. Przy czym mówię o matkach, które, z mojego punktu widzenia, dawały dużo swobody (...), a i tak te osoby odczuwają naszą obecność jako opresyjną. To jest taki paragraf 22, że z jednej strony osoby z zespołem Aspergera nie są na tyle samodzielne, żeby niezależnie funkcjonować, więc wymagają naszej opieki, a tak naprawdę, gdy dochodzą do pewnego etapu, one chciałyby być samodzielne. A więc z jednej strony nie mogą być samodzielne, a z drugiej już nie chcą nas”

..... Rodzic i terapeutka

Zdaniem terapeutów, osoby z autyzmem odczuwają dużą presję ze strony rodziców – często mają one poczucie, że oczekuje się od nich więcej, niż są one w stanie zrobić. W opinii terapeutów akceptacja przez rodziców trudności ich dziecka jest często pozorna, powierzchowna, a rodzice wciąż – zwykle podświadomie – mają oczekiwania, jak wobec osoby rozwijającej się typowo:

„Problemem dla rodziny, moim zdaniem, jest głęboka świadomość zaburzenia swojego dziecka, a przy tym ogromne oczekiwania, że to się zmieni, i frustracja – bo to się nie zmieni. (...) [W kontakcie ze mną] rodzice ujawniają rozczarowanie, że „myślałem, że już będzie dobrze, że mam ten etap za sobą, a tu wracają problemy”. I nawet takie telefony: „zrób coś z nim, bo ja już nie mogę, bo będę go musiała wyrzucić z domu”. A z drugiej strony dzieciaki mówią: „oni ciągle od nas czegoś chcą, czegoś, czego my nie możemy zrobić, czegoś, czego nie możemy osiągnąć. Na przykład mama chce, żebym ja natychmiast i punktualnie wyszedł z domu, a ja nie mogę, bo ja muszę jeszcze cztery razy tupnąć, ja muszę jeszcze pięć razy dojść do telewizora i go dotknąć palcem, i dopiero wtedy mogę wyjść. A ona czeka i mówi: „mówiłam ci już 15 minut temu, że będziemy wychodzić. Trzeba było to zrobić wcześniej”. Ale on tego nie robi, bo on to robi właśnie wtedy, kiedy ona go zawoła. A więc oni mówią: „mama wie przecież, że ja mam to zaburzenie i że ja muszę to zrobić, więc czemu oczekuje, że ja wyjdę natychmiast?”

..... Terapeutka

Choć relacja rodziców z osobami z autyzmem jest bardzo bliska i często to rodzice są ich głównymi towarzyszami w życiu codziennym, jest ona zarazem nasycona negatywnymi emocjami. Jednocześnie rodzice zauważają, że ich dzieci znacznie lepiej reagują na pomoc i wsparcie ze strony osób spoza rodziny:

„Mam 24-letnią córkę, która jest na takim etapie, że już nie jest dzieckiem, a zupełnie nie jest w stanie samodzielnie funkcjonować. I jakiegokolwiek próby z mojej strony czy ze strony męża próby pomocy jej budzą w niej agresję. Zupełnie inaczej przyjmuje pewne słowa, wskazówki czy rady od osób obcych niż od nas”.

..... Rodzic

Rodzice mówili też o zmęczeniu, jakie odczuwają w związku z wieloletnim uczeniem swoich dzieci umiejętności społecznych, z poczuciem, że ich wysiłki przyniosły mniejsze efekty niż oczekiwali. Owo zmęczenie często przeradza się w rezygnację i zaprzestanie inicjowania kolejnych sytuacji społecznych, które mogłyby być pomocne dla ich dzieci.

3.3 Negatywne doświadczenia w kontakcie z otoczeniem społecznym

Rodzice osób z autyzmem, którzy wzięli udział w badaniu, opowiadali również o tym, że wielokrotnie stykali się z niezrozumieniem i negatywnymi reakcjami otoczenia społecznego, włączając w to specjalistów opieki zdrowotnej i edukacji. Mimo że dyskusje grupowe dotyczyły przede wszystkim obecnych doświadczeń rodziców, często wracali oni do etapu diagnozy, który dla wielu z nich był niezwykle trudnym okresem. Rodzice mówili, że często słyszeli od pediatrów, że nie ma powodów do niepokoju lub wręcz, że to sami rodzice powinni udać się do psychiatry. Dla tych rodziców był to okres walki o postawienie dziecku prawidłowej diagnozy, a zarazem obrona własnej wartości jako rodzica. Rodzice zwracali również uwagę na słabe przygotowanie kadry szkół integracyjnych, w których – wedle ich opinii – często etykieta „autyzm” przypisana dziecku wiąże się z pewnym szablonowym postępowaniem, niedopasowanym do indywidualnych potrzeb dziecka. W wypowiedzi jednego z rodziców pojawił się natomiast pozytywny przykład punktu przedszkolnego, niemającego charakteru integracyjnego, w którym koncentracja wychowawczyń na dziecku oraz zachęcanie innych dzieci do inicjowania kontaktów społecznych z dzieckiem z autyzmem przyniosły pozytywne efekty.

Rodzice zwracali też uwagę na liczne stereotypowe przekonania na temat autyzmu – że osoby z autyzmem są agresywne, że są „genialnymi idiotami”, jak w słynnym filmie „Rain Man”, że nie lubią się przytulać. Z drugiej strony, część uczestników dyskusji zwracała uwagę, że negatywnych czy krzywdzących reakcji na nietypowe zachowania ich dzieci jest coraz mniej, a rodzice – często doświadczeni podważaniem ich kompetencji rodzicielskich już na etapie diagnozy – bywają przeczulenii na tego typu sygnały:

„Wydaje mi się, że czasami jest to kwestia percepcji. Jedno [wydarzenie] jest na tyle bolesne, że rozlewamy je jak bardzo wielką kałużę. Wydaje mi się, że można zobaczyć wiele osób, które dziwacznie się zachowują w autobusie i oczywiście czasami zdarzają się komentarze, ale o wiele częściej się one nie zdarzają (...). O wiele więcej jest dobrego. To nie jest tak, że ludzie nadal patrzą krzywo na osobę, która inaczej się zachowuje. Jest wręcz odwrotnie – ludzie się uśmiechają, pomagają, zagadują, natomiast raz na jakiś czas – ale to znowu dotyczy każdego z nas – zdarzy się coś nieprzyjemnego”.

..... Rodzic i terapeutka

W odpowiedzi na tę uwagę niektórzy rodzice zauważali, że ich samych nigdy nie spotkała żadna przykra reakcja w związku z posiadaniem dziecka z autyzmem, co świadczy o zróżnicowaniu doświadczeń rodziców w tym obszarze.

3.4 Doświadczenia związane z pracą

Doświadczenia związane z pracą zawodową nie pojawiały zbyt często w spontanicznych wypowiedziach rodziców i terapeutów, mimo że praca jest z pewnością ważną częścią oczekiwań społecznych wobec osób dorosłych, a także warunkiem ich usamodzielnienia. Gdy temat ten został poruszony przez moderatora na drugim ze spotkań, okazało się, że zarówno terapeuci, jak i rodzice mają bardzo pesymistyczną wizję zatrudnienia nawet wysokofunkcjonujących osób z autyzmem lub negatywne doświadczenia z tym związane. Perspektywa znalezienia przez ich dzieci pracy wydaje się rodzicom zbyt odległa lub wręcz niemożliwa, by znajdowała się wśród aktualnie wymienianych przez nich problemów.

Dyskusję na temat pracy rozpoczęli rodzice Magdy – dorosłej, wysokofunkcjonującej kobiety z autyzmem, która podjęła trzy różne prace: w barze szybkiej obsługi, w stołówce oraz magazynie. Jak opowiadali rodzice, mimo świetnych wyników w szkole, Magda nie umiała przystosować się do wymagań miejsca pracy – nie była samodzielna w wykonywaniu zadań, czekała na wydanie konkretnych poleceń, łatwo dekoncentrowała się, a do tego zachowywała się czasami w sposób budzący konsternację u klientów:

„Magda zupełnie nie potrafiła przystosować się do tego, czego oczekiwali od niej inni. Na przykład zjadała resztki po klientach. (...) Była głodna, więc przed przerwą potrafiła stać nad ludźmi, którzy jedli i patrzeć im w talerze. Oczywiście ludzi to denerwowało, więc mówili jej, żeby odeszła”.

Rodzik

Jak jednak zauważyła terapeutka znająca Magdę, osoby z autyzmem potrzebują często dużo czasu na adaptację do nowego miejsca i nowych wymagań. O ile system szkolny gwarantuje pewną stabilność środowiska, która pozwala na taką adaptację, to w pracy okres próbny jest zwykle o wiele za krótki dla osób z autyzmem – i zwykle kończy się ich zwolnieniem:

Magda przez 18 lat chodzenia do szkoły uczyła się czegoś, pewnego procesu – chodzenia do szkoły, odrabiania lekcji, zdobywania wiedzy – ale też społecznie poznawała ten świat jako pewien system „bycia-życia”. Praca to jest dla niej kolejne 18 lat, żeby dojść do tego poziomu biegłości”.

Terapeutka

Ponadto, rodzice krytycznie odnosili się do organizacji Zakładów Pracy Chronionej – nieprzystosowanych do zatrudniania osób z autyzmem:

„Rodzik: Firmy, które są pod szyldem Zakładów Pracy Chronionej tak naprawdę nie są Zakładami Pracy Chronionej, dlatego że nie ma tam ani jednej osoby, która wykazałaby minimum cierpliwości i dała Magdzie czas. (...) Magda krzyknęła raz na widok wózka widłowego w drukarni i już była wezwana na rozmowę: „Pani tu już więcej pracować nie będzie”. I tak samo było w stołówce.

Moderator: Czy ci pracownicy byli przygotowani?

Rodzik: Teoretycznie tak, ale nie ma jednak zrozumienia dla tej inności, dla tego, że ona może się zachowywać inaczej, nie tak jak Pan czy ja, widząc wózek widłowy, tylko krzyknąć, bo się wystraszy”.

W dalszej dyskusji uczestnicy badania kładli większy nacisk na potrzebę przystosowania środowiska pracy do potrzeb osób z autyzmem. Jest to odwrócenie logiki obecnego systemu edukacji i terapii, który ma na celu przede wszystkim przygotowanie osoby z autyzmem do wymagań miejsca pracy. Zdaniem uczestników wywiadów, system ten jest nieskuteczny, bo próbuje sprawić, żeby osoby z autyzmem zachowywały się tak, jak osoby neurotypowe.

Najważniejsze wnioski dotyczące tego obszaru można podsumować następująco:

- środowisko pracy i pracownicy muszą być odpowiednio przygotowani, pod kątem potrzeb konkretnej osoby,
- praca powinna być nauczana w środowisku pracy, a nie w „warunkach laboratoryjnych”, czyli np. ośrodka terapeutycznym,
- rodzaj pracy powinien być dostosowany do konkretnej osoby,
- praca powinna być powtarzalna,

- wymagania wobec pracownika powinny być stałe i precyzyjnie określone,
- najlepiej, aby praca nie wymagała kontaktu z dużą liczbą nowych osób,
- wspieranie zawodowe w trybie projektowym jest nieskuteczne – wsparcie powinno trwać przez całe życie osoby, choć jego forma i intensywność mogą się zmieniać,
- dla wielu osób pomocne może być wsparcie asystenta w środowisku pracy, ale w przypadku osób wysokofunkcjonujących, często mają one trudność w zaakceptowaniu takiej pomocy.

Warto dodać, że wśród najważniejszych cech sprzyjających podjęciu pracy uczestnicy badania wymienili umiejętności komunikacyjne oraz zdolność do koncentracji na zadaniu. Według ich opinii, iloraz inteligencji w wielu zawodach może mieć zaś znaczenie drugorzędne.

3.5 Inne problemy

Choć większość wypowiedzi rodziców i terapeutów koncentrowała się wokół opisanych już obszarów, w trakcie dyskusji pojawiało się również wiele innych wątków. Rodzice młodszych dzieci zwracali uwagę na nieprzewidywalność zachowania, impulsywność lub bardzo emocjonalne reakcje osób z autyzmem, które wywołują u rodziców ciągły niepokój o to, co może się wydarzyć – zwłaszcza, kiedy rodziców nie ma w pobliżu. Innym wymienianym problemem były trudności z zasypianiem, a także głośne zachowanie, zwykle związane ze specyficznym wyrażaniem emocji przez osoby z autyzmem.

Warto natomiast zauważyć, że stosunkowo niewiele miejsca rodzice i terapeuci poświęcili tematyce relacji romantycznych (związków) oraz seksualności, mimo że większość z nich stanowili rodzice i terapeuci osób w wieku nastoletnim i dorosłym. Być może z uwagi na dużą zależność osób z autyzmem od rodziców, rodzice postrzegają swoje dzieci jako młodsze, niż są w rzeczywistości, i nie dostrzegają u nich potrzeb seksualnych. Można też przypuszczać, że grupowy charakter dyskusji zniechęcił rodziców do poruszania tego wrażliwego i trudnego dla wielu z nich tematu.

4. CELE I ORGANIZACJA WOLONTARIATU KOLEŻEŃSKIEGO

4.1 Koleżeński, a nie terapeutyczny, charakter relacji

Rodzice wielokrotnie podkreślali, że ich dzieci znacznie lepiej reagują na wsparcie ze strony rówieśników, niż ze strony specjalistów czy samych rodziców. Im starsze i bardziej samoświadome osoby z autyzmem, tym trudniej im zaakceptować pozycję kogoś, kto jest zależny od innych i kto wymaga pomocy ze strony specjalistów w czymś, co ich rówieśnikom przychodzi bez trudu. Rodzice mówili o problemach w zaakceptowaniu przez ich dzieci pomocy asystenta zarówno w domu, jak i w szkole i pracy. Dlatego niektórzy z nich przedstawiali asystentów jako przyjaciół rodziny, „przyszywane” ciocie i tym podobne, nawet jeśli w rzeczywistości wypłacali im wynagrodzenie.

Jednocześnie, zdaniem rodziców, największe korzyści w rozwoju społecznym przynosiły ich dzieciom relacje z rówieśnikami, a same osoby z autyzmem były do nawiązywania tych relacji wewnętrznie zmotywowane. Jedna z matek przytoczyła przykład 4-letniej dziewczynki, która nawiązała relację z jej synem z zespołem Aspergera w przedszkolu. Jak twierdziła mama chłopca, relacja z nią była dla niego ważnym powodem chodzenia do przedszkola, nawet w tych dniach, w których nie miał na to ochoty. Inny rodzic przytaczał przykład programu wolontariatu koleżeńskiego zorganizowanego lokalnie w szkole podstawowej, w ramach którego dzieci (ochotnicy) z czwartych i piątych klas były dobierane w pary z dziećmi z zerówki i pierwszej klasy i spędzały z nimi czas w świetlicy oraz w domach. Ponownie, nie tylko rodzic bardzo pozytywnie oceniał ten program, ale też twierdził, że jego dwie córki z autyzmem uwielbiają kontakt z tak poznanymi koleżankami i czekają na jego kontynuację w kolejnym roku szkolnym. Wreszcie, jeden z terapeutów opowiadał, jak, przy jego wsparciu, dwóm chłopcom z autyzmem udało się nawiązać relację opartą na wspólnych zainteresowaniach, która stopniowo była coraz bardziej samodzielnie przez nich podtrzymywana – chłopcy kontaktowali się ze sobą i zapraszali się do domu.

Te przykłady kontrastują z doświadczeniami rodziców, opisanymi w poprzedniej sekcji, z których wynika, że rodzicom niezwykle trudno zainicjować relację koleżeńską między ich dzieckiem a jego rówieśnikiem. W powyższych przykładach to nauczyciel lub terapeuta inicjowali takie relacje, co świadczy o tym, że być może przedstawiciele instytucji są w lepszej pozycji do organizowania programów wolontariatu koleżeńskiego. Instytucje edukacyjne czy terapeutyczne mają bowiem bezpośredni dostęp do potencjalnych wolontariuszy, a także wzbudzają zaufanie ich rodziców. Przedstawiciel instytucji pozostaje też w bardziej symetrycznych relacjach z osobą z autyzmem i wolontariuszem, więc łatwiej mu pełnić rolę mediatora i pośrednika między nimi.

Wreszcie, rodzice podkreślali wagę autentycznego zaangażowania i otwartości rówieśników, którzy pełniliby funkcję wolontariuszy. W przeciwieństwie do specjalistów, rówieśnicy nie patrzą na kolegę z autyzmem przez pryzmat zaburzenia, nie są też sceptyczni co do możliwości osób z autyzmem. Dlatego istotne jest zachowanie tej otwartej postawy u wolontariuszy, a unikanie uczynienia z nich specjalistów, np. poprzez intensywne szkolenia. Do tej ostatniej kwestii powrócimy w podrozdziale dotyczącym organizacji wolontariatu koleżeńskiego.

4.2 Cele wolontariatu koleżeńskiego

W świetle problemów doświadczanych przez osoby z autyzmem i ich rodziców, uczestnicy badania widzieli wolontariat koleżeński przede wszystkim jako szansę na nawiązanie przez osoby z autyzmem satysfakcjonujących relacji koleżeńskich. Osoby z autyzmem doświadczają głębokiego osamotnienia, a pomoc rodziców i specjalistów jest dla nich niewystarczająca, a często wręcz przez nie odrzucana. Rodzice podkreślali też rolę aktywności poza domem, które mogłyby pomóc osobom z autyzmem usamodzielniać się w zakresie poruszania się po mieście. Ponadto, rodzice – zwłaszcza osób niżej funkcjonujących – widzieli korzyści płynące z udziału ich dziecka w wolontariacie dla siebie samych. Kilka godzin w tygodniu wolnych od obowiązków związanych

z opieką i wsparciem swoich dzieci mogłoby pozwolić rodzicom na regenerację. Rzeczywisty odpoczynek byłby jednak możliwy tylko pod warunkiem, że w pełni zaufaliby wolontariuszowi i nie musieli pozostawać w ciągłej gotowości do pomocy mu. Wreszcie, wolontariat koleżeński mógłby przyczynić się do zmiany stereotypów i obniżenia lęku wobec osób z autyzmem w społeczeństwie – bezpośrednio, przez udział wolontariuszy w programie, oraz pośrednio, dzięki większej obecności osób z autyzmem w przestrzeni publicznej.

4.3 Organizacja wolontariatu koleżeńskiego

Uczestnicy spotkań sformułowali również szereg propozycji dotyczących organizacji wolontariatu koleżeńskiego dla osób z autyzmem. Najczęściej pojawiające się postulaty można podsumować następująco:

- 1) Potrzebne są stabilne **ramy organizacyjne** dla funkcjonowania programu wolontariatu koleżeńskiego, tak by rodzice byli odciążeni z obowiązku doboru i selekcji wolontariuszy, ale też by zapewnić ciągłość trwania programu niezależnie od bieżącego źródła finansowego.
- 2) Program powinien zakładać **długotrwałą relację** między wolontariuszem a osobą z autyzmem (optymalnie przynajmniej roczną), ponieważ osoby z autyzmem długo adaptują się do nowej osoby i źle tolerują zmiany osób w swoim otoczeniu.
- 3) Wielu rodziców widzi potrzebę możliwie częstych (1-2 razy w tygodniu) i długich (1-3 godziny lub nawet 4-6 godzin) spotkań, widząc w programie szansę na zmniejszenie własnego obciążenia czasowego opieką nad osobą z autyzmem. Jednocześnie są oni świadomi ograniczeń czasowych wolontariuszy, którzy większości będą w stanie spotykać się z ich dziećmi **raz w tygodniu, na ok. 2-3 godziny**.
- 4) Niezbędne wydaje się powołanie **opiekuna pary** (specjalisty), który wspierałby proces nawiązywania relacji i pozostawałby w gotowości, by udzielić pomocy w sytuacjach trudnych.
- 5) W sytuacjach nagłych tak wolontariusz, jak i osoba z autyzmem, powinni mieć możliwość kontaktu telefonicznego z opiekunem pary lub rodzicem osoby z autyzmem.
- 6) Wolontariusz **nie powinien pełnić funkcji terapeutycznej** względem osób z autyzmem. Wobec osób niżej funkcjonujących rodzice widzą jednak potrzebę włączenia elementu pomocy w codziennych czynnościach, do czego wolontariusze powinni być odpowiednio przygotowani.
- 7) Wolontariusze muszą być dobierani przez organizację. Rodzice mają dobre zdanie na temat wolontariuszy w wieku licealnym oraz studentów psychologii, pedagogiki i kierunków pokrewnych. Niezwykle ważne dla rodziców było **zaufanie w stosunku do wolontariusza**, dlatego chcieliby oni mieć możliwość poznania go, zanim pozwolą na samodzielne spotkania z ich dzieckiem. Zwłaszcza rodzice osób ze współwystępującą z autyzmem niepełnosprawnością intelektualną obawiali się skrzywdzenia swojego dziecka, które z powodu trudności komunikacyjnych nie jest w stanie powiedzieć im, co się stało.
- 8) Wolontariusze powinni być **motywowani przede wszystkim chęcią pomocy drugiej osobie**. Motywacja profesjonalna (chęć nabycia umiejętności potrzebnych w przyszłości do zawodu) jest dopuszczalna jedynie w przypadku bardziej asymetrycznych relacji z osobami z większymi trudnościami społecznymi lub niepełnosprawnością intelektualną. Rodzice i terapeuci mieli natomiast podzielone opinie na temat motywowania wolontariuszy w sposób zewnętrzny wobec samej relacji, tj. na przykład punktami na studia czy lepszą oceną z zachowania. Niektórzy twierdzili, że relacja z tak motywowanym wolontariuszem byłaby sztuczna i wymuszona, zaś inni – że taka motywacja jest dopuszczalna, jeżeli tylko nie jest jedynym powodem zgłoszenia się do wolontariatu.
- 9) Uczestnicy również powinni przejść selekcję do programu. Zdaniem większości rodziców i specjalistów (ale nie wszystkich) **zachowania agresywne powinny najpierw być wyeliminowane z pomocą specjalistów**, zanim osoba z autyzmem będzie mogła nawiązać relację koleżeńską. Potencjalną trudnością może być **nieszczerość rodziców podczas wywiadu rekrutacyjnego**, zatajających pewne informacje przed organizatorami, w obawie, że wykluczą one ich dziecko z udziału w programie. Większość rodziców twierdziła jednak, że oni sami nigdy by tak nie postąpili, bo naraziłoby to ich dziecko i wolontariusza na niebezpieczeństwo.

- 10) **Wolontariusze muszą przejść szkolenie** przed przystąpieniem do programu. Powinno mieć ono jednak charakter praktyczny, by nie medykalizować i nie formalizować nadmiernie kontaktu z osobą z autyzmem.
- 11) **Kończenie relacji powinno mieć charakter zaplanowany i stopniowy**, by osoba z autyzmem nie poczuła się odrzucona i mogła zaadaptować się do zmiany w swoim otoczeniu.

5. PODSUMOWANIE

Okres dojrzewania i wczesna dorosłość wiążą się ze wzrostem autonomii i samodzielności osoby oraz zwiększeniem jej niezależności od rodziców na rzecz większego zaangażowania emocjonalnego w relacje romantyczne i przyjaźnie. Stworzenie bliskich, trwałych relacji z osobami spoza rodziny oraz znalezienie zatrudnienia zdają się najważniejszymi zadaniami rozwojowymi tego okresu. Jak wynika z trzech przeprowadzonych dyskusji grupowych, rodzice nastolatków i dorosłych osób z autyzmem nie tylko mają poczucie, że ich dzieci nie mogą sprostać tym wyzwaniom, ale też że oni sami mają mniejszą możliwość pomocy im, a więc mniejsze poczucie kontroli nad tą nową sytuacją. O ile bowiem organizowanie życia towarzyskiego jest niejako wpisane w rolę rodzica małego dziecka, nie jest już adekwatne w przypadku rodzica nastolatka czy osoby dorosłej. Taka pomoc nie jest zresztą akceptowana przez same osoby z autyzmem, którym trudno pogodzić się pozycją z zależną od rodziców.

Rodzice młodszych dzieci wydają się mieć bardziej pozytywne oczekiwania na przyszłość, które zarazem nadają sens ich działaniom – rodzice ci wierzą, że edukacja, liczne terapie i ich własne starania zapewnią ich dzieciom samodzielność w przyszłości. Okres dojrzewania i dorosłości często negatywnie weryfikują te oczekiwania, prowadząc do poczucia rezygnacji po stronie rodziców i większej koncentracji na teraźniejszości, aniżeli perspektywach na przyszłość. Może to tłumaczyć, dlaczego w narracjach rodziców rzadko spontanicznie pojawiały się tematy pracy oraz związków romantycznych i seksualności. Rodzice starają się natomiast wciąż jak najlepiej wypełniać swoją opiekuńczą rolę. W wielu przypadkach silna zależność dorastających osób z autyzmem od rodziców wydaje się jednak dla obu stron przykrą koniecznością, co bywa źródłem konfliktów i negatywnych emocji. Reasumując, rodzice doświadczają rozczarowania, niskiego poczucia własnej sprawczości, a czasem wręcz bezradności i poczucia winy z powodu sytuacji swojego dziecka. Osoby z autyzmem przeżywają zaś frustrację w związku ze zbyt wysokimi oczekiwaniami rodziców oraz niespełnieniem swoich istotnych, rozwojowych potrzeb, w tym potrzeby autonomii, a także potrzeby nawiązania bliskiej relacji z osobą spoza rodziny.

W kontekście tych pesymistycznych konstatacji, cenne wydają się uwagi – wnoszone przez rodziców i terapeutów – które zmieniają nieco postrzeganie przytoczonych problemów. Przenoszą one akcent z niemożności pełnego „przystosowania” osób z autyzmem do wymagań świata osób rozwijających się typowo na konieczność dostosowania środowiska do specyficznych potrzeb osób z autyzmem. Takim dostosowaniem może być, między innymi, zatrudnienie wspomagane, dające osobom z autyzmem odpowiednio długi okres adaptacji i stosowne wsparcie. Może być nim również wolontariat koleżeński jako swego rodzaju przystosowanie wymagań przyjaźni i koleżeństwa do możliwości osób z autyzmem, a być może dla niektórych z nich – jedynie swoisty okres adaptacyjny, poprzedzający zaangażowanie się w pełni samodzielną relację. Co jednak istotne, ciężar organizacji tego typu form wsparcia dla nastolatków i dorosłych z autyzmem nie powinien już spoczywać na rodzicach, lecz na powołanych w tym celu instytucjach. Instytucje te powinny włączyć niespecjalistów (wolontariuszy) w swoje działania, by efektywnie móc wypełniać swoją rolę. Osoby z autyzmem, zwłaszcza wysokofunkcjonujące, nie chcą bowiem zamieniać zależności od rodziny na zależność od instytucji. Pomoc, którą najłatwiej są skłonne zaakceptować, to właśnie pomoc koleżeńska. W tym sensie wolontariat koleżeński zdaje się adekwatną rozwojowo formą wsparcia nastolatków i osób dorosłych z autyzmem.

6. ZAŁĄCZNIK METODOLOGICZNY

Badanie odbyło się w jednej z sal seminaryjnych Akademii Wychowania Fizycznego im. Eugeniusza Piaseckiego w Poznaniu (ul. Królowej Jadwigi 27/39) oraz na Wydziale Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego w Warszawie (ul. Stawki 5/7). Spotkania trwały ok. 120 minut, z 10-minutową przerwą, i były rejestrowane za pomocą dyktafonu.

Na podstawie nagrań audio z przeprowadzonych spotkań fokusowych sporządzono transkrypcję wywiadów grupowych. Następnie cztery osoby dokonały niezależnej analizy jakościowej uzyskanego materiału w celu wyróżnienia skupień tematycznych, odnoszących się do pytań badawczych lub wniesionych spontanicznie przez uczestników spotkań. Wśród osób analizujących materiał badawczy była osoba moderująca wywiad grupowy, dwie osoby uczestniczące w spotkaniach w charakterze obserwatorów oraz osoba niebiorąca udziału w spotkaniach ani niezaangażowana bezpośrednio w planowanie badania. Następnie cztery pisemne analizy zostały przekazane koordynatorowi merytorycznemu zadania, który – na ich podstawie – sporządził raport końcowy z badania.

Pierwsze ze spotkań odbyło się w Poznaniu i miało na celu zdobycie wiedzy niezbędnej do odpowiedzi na trzy postawione pytania. Drugie spotkanie fokusowe, również przeprowadzone w Poznaniu, miało na celu weryfikację wyników pierwszego spotkania oraz poszerzenie poruszanej wcześniej problematyki o zagadnienie wykorzystania wolontariatu koleżeńskiego do przygotowania osób z autyzmem do podjęcia pracy. Trzecie spotkanie fokusowe zostało przeprowadzone w Warszawie. Zmiana miejsca badania miała na celu weryfikację, czy ze względu na specyfikę organizacji pomocy osobom z autyzmem w Poznaniu, doświadczenia specjalistów i rodziców osób z autyzmem nie różnią się znacząco od doświadczeń osób zamieszkujących inne miasta.

Przebieg standardowych spotkań fokusowych był bardzo podobny i składał się z następujących etapów:

- dobór osób badanych – do badań kwalifikowano rodziców dzieci z autyzmem i specjalistów w taki sposób, aby w każdej grupie znalazły się osoby o odmiennym doświadczeniu wynikającym z pracy z osobami z autyzmem (ojcowie i matki, rodzice dzieci, młodzieży i dorosłych osób z autyzmem, rodzice osób ze zróżnicowanym nasileniem objawów autystycznych, specjaliści pracujący jako nauczyciele, indywidualni opiekunowie, rehabilitanci);
- wszyscy badani byli zapraszani na spotkanie fokusowe w dogodnym dla nich terminie, spotkania odbywały się na terenie AWF w Poznaniu i Wydziału Psychologii UW w Warszawie, pomieszczenie w jakim odbywało się spotkanie było przygotowane zgodnie ze standardami opracowanymi dla grup fokusowych (możliwość nagrywania dyskusji po uzyskaniu zgody wszystkich uczestników, dwie osoby prowadzące spotkanie, drobny poczęstunek w trakcie spotkania, wręczenie drobnych upominków po spotkaniu);
- każde spotkanie rozpoczynało się od: a) dokładnego omówienia przez osobę prowadzącą celu, jaki ma być zrealizowany w czasie spotkania oraz zasad przebiegu dyskusji, b) następnie przeprowadzona była tzw. gra społeczna „Kto zna kogo?” w celu lepszego poznania się uczestników fokusa, c) wreszcie następowała część zasadnicza spotkania, czyli dyskusja – prowadził ją jeden z członków zespołu badawczego zgodnie z wcześniej przygotowanym zbiorem zagadnień, d) spotkanie kończyło się podsumowaniem dyskusji i wręczeniem upominków wszystkim uczestnikom spotkania.

PODZIĘKOWANIA

Pragniemy serdecznie podziękować wszystkim osobom, które przyczyniły się do powstania niniejszego raportu.

Przede wszystkim, dziękujemy osobom z autyzmem i ich rodzinom za poświęcony nam czas i zaangażowanie.

Szczególne wyrazy podziękowania kierujemy do konsultantów merytorycznych naszych badań: Karolinie Dyrdzie, Aleksandrze Gołaszewskiej, Aleksandrze Jasińskiej, Katarzynie Płucienniczak oraz dr Zuzannie Toeplitz. Dziękujemy również psychologom prowadzącym spotkania „OSY na Żywo”: Katarzynie Płucienniczak, Oldze Pokorskiej, Małgorzacie Sokalskiej oraz Dorocie Wysok.

Dziękujemy wszystkim pracownikom, stażystom i wolontariuszom Stowarzyszenia „Mary i Max”, którzy pomagali nam w przeprowadzeniu badań. Szczególne podziękowania kierujemy do Sylwii Szyszko, współtworzącej zespół badawczy OSY. Dziękujemy również stażystom zespołu badawczego: Adriannie Branickiej, Mateuszowi Chońskiemu, Paulinie Drężek, Idzie Jurowskiej, Małgorzacie Krawczyk, Klaudii Kasprowicz, Aleksandrze Kowalskiej, Marii Kuleszy, Katarzynie Malinowskiej, Ewie Mieczkowskiej, Marcie Pięcie, Martynie Powierży, Ani Rudek, Agacie Skupińskiej, Adriannie Stawikowskiej, Joannie Sylwanowicz, Karolowi Ziółkowskiemu, Agnieszce Żakiecie.

Dziękujemy całemu zespołowi firmy Titanis za zaangażowanie i wkład w powstanie interaktywnej platformy do obsługi badań oraz profesjonalnej strony internetowej.

Dotarcie do osób badanych w całej Polsce byłoby niemożliwe, gdyby nie bezinteresowna pomoc wielu organizacji, które działają na rzecz osób z autyzmem oraz ich rodzin.

Dziękujemy!

Centrum Diagnostyki i Terapii Autyzmu „Navicula” w Łodzi
Centrum Edukacji przy Środowiskowym Domu Samopomocy w Olecku
Centrum Opieki Medycznej w Słupsku
Centrum Rehabilitacji i Neuropsychiatrii „Celestyn” w Strzelinie
Centrum Terapii Autyzmu Alpha w Lublinie
Chrześcijańskiemu Stowarzyszeniu Dobroczynnemu w Kluczborku
CXI Liceum Ogólnokształcące z Oddziałami Integracyjnymi w Warszawie
Duszpasterskiemu Stowarzyszeniu Osób z Upośledzeniem Umysłowym w Krakowie
Fundacji „Alpha” w Lublinie
Fundacji „Dom Rain Mana” w Sopocie
Fundacji „Ochrona Zdrowia i Rehabilitacja Niepełnosprawnych” w Łasinie
Fundacji „Pomocna Ręka” w Markach
Fundacji „SILENTIO” w Warszawie
Fundacji „SYNAPSIS” w Warszawie
Fundacji „Wspólnota Nadziei” w Więckowach
Fundacji Krystyny Ciołkosz „Za Szybą” we Wrocławiu
Fundacji „Mały Piesek Zuzi” w Poznaniu
Fundacji na Rzecz Dzieci i Osób z Autyzmem „Autyzmowcy” w Garwolinie
Fundacji na Rzecz Integracji Osób Niepełnosprawnych i Autystycznych „FIONA” w Tulcach
Fundacji Na Rzecz Pomocy Dzieciom Niepełnosprawnym „Nowa Nadzieja” w Kaliszu
Fundacji na rzecz Rodzin Dotkniętych Autyzmem w Warszawie

Fundacji na Rzecz Rodzin Dzieci z Autyzmem i Innymi Dysfunkcjami „OKNO” w Warszawie
Fundacji Pomocy Edukacyjno-Terapeutycznej dla Niepełnosprawnych „SCOLAR” w Warszawie
Fundacji Pomocy Osobom z Autyzmem „MADA” w Nowym Sączu
Fundacji Syriusz w Białymstoku
Fundacji Wspierania Dzieci i Rodzin w Gdańsku
Gimnazjum nr 1 z Oddziałami Integracyjnymi i Sportowymi w Skale
Gimnazjum nr 1 z Oddziałami Integracyjnymi im. Jana Twardowskiego w Brzeszczu
Gimnazjum nr 1 z Oddziałami Integracyjnymi im. Noblistów Polskich w Skawinie
Gimnazjum nr 18 z Oddziałami Integracyjnymi w Toruniu
Gimnazjum nr 2 z oddziałami integracyjnymi w Świdnicy
Gimnazjum nr 25 w Krakowie
Instytutowi Psychiatrii i Neurologii w Warszawie
Katolickiemu Stowarzyszeniu Niepełnosprawnych Archidiecezji Warszawskiej w Warszawie
Kole Terapeutów i Rodziców Dzieci Autystycznych przy Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Gubinie
III Liceum Ogólnokształcącemu z oddziałami integracyjnymi im. C.K. Norwida w Kielcach
Łukowskiemu Stowarzyszeniu Wspierania Osób z Autyzmem i Ich Rodzin „Labirynt” w Łukowie
Niepublicznemu Gimnazjum im. Ks. Jana Twardowskiego w Zabierzowie Bocheńskim
Oddziałom Krajowego Towarzystwa Autyzmu
Organizatorom projektu „W(y)łączeni”
Ośrodkowi dla dzieci i osób dorosłych z autyzmem Fundacji „SYNAPSIS” w Warszawie
Ośrodkowi dla Osób z Autyzmem EFFATHA w Krakowie
Ośrodkowi Opiekuńczo-Rehabilitacyjnemu Dla Dzieci Niepełnosprawnych w Skierniewicach
Ośrodkowi rehabilitacji dzieci z zaburzeniami wieku rozwojowego przy Niepublicznym zakładzie opieki zdrowotnej „Mini-Med” w Płocku
Ośrodkowi Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczemu „Promyk” w Miłowie
Ośrodkowi Terapeutyczno-edukacyjny dla Dzieci i Młodzieży z Autyzmem w Navicula w Łodzi
Ośrodkowi Wsparcia w Rozwoju i Rehabilitacji „APERIO” w Andrychowie
Ośrodku Terapii i Diagnostyki Dzieci Autystycznych „Wspólny Świat” w Białej Podlaskiej
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło Terenowe w Szczawnicy”
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym - Koło w Giżycku
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Tarnowie
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Myślenicach
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Zawoi
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Tomaszowie Lubelskim
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Giżycku
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Biskupcu
Polskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, Koło w Kamieniu Pomorskim
Poradni dla Dzieci z Autyzmem przy Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie
Poradni dla Osób z Autyzmem Dziecięcym w Józefowie przy Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii w Warszawie
Poradni dla Osób z Autyzmem przy Centrum Medycznym Sanus w Lublinie
Poradni dla Osób z Autyzmem przy Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii w Warszawie
Poradni dla Osób z Autyzmem w Niepublicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej Ośrodek Terapeutyczno-Rehabilitacyjny Dla Dzieci w Ciechanowie
Poradni Feniks w Gliwicach
Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Trzebnicy
Poradni Psychologiczno-Pedagogicznej w Zambrowie

Poradni Rehabilitacyjnej dla Dzieci „KRASNAL” w Warszawie
Przedsiębiorstwu Społecznemu „Pracowni Rzeczy Różnych” Fundacji „SYNAPSIS” w Wilczej Górze
Psychiatrycznemu Rehabilitacyjnemu Oddziałowi Dziennemu dla Dzieci i Młodzieży przy
przy Mazowieckim Centrum Neuropsychiatrii w Zagórz
Publicznej Szkole Podstawowej Nr 5
Publicznemu Gimnazjum nr 5 z oddziałami integracyjnymi im. Mikołaja Kopernika w Bełchatowie
Regionalnemu Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Komunikacji Językowej „Chcę Zrozumieć”
w Rzeszowie
Rzeszowskiemu Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych i Autystycznych „SOLIS RADIUS”
w Rzeszowie
Samodzielnemu Wojewódzkiemu Publicznemu Zespołowi Zakładów Psychiatrycznej Opieki Psychiatrycznej
im. dr Barbary Borzym w Radomiu
Specjalnej Szkole Podstawowej nr 121 w Krakowie
Specjalnej Szkole Podstawowej w Kolbuszowie Dolnej
Specjalnemu Gimnazjum nr 60 w Krakowie
Specjalnemu Gimnazjum w Kolbuszowie Dolnej
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Piasecznie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu nr 3 w Krakowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Gołdapi
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Malborku
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Niemienicach - Sadowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Pińczowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Grodkowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno- Wychowawczemu w Kluczborku
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu im. Jana Brzechwy w Lelowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu im. Janusza Korczaka w Sokółce
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu im. Kornela Makuszyńskiego w Mrowli
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu im. ks. Jana Twardowskiego w Makowie Mazowieckim
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu im. Marii Grzegorzewskiej w Drawnie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu nr 1 im. Janusza Korczaka w Wejherowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu nr 1 w Lublinie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu nr 3 w Łodzi
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu Nr 5 w Warszawie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Hrubieszowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Jastrowiu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Kątach Wrocławskich
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Kole
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Koźminie Wielkopolskim
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Krasnymstawie
Specjalnemu Ośrodkowi szkolno-Wychowawczemu w Lubaniu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Mielcu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Międzyrzeczu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Myśliborzu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Olsztynie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Pucku
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Radziejowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Rychwale
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Sieciechowie

Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Skoroszowicach
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Strzyżowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Świdniku
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Tarnowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Tomaszowie Mazowieckim
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Wodzisławiu Śląskim
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Żalutyniu
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Zambrowie
Specjalnemu Ośrodkowi Szkolno-Wychowawczemu w Zbąszynie
Specjalnemu Zespołowi Szkolno-Przedszkolnemu w Rybniku
Stowarzyszeniu „Działajmy Razem” w Cieszynie
Stowarzyszeniu „AGRADO” w Wadowicach
Stowarzyszeniu „ATUT” w Szczecinku
Stowarzyszeniu „Uśmiech” w Grucie
Stowarzyszeniu na Rzecz Dzieci ze Złożoną Niepełnosprawnością „Potrafię Więcej” w Poznaniu
Stowarzyszeniu na rzecz integracji społecznej osób niepełnosprawnych „Bądźmy razem” w Tarnowie
Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Niepełnosprawnych „Promyk Nadziei” w Kazimierzy Wielkiej
Stowarzyszeniu na Rzecz Osób Niepełnosprawnych, z Autyzmem i Zaburzeniami Pokrewnymi „Daj mi czas” w Częstochowie
Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Autyzmem „ProFuturo” w Poznaniu
Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Autyzmem „SNOA” w Kwidzynie
Stowarzyszeniu na Rzecz Osób z Autyzmem i Innymi Niepełnosprawnościami Intelktualnymi „GEPETTO” w Koninie
Stowarzyszeniu na Rzecz Wspomagania Rozwoju Dzieci i Młodzieży „Titum” w Rzeszowie
Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom „Tęcza” w Oławie
Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom i Młodzieży Niepełnosprawnej Ruchowo „Tęcza” w Szczecinie
Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom z Ukrytymi Niepełnosprawnościami im. Hansa Aspergera „NIE-GRZECZNE DZIECI” w Warszawie
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym „Dalej Razem” w Zielonej Górze
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Autystycznym w Gdańsku
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przystanek Betlejem” w Krakowie
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom Niepełnosprawnym i Autystycznym „SPONIA” w Węgrowie
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Zespołem Aspergera „ASPI” w Bydgoszczy
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom z Zespołem Aspergera w Bydgoszczy
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom ze Spektrum Autyzmu „Niebieski Skarb” w Łęborku
Stowarzyszeniu Pomocy Osobom ze Spektrum Autyzmu i Ich Rodzinom „Księżycowe dzieci” w Radomiu
Stowarzyszeniu Pomocy Socjalnej „Gaudimum et spes” w Krakowie
Stowarzyszeniu Przyjaciół Osób z Autyzmem „Nie z Tej Bajki” w Warszawie
Stowarzyszeniu Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych „KRASNAL” w Warszawie
Stowarzyszeniu Rodziców i Opiekunów Dzieci Niepełnosprawnych „Wspólna troska” w Skierniewicach
Stowarzyszeniu Rodzin i Przyjaciół Autystów „Mały Książę” w Kędzierzynie Koźlu
Stowarzyszeniu Rodzin i Przyjaciół Osób z Upośledzeniem Umysłowym „Chata z Pomysłami” w Warszawie
Stowarzyszeniu Świętego Celestyna w Mikoszowie
Stowarzyszeniu Terapeutów w Warszawie
Stowarzyszeniu Wspomagania Rodzin Osób z Całościowymi Zaburzeniami Rozwoju „Popatrz Na Mnie” we Włocławku
Szkole Podstawowej 158 w Krakowie
Szkole Podstawowej z Oddziałami Integracyjnymi Nr 40 w Poznaniu

Środowiskowemu Domu Samopomocy prowadzonemu przez Stowarzyszenie „Ostoja” we Wrocławiu
Środowiskowy Dom Samopomocy w Augustowie
Środowiskowy Dom Samopomocy w Warszawie
Technikum nr 2 z Oddziałami Integracyjnymi w Warszawie
Towarzystwu Pomocy Niepełnosprawnym w Łodzi
Trzebnickiemu Stowarzyszeniu „Uśmiech Dziecka” w Trzebnicy
Warsztatowi Terapii Zajęciowej przy Fundacji „MADA” w Nowym Sączu
Warsztatowi Terapii Zajęciowej w Brzozowie
Warsztatowi Terapii Zajęciowej w Nowym Mieście Lubawskim
Warsztatowi Terapii Zajęciowej w Mrągowie
Warsztatowi Terapii Zajęciowej w Olsztynie
Wrocławskiemu Centrum Zdrowia przy Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej
Zespołowi Placówek Oświatowych Nr 2 we Wrocławiu
Zespołowi Placówek Specjalnych w Praszcze
Zespołowi Placówek Specjalnych w Rawie Mazowieckiej
Zespołowi Placówek Szkolno-Wychowawczo-Rewalidacyjnych w Cudzinowicach
Zespołowi Poradni Specjalistycznych LOG-MED w Gnieźnie
Zespołowi Szkół i Placówek Specjalnych w Bolesławcu
Zespołowi Szkół Nr 10 w Kaliszu
Zespołowi Szkół Nr 15 w Białymstoku
Zespołowi Szkół nr 5 im. Stefana Kisielewskiego w Warszawie
Zespołowi Szkół Nr 9 Specjalnych w Jastrzębie-Zdroju
Zespołowi Szkół Ogólnokształcących Integracyjnych nr 3 im. Juliana Aleksandrowicza w Krakowie
Zespołowi Szkół Specjalnych im. Jana Pawła II w Białymstoku
Zespołowi Szkół Specjalnych im. ks. J. Twardowskiego w Grójcu
Zespołowi Szkół Specjalnych im. Marii Grzegorzewskiej w Żarach
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 1 w Garwolinie
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 10 w Szczecinie
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 17 w Gdyni
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 2 w Chorzowie
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 2 w Gdańsku
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 23 w Częstochowie
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 3 w Płońsku
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 4 im. Marii Grzegorzewskiej w Konstantynowie Łódzkim
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 4 w Łodzi
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 4 w Sosnowcu
Zespołowi Szkół Specjalnych nr 6 w Toruniu
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 9 w Katowicach
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 9 w Krakowie
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 92 w Warszawie
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 96 w Instytucie Psychiatrii i Neurologii w Warszawie
Zespołowi Szkół Specjalnych Nr 97 w Warszawie
Zespołowi Szkół Specjalnych w Czarnkowie
Zespołowi Szkół Specjalnych w Czersku
Zespołowi Szkół Specjalnych w Czerwionce-Leszczynie
Zespołowi Szkół Specjalnych w Gliwicach
Zespołowi Szkół Specjalnych w Grudziądzu
Zespołowi Szkół Specjalnych w Rawiczu

Zespołowi Szkół Specjalnych we Łbiskach k. Piaseczna

Zespołowi Szkół Technicznych i Ogólnokształcących z Oddziałami Integracyjnymi im. St. Staszica w Białymstoku

Zespołowi Szkół z Oddziałami Integracyjnymi im. Jana Pawła II w Łowiczu

Zespołowi Szkół z Oddziałami Integracyjnymi im. Stanisława Wyspiańskiego w Słomnikach

Zespołowi Szkół z Oddziałami Integracyjnymi w Opolu

Zespołowi Szkół Zawodowych Specjalnych w Wałbrzychu

Zespół Szkół Specjalnych Nr 3 w Aleksandrowie Kujawskim

BIBLIOGRAFIA

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®)*. American Psychiatric Pub.
- Attwood, T., & Sawicka-Chrapkiewicz, A. (2013). *Zespół Aspergera: kompletny przewodnik*. Gdańsk: Harmonia Universalis.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- CBOS (2015). *Komunikat z badań CBOS: Społeczny obraz autyzmu*. Nr 47/2015.
Dostęp: http://www.cbos.pl/SPISKOM.POL/2015/K_047_15.PDF
- Chevallier, C., Kohls, G., Troiani, V., Brodtkin, E. S., & Schultz, R. T. (2012). The social motivation theory of autism. *Trends in cognitive sciences*, 16(4), 231-239.
- Fombonne, E. (2005). *Epidemiological studies of pervasive developmental disorders*. W: F. Volkmar, R. Paul, A. Klin, D. Cohen (red.). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, s. 42-69. Hoboken, NJ: Wiley.
- Główny Urząd Statystyczny (2014a). *Powierzchnia i ludność w przekroju terytorialnym w 2014 r.* Warszawa: ZWS.
- Główny Urząd Statystyczny (2014b). *Rocznik demograficzny 2014*. Warszawa: ZWS, s. 90.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Jankowska M., Rymś A., Wilder E., Wroniszewska M. (2014). *Autyzm – sytuacja dorosłych*. Warszawa: Fundacja SYNAPSIS oraz Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Kmiecik-Baran, K. (1995). Skala Wsparcia Społecznego: Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 38 (1-2), 201-214.
- Olweus, D. (1995). Bullying or peer abuse at school: Facts and intervention. *Current Directions in Psychological Science*, 4(6), 196-200.
- WHO (2008). *Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych – X Rewizja*. Centrum Systemów Informacyjnych Ochrony Zdrowia.
- Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. (2013). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(6), 1380-1393.

WYNIKI TESTÓW STATYSTYCZNYCH:

- 1 $\chi^2(1)=,556$; $p=,456$.
- 2 $\chi^2(4)=8,869$; $p=,06$.
- 3 $p<,005$.
- 4 $U=739,5$; $p=,003$.
- 5 $\chi^2(1)=11,505$; $p=,001$.
- 6 $\chi^2(1)=9,955$; $p=,002$.
- 7 $\chi^2(1)=6,821$; $p=,009$.
- 8 $U=1640,5$; $p=,002$
- 9 $U=1491$; $p=,022$
- 10 $U=949$; $p=,029$.
- 11 Dla pracy w samorządzie: $U=1492,5$; $p=,011$; dla wolontariatu szkolnego: $U=1553,5$; $p=,002$; dla wyda-
rzeń sportowych $U=1542$; $p=,006$.
- 12 $U=1069$; $p=,02$.
- 13 $U=833,5$; $p=,006$.
- 14 $U=912,5$; $p=,006$.
- 15 $U=1093$; $p=,262$.
- 16 $U=1329$; $p=,386$.
- 17 $U=1177,5$; $p=,662$.
- 18 $U=941$; $p=,024$.
- 19 $U=873,5$; $p=,011$.
- 20 $U=371,5$; $p=,016$.
- 21 $U=341,5$; $p=,095$.
- 22 $U=342$; $p=,094$.
- 23 $\chi^2(1)=9,940$; $p=,002$.
- 24 $p>,1$ dla wszystkich testów.
- 25 $U=6652$; $p<,001$.
- 26 $\chi^2(1)=31,690$; $p<,001$.
- 27 $\chi^2(1)=15,533$; $p<,001$.
- 28 $\chi^2(1)=6,444$; $p=,011$.
- 29 $\chi^2(1)=6,407$; $p=,011$.
- 30 $\text{Tau-b} = -,189$; $p=,006$.
- 31 $\chi^2(1)=47,544$; $p<,001$.
- 32 $\chi^2(1)=3,076$; $p=,079$.
- 33 $\chi^2(1)=1,290$; $p=,256$.
- 34 $\chi^2(1)=18,410$; $p<,001$.
- 35 $\chi^2(1)=35,276$; $p<,001$.
- 36 $\chi^2(1)=36,134$; $p<,001$.
- 37 $\chi^2(1)=39,730$; $p<,001$.
- 38 $\chi^2(1)=4,047$; $p=,044$.
- 39 $U=6,685$; $p<,001$.
- 40 $U=5731$; $p<,001$.
- 41 $U=5286,5$; $p<,001$.
- 42 $\chi^2(2)=0,93$; $p=,955$.
- 43 Dla grupy badanej: $\chi^2(1)=,751$; $p=,386$. Dla grupy kontrolnej: $\chi^2(1)=,646$; $p=,422$.
- 44 $\chi^2(2)=,292$; $p=,864$.
- 45 $\chi^2(1)=8,011$; $p=,005$

-
- 46 $\chi^2(1)=4,194$; $p=,041$.
47 $\chi^2(3)=31,573$; $p<,001$.
48 $U=2208$; $p=,354$.
49 $U=1547$; $p=,020$.
50 $\chi^2(1)=1,855$; $p=,173$.
51 $\chi^2(1)=5,271$; $p=,022$.
52 $\chi^2(1)=11,917$; $p=,001$.
53 $\chi^2(1)=14,986$; $p<,001$.
54 $\chi^2(1)=13,195$; $p<,001$.
55 $\chi^2(1)=18,091$; $p<,001$.
56 $\chi^2(1)=21,025$; $p<,001$.
57 $U=1673$; $p=,073$.
58 $\chi^2(1)=4,875$; $p=,027$.
59 $U=2018$; $p=,958$.
60 $\text{Tau-b}=,338$; $p=,001$.
61 $\text{Tau-b}=,341$; $p=,001$.
62 $\text{Tau-b}=,290$; $p=,004$.
63 $\chi^2(1)=18,890$; $p<,001$.
64 $\chi^2(1)=30,017$; $p<,001$.
65 $\chi^2(2)=25,759$; $p<,001$.
66 $U=563$; $p<,000$.
67 $\chi^2(1)=6,340$; $p=,012$.
68 $U=557$; $p=,958$.
69 $\text{Tau-b}=,123$; $p=,145$.
70 $U=1611$; $p=,003$.
71 $\chi^2(1)=1,584$; $p=,208$.
72 $\chi^2(1)=1,017$; $p=,313$.
73 $\chi^2(1)=1,345$; $p=,246$.
74 $\chi^2(1)=0,99$; $p=,753$.
75 $\chi^2(1)=4,014$; $p<,05$.
76 $\chi^2(1)=7,929$; $p=,005$.
77 $\chi^2(1)=1,815$; $p=,178$.
78 $\chi^2(1)=3,304$; $p=,069$.
79 $\chi^2(1)=16,316$; $p<,001$.
80 $\chi^2(1)=24,167$; $p<,001$.
81 $\chi^2(1)=8,015$; $p=,005$.
82 $\chi^2(1)=6,939$; $p=,008$.
83 $\chi^2(1)=,999$; $p=,318$.
84 $\chi^2(1)=8,602$; $p=,003$.
85 $\chi^2(1)=11,268$; $p=,001$.
86 $\chi^2(1)=11,377$; $p=,001$.
87 $\chi^2(1)=6,232$; $p=,013$.
88 $\chi^2(1)=13,089$; $p<,001$.
89 $\chi^2(1)=17,401$; $p<,001$.
90 $\chi^2(1)=4,874$; $p=,027$.
91 $\chi^2(1)=49,803$; $p<,001$.
92 $\chi^2(1)=3,117$; $p=,077$.
93 $\chi^2(1)=1,956$; $p=,162$.
94 $\chi^2(1)=2,502$; $p=,114$.
95 $U=3210,5$; $p=,158$.

- 96 $U=2980$; $p=,610$.
97 $\chi^2(2)=13,584$; $p=,001$.
98 $\chi^2(2)=13,352$; $p=,001$.
99 $\chi^2(2)=4,964$; $p=,084$.
100 $\chi^2(2)=5,219$; $p=,074$.
101 $\text{Tau-b}=,396$; $p<,001$.
102 $U=1938,5$; $p=,010$.
103 $U=922,5$; $p=,001$.
104 $\text{Tau-b}=,230$; $p=,004$.
105 $\text{Tau-b}=,228$; $p=,005$.
106 $\text{Tau-b}=,266$; $p=,001$.
107 $U=1132,5$; $p=,017$.
108 $U=1222,5$; $p=,018$.
109 $U=1075,5$; $p=,003$.
110 $\text{Tau-b}=,306$; $p<,001$.
111 $\text{Tau-b}=,134$; $p=,035$.
112 $U=726,5$; $p<,001$.
113 $U=980,5$; $p=,001$.
114 $U=1075,5$; $p=,003$.
115 $U=1257$; $p=,030$.
116 $U=1191$; $p=,025$.
117 $U=776$; $p=,133$.
118 $\chi^2(1)=0,320$; $p=,632$.
119 $U=660,5$; $p=,837$.
120 $\chi^2(1)=6,445$; $p=,01$.
121 $U=266$; $p=,009$.
122 $U=275,5$; $p=,004$.
123 $U=810,5$; $p=,03$.
124 $U=626$; $p=,633$.
125 $U=1279,5$; $p=,125$.
126 $\text{Tau-b}=-,144$; $p=,039$.
127 $U=289,5$; $p=,162$.
128 wynik testu Kruskala-Wallis: $\chi^2(4)=5,387$; $p=,250$.
129 wynik testu Kruskala-Wallis: $\chi^2(13)=3,594$; $p=,995$.
130 wynik testu Kruskala-Wallis: $\chi^2(3)=1,426$; $p=,699$.
131 $\text{Tau-b}=,031$; $p=,685$.
132 $\text{Tau-b}=,072$; $p=,350$.
133 $\text{Tau-b}=-,053$; $p=,588$.
134 $\text{Tau-b}=,458$; $p<,001$.
135 $U=328$; $p=,02$.
136 $\text{Tau-b}=,213$; $p=,018$.
137 $\chi^2(1)=4,411$; $p=,036$.
138 $U=225$; $p<,001$.
139 $\chi^2(4)=5,635$; $p=,228$.
140 wynik testu Kruskala-Wallis: $\chi^2(4)=5,927$; $p=0,205$.
141 $\chi^2(1)=1,251$; $p=0,263$.
142 $U=12,351$; $p=,001$.
143 $\chi^2(1)=5,395$; $p<,02$.
144 $\chi^2(1)=11,804$; $p=,001$.
145 $\chi^2(1)=28,120$; $p<,001$.

- 146 $\chi^2(1)=13,439$; $p<,001$.
- 147 $\chi^2(1)=7,673$; $p=0,006$.
- 148 $\chi^2(1)=26,975$; $p<,001$.
- 149 Wartości testu Kruskala-Wallisa: dla przeżywania $\chi^2(2)=27,484$, dla przemocy fizycznej $\chi^2(2)=16,599$; dla obgadywania $\chi^2(2)=47,112$; dla zabierania lub niszczenia rzeczy $\chi^2(2)=7,172$; dla nakłaniania do zrobienia czegoś nieodpowiedniego $\chi^2(2)=20,682$; dla instrumentalnego wykorzystywania $\chi^2(2)=36,693$; dla unikania kontaktu $\chi^2(2)=22,163$. Wszystkie $p<,001$, wyjątkiem zabierania lub niszczenia rzeczy, gdzie $p=,028$. Analiza post-hoc testem U Manna-Whitney'a potwierdziła różnice między szkołami specjalnymi a szkołami/klasami integracyjnymi i ogólnodostępnymi.
- 150 $U=1493,5$; $p=,002$ (dla $\alpha=,017$ po uwzględnieniu poprawki Bonferroniego).
- 151 $\text{Tau-b}=-,076$; $p=,071$.
- 152 $U=10639,5$; $p=,353$.
- 153 $U=18943$; $p<,001$.
- 154 $U=8245$; $p=,005$.
- 155 $U=1759$; $p<,001$.
- 156 $\chi^2(3)=41,235$; $p<,001$.
- 157 $\chi^2(6)=27,609$; $p<,001$.
- 158 $\chi^2(12)=12,621$; $p=,397$.
- 159 $\chi^2(6)=58,947$; $p<,001$.
- 160 $\chi^2(3)=64,763$; $p<,001$.
- 161 $\chi^2(12)=19,236$; $p=,083$.
- 162 $\chi^2(6)=61,089$; $p<,001$.
- 163 $\chi^2(3)=41,235$; $p<,001$.
- 164 $\chi^2(12)=12,621$; $p=,397$.
- 165 $\chi^2(8)=97,280$; $p<,001$.
- 166 $\chi^2(4)=98,356$; $p<,001$.
- 167 $\text{Tau-b}=-,339$. $P<,001$.
- 168 $\text{Tau-b}=,296$; $p<,001$.
- 169 $\text{Tau-b}=,230$; $p<,001$.
- 170 $\text{Tau-b}=,164$; $p<,001$.
- 171 $\text{Tau-b}=,130$; $p<,001$.
- 172 $\chi^2(3)=17,130$; $p=,001$.
- 173 $U=7303,5$; $p=,003$.
- 174 $\text{Tau-b}=,033$; $p=,462$.
- 175 $\chi^2(3)=10,954$; $p=,012$.
- 176 $\text{Tau-b}=,326$; $p<,001$.
- 177 $\chi^2(3)=32,950$; $p<,001$.
- 178 $\chi^2(6)=36,342$; $p=,001$.
- 179 $\text{Tau-b}=,162$; $p<,001$.
- 180 $\chi^2(4)=10,505$; $p=,033$.
- 181 $\chi^2(2)=6,628$; $p=,036$.
- 182 $\chi^2(1)=14,269$; $p<,001$.
- 183 $\chi^2(1)=10,097$; $p=,001$.
- 184 $\chi^2(2)=7,190$; $p=,027$.
- 185 $U=5394$; $p=,182$.
- 186 $\chi^2(4)=12,876$; $p=,012$;
- 187 $\chi^2(2)=39,246$; $p<,001$.
- 188 $\chi^2(2)=39,346$; $p<,001$.
- 189 $\chi^2(6)=12,300$; $p=,056$.
- 190 $\chi^2(3)=16,214$; $p<,001$.

- 191 $\chi^2(3)=29,767$; $p<,001$.
192 $\chi^2(6)=14,607$; $p=,024$.
193 $U=7,261$; $p=,001$.
194 $\chi^2(1)=4,468$; $p=,035$.
195 $\chi^2(9)=19,113$; $p=,024$.
196 $\chi^2(3)=11,614$; $p=,009$.
197 $U=14,395$; $p<,001$.
198 $U=7666,5$; $p=,035$.
199 $\chi^2(3)=22,211$; $p<,001$.
200 $\chi^2(1)=1,450$; $p=,229$.
201 $U=813$; $p=,568$.
202 $\text{Tau-b}=-,027$; $p=,536$.
203 Wynik testu Kruskala-Wallisa: $\chi^2(15)=24,106$; $p=,063$.
204 Wynik testu Kruskala-Wallisa: $\chi^2(4)=1,563$; $p=,815$.
205 $U=6321$; $p=,702$.
206 Wynik testu Kruskala-Wallisa: $\chi^2(3)=15,964$; $p=,001$.
207 Porównanie wyników osób z dużych miast z wynikami osób ze średnich miast: $U=3298,5$; $p=,011$; z małych miast: $U=2692$; $p=,001$; mieszkających na wsi: $U=3349,5$; $p=,002$.
208 $\chi^2(1)=4,149$; $p=,042$.
209 $\chi^2(1)=16,031$; $p<,001$.
210 $\text{Tau-b}=-,015$; $p=,737$.
211 $U=9430,5$; $p=,695$.
212 $\text{Tau-b}=-,085$; $p=,080$.
213 Wynik testu Kruskala-Wallisa: $\chi^2(3)=1,136$; $p=,768$.
214 $U=6793$; $p=,116$.
215 $U=5624$; $p=,559$.
216 $\text{Tau-b}=,049$; $p=,253$.
217 $\text{Tau-b}=,085$; $p=,045$.

Pozytywnym wyróżnikiem raportu jest omawianie problemów osób z autyzmem w perspektywie ich rzeczywistej aktywności, a nie – jak to się najczęściej czyni – statycznie, w formie intencji lub posiadanych poglądów. Należy opisywać człowieka w działaniu. Raport zawiera dane ważne dla określania kierunków wsparcia społecznego świadczonych przez ośrodki rehabilitacyjne oraz dla kreowania polityki społecznej w stosunku do tej grupy osób.

— **prof. dr hab. Roman Ossowski**

Instytut Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

Przedstawione opracowanie z pewnością wypełni lukę w polskim piśmiennictwie i zasługuje ze wszelkich miar na poparcie i realizację. Publikacja ta przyczyni się do upowszechnienia bardzo istotnych informacji wśród profesjonalistów, służb pomocy społecznej oraz studentów psychologii, medycyny i pedagogiki.

— **prof. dr hab. Tadeusz Gałkowski**

SWPS Uniwersytet Humanistycznospołeczny w Warszawie



UNIwersytet
Warszawski



ISBN 978-83-946777-1-8



Wydawca:

Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”

www.maryimax.pl

kontakt@maryimax.pl