

**Autyzm.
Zacznijmy
liczyć się
w Polsce!**



Raport z badania ankietowego wśród osób z autyzmem

Autorka opracowania:

dr hab. Agnieszka Dudzińska

Uniwersytet Warszawski

lipiec 2024

Spis treści

Podsumowanie	3
Informacje o badaniu	5
Ogólna charakterystyka uczestników	6
Niepełnosprawność	7
Zróżnicowanie populacji osób z autyzmem.....	10
Najważniejsze potrzeby.....	11
Plany zamieszkania ze wsparciem	12
Aktywność dzienna.....	15
Doświadczenie zawodowe	17
Doświadczenie mieszkania ze wsparciem	18
Komunikacja	19
Cechy demograficzno-społeczne	20
Aneks - kwestionariusz	24

Podsumowanie

1. Badanie ankietowe zostało przeprowadzone przez Porozumienie Autyzm Polska w ramach kampanii „Zacznijmy liczyć się w Polsce” w okresie kwiecień-czerwiec 2024 na próbie celowej 1033 dorosłych osób z autyzmem.
2. Orzeczenie o stopniu niepełnosprawności posiadało 69% badanych, z czego 65% znacznym, 29% umiarkowanym, a 6% lekkim. Dominującym symbolem przyczyny był symbol 12-C (72%), dalej kolejno 01-U (27%) i 02-P (26%). Deklarowane diagnozy (dotyczące również osób bez orzeczenia), to najczęściej zespół Aspergera (34%), autyzm (27%), niepełnosprawność intelektualna (26%), autyzm dziecięcy (23%) i całościowe zaburzenia rozwoju (20%). Osoby z zespołem Aspergera najczęściej nie posiadały orzeczenia o niepełnosprawności. Stopień znaczny najczęściej dotyczył deklarowanej niepełnosprawności intelektualnej (87%), autyzmu (80%), autyzmu dziecięcego (77%) i całościowych zaburzeń rozwoju (77%), a najrzadziej – zespołu Aspergera (18%).
3. **Wśród osób z autyzmem istnieją dwie odrębne subpopulacje, różniące się zarówno potrzebami, doświadczeniem jak i profilem społeczno-demograficznym.**
4. Grupa A to osoby w dużym stopniu niekomunikujące się za pomocą mowy (26%) lub z ograniczeniami w tym względzie (36%). W grupie B 91% osób komunikuje się za pomocą mowy. Spośród osób w grupie A nie komunikujących się za pomocą mowy lub z ograniczeniami takiej komunikacji aż 40% w ogóle nie komunikuje się w sposób intencjonalny.
5. Najczęstszą deklarowaną diagnozą (można było wybrać więcej niż jedną) jest w grupie A niepełnosprawność intelektualna (45%), w dalszej kolejności - autyzm (37%) i autyzm dziecięcy (37%), natomiast w grupie B - zespół Aspergera (59%), a w dalszej kolejności spektrum autyzmu (33%).
6. W grupie A orzeczenie o stopniu niepełnosprawności posiada 97% osób, z czego 80% - o stopniu znacznym. 47% osób z tej grupy ma orzeczenie na stałe. Przeważająca większość otrzymuje rentę socjalną (85%) i świadczenie uzupełniające z tytułu niesamodzielności (77%). Sporo jest osób ubezwłasnowolnionych całkowicie (38%), niewiele - częściowo (2%). Dla dalszych 12% planowane jest ubezwłasnowolnienie w przyszłości.
7. W grupie B orzeczenie posiada tylko 37% osób, wśród nich zaledwie co piąta osoba na stałe. Dominuje stopień umiarkowany (66% osób z orzeczeniem w tej grupie). Rentę socjalną pobiera tylko 14%, a świadczenie uzupełniające z tytułu niesamodzielności 10%. W grupie B praktycznie nie pojawia się zjawisko ubezwłasnowolnienia.
8. Grupy różnią się pod względem hierarchii potrzeb. Dla obu bardzo ważny jest dostęp do psychiatry oraz cisza w otoczeniu. Dla grupy A najważniejsze jest zamieszkanie w mieszkaniu wspomaganym lub małym domu z indywidualnym wsparciem, a także korzystanie z ośrodka dziennego pobytu, pomoc w poruszaniu się poza domem i pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego. Dla grupy B dostęp do psychiatry jest najważniejszy, a w dalszej kolejności bardzo ważne jest znalezienie i utrzymanie zatrudnienia.
9. Przewidywana potrzeba zamieszkania w przyszłości na stałe w mieszkaniu ze wsparciem dotyczy grupy A (81% badanych w tej grupie, w porównaniu z 15% dla grupy B).

Perspektywa czasowa pojawienia się takiej potrzeby oceniana jest na okres najbliższych dwóch lat przez 20% osób potrzebujących takiego zamieszkania, a kolejne 29% wskazuje na perspektywę pięciu lat. W większości oczekiwane jest wsparcie intensywne, całodobowe – w ciągu dnia indywidualne (ok. 1/3 badanych z grupy A przewidujących potrzebę zamieszkania w mieszkaniu ze wsparciem).

10. Najczęstszym wzorcem aktywności dziennej w obu grupach jest pozostawanie w domu, a także korzystanie ze szkół. Grupa A częściej korzysta z ośrodków dziennego wsparcia, WTZ i ŚDS, zaś grupa B częściej pracuje, a także dłużej się kontynuuje naukę.
11. Ponad 3/4 osób z grupy B ma jakieś doświadczenie z pracą zawodową, w większości na otwartym rynku pracy. W grupie A osoby takie stanowią około 1/4, najczęściej w warunkach chronionych.
12. Niemal nikt z grupy B nie ma doświadczenia korzystania z mieszkania ze wsparciem, natomiast doświadczenie takie ma kilkanaście procent osób z grupy A (1/10 korzystała z treningu mieszkaniowego).

Informacje o badaniu

Badanie ankietowe zostało przeprowadzone przez Porozumienie Autyzm Polska w ramach kampanii „Zacznijmy liczyć się w Polsce”. Stanowiło kontynuację badań, przeprowadzonych kilka miesięcy wcześniej na Mazowszu przez Fundację Synapsis.

Udział w badaniu był otwarty, a zaproszenie do wypełniania ankiety było kierowane do dorosłych osób z autyzmem i ich bliskich poprzez organizacje pozarządowe skupione w Porozumieniu Autyzm Polska oraz przez media, w tym media społecznościowe.

Badanie rozpoczęto w kwietniu 2024 roku z uwagi na to, że kwiecień jest miesiącem świadomości autyzmu. Kwestionariusz badania był umieszczony na platformie Limesurvey i pozostał otwarty do końca czerwca 2024. Wykorzystano kwestionariusz opracowany przez Marię Jankowską i Marię Wroniszewską z Fundacji SYNAPSIS. W badaniu udział wzięło 1033 respondentów.

Badanie było adresowane do dorosłych osób z autyzmem, przy czym dopuszczono możliwość wypełniania ankiety przez osobę wspierającą. Z ogólnej liczby 1033 ankiet, 563 (55%) zostało wypełnionych przez osobę wspierającą (w tym 513 przez rodziców), a 417 (40%) - przez osobę z autyzmem. W przypadku 53 badanych nie podano informacji o tym, kto wypełniał ankietę.

Tabela 1. Rozkład odpowiedzi na pytanie: *Kto wypełniał ankietę?*

	Częstość	Procent
Rodzic	513	50%
Osoba z autyzmem	417	40%
Opiekun	22	2%
Inna osoba	17	2%
Asystent	11	1%
Brak odpowiedzi	53	5%
Razem	1033	100%

Ogólna charakterystyka uczestników

Wiek uczestników mieścił się w przedziale 18-72 lat, średni wiek to 29 lat. Większość uczestników to ludzie młodzi: w wieku do 30 roku życia było 62% uczestników, w wieku 31-45 lat - 33%, w wieku powyżej 45 lat – 5%. Wśród uczestników 55% stanowili mężczyźni, 41% kobiety, a 4% badanych wybrało odpowiedź „inaczej”.

Badani pochodzili najczęściej z miast powyżej 50 tys. mieszkańców (36%). Na wsi mieszkało 19% respondentów, w miastach do 20 tys. mieszkańców – 10%, w miastach powyżej 20 tys. do 100 tys. – 18%, a w miastach powyżej 100 tys. do 500 tys.- 17%.

Trzy czwarte uczestników ma oboje rodziców (75%), ale dość liczna jest grupa, która ma tylko jednego rodzica (21%), a 4% nie ma rodziców. Średni wiek matki wynosił 56 lat, a ojca 58 lat.

Większość uczestników (69%) stanowią osoby nieubezważasnowolnione. Niemal jedna czwarta jest ubezważasnowolniona - całkowicie (22%) lub częściowo (1%), a dla 8% planowane jest ubezważasnowolnienie.

Rentę socjalną pobiera 54% badanych, rentę rodzinną – 4%, a świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji – 44%.

Niepełnosprawność

Wśród badanych osób 31% nie posiadało orzeczenia o stopniu niepełnosprawności. Spośród osób legitymujących się orzeczeniem 65% posiadało orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności, 29% - o umiarkowanym, a 6% - o lekkim¹. Orzeczenie na stałe posiadało 40% badanych osób z orzeczeniem o stopniu niepełnosprawności.

Osoby posiadające orzeczenie o stopniu niepełnosprawności poproszono o podanie symbolu lub symboli przyczyny niepełnosprawności, zapisanych w orzeczeniu. Najczęściej orzeczenie zawierało tylko jeden symbol przyczyny niepełnosprawności (58% wszystkich orzeczeń), rzadziej dwa (34%) lub trzy symbole (8%).

Najczęściej pojawiającą się przyczyną niepełnosprawności w orzeczeniach były całościowe zaburzenia rozwojowe (72%), a następnie upośledzenie umysłowe (27%) i choroby psychiczne (26%).

Tabela 2. Rozkład odpowiedzi na pytanie o symbol przyczyny niepełnosprawności z orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (można było wskazać więcej niż jeden symbol).

Symbole przyczyny niepełnosprawności	Częstość	Procent respondentów
01-U – upośledzenie umysłowe	170	27%
02-P – choroby psychiczne	164	26%
03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	25	4%
04-O – choroby narządu wzroku	14	2%
05-R – upośledzenie narządu ruchu	29	5%
06-E – epilepsja	26	4%
07-S – choroby układu oddechowego i krążenia	7	1%
08-T – choroby układu pokarmowego	5	1%
09-M – choroby układu moczowo-płciowego	2	0,5%
10-N – choroby neurologiczne	50	8%
11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zespęcenia, choroby układu krwiotwórczego	10	1,5%
12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe	460	72%
Razem	642*	

*Suma symboli jest większa niż liczba 642 respondentów, którzy odpowiedzieli na to pytanie, gdyż orzeczenie może zawierać od 1 do 3 symboli przyczyny niepełnosprawności. Z tego samego względu procenty nie sumują się do 100%. Spośród 714 osób deklarujących posiadanie orzeczenia 72 nie podały symboli.

Mimo, iż część badanych nie posiadała orzeczenia, niemal wszyscy (1021 osób, 99%) udzielili odpowiedzi na pytanie o diagnozę. Pytanie miało charakter zamknięty, można było wybrać więcej niż jedną pozycję. Połowa badanych (50%) podała tylko jedną diagnozę, 29% - dwie, 16% - trzy, zaś pozostałe 5% - od czterech do sześciu.

¹ Dla porównania wg danych EKSMOoN za I kwartał 2024 w grupie osób z orzeczeniem zawierającym symbol 12-C 47% posiadało stopień znaczny, 41% - umiarkowany, a 12% - lekki.

Tabela 3. Rozkład odpowiedzi na pytanie zamknięte: *Jaka jest Pana(-i) diagnoza?* (można było wskazać więcej niż jedną spośród dziewięciu kategorii)

Diagnoza	Częstość	Procent respondentów
Zespół Aspergera	342	34%
Autyzm	273	27%
Niepełnosprawność intelektualna	263	26%
Autyzm dziecięcy	239	23%
Spektrum autyzmu	227	22%
Całościowe zaburzenia rozwoju	202	20%
Choroba psychiczna	94	9%
Autyzm atypowy	66	7%
Inna diagnoza	113	11%
Razem	1021*	

*Suma diagnoz jest większa niż liczba 1021 respondentów, gdyż można było wskazać więcej niż jedną diagnozę. Z tego samego względu procenty nie sumują się do 100%.

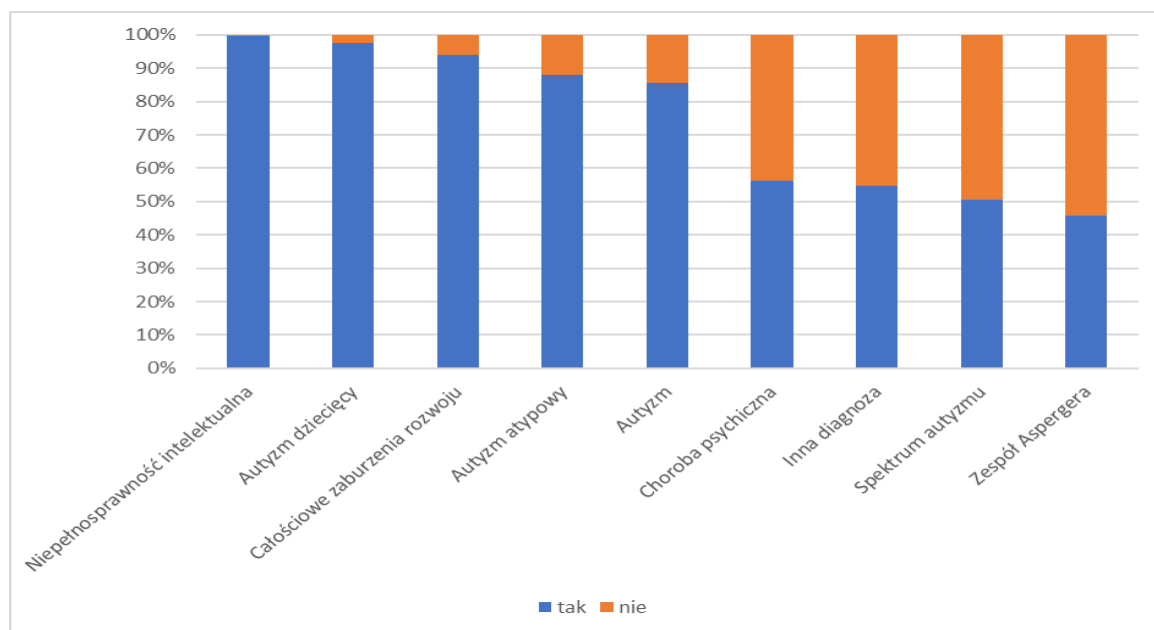
Spośród wszystkich deklarowanych diagnoz najczęściej jako pojedyncza wskazana diagnoza pojawiał się zespół Aspergera (57%), zaś najrzadziej – niepełnosprawność intelektualna (poniżej 1%). Niepełnosprawność intelektualna współwystępowała przede wszystkim z diagnozą autyzmu, a także autyzmu dziecięcego, autyzmu atypowego i całościowych zaburzeń rozwoju.

Tabela 4. Liczba podanych przez respondenta diagnoz w zależności od diagnozy jednostkowej (można było wskazać więcej niż jedną diagnozę)

Diagnoza	jedna diagnoza	dwie diagnozy	trzy lub więcej diagnoz	Liczba przypadków (podstawa procentowania)
Autyzm	29%	33%	38%	273
Autyzm atypowy	47%	21%	32%	66
Autyzm dziecięcy	38%	32%	30%	239
Spektrum autyzmu	32%	32%	36%	227
Zespół Aspergera	57%	24%	19%	342
Całościowe zaburzenia rozwoju	10%	21%	69%	202
Niepełnosprawność intelektualna	<1%	52%	48%	263
Choroba psychiczna	10%	32%	58%	94
Inna diagnoza	12%	39%	49%	113

Wśród ogółu badanych 31% nie posiadało orzeczenia o niepełnosprawności. Najczęściej dotyczyło to osób, które deklarowały diagnozę zespołu Aspergera, spektrum autyzmu, inną diagnozę lub chorobę psychiczną. Prawie zawsze orzeczenie posiadały osoby z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej, autyzmu dziecięcego i całościowych zaburzeń rozwoju (wykres 1).

Wykres 1: Deklarowana diagnoza a posiadanie orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (można było wskazać więcej niż jedną diagnozę).



Podobna jest kolejność diagnoz pod względem stopnia niepełnosprawności wśród osób posiadających orzeczenie. Najczęściej stopień znaczny posiadają osoby z diagnozą niepełnosprawności intelektualnej, autyzmu, autyzmu dziecięcego i całościowych zaburzeń rozwoju. Z drugiej strony, spośród około połowy osób deklaruujących diagnozę zespołu Aspergera, które posiadają orzeczenie, stopień znaczny ma tylko 18% (tabela 5).

Tabela 5. Deklarowana diagnoza a stopień niepełnosprawności – dotyczy tylko osób posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności.

Diagnoza	stopień lekki	stopień umiarkowany	stopień znaczny	Liczba przypadków (podstawa procentowania)
Niepełnosprawność intelektualna	2%	11%	87%	261
Autyzm	4%	16%	80%	233
Autyzm dziecięcy	2%	21%	77%	232
Całościowe zaburzenia rozwoju	4%	19%	77%	189
Autyzm atypowy	14%	18%	68%	57
Inna diagnoza	-	34%	66%	61
Spektrum autyzmu	6%	36%	58%	113
Choroba psychiczna	2%	43%	55%	54
Zespół Aspergera	16%	66%	18%	153

Zróźnicowanie populacji osób z autyzmem

Badanie ujawniło istotne wewnętrzne zróźnicowanie badanej grupy osób z autyzmem. Z tego względu dokonano klasyfikacji za pomocą procedury statystycznej, umożliwiającej zgrupowanie osób podobnych do siebie pod względem wybranych cech.² Wyodrębniono dwie względnie homogeniczne grupy o podobnej liczebności (grupa A - 539 przypadków, grupa B - 439 przypadków).

Grupy różnią się między sobą zarówno potrzebami, jak i profilem diagnostycznym. Wyniki badań przedstawione są w podziale na te dwie grupy.

² Analizę wykonano w programie Predictive Solutions za pomocą analizy skupień metodą k-średnich, w siedmiu iteracjach. Klasyfikacji dokonano na podstawie zmiennych, dotyczących ważności ośmiu wskazanych w kwestionariuszu potrzeb, potrzeby zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem, komunikacji za pomocą mowy, posiadania orzeczenia oraz tego, kto wypełniał ankietę. Poza klasyfikacją znalazło się 55 przypadków (ze względu na braki odpowiedzi).

Najważniejsze potrzeby

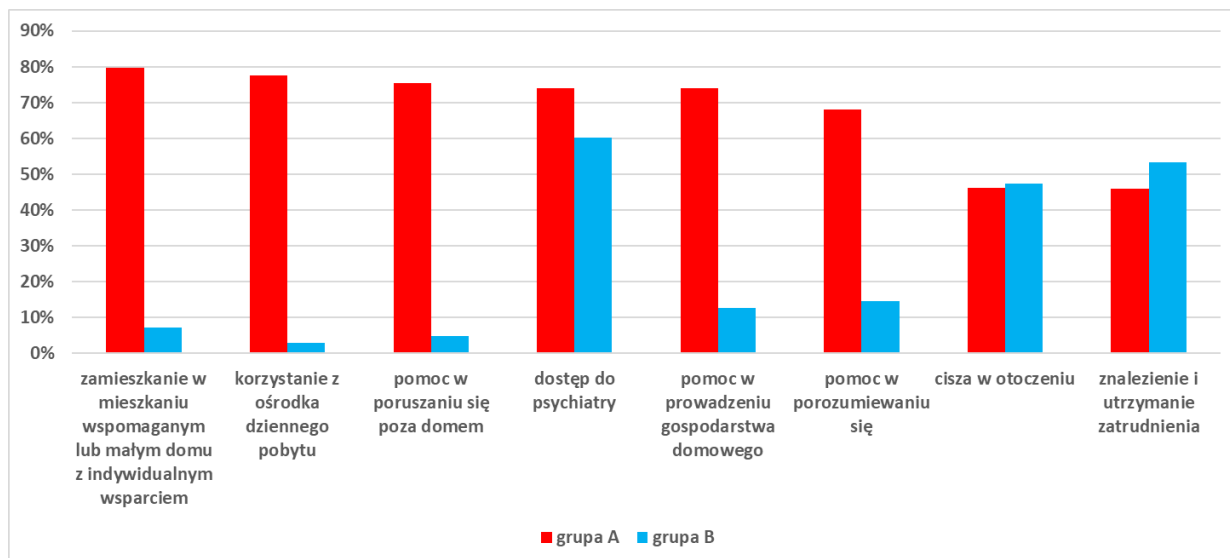
Poproszeni o wskazanie, na ile ważne są dla nich konkretne potrzeby (pytanie zamknięte o osiem potrzeb), respondenci w odniesieniu do każdej z nich najczęściej wybierali wartość 5 (bardzo ważna). Duży rozrzut pozostałych odpowiedzi na to pytanie był główną przyczyną klasyfikacji respondentów do bardziej homogenicznych grup za pomocą analizy skupień, opartej o podobieństwa.

Analiza ważności poszczególnych potrzeb w podziale na dwie grupy potwierdza, że mamy do czynienia z heterogeniczną pod tym względem populacją objętą badaniem. Dla grupy A bardzo ważne są wszystkie wskazane potrzeby, przy czym w najmniejszym stopniu potrzeba znalezienia i utrzymania zatrudnienia (46% wybrało odpowiedź „bardzo ważna”). Najważniejsze jest zamieszkanie w mieszkaniu wspomaganym lub małym domu z indywidualnym wsparciem (80% odpowiedzi „bardzo ważna”), korzystanie z ośrodka dziennego pobytu (78%), pomoc w poruszaniu się poza domem (75%), dostęp do psychiatry (74%), pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego (74%) i pomoc w porozumiewaniu się (68%).

W przypadku grupy B dominującą potrzebą jest dostęp do psychiatry (60% odpowiedzi „bardzo ważna”). Drugie w kolejności jest znalezienie i utrzymanie zatrudnienia (53%), a dalej potrzeba ciszy w otoczeniu (47%).

Obie grupy są wewnętrznie dość jednorodne, o czym świadczą niższe wartości odchylenia standardowego od średniej.

Wykres 2: Porównanie udziału odpowiedzi „5= bardzo ważna” między grupami A i B na pytanie: *Poniżej wymienione są różne potrzeby. Proszę zaznaczyć przy każdej, jak bardzo jest ważna* (skala od 1 do 5, gdzie 1=mało ważna, 5=bardzo ważna).



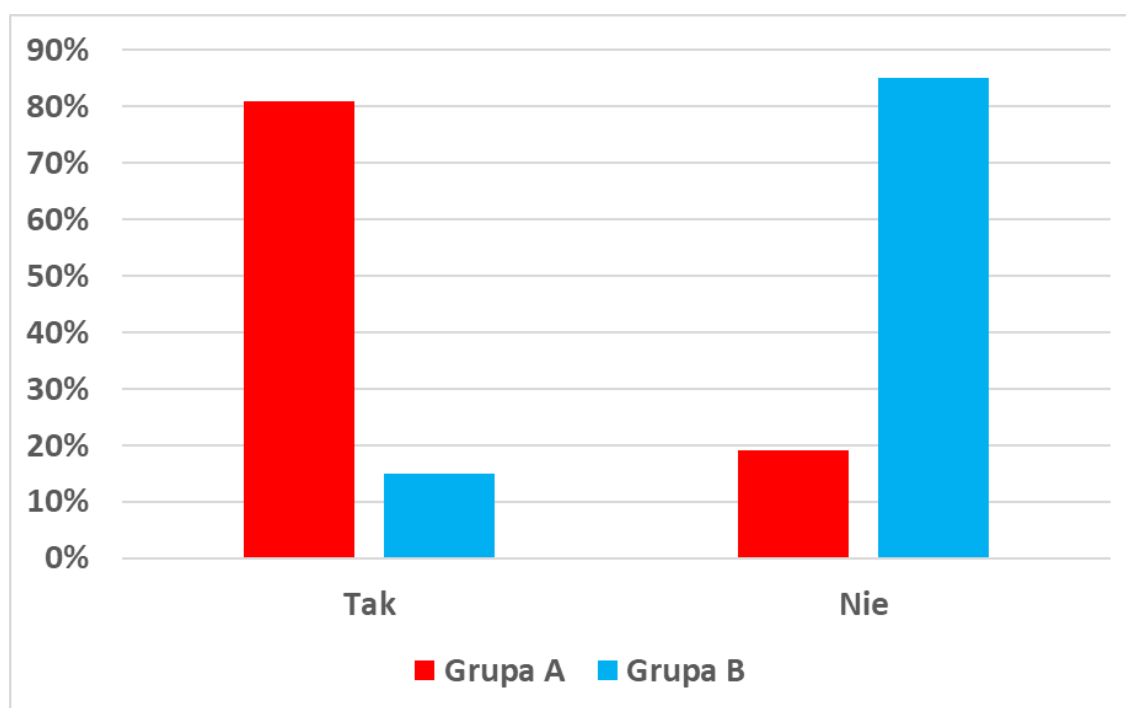
Plany zamieszkania ze wsparciem

Badanych zapytano o przewidywania, dotyczące przyszłej potrzeby zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem. Tym, którzy potwierdzili takie przewidywania, zadano następnie pytanie o perspektywę czasową oraz o intensywność potrzebnego wsparcia.

Spośród wszystkich respondentów potrzebę zamieszkania w przyszłości w mieszkaniu ze wsparciem przewiduje 51%, zaś 49% udzieliło odpowiedzi przeczącej.

W grupie A potrzebę zamieszkania ze wsparciem przewiduje 81% badanych, w grupie B – jedynie 15%.

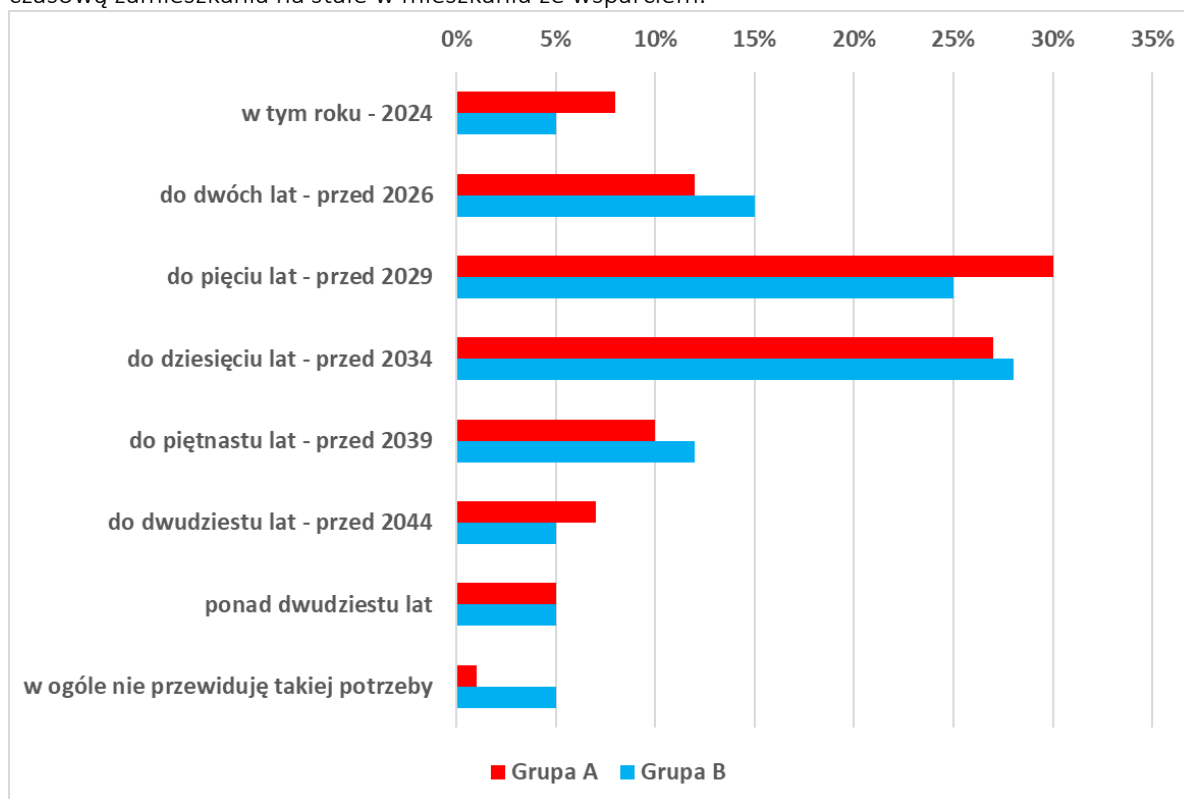
Wykres 3. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie o przewidywaną potrzebę zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem.



Ogółem badani, którzy przewidują potrzebę zamieszkania na stałe ze wsparciem w zdecydowanej większości (3/4 badanych) przewidują, że nastąpi to nie później niż za 10 lat. Już w przeciągu najbliższych dwóch lat, a więc przed rokiem 2026, potrzebę taką sygnalizuje 20% respondentów, kolejne 29% wskazuje na perspektywę do pięciu lat, a więc przed rokiem 2029, a 26% przewiduje potrzebę zamieszkania ze wsparciem na stałe przed rokiem 2034.

Pod względem perspektywy czasowej zamieszkania ze wsparciem nie ma istotnych różnic statystycznych między odpowiedziami w grupie A i w grupie B (zob. wykres 4), przy czym warto brać pod uwagę małą liczebność osób przewidujących potrzebę zamieszkania ze wsparciem na stałe wśród respondentów z grupy B (65 osób, z czego jedna nie odpowiedziała na pytanie o perspektywę czasową).

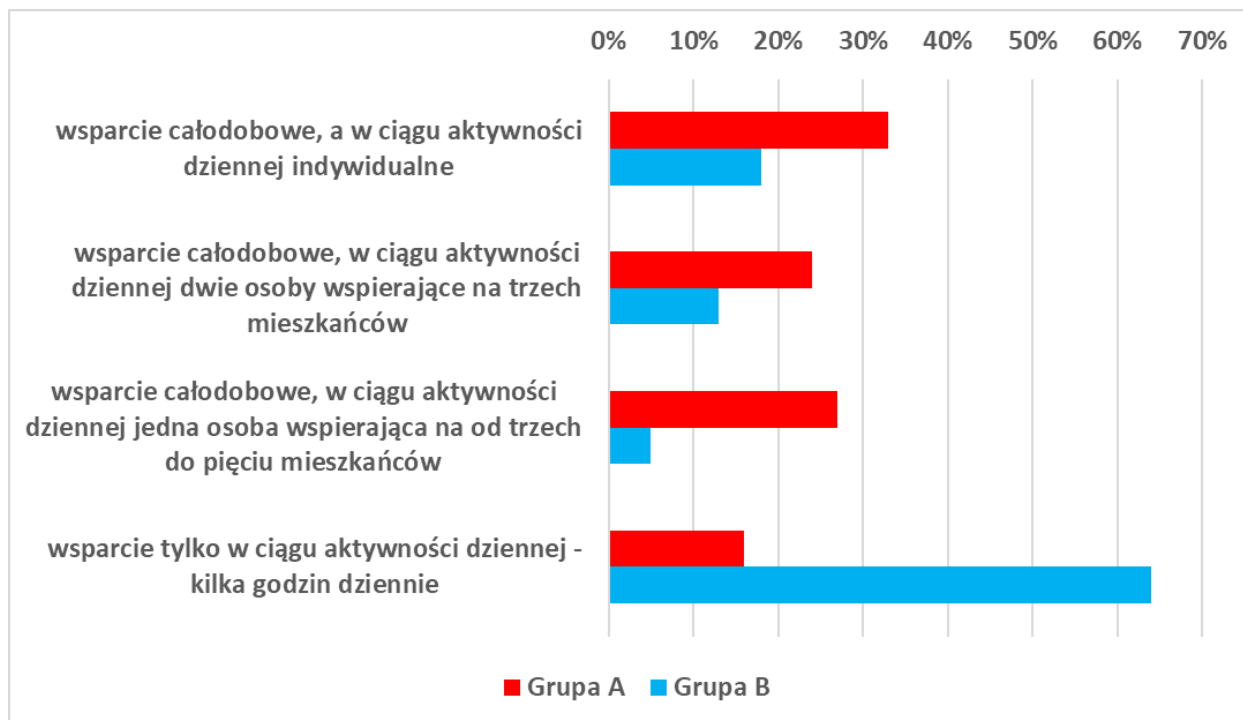
Wykres 4. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie o przewidywaną perspektywę czasową zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem.



Badanych, którzy przewidują potrzebę zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem zapytano też, jak dużego wsparcia potrzebowałiby w takim mieszkaniu.

Istnieją istotne statystycznie różnice między grupą A a grupą B w zakresie intensywności potrzebnego wsparcia. Mimo małej liczby osób z grupy B, które deklarują potrzebę zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem, odsetek osób w tej grupie, które nie potrzebują wsparcia całodobowego i wystarczy im wsparcie przez kilka godzin w ciągu dnia wynosi 64%, co jest znacznie wyższą wartością niż 16% w grupie A. Jedyne 18% grupy B potrzebuje indywidualnego całodobowego wsparcia, podczas gdy w grupie A potrzeba całodobowego wsparcia o charakterze indywidualnym dotyczy 33% osób, a kolejne 51% potrzebuje wsparcia całodobowego o nieco mniejszej intensywności (24% - dwie osoby wspierające na trzech mieszkańcach i 27% - jedna osoba wspierająca na trzech do pięciu mieszkańców).

Wykres 5. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie o potrzebną intensywność wsparcia w przyszłym mieszkaniu ze wsparciem.



Aktywność dzienna

Badanych zapytano o korzystanie w ciągu dnia z jakiejś placówki. Było to pytanie zamknięte z zestawem 6 odpowiedzi (można było wskazać więcej niż jedną opcję).

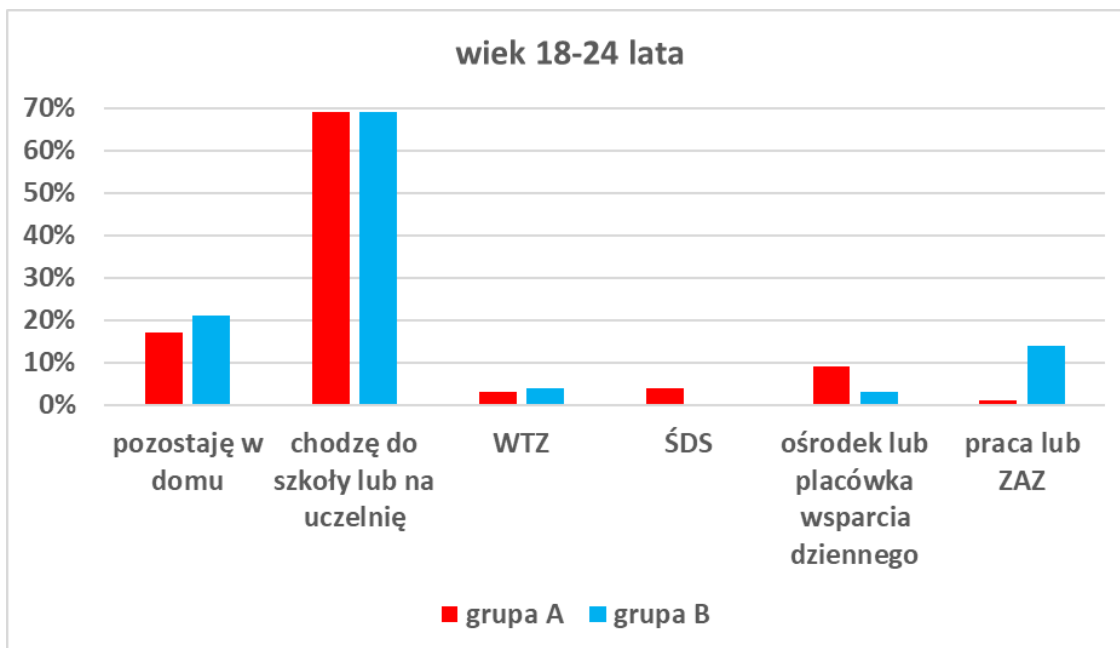
W grupach A i B pojawiają się odmienne wzorce aktywności dziennej. Osoby z grupy A istotnie rzadziej pozostają w domu (23%) niż osoby z grupy B (46%). Częściej również korzystają ze szkół i uczelni. Ponieważ odpowiedzi na to pytanie są ściśle związane z wiekiem (średnia wieku w grupie A to 26 lat, natomiast w grupie B – 32 lata), sprawdzono je z uwzględnieniem grup wiekowych, dzieląc badanych na grupę do 24 lat i grupę powyżej 24 lat. Do tego wieku można bowiem korzystać z nauki w szkole specjalnej, która często wybierana jest jako optymalna forma aktywności dziennej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną.

Okazuje się, że zarówno w grupie A, jak i w grupie B zdecydowana większość badanych korzysta z nauki w szkole lub na uczelni (po 69%). W grupie A nieco więcej osób korzysta w tym wieku z różnego rodzaju placówek wsparcia dziennego (16% w por. z 7% w grupie B), natomiast w grupie B częstsza jest aktywność zawodowa (14% w por. z 1% w grupie A). Osoby pozostające w domu stanowią w tej grupie wiekowej 17% grupy A i 21% grupy B.

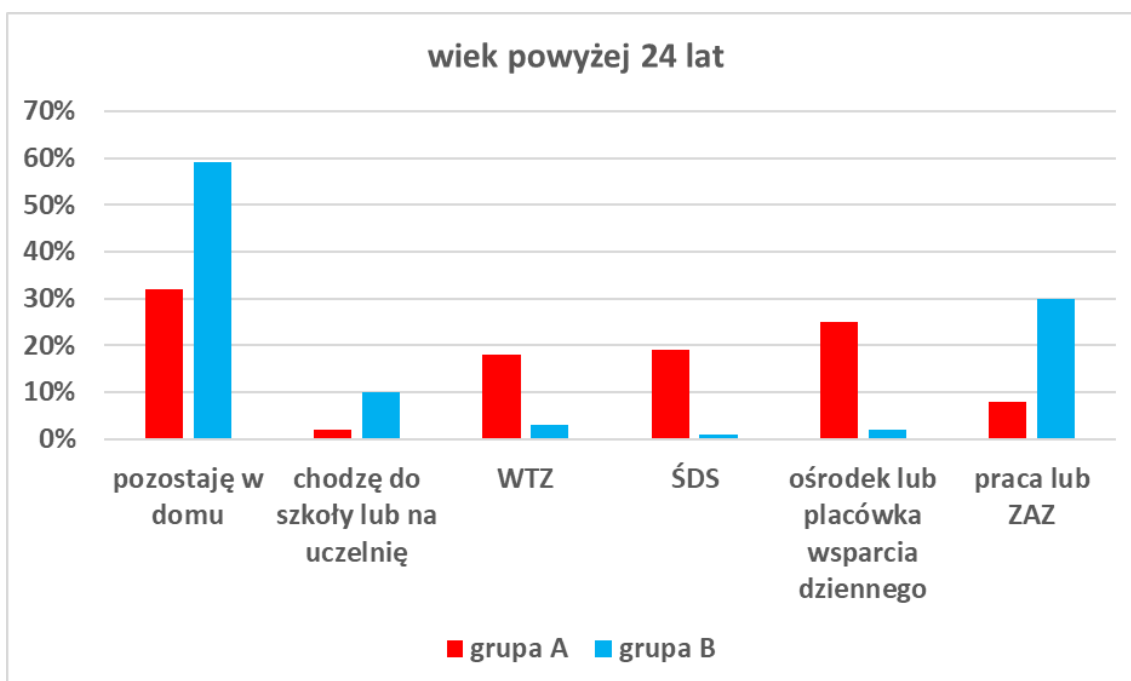
Istotne różnice między grupą A i B pojawiają się w aktywności dziennej po 24 roku życia. Przede wszystkim najczęstszym wzorcem w obu grupach jest pozostawanie w domu. W grupie A dotyczy to 1/3 osób w wieku 24+, natomiast w grupie B odsetek ten sięga 59%. Aktywność dzienna grupy A realizowana jest w różnych formach grupowego wsparcia dziennego (blisko 2/3 tej grupy), najczęściej w ośrodkach i placówkach wsparcia (25%), w mniejszym stopniu w środowiskowych domach samopomocy (19%) i warsztatach terapii zajęciowej (18%). Jedynie 8% tej grupy pracuje, a 2% kontynuuje naukę. W grupie A dominującą formą aktywności dziennej osób po 24 roku życia jest praca (30%). Co dziesiąta osoba korzysta z możliwości nauki. W tym kontekście warto przypomnieć, że znalezienie i utrzymanie zatrudnienia jest wskazywane w tej grupie jako bardzo ważna potrzeba.

Analizując wyniki należy pamiętać, że ankieta była dystrybuowana w znacznej mierze poprzez organizacje pozarządowe, prowadzące różne formy wsparcia dziennego. Może to wpływać na duży udział respondentów, objętych wsparciem w ośrodkach. Warto też zwrócić uwagę na większą samodzielność osób z grupy B, co może zwiększać prawdopodobieństwo samodzielnego dotarcia do informacji o przeprowadzanym badaniu. W przypadku grupy A można zasadnie przypuszczać, że mniejsze szanse na udział w badaniu miały osoby pozostające w domu pod opieką rodziców, a to oni wypełniali najczęściej ankietę w tej grupie. Ze względu na wiek rodziców dotarcie do informacji, dystrybuowanej głównie przez internet, a także samo wypełnienie ankiety mogło się wiązać z większymi trudnościami.

Wykres 6. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Czy korzysta Pan(i) w ciągu dnia z jakiejś placówki?*



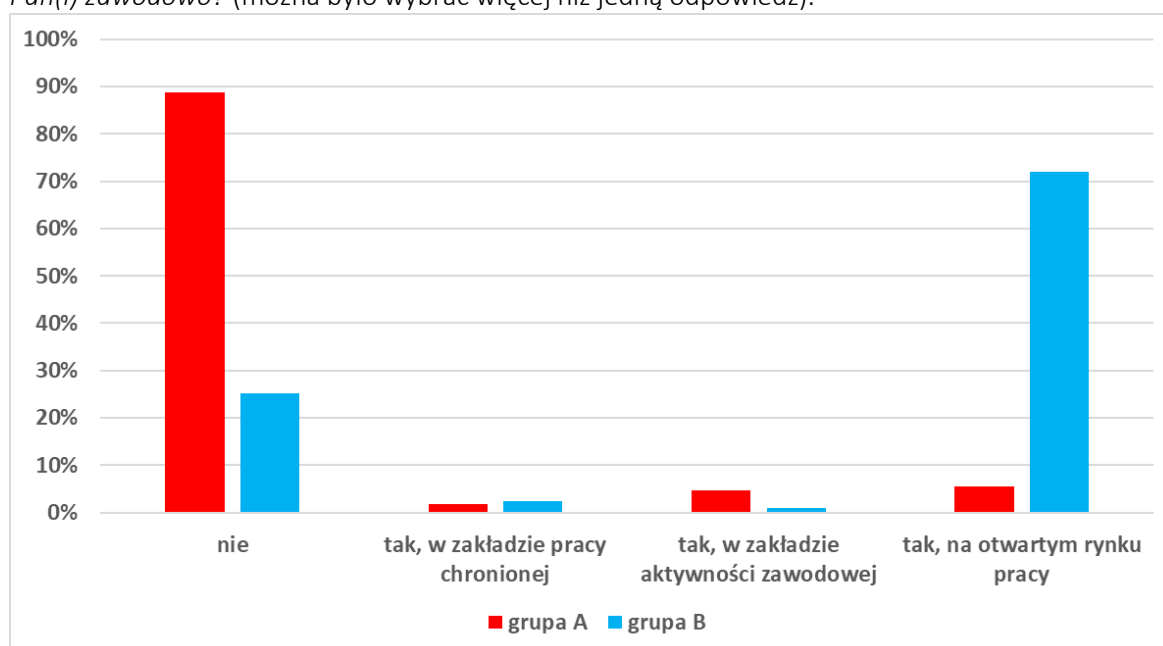
Wykres 7. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Czy korzysta Pan(i) w ciągu dnia z jakiejś placówki?*



Doświadczenie zawodowe

Występują istotne różnice między grupą A i B w doświadczeniu zawodowym. W grupie A aktywność zawodowa jest sporadyczna, jakiegokolwiek doświadczenie w tym zakresie deklarowało jedynie 12% badanych. W grupie B doświadczeniem pracy dysponuje 76% osób, z czego ogromna większość (72% całej grupy B) na otwartym rynku pracy. Należy podkreślić, że pytanie dotyczyło doświadczenia pracy zawodowej kiedykolwiek, nie w momencie realizacji badania.

Wykres 8: Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Czy kiedykolwiek pracował(a) Pan(i) zawodowo?* (można było wybrać więcej niż jedną odpowiedź).

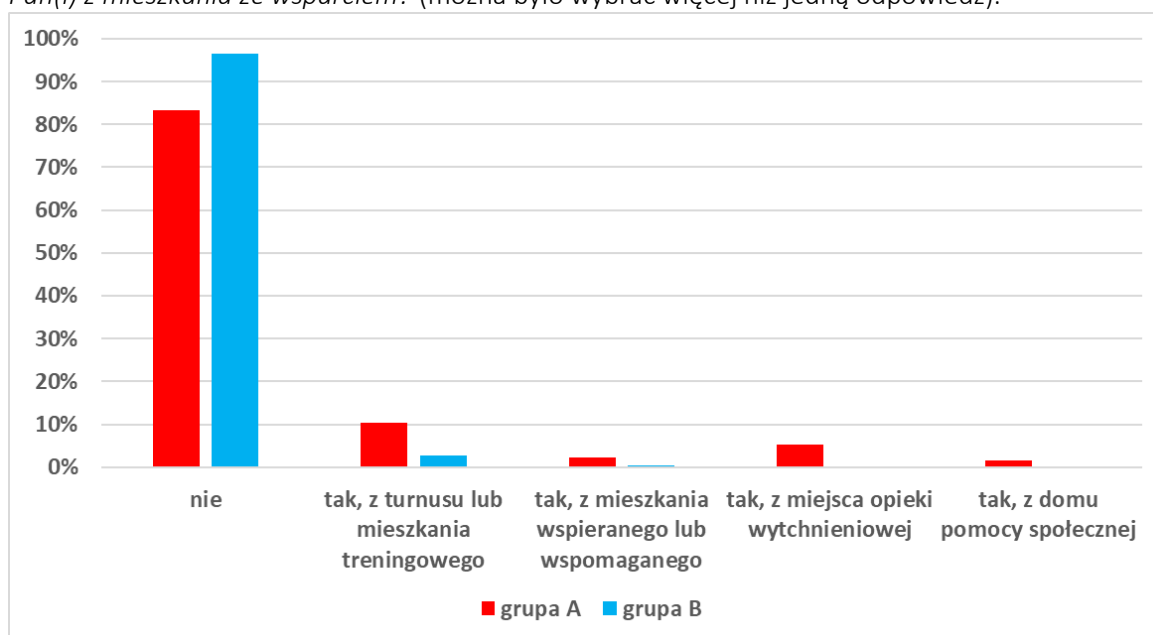


Doświadczenie mieszkania ze wsparciem

Doświadczenie korzystania z mieszkania ze wsparciem należy do rzadkości w obu grupach. W grupie A z jakiejś formy mieszkania ze wsparciem korzystało już 17% osób – najczęściej z turnusu lub mieszkania treningowego (co dziesiąty badany w tej grupie). W grupie B doświadczenie mieszkania ze wsparciem dotyczy zaledwie 3% osób.

Nie badano aktualnej sytuacji mieszkaniowej i rodzinnej, trudno więc przesądzać o całości doświadczeń mieszkaniowych w obu grupach. Sposób rekrutacji uczestników badania (w dużej mierze poprzez organizacje pozarządowe) może też wpływać na zawyżenie odsetka osób z grupy A, które już mają doświadczenie korzystania z mieszkania ze wsparciem.

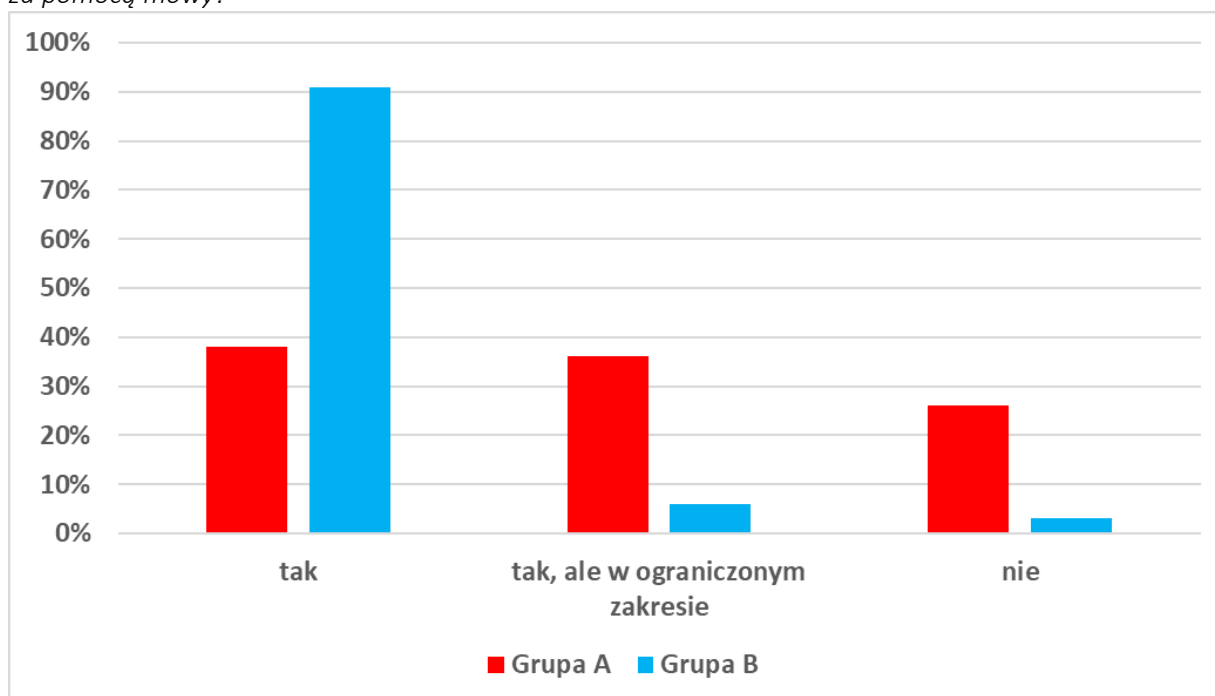
Wykres 9: Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Czy kiedykolwiek korzystał(a) Pan(i) z mieszkania ze wsparciem?* (można było wybrać więcej niż jedną odpowiedź).



Komunikacja

W obszarze komunikacji za pomocą mowy występują istotne statystycznie różnice między grupą A i grupą B. W grupie A co czwarty badany nie posługuje się mową (26%), a dalsze 36% ma w tym względzie ograniczenia. Komunikacja za pomocą mowy jest możliwa jedynie dla 38% badanych z grupy A. Dodatkowo, duża część osób z grupy A nie komunikujących się za pomocą mowy lub mających w tym względzie ograniczenia, w ogóle nie komunikuje się w sposób intencjonalny, nawet za pomocą innych środków niż mowa, np. pisma, piktogramów, gestów, dźwięków, wzroku (40% osób niemówiących lub mających ograniczenia w mowie z tej grupy). Natomiast badani z grupy B zasadniczo komunikują się za pomocą mowy (91%) i tylko rzadko występują tu ograniczenia (6%) lub brak komunikacji za pomocą mowy (3%). Ponadto spośród 39 osób z grupy B, które deklarowały brak mowy lub ograniczenia w tym zakresie, jedynie 11 osób (28% osób niemówiących lub mających ograniczenia w mowie z tej grupy) nie komunikuje się w ogóle w sposób intencjonalny.

Wykres 10. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Czy komunikuje się Pan(i) za pomocą mowy?*



Cechy demograficzno-społeczne

Pomiędzy grupami A i B występują różnice demograficzne: w grupie A jest 25% kobiet i 75% mężczyzn. Trzy osoby (poniżej 1%) wybrały odpowiedź „inaczej”. W grupie B natomiast odsetek kobiet wyniósł 61%, 31% stanowią mężczyźni, a 8% osób z tej grupy na pytanie o płeć wskazało odpowiedź „inaczej”.

Badani z grupy A są młodsi, w wieku 18-54, średnia wieku to 26 lat. 90% tej grupy to osoby poniżej 36 roku życia. Grupa B to osoby w wieku 18-72 lata, średnia wieku wynosi 32 lata. Ponieważ grupa A obejmuje w większości osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności, można przypuszczać, że osoby z tej grupy przeżywają ogólnie mniej lat niż osoby z grupy B, co w pewnym stopniu mogłoby tłumaczyć brak osób powyżej 54 roku życia w tej grupie.

Prawdopodobnie różnice w wieku badanych w obu grupach mogą też wpływać na różnice w sytuacji rodzinnej: 8% osób w grupie B nie ma już rodziców (w grupie A jest to 1%). W grupie A 78% osób ma oboje rodziców, a 21% - jednego. W grupie B odsetek osób posiadających oboje rodziców wynosi 71%, a jednego - 21%.

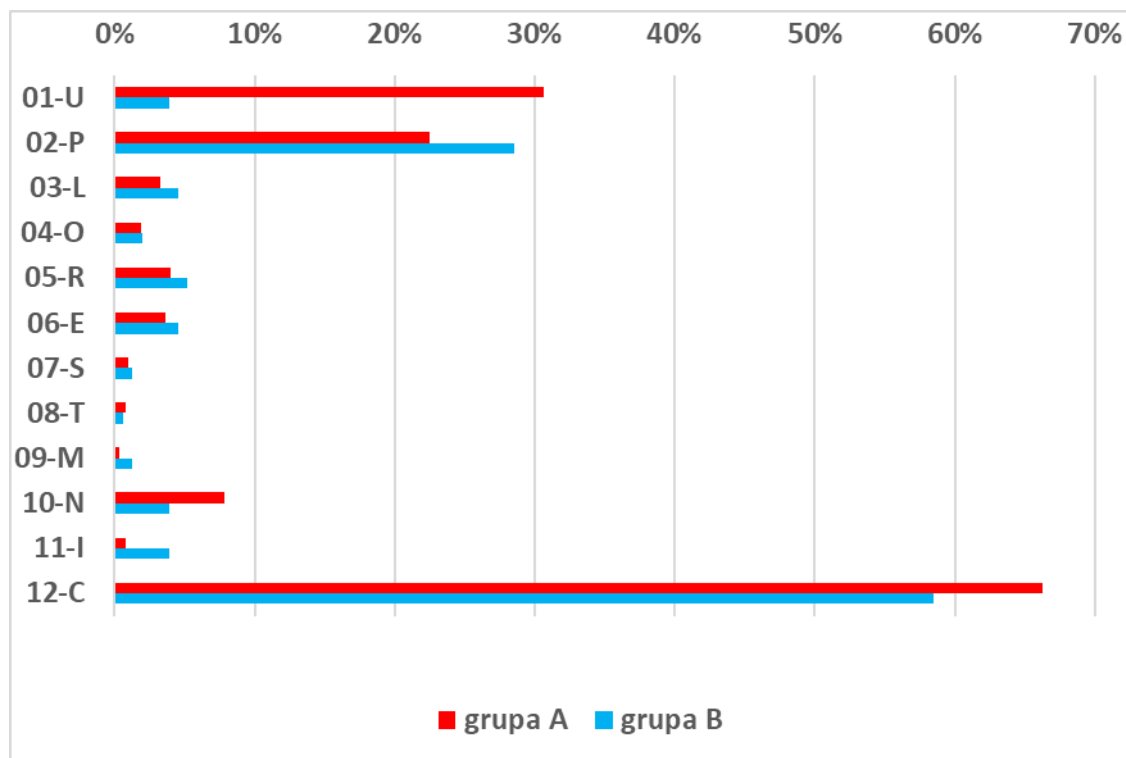
W grupie A orzeczenie o niepełnosprawności posiada 97% osób, natomiast w grupie B 35%.

Spośród 524 osób z grupy A, posiadających orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, orzeczenie na stałe posiada 47% z nich, natomiast spośród 151 osób z orzeczeniem z grupy B orzeczenie na stałe ma tylko 20%.

W grupie A wśród osób posiadających orzeczenie 80% ma orzeczenie o stopniu znacznym, 18% umiarkowanym, a 2% lekkim. W grupie B wśród osób posiadających orzeczenie dominuje stopień umiarkowany (65%), 19% ma orzeczenie o stopniu znacznym, a 16% lekkim.

Dominującym symbolem przyczyny niepełnosprawności w obu grupach jest 12-C (całościowe zaburzenia rozwojowe, 66% w grupie A i 58% w grupie B), przy czym drugi pod względem częstości w grupie A (31%) jest symbol 01-U (upośledzenie umysłowe, rzadkie w grupie B - 4%), a w grupie B symbol 02-P (choroby psychiczne, 29% w grupie B, również dość częste w grupie A - 22%).

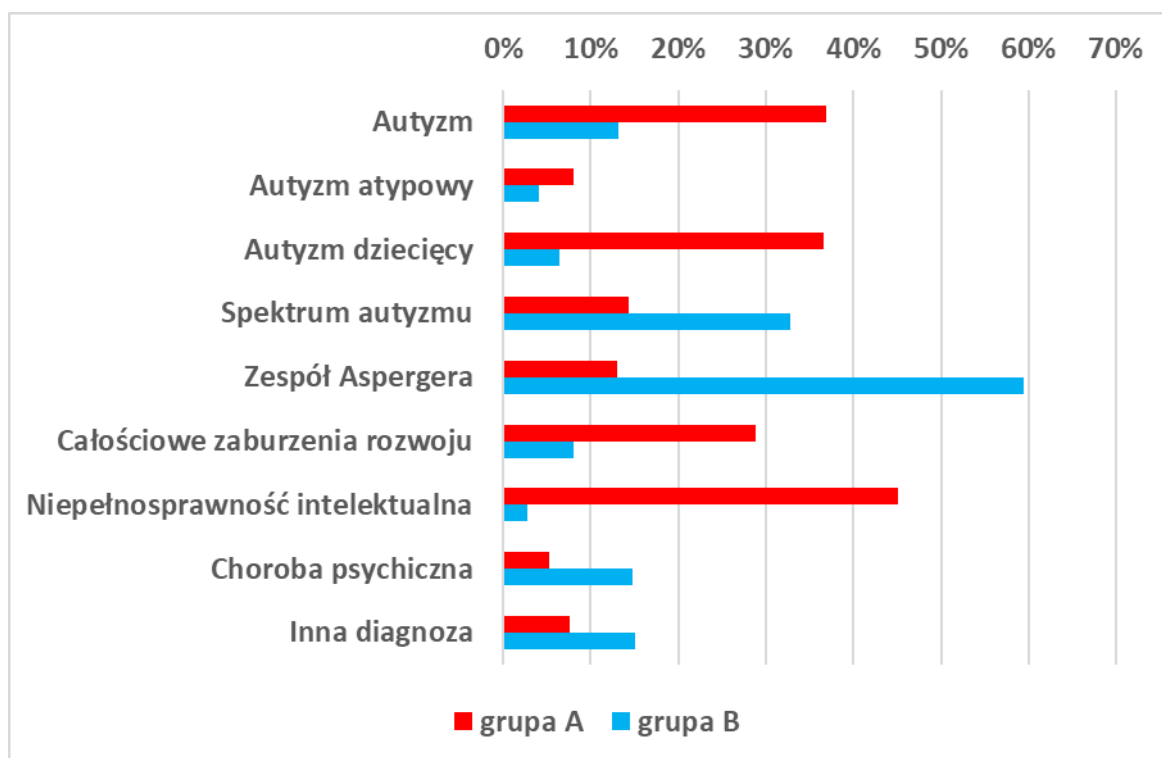
Wykres 11. Porównanie częstości symboli przyczyny niepełnosprawności między grupami A i B (tylko osoby posiadające orzeczenie).



W grupie A najczęstszą deklarowaną diagnozą jest niepełnosprawność intelektualna (45%), a także autyzm (37%), autyzm dziecięcy (37%) i całościowe zaburzenia rozwoju (29%)³. W grupie B natomiast najczęstszą deklarowaną diagnozą to zespół Aspergera (59%) i spektrum autyzmu (33%).

³ Można było wskazać więcej niż jedną diagnozę.

Wykres 12. Porównanie częstości deklarowanych diagnoz między grupami A i B.



W grupie A 85% pobiera rentę socjalną. W grupie B odsetek ten wynosi tylko 14%. Dla renty rodzinnej odpowiednie wartości wynoszą dla grupy A 19%, a dla grupy B 3%. Świadczenie uzupełniające z tytułu niezdolności do samodzielnej egzystencji pobiera 77% osób z grupy A i 10% osób z grupy B.

W grupie A 38% osób jest całkowicie ubezwłasnowolnionych, 2% częściowo, a w przypadku kolejnych 12% ubezwłasnowolnienie jest planowane. W grupie B są to pojedyncze przypadki: całkowicie ubezwłasnowolnionych jest nieco ponad 1% tej grupy, kolejny 1% - częściowo. Planowane ubezwłasnowolnienie dotyczy 2% tej grupy.

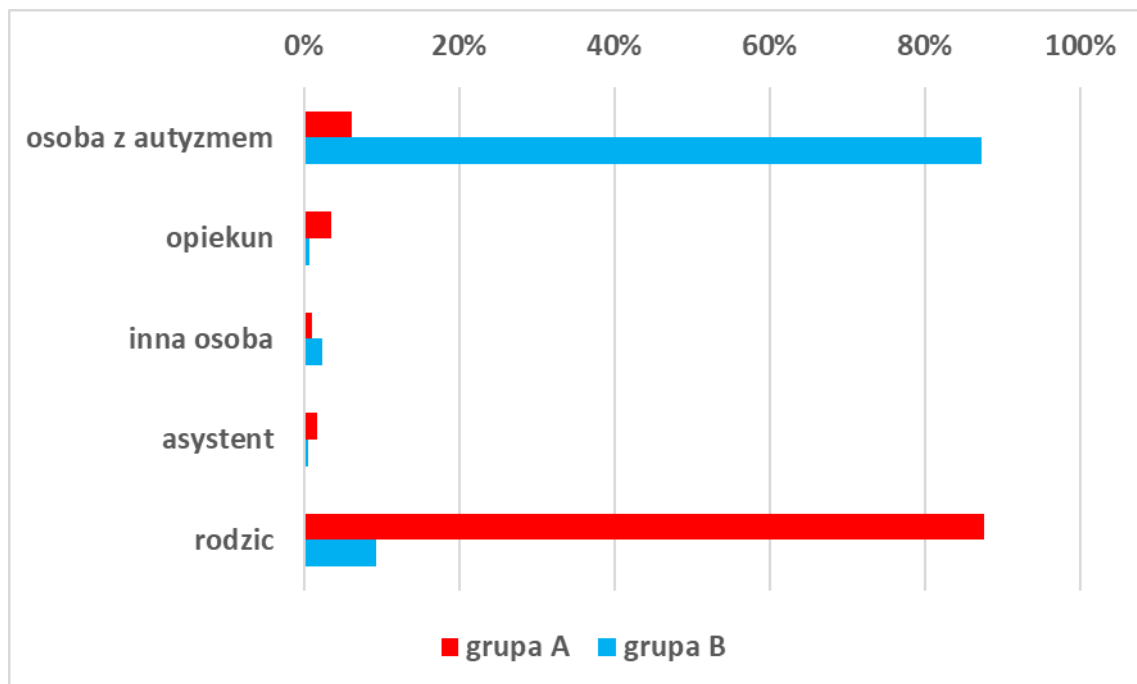
Istotne różnice między grupami A i B dotyczą również wielkości miejscowości. W grupie A większy jest udział mieszkańców wsi i małych miast, natomiast badani z grupy B częściej mieszkają w dużych miastach.

Tabela 6. Wielkość miejscowości zamieszkania osób z grupy A i grupy B.

Wielkość miejscowości	grupa A	grupa B	Ogółem
wieś	23%	15%	20%
miasto do 20 000. mieszkańców	12%	7%	10%
miasto powyżej 20 000 do 100 000 mieszkańców	19%	15%	18%
miasto powyżej 100 000 do 500 000 mieszkańców	16%	19%	17%
miasto powyżej 500 000 mieszkańców	29%	44%	36%

W grupie A ankietę najczęściej wypełniali rodzice, natomiast w grupie B w przeważającej większości czynili to sami badani (wykres 13).

Wykres 13. Porównanie odpowiedzi między grupami A i B na pytanie: *Kto wypełniał ankietę?*



Aneks - kwestionariusz

Porozumienie Autyzm Polska, zrzeszające 47 organizacji pozarządowych, prowadzi badania ankietowe, których celem jest poznanie obecnej sytuacji i potrzeb osób ze spektrum autyzmu.

Osoby z autyzmem są mało widoczne w społeczeństwie.

Chcemy to zmienić!

Ankieta jest skierowana do dorosłych osób z autyzmem. Jeśli nie są w stanie same jej wypełnić, może to zrobić za nich opiekun lub asystent.

Ankieta jest całkowicie anonimowa, a zebrane dane będą poddane analizie statystycznej bez udostępniania indywidualnych odpowiedzi. Wypełnienie ankiety zajmuje ok. 15 minut.

Bardzo dziękujemy za gotowość wypełnienia ankiety!

Zarząd Porozumienia Autyzm Polska

Potrzeby

1. Bardzo ważne jest dla nas poznanie Pana(i) potrzeb. Poniżej wymienione są różne potrzeby. Przy każdej proszę zaznaczyć na skali od 1 do 5, na ile jest dla Pana(i) ważna: 1 oznacza, że jest mało ważna, 5 oznacza, że jest bardzo ważna.

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź przy każdej potrzebie, wstawiając krzyżyk.

	Potrzeba	1	2	3	4	5
1	pomoc w porozumiewaniu się					
2	dostęp do psychiatry					
3	korzystanie z ośrodka dziennego pobytu					
4	cisza w otoczeniu					
5	pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego					
6	pomoc w poruszaniu się poza domem					
7	zamieszkanie w mieszkaniu wspomaganym lub małym domu z indywidualnym wsparciem					
8	znalezienie i utrzymanie zatrudnienia					

Plany

2. Czy przewiduje Pan(i) potrzebę zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

1 tak

2 nie

3. W jakiej perspektywie czasowej przewiduje Pan(i) potrzebę zamieszkania na stałe w mieszkaniu ze wsparciem?

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź, wstawiając krzyżyk:

1 w tym roku (2024)

2 do dwóch lat (przed 2026)

3 do pięciu lat (przed 2029)

4 do dziesięciu lat (przed 2034)

5 do piętnastu lat (przed 2039)

6 do dwudziestu lat (przed 2044)

7 ponad dwudziestu lat

8 w ogóle nie przewiduję takiej potrzeby

4. Jak dużego wsparcia potrzebował(a)by Pan(i) w takim mieszkaniu?

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

1 nie dotyczy

2 wsparcie tylko w ciągu aktywności dziennej (kilka godzin dziennie)

3 wsparcie całodobowe, w ciągu aktywności dziennej jedna osoba wspierająca na od trzech do pięciu mieszkańców

4 wsparcie całodobowe, w ciągu aktywności dziennej dwie osoby wspierające na trzech mieszkańców

5 wsparcie całodobowe, a w ciągu aktywności dziennej indywidualne

Sytuacja

5. Jaka jest Pana(-i) diagnoza?

Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź poprzez wstawienie krzyżyka w odpowiedniej kratce/kratkach.

- 1 autyzm
- 2 autyzm atypowy
- 3 autyzm dziecięcy
- 4 spektrum autyzmu
- 5 zespół Aspergera
- 6 całościowe zaburzenia rozwoju
- 7 niepełnosprawność intelektualna
- 8 choroba psychiczna
- 9 inna diagnoza

6. Czy komunikuje się Pan(i) za pomocą mowy?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 tak
- 2 tak, ale w ograniczonym zakresie
- 3 nie

7. A czy kontaktuje się Pan(i) w sposób intencjonalny (za pomocą np. pisma, piktogramów, gestów, dźwięków, wzroku)?

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 tak
- 2 nie

8. Czy korzysta Pan(i) w ciągu dnia z jakiejś placówki?

Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź poprzez wstawienie krzyżyka w odpowiedniej kratce/kratkach.

- 1 nie, pozostaję w domu
- 2 tak, chodzę do szkoły/na uczelnię
- 3 tak, korzystam z warsztatu terapii zajęciowej (WTZ)
- 4 tak, korzystam z środowiskowego domu samopomocy (ŚDS)
- 5 tak, korzystam z ośrodka lub placówki wsparcia dziennego
- 6 tak, chodzę do pracy lub do zakładu aktywności zawodowej (ZAZ)

9. Czy ma Pan(i) oboje rodziców, tylko jednego rodzica czy też nie ma Pan(i) już rodziców?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 oboje rodziców
2 jednego rodzica
3 nie mam już rodziców

10. Proszę podać rok urodzenia rodziców, jeśli żyją.

Proszę wpisać odpowiedź/odpowiedzi w kratki poniżej:

Matka

--	--	--	--	--

Ojciec

--	--	--	--	--

Doświadczenie

11. Czy kiedykolwiek pracował(a) Pan(i) zawodowo?

Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź poprzez wstawienie krzyżyka w odpowiedniej kratce/kratkach.

- 1 nie
2 tak, w zakładzie pracy chronionej
3 tak, w zakładzie aktywności zawodowej (ZAZ)
4 tak, na otwartym rynku pracy

12. Czy kiedykolwiek korzystał(a) Pan(i) z mieszkania ze wsparciem?

Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź poprzez wstawienie krzyżyka w odpowiedniej kratce/kratkach.

- 1 nie
2 tak, z turnusu lub mieszkania treningowego
3 tak, z mieszkania wspieranego lub wspomaganego
4 tak, z miejsca opieki wytchnieniowej
5 tak, z domu pomocy społecznej

Orzeczenie

13. Czy posiada Pan(i) orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

1 tak

2 nie

14. Jeśli tak, jaki stopień niepełnosprawności jest zawarty w orzeczeniu?
(Jeśli nie, proszę przejść do pytania 18.)

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

1 lekki

2 umiarkowany

3 znaczny

15. Jaki symbol lub symbole niepełnosprawności są wpisane w Pana(i) orzeczeniu?

Jeśli w orzeczeniu są dwa lub trzy symbole, proszę zaznaczyć wszystkie, poprzez wstawienie krzyżyka w odpowiednich kratkach.

1 01-U

2 02-P

3 03-L

4 04-O

5 05-R

6 06-E

7 07-S

8 08-T

9 09-M

10 10-N

11 11-I

12 12-C

16. Czy posiada Pan(i) orzeczenie na stałe?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 tak
2 nie

17. Jeśli nie, w którym roku upływa jego ważność?

Proszę wpisać odpowiedź/odpowiedzi w kratki poniżej:

--	--	--	--

Dane demograficzne

18. Płeć

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce:

- 1 kobieta
2 mężczyzna
3 inaczej

19. Rok urodzenia

Proszę wpisać odpowiedź/odpowiedzi w kratki poniżej:

--	--	--	--

20. Czy otrzymuje Pan(i)...

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź w każdej kolumnie, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej komórce:

	rentę socjalną	rentę rodzinną	świadczenie uzupełniające (500+)
tak			
nie			

21. Czy jest Pan(i) ubezwłasnowolniony(a)?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 nie
2 nie, ale planowane jest ubezwłasnowolnienie
3 tak, częściowo
4 tak, całkowicie

22. Wielkość miejscowości

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 wieś
- 2 miasto do 20 tys. mieszkańców
- 3 miasto powyżej 20 tys. do 100 tys. mieszkańców
- 4 miasto powyżej 100 tys. do 500 tys. mieszkańców
- 5 miasto powyżej 500 tys. mieszkańców

23. Województwo

Proszę wybrać odpowiednią odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- | | |
|---|---|
| 1 <input type="checkbox"/> dolnośląskie | 9 <input type="checkbox"/> podkarpackie |
| 2 <input type="checkbox"/> kujawsko-pomorskie | 10 <input type="checkbox"/> podlaskie |
| 3 <input type="checkbox"/> lubelskie | 11 <input type="checkbox"/> pomorskie |
| 4 <input type="checkbox"/> lubuskie | 12 <input type="checkbox"/> śląskie |
| 5 <input type="checkbox"/> łódzkie | 13 <input type="checkbox"/> świętokrzyskie |
| 6 <input type="checkbox"/> małopolskie | 14 <input type="checkbox"/> warmińsko-mazurskie |
| 7 <input type="checkbox"/> mazowieckie | 15 <input type="checkbox"/> wielkopolskie |
| 8 <input type="checkbox"/> opolskie | 16 <input type="checkbox"/> zachodniopomorskie |

23. Kto wypełniał ankietę?

Proszę wybrać jedną odpowiedź, wstawiając krzyżyk w odpowiedniej kratce.

- 1 osoba z autyzmem
- 2 asystent
- 3 rodzic
- 4 opiekun
- 5 inna osoba

Uwagi

Dziękujemy za udział w ankiecie.

Jeśli chciał(a)by Pan(i) coś dodać, może Pan(i) tu dopisać dodatkowe uwagi:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

**Bardzo dziękujemy za wypełnienie naszej ankiety.
Zacznijmy liczyć się w Polsce!**

Porozumienie Autyzm Polska

**Kampania realizowana w ramach projektu grantowego
„Wzmacniamy Europę SPLOTowymi wartościami”
współfinansowanego ze środków Programu Komisji Europejskiej
CERV „Obywatele, równość, prawa i wartości” na lata 2021–2027.**



Dofinansowane przez
Unię Europejską