

Maciej Perkowski, Maciej Oksztulski, Wojciech Zoń, Izabela Kaczyńska

Wykształcone osoby w spektrum autyzmu na rynku pracy

Status quo i perspektywy



WYKSZTAŁCONE OSOBY
W SPEKTRUM AUTYZMU NA RYNKU PRACY.
STATUS QUO I PERSPEKTYWY

MACIEJ PERKOWSKI, MACIEJ OKSZTULSKI, WOJCIECH ZOŃ,
IZABELA KACZYŃSKA

WYKSZTAŁCONE OSOBY
W SPEKTRUM AUTYZMU NA RYNKU PRACY.
STATUS QUO I PERSPEKTYWY



Temida 2

Białystok 2024

Redaktor Naukowy Wydawnictwa Temida 2: Dariusz Kijowski

Rada Naukowa Wydawnictwa Temida 2:

Przewodniczący Rady Naukowej Wydawnictwa Temida 2: Rafał Dowgier

Członkowie z Uniwersytetu w Białymstoku: Stanisław Bożyk, Leonard Etel, Ewa M. Guzik-Makaruk, Adam Jamróz, Dariusz Kijowski, Cezary Kulesza, Agnieszka Malarewicz-Jakubów, Piotr Niczyporuk, Maciej Perkowski, Mariusz Popławski, Emil W. Pływaczewski, Marzanna Poniatowicz, Stanisław Prutis, Walerian Sanetra, Joanna Sieńczyło-Chlabicz, Ryszard Skarżyński, Halina Święczkowska, Mieczysława Zdanowicz

Członkowie z Polski: Adrian Chabowski (Uniwersytet Medyczny w Białymstoku), Katarzyna Dudka (UMCS w Lublinie), Sabina Grabowska (Uniwersytet Rzeszowski), Edward Gniewek (Uniwersytet Wrocławski), Adam Górski (Uniwersytet Jagielloński), Bogumił Pahl (Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie), Lech Paprzycki (Sąd Najwyższy), Piotr Stanisławiszyn (Uniwersytet Opolski), Maria Zabłocka (Uniwersytet Warszawski), Mariusz Załucki (Krakowska Akademia Frycza Modrzewskiego, członek Komitetu Nauk Prawnych PAN)

Członkowie zagraniczni: Lidia Abramczyk (Państwowy Uniwersytet im. Janki Kupały w Grodnie, Białoruś), Vladimir Babčak (Uniwersytet w Koszycach, Słowacja), Renata Almeida da Costa (Uniwersytet La Salle, Brazylia), Maria Pia Baccari (Libera Università degli Studi Maria Ss. Assunta di Roma, Włochy), Chris Eskridge (Uniwersytet w Nebrasce, USA), José Luis Iriarte Ángel (Uniwersytet Navarra, Hiszpania), Bernhard Kitous (Uniwersytet w Rennes, Francja), Martin Krygier (Uniwersytet w Nowej Południowej Walii, Australia), Petr Mrkyvka (Uniwersytet Masaryka, Czechy), Marcel Alexander Niggli (Uniwersytet we Fryburgu, Szwajcaria), Sławomir Redo (Uniwersytet Wiedeński, Austria), Bernd Schünemann (Uniwersytet w Monachium, Niemcy), Sebastiano Tafaro (Uniwersytet w Bari, Włochy), Wiktor Trinczuk (Kijowski Narodowy Handlowo-Ekonomiczny Uniwersytet, Ukraina)

Żadna część tej pracy nie może być powielana i rozpowszechniana w jakiejkolwiek formie i w jakikolwiek sposób (elektroniczny, mechaniczny), włącznie z fotokopiowaniem – bez pisemnej zgody wydawcy.

ISBN 978-83-67169-28-8
DOI: 10.15290/WOSARP.2024

Recenzent: *Kalarzyna Klimkowska, Anna Katarzyna Drabarz*

Opracowanie graficzne i typograficzne: *Jerzy Banasiuk, Eliza Wasilewska*

Projekt okładki: *Katarzyna Perkowska*

Redakcja techniczna: *Jerzy Banasiuk*

Korekta: *Bogumiła Mancewicz*

Wydawca: Temida 2

Przy współpracy Fundacji Prawo i Partnerstwo

Spis treści

Wstęp	7
-------------	---

Rozdział 1

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I AUTYZM W KONTEKŚCIE RYNKU PRACY

1. Warstwa pojęciowa problematyki niepełnosprawności i autyzmu w kontekście rynku pracy.....	11
2. Status prawny osób w spektrum autyzmu.....	20
3. Osoby w spektrum autyzmu jako uczestnicy kształcenia i rynku pracy.....	30

Rozdział 2

DOSTĘPNOŚĆ RYNKU PRACY DLA WYKSZTAŁCONYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU

1. Szkolnictwo wyższe dla osób w spektrum autyzmu – założenia	67
2. Szkolnictwo wyższe dla osób w spektrum autyzmu – praktyka	69
3. Polski rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu – założenia.....	79
4. Polski rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu – praktyka.....	102

Rozdział 3

KSZTAŁCENIE KADR WSPIERAJĄCYCH FUNKCJONOWANIE OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU NA RYNKU PRACY – DOBRE PRAKTYKI I REKOMENDACJE

1. Rynek usług wsparcia funkcjonowania osób w spektrum autyzmu na rynku pracy.....	115
2. Kształcenie asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu – <i>case study</i>	123
3. Upowszechnianie i przedmiotowe rekomendacje	152

Zakończenie	169
Bibliografia	171
Aneks.....	187
O programie „Nauka dla Społeczeństwa”	225
O Autorach.....	227

WSTĘP

W ostatnim czasie coraz więcej miejsca w debacie publicznej poświęca się dyskusji nad prawami osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu (taki obraz daje chociażby pobieżny ogląd serwisów informacyjnych i mediów społecznościowych). W tym zakresie głos polskich ośrodków naukowych nie jest zbyt słyszalny. Warto go wzmacniać, bo nauka i naukowcy angażują się w rozwiązywanie problemów osób z niepełnosprawnościami nie tylko w wymiarze naukowym, ale też praktycznym.

Badania dotyczące włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu do rynku pracy stanowią naukową niszę w skali kraju i zagranicy. Większość naukowców skupia się na fizjologiczno-zdrowotnych aspektach autyzmu (obszar przedmiotowy), funkcjonowaniu młodych osób w spektrum autyzmu i edukacji inkluzywnej (obszar podmiotowy), część zaś na sytuacji społecznej (w kontekście świadczeń) czy problemach prawnych (obszar mieszany/podmiotowo-przedmiotowy). Zatrudnienie osób w spektrum autyzmu jest analizowane głównie pod kątem prawnych warunków jego dopuszczalności i niedyskryminacji na tym tle, najczęściej w ogólnym kontekście podmiotowym osób z niepełnosprawnościami. Tymczasem osoby w spektrum autyzmu (również na tle innych osób z niepełnosprawnościami) stanowią grupę, którą trudno sklasyfikować ze względu na specyficzne różnice w stopniu samodzielności i posiadanych zdolnościach psychofizycznych. W wyjątkowych sytuacjach jednostkom autystycznym udaje się zdobyć wykształcenie i dołączyć do rynku pracy. Biorąc to pod uwagę, autorzy postanowili zbadać, na co mogą liczyć wykształcone osoby w spektrum autyzmu po ukończeniu studiów, wchodząc na krajowy rynek pracy¹.

1 Niniejsza monografia zawiera wyniki badań prowadzonych w ramach projektu „Nauka na rzecz efektywnego wejścia na rynek pracy wykształconych autystów” finansowanego ze środków Ministra Edukacji i Nauki w ramach programu „Nauka dla Społeczeństwa”. Numer rejestracyjny: NdS/551582/2022/2022, kwota dofinansowania 607 890,00 PLN, całkowita wartość projektu 607 890,00 PLN.

Badacze postarają się odpowiedzieć na następujące pytania (problemy) badawcze: W jakim zakresie obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe regulują wsparcie zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu? Czy te przepisy są adekwatne wobec potrzeb wykształconych osób w spektrum autyzmu? Czy rynek pracy jest przygotowany do włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu? Czy inkluzywne szkolenie² asystentów osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim jest adekwatnym i perspektywicznym rozwiązaniem systemowym? Czy istnieje potrzeba zmiany przepisów wspierających zatrudnienie wykształconych osób w spektrum autyzmu, a jeśli tak, to w jakim zakresie? W oparciu o analizę literatury przedmiotu sformułowano następujące hipotezy:

1. Obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe jedynie pośrednio regulują wsparcie zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu.
2. Obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe nie są adekwatne wobec potrzeb wykształconych osób w spektrum autyzmu.
3. Rynek pracy (w szczególności instytucjonalnie) nie jest przygotowany do włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu.
4. Inkluzywne szkolenie asystentów osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim jest adekwatnym i perspektywicznym rozwiązaniem systemowym.
5. Istnieje potrzeba zmiany przepisów wspierających zatrudnienie wykształconych osób w spektrum autyzmu na poziomie międzynarodowym, unijnym i krajowym.

W konsekwencji przyjęto następujące cele badawcze:

1. Ustalenie, w jakim zakresie obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe regulują wsparcie zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu.
2. Ustalenie, czy te przepisy są adekwatne wobec potrzeb wykształconych osób w spektrum autyzmu.
3. Określenie, czy rynek pracy (w szczególności instytucjonalnie) jest przygotowany do włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu.

2 W naszym autorskim ujęciu to szkolenie włączające w praktykę – zarówno szkolącego się – asystenta, jak i osobę w spektrum autyzmu – beneficjenta.

4. Określenie, czy inkluzywne szkolenie asystentów osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim jest adekwatnym i perspektywicznym rozwiązaniem systemowym.
5. Określenie, czy istnieje potrzeba zmiany przepisów wspierających zatrudnienie wykształconych osób w spektrum autyzmu, a jeśli tak, to w jakim zakresie.

Osiągnięciu założeń badawczych niniejszego opracowania posłuży prosta struktura treściowa. W pierwszej kolejności (rozdział 1) zostanie omówione pojęcie niepełnosprawności i na tym tle – pojęcie i charakter autyzmu, jego występowanie i status prawny osób w spektrum autyzmu. Poruszona zostanie też problematyka uczestnictwa osób w spektrum autyzmu w procesach kształcenia i rynku pracy. Następnie (rozdział 2) omówione zostanie zagadnienie dostępności rynku pracy dla osób w spektrum autyzmu, w tym ramy prawne, adekwatność szkolnictwa wyższego oraz teoretyczne i praktyczne aspekty dostępności polskiego rynku pracy dla osób w spektrum autyzmu. W ostatnim rozdziale omówione zostanie zagadnienie kształcenia kadr (w szczególności asystentów) wspierających funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu na polskim rynku pracy, w tym ogłód rynku takich usług oraz kształcenia asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu na przykładzie projektu „Nauka na rzecz efektywnego wejścia na rynek pracy wykształconych autystów” realizowanego przez Fundację Prawo i Partnerstwo ze wsparciem finansowym Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego z programu „Nauka dla Społeczeństwa”. Zostaną też przedstawione rekomendacje dotyczące wspierania dostępności rynku pracy dla osób w spektrum autyzmu. Opracowanie podsumowuje zakończenie, a uzupełnia przedmiotowa bibliografia i aneks zawierający użyteczne załączniki (uwagi i rekomendacje Fundacji Prawo i Partnerstwo do projektu ustawy o asystencji osobistej z dn. 29.11.2023 r. oraz prezydencki projekt ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami z 4 marca 2024 r.). Książka obejmuje stan prawny na dzień 14 czerwca 2024 r.

Pracę oparto na wyborze literatury polskiej i zagranicznej, aktów prawnych i dokumentów oraz na zbiorach danych (w tym zwłaszcza statystycznych). Posiłkowo posłużono się także materiałami z serwisów informacyjnych i mediów społecznościowych oraz innymi opracowaniami pozanaukowymi. Badania przeprowadzono z wykorzystaniem metody prawnoporównawczej, statystycznej, metody CAWI (Computer Assisted Web Interview – wywiad internetowy wspomagany komputerowo). Do ana-

lizej danych wykorzystano program Excel oraz narzędzie Perplexity AI; wykorzystywano teŹ wyszukiwarki Google Scholar i bazę Scopus.

Mamy nadzieję, Źe opracowanie okaŹe się przydatne nie tylko jako „cegiełka naukowa”, ale teŹ dla praktyków, w tym pracodawców (zarówno publicznych, jak i przedsiębiorców, a także z zakresu sektora pozarządowego), oraz samych osób w spektrum autyzmu, zwłaszcza wykształconych, kształcących się i planujących kształcenie. Źyczymy poŹytecznej lektury!

Autorzy

Rozdział 1

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ I AUTYZM W KONTEKŚCIE RYNKU PRACY

W pierwszym rozdziale poświęconym niepełnosprawności i autyzmowi w kontekście rynku pracy omówiono warstwę pojęciową problematyki niepełnosprawności i autyzmu w kontekście rynku pracy (w tym pojęcie niepełnosprawności, spektrum autyzmu, wykształconych osób w spektrum autyzmu), status prawny osób w spektrum autyzmu w świetle prawa międzynarodowego, unijnego i krajowego oraz scharakteryzowano osoby w spektrum autyzmu jako uczestników kształcenia i rynku pracy (wykorzystując dostępne dane statystyczne).

1. Warstwa pojęciowa problematyki niepełnosprawności i autyzmu w kontekście rynku pracy

Punktem wyjścia w rozważaniach na temat funkcjonowania wykształconych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy jest zdefiniowanie niepełnosprawności i autyzmu. Z historycznego punktu widzenia warto wskazać, że Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) jeszcze w latach 80. XX wieku wprowadziła następujące określenia niepełnosprawności:

- upośledzenie (ang. *impairment*) – każda utrata sprawności lub nieprawidłowość w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;
- niepełnosprawność (ang. *disability*) – każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;

- ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (ang. *handicap*) – ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami¹.

Stwierdzono też, że „można zatem być upośledzonym, nie będąc niepełnosprawnym, i niepełnosprawnym, nie będąc upośledzonym. Mogą istnieć uderzające różnice w stopniu, w jakim różne elementy sekwencji odbiegają od ich odpowiednich norm, w wyniku czego nie można zakładać zgodności w stopniach niepełnosprawności i upośledzenia”². Ktoś może być tylko lekko niepełnosprawny, a mimo to znajdować się w bardzo niekorzystnej sytuacji, podczas gdy inna osoba z tą samą chorobą, znacznie bardziej niepełnosprawna, być może z powodu większego wsparcia ze strony rodziny lub sieci społecznej, może doświadczać znacznie mniej niekorzystnej sytuacji³. Nie jest to jednak podejście zgodne z aktualnymi wytycznymi zawartymi w Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-11, o której będzie mowa w dalszej części opracowania⁴.

Poruszając się wokół tytułowej problematyki, należy z kolei dodać, że Międzynarodowa Organizacja Pracy w konwencji nr 159 dotyczącej rehabi-

1 *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly*, May 1976, WHO, Geneva 1980.

2 *Ibidem*, s. 30.

3 *Ibidem*.

4 Aktualnie w Polsce jest stosowana klasyfikacja ICD-10. ICD-11 jest na etapie adaptacji na język polski. Najnowsza edycja wprowadza wiele istotnych modyfikacji w stosunku do poprzednich wersji. Jedną z kluczowych zmian jest całkowite przebudowanie systemu kodowania, dostosowując go do wyłącznie cyfrowego użytku. Nowy system kodowania umożliwia bardziej precyzyjne odzwierciedlenie nawet bardzo złożonych sytuacji klinicznych, między innymi poprzez wprowadzenie kodowania zgrupowanego. Znaczącym modyfikacjom uległ również rozdział poświęcony zaburzeniom psychicznym. ICD-11 została zaktualizowana w oparciu o wyniki międzynarodowej współpracy ekspertów oraz najnowsze informacje na temat zaburzeń psychicznych – zob. P. Krawczyk, Ł. Święcki, *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska” 2020, vol. 54(1), s. 7–20, <https://doi.org/10.12740/PP/103876>. Wprowadzenie klasyfikacji ICD-11 zmienia sposób diagnozowania oraz planowania leczenia, zwłaszcza w kontekście spektrum autyzmu, które zostało uwzględnione w rozdziale dotyczącym zaburzeń neurorozwojowych. Nowa klasyfikacja potwierdza, że autyzm ma genetyczne podłoże i jest traktowane jako zaburzenie neurorozwojowe. Istotną zmianą jest nowa terminologia – zamiast „autyzmu” czy „zespołu Aspergera”, używa się pojęcia „spektrum autyzmu”, a „upośledzenie umysłowe” zastąpiono „zaburzeniem rozwoju intelektualnego”. To podejście ma na celu zmniejszenie stygmatyzacji. ICD-11 umożliwia także współdiagnozowanie różnych problemów zdrowotnych, co oznacza bardziej holistyczne podejście do pacjenta. W nowej klasyfikacji uwzględniono również kryteria dotyczące umiejętności językowych oraz poziomu rozwoju intelektualnego, co powinno ułatwić planowanie wsparcia dla osób w spektrum autyzmu. Zmiany te mają również wpływ na rozumienie innych zaburzeń psychicznych, takich jak ADHD czy zaburzenia nastroju, które często współwystępują z autyzmem – zob. J. Grochowska, *Klasyfikacja ICD-11. Dlaczego to taka ogromna zmiana?*, Synapsis, <https://synapsis.org.pl/klasyfikacja-icd-11-dlaczego-to-taka-ogromna-zmiana/>.

litacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych z 1983 r. określiła osobę niepełnosprawną (art. 1 ust. 1) jako osobę, „której możliwości uzyskania i utrzymania odpowiedniego zatrudnienia oraz awansu zawodowego są znacznie ograniczone w wyniku ubytku zdolności fizycznych lub umysłowych, właściwie orzeczonego”⁵.

Konsekwentnie musimy się też odwołać się do jednego z nowszych dokumentów międzynarodowych dotyczących osób z niepełnosprawnościami, tj. Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 roku. W preambule wskazano (pkt e), że „niepełnosprawność jest pojęciem ewoluującym i że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami”⁶. Zastosowana w art. 2 definicja legalna określa, że: „Do osób niepełnosprawnych zalicza się te osoby, które mają długotrwale naruszoną sprawność fizyczną, umysłową, intelektualną lub w zakresie zmysłów, co może, w oddziaływaniu z różnymi barierami, utrudniać im pełny i skuteczny udział w życiu społecznym, na zasadzie równości z innymi osobami”⁷.

W krajowych przepisach można wskazać definicję zawartą w art. 1 i art. 2 (pkt 10) ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Zgodnie z art. 1 „Ustawa dotyczy osób, których niepełnosprawność została potwierdzona orzeczeniem:

- 1) o zakwalifikowaniu przez organy orzekające do jednego z trzech stopni niepełnosprawności określonych w art. 3 lub
- 2) o całkowitej lub częściowej niezdolności do pracy na podstawie odrębnych przepisów, lub
- 3) o niepełnosprawności, wydanym przed ukończeniem 16. życia

– zwanych dalej „osobami niepełnosprawnymi””. Z kolei zgodnie z art. 2 niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia spraw-

5 Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przyjęta w Genewie dnia 20 czerwca 1983 r., Dz.U. z 2005 r. Nr 43, poz. 412.

6 Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r. poz. 1169.

7 *Ibidem*.

ności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy. Można też zauważyć, że w Polsce na potrzeby badań statystycznych „stosuje się co najmniej dwie definicje osób niepełnosprawnych. Pierwsza z nich odnosi się do prawnej kwalifikacji osób niepełnosprawnych (niepełnosprawność prawna)⁸, natomiast druga definicja bierze pod uwagę samoocenę, deklaracje poszczególnych osób co do odczuwania ograniczeń w wykonywaniu wybranych czynności nawet pomimo braku posiadania orzeczenia o niepełnosprawności (niepełnosprawność biologiczna)”⁹.

Warto przyrzeć się, jak do tych definicji należałoby odnieść spektrum autyzmu. Autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym. Przyczyny autyzmu nie są w pełni znane – wpływ na jego ujawnienie się mają zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe. Oddziałuje całościowo na rozwój i funkcjonowanie danej osoby. Określenie „spektrum autyzmu” ma na celu zwrócenie uwagi na to, jak różnorodne są osoby z autyzmem i w jak różny sposób zaburzenie to może wpływać na ich życie. W spektrum znajdują się zarówno osoby niemówiące werbalnie, mające poważne problemy w zakresie samodzielności i funkcjonujące na poziomie niepełnosprawności intelektualnej, jak i osoby sprawnie porozumiewające się mową, zakładające rodziny i realizujące się w życiu zawodowym. Dla skrótowego określenia spektrum autyzmu używa się najczęściej angielskiego skrótu ASD (Autism Spectrum Disorder); odpowiednikiem w języku polskim jest określenie: całościowe zaburzenia rozwojowe¹⁰.

Autyzm występuje jako jednostka chorobowa w klasyfikacji chorób¹¹ ICD-11 WHO (Światowej Organizacji Zdrowia) pod kodem 6A02. Wskazuje się w niej, że zaburzenie w spektrum autyzmu charakteryzuje się utrzymującymi się deficytami w zdolności inicjowania i podtrzymywania wzajemnej interakcji społecznej oraz komunikacji społecznej, a także ograniczonymi, powta-

8 Osoba niepełnosprawna prawnie to osoba, która posiada odpowiednie orzeczenie wydane przez organ do tego uprawniony – pojęcie stosowane w statystyce publicznej – zob. <https://stat.gov.pl/metainformacje/slownik-pojec/pojecia-stosowane-w-statystyce-publicznej/1149,pojecie.html>.

9 A. Szlubowska, *Osoby niepełnosprawne w badaniach statystyki publicznej*, referat na III Kongresie Demograficznym 2022, https://kd.stat.gov.pl/media/attachments/2022/05/11/agnieszka-szlobowska_osoby-niepelnosprawne-w-badaniach-statystyki-publicznej.pdf.

10 Szerzej: L. Wing, *The Autistic Spectrum. Module I. Init I. Distance Education Course. Course in Autism (Adults)*, University of Birmingham, School of Education, Birmingham 1994; J. McCauley, R. Elias, C. Lord, *Trajectories of co-occurring psychopathology symptoms in autism from late childhood to adulthood*, „Development and Psychopathology” 2020, vol. 32(4), pp. 1–16, <https://doi.org/10.1017%2FS0954579420000826>.

11 Na tym tle warto zaznaczyć, że podkreśla się, iż autyzm nie jest chorobą i w związku z tym taka sprzeczność, choć ma swoje wytłumaczenie statystyczno-systemowe, wprowadza dysonans poznawczy.

rzającymi się i sztywnymi wzorcami zachowań, zainteresowań lub aktywności, które są wyraźnie nietypowe lub nadmierne w stosunku do wieku i kontekstu społeczno-kulturowego danej osoby. Początek zaburzenia występuje w okresie rozwojowym, zazwyczaj we wczesnym dzieciństwie, ale objawy mogą nie ujawnić się w pełni do późniejszego okresu, gdy wymagania społeczne przekraczają ograniczone możliwości. Deficyty są na tyle poważne, że powodują upośledzenie [pisownia oryginalna] w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym, społecznym, edukacyjnym, zawodowym lub innych ważnych obszarach, i zwykle są wszechobecną cechą funkcjonowania jednostki, obserwowalną we wszystkich środowiskach, choć mogą się różnić w zależności od kontekstu społecznego, edukacyjnego lub innego. Osoby w spektrum wykazują pełen zakres funkcjonowania intelektualnego i zdolności językowych¹².

Mówiąc o dorosłych osobach w spektrum autyzmu, należy zauważyć, że często występują u nich zaburzenia depresyjne. Współwystępowanie ASD z innymi zaburzeniami psychicznymi, behawioralnymi lub rozwojowymi jest powszechne i trwa przez całe życie. W znacznej liczbie przypadków, szczególnie w okresie adolescencji i dorosłości, to współwystępujące zaburzenie staje się pierwszym powodem, dla którego osoba z ASD zwraca się o pomoc kliniczną. Trudności w pragmatycznym użyciu języka mogą manifestować się poprzez dosłowne rozumienie wypowiedzi innych, mówienie pozbawione normalnej prozodii i emocjonalnego tonu, co sprawia, że wydaje się monotonne, a także brak świadomości odpowiedniości wyboru języka w określonych kontekstach społecznych lub pedantyczną precyzję w jego użyciu. Społeczna naiwność, szczególnie w okresie adolescencji, może prowadzić do wykorzystywania przez innych, co może być potęgowane przez korzystanie z mediów społecznościowych bez odpowiedniej kontroli. Profile specyficznych umiejętności poznawczych w ASD, oceniane za pomocą standaryzowanych narzędzi, mogą ujawniać uderzające i nietypowe wzorce mocnych i słabych stron, które różnią się znacznie między poszczególnymi jednostkami. Te deficyty mogą wpływać na procesy uczenia się oraz funkcjonowanie adaptacyjne w większym stopniu, niż można by przewidzieć na podstawie ogólnych wyników w pomiarach inteligencji werbalnej i niewerbalnej. Zachowania autoagresywne, takie jak uderzanie się w twarz czy uderzanie głową, występują częściej u osób z współwystępującym zaburzeniem rozwoju intelektualnego. Niektórzy

12 6A02 Autism spectrum disorder, ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#437815624>.

młodzi ludzie z ASD, zwłaszcza ci z towarzyszącym zaburzeniem rozwoju intelektualnego, mogą cierpieć na epilepsję lub napady w dzieciństwie, z drugim wzrostem częstości występowania w okresie adolescencji. Opisano również przypadki stanów katatonicznych. Trzeba też zauważyć, że w dorosłości osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu mogą napotykać coraz większe trudności w nawiązywaniu i utrzymywaniu relacji społecznych. Prezentacja kliniczna może ujawniać się w sytuacjach, gdy wymagania społeczne przekraczają ich zdolności do kompensacji. Strategie kompensacyjne często okazują się niewystarczające w kontekście grup społecznych. Specjalne zainteresowania oraz zdolność do skupienia uwagi mogą przynosić korzyści w edukacji i zatrudnieniu, jednak środowiska pracy mogą wymagać dostosowania się. Pierwsza diagnoza zaburzenia w dorosłości może być wynikiem załamania relacji osobistych lub zawodowych. W przypadku osób z ASD zawsze istnieje historia wczesnych trudności w zakresie komunikacji społecznej i relacji, chociaż objawy te mogą być dostrzegane jedynie w retrospektywie¹³.

Już pod koniec XX wieku Delacato podzielił zaburzenia sensoryczne u osób w spektrum autyzmu na 3 grupy:

- 1) Nadwrażliwość – oznacza zbyt intensywne odbieranie bodźców, które może powodować dyskomfort, a nawet ból.
- 2) Niedowrażliwość – oznacza, że układ nerwowy ma zbyt małą wrażliwość na bodźce, reaguje jedynie na bodźce o dużym natężeniu.
- 3) Biały szum – oznacza wewnętrzne zakłócenia sensoryczne, gdy odgłosy płynące z wnętrza ciała (bicie serca, szum krwi) mogą zakłócać słyszenie bodźców z zewnątrz¹⁴.

Pomimo że jest to opracowanie sprzed niemal 30 lat, w warstwie teoretycznej zachowuje swoją aktualność. Zaburzenia organizacji bodźców mogą występować na poziomie każdego z siedmiu zmysłów:

1. Słuch

- 1) Nadwrażliwość słuchu:
 - częste zatykanie uszu,
 - niepokój w gwarnych pomieszczeniach,
 - nadmierne reakcje na nagłe dźwięki,

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ Zob. C. Delacato, *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Warszawa 1995, s. 97–126.

- reakcja na bardzo ciche dźwięki.
- 2) Niedowrażliwość słuchu:
 - preferowanie głośniejszych miejsc,
 - krzyczenie, piszczenie – wytwarzanie głośniejszych dźwięków,
 - fascynacja przedmiotami i sprzętami wydającymi głośniejsze dźwięki.

2. Wzrok

- 1) Nadwrażliwość zmysłu wzroku:
 - częste mrużenie oczu, łzawienie oczu,
 - niechęć do mocnego światła lub do przebywania w mocno nasłonecznionej przestrzeni, np. w centrum handlowym,
 - niepokój przy zmianie oświetlenia,
 - preferowanie zabawy w przyciemnionym pomieszczeniu.
- 2) Niedowrażliwość wzroku:
 - machanie palcami lub przedmiotami blisko oczu,
 - intensywna obserwacja drobinek i pyłków kurzu unoszących się w powietrzu,
 - intensywna obserwacja dziurek i pęknięć,
 - fascynacja określonymi wzorami, określonym rodzajem światła.

3. Smak

- 1) Nadwrażliwość zmysłu smaku:
 - wielka niechęć do niektórych rodzajów potraw,
 - odruch wymiotny lub dławienie się podczas jedzenia,
 - wypluwanie jedzenia.
- 2) Niedowrażliwość smaku:
 - lizanie przedmiotów i rzeczy niejadalnych,
 - wkładanie rąk do ust, lizanie rąk i obgryzanie paznokci,
 - wkładanie wszystkiego do ust.
- 3) Biały szum zmysłu smaku:
 - gryzienie wnętrza policzków i języka, ssanie języka,
 - obojętność na jedzenie.

4. Węch

1) Nadwrażliwość:

- niechęć do korzystania z toalety,
- skarżenie się na zapachy, kiedy inni ich nie czują,
- trudności związane z jedzeniem, niechęć do jedzenia ze względu na intensywne zapachy.

2) Niedowrażliwość:

- obwężanie ludzi,
- fascynacja rzeczami z intensywnym, przykrym zapachem: toaleta, odpady.

3) Białe szumy:

- wkładanie przedmiotów do nosa,
- ciągłe dłubanie w nosie.

5. Dotyk

1) Nadwrażliwość:

- niechęć do bycia dotykany – obronność dotykowa,
- niechęć do noszenia ubrań lub noszenia nowych ubrań, określonego rodzaju ubrań,
- unikanie kontaktu z rzeczami lepкими i klejącymi lub tworzywami sypkimi, np. ryż, piasek, kasza,
- rozdrapywanie ran,
- skrajna niechęć do metek przy ubraniach.

2) Niedowrażliwość:

- poszukiwanie wrażeń dotykowych, np. dążenie do bycia ścisakim, mocno przytulany,
- gryzienie się, szczypanie, wbijanie paznokci w policzek,
- ciągłe dotykanie, skubanie skóry.

6. Równowaga

1) Nadwrażliwość:

- niechęć do poruszania się, preferowanie leżenia lub siedzenia,

- zataczanie się, niepewne poruszanie się,
 - niechęć do zmian pozycji ciała.
 - 2) Niedowrażliwość:
 - dążenie do ciągłego zmieniania pozycji, duża aktywność i ruchliwość,
 - fascynacja huśtawkami i trampolinami,
 - kręcenie się w kółko.
 - 3) Biały szum:
 - zawroty głowy, częste potykanie się i zataczanie.
7. Propriocepcja (czucie głębokie)
- 1) Nadwrażliwość:
 - niechęć do bycia przytulanym,
 - niechęć do podawania ręki na powitanie,
 - ociężałość ruchów.
 - 2) Niedowrażliwość:
 - przybieranie nienaturalnych pozycji ciała, wyginanie kończyn,
 - zabawa dłońmi – wyginanie stawów, mocne zaplatanie rąk,
 - szybkie machanie palcami,
 - zawijanie się w pościel, koce,
 - masturbacja,
 - wciskanie się w wąską przestrzeń¹⁵.

Na potrzeby niniejszego opracowania używamy też określenia „wykształcona osoba w spektrum autyzmu”. Mówimy wówczas o osobach w spektrum autyzmu, które uzyskały wykształcenie wyższe. Warunkowo zaliczyć tu można też osoby, które z powodzeniem studiują, podejmując równocześnie zatrudnienie itd. (niezależnie od docenienia uzyskania wykształcenia średniego, w opracowaniu przyjęto jw.). Można też wskazać, że naturalnie realia wykluczają tu osoby nisko funkcjonujące (z uwagi na obiektywne ogranicze-

15 *Zaburzenia sensoryczne u osób w spektrum autyzmu – jak rozpoznać i jak zrozumieć nietypowe odbieranie świata przez zmysły*, <https://polskiauizym.pl/organizacja-bodzcow-zmyslowych-sensoryzmy/>.

nia w nabywaniu wykształcenia, a w konsekwencji podejmowanie opartego na nim zatrudnienia).

2. Status prawny osób w spektrum autyzmu

Status prawny osób w spektrum autyzmu wynika z powszechnego prawa międzynarodowego, prawa organizacji międzynarodowych i prawa krajowego. W prawie międzynarodowym nie ma bezpośrednich gwarancji przysługujących jedynie osobom w spektrum autyzmu. Są natomiast regulacje dotyczące przede wszystkim ogólnie osób z niepełnosprawnościami.

Na tle przytoczonej wcześniej definicji z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 r. możemy stwierdzić, że formalnie mamy do czynienia z osobami z niepełnosprawnościami, które to niepełnosprawności wynikają z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami wynikającymi z postaw ludzkich i środowiskowymi, które utrudniają tym osobom pełny i skuteczny udział w życiu społeczeństwa, na zasadzie równości z innymi osobami. Podjęte w dalszej części opracowania zagadnienia dotyczące m.in. uczestnictwa osób w spektrum autyzmu w edukacji i rynku pracy wykażą, że grupa ta doświadcza barier, które determinują ich status prawny i faktyczny. W konwencji jest mowa także o tym, że (art. 24 ust. 1): „Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do edukacji. W celu realizacji tego prawa bez dyskryminacji i na zasadach równych szans, Państwa Strony zapewnią włączający system kształcenia umożliwiający integrację na wszystkich poziomach edukacji i w kształceniu ustawicznym, zmierzające do:

- a) pełnego rozwoju potencjału oraz poczucia godności i własnej wartości, a także wzmocnienia poszanowania praw człowieka, podstawowych wolności i różnorodności ludzkiej,
- b) rozwijania przez osoby niepełnosprawne ich osobowości, talentów i kreatywności, a także zdolności umysłowych i fizycznych, przy pełnym wykorzystaniu ich możliwości,
- c) umożliwienia osobom niepełnosprawnym efektywnego udziału w wolnym społeczeństwie.

Z perspektywy osób dorosłych istotne jest postanowienie (art. 24 ust. 5), zgodnie z którym „Państwa Strony zapewnią, że osoby niepełnosprawne będą miały dostęp do powszechnego szkolnictwa wyższego, szkolenia zawo-

dowego, kształcenia dorosłych i możliwości uczenia się przez całe życie, bez dyskryminacji i na zasadzie równości z innymi osobami. W tym celu Państwa Strony zagwarantują, że zapewnione będą racjonalne usprawnienia dla osób niepełnosprawnych”. Komentarz do tego artykułu opracowany przez Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami podkreśla, że w ciągu ostatnich 30 lat wzrosła świadomość dotycząca znaczenia edukacji włączającej, która jest kluczowym elementem realizacji prawa do edukacji. Pomimo postępów wiele osób z niepełnosprawnościami nadal nie ma dostępu do edukacji, a edukacja odbywa się w warunkach izolacji, co skutkuje niską jakością nauczania. Barierami w dostępie do edukacji włączającej są m.in.: brak zrozumienia modelu praw człowieka dotyczącego niepełnosprawności, dyskryminacja, niskie oczekiwania wobec uczniów z niepełnosprawnościami oraz brak odpowiednich danych i badań. Wiele osób z niepełnosprawnościami, w tym dzieci, jest narażonych na wykluczenie, zwłaszcza w kontekście konfliktów zbrojnych czy sytuacji kryzysowych. Edukacja włączająca powinna obejmować wszystkie poziomy kształcenia, w tym przedszkola, szkoły podstawowe, średnie i wyższe, a także kształcenie zawodowe. Jest ona definiowana jako fundamentalne prawo każdego ucznia, które powinno być realizowane w sposób, który uwzględnia różnorodność uczniów i ich indywidualne potrzeby. Kluczowe jest zapewnienie dostępu do wysokiej jakości edukacji, co wymaga eliminacji wszelkich form dyskryminacji oraz wprowadzenia odpowiednich mechanizmów wsparcia. Powinna być realizowana w sposób holistyczny, uwzględniający różnorodność uczniów oraz ich potrzeby. Wymaga to odpowiedniego wsparcia dla nauczycieli oraz dostosowania programów nauczania. Kluczowe jest również zapewnienie, aby uczniowie z niepełnosprawnościami mieli dostęp do wszystkich form edukacji, w tym kształcenia zawodowego i wyższego, oraz aby ich przejścia między różnymi poziomami edukacji były płynne. W komentarzu podkreśla się, jak ważne jest to, aby osoby z niepełnosprawnościami otrzymywały wsparcie w efektywnym przejściu od nauki w szkole do edukacji na poziomie wyższym. Należy zapewnić im racjonalne usprawnienia, równe traktowanie w procesie oceniania i egzaminowania, a ich umiejętności i osiągnięcia powinny być certyfikowane na równi z innymi. Ponadto podkreślono, że prawo do edukacji włączającej dotyczy również kształcenia ustawicznego i edukacji dorosłych. Osoby z niepełnosprawnościami muszą mieć zapewniony dostęp do wysokiej jakości edukacji przez całe życie, bez dyskryminacji. Edukacja dorosłych powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb i możliwo-

ści osób z niepełnosprawnościami. Należy zapewnić im racjonalne usprawnienia i wsparcie, aby umożliwić im pełne uczestnictwo i rozwój¹⁶.

Edukacja stanowi nieodzowny element nabywania podstawowych kompetencji zawodowych i społecznych. Zrealizowana na odpowiednim poziomie pozwala na realne uczestnictwo w rynku pracy – powinna zatem pozwolić na wyrównanie szans osobom w niej uczestniczącym, które stykają się z różnymi barierami. W kontekście zatrudnienia Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych również przewiduje pewne gwarancje, istotne z punktu widzenia statusu osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Zgodnie z art. 27:

1. *Państwa Strony uznają prawo osób niepełnosprawnych do pracy, na zasadzie równości z innymi osobami; obejmuje to prawo do możliwości zarabiania na życie poprzez pracę swobodnie wybraną lub przyjętą na rynku pracy oraz w otwartym, integracyjnym i dostępnym dla osób niepełnosprawnych środowisku pracy. Państwa Strony będą chronić i popierać realizację prawa do pracy, również tych osób, które staną się niepełnosprawne w okresie zatrudnienia, poprzez podjęcie odpowiednich kroków, w tym na drodze ustawodawczej, między innymi w celu:*
 - a) *zakazania dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w odniesieniu do wszelkich kwestii dotyczących wszystkich form zatrudnienia, w tym warunków rekrutacji, przyjmowania do pracy i zatrudnienia, kontynuacji zatrudnienia, awansu zawodowego oraz bezpiecznych i higienicznych warunków pracy,*
 - b) *ochrony praw osób niepełnosprawnych, na zasadzie równości z innymi osobami, do sprawiedliwych i korzystnych warunków pracy, w tym do równych szans i jednakowego wynagrodzenia za pracę jednakowej wartości, bezpiecznych i higienicznych warunków pracy, włączając w to ochronę przed molestowaniem i zadośćuczynienie za doznane krzywdy,*
 - c) *zapewnienia, by osoby niepełnosprawne korzystały z praw pracowniczych i z prawa do organizowania się w związki zawodowe, na zasadzie równości z innymi osobami,*

16 General comment No. 4 (2016) on the right to inclusive education, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 25 November 2016, CRPD/C/GC/4, pp. 1–21.

- d) umożliwienia osobom niepełnosprawnym skutecznego dostępu do ogólnych programów poradnictwa specjalistycznego i zawodowego, usług pośrednictwa pracy oraz szkolenia zawodowego i kształcenia ustawicznego,
- e) popierania możliwości zatrudnienia i rozwoju zawodowego osób niepełnosprawnych na rynku pracy oraz pomocy w znalezieniu, uzyskaniu i utrzymaniu zatrudnienia oraz powrocie do zatrudnienia,
- f) popierania możliwości samozatrudnienia, przedsiębiorczości, tworzenia spółdzielni i zakładania własnych przedsiębiorstw,
- g) zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze publicznym,
- h) popierania zatrudniania osób niepełnosprawnych w sektorze prywatnym, poprzez odpowiednią politykę i środki, które mogą obejmować programy działań pozytywnych, zachęty i inne działania,
- i) zapewnienia wprowadzania racjonalnych usprawnień dla osób niepełnosprawnych w miejscu pracy¹⁷,
- j) popierania zdobywania przez osoby niepełnosprawne doświadczenia zawodowego na otwartym rynku pracy,
- k) popierania programów rehabilitacji zawodowej, utrzymania pracy i powrotu do pracy, adresowanych do osób niepełnosprawnych.

17 Zob. J. Drożdż, *Racjonalne usprawnienia jako główny instrument w przeciwdziałaniu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w zatrudnieniu*, [w:] *Zjawiska niepożądane w zatrudnieniu z perspektywy prawa pracy – wybrane zagadnienia*, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska (red.), Łódź 2023, s. 67–81, <https://doi.org/10.18778/8331-307-8.06>. Jak zauważyła J. Drożdż, artykuł 23a ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej wykracza poza minimalne standardy określone przez prawo europejskie, wprowadzając dodatkowe wymagania dotyczące obowiązków pracodawcy w zakresie organizacji ułatwień. Jednakże podejście to opiera się wyłącznie na formalnym stwierdzeniu niepełnosprawności przez odpowiedni organ. Choć takie rozwiązanie może być praktyczne, na przykład w kontekście ubiegania się o zwrot kosztów związanych z zapewnieniem racjonalnych usprawnień, wyklucza osoby, które nie posiadają takiej dokumentacji. To z kolei jest sprzeczne z normami kodeksu pracy oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych. W związku z tym wskazane byłoby dostosowanie przepisów do linii orzeczniczej Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej (TSUE) i stworzenie regulacji, która byłaby bardziej inkluzywna, chroniąc jak najszerszą grupę osób z niepełnosprawnościami przed dyskryminacją. Te gwarancje powinny obejmować także osoby zatrudnione poza klasycznym stosunkiem pracy, co obecne polskie prawo pomija. Zob. też: M. Paluszkiwicz, *Racjonalne usprawnienia jako środek wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w świetle orzecznictwa sądowego*, „Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej” 2023, vol. 30(4), s. 387–403; A. Śledzińska-Simon, *Obowiązek dokonania racjonalnych usprawnień – uwagi na tle wyroku TSUE Jetta Ring i Lone Skouboe Werge (C-335/11 I C-337/11)*, „Studia Prawnicze” 2013, vol. 194(2), s. 23–46; wyrok TSUE z 11.07.2006 r., C-13/05, Sonia Chacón Navas v. Euresť Colectividades SA, ECLI:EU:C:2006:456; wyrok TSUE z 11.04.2013 r., C-335/11, HK Danmark, ECLI:EU:C:2013:222; wyrok TSUE z 1.12.2016 r., C-395/15, Mohamed Daouidi v. Bootes Plus SL, ECLI:EU:C:2016:917. To m.in. poprzez stosowanie przepisów regulujących obowiązek zapewnienia racjonalnych usprawnień powinna być realizowana specyfika w ramach zatrudnienia osób w spektrum autyzmu.

2. Państwa Strony zagwarantują, że osoby niepełnosprawne nie będą utrzymywane w stanie niewolnictwa lub poddaństwa i będą chronione, na zasadzie równości z innymi osobami, przed pracą przymusową lub obowiązkową.

Gwarancje wynikające z Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych w zakresie prawa do pracy odgrywają ważną rolę w upodmiotowieniu osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Stanowią podstawę rozwiązań przewidzianych w prawie krajowym, gwarantując dostęp do otwartego i chronionego rynku pracy oraz przeciwdziałania dyskryminacji na rynku pracy, również poprzez popieranie programów przeznaczonych dla osób z niepełnosprawnościami. Komitet ONZ ds. Praw Osób z Niepełnosprawnościami w komentarzu do tego artykułu podkreślił, że dostęp do rynku pracy jest kluczowym elementem ich integracji społecznej i ekonomicznej. Powinno być realizowane na równych zasadach z innymi, co oznacza, że osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do zatrudnienia, które odpowiada ich umiejętnościom i potrzebom. Państwa muszą podjąć działania mające na celu eliminację wszelkich form dyskryminacji w zatrudnieniu. Wskazano, że osoby z niepełnosprawnościami często spotykają się z uprzedzeniami i niskimi oczekiwaniami, co wpływa na ich możliwości zatrudnienia. Komitet wskazuje na konieczność wprowadzenia racjonalnych usprawnień w miejscu pracy, co obejmuje dostosowanie środowiska pracy, elastyczne godziny oraz dostęp do odpowiednich narzędzi i technologii. Ważnym aspektem jest również zapewnienie wsparcia i szkoleń dla osób z niepełnosprawnościami, które pomogą im w zdobywaniu umiejętności oraz w integracji na rynku pracy. Komitet podkreśla, że osoby z niepełnosprawnościami powinny mieć dostęp do programów wsparcia i doradztwa zawodowego, które umożliwią im rozwój kariery. W dokumencie podkreślano znaczenie współpracy z organizacjami reprezentującymi osoby z niepełnosprawnościami w celu opracowania polityk zatrudnienia, które odpowiadają ich potrzebom. Państwa powinny angażować te organizacje w proces planowania i wdrażania polityk, traktując je jako partnerów. Podkreślono, że kluczowe jest regularne monitorowanie i ocena polityk zatrudnienia, aby zapewnić, że osoby z niepełnosprawnościami mają rzeczywisty dostęp do rynku pracy i nie są dyskryminowane¹⁸.

18 General comment No. 8 (2022) on the right of persons with disabilities to work and employment, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 7 October 2022, pp. 1–19.

Z punktu widzenia Polski jako państwa członkowskiego Unii Europejskiej jest Karta Praw Podstawowych¹⁹. Karta Praw Podstawowych została po raz pierwszy ogłoszona w 2000 roku podczas szczytu w Nicei. Wówczas miała charakter deklaracji, a nie była prawnie wiążącym dokumentem. Kluczowym momentem w kształtowaniu Karty było przyjęcie Traktatu z Lizbony, który wszedł w życie 1 grudnia 2009 roku. Zgodnie z artykułem 6 ust. 1 Traktatu o Unii Europejskiej Karta zyskała moc prawną równą traktatom unijnym, co oznacza, że jej postanowienia stały się obowiązkowe dla instytucji unijnych oraz państw członkowskich w zakresie stosowania prawa unijnego²⁰. Wyrażono w niej m.in. prawo do nauki i dostępu do kształcenia zawodowego i ustawicznego, w tym możliwość korzystania z bezpłatnej nauki obowiązkowej (art. 14, ust. 1 i 2), wolność wyboru zawodu i prawo do podejmowania pracy (art. 15), prawo dostępu do bezpłatnego pośrednictwa pracy (art. 29), wolność prowadzenia działalności gospodarczej zgodnie z prawem Unii oraz ustawodawstwami i praktykami krajowymi (art. 16) – w zakresie wskazanych praw i wolności nie wyszczególniono osób z niepełnosprawnościami. Poświęcono im jednak odrębny artykuł 26, zgodnie z którym „Unia uznaje i szanuje prawo osób niepełnosprawnych do korzystania ze środków mających zapewnić im samodzielność, integrację społeczną i zawodową oraz udział w życiu społeczności”. Można wywnioskować z tego, że kwestia budowania pewnej autonomii osób z niepełnosprawnościami opartej m.in. na pracy jest jednym z kluczowych celów UE i stanowi podstawę dla dorosłych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy.

Biorąc pod uwagę znaczącą rolę *soft law* w kształtowaniu prawa²¹, warto wspomnieć o rezolucji ONZ z 2007 r. ustanawiającej Światowy Dzień Świa-

19 Karta praw podstawowych Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 202 z 7.6.2016, p. 389–405.

20 Zob. J. Menkes, *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej a konstytucja Europy*, „Studia Europejskie” 2001, nr 2, s. 25–44; M. Szubska, *Geneza i znaczenie dla unijnego porządku prawnego Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarnego” 2018, nr 9, s. 205–219, <https://doi.org/10.31648/prpc.3778>; Wyjaśnienia dotyczące Karty praw podstawowych, Dz. Urz. UE C 303 z 14.12.2007, p. 17–35; Zawiadomienie Komisji – Wytyczne dotyczące zapewnienia poszanowania Karty praw podstawowych Unii Europejskiej przy wdrażaniu europejskich funduszy strukturalnych i inwestycyjnych, C/2016/4384, Dz. Urz. UE C 269 z 23.7.2016, p. 1–19.

21 Zob. np. J. Cymerys-Cesarz, *Rola standardów „hard law” i „soft law” Światowej Organizacji Zdrowia w obszarze ochrony osób niepełnosprawnych*, „Europejski Przegląd Prawa i Stosunków Międzynarodowych” 2024, nr 1, s. 89–99, <https://doi.org/10.52097/leppism.8739>; B. Kuźniak, M. Ingelevič-Citak (red.), *Ius cogens – soft law. Dwa bieguny prawa międzynarodowego publicznego*, Kraków 2017; O. Elias, Ch. Lim, ‘General principles of law’, ‘soft’ law and the identification of international law, „Netherlands Yearbook of International Law” 1997, vol. 28, pp. 3–49, <https://doi.org/10.1017/S0167676800000623>; E. Baylis, *The International Law Commission’s Soft Law Influence Symposium: The Role and Contributions of the International Law Commission to the Development of International Law*, pp. 1007–1025, <https://heinonline.org/HOL/P?h=hein>.

domość Autyzmu, który jest corocznie obchodzony 2 kwietnia²². Jego głównym przesłaniem jest podnoszenie świadomości społeczeństwa o problemach osób zmagających się z tym zaburzeniem. Wyrażenie wprost potrzeby ustanowienia takiego dnia na forum ONZ pokazuje, że problem autyzmu jest dostrzegany w skali globalnej – inaczej nie byłoby potrzeby podnoszenia świadomości na ten temat poprzez ustanowienie Światowego Dnia Świadomości Autyzmu.

W polskim systemie prawnym, opartym na prawie międzynarodowym i unijnym, status prawny osób z autyzmem, ich uprawnienia oraz system ochrony są pośrednio określone w szeregu aktów prawnych, jak: Konstytucja RP z 1997 r., kodeks pracy z dnia 26 czerwca 1974 roku, ustawa o zatrudnieniu socjalnym z dn. 13 czerwca 2003 r., ustawa o spółdzielniach socjalnych z dnia 27 kwietnia z 2006 r., ustawa o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych z dnia 27 sierpnia 1997 r., a także ustawa o Rzeczniku Praw Obywatelskich z 1987 r. i ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta z dnia 6 listopada 2008 r. Akty te odnoszą się do ogółu osób z niepełnosprawnościami, nie wyróżniając w sposób szczególny osób w spektrum autyzmu. Część z nich jedynie ogólnie określa działania mające na celu zapobieganie dyskryminacji wobec osób z niepełnosprawnościami²³. Dużo więcej można dowiedzieć się z aktów wykonawczych.

Na etapie szkolnym istotne jest rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym²⁴, które określa warunki organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży posiadających orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego:

- 1) niepełnosprawnych: niesłyszących, słabosłyszących, niewidomych, słabowidzących, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, umiarko-

journals/fiulawr13&i=1031; T. Biernat, *Soft law a proces tworzenia prawa w Unii Europejskiej. Wpływ soft law na konstrukcję i treść uzasadnień aktów normatywnych*, „Studia Prawnicze” 2012, vol. 11(2), s. 27–37.

22 Resolution adopted by the General Assembly on 18 December 2007 [on the report of the Third Committee (A/62/435)], A/RES/62/139, <https://undocs.org/en/A/RES/62/139>.

23 Np. art. 17b. ustawy o Rzeczniku Praw Obywatelskich.

24 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. z 2020 r. poz. 1309.

wanym lub znacznym²⁵, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, i z niepełnosprawnościami sprzężonymi, zwanych dalej „uczniami niepełnosprawnymi”,

- 2) niedostosowanych społecznie, zwanych dalej „uczniami niedostosowanymi społecznie”,
- 3) zagrożonych niedostosowaniem społecznym, zwanych dalej „uczniami zagrożonymi niedostosowaniem społecznym” – wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy.

Wskazuje się w nim też (§ 6 ust. 2 pkt 3), że w przypadku ucznia z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, w ramach zajęć rewalidacyjnych w indywidualnym programie edukacyjno-terapeutycznym należy uwzględnić w szczególności rozwijanie umiejętności komunikacyjnych przez zajęcia rozwijające umiejętności społeczne, w tym umiejętności komunikacyjne. Ponadto zgodnie z § 7 ust. 2. pkt 1 i 3 w przedszkolach ogólnodostępnych, innych formach wychowania przedszkolnego i szkołach ogólnodostępnych, w których kształceniem specjalnym są objęci uczniowie posiadający orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego wydane ze względu na autyzm, w tym zespół Aspergera, lub niepełnosprawności sprzężone, zatrudnia się dodatkowo: nauczycieli posiadających kwalifikacje z zakresu pedagogiki specjalnej w celu współorganizowania kształcenia uczniów niepełnosprawnych lub specjalistów lub pomoc nauczyciela – z uwzględnieniem realizacji zaleceń zawartych w orzeczeniu o potrzebie kształcenia specjalnego. Ponadto (§ 7 ust. 4 pkt 3) w przedszkolach specjalnych, przedszkolach ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi oraz w klasach I–IV szkół podstawowych specjalnych i szkół podstawowych ogólnodostępnych z oddziałami specjalnymi, dla uczniów z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, zatrudnia się dodatkowo pomoc nauczyciela. Bardzo istotne jest też to, że zgodnie z § 4 rozporządzenia kształcenie uczniów niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym może być prowadzone do końca roku szkolnego w tym roku kalendarzowym, w którym uczeń kończy: 1) 20. rok życia – w przypadku szkoły podstawowej; 2) 24. rok życia – w przypadku szkoły ponadpodstawowej.

25 Na temat stopni niepełnosprawności zob. art. 3–4a ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Warto też wskazać, że zgodnie z rozporządzeniem Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 grudnia 2023 r.²⁶ na dzieci i młodzieży z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki i metod pracy, jest zwiększona subwencja oświatowa - współczynnik wynosi 9,500 co pozwala chociażby zatrudnić nauczycieli wspomagających.

W kwestii zatrudnienia osób w spektrum autyzmu na pewno warto wskazać regulacje przeciwdziałające dyskryminacji w zatrudnieniu. Przede wszystkim warto przytoczyć art. 11³ kodeksu pracy²⁷, zgodnie z którym jakakolwiek dyskryminacja w zatrudnieniu, bezpośrednia lub pośrednia, w szczególności ze względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkową, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientację seksualną, zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony, zatrudnienie w pełnym lub w niepełnym wymiarze czasu pracy – jest niedopuszczalna.

Ponadto w art. 18^{3a} § 1 określono, że pracownicy powinni być równo traktowani w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych, w szczególności bez względu na płeć, wiek, niepełnosprawność, rasę, religię, narodowość, przekonania polityczne, przynależność związkową, pochodzenie etniczne, wyznanie, orientację seksualną, zatrudnienie na czas określony lub nieokreślony, zatrudnienie w pełnym lub w niepełnym wymiarze czasu pracy. W art. 18^{3b} § 2 pkt 3) precyzuje też, że zasady równego traktowania w zatrudnieniu nie naruszają działania, proporcjonalne do osiągnięcia zgodnego z prawem celu różnicowania sytuacji pracownika, polegające na stosowaniu środków, które różnicują sytuację prawną pracownika, ze względu na ochronę rodzicielstwa lub niepełnosprawność.

Poszukując regulacji skierowanych do osób w spektrum autyzmu możemy natrafić na wspomnienie o nich (szczątkowe) w aktach prawnych dotyczących działalności Zakładów Aktywizacji Zawodowej (ZAZ), działających na podstawie ustawy z 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz o zatrudnieniu osób niepełnosprawnych oraz w oparciu o rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 17 lipca 2012 roku w sprawie zakładów

26 Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 grudnia 2023 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2024, Dz.U. poz. 2755 z późn. zm.

27 Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy, Dz.U. z 2023 r. poz. 1465.

aktywności zawodowej²⁸. Zgodnie z ustawą (art. 29) co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce stanowią osoby niepełnosprawne, w szczególności skierowane do pracy przez powiatowe urzędy pracy:

- zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,
- zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną, w tym osób, w stosunku do których rada programowa warsztatów terapii zajęciowej zajęła stanowisko uzasadniające podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej. Jednakże stan zatrudnienia osób z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności nie może być wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych.

Biorąc pod uwagę rosnące społeczne znaczenie uchwał sejmowych, warto wskazać, że Sejm Rzeczypospolitej Polskiej dnia 12 lipca 2013 r. przyjął uchwałę Karta Praw Osób z Autyzmem²⁹. Biorąc pod uwagę kontekst niniejszego opracowania, warto wskazać przede wszystkim na wymienione w uchwale (a zatem politycznie popierane) prawo do:

- łatwo dostępnej, bezpłatnej i adekwatnej edukacji, dostosowanej do możliwości i potrzeb ucznia z autyzmem i pozwalającej na pełnienie ról społecznych, w tym szczególnie ról zawodowych (pkt 3);
- wsparcia technicznego i asystenckiego niezbędnego do zapewnienia możliwie produktywnego życia, gwarantującego szacunek i możliwy poziom niezależności (pkt 6);
- wynagrodzenia wykluczającego dyskryminację oraz wystarczającego do zapewnienia niezbędnego wyżywienia, odzieży, mieszkania, a także gwarantującego zaspokojenie innych koniecznych potrzeb życiowych (pkt 7);
- odpowiedniego kształcenia i przygotowania zawodowego oraz zatrudnienia, wykształcenia i szkolenia zawodowego wykluczającego dyskryminację i stereotypy, uwzględniających indywidualne zdolności, możliwości i prawo wyboru zainteresowanej osoby (pkt 10)³⁰.

28 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. poz. 1934.

29 Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. Karta Praw Osób z Autyzmem, M.P. poz. 682

30 *Ibidem*.

Na podstawie powyższych rozważań można stwierdzić, że status prawny osób w spektrum autyzmu jest niedookreślony. W prawie pozytywnym brakuje regulacji wprost odnoszących się do tej grupy osób. Istniejące przepisy prawa krajowego określają ten status szczątkowo. Problem nie został szerzej poruszony w orzecznictwie. W 2008 roku Sąd Najwyższy stanął na stanowisku, że autyzm nie stanowi wydzielonej prawnie osobnej kategorii niepełnosprawności³¹. To powoduje problemy z realizacją praw wynikających z ich specyficznych potrzeb. Warto omówić, jak w tej sytuacji osoby w spektrum autyzmu sobie radzą jako uczestnicy kształcenia i rynku pracy.

3. Osoby w spektrum autyzmu jako uczestnicy kształcenia i rynku pracy

Punktem wyjścia do zapewnienia uczestnictwa osób z autyzmem w kształceniu i pracy jest odpowiednia diagnoza. Warto zaznaczyć, że autyzm i jego pochodne są coraz częściej diagnozowane, przy czym nie diagnozuje się dzieci pod tym kątem od razu po urodzeniu. Jest on zaburzeniem rozwojowym, które najczęściej ujawnia się w ciągu pierwszych trzech lat życia jako rezultat zaburzenia neurologicznego, które oddziałuje na funkcje pracy mózgu³².

Leo Kanner, który po raz pierwszy opisał spektrum autyzmu w 1943 roku, uważał, że jest to bardzo rzadkie zaburzenie. Kryteria ASD według Kanner'a obejmowały jedynie dzieci z dużym tego nasileniem³³. Stopniowo rozumienie spektrum autyzmu się zmieniało. Badacze dostrzegli, że dzieci z niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć jednocześnie to zaburzenie. W latach 90. do klasyfikacji DSM-4 włączono zespół Aspergera³⁴.

31 Wyrok SN z 25.09.2008 r., II UK 5/08, Lex nr 784941.

32 E. Pisula, *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010, s. 22.

33 L. Kanner wprowadził termin „autyzm wczesnodziecięcy” dla nazwania zaburzeń występujących u jedenaścioro dzieci, które charakteryzowały się m.in. wyraźnym izolowaniem się od otoczenia, specyficznym zaburzeniem mowy lub jej brakiem, występowaniem stereotypii oraz dysharmonii rozwoju poznawczego – L. Kanner, *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child” 1943, vol., pp. 217–250.

34 W klasyfikacji DSM-IV zespół Aspergera był uznawany za jedno z zaburzeń w obrębie grupy zaburzeń rozwojowych, znanych jako całościowe zaburzenia rozwoju (Pervasive Developmental Disorders). W DSM-IV zespół Aspergera był definiowany jako zaburzenie, w którym występują problemy w zakresie interakcji społecznych oraz ograniczone wzorce zachowań, ale bez znaczących opóźnień w rozwoju językowym i umysłowym – zob. L. Wing, J. Gould, Ch. Gillberg, *Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?*, „Research in Developmental Disabilities” 2011, vol. 32(2), pp. 768–773, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>.

Eksperci podkreślają, że wzrost rozpowszechnienia autyzmu w dużej mierze wynika z większej świadomości autyzmu oraz ze zmiany sposobu rozumienia spektrum autyzmu, które spowodowało zmianę kryteriów używanych do diagnozowania.

Zgodnie z klasyfikacją ICD-11 WHO (którą posługujemy się ze względu na jej oparcie na najnowszych ustaleniach naukowych wypracowanych przez ekspertów na poziomie międzynarodowym) do diagnozy autyzmu potrzebny jest zestaw kluczowych (wymaganych) cech:

1. Utrzymujące się deficyty w inicjowaniu i podtrzymywaniu komunikacji społecznej oraz wzajemnych interakcji społecznych, które są poza oczekiwanym zakresem typowego funkcjonowania, biorąc pod uwagę wiek i poziom rozwoju intelektualnego danej osoby. Konkretnie przejawy tych deficytów różnią się w zależności od wieku chronologicznego, zdolności werbalnych i intelektualnych oraz nasilenia zaburzenia. Przejawy mogą obejmować ograniczenia w następujących obszarach:
 - rozumienie, zainteresowanie lub nieodpowiednie reakcje na werbalne lub niewerbalne komunikaty społeczne innych osób;
 - integracja języka mówionego z typowymi uzupełniającymi niewerbalnymi sygnałami, takimi jak kontakt wzrokowy, gesty, mimika i język ciała. Te niewerbalne zachowania mogą również być zmniejszone pod względem częstotliwości lub intensywności;
 - rozumienie i używanie języka w kontekstach społecznych oraz zdolność do inicjowania i podtrzymywania wzajemnych rozmów społecznych;
 - świadomość społeczna, prowadząca do zachowań, które nie są odpowiednio modulowane w zależności od kontekstu społecznego;
 - zdolność do wyobrażania sobie i reagowania na uczucia, stany emocjonalne i postawy innych;
 - wzajemne dzielenie się zainteresowaniami;
 - zdolność do nawiązywania i podtrzymywania typowych relacji rówieśniczych.
2. Utrzymujące się ograniczone, powtarzające się i sztywne wzorce zachowań, zainteresowań lub aktywności, które są wyraźnie nietypowe

lub nadmierne w stosunku do wieku i kontekstu społeczno-kulturowego danej osoby. Mogą one obejmować:

- brak adaptacji do nowych doświadczeń i okoliczności, z towarzyszącym niepokojem, który może być wywołany przez trywialne zmiany w znanym środowisku lub w odpowiedzi na nieoczekiwane wydarzenia;
- sztywne trzymanie się określonych rutyn; na przykład mogą to być rutyny geograficzne, takie jak podążanie znanymi trasami, lub wymagające precyzyjnego czasu, takie jak pory posiłków czy transport;
- nadmierne przestrzeganie zasad (np. podczas gry);
- nadmierne i utrzymujące się zrytualizowane wzorce zachowań (np. obsesja na punkcie układania lub sortowania przedmiotów w określony sposób), które nie mają widocznego zewnętrznego celu;
- powtarzające się i stereotypowe ruchy ciała, takie jak ruchy całego ciała (np. kołysanie się), nietypowy chód (np. chodzenie na palcach), nietypowe ruchy rąk lub palców i postawy. Te zachowania są szczególnie powszechne we wczesnym dzieciństwie;
- utrzymująca się obsesja na punkcie jednego lub więcej specjalnych zainteresowań, części przedmiotów lub określonych rodzajów bodźców (w tym mediów) lub niezwykle silne przywiązanie do określonych przedmiotów (z wyłączeniem typowych przedmiotów komfortowych);
- przez całe życie nadmierna i utrzymująca się nadwrażliwość lub niedowrażliwość na bodźce sensoryczne lub nietypowe zainteresowanie bodźcem sensorycznym, które mogą obejmować rzeczywiste lub oczekiwane dźwięki, światło, tekstury (zwłaszcza odzież i jedzenie), zapachy i smaki, ciepło, zimno lub ból.

3. Początek zaburzenia występuje w okresie rozwojowym, zazwyczaj we wczesnym dzieciństwie, ale charakterystyczne objawy mogą nie ujawnić się w pełni do późniejszego okresu, gdy wymagania społeczne przekraczają ograniczone możliwości. Objawy prowadzą do znacznego upośledzenia w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym, społecznym, edukacyjnym, zawodowym lub innych ważnych obszarach. Niektóre osoby z zaburzeniem ze spektrum autyzmu są w stanie funkcjonować adekwatnie w wielu kontekstach dzięki wyjątkowemu wysiłkowi, tak że ich deficyty mogą nie być widoczne dla innych.

W takich przypadkach nadal odpowiednia jest diagnoza zaburzenia ze spektrum autyzmu³⁵.

Klasyfikacja ICD-11 wskazuje też, że:

1. Osoby z zaburzeniem w spektrum autyzmu mogą wykazywać ograniczenia w zdolnościach intelektualnych o różnym nasileniu (tj. łagodne, umiarkowane, ciężkie, głębokie, czasowe). Ponieważ deficyty społeczne są kluczową cechą zaburzenia w spektrum autyzmu, ocena zachowań adaptacyjnych jako część diagnozy współwystępującego zaburzenia rozwoju intelektualnego powinna kłaść większy nacisk na intelektualne, koncepcyjne i praktyczne domeny funkcjonowania adaptacyjnego niż na umiejętności społeczne. Jeśli nie ma współwystępującej diagnozy zaburzenia rozwoju intelektualnego, należy zastosować kwalifikator „bez zaburzenia rozwoju intelektualnego” do diagnozy zaburzenia w spektrum autyzmu: Jeśli istnieje współwystępująca diagnoza zaburzenia rozwoju intelektualnego, należy oprócz – odpowiedniego kodu diagnostycznego dla współwystępującego zaburzenia rozwoju intelektualnego – zastosować następujący kwalifikator „z zaburzeniem rozwoju intelektualnego” do diagnozy zaburzenia w spektrum autyzmu.
2. Stopień upośledzenia funkcjonalnego języka (mówionego lub migowego) powinien być oznaczony drugim kwalifikatorem. Funkcjonalny język odnosi się do zdolności jednostki do używania języka do celów instrumentalnych (np. wyrażania osobistych potrzeb i pragnień). Ten kwalifikator ma na celu odzwierciedlenie przede wszystkim deficytów języka ekspresyjnego werbalnego i niewerbalnego obecnych u niektórych osób z zaburzeniem w spektrum autyzmu, a nie deficytów języka pragmatycznego, które są kluczową cechą zaburzenia w spektrum autyzmu. Należy zastosować następujący kwalifikator, aby wskazać stopień upośledzenia funkcjonalnego języka (mówionego lub migowego; język funkcjonalny odnosi się do zdolności jednostki do używania języka do celów instrumentalnych) w stosunku do wieku jednostki:

35 6A02 Autism spectrum disorder, ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, *op. cit.*

- z łagodnym lub bez upośledzenia funkcjonalnego języka,
- z upośledzonym funkcjonalnym językiem (tj. niezdolność do używania więcej niż pojedynczych słów lub prostych fraz),
- z całkowitym lub prawie całkowitym brakiem funkcjonalnego języka³⁶.

Od lat 90. XX wieku coraz więcej mówi się o spektrum autyzmu. Lekarze, nauczyciele i psycholodzy mają większą wiedzę na jego temat i są w stanie rozpoznawać dane objawy. Jeśli rodzic niepokoi się rozwojem dziecka ma dużo łatwiejszy dostęp do wiedzy oraz do specjalistów³⁷. To rodzice jako pierwsi dostrzegają niepokojące objawy i zaczynają szukać pomocy³⁸.

W USA od 2006 roku pediatrzy mają obowiązek wykonania testu przesiewowego pod kątem spektrum autyzmu dzieciom w wieku 18–36 miesięcy³⁹. Obecnie w Polsce badania przesiewowe również są stosowane wobec dzieci po ukończeniu siódmego miesiąca życia⁴⁰. Jako przyczyny wzrostu liczby diagnoz autyzmu można wskazać lepsze narzędzie diagnostyczne i lepiej przygotowaną kadrę⁴¹.

Dzięki środkom masowego przekazu, a w szczególności przekazom internetowym, wzrasta świadomość spektrum autyzmu⁴². Również wczesna diagnoza, orzecznictwo spektrum autyzmu, wczesne wspomaganie rozwoju, różnorodność placówek edukacyjnych pomagają w rozpoczęciu wczesnej terapii, która jest najbardziej skutecznym środkiem u młodej osoby zaburzo-

36 *Ibidem*.

37 *Jak często występuje autyzm?*, <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/>; J. McCauley, R. Elias, C. Lord, *Trajectories of co-occurring...*, *op. cit.*

38 L. Szmania zauważyła, że: „Rodzice dzieci autystycznych stanowią specyficzną grupę osób, pod wieloma względami odmienną od innych. Owa „inność” polega na tym, iż przez kilka pierwszych lat życia dziecka obserwują jego prawidłowy rozwój, snują plany dotyczące przyszłości jego i rodziny, a także marzenia – jak się zdaje – osadzone na realnych podstawach. Rodzice tworzą obraz swojego dziecka, w którym nie ma miejsca na niepełnosprawność. Z drugiej strony, ta grupa rodziców dysponuje czasem na „oswojenie się” z myślą o występowaniu nieprawidłowości w rozwoju dziecka, ponieważ pojawiają się one stopniowo, a rodzice są pierwszymi dostrzegającymi je osobami” – zob. L. Szmania, *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2014, nr 5, s. 69–91.

39 *Jak często występuje autyzm?*, *op. cit.*; J. McCauley, R. Elias, C. Lord, *Trajectories of co-occurring...*, *op. cit.*

40 Badanie ADOS-2 – test w postaci wystandaryzowanego protokołu obserwacyjnego można wykonać u dzieci powyżej 12. miesiąca życia. Badanie składa się z pięciu modułów, przeznaczonych odpowiednim grupom wiekowym, badanie SACS-R – to test na autyzm, który można wykonać, gdy dziecko osiągnęło 7. miesiąc życia – zob. <https://www.diagnostryka-umyslu.pl/spektrum-autyzmu-test>.

41 M. Różański, *Dlaczego diagnoz autyzmu jest coraz więcej?*, <https://www.niepelnosprawni.pl/ledge/x/969369>.

42 S. Rohrbach, B. Siddoway, C.S. Liu., J. Chun, *Genomic mosaicism in the developing and adult brain*, „Developmental Neurobiology” 2018, vol. 78(11), pp. 1026–1048; E. Jamroz, A. Pyrkosz, *Zaburzenia ze spektrum autyzmu. Aspekt genetyczno-metaboliczny*, [w:] *Spektrum autyzmu. Postępy w diagnostyce i terapii*, B. Galas-Zgorzalewicz, E. Mojs (red.), Poznań 2017, s. 33–53.

nej autyzmem. Należy zauważyć, że wzrost diagnoz to efekt ogromnej pracy różnorodnych organizacji zajmujących się spektrum autyzmu. Dziecko, które wcześniej byłoby uznane za „trudne” lub „nierokujące”, teraz otrzymuje odpowiednią diagnozę, a co za tym idzie – właściwą pomoc⁴³.

Wiele dzieci w spektrum autyzmu do niedawna otrzymywało diagnozę niepełnosprawności intelektualnej. Gdy liczba diagnoz tego zaburzenia wzrosła, spadła liczba diagnoz niepełnosprawności intelektualnej. Obecnie wiadomo, że dzieci w spektrum autyzmu często mają współwystępujące zaburzenia rozwoju. Dzieci z diagnozą ADHD częściej trafiają na diagnozę ASD, a psychiatra może postawić obie diagnozy. Można też spotkać się z głosami mówiącymi, że niektóre czynniki biologiczne lub środowiskowe mogą wyjaśnić wzrost diagnoz. Takimi czynnikami może być wyższy wiek rodziców lub wcześniactwo⁴⁴.

Joanna Kossewska stwierdziła, że patrząc na analizy długodystansowe dotyczące bilansu kosztów i zysków wynikających z wydatkowania środków publicznych na edukację i terapię osób z autyzmem, analiz makroekonomicznych od 50 lat prowadzonych w Niemczech, Wielkiej Brytanii i Szwecji, dostrzeżemy, że im więcej środków wydaje się na dzieci w systemie edukacji – począwszy od bardzo intensywnej wczesnej interwencji – tym lepiej funkcjonują one jako dorośli ludzie. Mniej środków trzeba będzie wydawać na świadczenia społeczne, leczenie psychiatryczne itd. Osoba z autyzmem, w której edukację i rozwój odpowiednio dużo i odpowiednio wcześnie zainwestowano, ma większe szanse na bycie pracującym i płacącym składki obywatelem. To pokazują dane i doświadczenia z innych krajów. Aleksandra Oszczęda z Fundacji Prodeste stwierdziła, że niestety wciąż jeszcze można natknąć się na mit panujący wśród społeczeństwa, jak i lekarzy, psychologów, pedagogów i wykładowców akademickich, że autyzm wiąże się z niepełnosprawnością intelektualną, brakiem mowy i poważnymi trudnościami adaptacyjnymi⁴⁵.

43 M. Różański, *Dlaczego...*, op. cit.

44 *Jak często występuje autyzm?*, <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/>; J. McCauley, R. Elias, C. Lord, *Trajectories of co-occurring...*, op. cit.

45 M. Różański, *Dlaczego...*, op. cit. Szerzej: M. Oksztulski, *Prawnomiędzynarodowe standardy prawa do nauki i ich praktyczna realizacja przez krajowe instytucje naukowe w odniesieniu do studentów ze spektrum autyzmu. Analiza porównawcza ze szczególnym uwzględnieniem Polski i Stanów Zjednoczonych*, rozprawa doktorska, 2021, Repozytorium Uniwersytetu w Białymstoku, <http://handle.net/11320/12554>.

ASD ma wpływ na rozwój mózgu w sferach rozumowania, kontaktów społecznych i porozumiewania się. Dzieci i dorośli z autyzmem najczęściej mają kłopoty z komunikacją w grupie i wspólnych czynnościach. Zaburzenia utrudniają im porozumienie z innymi i stosunek do świata zewnętrznego. Mogą wykonywać te same ruchy ciała (np. machanie ręką, kołysanie się), nietypowe reakcje wobec ludzi lub przywiązanie do przedmiotów, czy sprzeciwianie się jakimkolwiek zmianom w rutynie. W niektórych przypadkach może występować agresja lub samookaleczanie się. Spektrum autyzmu to całościowe, rozległe zaburzenie rozwoju. Wpływa na przebieg różnych procesów i znacznie ogranicza możliwości samodzielnego, niezależnego od opieki innych ludzi życia⁴⁶.

Istnieją liczne dowody, że osobom w spektrum autyzmu brak umiejętności oceniania czy zrozumienia cudzych uczuć, myśli, emocji, motywów, intencji, pragnień. Dorosła osoba z ASD odczuwa potrzebę uporządkowania świata, który jawi się jej jako nieuporządkowany oraz nieprzewidywalny. Osoby w spektrum najprawdopodobniej będą miały trudności z myśleniem innym niż konkretne, a myślenie abstrakcyjne może wywołać niepokój i frustrację. Nie oznacza to, że dorosłe osoby w spektrum nie są w stanie dokonywać wyborów, lecz są one ograniczone przez ich wcześniejsze doświadczenia i będą konkretne, a nie abstrakcyjne⁴⁷.

W tym kontekście warto wspomnieć o ciekawym badaniu przeprowadzonym przez badaczy z Japonii. Naukowcy badali związek między cechami autystycznymi a funkcjonowaniem społecznym u 755 zdrowych osób. Wykorzystali kwestionariusz ilorazu spektrum autyzmu (AQ) do oceny cech autystycznych oraz skalę funkcjonowania społecznego (SFS) i ocenę aktywności społecznej (SAA) do pomiaru funkcjonowania społecznego. Stwierdzono istotną negatywną korelację między całkowitym wynikiem AQ a całkowitym wynikiem SFS oraz wszystkimi podskalami SFS. Oznacza to, że wyższy poziom cech autystycznych wiązał się z gorszym funkcjonowaniem społecznym w codziennym życiu. Szczególnie silne korelacje zaobserwowano między umiejętnościami społecznymi i komunikacją z AQ a podskalami SFS dotyczącymi komunikacji międzyludzkiej i zachowań prospołecznych. Interesujące jest to, że nie znaleziono korelacji między cechami autystycznymi a wynikami SAA, które mierzą funkcjonowanie zawodowe. Sugeruje to,

46 L. Bobkiewicz-Lewartowska, *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2011, s. 15–16.

47 H. Morgan, *Dorośli z autyzmem Teoria i praktyka*, Kraków 2004, s. 54–55.

że u zdrowych osób cechy autystyczne mają negatywny wpływ na codzienne funkcjonowanie społeczne, ale nie są na tyle silne, by wpływać na funkcjonowanie zawodowe mierzone liczbą godzin pracy. Badacze konkludują, że cechy autystyczne u zdrowych osób mają negatywny wpływ na sytuację w realnym życiu poprzez funkcjonowanie społeczne niezbędne do codziennego życia, ale efekt ten nie jest wystarczający, by wpłynąć na funkcjonowanie zawodowe. Sugerują oni, że podobne badania powinny być przeprowadzone również wśród osób z zaburzeniami ze spektrum autyzmu⁴⁸.

Jak już wspomniano, ASD bardzo często współwystępuje z innymi jednostkami chorobowymi (somatycznymi, psychiatrycznymi)⁴⁹. Niektóre osoby w spektrum autyzmu mają niepełnosprawność intelektualną (ok. 30–40%). Często trudno jest zmierzyć możliwości intelektualne osoby z autyzmem. Często współwystępuje także: ADHD (ok. 30–50% według różnych danych), zaburzenia lękowe (ok. 40%), depresja (ok. 30%), epilepsja (ok. 20%)⁵⁰. Według ostatnich danych 70–80% osób w spektrum autyzmu może mieć jedno zaburzenie współistniejące, a 40–50% pacjentów dwa lub więcej zaburzeń⁵¹.

ASD oznacza, że pewne rejony mózgu są uszkodzone. Są to uszkodzenia o podłożu biologicznym, współwystępujące być może np. z przeżyciami. Jednak jest dużo większe prawdopodobieństwo, że przyczyną jest biologia. A jak coś nie działa, to nie da się tego trenować – można tylko nauczyć się obchodzić problem, radzić sobie innymi metodami⁵².

W Polsce diagnozie autyzmu w okresie dziecięcym „sprzyja” wysoka subwencja oświatowa. Jak już wspomniano wcześniej, jej wskaźnik wynosi 9,500 w stosunku do dziecka z normą. Mówiąc wprost – opłaca się przyjmować do szkół dzieci w spektrum autyzmu. Mamy nadzieję, że jest to polityka na zasadzie inwestycji w człowieka, która nie powinna przynosić strat w przyszłości (na dalszych etapach edukacji i pracy zawodowej). Lepiej jest zainwestować w rozwój człowieka na wczesnych etapach życia i pomóc mu stać się częścią społeczeństwa, niż ryzykować, że do końca życia będzie żył

48 Y. Demizu et al., *Relationship between autistic traits and social functioning in healthy individuals*, „Neuropsychopharmacology Reports” 2022, vol. 42(2), s. 226–229.

49 Zob. 6A02 *Autism spectrum disorder*, op. cit.

50 J. McCauley, R. Elias, C. Lord, *Trajectories of co-occurring...*, op. cit.

51 *Jak często występuje autyzm?*, <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/>.

52 Szerzej: *Dlaczego diagnoza ASD jest ważna?*, <http://mizerski.org.pl/2022/09/dlaczego-diagnoza-as-jest-wazna/>.

poza tym społeczeństwem, ale na jego koszt. Autorzy zwracali już uwagę na te zagrożenia w swoich wcześniejszych pracach⁵³.

W społecznym odczuciu osoba z autyzmem jawi się jako godna współczucia: pokrzywdzona, cierpiąca, ignorowana przez państwo, ale przyjazna i życzliwa. Istotną cechą determinującą społeczny obraz osoby z autyzmem jest jej nieprzewidywalność – wskazywana najczęściej jako cecha pasująca do osoby w spektrum autyzmu. Jednocześnie większość Polaków sądzi, że osoba z autyzmem nie jest zdolna do kontrolowania swego zachowania. Osobom z autyzmem przypisywane jest funkcjonowanie na poziomie behawioralnym i brak potencjału do przejścia na poziom abstrakcyjny: większość badanych uważa, że są one zdolne do odczuwania lęku, głodu czy przyjemności, ale nie potrafią dokonywać oceny zachowania z perspektywy moralności, analizować przeszłości czy kontrolować swego zachowania⁵⁴.

Ochrona praw osób niepełnosprawnych jest bardzo istotna, ponieważ 27% ludności UE w wieku powyżej 16 lat miało jakąś formę niepełnosprawności. Zgodnie z szacunkami Eurostatu oznacza to 101 mln osób lub 1 osobę dorosłą na 4 w UE⁵⁵.

Z kolei co do występowania ASD w Europie i na świecie to statystyki różnie się kształtują, w zależności od szerokości geograficznej i przyjętych w badaniach kryteriów. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) autyzm występuje u 1 na 100 dzieci, co oznacza, że w Polsce żyje ich co najmniej 400 tysięcy⁵⁶. Regularny monitoring w USA prowadzi amerykańska Agencja Kontroli i Prewencji Chorób. W roku 2000, gdy zebrano dane na temat dzieci urodzonych w 1992 roku, autyzm wykrywano u 1 na 150

53 Stosunek współautorów do problemu uspołecznienia osób z ASD: M. Perkowski, M. Oksztulski, *Autism as a Disability (From the Lawyer's Perspective)*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2018, vol. 23(4), pp. 48–49; M. Oksztulski *Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością-autyzmem w prawie i praktyce (na przykładzie województwa podlaskiego)*, praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. M. Perkowskiego, Białystok 2015, s. 85–87; idem, *Bezdroża w krainie edukacji, czyli wybrane doświadczenia doktoranta ze spektrum autyzmu w drodze do celu*, [w:] *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, A. Drabarz (red.), Białystok 2020, s. 87; M. Perkowski, M. Oksztulski, *Wykształcony autysta na polskim rynku pracy a międzynarodowy standard traktowania*, [w:] *Dorobek i rozwój myśli polskiej nauki prawa pracy w świetle wyzwań XXI wieku, Księga dedykowana pamięci Profesora Bogusława Cudowskiego*, P. Nowik, I. Sierocka, W. Witoszko, K. Żywolewska (red.), Białystok 2022, s. 239.

54 *Społeczny obraz autyzmu, raport z badań ilościowych zrealizowanych przez fundację CBOS dla Fundacji JIM*, https://cebos.pl/pl/publikacje/news/2021/12/dane/spoleczny_obraz_autyzmu-styczen2021.pdf.

55 Niepełnosprawność w UE: fakty i liczby, <https://www.consilium.europa.eu/pl/infographics/disability-eu-facts-figures/>.

56 *Światowy dzień świadomości autyzmu*, Biuletyn Informacji Publicznej RPO, <https://bip.brpo.gov.pl/content/2-kwietnia>.

przypadków. Z kolei wg danych zebranych w 2020 roku odnoszących się do osób urodzonych w 2012 roku autyzm występuje u 1 na 36 dzieci⁵⁷. CDC wykazało, że ASD występuje we wszystkich grupach rasowych, etnicznych i społeczno-ekonomicznych i prawie 4 razy częściej wśród chłopców niż wśród dziewcząt⁵⁸. Liczba udokumentowanych przypadków zaburzeń w spektrum autyzmu w niektórych stanach USA wzrosła w ostatnim 20-leciu aż o 500 procent. Badanie naukowców z Rutgers School of Public Health ujawniło, że najwięcej nowych przypadków notuje się wśród dzieci bez niepełnosprawności intelektualnej⁵⁹. Należy podkreślić, że zgodnie z tymi badaniami najwięcej nowych przypadków dotyczy dzieci z normą intelektualną. Zaprzecza to wcześniejszym doniesieniom, które sugerowały, że spektrum autyzmu najczęściej współwystępuje z upośledzeniem umysłowym⁶⁰.

Wzrost rozpowszechnienia spektrum autyzmu obserwowany jest od początku lat 90. nie tylko w USA, ale też w innych częściach świata. Szacuje się, że autyzmem dotknięte jest 0,6% mieszkańców Unii Europejskiej, czyli ok. 5 mln osób⁶¹. W Polsce z roku na rok diagnozowano coraz więcej osób w spektrum autyzmu w różnym wieku i wzrasta skala niezaspokojonych potrzeb grupy tej osób⁶².

Autyzm staje się standardem naszych czasów. W odpowiedzi na to powstają specjalistyczne przychodnie, przedszkola i szkoły⁶³. Zaburzenie autystyczne ujawnia się przed trzecim rokiem życia, często po pewnym okresie prawidłowego rozwoju. Badania prenatalne nie skutkują zwiększoną wykry-

57 *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder*, CDC, 25.01.2024, https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html#cdc_data_surveillance_section_3-cdcs-2023-community-report-on-autism.

58 *Ibidem*. Zob. też: A. Rynkiewicz, M. Janas-Kozik, A. Słopeń, *Girls and women with autism*, „Psychiatria Polska” 2018, no. 116, pp. 1–16, <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>.

59 K. Czechowicz, *USA/ W ostatnim dwudziestoleciu liczba diagnoz autyzmu wzrosła aż o 500 procent*, „Nauka w Polsce” z 30.01.2023, <https://naukawpolsce.pl/aktualnosci/news%2C95172%2Cusa-w-ostatnim-dwudziestoleciu-liczba-diagnoz-autyzmu-wzrosla-az-o-500>.

60 *Ibidem*. Uzyskane wyniki pokazują, że założenie to nie jest prawdziwe – podkreśla Shenouda. – *Wśród dzieci ze spektrum autyzmu, które zostały przebadane, dwoje na troje nie miało żadnej niepełnosprawności intelektualnej*.

61 Szerzej: *Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych*, http://autyzmwpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf, [dostęp: 20.02.2024]; *Informacje o wynikach kontroli: Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*. LKI.430.006.2019. Nr ewid. 75/2019/P/19/073/LKI, s.11.

62 *Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych*, op. cit.; *Informacje o wynikach kontroli: Wsparcie osób z autyzmem...*, op. cit.

63 Szerzej: *Dotacja na uczniów z orzeczeniem o spektrum autyzmu*, www.nowaera.pl/spektrum-autyzmu-pro/dotacja.

walnością⁶⁴. Obecnie na całym świecie po 18. życia stosuje się badania przesiewowe⁶⁵.

Wzrost diagnoz osób w spektrum autyzmu oddziałuje na to, że coraz częściej można się spotkać z terminem „epidemia autyzmu”. Odnosi się to do stale rosnącej liczby osób, u których rozpoznaje się autyzm. Pojęcie epidemii może być trafne ze względu na liczbę osób dotkniętych zaburzeniem, należy jednak podkreślić, że słowo „epidemia” odnosi się do dużej liczby przypadków chorób zakaźnych, a autyzmem ponad wszelką wątpliwość nie można się zarazić – jest to zatem swoista przenośnia. Eksperci mówią, że wzrost rozpowszechnienia ASD w dużej mierze wynika z większej co do niego świadomości⁶⁶ oraz zmiany sposobu jego rozumienia, które spowodowało modyfikację kryteriów używanych do diagnozowania. Należy zauważyć, że zwiększeniu liczby dzieci w spektrum autyzmu towarzyszy zmniejszenie liczby dzieci z nieokreślonym upośledzeniem umysłowym, zatem jedną z przyczyn większej częstości rozpoznawania autyzmu jest dokładniejsza diagnostyka neurologiczna⁶⁷.

Najistotniejsze dla rozwoju każdego człowieka jest jego pierwsze sześć lat życia. Jest to okres, w którym nasz umysł przyswaja ogromną ilość informacji, potrzebnych do późniejszego funkcjonowania. Dlatego w przypadku autyzmu jak najwcześniej postawiona diagnoza oraz terapia stanowią klucz do sukcesu w postaci znaczącej poprawy w funkcjonowaniu dziecka. W tym czasie centralny układ nerwowy posiada największą plastyczność. Rozpoczęcie terapii we wczesnym okresie życia pozwala istotnie wpłynąć nie tylko na rozwój mowy, ale i znacznie rozwija zdolności społeczne oraz minima-

64 USG połówkowe to jedyne badanie prenatalne, które może wykryć autyzm jeszcze podczas ciąży. Wykonuje się je między 18 a 22 tygodniem ciąży. Dziecko jest już wtedy na tyle rozwinięte, że ginekolog może ocenić wszystkie wymiary. Na tym etapie może on również wykryć nieprawidłowości świadczące o autyzmie – zob. *Autyzm a badania prenatalne*, <https://badaniaprenatalne.pl/autyzm/autyzm-a-badania-prenatalne>; zob. O. Regev et al., *Association between ultrasonography foetal anomalies and autism spectrum disorder*, „Brain” 2022, vol. 145(12), pp. 4519–4530, <https://doi.org/10.1093/brain/awac008>.

65 Testy pozwolą wstępnie sprawdzić, czy mamy do czynienia z autyzmem i podjąć dalsze kroki w kierunku diagnozy u specjalistów Fundacji JiM. Testy AQ, które pozwalają ocenić współczynnik występowania spektrum autyzmu w różnych grupach wiekowych, powstał w Centrum Badań nad Autyzmem w Cambridge (Cambridge's Autism Research Centre). Należy pamiętać, że test to nie diagnoza. Rolą testów jest sprawdzenie istnienia jego prawdopodobieństwa występowania autyzmu, a jego wyniki decydują o zgłoszeniu się na diagnozę do specjalistów – zob. <https://jim.org/autyzm/testy-przesiewowe/>.

66 Zob.: M. Kliś, J. Kossewska, *Studies on Emplthy*, Kraków 2000; J. Kossewska, *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2011; T. Gałkowski, J. Kossewska, *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Kraków 2004.

67 *Autyzm w liczbach*, Ministerstwo Zdrowia wyklucza związek autyzmu ze szczepionkami: <https://polanaeis.pl/zdrowie/autyzm-w-liczbach-ministerstwo-zdrowia-wyklucza-zwiazek-autyzmu-ze-szczepionkami>.

lizuje objawy autyzmu. Ważna jest ilość oraz jakość terapii, poziom wiedzy i zaangażowania rodziców. Istotne jest również dostosowanie warunków domowych do potrzeb dziecka. Takich efektów, jakich można się spodziewać w tym okresie, nie osiągnie się już nigdy. Wczesne wykrywanie tego zaburzenia oraz jak najszybsze otoczenie pomocą dzieci cierpiących z tego powodu może zasadniczo zmienić ich życiowe szanse⁶⁸.

Biorąc to pod uwagę, warto zastanowić się nad tym, skąd można w Polsce pozyskać dane statystyczne na temat osób w spektrum autyzmu – w końcu oszacowanie skali jest niezbędne przy planowaniu wsparcia dla tej grupy osób. W Polsce instytucje mogą otrzymać te dane przede wszystkim z dwóch niezależnych systemów. W Systemie Informacji Oświatowej (SIO)⁶⁹ gromadzone są informacje dotyczące uczniów z autyzmem lub zespołem Aspergera (obie choroby należą do grupy całościowych zaburzeń rozwojowych). Elektroniczny Krajowy System Monitorowania i Orzekania o Niepełnosprawności (EKSMOoN)⁷⁰ pozwala na uzyskanie informacji o liczbie osób, którym po 2010 r. wydano orzeczenie o niepełnosprawności lub stopniu niepełnosprawności z symbolem niepełnosprawności 12-C (całościowe zaburzenia rozwojowe)⁷¹. Warto zauważyć, że można wymienić następujące symbole przyczyny niepełnosprawności:

- 01-U – upośledzenie umysłowe;
- 02-P – choroby psychiczne;
- 03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu;
- 04-O – choroby narządu wzroku;
- 05-R – upośledzenie narządu ruchu;
- 06-E – epilepsja;
- 07-S – choroby układu oddechowego i krążenia;

68 Szerzej: R. Melillo, *Autyzm Zapobieganie zaburzeniom ze spektrum autyzmu, ich diagnozowanie i terapia oraz zalecenia dla rodziców*, Gdańsk 2017.

69 System Informacji Oświatowej (SIO) to polski elektroniczny system baz danych, który służy do gromadzenia informacji o szkołach, placówkach oświatowych, nauczycielach oraz uczniach. Został utworzony na podstawie ustawy z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej (Dz.U. z 2024 r. poz. 152) oraz rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2012 r. w sprawie szczegółowego zakresu danych gromadzonych w bazach danych oświatowych (Dz.U. poz. 957). Zob.: <https://centrumverte.pl>.

70 EKSMOoN służy gromadzeniu danych dotyczących procesu orzekania o niepełnosprawności. Wspomaga rejestrację i proces wydawania orzeczeń o niepełnosprawności przez wojewódzkie i powiatowe zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności – zob. <https://eksmoon.mpips.gov.pl/PZOON/start>.

71 Współautor Maciej Oksztulski uzyskał takie orzeczenie w 2010 r.

- 08-T – choroby układu pokarmowego;
- 09-M – choroby układu moczowo-płciowego;
- 10-N – choroby neurologiczne;
- 11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce, zeszpecenia, choroby układu krwiotwórczego;
- 12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe⁷².

Symbol przyczyny niepełnosprawności zawarty w orzeczeniu odzwierciedla rozpoznanie uszkodzenia lub choroby, która niezależnie od przyczyny jej powstania powoduje zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej dziecka. Ustawodawca ograniczył liczbę symboli przyczyn niepełnosprawności na każdym z orzeczeń do trzech, wymagając jednocześnie, aby w przypadku orzeczenia stopnia niepełnosprawności albo niepełnosprawności każdy z symboli zawartych w orzeczeniu niezależnie od pozostałych stanowił samodzielną przyczynę niepełnosprawności lub jej stopnia⁷³.

Dostępne dane wskazują, że w 2015 r. diagnozę spektrum autyzmu orzeczono wobec 15553 uczniów, co przekładało się na blisko 783,7 mln zł subwencji oświatowej. W 2019 r. ich liczba wzrosła do 26143, a łączna kwota subwencji oświatowej osiągnęła 1,39 mld zł⁷⁴. Analiza danych SIO pozwala stwierdzić, że w latach szkolnych 2016/2017–2018/2019 liczba uczniów, u których rozpoznano autyzm lub zespół Aspergera, corocznie zwiększała się o ok. 20%. W roku szkolnym 2018/2019 z kształcenia specjalnego w szkołach i przedszkolach korzystało 54,4 tys. dzieci z tymi niepełnosprawnościami. Oznacza to, że zdiagnozowano autyzm lub zespół Aspergera u jednego ucznia na 115 (0,87%)⁷⁵.

Najnowsze dostępne dane obejmujące rok szkolny 2022/2023 w porównaniu ze wcześniejszymi okresami wskazują na stale zwiększającą się liczbę osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. W poniższej tabeli (1) wskazano uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach

72 Symbol przyczyny niepełnosprawności, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://empatia.mpips.gov.pl/-/symbol-przyczyny-niepelnosprawnosci>

73 *Ibidem*.

74 Szerzej: M. Róžański, *Dlaczego...*, op. cit.

75 Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych, http://autyzmwpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf, [dostęp: 20.02.2024 r.]; *Informacje o wynikach kontroli: Wsparcie osób z autyzmem...*, op. cit., s. 7.

podstawowych (bez szkół specjalnych) i uczniów w szkołach podstawowych specjalnych ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera w podziale na województwa.

Tabela 1. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach podstawowych (bez szkół specjalnych) i w szkołach podstawowych specjalnych ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera

WYSZCZEGÓLNIENIE SPECIFICATION	Szkoły podstawowe		Szkoły podstawowe specjalne	
	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	Ogółem ^a	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
POLSKA	113 776	39 826	48 399	2 979
Dolnośląskie	7 529	2 960	4 020	141
Kujawsko-pomorskie	6 658	1 934	2 867	98
Lubelskie	4 680	1 396	2 172	120
Lubuskie	2 381	479	1 559	90
Łódzkie	4 956	1 715	2 954	156
Małopolskie	7 887	1 853	2 779	116
Mazowieckie	21 528	10 947	7 417	568
Opolskie	2 755	786	1 025	20
Podkarpackie	6 340	2 498	1 635	192
Podlaskie	3 222	1 324	1 202	132
Pomorskie	8 416	2 038	3 128	98
Śląskie	16 448	5 619	6 689	739
Świętokrzyskie	3 012	1 063	1 311	124
Warmińsko-mazurskie	4 345	1 391	2 308	139
Wielkopolskie	8 864	2 392	4 741	115
Zachodniopomorskie	4 755	1 431	2 592	131

^a W podziale według rodzaju niepełnosprawności bez uczniów, którzy na dzień 30 września nie dostarczyli orzeczenia.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023, GUS, Warszawa, Gdańsk 2023

W polskich szkołach podstawowych (bez szkół specjalnych) w roku szkolnym 2022/2023 uczyło się 113776 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 39826 osób w spektrum autyzmu. W szkołach

podstawowych specjalnych uczyło się 48399 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 2979 osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. Widać, że osoby w spektrum stanowiły aż 35% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach podstawowych (bez szkół specjalnych), a szkołach podstawowych specjalnych stanowili oni jedynie 6% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Najwięcej uczniów w spektrum autyzmu było w województwie mazowieckim, a najmniej w lubuskim.

Kolejna tabela (2) prezentuje dane o uczniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w branżowych szkołach I stopnia i w specjalnych branżowych szkołach I stopnia ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. Nie ma danych o uczniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach branżowych II stopnia.

Tabela 2. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w branżowych szkołach I stopnia i w specjalnych branżowych szkołach I stopnia ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera

WYSZCZEGÓLNIENIE	Szkoły branżowe I stopnia		Specjalne szkoły branżowe	
	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
POLSKA	6 238	941	11 339	678
Dolnośląskie	304	60	1 019	32
Kujawsko-pomorskie	472	52	889	31
Lubelskie	284	25	567	15
Lubuskie	164	12	225	11
Łódzkie	233	39	593	31
Małopolskie	436	51	852	67
Mazowieckie	769	144	1 652	118
Opolskie	212	25	219	4
Podkarpackie	447	76	549	67
Podlaskie	151	30	212	29
Pomorskie	493	44	823	13
Śląskie	830	202	1 419	174
Świętokrzyskie	155	33	400	19

Warmińsko-mazurskie	384	53	402	15
Wielkopolskie	683	57	872	32
Zachodniopomorskie	221	38	646	20

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023, op. cit.

W szkołach branżowych I stopnia uczyło się 6238 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 941 osób w spektrum autyzmu, natomiast w specjalnych branżowych szkołach I stopnia było to odpowiednio 11339 i 678 uczniów. Osoby w spektrum autyzmu stanowiły 15% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w szkołach branżowych I stopnia i 5% w specjalnych szkołach branżowych I stopnia. Najwięcej uczniów w spektrum autyzmu odnotowano w województwie śląskim, a najmniej w lubuskim.

Tabela 3 zawiera informacje na temat uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w liceach ogólnokształcących dla młodzieży (bez szkół specjalnych) i w specjalnych liceach ogólnokształcących ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera.

Tabela 3. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w liceach ogólnokształcących dla młodzieży (bez szkół specjalnych) i w specjalnych liceach ogólnokształcących ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera

WYSZCZEGÓLNIENIE	Licea ogólnokształcące dla młodzieży		Specjalne licea ogólnokształcące	
	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
POLSKA	11 220	6 528	1 839	432
Dolnośląskie	818	453	90	28
Kujawsko-pomorskie	586	327	56	8
Lubelskie	379	179	72	21
Lubuskie	174	92	Brak danych	Brak danych
Łódzkie	571	300	87	21
Małopolskie	607	283	63	25
Mazowieckie	3 303	2 270	773	109
Opolskie	161	74	2	-
Podkarpackie	511	316	18	-

Podlaskie	284	168	14	-
Pomorskie	787	390	77	26
Śląskie	1 329	730	249	102
Świętokrzyskie	316	179	4	-
Warmińsko-mazurskie	374	227	41	35
Wielkopolskie	592	282	203	49
Zachodniopomorskie	428	258	Brak danych	Brak danych

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023, op. cit.

W liceach ogólnokształcących (bez szkół specjalnych) uczyło się 11220 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 6528 osób w spektrum autyzmu. W specjalnych liceach ogólnokształcących uczyło się 1839 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 432 osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera. Widać, że osoby w spektrum stanowiły aż 58% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w liceach ogólnokształcących (bez szkół specjalnych), a specjalnych liceach ogólnokształcących stanowili oni 23% uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi. Najwięcej uczniów w spektrum autyzmu jest w województwie mazowieckim, a najmniej w opolskim.

W tabeli 4 pokazano dane o uczniach ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w technikach według rodzaju niepełnosprawności (bez szkół specjalnych) i w technikach specjalnych ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera.

Tabela 4. Uczniowie ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w technikach według rodzaju niepełnosprawności (bez szkół specjalnych) i w technikach specjalnych ze szczególnym uwzględnieniem osób z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera

WYSZCZEGÓLNIENIE	Technika		Technika specjalne	
	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera	Ogółem	Z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera
POLSKA	8 857	4 301	851	145
Dolnośląskie	649	303	57	11
Kujawsko-pomorskie	513	248	43	2
Lubelskie	306	109	87	26

Lubuskie	167	73	Brak danych	Brak danych
Łódzkie	444	188	63	22
Małopolskie	402	145	132	-
Mazowieckie	1 495	805	93	4
Opolskie	243	104	12	12
Podkarpackie	611	315	56	5
Podlaskie	397	207	9	-
Pomorskie	545	223	19	5
Śląskie	1 510	770	133	34
Świętokrzyskie	322	181	86	19
Warmińsko-mazurskie	404	226	Brak danych	Brak danych
Wielkopolskie	602	286	55	5
Zachodniopomorskie	247	118	6	-

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023, op. cit.

W technikach uczyło się 8857 uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, w tym 4301 osób w spektrum autyzmu, natomiast w technikach specjalnych było to odpowiednio 851 i 145 uczniów. Osoby w spektrum autyzmu stanowiły aż 48,5 % uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w technikach i 17% w technikach specjalnych. Najwięcej uczniów w spektrum autyzmu odnotowano w województwie śląskim, a najmniej w lubuskim.

Trzeba przy tym zauważyć, że w roku szkolnym 2022/2023 ogółem w szkołach podstawowych publicznych i niepublicznych uczyło się 3070996 osób (bez szkół dla dorosłych), a w szkołach podstawowych specjalnych 51830. W szkołach branżowych I stopnia dla młodzieży uczyło się 78879 osób, a w specjalnych 4089. W liceach dla młodzieży uczyło się 726386 osób, a w szkołach specjalnych 3546. Z kolei w technikach uczyło się 710241 osób, a w technikach specjalnych 899⁷⁶. Widać zatem, że choć uczniowie w spektrum autyzmu stanowią znaczny odsetek na tle pozostałych uczniów o szczególnych potrzebach edukacyjnych, to stanowią niewielki udział w ogólnej liczbie uczniów (podobnie jak reszta uczniów ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi), z wyjątkiem osób uczęszczających do

76 Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023, op. cit.

szkół specjalnych. Tym niemniej dane te pokazują, że co roku kilka tysięcy osób w spektrum autyzmu kończy szkołę średnią i trafia na rynek pracy, do szkół wyższych, albo pozostaje bierna zawodowo.

Na potrzeby niniejszego opracowania pozyskano również dane z Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na temat osób z niepełnosprawnościami posiadających orzeczenie lub wyrok sądu to stwierdzający. Należy zauważyć, że orzeczenie może zawierać więcej niż jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, nie więcej niż trzy symbole schorzeń, które w porównywalnym stopniu wpływają na zaburzenie funkcji organizmu – dlatego nie należy sumować wartości liczbowych w poszczególnych kolumnach powyższych tabel.

Poniżej przedstawiono dane w zakresie liczby osób niepełnosprawnych do 16 r.ż. z uwzględnieniem wieku, płci, stopnia niepełnosprawności oraz symbolu przyczyny niepełnosprawności według stanu na dzień 11 czerwca 2024 roku (tabela 5).

Tabela 5. Osoby do 16 r.ż. zaliczone do osób niepełnosprawnych prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem przyczyny niepełnosprawności, wieku oraz płci

Lp.	Symbol przyczyny niepełnosprawności	Liczba osób					
		Razem (7+8)	Według wieku			Według płci	
			do 3 lat	4–7	8–16	K	M
1	2	3	4	5	6	7	8
2	01-U	20 035	903	4 643	14 487	7 267	12 768
3	02-P	14 147	662	2 958	10 525	4 462	9 685
4	03-L	25 902	5 273	9 265	11 363	10 038	15 864
5	04-O	15 031	2 428	4 512	8 091	6 882	8 149
6	05-R	26 697	6 006	7 356	13 335	13 062	13 635
7	06-E	14 543	2 169	4 282	8 091	6 483	8 060
8	07-S	25 152	8 213	7 445	9 488	10 234	14 918
9	08-T	5 732	1 804	1 527	2 401	2 550	3 182
10	09-M	7 466	2 188	2 307	2 969	3 075	4 391
11	10-N	42 714	12 546	13 937	16 227	17 766	24 948

12	11-I	40 940	10 389	11 112	19 434	19 060	21 880
13	12-C	83 362	13 192	30 454	39 716	19 456	63 906

Źródło: Odpowiedź Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na wniosek o udostępnienie informacji publicznej, sygn.. BDG-VI.0171.186.2024, Warszawa, dnia 14 czerwca 2024 r.

Na tej podstawie można zauważyć, że kategoria 12-C, do której zalicza się osoby w spektrum autyzmu, jest najliczniejsza na tle pozostałych przyczyn niepełnosprawności, przy czym proporcjonalnie jest nią dotkniętych prawie 3 razy więcej mężczyzn niż kobiet. Przy okazji widać też, że mężczyźni stanowią największą część osób z niepełnosprawnościami w tej kategorii wiekowej w przypadku każdego symbolu przyczyny niepełnosprawności.

Kolejna tabela (6) zawiera dane na temat osób powyżej 16 r.ż. zaliczonych do stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu (o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień) z uwzględnieniem przyczyny niepełnosprawności, stopnia niepełnosprawności, wieku oraz płci.

Tabela 6. Osoby powyżej 16 r.ż. zaliczone do stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem lub wyrokiem sądu (o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień) z uwzględnieniem przyczyny niepełnosprawności, stopnia niepełnosprawności, wieku oraz płci

Lp.	Symbol przyczyny niepełnosprawności	Liczba osób									
		według stopnia niepełnosprawności				według wieku				według płci	
		Razem (4+5+6)	znaczny	umiarkowany	lekki	16–25	26–40	41–59	60 lat i więcej	K	M
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	01-U	99 056	55 825	37 519	5 712	51 055	25 743	16 936	5 313	42 570	56 486
2	02-P	409 522	170 537	190 335	48 650	32 391	62 394	139 685	175 023	227 726	181 796
3	03-L	300 705	40 755	131 379	128 571	19 946	15 228	57 130	208 330	157 852	142 853
4	04-O	177 886	73 567	67 641	36 678	18 745	19 020	48 775	91 312	102 724	75 162
5	05-R	1 623 862	484 406	803 634	335 822	46 539	77 591	458 616	1040 915	960 063	663 799
6	06-E	63 537	17 721	32 304	13 512	14 001	15 074	22 228	12 228	29 064	34 473
7	07-S	1 051 164	422 184	478 321	150 659	15 466	18 720	187 159	829 578	544 261	506 903

8	08-T	140 481	64 055	58 250	18 176	5 753	9 682	40 069	84 961	66 548	73 933
9	09-M	208 774	97 671	90 757	20 346	4 771	10 177	56 358	137 451	122 565	86 209
10	10-N	780 012	417 822	286 733	75 457	43 515	53 086	192 950	490 338	412 907	367 105
11	11-I	413 442	146 952	196 059	70 431	30 675	28 255	109 303	245 136	242 949	170 493
12	12-C	26 724	12 424	10 916	3 384	23 544	2 652	381	147	6 493	20 231

Źródło: Odpowiedź Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej na wniosek o udostępnienie informacji publicznej, sygn.. BDG-VI.0171.186.2024, Warszawa, dnia 14 czerwca 2024 r.

W tej grupie osoby zaliczane do kategorii 12-C stanowią mniejszość względem zaliczanych do pozostałych przyczyn niepełnosprawności. Osób z kategorii 12-C ze znacznym stopniem niepełnosprawności jest 12 424, z umiarkowanym 109 163, a z lekkim zaledwie 384. Jednak i tu widać, że więcej jest mężczyzn przypisanych do tego symbolu niepełnosprawności. Najwięcej diagnoz mają osoby w przedziale wiekowym 16–25 lat, co potwierdza ustalenia odnośnie do swoistej „nowości”, jaką jest diagnozowanie osób w spektrum autyzmu w Polsce. Diagnostyka autyzmu w późniejszym wieku, gdy kryteria dopasowane do dzieci przestają obowiązywać, jest znacznie utrudniona. Do cech typowych dla dorosłych osób w spektrum autyzmu można zaliczyć trudności w kontaktach z ludźmi i w adaptowaniu się do życia w społeczeństwie⁷⁷.

Jak można wyjaśnić to, że większość osób z ASD stanowią mężczyźni? Kobiety w spektrum autyzmu często nie otrzymują właściwej diagnozy lub są diagnozowane w późniejszym wieku, co może prowadzić do negatywnych konsekwencji w zakresie ich ogólnego funkcjonowania, zdrowia psychicznego, edukacji, zatrudnienia i niezależności. Kryteria diagnostyczne ASD, oparte na głównych systemach klasyfikacji, takich jak DSM-5 i ICD-11, zostały opracowane w oparciu o obserwacje i badania przeprowadzone głównie na populacji męskiej. Badania wskazują, że autyzm u kobiet przejawia się w unikalny sposób, charakteryzując się bardziej subtelnymi objawami, zwłaszcza u dziewcząt i kobiet z wysokim poziomem funkcjonowania. Istniejące narzędzia diagnostyczne wykazują ograniczoną wrażliwość w identyfikowaniu autyzmu u kobiet, nie uwzględniając ich kompensacyjnych strategii i umiejętności maskowania trudności. ASD u kobiet często współwystępuje z innymi

77 Szerzej: S. Goldstein i in., *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, Kraków 2017; T. Grandin et al., *Mózg autystyczny*, Kraków 2018; T. Pietras i in., *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, Radom 2022; M. Drzazga, A. Żędzian, *Autyzm u dorosłych, objawy, diagnoza, leczenie*, <https://www.werbi.pl/autyzm-u-doroslych-objawy-diagnoza-leczenie/>.

zaburzeniami, takimi jak zaburzenia lękowe, depresja, zaburzenia odżywiania oraz wyższa częstość prób samobójczych w okresie adolescencji. Wczesna i trafna diagnoza ASD u kobiet może jednak znacząco poprawić ich jakość życia, umożliwiając dostosowanie wsparcia w obszarach zdrowia, edukacji, relacji społecznych i zatrudnienia do ich indywidualnych potrzeb⁷⁸.

Niektóre umiejętności osób w spektrum autyzmu mogą je wyróżniać pozytywnie⁷⁹. Osoby z autyzmem wykonują test figur zagnieżdżonych (EFT) szybciej niż inne grupy, co wskazuje na ich zdolność do szybkiego i dokładnego rozpoznawania wzorców w złożonych projektach. Uczestnicy z autyzmem mieli krótsze czasy reakcji przy zachowaniu równej dokładności w porównaniu do grup kontrolnych⁸⁰. Ponadto badania wskazują, że osoby z autyzmem mają wyższą ostrość wzroku, co oznacza, że mogą widzieć poziom dokładności i szczegółów z większej odległości niż osoby neurotypowe. Na przykład mężczyźni z autyzmem mieli ostrość wzroku 20:7, co oznacza, że mogli widzieć z 20 stóp to, co osoby neurotypowe widzą z 7 stóp⁸¹. Można wskazać także, że dorośli z autyzmem wykazują lepsze umiejętności w zadaniach związanych z uczeniem się wizualno-przestrzennym w porównaniu do ich neurotypowych odpowiedników. W jednym badaniu osoby z autyzmem odpowiedziały poprawnie na więcej pytań w zadaniu uczenia się sta-

- 78 Zob. A. Rynkiewicz, M. Janas-Kozik, A. Słopeń, *op. cit.*; R. Loomes, L. Hull, W.P.L. Mandy, *What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2017, 56(6), pp. 466–474, <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>; E.K. Cridland, et al., *Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2014, vol. 44, pp. 1261–1274, <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>; H. Young, M.-J. Orev, M. Speranza, *Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls*, „Archives de Pédiatrie” 2018, vol. 25(6), pp. 399–403, <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>; A. Tint, J.A. Weiss, *A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder*, „Autism: the international journal of research and practice” 2018, vol. 22(8), pp. 928–937, <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>; A.B. Ratto, et al., *What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2018, vol. 48(5), pp. 1698–1711, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>; A.G. Lever, A.G., H.M. Geurts, *Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of autism and developmental disorders” 2016, vol. 46(6), pp. 1916–1930, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>; A. Rynkiewicz et al., *An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences*, „Molecular autism” 2016, vol. 7, <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>; M.C. Lai et al. *Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research*, „Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry” 2015, vol. 54(1), pp. 11–24, <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>; M.C. Lai, M.V. Lombardo, S. Baron-Cohen, *Autism*, „Lancet” 2014, vol. 383(9920), pp. 896–910, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1).
- 79 A.J. Griffiths et al., *Identifying critical employability skills for employment success of autistic individuals: A content analysis of job postings*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2024, vol. 24(3), pp. 1–12.
- 80 T. Jolliffe & S. Baron-Cohen, *Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the Embedded Figures Test?*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 1997, vol. 38(5), pp. 527–534.
- 81 E. Ashwin et al., *Eagle-eyed visual acuity: an experimental investigation of enhanced perception in autism*, „Biological Psychiatry” 2009, vol. 65(1), pp. 17–21.

tystycznego kształtów niż osoby neurotypowe⁸². Ponadto osoby z autyzmem mają inny styl uwagi, co skutkuje większym zwracaniem uwagi na szczegóły. Przegląd ponad 50 badań wykazał, że osoby z autyzmem lepiej radzą sobie z zadaniami wymagającymi przetwarzania szczegółowego, takimi jak EFT, Wechsler Block Design i zadania z progiem koherencji ruchu⁸³. Można też powiedzieć, że osoby z autyzmem często wykazują zwiększone zdolności percepcyjne w porównaniu do uczestników neurotypowych. Na przykład, w jednym badaniu osoby z autyzmem były lepsze w wykonywaniu zadań słuchowych i utrzymywały wyniki nawet przy zwiększonym obciążeniu słuchowym⁸⁴. Poza tym jedno z badań (na podstawie kwestionariuszy wywiadów przeprowadzonych z 66 pracującymi osobami w spektrum autyzmu) wskazuje, że główne mocne strony osób pracujących w spektrum autyzmu to większa kreatywność, a ponadto cechuje je też koncentracja i pamięć, zwiększona wydajność i cechy osobiste, takie jak uczciwość i oddanie oraz zdolność do oferowania unikalnej perspektywy specyficznej dla autyzmu⁸⁵.

Biorąc to pod uwagę, nie należy z góry zakładać, że po zakończeniu edukacji na którymkolwiek z poziomów osoba w spektrum autyzmu nie ma szans na aktywność zawodową – wprost przeciwnie, mają często wyjątkowe zdolności, a praca jest pewną wartością. Szwedzcy badacze podczas etnograficznych badań terenowych obserwowali siedem młodych wyskofunkcjonujących osób w spektrum autyzmu i przeprowadzili 17 wywiadów. W ocenie respondentów posiadanie płatnej pracy poprzez aktywne uczestnictwo w życiu zawodowym było przedstawiane jako naturalny element życia, odkładając na bok „idealne prace”. Znaczenie i satysfakcja okazały się jednak bardzo ważne dla uczestników w odniesieniu do dobrostanu, co było najczęściej wyrażane poprzez przypisywanie tych pojęć albo samej pracy, albo (w jednym przypadku odwołującym się do godzin po pracy) sytuacji, w której praca odgrywała ważną rolę, nie zabierając czasu i energii od zajęć w czasie wolnym. Ten wzorzec podkreśla znaczenie indywidualnie dopasowanej pracy. Spersonalizowane dopasowanie powinno uwzględniać (choć nie ograniczać się

82 M.E. Roser et al., *Enhanced visual statistical learning in adults with autism*, „Neuropsychology” 2015, vol. 29(2), pp. 163–172.

83 F. Happé, U. Frith, *The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, vol. 36(1), pp. 5–25.

84 A. Remington, J. Fairnie, *A sound advantage: increased auditory capacity in autism*, „Cognition” 2017, vol. 166, pp. 459–465, <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2017.04.002>.

85 R. Cope, A. Remington, *The Strengths and Abilities of Autistic People in the Workplace*, „Autism in Adulthood” 2022, vol. 4(1), pp. 22–31.

do) kwalifikacje lub poziomy zdolności do pracy, ale równie ważne są dążenia do indywidualnego dopasowania z perspektywy życiowej, co jest istotną kwestią w odniesieniu do doświadczeń satysfakcji życiowej⁸⁶.

Jednym z kluczowych etapów procesu zatrudnienia jest rozmowa kwalifikacyjna. W jednym z badań naukowcy postanowili sprawdzić, jak osoby nieautystyczne postrzegają męskich autystycznych kandydatów do pracy i jak to się do nich ma, a także, czy ujawnienie, że kandydat jest autystyczny, zmieniło oceny oceniających wobec kandydatów, oraz czy te oceny poprawiły się, jeśli dostarczono więcej informacji o autyzmie i zatrudnieniu. Naukowcy pokazali 357 nieautystycznym uczestnikom krótkie fragmenty wideo (około 10 sekund) dwóch „kandydatów do pracy” (osób, które odbyły symulowaną rozmowę kwalifikacyjną). Każdemu uczestnikowi pokazano jedno wideo autystycznego kandydata i jedno wideo nieautystycznego kandydata. Uczestnicy oceniali kandydatów w dwóch skalach (zatrudnialność i pierwsze wrażenie). Po obejrzeniu obu filmów wybierali, którego z dwóch kandydatów „zatrudniliby” i dawali ocenę poparcia dla każdego. Uczestników podzielono na 3 grupy kontrolne. Pierwszej grupie nie podano informacji o autyzmie przed obejrzeniem dwóch filmów. Drugiej grupie powiedziano, że obaj kandydaci są autystyczni. Trzeciej grupie powiedziano, że obaj kandydaci są autystyczni i dostarczono również informacje o autyzmie i miejscu pracy. Przekazanie informacji o tym, że dwaj kandydaci mają autyzm, miało pomóc ocenić, czy etykieta diagnostyczna wpłynęła na postrzeganie kandydatów przez oceniających niezależnie od rzeczywistego statusu diagnostycznego kandydatów. Okazało się, że ogólnie uczestnicy oceniali nieautystycznych kandydatów bardziej korzystnie w porównaniu z autystycznymi kandydatami. Uczestnicy dawali bardziej korzystne oceny rozmów kwalifikacyjnych kandydatom, gdy byli oni oznaczeni jako autystyczni, co pokazuje, że etykieta autyzmu miała wpływ na to, jak oceniający postrzegali kandydatów. Uczestnicy, którym dostarczono informacje o autyzmie i zatrudnieniu, nie oceniali kandydatów wyżej niż ci w pozostałych dwóch warunkach, ale „zatrudniali” więcej autystycznych kandydatów niż inni uczestnicy. Wyniki tego badania dostarczają pewnego poparcia dla tezy, że ujawnienie diagnozy może poprawić postrzeganie autystycznych kandydatów (przez osoby nieautystyczne) podczas rozmowy kwalifikacyjnej. Dostarczenie informa-

86 F. Nouf-Latif, H. Bertilsdotter-Rosqvist, U. Markström, *Narratives of ideal and second-option jobs among young adults with high functioning autism*, „Nordic Social Work Research” 2019, vol. 9(2), pp. 104–117, <https://doi.org/10.1080/2156857X.2018.1484385>.

cji o autyzmie i miejscu pracy oprócz ujawnienia diagnozy może również przynieść pewne korzyści, ale potrzebne są dalsze dane. Badacze podkreślili, że ich ustalenia mogą nie odzwierciedlać rzeczywistych warunków. Potrzebne są również dalsze badania uwzględniające osoby innych płci. Biorąc pod uwagę małą liczbę filmów stymulujących i wiele różnic między osobami autystycznymi, mniej korzystne oceny osób autystycznych należy interpretować z ostrożnością⁸⁷. W innych badaniach niejako potwierdzono te ustalenia. Łącznie 119 uczestników (zwanych „oceniającymi”) obejrzało nagranie wideo symulowanej rozmowy kwalifikacyjnej autystycznego kandydata, po czym przedstawili ogólne wrażenia o kandydacie w takich aspektach, jak: pewność siebie, motywacja i wiedza. Oceniający byli albo (1) nieświadomi diagnozy osoby przeprowadzającej rozmowę, (2) świadomi jej diagnozy, lub (3) świadomi jej diagnozy i otrzymali informacje o autyzmie. Wyniki wskazują, że ujawnienie diagnozy poprawiło postrzeganie autystycznych kandydatów we wszystkich wymiarach w porównaniu do sytuacji, gdy oceniający nie byli świadomi ich diagnozy. Dostarczenie dodatkowych informacji o diagnozie nie poprawiło dalej ocen. Stwierdzono też, że pracodawcy powinni rozważyć ulepszenie metod, za pomocą których autystyczni kandydaci mogą ujawnić swoją diagnozę przed rozmową kwalifikacyjną, jeśli tego chcą, a także poprawić zaufanie kandydatów do takich procesów. Rzeczywiście, gdy już są w miejscu pracy, autystyczni pracownicy często decydują się nie ujawniać diagnozy z obawy przed dyskryminacją, ale mogą chcieć to zrobić, aby uzyskać dostęp do rozsądnych dostosowań, co powinno być bezpośrednio omówione z kandydatem/pracownikiem, zamiast polegać na przypuszczeniach opartych na ogólnej wiedzy o autyzmie⁸⁸.

Można zastanawiać się, w jakich zawodach osoby w ASD sprawdzają się najlepiej. Niedawno przeprowadzono badania w Holandii odnoszące się do tego, w jakich sektorach zatrudnienia pracują dorośli autyści i porównano ich z ogólną siłą roboczą w Holandii. Zweryfikowano hipotezę o tym, że płeć, wiek, wiek w momencie diagnozy, poziom wykształcenia, stopień cech autystycznych i obecność skoncentrowanych zainteresowań mogą pro-

87 R.L. Flower, L.M. Dickens, D. Hedley, *Barriers to Employment: Raters' Perceptions of Male Autistic and Non-Autistic Candidates During a Simulated Job Interview and the Impact of Diagnostic Disclosure*, „Autism in Adulthood” 2021, vol. 3(4), pp. 300–309.

88 J.E. Norris, R. Prosser, A. Remington, L. Crane, K. Maras, *Disclosing an autism diagnosis improves ratings of candidate performance in employment interviews*, „Autism” 2024, vol. 28(4), pp. 1045–1050; zob. A.M. Romualdez, B. Heasman, Z. Walker, J. Davies, A. Remington, *People might understand me better: Diagnostic disclosure experiences of autistic individuals in the workplace*, „Autism in Adulthood” 2021, vol. 3(2), pp. 157–167, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0063>.

wadzić do większego prawdopodobieństwa pracy w określonych sektorach. W tym celu przeanalizowano dane z ankiety wypełnionej przez 1115 zatrudnionych dorosłych osób z autyzmem (476 mężczyzn; 627 kobiet; 12 innych; średni wiek: 40,75). Informacje o holenderskiej sile roboczej opierały się na danych z tamtejszego Centralnego Biura Statystycznego. Wyniki pokazały, że większy odsetek autystycznych pracowników pracował w sektorach opieki zdrowotnej i społecznej, technologii informacyjnej oraz sektorze „public-military-charity” – publicznym-wojskowo-charytatywnym. Były to trzy najczęstsze sektory dla tej grupy. Mniejszy odsetek autystycznych pracowników pracował w sektorach ekonomii i finansów oraz przemysłu i budownictwa w porównaniu z ogólną siłą roboczą. Większość autystycznych pracowników w sektorze opieki zdrowotnej i społecznej stanowiły kobiety, podczas gdy posiadanie wyższego stopnia wykształcenia i bycie mężczyzną zwiększało szansę na pracę w sektorze technologii informacyjnej. Oprócz powszechnego wrażenia, że większość osób autystycznych ma zainteresowania lub umiejętności, które pasują do zatrudnienia w sektorach technologii informacyjnej i technologii, badacze ustalili, że autystyczni pracownicy pracowali w różnych sektorach. W ich ocenie ważne jest, aby uwzględniać indywidualne cechy i potrzeby osób autystycznych, jednocześnie zachęcając do różnorodnych możliwości zatrudnienia⁸⁹.

Dane otrzymane przez niektórych badaczy sugerują, że oczekiwania społeczne i interakcyjne stawiane osobom autystycznym różnią się w zależności od płci i mogą przyczyniać się do stresu zawodowego. Interakcje społeczne w miejscu pracy dla osób autystycznych są doświadczane różnie w zależności od płci, w związku z tym implikacje w doświadczeniu stresu zawodowego mogą również się różnić. Dlatego wskazuje się jako ważne posiadanie rozsądnych dostosowań w miejscu pracy, które uwzględniają płeć⁹⁰.

Warto też wskazać na wyniki badań innego zespołu naukowców, które wskazują, że osoby z wyższym IQ i diagnozą ASD (Ever ASD-Higher IQ) miały wyniki zatrudnienia podobne do osób bez diagnozy ASD (Never ASD), z kolei osoby z niższym IQ i diagnozą ASD (Ever ASD-Lower IQ) miały gorsze wyniki zatrudnienia, co było związane z ich niższym IQ.

89 Y. Goldfarb, F. Assion, S. Begeer, *Where do autistic people work? The distribution and predictors of occupational sectors of autistic and general population employees*. „Autism” 2024, vol. 0(0), <https://doi.org/10.1177/13623613241239388>.

90 S.M. Hayward, M.A. Stokes, K.R. McVilly, *Short report: Gendered workplace social interaction processes in autism*, „Research in Developmental Disabilities” 2022, vol. 129, pp. 1–5.

Według badaczy rodziny odgrywały kluczową rolę w wspieraniu dorosłych z ASD i bez ASD na wszystkich poziomach intelektualnych. Co istotne, 60% dorosłych z diagnozą ASD, niezależnie od IQ, zawsze mieszkało z rodzicami; 80% grupy Never ASD również mieszkało z rodzicami. Rola rodziny jest tym ważniejsza, że przyjaciół miało tylko 30–40% osób z grup Ever ASD-Higher IQ i Never ASD, nie miała ich każda z osób z grupy Ever ASD-Lower IQ. Ponadto osoby z grupy Ever ASD-Lower IQ miały najwyższe poziomy drażliwości, nadpobudliwości i przyjmowanych leków. Niższy dobrostan i mniej pozytywnych emocji były związane z diagnozą ASD, niezależnie od IQ, a grupa Ever ASD-Lower IQ miała najwyższe poziomy drażliwości, nadpobudliwości i przyjmowanych leków. Badacze podkreślają, że realistyczne sposoby zwiększania niezależności powinny być opracowywane poprzez współpracę z dorosłymi i ich rodzinami, uwzględniając indywidualne różnice w zdrowiu psychicznym, inteligencji i objawach autyzmu⁹¹.

Warto pokazać tu perspektywę rynku pracy spoza Polski z udziałem osób w spektrum autyzmu. Jedno z badań pokazuje wysoki poziom formalnego i zawodowego wykształcenia dorosłych z ASD, przekraczający poziom ogólnej populacji w Niemczech. Jednocześnie ich udział w rynku pracy jest niższy niż udział ogólnej populacji. Pomimo wysokiego poziomu wykształcenia dwie trzecie dorosłych z ASD w tej próbie zależy od wsparcia finansowego publicznego lub rodzinnego i wykazuje wysokie wskaźniki bezrobocia. W związku z tym dorośli z ASD są słabo zintegrowani na niemieckim rynku pracy⁹². Aby zwiększyć udział dorosłych z ASD, obiecujące efekty we wcześniejszych badaniach wykazały *coaching* w miejscu pracy⁹³, programy przejściowe (które mają na celu przygotowanie młodych dorosłych z ASD do znalezienia i osiągnięcia zatrudnienia poprzez skupienie się na umiejętnościach

91 C. Lord, J.B. McCauley, L.A. Peta, M. Huerta, A. Pickles, *Work, Living, and the Pursuit of Happiness: Vocational and Psychosocial Outcomes for Young Adults with Autism*, „Autism” 2020, vol. 24(7), pp. 1691–1703, <https://doi.org/10.1177/1362361320919246>.

92 T. Maslahati et al., *How Do Adults with Autism Spectrum Disorder Participate in the Labor Market? A German Multi-center Survey*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2022, vol. 52, pp. 1066–1076, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05008-6>.

93 Zob. L. Mawhood, P. Howlin, *The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, „Autism” 1999, vol. 3(3), pp. 229–254; K. Vogeley, J. Kirchner, A. Gawronski, L.T. van Elst, I. Dziobek, *Toward the development of a supported employment program for individuals with high-functioning autism in Germany*, „European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience” 2013, vol. 263(2), pp. 197–203; P.H. Wehman et al., *Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2014, vol. 44(3), pp. 487–500.

komunikacji społecznej i samodzielnego życia)⁹⁴ i dostosowania środowiskowe na rynku pracy. Owe dostosowania mogą obejmować rozpoznawanie w środowisku zawodowym potencjalnych mocnych stron związanych z ASD poprzez szkolenia dla pracodawców lub współpracowników, wdrażanie systemów wsparcia w pracy, np. poprzez wyznaczenie konkretnego przełożonego lub mentora, a także poprzez dostosowanie procesów rekrutacyjnych w celu wykrycia mocnych stron i kompetencji związanych z pracą zamiast oceniania tylko umiejętności społecznych i komunikacyjnych⁹⁵.

Można oczywiście zastanowić się także nad wątkiem samozatrudnienia osób w spektrum autyzmu. Nie udało nam się jednak dotrzeć do miarodajnych badań na ten temat. Brakuje statystyk w zakresie samozatrudnienia osób w spektrum autyzmu, a w literaturze nie poświęca się zbyt wiele miejsca temu zagadnieniu. Ostatecznie zgromadzonych danych na ten temat nie oceniamy jako miarodajne, a jedynie wskazujące na prawdopodobieństwo określonych sytuacji i stanów. W miarę aktualne opracowanie na temat samozatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, gdzie wśród badanych były osoby w spektrum autyzmu, dotyczą Szwecji. Artykuł opiera się na jakościowych, pogłębionych wywiadach z 10 samozatrudnionymi uczestnikami z niepełnosprawnościami oraz jednym wywiadzie grupowym z 6 uczestnikami, którzy byli samozatrudnieni i mieli problemy ze wzrokiem. Analiza pokazuje, że uczestnicy postrzegają samozatrudnienie jako szansę na bardziej elastyczne życie zawodowe. Można wyróżnić następujące bariery w zakresie samozatrudnienia osób z niepełnosprawnościami w tym kraju:

- Bariery finansowe – osoby z niepełnosprawnościami często mają trudności z uzyskaniem kredytów lub innych form finansowania, co

94 R.E. Cimera, S. Burgess, A. Wiley, *Does providing transition services early enable students with ASD to achieve better vocational outcomes as adults?*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2013, vol. 38(2), pp. 88–93; C. Solomon, *Autism and employment: Implications for employers and adults with ASD*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, vol. 50, pp. 4209–4217, <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04537-w>.

95 Zob. M.H. Black et al. (2019), *Perspectives of key stakeholders on employment of autistic adults across the United States, Australia, and Sweden*, „Autism Research” 2019, vol. 12(11), pp. 1648–1662; P.S. Wong, M. Donnelly, P.A. Neck, B. Boyd, *Positive autism: Investigation of workplace characteristics leading to a strengths-based approach to employment of people with autism*, „Revista de Management Comparat International” 2018, vol. 19(1), pp. 15–30; J. Dreaver et al., *Success factors enabling employment for adults on the autism spectrum from employers' perspective*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, vol. 50(5), pp. 1657–1667; D.B. Nicholas, W. Mitchell, C. Dudley, M. Clarke, R. Zulla, *An ecosystem approach to employment and autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2018, vol. 48(1), pp. 264–275; R.D. Austin, & G.P. Pisano, *Neurodiversity as a competitive advantage*, „Harvard Business Review” 2017, vol. 95(3), pp. 96–103; A.J. Griffiths et al., *Developing employment environments where individuals with ASD Thrive: Using machine learning to explore employer policies and practices*, „Brain Sciences” 2020, vol. 10(9), pp. 1–22.

jest niezbędne do rozpoczęcia i prowadzenia działalności gospodarczej. Systemy wsparcia finansowego nie są dostosowane do specyficznych potrzeb tych osób.

- Bariery administracyjne – procesy administracyjne związane z zakładaniem i prowadzeniem działalności gospodarczej są skomplikowane i czasochłonne, co stanowi dodatkowe obciążenie dla osób z niepełnosprawnościami. Przykładem może być trudność w wypełnianiu skomplikowanych formularzy lub brak dostępnych informacji w formatach dostosowanych do osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności.
- Brak dostosowania wsparcia do codziennych potrzeb – systemy wsparcia, takie jak dotacje czy ulgi podatkowe, często nie uwzględniają specyficznych potrzeb osób z niepełnosprawnościami: konieczności elastycznego czasu pracy czy dodatkowych kosztów związanych z adaptacją miejsca pracy.
- Bariery społeczne i kulturowe – stereotypy i uprzedzenia wobec osób z niepełnosprawnościami mogą prowadzić do ich marginalizacji i wykluczenia z rynku pracy. Przykładem może być brak zaufania klientów lub partnerów biznesowych do kompetencji osób z niepełnosprawnościami.
- Problemy z dostępnością fizyczną – osoby z niepełnosprawnościami ruchowymi mogą napotykać na problemy związane z dostępnością miejsc pracy, takich jak bariery architektoniczne, które utrudniają lub uniemożliwiają prowadzenie działalności gospodarczej.
- Brak wsparcia technologicznego – osoby z niepełnosprawnościami wzrokowymi mogą mieć trudności z dostępem do odpowiednich technologii wspomagających, które są niezbędne do efektywnego prowadzenia działalności gospodarczej⁹⁶.

Wydaje się, że powyższe bariery mogą dotyczyć także osób w spektrum autyzmu. Choć wyżej wskazano problemy z dostępnością fizyczną w kontekście osób z niepełnosprawnościami ruchowymi, to w przypadku osób w spektrum autyzmu może to być problem związany np. z odpowiednim wyciszeniem pomieszczeń. Sprawę wsparcia technologicznego (w przypadku problemów np. z mową) w Polsce po części rozwiązuje działalność

96 M. Norstedt, P. Germundsson. *Self-Employment for People with Disabilities: Barriers to and (Im)possibilities in Starting and Running Their Own Business*, „Scandinavian Journal of Disability Research” 2022, vol. 24(1), pp. 239–252, <https://doi.org/10.16993/sjdr.909>.

Osrodków Wsparcia i Testów działających w każdym województwie⁹⁷, jednak – jak wynika z rozmów z pracownikami – ich możliwości też są ograniczone budżetem i zainteresowaniem beneficjentów (przy dużym popycie można oczekiwać w kolejce po sprzęt). Dysponują one sprzętem wspomagającym komunikację alternatywną (AAC)⁹⁸. Warto wskazać, że AAC to nie zawsze wymyślna technologia – to mogą być całkiem proste narzędzia, w które są też wyposażone współczesne smartfony. AAC obejmuje takie rzeczy jak: oprogramowanie do zamiany głosu na tekst lub tekstu na mowę; telefoniczne usługi przekąźnikowe (TRS) lub usługi dalekopisu (TTY); tablice z symbolami lub obrazkami; aplikacje komunikacyjne na urządzeniach mobilnych; urządzenia generujące mowę⁹⁹.

Naukowcy amerykańscy (których liderem była osoba w spektrum autyzmu) przeprowadzili badania na temat wysoko wykwalifikowanego zatrudnienia osób z ASD. W tym celu przeprowadzili wywiady z 45 osobami autystycznymi posiadającymi wykwalifikowane przeszkolenie, 11 przełożonymi i 8 kluczowymi informatorami (badacze akademicki, specjaliści ds. zatrudnienia, właściciele małych firm, specjaliści ds. rehabilitacji zawodowej, liderzy polityki/społeczności, dyrektorzy usług dla osób z niepełnosprawnościami oraz dyrektorzy korporacyjnych programów zatrudnienia osób z autyzmem). Ich badanie skupiało się na zrozumieniu doświadczeń związanych z udanym wykwalifikowanym zatrudnieniem¹⁰⁰, barier i czynników ułatwiających udane zatrudnienie oraz tego, co stanowi udane wyniki wykwalifikowanego zatrudnienia z perspektywy różnych interesariuszy. Ustalili m.in., że w swojej istocie udane wykwalifikowane zatrudnienie oznaczało dla osób z ASD rozwój zawodowy, bezpieczeństwo finansowe, zdrową równowagę między życiem zawodowym a prywatnym, poczucie wspólnoty w miejscu pracy, poczucie bycia cenionym, możliwość wyko-

97 Można tam skorzystać z konsultacji specjalistycznych oraz wypożyczalni sprzętu asystującego i wspomagającego dla osób z niepełnosprawnością – zob. *ośrodki wsparcia i testów*, <https://cidon.pfron.org.pl/osrodki-wsparcia-i-testow/>.

98 Zob. np. *Technologie asystujące dla osób z dysfunkcjami narządu mowy*, OWiT Kraków, <https://owit.aktzywizuj.pl/wypożyczalnia/technologie-asystujace-dla-osob-z-dysfunkcjami-narzadu-mowy/>.

99 Zob. *AAC in the Workplace: What Augmentative and Alternative Communication (AAC) Tools Do People Use at Work?*, Ability Central, <https://abilitycentral.org/article/aac-workplace-what-augmentative-and-alternative-communication-aac-tools-do-people-use-work>; zob. też: L. Richardson, A. McCoy, D. McNaughton, „He’s worth the extra work”: *The employment experiences of adults with ASD who use augmentative and alternative communication (AAC) as reported by adults with ASD, family members, and employers*, „Work” 2019, vol. 62(2), pp. 205–219. <https://doi.org/10.3233/WOR-192856>.

100 Udane wykwalifikowane zatrudnienie można rozumieć jako sytuację, w której osoba posiadająca odpowiednie umiejętności i kwalifikacje znajduje satysfakcjonującą pracę, która nie tylko odpowiada jej kompetencjom, ale także przynosi poczucie spełnienia i możliwości rozwoju.

nywania znaczącej pracy oraz akceptujące i nietoksyczne środowisko pracy. Pozytywne wyniki osiągnęto dzięki czynnikom w miejscu pracy, takim jak elastyczne zatrudnianie i kształtowanie stanowisk pracy, kultura normalizująca i uwzględniająca autyzm, autentyczne przyjaźnie z mentorami i przełożonymi, wyrażane docenianie umiejętności oraz bezpośrednia komunikacja w pracy. Osiągnęto je również dzięki czynnikom związanym z pracownikami, takim jak bezpieczne, skuteczne ujawnianie diagnozy, rzecznictwo i umiejętności. Zewnętrzne wzajemne (tj. zarówno związane z miejscem pracy, jak i z pracownikiem) lub dodatkowe czynniki odgrywające rolę obejmowały wsparcie w zakresie zdrowia psychicznego uwzględniające traumę, usługi wsparcia zatrudnienia rozumiejące zarówno autyzm, jak i wykwalifikowaną pracę, oraz wrażliwość na pracowników, którzy mogą być wielokrotnie marginalizowani. Chociaż różnice w komunikacji są kluczową cechą autyzmu, z wypowiedzi uczestników nie wyróżniły się spójne fragmenty dotyczące doświadczeń komunikacyjnych. Jednak komunikacja była wszechobecna zarówno w strategiach udanego zatrudnienia (np. zapewnianie bezpośredniej informacji zwrotnej i oczekiwań), jak i w rodzajach rozsądnych udogodnień, które pracownicy określali jako pomocne w ramach tematu ujawniania diagnozy (np. używanie alternatywnej i wspomagającej komunikacji w miejscu pracy, otrzymywanie pisemnych instrukcji)¹⁰¹.

Według badań ten ekosystem zatrudnienia osób w spektrum autyzmu jest złożony i wielowymiarowy, obejmujący sześć stopniowych warstw, od najbardziej proksymalnej (absolwent z autyzmem) do najbardziej dystalnej (warstwa społeczno-kulturowa). Kluczowe znaczenie ma heterogeniczne doświadczenie autyzmu, a samoocena i perspektywa osoby z autyzmem są fundamentalne w kontekście zatrudnienia. Istotną rolę w procesie poszukiwania pracy i wsparcia absolwentów z autyzmem odgrywa rodzina, szczególnie rodzice. Dla sukcesu zawodowego osób z autyzmem kluczowe są praktyki wspierające, takie jak specjalistyczne wsparcie, dostosowania w miejscu pracy i rzecznictwo. Ważnym, choć często pomijanym aspektem w analizach ekosystemu autyzmu jest temporalność – wcześniejsze doświadczenia, szczególnie negatywne, mają długotrwały wpływ na przyszłe interakcje i decyzje zawodowe. Badania wskazują też, że brak świadomości

101 D.M. Raymaker et al., „[I] don't wanna just machine”: Narratives skilled employment, „Autism” 2023, vol. 27(1), pp. 65–75.

pracodawców na temat autyzmu i praktyk inkluzyjnych, dyskryminujące lub delegitymizujące postawy oraz erozyjny efekt wcześniejszych odrzuceń w czasie, skutkują utratą zaufania i barierami dla osób z ASD w osiąganiu sukcesu. Z drugiej strony zrozumienie autyzmu, szczególnie gdy jest ułatwiane przez osoby autystyczne lub doradców zawodowych, wraz z dostosowaniami procesów rekrutacyjnych i środowiska pracy, okazało się skutecznymi ścieżkami w ekosystemie zatrudnienia. Ujawnienie diagnozy ma potencjał, aby być zarówno barierą, jak i ścieżką do sukcesu, w zależności od jego zdolności do przyspieszenia wczesnego odrzucenia lub, w zależności od kontekstu, zapewnienia platformy do komunikowania pracodawcom „przewagi autyzmu”¹⁰².

Niektóre przedsiębiorstwa zdają się dostrzegać korzyści płynące z zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, tworząc specjalne programy pracy. Warto poświęcić uwagę kilku z nich.

SAP – Autism at Work i SAP (Autyzm w pracy)

SAP jest międzynarodową firmą informatyczną, która produkuje oprogramowanie do zarządzania procesami biznesowymi. W 2013 roku uruchomiła program „Autism at Work”. Program ten redukuje bariery wejścia na rynek pracy dla pracowników w spektrum autyzmu, którzy mogą posiadać unikalne zdolności i talenty, jednak ich styl komunikacji może nie odpowiadać temu, co uważane jest za „normalne”, powodując, że mają trudności np. z pomyślnym przejściem rozmów kwalifikacyjnych. Kandydaci, aplikując na dane stanowisko w ramach programu, mogą liczyć na to, że SAP podczas rozmowy kwalifikacyjnej zapewni rozsądne udogodnienia lub pomoc, które omawia się z rekruterem w celu dostosowania procesu rekrutacyjnego. Udogodnienia te obejmują m.in. demonstrację umiejętności technicznych, prezentację portfolio oraz wcześniejsze udostępnienie tematów rozmowy kwalifikacyjnej. W wyniku udanej rekrutacji nowi pracownicy są wprowadzani do kręgu wsparcia SAP, w tym do opiekuna, mentora i trenera. SAP zapewnia, że ściśle współpracuje ze specjalistycznymi ekspertami zewnętr-

102 J. Vincent, M. Fabri, *The Ecosystem of Competitive Employment for University Graduates with Autism*, „International Journal of Disability, Development and Education” 2020, vol. 69(5), pp. 1823–1839, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1821874>.

nymi, aby zapewnić doświadczenie integracyjne i poprawić ogólne doświadczenia pracownika¹⁰³.

AXA – Neurodiversity Pilot Leading to a Broader Accessibility Project (AXA – Projekt pilotażowy dotyczący neuroróżnorodności prowadzący do szerszego projektu dostępności)

AXA Investment Managers (AXA IM) jest działem inwestycyjnym Grupy AXA. AXA IM dołączyła do dziewięciu innych firm z różnych branż, aby wesprzeć uruchomienie w 2022 roku w Wielkiej Brytanii programu „10,000 Able Interns”, który ma na celu otwarcie ścieżek kariery dla studentów z niepełnosprawnościami. W ramach pilotażu AXA IM zaoferowała sześć z dwudziestu pięciu miejsc na praktyki letnie. Wszyscy stażyści identyfikowali się jako neuroróżnorodni, w tym z autyzmem, dyspraksją i zespołem nadpobudliwości psychoruchowej (ADHD). W ramach przygotowań do przyjęcia stażystów AXA IM nawiązała współpracę z organizacją Ambitious About Autism, aby zwiększyć świadomość menedżerów i rekruterów na temat neuroróżnorodności oraz podzielić się wskazówkami, jak stworzyć środowisko włączające dla osób neuroróżnorodnych. Każdy stażysta miał w swoim zespole opiekuna, a regularne spotkania kontrolne były organizowane w celu zapewnienia bieżącego zbierania informacji zwrotnych i ulepszania doświadczeń stażystów. Warto przywołać tu kilka ich kluczowych spostrzeżeń dla AXA IM:

- nie ma jednego rozwiązania pasującego dla wszystkich: zawsze należy pytać, jakiego wsparcia potrzebuje każda osoba, ponieważ każdy jest inny;
- zapisuj: przygotowuj się do rozmów ustnych i podążaj za nimi za pomocą istotnych informacji wspierających w formie pisemnej i wizualnej;
- bardziej ustrukturyzowane spotkania: przygotuj agendę, materiały do przeczytania przed spotkaniem, prezentację oraz więcej czasu na przetwarzanie informacji i możliwości zadawania pytań wyjaśniających;
- elastyczne godziny pracy: umożliwiają elastyczność w godzinach rozpoczęcia i zakończenia pracy, pracę zdalną oraz przerwy *ad hoc*;

103 Zob. *How to maximize the business benefits of diversity and inclusion*, ILO, 2022, p. 5; *Autism at Work Program*, https://jobs.sap.com/content/Autism-at-Work/?locale=en_US.

- regularne spotkania kontrolne: zapewniaj regularne spotkania kontrolne i informację zwrotną;
- kontroluj środowisko: sprawdzaj, czy temperatura, hałas, jaskrawe światła, błyski, przeciągi, bodźce wizualne i/lub nieprzyjemne zapachy nie stanowią problemu.

AXA IM wykorzystała informacje zwrotne od stażystów do zaktualizowania listy kontrolnej dostępności miejsca pracy¹⁰⁴.

Deloitte – Enabling Deloitte’s People to Better Understand the Experiences of Others (Deloitte – Umożliwianie pracownikom Deloitte lepszego zrozumienia doświadczeń innych)

Na początku 2021 roku Deloitte Global uruchomiła serię ośmiu krótkich i przejmujących filmów edukacyjnych zatytułowanych „Czy widzisz mnie?”. Chociaż każda postać jest fikcyjna i grana przez aktora, ich historie są połączeniem prawdziwych doświadczeń ludzi z różnych miejsc pracy. W jednym z nich występuje postać Delphine, osoby z autyzmem¹⁰⁵. Oprócz tych filmów Deloitte opracowała i udostępniła swoim pracownikom ramy edukacyjne, aby angażować zespoły w dyskusje i pogłębiać ich zrozumienie aspektów integracji przedstawionych w filmach¹⁰⁶.

IBM – Neurodiversity Self-Identification (IBM – Samoidentyfikacja neuroróżnorodności)

W 2015 roku IBM stworzył grupę zasobów biznesowych „Autyzm jako umiejętność” z 50 pracownikami IBM i naciskiem na podnoszenie świadomości i zatrudnianie osób z autyzmem. Rozrosła się i przekształciła w sformalizowany, globalny program w marcu 2020 roku jako część społeczności PwDA pod nazwą Neurodiversity@IBM. Niedawno IBM uruchomiła samoidentyfikację neuroróżnorodności, dostępną dla sześciu krajów: Australii, Egiptu, Indii, Turcji, Wielkiej Brytanii i Stanów Zjednoczonych jako część pilotażowego wdrożenia w Workday. Firma zrobiła to, ponieważ wiele osób neuroróżnorodnych nie uważa się za niepełnosprawne i może nie identyfikować się jako takie. IBM chce zapewnić tej społeczności możliwość samoidentyfikacji i bycia zauważonym i traktowanym jak pełnowartościowy pracownik, aby móc ofero-

104 *Businesses leading the way on disability inclusion. A compilation of good corporate practices*, ILO 2023, pp. 8–9.

105 Zob. *Can you see me?* „Delphine”, <https://youtu.be/Ycq37WAHwhQ>.

106 *Businesses leading...*, op. cit., pp. 12–13.

wać im programy oraz umożliwić wszystkim pracownikom IBM zrozumienie neuroróżnorodności i bycie lepszymi sojusznikami¹⁰⁷.

Program koncernu Procter & Gamble

Również koncern Procter & Gamble oferuje program staży dla osób neuroróżnorodnych, korzystając ze wsparcia wyspecjalizowanych partnerów zewnętrznych, takich jak Fundacja AsperIT. Program został pilotażowo prowadzony w polskich oddziałach. Przedsiębiorstwo jednocześnie zapewnia edukację całej swojej kadry. Szkolenia obejmują m.in. takie kwestie jak budowanie bezpiecznej przestrzeni do rozmów z osobami neuroróżnorodnymi oraz tworzenie kultury, w której pracownicy czują się bezpiecznie, by zakomunikować, że znajdują się w spektrum neuroróżnorodności¹⁰⁸.

W niniejszym rozdziale omówiono warstwę pojęciową problematyki niepełnosprawności i autyzmu w kontekście rynku pracy (w tym pojęcie niepełnosprawności, spektrum autyzmu, wykształconych osób w spektrum autyzmu), status prawny osób w spektrum autyzmu w świetle prawa międzynarodowego, unijnego i krajowego oraz scharakteryzowano osoby w spektrum autyzmu jako uczestników kształcenia i rynku pracy (w tym wykorzystując dostępne dane statystyczne). Wykazano, że niepełnosprawność i autyzm są pojęciami złożonymi, których definicje ewoluowały na przestrzeni lat. Według Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) z lat 80. niepełnosprawność to każde ograniczenie bądź niemożność prowadzenia aktywnego życia w sposób lub zakresie uznawanym za typowe dla człowieka, wynikające z niesprawności. Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych z 2006 roku wskazuje, że niepełnosprawność wynika z interakcji między osobami z dysfunkcjami a barierami środowiskowymi i postawami ludzkimi. W Polsce na potrzeby badań statystycznych stosuje się definicje niepełnosprawności prawnej (posiadanie orzeczenia) oraz niepełnosprawności biologicznej (ocena ograniczeń). Na tym tle autyzm jest zaburzeniem neurorozwojowym, charakteryzującym się deficytami w zdolności inicjowania i podtrzymywania interakcji społecznych oraz komunikacji, a także ograniczonymi, powtarzającymi się wzorcami zachowań. Występuje w klasyfikacji chorób ICD-11 WHO pod kodem 6A02. Osoby w spektrum autyzmu stanowią zróżnicowa-

107 *Ibidem*, p. 17–18.

108 Zob. *Światowy Dzień Świadomości Autyzmu 2024: w Procter & Gamble różnorodność to siła*, <https://natemat.pl/549767,swiatowy-dzien-swiadomosci-autyzmu-2024-w-p-g-roznorodnosc-to-sila>; B. Knapik, *P&G Kim są i jak wspierają neuroróżnorodność?*, <https://asperit.org/pg-kim-sa-i-jak-wspieraja-neuroroznorodnosc/>.

ną grupę – od niemówiących, funkcjonujących na poziomie niepełnosprawności intelektualnej, po sprawnie porozumiewające się mową i realizujące się zawodowo. Ich sytuacja na rynku pracy nie jest wprost uregulowana prawnie na poziomie międzynarodowym, unijnym i krajowym – tu działają mechanizmy ogólne. Podejście do osób w spektrum autyzmu wciąż wymaga poprawy w zakresie dostępności i akceptacji społecznej.

Rozdział 2

DOSTĘPNOŚĆ RYNKU PRACY DLA WYKSZTAŁCONYCH OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU

W drugim rozdziale poświęconym dostępności rynku pracy dla wykształconych osób w spektrum autyzmu omówiono podejście szkolnictwa wyższego oraz polskiego rynku pracy wobec osób w spektrum autyzmu w ujęciu teoretycznym i praktycznym. Przytoczono zarówno kluczowe regulacje prawne, jak dane statystyczne oraz praktyczne przykłady obecności osób w spektrum autyzmu w systemie szkolnictwa wyższego oraz na rynku pracy.

1. Szkolnictwo wyższe dla osób w spektrum autyzmu – założenia

Analizując problem dostępności szkolnictwa wyższego dla osób z niepełnosprawnościami, w tym zwłaszcza wykształconych osób w spektrum autyzmu, należy wyjść od gwarancji prawa do nauki w kontekście szkolnictwa wyższego zaczynając od dokumentów międzynarodowych¹. Jest ono przedmiotem artykułu 26 Powszechnej Deklaracji Praw Człowieka z 1948 r., który stanowi, że „Każdy człowiek ma prawo do nauki. Nauka jest bezpłatna, przynajmniej na stopniu podstawowym. Nauka podstawowa jest obowiązkowa. Oświata techniczna i zawodowa jest powszechnie dostępna, a studia wyższe są dostępne dla wszystkich na zasadzie równości w zależności od zalet oso-

1 Zob. szerzej: Ł. Kierznowski, *Prawo do nauki w aktach prawa międzynarodowego*, [w:] *Umiejętności międzynarodowe krajowego obrotu prawnego*, t. 1, M. Perkowski, W. Zoń (red.), Białystok 2016, s. 61–75. Szerzej na temat prawa do nauki – zob. M. Oksztulski, *Prawnomiędzynarodowe standardy prawa do nauki i ich praktyczna realizacja przez krajowe instytucje naukowe w odniesieniu do studentów ze spektrum autyzmu. Analiza porównawcza ze szczególnym uwzględnieniem Polski i Stanów Zjednoczonych*, rozprawa doktorska przygotowana pod kierunkiem naukowym Prof. dr. hab. M. Perkowskiego, Białystok 2021, s. 47–78.

bistych”². Choć deklaracja ma charakter miękki, to jednak znalazła potwierdzenie przez zawarcie prawa do nauki w Międzynarodowym Pakcie Praw Ekonomicznych, Socjalnych i Kulturalnych z 1966 roku. Jego artykuł 13 ust. 2 lit. c) zobowiązuje państwa-strony w celu realizacji prawa do nauki do tego, że „nauczanie wyższe będzie w równym stopniu dostępne dla wszystkich na podstawie kryterium zdolności, w wyniku zastosowania wszystkich odpowiednich środków, w szczególności stopniowego wprowadzania bezpłatnej nauki”³. Tu można z kolei wskazać na doniosłą regulację regionalną – Konwencję o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności⁴, wskazując, że rosnące znaczenie tego aktu i zbudowanego nań orzecznictwa Europejskiego Trybunału Praw Człowieka⁵ przyniosło ewolucyjny akces przedmiotowy UE, wskutek czego doszło do synergii ochrony praw człowieka w Europie, w tym ochrony praw tytułowych wykształconych autystów.

W klasycznym prawie Unii Europejskiej znajdują się regulacje gwarantujące (także autystom) realizację prawa do nauki. Pośrednio można to wyinterpretować z art. 9 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej: „Przy określaniu i realizacji swoich polityk i działań Unia powinna brać pod uwagę wymogi związane ze wspieraniem wysokiego poziomu zatrudnienia, zapewnianiem odpowiedniej ochrony socjalnej, zwalczaniem wyłączenia społecznego, a także z wysokim poziomem kształcenia, szkolenia oraz ochrony zdrowia ludzkiego”⁶. Natomiast wprost jest to wyrażone we wspomnianej w rozdziale 1.2. Karcie praw podstawowych Unii Europejskiej w art. 14: „Każdy ma prawo do nauki”⁷.

Respektując powyższe standardy międzynarodowe w swoim art. 9 (a odpowiednio też 91 i inne), Konstytucja RP wyraża powszechne prawo do nauki. W art. 70 stanowi, że:

2 Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Paryż, 10 grudnia 1948, <https://lib.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1948.html>.

3 Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169.

4 Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., Dz.U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284.

5 Orzecznictwo Europejskiego Trybunału Praw Człowieka operuje terminem „edukacja”, natomiast terminy „nauczanie” oraz „szkolenie”, stanowią jedynie szczególne formy przekazywania wiedzy i rozwoju umysłowego – H. Babiuch, *Prawo do edukacji w świetle uniwersalnych i regionalnych systemów ochrony praw człowieka*, [w:] *Uniwersalny i regionalny wymiar ochrony praw człowieka. Nowe wyzwania – nowe rozwiązania*, t. 3, J. Jaskiernia (red.), Warszawa 2014, s. 315.

6 Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 326 z 26/10/2012, p. 47–390.

7 Jak wspomniano w rozdziale 1.2., Karta Praw Podstawowych początkowo miała charakter deklaracji, a dopiero po Traktacie z Lizbony zyskała moc prawną równą traktatom unijnym.

1. „Każdy ma prawo do nauki. Nauka do 18 roku życia jest obowiązkowa. Sposób wykonywania obowiązku szkolnego określa ustawa.
2. Nauka w szkołach publicznych jest bezpłatna. Ustawa może dopuścić świadczenie niektórych usług edukacyjnych przez publiczne szkoły wyższe za odpłatnością.
3. Rodzice mają wolność wyboru dla swoich dzieci szkół innych niż publiczne. Obywatele i instytucje mają prawo zakładania szkół podstawowych, ponadpodstawowych i wyższych oraz zakładów wychowawczych. Warunki zakładania i działalności szkół niepublicznych oraz udziału władz publicznych w ich finansowaniu, a także zasady nadzoru pedagogicznego nad szkołami i zakładami wychowawczymi, określa ustawa.
4. Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. W tym celu tworzą i wspierają systemy indywidualnej pomocy finansowej i organizacyjnej dla uczniów i studentów. Warunki udzielania pomocy określa ustawa.
5. Zapewnia się autonomię szkół wyższych na zasadach określonych w ustawie”⁸.

2. Szkolnictwo wyższe dla osób w spektrum autyzmu – praktyka

Brak formalnych ograniczeń dostępu do studiów wyższych dla osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu, jest zatem konstytucyjnie gwarantowany. Jak wygląda realizacja tego prawa w przypadku osób w spektrum autyzmu w praktyce?

Praktykę determinuje założenie art. 11. ust. 1. pkt 6) ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce⁹, gdzie jednym z podstawowych zadań uczelni jest stwarzanie osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w:

⁸ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. Nr 78, poz. 483.

⁹ Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, tekst jedn. Dz.U. z 2023 r. poz. 742 ze zm.

- a) procesie przyjmowania na uczelnię w celu odbywania kształcenia,
- b) kształceniu,
- c) prowadzeniu działalności naukowej.

Ponadto ramy praktyki wyznaczają także inne artykuły ww. ustawy. Zgodnie z art. 86. ust 1. pkt 2) student może ubiegać się o stypendium dla osób niepełnosprawnych. Artykuł 89 stanowi, że stypendium dla osób niepełnosprawnych może otrzymać student posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie, o którym mowa w art. 5 oraz art. 62 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2023 r. poz. 100, 173 i 240). W przypadku studiów doktoranckich warto podkreślić, że na podstawie art. 209 ust. 7. doktorant posiadający orzeczenie o niepełnosprawności, orzeczenie o stopniu niepełnosprawności albo orzeczenie, o którym mowa w art. 5 oraz art. 62 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, otrzymuje stypendium doktoranckie w wysokości zwiększonej o 30% kwoty wskazanej w ust. 4 pkt 1 (wysokość miesięcznego stypendium doktoranckiego wynosi co najmniej 37% wynagrodzenia profesora – do miesiąca, w którym została przeprowadzona ocena śródkresowa). Warto też wskazać, że zgodnie z art. 365 ust. 1 pkt 6) środki finansowe na szkolnictwo wyższe i naukę przeznaczają się na utrzymanie i rozwój potencjału dydaktycznego, w tym zadania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, do szkół doktorskich, kształceniu na studiach i w szkołach doktorskich lub prowadzeniu działalności naukowej.

Ponadto należy wspomnieć o ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami¹⁰, która określa środki służące zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami oraz obowiązki podmiotów publicznych w tym zakresie. Zgodnie z art. 2 pkt 3) osoba ze szczególnymi potrzebami to osoba, która ze względu na swoje cechy zewnętrzne lub wewnętrzne, albo ze względu na okoliczności, w których się znajduje, musi podjąć dodatkowe działania lub zastosować dodatkowe środki w celu przezwyciężenia bariery, aby uczestniczyć w różnych sferach życia na zasadzie równości z innymi osobami. Artykuł 4 ust. 1 stano-

10 Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, tekst jedn. Dz.U. z 2022 r. poz. 2240 ze zm.

wi, że podmiot publiczny zapewnia dostępność osobom ze szczególnymi potrzebami przez stosowanie uniwersalnego projektowania lub racjonalnych usprawnień. Ponadto (art. 4 ust. 2) w ramach zapewniania dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami podejmuje także działania mające na celu uwzględnianie ich potrzeb w planowanej i prowadzonej przez ten podmiot działalności oraz usuwanie barier, a także zapobieganie ich powstawaniu.

Zarówno w prawie o szkolnictwie wyższym, jak i ustawie o zapewnianiu dostępności można odnaleźć prawne gwarancje, dzięki którym funkcjonowanie osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu, na uczelniach jest możliwe i wspierane przez państwo m.in. poprzez nałożenie określonych obowiązków na podmioty publiczne. Można zastanowić się, czy znajduje to jakieś odzwierciedlenie w statystykach?

W roku akademickim 2022/2023 zarówno udział studentów z niepełnosprawnościami w ogólnej liczbie studentów, jak i udział absolwentów z niepełnosprawnościami w ogólnej liczbie absolwentów wyniósł 1,8%. Ogółem według najświeższych dostępnych danych (z roku akademickiego 2022/2023) na polskich uczelniach studiowały 21562 osoby z niepełnosprawnościami, w tym na studiach stacjonarnych 13513, a na studiach niestacjonarnych 8049. Przeważająca większość z nich studiuje na uczelniach nadzorowanych przez ministra właściwego ds. szkolnictwa wyższego. Istotna jest skala ogólna, bo skoro jest znaczna, rodząc także nakłady, to oczekiwania autystów nie są utopią, a mają realne odniesienia. Trudno jednak oszacować, ilu z nich to osoby w spektrum autyzmu, gdyż wyszczególniono niesłyszących i słabosłyszących, niewidomych i słabowidzących, z dysfunkcją narządów ruchu (chodzących i niechodzących) oraz kategorię „inne rodzaje niepełnosprawności”. Wydaje się, że to właśnie w tej ostatniej kategorii należałoby szukać osób z ASD – ogółem widnieje w niej 12573 osób, w tym 8034 na studiach stacjonarnych i 4539 na niestacjonarnych. Tu rysuje się wniosek, że wobec wzrostu liczby autystów w ogóle, ale też na uczelniach itd. – statystyki powinny wyodrębniać kategorię, by ułatwić systemowo adekwatne wsparcie. Należy także zauważyć, że każdy ze studentów może zostać zakwalifikowany do więcej niż jednej kategorii (np. osoba z dysfunkcją narządu ruchu i niewidząca). Osób wykazywanych tylko raz było 20928 osób, w tym na studiach stacjonarnych 12998, a na studiach niestacjonarnych 12998¹¹. Najwięcej studentów z niepełnosprawnościami studiuje w województwie mazowieckim,

11 *Szkolnictwo wyższe i jego finanse w 2022 roku*, GUS, Gdańsk, październik 2023 r.

a najmniej w opolskim. Dotyczy to także osób z „innymi rodzajami niepełnosprawności”. W poszczególnych województwach sytuacja wygląda następująco (tabela 7):

Tabela 7. Studenci z niepełnosprawnościami według województw

WYSZCZEGÓLNIENIE	Ogółem	Inne rodzaje niepełnosprawności
OGÓŁEM	21 562	12 573
Dolnośląskie	1 775	949
Kujawsko-pomorskie	1 315	721
Lubelskie	1 106	614
Lubuskie	341	169
Łódzkie	1 332	710
Małopolskie	2 562	1 645
Mazowieckie	3 844	2 241
Opolskie	325	133
Podkarpackie	1 033	687
Podlaskie	518	322
Pomorskie	1 831	1 129
Śląskie	1 855	1 101
Świętokrzyskie	620	325
Warmińsko-mazurskie	525	300
Wielkopolskie	2 063	1 217
Zachodniopomorskie	517	310

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Szkolnictwo wyższe i jego finanse w 2022 roku, GUS, Gdańsk, październik 2023 r., <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/edukacja/edukacja/szkolnictwo-wyzsze-i-jego-finance-w-2022-roku,2,19.html>

W roku akademickim 2022/2023 studia na polskich uczelniach ukończyło 5350 osób z niepełnosprawnościami, w tym 3290 studia stacjonarne, a 2060 niestacjonarne. Absolwentów z „innym rodzajem niepełnosprawności” było 28825, w tym 1775 absolwentów studiów stacjonarnych i 1050 studiów niestacjonarnych. Zdecydowaną większość absolwentów (4890) stanowiły osoby kończące studia w uczelniach nadzorowanych przez ministra

nauki i szkolnictwa wyższego¹². Najwięcej absolwentów z niepełnosprawnościami ukończyło w tym okresie studia w województwie mazowieckim, a najmniej w lubuskim. Dotyczy to także osób z „innymi rodzajami niepełnosprawności”. Zauważalna jest korelacja wielkości populacji, ale też zamożności, z ofertą kształcenia, a w tym zakresie – z dostępnością. W poszczególnych województwach sytuacja wygląda następująco (tabela 8):

Tabela 8. Absolwenci z niepełnosprawnościami według województw

WYSZCZEGÓLNIENIE	OGÓŁEM	Inne rodzaje niepełnosprawności
OGÓŁEM	5 350	2 825
Dolnośląskie	436	213
Kujawsko-pomorskie	389	187
Lubelskie	285	168
Lubuskie	97	44
Łódzkie	360	181
Małopolskie	574	320
Mazowieckie	741	370
Opolskie	95	43
Podkarpackie	316	195
Podlaskie	108	67
Pomorskie	453	268
Śląskie	571	303
Świętokrzyskie	156	73
Warmińsko-mazurskie	157	85
Wielkopolskie	502	252
Zachodniopomorskie	110	56

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Szkolnictwo wyższe i jego finanse w 2022 roku, op. cit.

Trudno oszacować skalę wykształconych osób w spektrum autyzmu na studiach doktoranckich. Jest ona bowiem wypadkową szarej strefy w ramach ogólnej liczby studentów. To poniekąd zrozumiałe (swoista – źle rozumiana – konsekwencja), a poniekąd nie (liczbowo – mniejsze wartości i ła-

12 *Ibidem.*

twiej je policzyć). Ogólnie doktoranci z niepełnosprawnościami stanowią niszę, co można zaobserwować na podstawie danych dotyczących wypłacanych stypendiów dla osób z niepełnosprawnościami. W roku akademickim 2022/2023 było ogółem w skali Polski 150 doktorantów otrzymujących stypendia dla osób z niepełnosprawnościami, w tym 139 w uczelniach publicznych i 11 w uczelniach niepublicznych. Liczba doktorantów w Polsce wynosiła w tym okresie 24214 osób (w tym 8886 na studiach doktoranckich i 15328 w szkołach doktorskich)¹³. Można założyć, że w tej grupie – jeśli by nawet odzwierciedlała ona statystyki ogólnospołeczne – tylko niewielka grupa to autyści, a zatem policzenie ich i ukierunkowanie niewielkiej części wsparcia adekwatnie do ich potrzeb jest konieczne, zasadne i w konsekwencji będzie efektywnym wydatkowaniem środków publicznych.

O obecności studentów neuroatypowych (neologizm stosowany na określenie osób mających zaburzenia rozwojowe) na polskich uczelniach i ich doświadczeniach powstało bardzo ciekawe opracowanie naukowe autorstwa Ewy Pisuli i in. oparte na wynikach badań ankietowych. Wyodrębniono 5 grup do porównań: osób w spektrum autyzmu, osób z ADHD/ADD, osób z trudnościami w uczeniu się, osób z trudnościami w zakresie zdrowia psychicznego, osób niedeklarujących diagnoz w zakresie neuroatypowości i zdrowia psychicznego. W badaniu wzięło udział 1868 studentów (większość stanowiły kobiety), w wieku od 18 do 52 lat, ze wszystkich województw, studiujących najczęściej jeden kierunek (najczęściej społeczny). Większość badanych nie posiadała żadnych psychiatrycznych bądź psychologicznych diagnoz klinicznych, a podobny odsetek nie miał diagnoz przewlekłych problemów zdrowotnych. W całej badanej grupie 237 osób zadeklarowało bycie w spektrum autyzmu, 78 uczestników – posiadanie diagnozy ADHD/ADD, 123 – osoby trudności w uczeniu się, a 312 – trudności w zakresie zdrowia psychicznego¹⁴. Dane te nie są dla tego opracowania wprost miarodajne, ale składają się na obraz progresji ilościowej, a także wskazują na wzrost samoświadomości lub narastanie potrzeb diagnostycznych w kierunku ustalenia przyczyn kłopotliwych behawioralnie objawów. Wskazują też, że systemowo należy wykonać działania wyprzedzające i raczej wyjść wyzwaniu naprzeciw (na początek oferując diagnozowanie, ukierunkowania itd.), niż czekać na falę niezadowolonia

¹³ *Ibidem*.

¹⁴ E. Pisula, *Neuroróżnorodność na polskich uczelniach. Doświadczenia osób studiujących: w spektrum autyzmu, z ADHD i z dysleksją*, Kraków 2024, s. 23.

i zbiorowe powództwa (*vide* odpowiednio – odwlekane problemy wokół kredytów frankowych). Zgodnie z otrzymanymi wynikami:

- studenci neuroatypowi doświadczają wielu trudności akademickich, które mają wpływ na ich wyniki w nauce i zaliczanie etapów studiów (dotyczy to zwłaszcza osób w spektrum autyzmu oraz studentów z ADHD/ADD i problemów z zaliczaniem poszczególnych etapów studiów i koncentracją);
- studenci neuroatypowi często doświadczają dyskomfortu sensorycznego i dezorientacji w przestrzeni swojej uczelni (dotyczy zwłaszcza osób w spektrum autyzmu i przeszkadzających im dźwięków, zapachów lub światła, a także problemów z dotarciem w nowe miejsca czy znalezieniem sali);
- studenci neuroatypowi często czują się osamotnieni i odizolowani na uczelni (o dziwo – dotyczy to w pewnym stopniu wszystkich studentów; osoby w spektrum autyzmu miały problemy we współpracy z innymi studentami w grupie, konfliktami i bycie pomijanym w sytuacjach towarzyskich, a także problemy z utrzymaniem kontaktu z innymi studentami);
- studenci neuroatypowi doświadczają różnych form nierównego traktowania i obawiają się ujawnienia swojej diagnozy na uczelni (dotyczy to zwłaszcza studentów w spektrum autyzmu, którzy mieli poczucie nierównego traktowania ze strony innych studentów i wykładowców; dyskryminacja przybierała różne formy: ignorowanie i wykluczenie z grupy przez stereotypowe postrzeganie takich osób, wyśmiewanie, obrażanie, złośliwe komentarze);
- alarmująco wysoki odsetek studentów neuroatypowych doświadcza objawów depresji, lęku i innych zaburzeń psychicznych (ponad 40% studentów w spektrum autyzmu miało diagnozę depresji albo zaburzeń lękowych);
- studenci neuroatypowi nie mają wystarczającego dostępu do potrzebnego im wsparcia, a często pozbawieni są jakiejkolwiek pomocy (m.in. brak lub nieodpowiednie sformułowanie informacji o wsparciu, nieadekwatną ofertę, złożone i uciążliwe procedury ubiegania się o wsparcie, a także wymóg posiadania i ujawniania diagnozy);

- studenci neuroatypowi rzadko mieli kontakt z innymi studentami z podobną diagnozą (a wielu wskazywało na taką potrzebę, by dzielić się swoimi doświadczeniami)¹⁵.

Truizmem jest stwierdzenie, że funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu w polskim systemie szkolnictwa wyższego odbiega od ideału. Studenci borykają się z wieloma problemami natury organizacyjnej i funkcjonalnej, jak również społecznej. Dzieje się tak pomimo setek milionów złotych, jakie były lub są przewidziane na zwiększanie dostępności uczelni. W poprzedniej unijnej perspektywie finansowej środki były dostępne w ramach konkursów „Uczelnia dostępna” (I edycja – alokacja: 321 180 649,02 zł; II edycja – 249 016 666,52 zł; III edycja – 60 000 000 zł) w POWER (Program Operacyjny Wiedza Edukacja Rozwój)¹⁶ – ścieżka MINI+MIDI albo MIDI albo MAXI, a obecnie w konkursie „Uczelnie coraz bardziej dostępne” (budżet: 400 000 000,00 zł) i „Dostępność podmiotów szkolnictwa wyższego” (200 000 000,00 zł) w ramach programu Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021–2027 (FERS) (Priorytet 3. Dostępność i usługi dla osób z niepełnosprawnościami, Działanie 03.01 Dostępność szkolnictwa wyższego)¹⁷. Ta skala finansowa, obejmująca też środki UE, jest znacząca – skoro tyle pieniędzy idzie na ogólne wsparcie, to ukierunkowanie transzy adekwatnej wobec obecnych w systemie osób w spektrum autyzmu jest nie tylko zasadne, ale nade wszystko realne. Jednocześnie można odnieść wrażenie, że w procesie edukacji na poziomie szkolnictwa wyższego nie bierze się pod uwagę przygotowania takich osób do wejścia na rynek pracy (jakby samo ukończenie danego kierunku miało wystarczyć). Ogląd serwisów internetowych oraz uczelni wyższych nadzorowanych przez ministra właściwego ds. szkolnictwa wyższego wskazuje, że nie oferuje się specjalnych lub ukierunkowanych na osoby w spektrum autyzmu praktyk zawodowych czy przeznaczonych dla nich poradnictwa zawodowego.

Wobec deficytu stosownych prac krajowych warto zwrócić uwagę na ustalenia badaczy brytyjskich, które nadają się do odpowiedniego (nie

15 E. Pisula, *Neuroróżnorodność na polskich uczelniach...*, op.cit, s. 231–235.

16 *Polskie uczelnie coraz bardziej dostępne*, Serwis Programu Wiedza Edukacja Rozwój, <https://www.power.gov.pl/strony/wiadomosci/polskie-uczelnie-coraz-bardziej-dostepne/>.

17 *Uczelnie coraz bardziej dostępne*, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/dostepnosc-podmiotow-szkolnictwa-wyzszego>; *Dostępność podmiotów szkolnictwa wyższego*, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/dostepnosc-podmiotow-szkolnictwa-wyzszego>. Zob. *Platforma konkursowa*, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/platforma-konkursowa/#/ncbr?sort=announcementDate,desc¤tPage=0&limit=10>.

bezpośredniego) wykorzystania, tak naukowo, jak i praktycznie. Na podstawie analizy artykułu autorstwa Joanne Vincent i Kevina Ralstona można wyciągnąć kilka istotnych wniosków dotyczących sytuacji osób autystycznych w brytyjskim szkolnictwie wyższym i tamtejszym rynku pracy. Ich badania potwierdziły obserwowany trend wzrostu liczby studentów z autyzmem podejmujących studia wyższe. Wbrew powszechnym stereotypom studenci autystyczni wykazują się dużą różnorodnością w wyborze kierunków studiów. Nie ograniczają się jedynie do nauk ścisłych czy technicznych. Pomimo sukcesów edukacyjnych, absolwenci z autyzmem napotykają na znaczące trudności na rynku pracy. Doświadczają większych problemów w znalezieniu zatrudnienia w porównaniu do osób bez niepełnosprawności, jak i do innych osób z niepełnosprawnościami. Co więcej, nawet gdy udaje im się znaleźć pracę, często zarabiają mniej niż ich neurotypowi rówieśnicy. Te dysproporcje ekonomiczne są szczególnie widoczne w przypadku kobiet z autyzmem, które napotykają na jeszcze większe wyzwania w znalezieniu pracy i osiągnięciu wyższych zarobków niż mężczyźni z autyzmem. Mimo to absolwenci z autyzmem znajdują zatrudnienie w różnorodnych sektorach gospodarki. Naukowcy widzą potrzebę opracowania bardziej efektywnych programów wsparcia dla studentów i absolwentów z autyzmem, szczególnie w zakresie przejścia na rynek pracy. Według nich uczelnie wyższe powinny skupić większą uwagę na rozwijaniu umiejętności potrzebnych do znalezienia i utrzymania zatrudnienia, a także na nawiązywaniu współpracy z potencjalnymi pracodawcami. Badanie ujawniło istotną lukę w danych dotyczących populacji studentów autystycznych w szkolnictwie wyższym. Brak kompleksowych informacji utrudnia pełne zrozumienie ich potrzeb i wyzwań, co z kolei hamuje rozwój skutecznych strategii wsparcia¹⁸. Ustalenia brytyjskie korespondują z naszymi, co wzmacnia i obiektywizuje nasze rekomendacje skierowane nie tylko do podmiotów polskich, ale też międzynarodowych.

Wejście na rynek pracy absolwentów szkół wyższych w spektrum autyzmu nie było dotąd głębiej analizowane w polskiej literaturze. Brakuje na ten temat także twardych danych badawczych. Monitorowanie Ekonomicznych Losów Absolwentów¹⁹ prowadzone przez polskie uczelnie nie wyróżnia osób z niepełnosprawnościami, toteż brakuje „stabilnego układu odniesienia”.

18 J. Vincent, K. Ralston, *Uncovering employment outcomes for autistic university graduates in the United Kingdom: An analysis of population data*, „Autism” 2024, vol. 28(3), pp. 732–743.

19 Ogólnopolski system monitorowania Ekonomicznych Losów Absolwentów szkół wyższych, <https://ela.nauka.gov.pl/pl>.

Niektórzy badacze podejmują się zidentyfikowania kluczowych sytuacji absolwentów z niepełnosprawnościami na rynku pracy. Wskazuje się na przykład, że niepożądane skutki funkcjonowania na elastycznym i niestabilnym rynku pracy dla niepełnosprawnych absolwentów mają wiele wymiarów. Dla tej grupy oznaczają one opóźnienie wchodzenia w dorosłość, wymuszoną stagnację oraz zależność od innych, co prowadzi do frustracji związanej z niemożnością zaspokojenia zawodowych aspiracji. Skutkuje to nie tylko zawiedzionymi nadziejami niepełnosprawnych i ich rodzin, ale także utratą kapitału osobistego, który został osiągnięty dzięki edukacji. Z perspektywy polityki społecznej brak integracji zawodowej i społecznej to marnotrawstwo znacznych środków finansowych oraz usług ukierunkowanych na edukację i aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami, co prowadzi do utraty kapitału ludzkiego. Osobiste doświadczenia niepełnosprawnych absolwentów w poszukiwaniu pracy są często bardzo trudne, a czasami nawet traumatyczne. Długotrwały proces poszukiwania pierwszej pracy, pełen przeszkód i upokorzeń, może osłabiać motywację i wpływać na dalsze losy zawodowe. Wiele osób opisuje ten proces jako długi i stresujący, wymagający ogromnego wysiłku zarówno ze strony niepełnosprawnych, jak i ich rodzin. Często kończy się on niepowodzeniem w znalezieniu zatrudnienia. Poszukiwanie pracy zazwyczaj obejmuje wysyłanie wielu CV do pracodawców, kontakt z urzędami pracy oraz organizacjami pośredniczącymi, a także korzystanie z pomocy rodziny i znajomych. W trakcie tego procesu dominują odczucia, takie jak czekanie, bezradność i rezygnacja z powodu braku informacji zwrotnej. Większość wysyłanych aplikacji pozostaje bez odpowiedzi, a zaproszenia na rozmowy kwalifikacyjne są rzadkością²⁰.

Biorąc to pod uwagę, postanowiliśmy podejść do tego problemu z innej strony, a mianowicie poprzez ustalenie, jak rynek pracy podchodzi do zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, czemu poświęcono kolejne podrozdziały niniejszego opracowania.

20 E. Giermanowska, A. Kumaniecka-Wiśniewska, M. Raclaw, E. Zakrzewska-Manterys, *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Warszawa 2015, s. 101–121; zob. M. Bąk, *Sytuacja osób niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem na rynku pracy – moje osobiste doświadczenia*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2017, nr 2(24), s. 7–11; A. Chłóń-Domińczak et al., *Badanie sytuacji zawodowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych w zależności od ich ścieżki edukacyjnej, ze szczególnym uwzględnieniem uczestników programów aktywizujących społecznie i zawodowo (programy Student I, Student II oraz inne)*, Warszawa 2018.

3. Polski rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu – założenia

Wiodącą rolę w określaniu standardów prawnych wobec osób w spektrum autyzmu na rynku pracy jest Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Zgodnie z ustawą z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy (art. 4) minister właściwy do spraw pracy realizuje zadania na rzecz rynku pracy przez m.in. koordynację publicznych służb zatrudnienia, zapewnianie jednolitości stosowania prawa, planowanie i realizowanie we współpracy z ministrem właściwym do spraw rozwoju regionalnego zadań w zakresie promocji zatrudnienia, dążenie do uzyskania wysokiego poziomu i rozwoju zasobów ludzkich.

Publiczne służby zatrudnienia (PSZ) w Polsce stanowią zorganizowany system, który składa się z wojewódzkich oraz powiatowych urzędów pracy, powoływanych przez odpowiednie władze samorządowe, tj. na szczeblu wojewódzkim oraz powiatowym. Dodatkowo system ten obejmuje urząd obsługujący ministra właściwego do spraw pracy oraz urzędy wojewódzkie, które realizują zadania określone w obowiązujących przepisach prawnych. Urzędy pracy, zarówno powiatowe, jak i wojewódzkie, mają za zadanie określenie oraz koordynację polityki lokalnego i regionalnego rynku pracy, dostosowując ją do specyficznych potrzeb danego obszaru. Zadania określone w ustawie o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy są realizowane nie tylko przez publiczne służby zatrudnienia, które obejmują 340 powiatowych urzędów pracy, 16 wojewódzkich urzędów pracy oraz 16 urzędów wojewódzkich, ale także przez inne instytucje rynku pracy. Na poziomie regionalnym i lokalnym urzędy pracy funkcjonują jako jednostki organizacyjne podległe odpowiednio samorządom województwa i powiatu. Kierowane są przez dyrektorów wojewódzkich i powiatowych urzędów pracy, którzy są powoływani przez marszałków województwa oraz starostów²¹. Ma to swoje odzwierciedlenie w kierowaniu interwencji finansowej (fundusze krajowe, zasiłki itd., ale i fundusze UE).

21 *Funkcjonowanie wojewódzkich i powiatowych urzędów pracy*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://www.gov.pl/web/rodzina/funkcjonowanie-wojewodzkie-i-powiatowych-urzedow-pracy>; zob. M. Gębski, *Publiczne służby zatrudnienia – w uwarunkowaniach rynku pracy*, „Studia i Materiały Wydziału Zarządzania i Administracji Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Jana Kochanowskiego w Kielcach” 2015, t. 19, nr 2, s. 247–258; P. Jędrzejewski, *Efektywność aktywizacji osób bezrobotnych przez publiczne służby zatrudnienia*, [w:] *Internacjonalne relacje we współczesnym świecie*, M. Balcerowicz-Szcutnik, A. Sączewska-Piotrowska (red.), Katowice 2021, s. 71–85.

Z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu, bardzo ważnym organem jest Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, który sprawuje merytoryczny nadzór nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych. Funkcjonuje w randze sekretarza stanu w urzędzie obsługującym ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego. Jest powoływany i odwoływany przez Prezesa Rady Ministrów na wniosek Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Działa przy pomocy Biura Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych²², które stanowi wyodrębnioną komórkę organizacyjną w Ministerstwie Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Do zadań Pełnomocnika należą m.in.:

- 1) inicjowanie, nadzór i koordynacja nad wykonywaniem zadań wynikających z ustawy,
- 2) inicjowanie kontroli realizacji zadań określonych w ustawie,
- 3) żądanie od podmiotów informacji, dokumentów i sprawozdań okresowych dotyczących realizacji zadań,
- 4) organizowanie konferencji i szkoleń,
- 5) udzielanie informacji w sprawach z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnienia osób niepełnosprawnych,
- 6) opracowywanie standardów w zakresie realizacji zadań określonych w ustawie,
- 7) opracowywanie oraz opiniowanie projektów aktów normatywnych dotyczących zatrudnienia, rehabilitacji oraz warunków życia osób niepełnosprawnych,
- 8) opracowywanie projektów programów rządowych dotyczących rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych,
- 9) ustalanie założeń do rocznych planów rzeczowo-finansowych dotyczących realizacji zadań wynikających z ustawy,
- 10) inicjowanie i realizacja działań zmierzających do ograniczenia skutków niepełnosprawności i barier utrudniających osobom niepełnosprawnym funkcjonowanie w społeczeństwie,

22 Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,11,biuro>.

- 11) współpraca z organizacjami pozarządowymi i fundacjami działającymi na rzecz osób niepełnosprawnych²³.

Istotną rolę w nadzorze nad prawidłowym funkcjonowaniem pełni Państwowa Inspekcja Pracy²⁴. Zgodnie z ustawą z dnia 13 kwietnia 2007 r. o Państwowej Inspekcji Pracy (art. 1) jest ona organem powołanym do sprawowania nadzoru i kontroli przestrzegania prawa pracy, w szczególności przepisów i zasad bezpieczeństwa i higieny pracy, a także przepisów dotyczących legalności zatrudnienia i innej pracy zarobkowej w zakresie określonym w ustawie. Najważniejsze zadania określa art. 10 ustawy.

Należy tu także wskazać na możliwość korzystania przez poszkodowane osoby z gwarancji sądowych (bezpłatne powództwa pracownicze²⁵) czy pozasądowych (np. interwencje Rzecznika Praw Obywatelskich²⁶). Nie można też zapomnieć o nieocenionej roli zaangażowanych tu organizacji pozarządowych i ich przedsięwzięć, które niejednokrotnie wplecione są w system podwykonawczo, jako beneficjenci parasolowo, albo też działając równolegle dla dobra osób w spektrum autyzmu.

Osoby z niepełnosprawnościami na polskim rynku pracy mogą liczyć zarówno na rozwiązania przewidziane systemowo dla wszystkich osób poszukujących pracy i pracujących, jak i przeznaczonych wyłącznie dla nich.

W zakresie aktywizacji zawodowej można wskazać następujące grupy instrumentów aktywizacji zawodowej:

I grupa: narzędzia skierowane bezpośrednio do osób z niepełnosprawnościami, w tym w spektrum autyzmu, które są bezrobotne lub nieaktywnie poszukują pracy, obejmują takie możliwości, jak: uczestnictwo w szkoleniach, stażach, przygotowaniach zawodowych, pracach interwencyjnych oraz studiach podyplomowych.

II grupa: narzędzia adresowane do osób z niepełnosprawnościami, w tym w spektrum autyzmu, które pragną podjąć pracę lub prowadzić własną działalność gospodarczą, obejmują: jednorazowe dotacje na rozpoczęcie

23 Oficjalna strona Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,12,pełnomocnik>.

24 Oficjalna strona Państwowej Inspekcji Pracy, <https://www.pip.gov.pl/>.

25 Bezpłatne pozwy przeciwko pracodawcy wprowadzono ustawą z 7 lipca 2023 r. o zmianie kodeksu postępowania cywilnego, prawa o ustroju sądów powszechnych, kodeksu postępowania karnego oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. poz. 1860.

26 Interwencja RPO, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/kategoria-prawna-i-organizacyjna/interwencja-rpo>.

działalności gospodarczej lub rolniczej, wkład do spółdzielni socjalnej, dofinansowanie do 50% oprocentowania kredytu bankowego na kontynuację działalności, a także refundację składek na ubezpieczenia społeczne dla osób z niepełnosprawnościami prowadzących działalność.

III grupa: narzędzia wspierające zatrudnienie osób z niepełnosprawnościami, w tym w spektrum autyzmu, skierowane do pracodawców, którzy zatrudniają lub planują zatrudnić takie osoby, obejmują: miesięczne dofinansowanie wynagrodzenia pracownika z niepełnosprawnością, zwrot kosztów związanych z wyposażeniem stanowiska pracy, przystosowaniem miejsca pracy, szkoleniem pracownika z niepełnosprawnością, zatrudnieniem pracownika wspomagającego oraz jego szkoleniem, a także zwolnienie z wpłat na Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych²⁷.

W zarysowanych wyżej ramach systemowych osoby w spektrum autyzmu jako pracownicy mają zagwarantowany prawnie określony standard traktowania. Wynika on z ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych²⁸. Zgodnie z art. 11. ust 1 ustawy osoba niepełnosprawna zarejestrowana w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotna albo poszukująca pracy niepozostająca w zatrudnieniu ma prawo korzystać z usług lub instrumentów rynku pracy na zasadach określonych w ustawie z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy²⁹. Jak widać, ustawodawca podzielił osoby niepełnosprawne na dwie zasadnicze grupy: 1) osoby niepełnosprawne zarejestrowane w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotne; 2) osoby niepełnosprawne zarejestrowane w powiatowym urzędzie pracy jako poszukujące pracy niepozostające w zatrudnieniu. Jest to istotne ze względu na zakres usług i instrumentów rynku pracy, z jakich mogą korzystać osoby niepełnosprawne należące do jednej z wymienionych grup³⁰. Jeżeli chodzi osoby niepełnosprawne zarejestrowane w powiatowym urzędzie pracy jako bezrobotne, to mogą korzystać z usług i instrumentów rynku pracy na zasadach określonych w ustawie o promocji

27 *Wsparcie dorosłych osób z autyzmem, ich rodziców i opiekunów*, Fundacja JiM, s. 10, <https://jim.org/wp-content/uploads/2020/09/wsparcie-doroslych-broszura.pdf>.

28 Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tekst jedn. Dz.U. z 2024 r. poz. 44.

29 Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, tekst jedn. Dz.U. z 2024 r. poz. 475, 742.

30 E. Staszewska, *Art. 11. [Uprawnienia osób niepełnosprawnych bezrobotnych albo poszukujących pracy niepozostających w zatrudnieniu]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiewicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja zawodowa i społeczna oraz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Komentarz*, Warszawa 2023, s. 282.

zatrudnienia i instytucjach rynku pracy zgodnie z przyjętymi w niej zasadami. Do usług rynku pracy zgodnie z art. 35 ust. 1 tej ustawy zalicza się: pośrednictwo pracy, poradnictwo zawodowe oraz organizację szkoleń. Należy zauważyć, że znalezienie zatrudnienia przez osoby niepełnosprawne jest problemem bardzo złożonym i charakteryzuje się pewną specyfiką w porównaniu z poszukiwaniem zatrudnienia przez osoby pełnosprawne. Wymaga specjalnego przygotowania i większego zaangażowania się pośredników pracy osób niepełnosprawnych w celu skutecznego znalezienia satysfakcjonującego zatrudnienia dla tej grupy społecznej³¹. Jest to niemałe wyzwanie, gdyż każdy rodzaj niepełnosprawności implikuje inne trudności dla zawodowego funkcjonowania osób niepełnosprawnych i stawia inne wymagania odnośnie do organizacji pracy zawodowej³².

Zgodnie z art. 11 ust. 2. ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osoba niepełnosprawna zarejestrowana w powiatowym urzędzie pracy jako poszukująca pracy niepozostająca w zatrudnieniu może również korzystać na zasadach takich jak bezrobotni z następujących usług lub instrumentów określonych w ustawie o promocji:

- 1) szkoleń – oznacza to pozaszkolne zajęcia mające na celu uzyskanie, uzupełnienie lub doskonalenie umiejętności i kwalifikacji zawodowych lub ogólnych, potrzebnych do wykonywania pracy, w tym umiejętności poszukiwania zatrudnienia;
- 2) stażu – oznacza to nabywanie przez bezrobotnego umiejętności praktycznych do wykonywania pracy przez wykonywanie zadań w miejscu pracy bez nawiązania stosunku pracy z pracodawcą;
- 3) prac interwencyjnych – oznacza to zatrudnienie bezrobotnego przez pracodawcę, które nastąpiło w wyniku umowy zawartej ze starostą i ma na celu wsparcie bezrobotnych;
- 4) przygotowania zawodowego dorosłych – oznacza to instrument aktywizacji w formie praktycznej nauki zawodu dorosłych lub przyuczenia do pracy dorosłych, realizowany bez nawiązania stosunku pracy z pracodawcą, według programu obejmującego nabywanie umiejętności praktycznych i wiedzy teoretycznej, zakończonego egzaminem;

31 T. Majewski, *Jak zwiększyć zatrudnienie osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*, „Praca i Rehabilitacja Niepełnosprawnych” 2009, nr 10, s. 22.

32 T. Majewski, *Podstawy rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Warszawa 2002, s. 134.

- 5) badań lekarskich lub psychologicznych przeprowadzanych na wniosek powiatowego urzędu pracy mających na celu: 1) stwierdzenie zdolności bezrobotnego do wykonywania pracy, uczestnictwa w szkoleniu lub przygotowaniu zawodowym dorosłych, odbywania stażu, wykonywania prac społecznie użytecznych, 2) określenie szczególnych predyspozycji psychofizycznych wymaganych do wykonywania zawodu;
- 6) zwrotu kosztów: 1) przejazdu z miejsca zamieszkania i powrotu do miejsca zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej, lub przez okres odbywania u pracodawcy stażu, przygotowania zawodowego dorosłych lub odbywania zajęć z zakresu poradnictwa zawodowego; 2) zakwaterowania; 3) kosztu przejazdu na badania lekarskie lub psychologiczne i powrotu do miejsca zamieszkania, jeżeli na badania te dana osoba została skierowana przez powiatowy urząd pracy i dojeżdża do tych miejsc;
- 7) finansowania kosztu przejazdu do pracodawcy i powrotu do miejsca zamieszkania w przypadku skierowania go do pracodawcy, który zgłosił ofertę pracy, jeżeli siedziba tego pracodawcy znajduje się poza miejscem zamieszkania bezrobotnego;
- 8) studiów podyplomowych;
- 9) szkoleń na podstawie trójstronnych umów szkoleniowych zawieranych pomiędzy starostą, pracodawcą i instytucją szkoleniową;
- 10) bonu na zasiedlenie w związku z podjęciem zatrudnienia poza miejscem dotychczasowego zamieszkania, innej pracy zarobkowej lub działalności gospodarczej;
- 11) bonu szkoleniowego stanowiącego gwarancję skierowania bezrobotnego na wskazane przez niego szkolenie oraz opłacenia kosztów, które zostaną poniesione w związku z podjęciem szkolenia;
- 12) bonu stażowego stanowiącego gwarancję skierowania do odbycia stażu u pracodawcy wskazanego przez bezrobotnego na okres 6 miesięcy, o ile pracodawca zobowiąże się do zatrudnienia bezrobotnego po zakończeniu stażu przez okres 6 miesięcy;
- 13) robót publicznych – zatrudnienie bezrobotnego w okresie nie dłuższym niż 12 miesięcy przy wykonywaniu prac organizowanych przez powiaty – z wyłączeniem prac organizowanych w urzędach pracy – gminy, organizacje pozarządowe statutowo zajmujące się

problematyką ochrony środowiska, kultury, oświaty, kultury fizycznej i turystyki, opieki zdrowotnej, bezrobocia oraz pomocy społecznej, a także spółki wodne i ich związki, jeżeli prace te są finansowane lub dofinansowane ze środków samorządu terytorialnego, budżetu państwa, funduszy celowych, organizacji pozarządowych, spółek wodnych i ich związków.

Warto też wskazać, że osoby z niepełnosprawnościami mogą liczyć na skrócenie czasu pracy. Zgodnie z art. 15. ust. 1 i 2. czas pracy osoby niepełnosprawnej nie może przekraczać 8 godzin na dobę i 40 godzin tygodniowo, a w przypadku osoby niepełnosprawnej zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności nie może przekraczać 7 godzin na dobę i 35 godzin tygodniowo. Trzeba podkreślić, że „pracodawca ma obowiązek jednoczesnego zachowania obu norm: dobowej i tygodniowej, w odniesieniu do pracowników niepełnosprawnych. Normy te należy traktować jako maksymalne i sztywne. Wynika to z faktu, że art. odnosi się do maksymalnych wartości norm czasu pracy, a nie do norm przeciętnych, jak ma to miejsce w kodeksie pracy”³³. Ponadto „pracodawca ma obowiązek stosować skrócone normy, gdy pracownik niepełnosprawny ma stosowne orzeczenie potwierdzające jego niepełnosprawność w znacznym lub umiarkowanym stopniu”³⁴. Z kolei zgodnie z ust. 3 osoba niepełnosprawna nie może być zatrudniona w porze nocnej i w godzinach nadliczbowych. Dotyczy to wszystkich niepełnosprawnych, którzy przedstawią pracodawcy orzeczenie potwierdzające niepełnosprawność³⁵. Zgodnie z art. 16 ustawy przepisów art. 15 nie stosuje się: 1) do osób zatrudnionych przy pilnowaniu oraz 2) gdy, na wniosek osoby zatrudnionej, lekarz przeprowadzający badania profilaktyczne pracowników lub w razie jego braku lekarz sprawujący opiekę nad tą osobą wyrazi na to zgodę. Warto przy tym zauważyć, że zgodnie z art. 18. ust.1–2 stosowanie norm czasu pracy, o których mowa w art. 15, nie powoduje obniżenia wysokości wynagrodzenia wypłacanego w stałej miesięcznej wysokości. Godzinowe stawki wynagrodzenia zasadniczego, odpowiadające osobistemu zaszeregowaniu lub zaszeregowaniu wykonywanej pracy, przy przejściu na normy czasu pracy, o których mowa w art. 15, ulegają podwyższeniu w stosunku, w jakim pozostaje dotychczasowy wymiar czasu pracy

33 E. Staszewska, *Art. 15. [Czas pracy]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławski, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 321.

34 *Ibidem*, s. 322. Zob. I PK 168/15, Lex nr 2087686.

35 *Ibidem*, s. 323.

do tych norm – „oznacza to, że pracownicy niepełnosprawni korzystający ze skróconej 7-godzinnej normy czasu pracy powinni otrzymać wynagrodzenie w takiej wysokości, jakie otrzymaliby, gdyby pracowali w ramach zwykłej 8-godzinnej normy czasu pracy”³⁶.

Ponadto na podstawie art. 17 osoba niepełnosprawna ma prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek. Czas przerwy wynosi 15 minut i jest wliczany do czasu pracy. Trzeba podkreślić, że przerwa jest niezależna od innych przerw wynikających zarówno z Kodeksu pracy, jak i innych aktów prawnych, w tym art. 134 kodeksu pracy, (t.j. jeżeli dobowy wymiar czasu pracy pracownika wynosi co najmniej 6 godzin, pracownik ma prawo do wliczanej do czasu pracy przerwy trwającej co najmniej 15 minut), § 7 rozporządzenia Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 1 grudnia 1998 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny pracy na stanowiskach wyposażonych w monitory ekranowe³⁷ (co najmniej 5-minutowa przerwa, wliczana do czasu pracy, po każdej godzinie pracy przy obsłudze monitora ekranowego)³⁸.

Warto też zauważyć, że zgodnie z art. 19 ust. 1 osobie zaliczonej do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności przysługuje dodatkowy urlop wypoczynkowy w wymiarze 10 dni roboczych w roku kalendarzowym. Prawo do pierwszego urlopu dodatkowego osoba ta nabywa po przepracowaniu jednego roku po dniu zaliczenia jej do jednego z tych stopni niepełnosprawności. Ust. 2 stanowi, że urlop ten nie przysługuje osobie uprawnionej do urlopu wypoczynkowego w wymiarze przekraczającym 26 dni roboczych lub do urlopu dodatkowego na podstawie odrębnych przepisów. Tak jest np. w przypadku nauczycieli akademickich z niepełnosprawnościami – zgodnie z art. 129 ust. 1 prawa o szkolnictwie wyższym i nauce nauczycielowi akademickiemu przysługuje prawo do urlopu wypoczynkowego w wymiarze 36 dni roboczych w ciągu roku, więc w takim przypadku stosuje się przepisy prawa o szkolnictwie wyższym i nauce, pracownikowi niepełnosprawnemu nie będzie już przysługiwał dodatkowy urlop wypoczynkowy przewidziany w art. 19 ustawy z dnia o rehabilitacji zawodowej

36 E. Staszewska, Art. 18. *[Skrócone normy czasu pracy a wysokość wynagrodzenia]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 330.

37 Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 1 grudnia 1998 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny pracy na stanowiskach wyposażonych w monitory ekranowe, Dz.U. Nr 148, poz. 973.

38 E. Staszewska, Art. 17. *[Dodatkowa przerwa w pracy]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 328.

i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych³⁹. Art. 19 ust. 3 stanowi, że jeżeli wymiar urlopu dodatkowego, o którym mowa w ust. 2, jest niższy niż 10 dni roboczych, zamiast tego urlopu przysługuje urlop dodatkowy określony w ust. 1.

Należy też wskazać, że zgodnie z art. 20. ust. 1 ustawy osoba o znacznym lub umiarkowanym stopniu niepełnosprawności ma prawo do zwolnienia od pracy z zachowaniem prawa do wynagrodzenia: 1) w wymiarze do 21 dni roboczych w celu uczestniczenia w turnusie rehabilitacyjnym, nie częściej niż raz w roku, z zastrzeżeniem art. 10f ust. 1 pkt 2; 2) w celu wykonania badań specjalistycznych, zabiegów leczniczych lub usprawniających, a także w celu uzyskania zaopatrzenia ortopedycznego lub jego naprawy, jeżeli czynności te nie mogą być wykonane poza godzinami pracy. Ponadto art. 20 ust. 2 stanowi, że wynagrodzenie za czas zwolnień od pracy, o których mowa w ust. 1, oblicza się jak ekwiwalent pieniężny za urlop wypoczynkowy. Trzeba jednak zauważyć, że zgodnie z ust. 3 łączny wymiar urlopu określonego w art. 19 ust. 1 i zwolnienia od pracy, o którym mowa w ust. 1 pkt 1, nie może przekroczyć 21 dni roboczych w roku kalendarzowym.

Ustawa określa też szczególne obowiązki i uprawnienia pracodawców w związku z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych. Zgodnie z art. 21 ust. 1 pracodawca zatrudniający co najmniej 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy jest obowiązany, z zastrzeżeniem ust. 2–5 i art. 22, dokonywać miesięcznych wpłat na Fundusz, w wysokości kwoty stanowiącej iloczyn 40,65% przeciętnego wynagrodzenia i liczby pracowników odpowiadającej różnicy między zatrudnieniem zapewniającym osiągnięcie wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wysokości 6% a rzeczywistym zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Trzeba jednak zauważyć, że zgodnie z art. 21 ust. 2 z tych wpłat zwolnieni są pracodawcy, u których wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi co najmniej 6%. Jest to korzystne rozwiązanie z perspektywy pracodawcy zatrudniającego osobę z niepełnosprawnością. Należy przy tym zauważyć, że zgodnie z utrwalonym orzecznictwem sądów administracyjnych wpłaty na PFRON są rodzajem obligatoryjnej daniny publicznej, a nie podatku⁴⁰. Tak samo korzystne

39 E. Staszewska, *Art. 19. [Dodatkowy urlop wypoczynkowy]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkievicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 335.

40 Wyrok NSA z 14.03.2003 r., III SA 1690/02, Lex nr 142375; wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1395/12, Lex nr 1481503; wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1419/12, Lex nr 1481513; wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1396/12, Lex nr 1481504; wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1389/12, Lex nr 2005817; wyrok WSA

jest to, że zgodnie z art. 26. ust. 1. pkt 1 ustawy starosta z Funduszu Pracy może: zrefundować podmiotowi prowadzącemu działalność gospodarczą koszty wyposażenia lub doposażenia stanowiska pracy dla skierowanego bezrobotnego lub skierowanego poszukującego pracy, o którym mowa w art. 49 pkt 7, w wysokości określonej w umowie, nie wyższej jednak niż 6-krotnej wysokości przeciętnego wynagrodzenia. Warto też podkreślić, że zgodnie z art. 26a ustawy pracodawca po spełnieniu odpowiednich kryteriów może otrzymać miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego, które przysługuje w kwocie:

- 1) 2400 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
- 2) 1350 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- 3) 500 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Co istotne, może ono zostać zwiększone m.in. w przypadku zatrudnienia osób w spektrum autyzmu – zgodnie z art. 26a ust. 1b ustawy, kwoty, o których mowa w ust. 1, w odniesieniu do osób niepełnosprawnych, którym orzeczono chorobę psychiczną, upośledzenie umysłowe, całościowe zaburzenia rozwojowe lub epilepsję oraz niewidomych, zwiększa się o:

- 1) 1200 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;
- 2) 900 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;
- 3) 600 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności⁴¹.

w Szczecinie z 8.12.2010 r., I SA/Sz 804/10, Lex nr 750504; wyrok WSA w Warszawie z 20.05.2014 r., III SA/Wa 3166/13, Lex nr 1564443; wyrok WSA w Warszawie z 17.09.2020 r., III SA/Wa 2501/19, Lex nr 3110565; wyrok WSA w Warszawie z 22.04.2021 r., III SA/Wa 1524/20, Lex nr 3289890. Zob. szerzej: M. Paluszkiwicz, *Art. 21. [Wpłata na PFRON z tytułu nieosiągnięcia wskaźnika zatrudnienia osób niepełnosprawnych]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławski, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 356–385.

41 Warto zaznaczyć, że procedowana przez rząd nowelizacja ustawy zmienia te stawki z mocą wsteczną od 1 lipca 2024 r. – zob. Projekt ustawy z dnia 26 lipca 2024 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12387901/katalog/13073301#13073301>.

Stawki określone w art. 26a ust. 1 mają wynosić:

1) 2760 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;

Trzeba zauważyć, że „gdy osoba niepełnosprawna jest zatrudniona u więcej niż jednego pracodawcy w wymiarze czasu pracy nieprzekraczającym ogółem pełnego wymiaru czasu pracy, miesięczne dofinansowanie przyznaje się na tę osobę pracodawcom, u których jest ona zatrudniona, w wysokości proporcjonalnej do rozmiaru zatrudnienia tej osoby u każdego z nich. Gdyby natomiast taka osoba była zatrudniona u więcej niż jednego pracodawcy w wymiarze czasu pracy przekraczającym ogółem pełny wymiar czasu pracy, miesięczne dofinansowanie przyznaje się na tę osobę w wysokości nieprzekraczającej kwoty miesięcznego dofinansowania przyznawanego na osobę zatrudnioną w pełnym wymiarze czasu pracy; w takim przypadku dofinansowanie w wysokości proporcjonalnej do wymiaru czasu pracy tej osoby w pierwszej kolejności przyznaje się pracodawcy, który wcześniej zatrudnił tę osobę”⁴².

Warto też podkreślić, że zgodnie z art. 28. ust. 1 pracodawca prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągający wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o których mowa w pkt 1, przez okres co najmniej 6 miesięcy, uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli: 1) wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych wynosi: a) co najmniej 50%, a w tym co najmniej 20% ogółu zatrudnionych stanowią osoby zaliczone do znacznego lub umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, albo b) co najmniej 30% niewidomych lub psychicznie chorych, albo upośledzonych umysłowo zaliczonych do znacznego albo umiarkowanego stopnia niepełnosprawności; 2) obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy: a) odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy, b) uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higienicznosanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności

2) 1550 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;

3) 575 zł – w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

Z kolei zgodnie z ust. 1b kwoty będzie można zwiększyć o:

1) 1380 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do znacznego stopnia niepełnosprawności;

2) 1035 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności;

3) 690 zł w przypadku osób niepełnosprawnych zaliczonych do lekkiego stopnia niepełnosprawności.

42 M. Włodarczyk, Art. 26a. [*Miesięczne dofinansowanie do wynagrodzenia pracownika niepełnosprawnego*], [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiewicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 445.

do nich, a także 3) jest zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne; 4) wystąpi z wnioskiem o przyznanie statusu pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej. Organem, który stwierdza przystosowanie stanowisk pracy, pomieszczeń higieniczno-sanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełnienie dostępności do nich jest Państwowa Inspekcja Pracy; przesłanka ta oznacza, że ustawowy wymóg dochowania określonych wyżej warunków następuje poprzez władcze działanie prawne organu administracji i skierowane na wywołanie konkretnych, indywidualnie oznaczonych skutków prawnych wymaga szczególnej formy aktu zewnętrznego, tj. decyzji administracyjnej. Legitymowanie się decyzją Państwowej Inspekcji Pracy jest jednym z warunków, których wypełnienie jest wymagane przy ubieganiu się o przyznanie statusu zakładu pracy chronionej⁴³. Status zakładu pracy chronionej uprawnia do stosowania różnych ulg i otrzymywania dofinansowań lub zwrotu kosztów po spełnieniu określonych warunków (art. 31–32 ustawy).

Sama osoba z niepełnosprawnością może też korzystać z wsparcia, zakładając działalność gospodarczą. Na podstawie art. 46. ust 1. pkt 2) ustawy starosta z Funduszu Pracy może przyznać bezrobotnemu lub poszukującemu pracy, o którym mowa w art. 49 pkt 7, jednorazowo środki na podjęcie działalności gospodarczej, w tym na pokrycie kosztów pomocy prawnej, konsultacji i doradztwa związanych z podjęciem tej działalności, w wysokości określonej w umowie, nie wyższej jednak niż 6-krotnej wysokości przeciętnego wynagrodzenia. Ponadto na podstawie art. 13 ust. 1 ustawy osoby z niepełnosprawnościami w przypadku prowadzenia działalności gospodarczej mogą otrzymać dofinansowanie do wysokości 50% oprocentowania kredytu bankowego zaciągniętego na kontynuowanie tej działalności, jeżeli: 1) nie korzystała z pożyczki na podjęcie działalności gospodarczej albo pożyczka została w całości spłacona lub umorzona; 2) nie otrzymała bezzwrotnych środków na podjęcie działalności gospodarczej albo prowadziła tę działalność co najmniej przez 24 miesiące od dnia otrzymania pomocy na ten cel.

W ustawie, oprócz wspomnianej możliwości dofinansowania do wynagrodzenia pracownika w spektrum autyzmu, brakuje regulacji ukierunkowanych na autystów. Oczywiście treści uniwersalne są prawidłowe i jako

43 T. Wrocławska, Art. 28. *[Warunki nabycia statusu pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej]*, [w:] E. Bielak-Jomaa, M. Paluszkiewicz, E. Staszewska, M. Włodarczyk, T. Wrocławska, *Rehabilitacja...*, op. cit., s. 499; zob. wyrok NSA z 30.09.2010 r., II GSK 825/09, CBOSA; wyrok NSA z 4.06.2014 r., II GSK 603/13, Lex nr 1519148.

takich nie można ich źle oceniać. Biorąc jednak pod uwagę specyfikę osób w spektrum autyzmu zarysowaną w poprzednich rozważaniach, czyni ich sytuację prawną w zasadzie niedoregulowaną albo też uregulowaną nieadekwatnie. To zaś prowadzi do wskazanej już „wtórnej dyskryminacji”.

Zdarza się też, że osoby z niepełnosprawnością decydują się na założenie spółdzielni socjalnej. Zgodnie z art. 2. ust. 1 ustawy z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych⁴⁴ przedmiotem działalności spółdzielni socjalnej jest prowadzenie wspólnego przedsiębiorstwa w oparciu o osobistą pracę członków oraz pracowników spółdzielni socjalnej. Co istotne, zgodnie z ust. 2. spółdzielnia socjalna działa na rzecz: 1) społecznej reintegracji jej członków oraz pracowników spółdzielni socjalnej będących osobami, o których mowa w art. 4 ust. 1, przez co należy rozumieć działania służące odbudowaniu lub nabyciu i podtrzymaniu umiejętności uczestniczenia w życiu społeczności lokalnej i pełnienia ról społecznych w miejscu pracy, zamieszkania lub pobytu, w tym rehabilitację społeczną osób niepełnosprawnych, 2) zawodowej reintegracji jej członków oraz pracowników spółdzielni socjalnej będących osobami, o których mowa w art. 4 ust. 1, przez co należy rozumieć działania służące zdobyciu nowych kwalifikacji, kompetencji, wiedzy i umiejętności w celu odbudowania lub uzyskania i podtrzymania zdolności do samodzielnego świadczenia pracy na rynku pracy i awansu zawodowego, w tym rehabilitację zawodową osób niepełnosprawnych – a działania te nie są podejmowane w ramach działalności gospodarczej prowadzonej przez tę spółdzielnię. Ponadto zgodnie z ust. 3 spółdzielnia socjalna może prowadzić działalność społeczną i oświatowo-kulturalną na rzecz swoich członków, pracowników oraz ich środowiska lokalnego, a także działalność społecznie użyteczną w sferze zadań publicznych określonych w ustawie z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2023 r. poz. 571). Takie spółdzielnie dla osób w spektrum autyzmu istnieją, ale są nieliczne. Przeglądając informacje o nich nie można stwierdzić, że są nastawione na wykształcone osoby w spektrum autyzmu⁴⁵.

Praca zapewnia niezależność materialną i osobistą, daje poczucie satysfakcji oraz samorealizacji. Szczęólnego znaczenia nabiera w przypadku osób z niepełnosprawnościami, których możliwości zatrudnienia determi-

44 Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych, Dz.U. z 2023 r. poz. 802.

45 Spółdzielnia Socjalna AiW, <http://atomyautyzm.com.pl/spoldzielnia-aiw/>; Spółdzielnia Socjalna FURIA, http://www.spoldzielnia-furia.pl/?page_id=101; *Konińska Spółdzielnia Socjalna Spektrum*, <https://cris.org.pl/2016/12/09/Koninska-Spoldzielnia-Socjalna-Spektrum/>.

nują często dysfunkcje i zaburzenia. Zapewnienie odpowiednich warunków pracy sprzyja ograniczeniu kosztów społecznych w porównaniu do utrzymywania osoby z niepełnosprawnością biernej zawodowo. Może zatem niepokoić bardzo niski wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku produkcyjnym (16–64 lata), który w 2022 roku nie przekroczył w żadnym województwie 37% i wyniósł średnio 30,1% w skali kraju (tabela 9). Warto jednak zauważyć, że wskaźnik zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami z roku na rok rósł w badanym okresie (2014–2022; nie opublikowano jeszcze danych za 2023 r.). Skoro wzrasta ta niska dotąd skala, to statystycznie rośnie też prawdopodobieństwo pojawienia się wśród zatrudnionych wykształconych osób w spektrum autyzmu itd.

Tabela 9. Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lata w latach 2014–2022

Nazwa	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
POLSKA	20,0	20,1	21,2	23,8	23,7	24,4	25,8	28,8	30,1
DOLNOŚLĄSKIE	19,9	21,3	25,0	24,8	23,5	27,4	33,6	35,8	33,5
KUJAWSKO-POMORSKIE	25,2	21,7	22,7	24,6	23,1	21,4	23,3	26,2	32,1
LUBELSKIE	16,2	16,1	16,9	19,5	18,7	18,4	19,6	19,0	24,2
LUBUSKIE	27,8	28,1	30,9	32,1	35,1	34,2	35,1	34,3	36,9
ŁÓDZKIE	22,8	20,0	21,8	27,5	32,3	29,4	28,6	34,7	36,4
MAŁOPOLSKIE	15,3	14,1	14,4	19,6	17,8	20,0	26,0	28,8	24,6
MAZOWIECKIE	17,6	19,4	17,6	19,7	21,4	27,1	26,1	26,6	26,8
OPOLSKIE	20,5	20,0	21,1	25,0	28,6	20,0	0,0	34,4	32,4
PODKARPACKIE	16,9	16,1	19,2	23,1	21,9	21,7	22,1	26,6	28,4
PODLASKIE	19,2	20,4	18,5	18,5	18,9	20,0	21,6	24,5	24,4
POMORSKIE	23,1	26,7	28,1	30,3	31,1	30,7	31,0	32,5	36,8
ŚLĄSKIE	19,3	20,0	23,0	25,5	24,3	26,7	26,8	28,4	31,8
ŚWIĘTOKRZYSKIE	22,0	23,9	25,0	23,9	20,0	23,1	28,3	32,2	33,9
WARMIŃSKO-MAZURSKIE	16,2	20,4	21,9	23,2	21,5	20,5	20,0	24,3	25,8
WIELKOPOLSKIE	22,5	20,7	22,1	24,7	21,7	21,3	23,1	28,2	26,6
ZACHODNIOPOMORSKIE	20,0	14,9	16,5	18,9	22,9	19,8	21,7	24,1	27,9

Źródło: P4115 Wskaźnik zatrudnienia osób niepełnosprawnych w wieku 16–64 lata, K4 rynek pracy, G635 aktywność ekonomiczna ludności w wieku 15–89 lat według BAEL (dane średnioroczne), Bank Danych Lokalnych, GUS, <https://bdl.stat.gov.pl/bdl/dane/podgrup/tablica>

Wraz ze wzrostem wskaźnika zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami spada liczba rodzin z przyznaniem świadczenia na podstawie decyzji ze względu na niepełnosprawność (gdyż wraz z zatrudnieniem osoba z niepełnosprawnością traci prawo do zasiłku stałego przysługującego osobom całkowicie niezdolnym do pracy), co obrazuje poniższa tabela (10):

Tabela 10. Rodziny z przyznaniem świadczenia na podstawie decyzji ze względu na niepełnosprawność w latach 2014–2022

Nazwa	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
POLSKA	408 697	399 253	393 878	384 939	364 682	347 516	311 006	294 859	275 214
DOLNOŚLĄSKIE	26 910	26 590	26 040	25 440	23 935	22 323	19 993	19 380	18 257
KUJAWSKO-POMORSKIE	26 295	25 856	25 149	24 784	23 513	22 394	20 100	19 168	17 943
LUBELSKIE	23 956	22 935	22 700	21 690	21 051	19 462	17 340	15 866	14 950
LUBUSKIE	15 406	15 303	15 289	15 112	14 122	13 245	11 850	11 250	10 524
ŁÓDZKIE	28 395	28 005	27 341	26 677	24 574	22 795	20 428	18 917	18 035
MAŁOPOLSKIE	32 163	31 774	31 924	31 514	30 672	28 983	25 517	24 106	22 482
MAZOWIECKIE	45 953	44 704	44 462	43 391	40 987	38 733	35 243	33 326	31 313
OPOLSKIE	8 202	8 229	8 189	8 226	7 947	7 471	7 276	6 873	6 457
PODKARPACKIE	22 734	22 552	22 118	21 694	20 663	19 416	17 404	15 982	15 250
PODLASKIE	12 703	12 410	12 129	11 818	11 192	11 094	9 986	9 383	8 912
POMORSKIE	33 003	32 573	31 997	31 102	29 285	28 098	25 476	23 878	22 440
ŚLĄSKIE	37 572	37 037	36 483	35 043	32 504	31 357	27 751	26 758	25 360
ŚWIĘTOKRZYSKIE	18 571	16 475	16 449	16 004	15 903	16 572	15 031	14 533	12 418
WARMIŃSKO-MAZURSKIE	24 381	23 643	23 230	22 442	20 692	19 463	16 874	15 298	14 590
WIELKOPOLSKIE	32 253	31 762	31 723	31 744	30 534	29 233	26 326	27 012	24 182
ZACHODNIOPOMORSKIE	20 200	19 405	18 655	18 258	17 108	16 877	14 411	13 129	12 101

Źródło: K22 Ochrona zdrowia, opieka społeczna i świadczenia na rzecz rodziny, G429 Świadczenia z pomocy społecznej, P3552 Rodziny, którym na podstawie decyzji przyznano pomoc wg przyczyn – niepełnosprawność, Bank Danych Lokalnych, GUS, <https://bdl.stat.gov.pl/bdl/dane/podgrup/tablica>

Ciekawych danych statystycznych na temat liczby osób w spektrum autyzmu w Polsce dostarczają najnowsze ustalenia (i ich ewaluacja) Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami. W zebranych danych wyróżniono takie przyczyny niepełnosprawności, jak:

- upośledzenia umysłowe,
- choroby psychiczne,
- zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu,
- choroby narządu wzroku,
- upośledzenia narządu ruchu,
- epilepsja,
- choroby układu oddechowego i krążenia,
- choroby układu pokarmowego,
- choroby układu moczowo-płciowego,
- choroby neurologiczne,
- całościowe zaburzenia rozwojowe (do których zaliczymy przypadki spektrum autyzmu),
- inne.

Wyszczególnienie całościowych zaburzeń rozwojowych w danych statystycznych stanowi nowe podejście w obrębie administracji rządowej. Uwzględnienie ich przez Pełnomocnika stanowi pozytywny prognostyk i upewnia nas w sformułowaniu wniosków oraz rekomendacji w tym zakresie. Poniżej przedstawiono tabelę (11) zawierającą dane na temat osób z całościowym zaburzeniem rozwojowym zaliczonych do stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem (o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień) lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności, wieku, płci, wykształcenia oraz zatrudnienia (według stanu na I kw. 2024 r.).

Tabela 11. Osoby z całościowym zaburzeniem rozwojowym zaliczone do stopnia niepełnosprawności prawomocnym orzeczeniem (o stopniu niepełnosprawności lub o wskazaniach do ulg i uprawnień) lub wyrokiem sądu z uwzględnieniem stopnia niepełnosprawności, wieku, płci, wykształcenia oraz zatrudnienia (według stanu na I kw. 2024 r.)

Kwartał/Rok	Ogółem	Stopień niepełno- sprawności			Wiek				Płeć		Poziom wykształcenia						Status na rynku pracy	
		lekki	umiarkowany	znaczny	16–25 lat	26–40 lat	41–59 lat	60 lat i więcej	Kobieta	Mężczyzna	mniej niż podsta- wowe	podstawowe i gimnazjalne	zasadnicze zawo- dowe	średnie	wyższe	pracujący	niepracujący	
		w osobach																
IV kwartał 2019	12 392	1 313	4 793	6 286	11 239	934	170	49	2 572	9 820	3 283	6 836	579	1 501	193	315	12 077	
I kwartał 2020	12 853	1 366	5 014	6 473	11 632	990	179	52	2 665	10 188	3 430	7 050	605	1 564	204	341	12 512	
II kwartał 2020	13 219	1 411	5 153	6 655	11 953	1 027	183	56	2 714	10 505	3 563	7 199	619	1 622	216	356	12 863	
III kwartał 2020	13 797	1 448	5 401	6 948	12 476	1 074	188	59	2 843	10 954	3 730	7 450	652	1 742	223	365	13 432	
IV kwartał 2020	14 375	1 520	5 683	7 172	12 965	1 155	193	62	2 999	11 376	3 894	7 665	689	1 881	246	400	13 975	
I kwartał 2021	14 990	1 619	5 941	7 430	13 508	1 217	198	67	3 142	11 848	4 072	7 943	733	1 984	258	445	14 545	
II kwartał 2021	15 584	1 679	6 205	7 700	14 033	1 267	209	75	3 272	12 312	4 292	8 172	777	2 072	271	473	15 111	
III kwartał 2021	16 202	1 758	6 454	7 990	14 561	1 342	220	79	3 427	12 775	4 444	8 446	807	2 206	299	506	15 696	
IV kwartał 2021	16 816	1 818	6 751	8 247	15 085	1 410	233	88	3 566	13 250	4 603	8 718	865	2 311	319	546	16 270	
I kwartał 2022	17 326	1 880	6 915	8 531	15 510	1 478	248	90	3 710	13 616	4 770	8 899	897	2 416	344	587	16 739	
II kwartał 2022	18 144	1 999	7 257	8 888	16 203	1 594	252	95	3 947	14 197	4 984	9 267	943	2 578	372	626	17 518	
III kwartał 2022	18 726	2 089	7 508	9 129	16 696	1 667	265	98	4 119	14 607	5 166	9 446	1 001	2 718	395	670	18 056	
IV kwartał 2022	19 976	2 299	8 017	9 660	17 792	1 796	283	105	4 457	15 519	5 470	9 967	1 102	2 995	442	749	19 227	
I kwartał 2023	20 978	2 437	8 445	10 096	18 636	1 933	296	113	4 754	16 224	5 734	10 347	1 177	3 234	486	819	20 159	
II kwartał 2023	22 070	2 590	8 884	10 596	19 569	2 080	303	118	5 057	17 013	6 014	10 802	1 258	3 468	528	896	21 174	
III kwartał 2023	23 109	2 752	9 331	11 026	20 459	2 197	327	126	5 398	17 711	6 288	11 190	1 351	3 703	577	976	22 133	
IV kwartał 2023	24 572	2 995	9 934	11 643	21 750	2 350	339	133	5 830	18 742	6 623	11 805	1 482	4 027	635	1 072	23 500	
I kwartał 2024	26 049	3 234	10 624	12 191	23 007	2 538	360	144	6 255	19 794	6 949	12 473	1 604	4 330	693	1 187	24 862	

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Orzekanie o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności – statystyki, Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, 2024–05-13, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,164,orzekanie-o-niepelnosprawnosci-i-stopniu-niepelnosprawnosci-statystyki>

Przedstawiona statystyka ujmuje zasób oficjalny, którego choćby formalnie nie można ignorować. Można za to prognozować skalę potrzeb i projektować poziom oraz zasób wsparcia. Niedosyt budzi brak szacunków co do „szarej strefy”, osób spoza sformalizowanej niepełnosprawności, nie wspominając już o osobach niezdiagnozowanych.

Można wyrazić nadzieję, że Pełnomocnik nie spocznie i pozyska oraz przedstawi (stale/cyklicznie) niezbędne dane, a także zadba, aby przełożyły się one na adekwatne rozwiązania/działania systemowe.

Osoby z niepełnosprawnościami, dążąc do aktywizacji zawodowej, korzystają często ze wsparcia wyspecjalizowanych podmiotów. Można do nich zaliczyć: centra ingerencji społecznej, kluby integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej i warsztaty terapii zajęciowej. Ostatnie dostępne dane GUS nt. jednostek reintegracji społeczno-zawodowej⁴⁶ wskazują, że w 2022 r. działalność prowadziły 1263 takie podmioty – o 74 więcej niż w 2015 r., ale o 2 mniej niż w 2021 r.

Centra integracji społecznej (CIS)

Zgodnie z art. 3. ust. 1 ustawy z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym centrum integracji społecznej (CIS) realizuje reintegrację zawodową i społeczną przez następujące usługi: 1) kształcenie umiejętności pozwalających na pełnienie ról społecznych i osiąganie pozycji społecznych dostępnych osobom niepodlegającym wykluczeniu społecznemu; 2) nabywanie umiejętności zawodowych oraz przyuczenie do zawodu, przekwalifikowanie lub podwyższanie kwalifikacji zawodowych; 3) naukę planowania życia i zaspokajania potrzeb własnym staraniem, zwłaszcza przez możliwość osiągnięcia własnych dochodów przez zatrudnienie lub działalność gospodarczą; 4) uczenie umiejętności racjonalnego gospodarowania posiadanymi środkami pieniężnymi. Prawną podstawą funkcjonowania CIS stanowi ustawa z dnia 13 czerwca 2003 r. o zatrudnieniu socjalnym. Zgodnie z art. 1. ust. 2. przepisy ustawy z o zatrudnieniu socjalnym stosuje się w szczególności do:

46 *Centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej w 2022 r.*, GUS, Warszawa 2023, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/gospodarka-spoeczna-wolontariat/gospodarka-spoeczna-trzeci-sektor/centra-integracji-spoecznej-kluby-integracji-spoecznej-zaklady-aktywnosci-zawodowej-warsztaty-terapii-zajeciowej-w-2022-r-,6,11.html>

- 1) bezdomnych realizujących indywidualny program wychodzenia z bezdomności, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej,
- 2) uzależnionych od alkoholu,
- 3) uzależnionych od narkotyków lub innych środków odurzających,
- 4) osób z zaburzeniami psychicznymi, w rozumieniu przepisów o ochronie zdrowia psychicznego,
- 5) długotrwale bezrobotnych w rozumieniu przepisów o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy,
- 6) zwalnianych z zakładów karnych, mających trudności w integracji ze środowiskiem, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej,
- 7) uchodźców realizujących indywidualny program integracji, w rozumieniu przepisów o pomocy społecznej,
- 8) osób niepełnosprawnych, w rozumieniu przepisów o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych

– którzy podlegają wykluczeniu społecznemu i ze względu na swoją sytuację życiową nie są w stanie własnym staraniem zaspokoić swoich podstawowych potrzeb życiowych i znajdują się w sytuacji uniemożliwiającej lub ograniczającej uczestnictwo w życiu zawodowym, społecznym i rodzinnym. Są to potencjalni uczestnicy CIS. Wyjątki określono w art. 1 ust. 3 ustawy. Wydaje się, że katalog beneficjentów nie wskazuje na to, by CIS było adekwatnym miejscem dla wykształconych osób w spektrum autyzmu. Nie jest to niemożliwe, ale nieadekwatne do ich poziomu.

W 2022 roku funkcjonowało 208 CIS, co stanowi wzrost o 7 jednostek w porównaniu do roku poprzedniego. Większość CIS (66,8%) była prowadzona przez organizacje non-profit, co wskazuje na istotną rolę trzeciego sektora w realizacji zadań z zakresu integracji społeczno-zawodowej. Zaobserwowano znaczący wzrost liczby uczestników zajęć CIS o 9,7% w stosunku do 2021 roku, osiągając poziom 12,8 tys. osób. Analiza struktury beneficjentów wykazała, że najliczniejszą grupę stanowiły osoby długotrwale bezrobotne (32,1%).

Kluby integracji społecznej (KIS)

Jak stanowi art. 18 ust. 2. ustawy o zatrudnieniu socjalnym, w klubach integracji społecznej można organizować w szczególności:

- 1) działania mające na celu pomoc w znalezieniu pracy na czas określony, w pełnym lub niepełnym wymiarze czasu pracy u pracodawców, wykonywania usług na podstawie umów cywilnoprawnych oraz przygotowanie do podjęcia zatrudnienia lub podjęcia działalności w formie spółdzielni socjalnej;
- 2) prace społecznie użyteczne;
- 3) roboty publiczne;
- 4) poradnictwo prawne;
- 5) działalność samopomocową w zakresie zatrudnienia, spraw mieszkaniowych i socjalnych;
- 6) staże, o których mowa w przepisach o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy.

Podobnie jak w przypadku CIS uczestnikami mogą być osoby z niepełnosprawnościami. Tu też wydaje się, że jest to formuła nieadekwatna dla wykształconych osób w spektrum autyzmu z tych samych względów jak w przypadku CIS.

W 2022 roku działało 191 KIS, odnotowując spadek o 11 jednostek (5,4%) w porównaniu z rokiem poprzednim. Charakterystyczną cechą KIS jest dominujący udział jednostek samorządu terytorialnego w ich prowadzeniu (75,9%), co wskazuje na istotne zaangażowanie lokalnych władz w proces reintegracji społeczno-zawodowej. KIS świadczyły usługi 12,7 tys. uczestnikom, przy czym 9,1 tys. osób rozpoczęło zajęcia, a 6,6 tys. je ukończyło.

Zakłady aktywności zawodowej (ZAZ)

Zgodnie z art. 29. ust. 1 ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, gmina, powiat oraz fundacja, stowarzyszenie lub inna organizacja społeczna, której statutowym zadaniem jest rehabilitacja zawodowa i społeczna osób niepełnosprawnych, może utworzyć wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo jednostkę i uzyskać dla tej jednostki status zakładu aktywności zawodowej, jeżeli:

- 1) co najmniej 70% ogółu osób zatrudnionych w tej jednostce stanowią osoby niepełnosprawne, w szczególności skierowane do pracy przez powiatowe urzędy pracy:
 - a) zaliczone do znacznego stopnia niepełnosprawności,

- b) zaliczone do umiarkowanego stopnia niepełnosprawności, u których stwierdzono autyzm, upośledzenie umysłowe lub chorobę psychiczną, w tym osób, w stosunku do których rada programowa, o której mowa w art. 10a ust. 4, zajęła stanowisko uzasadniające podjęcie zatrudnienia i kontynuowanie rehabilitacji zawodowej w warunkach pracy chronionej;
- 2) spełnia warunki, o których mowa w art. 28 ust. 1 pkt 2 i 3⁴⁷;
- 3) przeznacza uzyskane dochody na zakładowy fundusz aktywności;
- 4) uzyska pozytywną opinię starosty o potrzebie utworzenia zakładu aktywności zawodowej, z wyjątkiem przypadku, gdy organizatorem jest powiat.
- 1a Stan zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o których mowa w ust. 1 pkt 1 lit. b, nie może być wyższy niż 35% ogółu zatrudnionych.
- 1b Stany zatrudnienia stanowiące podstawę do wyliczenia wskaźników określonych w ust. 1 pkt 1 i ust. 1a ustala się w osobach. Do stanów zatrudnienia nie wlicza się osób, o których mowa w art. 21 ust. 5.
- 1c Wojewoda, w drodze decyzji, zwalnia na czas określony, nie dłużej niż na trzy miesiące, organizatora zakładu aktywności zawodowej od spełniania warunku, o którym mowa w ust. 1 pkt 1 lit. a, jeżeli naruszenie tego warunku nastąpiło z przyczyn niezależnych od pracodawcy, a właściwy powiatowy urząd pracy nie może skierować wymaganej liczby osób niepełnosprawnych, o których mowa w ust. 1, do pracy w tym zakładzie.

W 2022 roku funkcjonowało 135 ZAZ, co oznacza wzrost o 2 jednostki w stosunku do roku poprzedniego. Większość ZAZ (63,7%) była prowadzona przez organizacje non-profit, podkreślając znaczenie sektora pozarządowego w tworzeniu miejsc pracy dla osób z niepełnosprawnościami. ZAZ zatrudniały łącznie 6,6 tys. osób ze znacznym lub umiarkowanym stopniem niepełnosprawności, a całkowite zatrudnienie w ZAZ wyniosło ponad 8,6 tys. osób, co stanowi wzrost o 5,4% w porównaniu do 2021 roku. Warto

47 Art. 28. ust. 1. Pracodawca prowadzący działalność gospodarczą przez okres co najmniej 12 miesięcy, zatrudniający nie mniej niż 25 pracowników w przeliczeniu na pełny wymiar czasu pracy i osiągający wskaźniki zatrudnienia osób niepełnosprawnych, o których mowa w pkt 1, przez okres co najmniej 6 miesięcy, uzyskuje status pracodawcy prowadzącego zakład pracy chronionej, jeżeli: 2) obiekty i pomieszczenia użytkowane przez zakład pracy: a) odpowiadają przepisom i zasadom bezpieczeństwa i higieny pracy, b) uwzględniają potrzeby osób niepełnosprawnych w zakresie przystosowania stanowisk pracy, pomieszczeń higienicznosanitarnych i ciągów komunikacyjnych oraz spełniają wymagania dostępności do nich, a także 3) jest zapewniona doraźna i specjalistyczna opieka medyczna, poradnictwo i usługi rehabilitacyjne;

tu zaznaczyć, że skala zatrudnienia osób w spektrum autyzmu w zakładach aktywności zawodowej jest niska. Wątek ten zbadał dr Maciej Oksztulski w ramach projektu „Uprawnieni teoretycznie? Status prawny osób w spektrum autyzmu na rynku pracy (w ujęciu krajowym, międzynarodowym i porównawczym)” w ramach programu „Preludium” Narodowego Centrum Nauki. Stwierdził, że „osoby z ASD najczęściej wykluczane są na etapie realizowania programów przez ZAZ, czemu sprzyjają braki w dostosowaniu tych programów do indywidualnych potrzeb oraz brak wystarczająco licznej i odpowiednio wykwalifikowanej kadry do pracy z osobami ze spektrum autyzmu, co utrudnia osobom z ASD uspołecznienie oraz wejście na rynek pracy, w tym na chroniony rynek pracy”⁴⁸.

Warsztaty terapii zajęciowej (WTZ)

Zgodnie z art. 10 ustawy o rehabilitacji społecznej i zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych warsztat terapii zajęciowej oznacza wyodrębnioną organizacyjnie i finansowo placówkę stwarzającą osobom niepełnosprawnym niezdolnym do podjęcia pracy możliwość rehabilitacji społecznej i zawodowej w zakresie pozyskania lub przywracania umiejętności niezbędnych do podjęcia zatrudnienia. Realizacja przez warsztat tego celu odbywa się przy zastosowaniu technik terapii zajęciowej, zmierzających do rozwijania:

- 1) umiejętności wykonywania czynności życia codziennego oraz zaradności osobistej;
- 2) psychofizycznych sprawności oraz podstawowych i specjalistycznych umiejętności zawodowych, umożliwiających uczestnictwo w szkoleniu zawodowym albo podjęcie pracy;
- 3) warsztaty mogą być organizowane przez fundacje, stowarzyszenia lub przez inne podmioty (art. 10b). Uczestnikami warsztatów mogą być osoby posiadające prawnie potwierdzony status niepełnosprawności, niezdolne do podjęcia pracy⁴⁹.

48 M. Oksztulski, *Między ideałem a realiami – zakłady aktywności zawodowej a zatrudnienie osób ze spektrum autyzmu*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, vol. 28, no. 4, s. 235–254. Na przełomie lutego – kwietnia 2022 r. było 127 ZAZ-ów wg.: M. Oksztulski, *Doświadczenia w zakresie pracy zawodowej osób ze spektrum autyzmu z perspektywy zakładów aktywizacji zawodowej*, Raport z badań, Białystok 2022/kwiecień (w zasobach własnych UwB).

49 Zob. *Warsztaty Terapii Zajęciowej (PJM)*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,10,warsztaty-terapii-zajeciowej-pjm>.

W 2022 roku działało 729 WTZ, utrzymując stabilną liczbę w porównaniu do roku poprzedniego. Zdecydowana większość WTZ (81,2%) była prowadzona przez organizacje non-profit, co potwierdza kluczową rolę trzeciego sektora w rehabilitacji społecznej i zawodowej osób z niepełnosprawnościami. Z zajęć w WTZ skorzystało 28,7 tys. osób z orzeczoną niepełnosprawnością, co stanowi wzrost o 0,3 tys. w porównaniu do 2021 roku. Te dane sugerują, że WTZ konsekwentnie realizują swoje zadania w zakresie aktywizacji osób z niepełnosprawnościami.

Podsumowując, analiza danych z 2022 roku wskazuje na ogólny wzrost liczby odbiorców usług CIS, ZAZ i WTZ o 3,7% w porównaniu do poprzedniego roku. Świadczy to o rosnącym zapotrzebowaniu na usługi reintegracji społeczno-zawodowej w Polsce oraz o skuteczności tych form wsparcia w aktywizacji osób zagrożonych wykluczeniem społecznym. Jednocześnie obserwuje się zróżnicowanie w dynamice rozwoju poszczególnych typów placówek, co może wynikać z lokalnych uwarunkowań oraz specyfiki grup docelowych, do których kierowane są ich usługi. Są to jednak formy aktywizacji, które ogólnie nie są adekwatne wobec dorosłych wykształconych osób w spektrum autyzmu z uwagi na katalog beneficjentów i charakter wykonywanej pracy. W tym kształcie byłoby to raczej poniżej ich kwalifikacji, co wskazuje na brak przygotowania rynku pracy (w szczególności instytucjonalnie) do włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu.

Można też stwierdzić, że obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe nie są adekwatne wobec potrzeb wykształconych osób w spektrum autyzmu. Choć widać śladowe rozwiązania ukierunkowane na osoby z całkowitym zaburzeniem rozwoju, to jednak w zbyt małym stopniu oddają specyfikę i potrzeby tej grupy osób.

Wydaje się, że problem w zawodowym funkcjonowaniu na bazie uzyskanego (nie bez trudu i nakładów) wykształcenia koncentruje się m.in. w deficycie odpowiednich asystentów, którzy mogliby ich wspierać na otwartym rynku pracy. Członkowie rodziny nie zawsze są w stanie merytorycznie wywiązywać się z tej roli, z kolei rynek tego typu usług wspierających skupia się na asyście standardowej, obejmującej pomoc fizyczno-logistyczną. Natomiast wykształcona osoba w spektrum autyzmu potrzebuje asysty adekwatnej do swoich możliwości/potrzeb intelektualno-zawodowych, a także do specyfiki środowiska zawodowo-społecznego, w którym funkcjonuje.

4. Polski rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu – praktyka

We wcześniejszych pracach naukowych zespół starał się ustalić samodzielnie skalę problemu, docierając samodzielnie do pracodawców⁵⁰. Przedsiębiorcy, jako niezobowiązani z tytułu dostępności informacji publicznej, zasadniczo ignorowali zapytania, ankiety itd. i/lub odpowiadali zdawkowo, niekompletnie. Wobec deficytu danych na temat skali zatrudnienia osób w spektrum autyzmu zdecydowano się zamówić usługę białego wywiadu gospodarczego. Mieliśmy przesłanki co do istnienia „szarej strefy”, ale brakowało nam pewności. Mając to na względzie, zdecydowaliśmy się na nieoczywistą, acz profesjonalnie ujętą i zrealizowaną metodę białego wywiadu, licząc na uzyskanie tą drogą wiedzy, której standardowo praktykowane w nauce metody nie przyniosły. Metodą białego wywiadu gospodarczego na reprezentatywnej grupie podmiotów została dokonana analiza potencjalnej skali podmiotów gospodarczych zatrudniających wykształcone osoby w spektrum autyzmu.

Wywiad przeprowadzono na zlecenie Fundacji Prawo i Partnerstwo⁵¹. Sprawę prowadził licencjonowany detektyw.

Przedmiotem zlecenia było wykonanie usługi detektywistycznej, polegającej na przeprowadzeniu wywiadu gospodarczego pod kątem ustalenia potencjalnej skali zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu. Badanie miało objąć reprezentatywną próbę podmiotów gospodarczych z sektora MŚP z każdego województwa w Polsce. Czynności te miały być wykonane w okresie od 1 grudnia 2022 r. do 31 marca 2023 roku.

W ramach metodologii badawczej przyjęto założenie o przeprowadzeniu 10 wywiadów w każdym województwie z losowo wybranymi podmiotami gospodarczymi, reprezentującymi zróżnicowane sektory zawodowe i specyfikę pracy. Badaniem objęto zarówno branże wymagające pracy fizycznej, jak i umysłowej, by ewentualnie ustalić też paradoksy (gdyby osoby wykształcone pracowały poniżej swoich kwalifikacji). Selekcja podmiotów gospodarczych uwzględniała również potencjał zatrudnieniowy, biorąc pod uwagę liczbę pracowników w danym przedsiębiorstwie.

50 M. Oksztulski, *Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością-autyzmem w prawie i praktyce (na przykładzie województwa podlaskiego)*, praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. M. Perkowskiego, Białystok 2015.

51 *Raport z wywiadu gospodarczego przeprowadzonego na zlecenie Fundacji Prawo i Partnerstwo w terminie od 1.12.2022 r. do 31.03.2023 r.*, Białystok 2023 (w zasobach własnych Fundacji).

Celem tego podejścia było nie tylko zbadanie prawdopodobieństwa zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu (ASD) lub z zespołem Aspergera, ale również identyfikacja potencjalnych praktyk dyskryminacyjnych, takich jak oferowanie mniej atrakcyjnych stanowisk pracy osobom z wyższym wykształceniem i kwalifikacjami zawodowymi. Miało to na celu wykrycie ewentualnych uprzedzeń wobec tej grupy społecznej i ocenę, czy ich potencjał zawodowy jest w pełni wykorzystywany.

Na podstawie tych kryteriów wyselekcjonowano 160 podmiotów gospodarczych. Z przedstawicielami każdego z nich przeprowadzono wywiady telefoniczne lub rozmowy bezpośrednie. Ustalono, że żaden z wytypowanych podmiotów nie zatrudniał osób o poszukiwanym profilu. To ustalenie już samo w sobie ma znaczącą wymowę, ale jednocześnie skłania do poznania przyczyn tego stanu rzeczy i perspektyw na przyszłość.

Co istotne – respondenci, reprezentujący działy kadr lub właściciele firm, wykazywali się wysokim poziomem zrozumienia dla niepełnosprawności oraz świadomością potencjalnej wartości pracy osób z ASD. Jednakże ich percepcja niepełnosprawności była głównie związana z dziećmi z najbliższego otoczenia, przy minimalnych odniesieniach do osób w wieku produkcyjnym. Jest to wyzwanie dla instytucji rynku pracy, by zadbać o wzbogacenie tej świadomości, co z pewnością wzmocni zainteresowanie ewentualnym zaangażowaniem osób w ASD i/lub rozwiązaniami temu sprzyjającymi.

Analiza wywiadów wykazała, że niepełnosprawność związana z ASD jest głównie kojarzona z dziećmi, co może wynikać z relatywnie niedawnego wzrostu świadomości społecznej dotyczącej tego zaburzenia. Pomimo deklaratywnego uznania wartości pracy osób w ASD respondenci identyfikowali potencjalne bariery, takie jak hałas, trudności w komunikacji interpersonalnej, obawy związane z powierzaniem odpowiedzialnych zadań oraz potrzebę intensywnego nadzoru, co może być inspirujące dla instytucji rynku pracy w kierunku reagowania i/lub kreowania/oferowania odnośnych rozwiązań.

Badanie nie wykazało, by respondenci odnosili się pozytywnie do potencjalnego wsparcia państwa jako czynnika zwiększającego skłonność do zatrudniania osób z ASD. Zatrudnienie osób z tej grupy było postrzegane jako dodatkowa odpowiedzialność i wyzwanie organizacyjne dla pracodawcy. Widać wyraźnie, że zwykłe formy „dotowania” stanowisk pracy osób w spektrum autyzmu nie przyniosą tu rezultatu. Trzeba czegoś więcej, by

pracodawcy nie traktowali takiego potencjalnego pracownika jako problem organizacyjny.

W celu poszerzenia perspektywy badawczej podjęto próbę kontaktu z przedstawicielami izb przemysłowo-handlowych oraz klubów przedsiębiorczości (wytypowano 48 podmiotów). Pomimo wielokrotnych prób kontaktu nie uzyskano odpowiedzi na rozesłane ankiety, co może świadczyć o niepodjęciu przez samorządy gospodarcze jakichkolwiek działań w kierunku choćby orientacji we wskazanym zakresie. Może być to jednocześnie inspiracją dla instytucji rynku pracy, by także samorządy gospodarcze włączać w działania informacyjno-promocyjne (jak to miało/ma miejsce w kwestii np. ADR) oraz parasolowe projekty dla przedsiębiorców.

Ze względu na brak twardych danych dotyczących zatrudnienia osób z ASD, z uwzględnieniem ich poziomu wykształcenia, zdecydowano się na eksplorację alternatywnych źródeł informacji, które mogłyby dostarczyć danych o gotowości do pracy i poziomie wykształcenia osób pozostających bez zatrudnienia (co pozwoliłoby ustalić skalę ewentualnych zaniechań pracodawców i instytucji rynku pracy w zakresie tytułowej problematyki).

Punktem wyjścia planowanych ustaleń była weryfikacja zasobów Głównego Urzędu Statystycznego (GUS). Otrzymane dane dotyczyły ogólnej aktywności ekonomicznej osób z niepełnosprawnościami, jednak nie zawierały specyficznych informacji o zatrudnieniu osób z ASD (tych danych dostarczyły częściowo opracowania Pełnomocnika Rządu ds. Osób z Niepełnosprawnościami w późniejszym czasie, które przytoczono w książce w rozdziale 2.3).

W obliczu braku precyzyjnych danych w GUS, skierowano zapytania do 380 powiatowych urzędów pracy w celu uzyskania informacji o liczbie zarejestrowanych bezrobotnych z symbolem orzeczenia 12-C. Uzyskane odpowiedzi wskazywały, że urzędy pracy dysponują jedynie ogólnymi danymi o gotowości zawodowej osób z tym symbolem orzeczenia, który obejmuje również inne przyczyny niepełnosprawności.⁵² Będące „na pierwszej linii” powiatowe urzędy pracy powinny takie dane o poszukujących pracy osobach w ASD gromadzić i oferować, a także starać się inspirować pracodaw-

52 M. Oksztulski identyczny wynik uzyskał niemal dekadę wcześniej, podczas badań związanych z opracowaniem wyników badań naukowych związanych z opracowaniem pracy magisterskiej pt. *Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością-autyzmem w prawie i praktyce (na przykładzie województwa podlaskiego)*, praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. M. Perkowskiego, Białystok 2015 (w zasobach UWB).

ców ku zapotrzebowaniu na osoby w ASD, ale dysponujące kompetencjami i umiejętnościami dlań użytecznymi.

Ostatnim etapem było zwrócenie się do Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. W momencie przeprowadzania badania instytucja ta nie dysponowała zbiorczymi danymi dotyczącymi osób z orzeczeniem 12-C. Jednakże w późniejszym okresie (2024 rok – po realizacji usługi białego wywiadu) biuro Pełnomocnika opublikowało stosowne dane, które zostały omówione we wcześniejszej części publikacji (rozdział 2.3).

Podsumowując wyniki białego wywiadu, można odnieść wrażenie, że wśród badanych przedsiębiorców brakuje kompleksowej informacji dotyczącej tego, co konkretnie mogą zrobić, aby osoby z ww. niepełnosprawnością znalazły w ich przedsiębiorstwach swoje miejsce pracy, na jaką ewentualną pomoc państwa mogą liczyć, żeby przygotować im właściwe stanowisko pracy oraz jaką korzyść oni sami będą z tego tytułu mieli. Izby przemysłowo-handlowe nie przedstawiły żadnych danych – trudno powiedzieć, czy ze względu na brak doświadczeń w zatrudnianiu dorosłych osób w spektrum autyzmu, czy ze względu na zbagatelizowanie sprawy. Urzędy pracy nie prowadzą statystyk osób w spektrum autyzmu, czy szerzej – osób z zaburzeniem 12-C.

Wobec uzyskanych danych w odniesieniu do pracodawców oraz danych statystycznych pozyskanych w 2024 roku zespół zrealizował równoległe ogólnopolskie badanie dorosłych osób w spektrum autyzmu, którego celem było ustalenie sytuacji osób w spektrum autyzmu na rynku pracy w Polsce. Zastosowano metodę CAWI. Kwestionariusz zawierał 33 pytania, w tym 23 pytania zamknięte i 10 pytań otwartych. Ankieta była całkowicie anonimowa i nie zawierała pytań obowiązkowych (badani sami decydowali, czy odpowiedzą na dane pytanie). W ankiecie wzięło udział 18 osób (n=18), w tym 12 mężczyzn, 5 kobiet i 1 osoba identyfikująca się z inną płcią niż wymienione. Respondenci byli w wieku od 23 do 50 lat; średni wiek wynosił 32 lata (n=17). Jeżeli chodzi o najwyższe uzyskane wykształcenie (n=18), to 8 osób legitymowało się wykształceniem wyższym, 5 średnim, 3 wykształceniem zasadniczym zawodowym, 1 wykształceniem zasadniczym branżowym, 1 wykształceniem gimnazjalnym. Najwięcej respondentów zamieszkiwało województwo mazowieckie – 11 osób, co koreluje z ogólnymi statystykami GUS i naszymi wnioskami na tym tle. Ankietę wypełniły też 4 osoby z województwa podlaskiego i po 1 z województwa pomorskiego, lubelskiego i wielkopolskiego (łącznie n=18). W pytaniu dotyczącym zdiagnozowa-

nego zaburzenia (gdzie $n=18$) 9 osób wskazało autyzm, 9 zespół Aspergera, a 1 osoba określiła swoje zaburzenie jako autyzm atypowy. W 2 przypadkach jako zaburzenie współwystępujące wskazano ADHD. 13 osób określiło siebie jako osoby w spektrum autyzmu wyskofunkcjonujące (np. lżejsze objawy spektrum, mniejsze ograniczenia własne), 3 jako osoby w spektrum autyzmu niskofunkcjonujące (np. cięższe objawy spektrum, większe ograniczenia własne), a 2 osoby stwierdziły, że żadne z tych określeń do nich nie pasuje (łącznie $n=18$). Spośród wszystkich respondentów ($n=18$) 6 posiadało orzeczenie o częściowej niezdolności do pracy (a 1 nie miała wiedzy na temat posiadania częściowej niezdolności do pracy), z kolei 5 osób posiadało orzeczenie o całkowitej niezdolności do pracy. Ponadto 3 osoby posiadały orzeczenie o niezdolności do samodzielnej egzystencji; takiego orzeczenia nie posiadało pozostałych 15 respondentów (dla $n=18$).

Spośród wszystkich respondentów ($n=18$) tylko 2 osoby studiują, a pozostałe 16 nie są studentami. Co istotne dla niniejszego badania, spośród wszystkich respondentów ($n=18$) 16 pracuje zawodowo, a 2 nie. Opisując charakter zatrudnienia ($n=18$), 7 osób pracuje na otwartym rynku pracy, 5 na chronionym, 2 osoby są samozatrudnione; 1 osoba jest bezrobotna, a 3 innych osób pytanie o charakter zatrudnienia odpowiedziały „nie dotyczy”. Większość badanych czuje się dyskryminowana na rynku pracy – tak stwierdziło 8 badanych, 5 osób uważa przeciwnie, natomiast pozostałe 5 osób nie wie, czy jest dyskryminowana (dla $n=18$). Większość respondentów – 10 osób – nie pracuje zgodnie ze swoimi kwalifikacjami; 6 osób stwierdziło, że pracuje zgodnie ze swoimi kwalifikacjami (dla $n=18$). Jednocześnie 7 osób stwierdziło, że pracuje poniżej swoich kwalifikacji. Respondenci ($n=16$) pracują w zróżnicowanych branżach i zawodach, m.in.: gastronomia, IT (developer), edukacja i szkolnictwo wyższe (pedagogika specjalna, pomoc nauczyciela, pracownik naukowy, nauczyciel akademicki, profesor), praca fizyczna (ogrodnik, robotnik, sprzątanie, usługi porządkowe, portiernia), biurowo-marketingowe. Jedynie 4 osoby nie chcą pracować zawodowo, a 10 chciałoby pracować zawodowo (dla $n=18$). Większość badanych – 11 – stwierdziło, że ma lub miało problem ze znalezieniem pracy ze względu na bycie osobą w spektrum autyzmu; przeciwnego zdania było 4 badanych, a 3 osoby stwierdziły, że ich to nie dotyczy. W przypadku 13 osób diagnozę spektrum autyzmu stwierdzono przed zatrudnieniem, a w przypadku 4 osób diagnozę orzeczono po zatrudnieniu; 1 osoba stwierdziła, że jej to nie dotyczy (dla $n=18$).

Respondenci zostali poproszeni o wskazanie najważniejszych barier dostępu do rynku pracy, jakie ich zdaniem mają osoby w spektrum autyzmu (n=16). Najczęściej wymieniali problemy w obszarze komunikacji, ale też nieprzyjazny system rekrutacji/rozmowy z HR. Wskazywali też na inne postrzeganie świata, odbiór osób neurotypowych, trudności adaptacyjne, lęk, niewiedzę ze strony pracodawców nt. autyzmu, myślenie poza schematem inaczej niż zespół (i na tym tle brak spójności i skupianie się na detalach – perfekcjonizm – który spowalnia pracę), niechęć to spotkań integracyjnych, unikanie spotkań, „dziwne” rytuały. Warto przytoczyć tu jedną z dłuższych wypowiedzi (pisownia oryginalna): *Chodzi o ludzi ogólnie, ja się w pracy czuję jak w liceum. Trzeba rozmawiać, inni Cię nie rozumieją. Mówisz wprost o swoich potrzebach, ale to nie wystarcza. Dalej nikt nie daje Ci konkretów, a najgorsze jest to, że nie traktują Cię poważnie przez twoje inne zachowanie mimo że jesteś specjalistą i posiadasz naprawdę dużą wiedzę.*

W kontekście edukacji respondenci zostali zapytani o to, czy ostatnia placówka edukacyjna, w której uzyskali wykształcenie, przygotowała ich do znalezienia pracy. Większość badanych stwierdziła, że nie (13 osób), a mniejszość, że tak (4 osoby); 1 osoba stwierdziła, że pytanie jej nie dotyczy (dla n=18). Jednocześnie w przypadku większości badanych (14 osób) to najbliższa rodzina udziela lub udzielała im wsparcia w poszukiwaniu pracy (przeciwnego zdania były 4 osoby dla n=18).

Badanych zapytano także o to, czy jeżeli pracują zawodowo, to czy mogą liczyć na jakieś wsparcie w miejscu pracy (i ewentualnie jakie to wsparcie). 5 osób wskazało, że nie otrzymuje żadnego wsparcia; w przypadku innych wskazywano, że mogą liczyć na pomoc w wykonywaniu zadań, możliwość pracy zdalnej z domu, pomoc instruktorów, przełożonych lub pracowników (n=15). 10 zatrudnionych przyznało, że ma zmniejszony wymiar czasu pracy; przeciwnego zdania były 4 osoby, a pozostałe 4 stwierdziły, że ich to nie dotyczy (n=18). W większości przypadków (13 osób) wynagrodzenie za pracę zawodową, jakie otrzymują, jest na podobnym poziomie w porównaniu do innych osób zatrudnionych w ich miejscu pracy na tożsamym lub zbliżonym stanowisku; 1 osoba była odmiennego zdania, a 4 to nie dotyczy. Większość respondentów (10 osób) stwierdziło, że nie potrzebuje asystenta lub asystentki, którzy mogliby im pomóc w pracy zawodowej; przeciwnego zdania było 6 osób, a 2 stwierdziło, że ich to nie dotyczy. Potrzeba asystencji została zgłoszona przede wszystkim przez osoby z wykształceniem

zawodowym. Wydaje się, że wśród osób wykształconych dominowali autyści tzw. wysokofunkcjonujący, którzy nie odczuwali bezpośredniej potrzeby asystencji, jednakże analiza zgłaszanych wcześniej w ankiecie problemów i barier skłania do wniosku, że jest to potrzeba nieuświadomiona (skoro nie mają,/nie mieli – nie wiedzą, co mogliby przez to zyskać). Osoby potrzebujące asystenta lub asystentki zostały poproszone o wskazanie tego, jakie cechy i umiejętności powinni posiadać. Wskazywano m.in., że powinna to być osoba cierpliwa, pomocna, koleżeńska, spokojna, miła, stanowcza, rzeczowa, kierująca do wyznaczonych zadań, posiadająca odpowiednie wykształcenie pomocne przy wspieraniu pracy. Byli też respondenci, którzy wskazywali, że powinna to być osoba, która mogłaby pomóc uzyskać pracę lub osoba, która powinna być tzw. trenerem pracy, *która sprawdza, czy wszystko u mnie w porządku i ma stały kontakt z moim pracodawcą*.

Badani zostali też poproszeni o wskazanie swoich mocnych stron/zalet, które można wykorzystać lub które wykorzystują w pracy zawodowej. Podsumowując wymienione mocne strony (n=18), można stwierdzić, że osoby te (w swoim przekonaniu) charakteryzują się szybkością działania i analitycznymi umysłami. Wykazują się dużą wiedzą w swoich dziedzinach, co jest wynikiem „hiperfiksacji” na punkcie wykonywanej pracy. Posiadają doskonałą pamięć i zdolność dostrzegania nieoczywistych powiązań, co przekłada się na efektywność w pracy, szczególnie w kontekście zrozumienia dzieci. Są pracowite, dokładne, punktualne i sumienne. Cechuje je skrupulatność, cierpliwość oraz odpowiedzialność. Wykazują się solidnością, empatią i potrzebą dokończenia zadań. Potrafią szybko analizować materiały. Charakteryzują się dobrą organizacją pracy i dbają o higienę oraz porządek. Są otwarte na ludzi, spostrzegawcze i zadaniowe, a także cechują się wysoką kulturą osobistą. Choć wskazania te obarczone są efektem subiektywizacji, a także nie są reprezentatywne liczbowo, to jednak stanowią inspirację dla instytucji i uczestników rynku pracy, choćby w zakresie konstruowania promocji, informacji i kojarzenia na linii „pracownik-pracodawca”.

Z kolei w odniesieniu do uświadomionych stron/wad osób w ASD (jako pracowników), które mogą utrudniać lub utrudniają im pracę zawodową (n=18), można zauważyć, że osoby te mogą mieć trudności w skomplikowanych układach społecznych i komunikacji interpersonalnej. Często doświadczają nadwrażliwości sensorycznej i problemów z koncentracją. Niektórzy mają trudności z mową czynną i potrzebują wsparcia asystenta. Charakteryzu-

ją się wolnym działaniem i mogą odczuwać ponadprzeciętny, wykańczający fizycznie stres. Niektórzy wykazują brak wiary w siebie i łatwo się poddają. Zbyt duża drobiazgowość może spowalniać ich pracę. Często nie lubią hałasu, tłoku i mają trudności z adaptacją do zmiennych warunków pracy. Mogą mieć problemy z wykonywaniem wielu zadań jednocześnie i nawiązywaniem relacji zawodowych. Niektórzy doświadczają obaw przed zwolnieniem z pracy, impulsywności, zaburzeń lękowych i problemów natury emocjonalnej. Dodatkowo mogą występować objawy OCD (nerwicy natręctw) i tendencja do nadmiernego przejmowania się. Choć są to wskazania subiektywne, warto wziąć je pod uwagę, analizując to zagadnienie na użytek rekrutacji.

Ankietowani zostali poproszeni o ogólną ocenę poziomu świadomości przedsiębiorców na temat zatrudnienia dorosłych osób w spektrum autyzmu w skali od 1 do 5. Spośród 18 z nich 7 osób oceniło ten poziom na 1, 5 osób na 2, 4 osoby na 3, żadna z osób nie oceniła go na 4, a 2 osoby na 5. Uzasadniając odpowiedź na powyższe pytanie (n=16), respondenci wskazali, że problemem jest brak wiedzy lub stereotypowe myślenie o autyzmie wśród pracodawców. Jedna z osób wskazała, że pracodawcy *przyjmują do pracy ze względu na orzeczenie, ale nie mają pojęcia o niepełnosprawności i zespole Aspergera*. Jeden z respondentów napisał: *Wszyscy traktują mnie jak osobie bezrozumną, mówią z innymi o mnie, przy mnie, traktując mnie instrumentalnie*. Umożliwiono respondentom także podzielenie się innymi przemyśleniami w kontekście zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, którymi chcieliby się podzielić (n=14). Ogólnie można stwierdzić, że praca jest postrzegana przez badane osoby w ASD jako źródło godności, a tworzenie miejsc pracy dla osób niesamodzielnych jest uważane za ważne. Zauważalna jest też świadomość, że osoby w spektrum autyzmu są często opisywane jako bardzo dobrzy, a nawet perfekcyjni pracownicy w swoich dziedzinach. Jednocześnie podkreśla się, że osoby niskofunkcjonujące z ASD mogą potrzebować wsparcia asystenta zarówno w miejscu pracy, jak i w życiu osobistym. Zwraca się uwagę na potrzebę edukacji pracodawców i pracowników HR w zakresie spektrum autyzmu. W ocenie badanych istnieje również potrzeba większego zaangażowania i pomocy dla osób niepełnosprawnych w środowisku pracy. Postuluje się zwiększenie świadomości i zrozumienia dla osób w spektrum autyzmu w kontekście zawodowym, co może przyczynić się do lepszego wykorzystania ich potencjału i zapewnienia im odpowiedniego wsparcia w miejscu pracy.

Na potrzeby niniejszego opracowania dokonano oglądu serwisów internetowych w celu identyfikacji rozwiązań wspierających zatrudnienie osób neuroróżnorodnych na polskim rynku pracy. Zidentyfikowano kilka firm, które podejmują różne działania na ich rzecz, w tym wprost na rzecz osób w spektrum autyzmu.

EY Neurodiversity Center of Excellence w Polsce

EY Polska⁵³ kontynuuje swoje działania na rzecz osób neuroróżnorodnych, zatrudniając nowych pracowników w ramach EY Neurodiversity Center of Excellence. Dzięki współpracy z organizacją asperIT po raz drugi przeprowadzono dostosowany proces rekrutacji i onboardingu. W tej edycji zatrudniono osiem osób, które dołączą do zespołów takich jak Fincrim, Cybersecurity, Aktuariat oraz Assurance, co jest nowością w tych obszarach.

Globalne doświadczenia EY pokazują, że zespoły złożone z osób neuroróżnorodnych przyczyniają się do wzrostu innowacji. Mimo to, około 85% osób neuroróżnorodnych pozostaje bez zatrudnienia. EY stworzył Neurodiversity Center of Excellence, który działa jako akcelerator innowacji w obszarach nowych technologii, takich jak sztuczna inteligencja i cyberbezpieczeństwo. W Polsce centrum to zostało uruchomione w 2021 roku i obecnie działa w 22 lokalizacjach na świecie. Dzięki wsparciu polskiej organizacji asperIT, po raz drugi już, przeprowadzono specjalny proces rekrutacji i onboardingu dostosowany do potrzeb osób neuroróżnorodnych⁵⁴.

Działania BNP Paribas Bank Polska S.A.

Bank BNP Paribas⁵⁵ zadeklarował dążenie do stworzenia różnorodnej i inkluzywnej kultury organizacyjnej w ramach strategii GOeyond na lata 2022–2025. Współpraca z fundacją AsperIT zaowocowała audytem, który ocenił gotowość banku do współpracy z osobami neuroatypowymi, co świadczy o pozytywnych aspektach kultury organizacyjnej oraz komunikacji wewnętrznej. W ramach działań promujących świadomość bank zrealizował kampanię pod hasłem „Inne spojrzenie na inne spojrzenie” oraz przeprowadził warsztaty dotyczące doświadczeń związanych z neuroatypowością. Utworzono sieć pracowniczą o nazwie Neuronauci, która ma na celu wspar-

53 EY Polska, https://www.ey.com/pl_pl.

54 Zob. Neurodiversity Center of Excellence w EY Polska, https://www.ey.com/pl_pl/corporate-responsibility/neurodiversity-center-of-excellence-w-ey-polska.

55 BNP Paribas Bank Polska S.A., <https://www.bnpparibas.pl/>.

cie społeczności osób neuroatypowych. Inicjatywy te miały na celu zwiększenie wiedzy na temat neuroróżnorodności wśród pracowników oraz zaspokojenie potrzeb neuroatypowych pracowników banku. Rekomendacje wynikające z audytu przeprowadzonego przez AsperIT pomogły zidentyfikować obszary wymagające poprawy, co jest obecnie wdrażane, aby osoby neuroatypowe mogły czuć się lepiej w środowisku bankowym⁵⁶.

Program DXC Dandelion

Międzynarodowa firma DXC Technology podejmuje szereg działań w Polsce na rzecz osób neuroróżnorodnych, koncentrując się na tworzeniu inkluzywnego środowiska pracy. W ramach swoich inicjatyw firma wdraża dostosowane procesy rekrutacyjne, które uwzględniają specyficzne potrzeby osób neuroatypowych, co ma na celu ułatwienie im integracji w zespole.

Współpraca z organizacjami wspierającymi osoby neuroróżnorodne, takimi jak fundacje i stowarzyszenia, pozwala DXC na przeprowadzanie audytów gotowości do współpracy z tą grupą, co przyczynia się do identyfikacji obszarów wymagających poprawy.

Firma organizuje również kampanie edukacyjne, które mają na celu zwiększenie świadomości na temat neuroróżnorodności wśród pracowników. Szkolenia i warsztaty dotyczące efektywnej komunikacji oraz zrozumienia potrzeb osób neuroatypowych są integralną częścią strategii DXC.

Dodatkowo DXC Technology w Polsce angażuje się w tworzenie sieci wsparcia dla pracowników neuroatypowych, co umożliwia im dzielenie się doświadczeniami oraz budowanie relacji w miejscu pracy. Dzięki tym działaniom firma nie tylko wzbogaca swoją kulturę organizacyjną, ale także przyczynia się do zwiększenia różnorodności w zespołach, co prowadzi do lepszej innowacyjności i efektywności w realizowanych projektach.

W rezultacie pracownicy neuroatypowi wnoszą do organizacji unikalne umiejętności, co potwierdza, że ich obecność w zespole jest cennym atutem⁵⁷.

56 *Wspieramy neuroróżnorodność*, BNP Paribas, <https://www.bnpparibas.pl/blog/wspieramy-neuroroznorodnosc>; *Jak w Banku BNP Paribas dbamy o neuroróżnorodne środowisko pracy?* – M. Petru i M. Trojan-Stelmach, https://youtu.be/l_iN8y2utO8?feature=shared.

57 DXC Technology zatrudnia osoby neuroróżnorodne i szerzy wiedzę o inkluzywności w miejscu pracy, <https://hrpolska.pl/hr/trendy/dxc-technology-zatrudnia-osoby-neuroroznorodne-i-szerzy-wiedze-o-inkluzywnosci-w-miejscu-pracy>.

Działania asper IT

Organizacja asperIT⁵⁸ aktywizuje osoby ze spektrum autyzmu i zespołem Aspergera, przygotowując je do pracy w branży informatycznej. W szczególności oferuje szkolenia dostosowane do potrzeb osób neuronietypowych, m.in. w zawodzie testera oprogramowania. Do tej pory przeszkoliła już ponad 40 osób ze spektrum autyzmu. Pomaga innym firmom i korporacjom w zatrudnianiu osób ze spektrum autyzmu, budując dla nich odpowiednie procesy rekrutacji. Organizacja zatrudnia również takie osoby we własnej spółce. Często są to ludzie w wieku 30–40 lat, dla których jest to pierwsza praca⁵⁹.

Duże firmy działające w Polsce prowadzą głównie działania świadomościowe skierowane do pracowników i klientów, jak te realizowane przez Deloitte Polska⁶⁰ (sieci pracownicze promujące wiedzę o różnorodności), UBS⁶¹ (przy wsparciu networków wprowadzono zmiany w procesie rekrutacyjnym), ING Hubs Poland⁶² (organizacja Tygodnia Różnorodności, Włączenia i Przynależności), mBank⁶³ (grupa pracownicza: ambasadorzy i ambasadorki różnorodności), KRUK⁶⁴ (Ambasadorzy ds. niepełnosprawności), ISS⁶⁵ (Podnoszenie standardów inkluzji w miejscu pracy – rozwiązania ułatwiające dostępność dla osób z niepełnosprawnością i neuroróżnorodnych, takie jak szerokie korytarze, kontrastowe kolory, panele akustyczne czy oznaczenia alfabetem Braille’a), SimCorp⁶⁶ (zorganizowano 2 globalne webinaria dla wszystkich pracowników oraz menedżerów nt. neuroróżnorodności) czy TVN Warner Bros. Discovery⁶⁷ (premiera programu „Autentyczni” na antenie TVN z osobami w spektrum autyzmu, który stał się inspiracją do przeprowadzenia społecznej kampanii pod hasłem „Siła w spektrum”, promującej neuroróżnorodność i zwracającej uwagę na sytuację osób żyjących w spektrum autyzmu; ponadto dla pracowników firma zorganizowała warsztaty z Fundacją Autism Team. Z myślą o osobach neu-

58 asperIT, <https://asperit.org/>.

59 *Osoby ze spektrum autyzmu mogą być idealnymi kandydatami do pracy w branży IT. W Polsce wskaźnik zatrudnienia wśród nich nie przekracza jednak 1 proc.*, <https://biznes.newseria.pl/news/osoby-ze-spektrum-autyzmu,p133511456>.

60 Deloitte Polska, <https://www2.deloitte.com/pl/pl.html>.

61 UBS Polska, <https://www.ubs.com/global/en/careers/poland.html>.

62 ING Hubs Poland, <https://www.inghubspoland.com/>.

63 mBank, <https://www.mbank.pl/indywidualny/>.

64 KRUK, <https://pl.kruk.eu/>.

65 ISS, <https://www.issworld.com/pl-pl>.

66 SimCorp, <https://www.simcorp.com/>.

67 TVN Warner Bros. Discovery, <https://wbpoland.pl/>.

roróżnorodnych powstał także firmowy pokój relaksu, czyli przestrzeń przyjazna sensorycznie)⁶⁸. Z kolei spółka Skanska przyczyniła się do powstania raportu o tworzeniu neuroinkluzywnych przestrzeni do pracy. Celem było zwiększenie świadomości o takich przestrzeniach wśród pracodawców, osób neuroatypowych i osób odpowiedzialnych za projektowanie biur⁶⁹. Warto też wspomnieć, że w wielu placówkach handlowych prowadzone są takie działania jak ciche godziny. Muzyka zostaje wyciszona, światła przygaszone, z głośników nie płyną komunikaty⁷⁰. Ma to na celu stworzenie odpowiednich warunków do zakupów osobom nadwrażliwym sensorycznie, w tym osobom w spektrum autyzmu.

W tym rozdziale omówiono problem podejścia szkolnictwa wyższego oraz polskiego rynku pracy wobec osób w spektrum autyzmu w ujęciu teoretycznym i praktycznym. Przytoczono kluczowe regulacje prawne, dane statystyczne i praktyczne przykłady obecności osób w spektrum autyzmu w systemie szkolnictwa wyższego oraz na rynku pracy. Obecność osób w spektrum autyzmu w systemie szkolnictwie wyższego oparte jest na realizacji prawa do nauki gwarantowanego na poziomie międzynarodowym, unijnym i krajowym. Ustawa Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce nakłada na uczelnie obowiązek stwarzania osobom niepełnosprawnym warunków do pełnego udziału w procesie przyjmowania na studia, kształceniu oraz prowadzeniu działalności naukowej. Studenci i doktoranci z niepełnosprawnościami mogą ubiegać się o stypendia, a środki finansowe na szkolnictwo wyższe przeznacza się m.in. na zapewnienie im dostępności. Ustawa o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami określa obowiązki podmiotów publicznych w tym zakresie. Mimo to osoby z niepełnosprawnościami stanowią niewielki procent osób studiujących na polskich uczelniach. Brakuje danych na temat ilości osób w spektrum autyzmu. Porównując to z liczbą uczniów w spektrum autyzmu w szkołach średnich, można domniemać, że jest to kilka tysięcy osób. W ramach monitoringu ekonomicznych losów absolwentów prowadzonego przez polskie uczelnie nie wyróżnia się informacji o osobach z niepełnosprawnościami, co utrudnia oszacowanie skali problemów. Jedynie badania prowadzone przez na-

68 Zob. *Raport Odpowiedzialny Biznes w Polsce 2023*, <https://odpowiedzialnybiznes.pl/wp-content/uploads/2024/04/Raport-dobre-praktyki-2023-1.pdf>.

69 Zob. *Neuroróżnorodni w biurze. Jak projektować neuroinkluzywne przestrzenie pracy?*, Skanska, <https://neuroinclusive.design/>.

70 Zob. *Autyzm a ciche godziny w sklepach. Chwyt marketingowy czy realne wsparcie?*, <https://ddb24.pl/artykul/autyzm-a-ciche-godziny/1293240>.

ukowców wskazują na liczne problemy osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy, w tym osób w spektrum autyzmu. W Polsce formalnie istnieją gwarancje prawne zapewniające wyrównywanie szans osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy. Istnieją też rozwiązania, które powinny sprzyjać aktywizacji zawodowej osób w spektrum autyzmu. Obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe jedynie pośrednio regulują wsparcie zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu. Są one jednak nieskuteczne i nieadekwatne do potrzeb. Istnieje zatem potrzeba zmiany przepisów wspierających zatrudnienie wykształconych osób w spektrum autyzmu na poziomie międzynarodowym, unijnym i krajowym. Przepisy dla osób w spektrum autyzmu mogą być czasowe, by poprzez okresową pozytywną dyskryminację zredukować deficyt, a następnie ochrona mogłaby funkcjonować na zasadach ogólnych, uwzględniając ramy konstytucyjne i prawnomiędzynarodowe wiążące Polskę (w tym prawo unijne). Niektóre przedsiębiorstwa działające w Polsce przewidują specjalne udogodnienia w procesie rekrutacji i pracy dla osób neuroróżnorodnych, ale raczej przeważają działania na rzecz podnoszenia świadomości pracowników i kadry zarządzającej na temat neuroróżnorodności. Szansą na zwiększenie udziału osób w spektrum autyzmu w rynku pracy mógłby zwiększyć dostęp do asystencji osobistej, o której będzie mowa w kolejnym rozdziale.

Rozdział 3

KSZTAŁCENIE KADR WSPIERAJĄCYCH FUNKCJONOWANIE OSÓB W SPEKTRUM AUTYZMU NA RYNKU PRACY – DOBRE PRAKTYKI I REKOMENDACJE

Rozdział trzeci poświęcony kształceniu kadr wspierających funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu na rynku pracy zawiera informacje na temat oglądu rynku usług wsparcia funkcjonowania osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Omówiono w nim także studium przypadku – kształcenie asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu na podstawie szkolenia przeprowadzonego przez Fundację Prawo i Partnerstwo w ramach programu „Nauka dla społeczeństwa”. Na końcu sformułowano rekomendacje oparte na wynikach przeprowadzonych badań.

1. Rynek usług wsparcia funkcjonowania osób w spektrum autyzmu na rynku pracy

Na rynku pracy brakuje asystentów przeszkolonych w pracy z wykształconymi osobami w spektrum autyzmu. Osoby te mogą liczyć na ogólne wsparcie asystenckie.

Należy zacząć od tego, że w klasyfikacji zawodów prowadzonej przez Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej widnieje zawód „asystent osoby niepełnosprawnej” (kod: 341201). Zgodnie z opisem „Ułatwia osobie niepełnosprawnej wykonywanie czynności dnia codziennego, pomaga jej w uzyskaniu jak największej samodzielności oraz współpracuje z instytucjami i organizacjami społecznymi w celu zapewnienia optymalnych warunków do samodzielnej rehabilitacji; wspiera osoby niepełnosprawne

w realizacji programu rehabilitacji społecznej i zawodowej”¹. W klasyfikacji wskazano też syntetycznie zakres zadań zawodowych asystenta:

- „współtworzenie programów rehabilitacji i pomocy osobie niepełnosprawnej;
- doradzanie w zakresie usług medycznych, rehabilitacyjnych, przekwalifikowania zawodowego, kontaktów społecznych, usług kulturalnych, rekreacji i integracji ze środowiskiem;
- diagnozowanie warunków życia i dążenie do usuwania wszelkiego typu barier (psychologicznych, społecznych, architektonicznych, komunikacyjnych itp.);
- pobudzanie aktywności osoby niepełnosprawnej, jej rodziny oraz najbliższego otoczenia celem udzielania jak najefektywniejszej pomocy;
- planowanie, kontrolowanie i ocenianie indywidualnego programu, planu pomocy osobie niepełnosprawnej;
- włączanie osoby niepełnosprawnej w programy instytucji i placówek świadczących usługi rehabilitacyjne;
- współpraca z mediami ułatwiająca poszukiwanie sponsorów i sojuszników w działaniach na rzecz osób niepełnosprawnych”².

Jednocześnie wskazuje się, że jest to zawód medyczno-społeczny, wymagający posiadania wykształcenia średniego lub średniego branżowego³. Z doświadczeń autorów wynika, że jest to błędne założenie – nie każda osoba z niepełnosprawnością będzie potrzebowała wsparcia medycznego, fizycznego czy w zakresie socjalizacji. Podobnie w niektórych przypadkach adekwatne będzie posiadanie wykształcenia wyższego. Wszystko zależy od tego, z jaką niepełnosprawnością mierzy się beneficjent i jakiego wsparcia oczekuje.

1 *Asystent osoby niepełnosprawnej, Klasyfikacja zawodów i specjalności*, https://psz.praca.gov.pl/rynek-pracy/bazy-danych/klasyfikacja-zawodow-i-specjalnosci/wyszukiwarka-opisow-zawodow/-/klasyfikacja_zawodow/zawod/341201?_jobclassificationportlet_WAR_nnkportlet_backUrl=https%3A%2F%2Fpsz.praca.gov.pl%2Frynek-pracy%2Fbazy-danych%2Fklasyfikacja-zawodow-i-specjalnosci%2Fwyszukiwarka-opisow-zawodow%2F%3Fp_p_id%3Djobclassificationportlet_WAR_nnkportlet%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D1%26_jobclassificationportlet_WAR_nnkportlet_query%3DASYSTENT.

2 *Ibidem*.

3 Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 13 marca 2017 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, tekst jedn. Dz.U. z 2024 r. poz. 110.

Należy podkreślić, że istnieją programy wspierające zatrudnienie asystentów osób niepełnosprawnych. Przede wszystkim istnieje program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla jednostek samorządu terytorialnego – edycja 2024, który ma na celu zapewnienie dostępności do usług asystencji osobistej, tj. wsparcia w wykonywaniu codziennych czynności oraz funkcjonowaniu w życiu społecznym osób niepełnosprawnych. Podstawą prawną programu jest art. 7 ust. 5 ustawy z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (Dz.U. z 2023 r. poz. 647, 1407 i 1429). Program zapewni wsparcie m.in. osobom z niepełnosprawnościami posiadającym orzeczenie:

- a) o znacznym stopniu niepełnosprawności albo
- b) o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności albo
- c) traktowane na równi z orzeczeniami wymienionymi w lit. a i b, zgodnie z art. 5 i art. 62 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2023 r. poz. 100 z późn. zm.).

Usługi asystencji osobistej polegają na wspieraniu przez asystenta osoby z niepełnosprawnością w różnych sferach życia, w tym:

- 1) wsparcia uczestnika w czynnościach samoobsługowych, w tym utrzymaniu higieny osobistej;
- 2) wsparcia uczestnika w prowadzeniu gospodarstwa domowego i wypełnianiu ról w rodzinie;
- 3) wsparcia uczestnika w przemieszczaniu się poza miejscem zamieszkania;
- 4) wsparcia uczestnika w podejmowaniu aktywności życiowej i komunikowaniu się z otoczeniem;
- 5) za realizację usługi asystencji osobistej w ramach programu uczestnik nie ponosi odpłatności, przy czym koszt jednej godziny zegarowej wynagrodzenia asystenta za zrealizowaną usługę asystencji osobistej nie może przekroczyć 50 zł brutto wraz z kosztami pracy⁴.

Warto też wspomnieć w kontekście aktywizacji zawodowej osób z niepełnosprawnościami, że Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełno-

⁴ Program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego – edycja 2024, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa, sierpień 2023 r.

sprawnym realizował pilotażowy program „TRENER PRACY – zatrudnienie wspomagane osób niepełnosprawnych”, który zakładał zatrudnienie na podstawie umowy o pracę osoby niepełnosprawnej wymagającej podczas wykonywania pracy pomocy innych osób. W programie zatrudnienia wspomagane kluczową rolę odgrywał trener pracy, który współpracował z doradcą zawodowym i psychologiem, wspierając osobę niepełnosprawną w zdobywaniu i utrzymywaniu zatrudnienia. Trener posiadał specjalistyczne przygotowanie do świadczenia usług wspierających oraz do doradzania pracodawcom w kwestiach związanych z zatrudnieniem osób niepełnosprawnych. Program koncentrował się na znalezieniu odpowiedniego stanowiska pracy i pomocy w początkowym okresie zatrudnienia, przygotowując pracownika do wykonywania obowiązków zawodowych. Następnie trener wspierał adaptację w nowym miejscu pracy i monitorował pracownika, aby utrzymać trwałe efekty podjętych działań. Równocześnie pełnił funkcje doradcze i konsultacyjne wobec pracodawcy i współpracowników, zapewniając kompleksowe wsparcie w procesie zatrudnienia osoby niepełnosprawnej⁵.

Rozwiązania przewidziane w pilotażu znalazły odzwierciedlenie w procedowanym w poprzedniej kadencji Sejmu projekcie ustawy o zatrudnieniu wspomaganych⁶. Zgodnie z założeniami celem zatrudnienia wspomagane jest uzupełnienie istniejących rozwiązań z zakresu rehabilitacji zawodowej i skuteczniejsza aktywizacja osób niepełnosprawnych na rynku pracy. Ta forma aktywizacji zawodowej opiera się na indywidualnej pracy trenera pracy z osobą niepełnosprawną, angażując ją w proces decyzyjny dotyczący zatrudnienia. Wsparcie obejmuje wszystkie etapy: od przygotowania do pracy, przez poszukiwanie zatrudnienia, adaptację w miejscu pracy, aż po monitorowanie w okresie zatrudnienia. Proces ten trwa maksymalnie 40 miesięcy, ale może być krótszy, jeśli osoba szybciej podejmie pracę lub usamodzielnia się. Kluczową rolę odgrywa trener pracy, odpowiedzialny za znalezienie kandydata i wsparcie go na wszystkich etapach. Aby zapewnić wysoką jakość usług, trenerzy przechodzą certyfikację i ujednolicone szkolenia⁷. Szkoda jednak, że prace nad projektem ustały i nie był dalej procedowany. Ustawa mogłaby pomóc w aktywizacji osób z niepełnosprawnościami, w tym osób

5 *Trener pracy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-ktorych-reali/trener-pracy/>.

6 Projekt ustawy z dnia 13 maja 2019 r. o zatrudnieniu wspomaganych, <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12321843>.

7 *Trener pracy pomoże*, 21.05.2019, <https://www.gov.pl/web/rodzina/trener-pracy-pomoze>.

w spektrum autyzmu, które potrzebują jedynie niewielkiego wsparcia w pracy, a nie stałej asystencji⁸.

Inną inicjatywę legislacyjną stanowi prezydencki projekt ustawy o asystencji osobistej, który wpłynął do Sejmu 4 marca 2024 r.⁹ Autorzy publikacji uczestniczyli w konsultacjach pierwotnej wersji projektu¹⁰. Projekt ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami zakłada, że usługę asystenta będzie mogła otrzymać osoba dorosła, która posiada decyzję o poziomie potrzeby wsparcia, wydaną przez wojewódzki zespół ds. orzekania o niepełnosprawności. Decyzja ta jest oparta na rozporządzeniu Ministra Rodziny i Polityki Społecznej z dnia 23 listopada 2023 r. dotyczącego ustalania poziomu potrzeby wsparcia. Osoby, które mogą ubiegać się o asystenta, to te, które uzyskały od 70 do 100 punktów w decyzji. W projekcie ustawy przewidziano, że liczba godzin (wynoszącą od 40 do 200 godzin miesięcznie) przyznanych na usługi asystenta będzie uzależniona od rodzaju, zakresu oraz liczby usług skierowanych do osób niepełnosprawnych, które są finansowane lub współfinansowane ze środków publicznych, z jakich dana osoba korzysta. Asystencja osobista ma obejmować różnorodne zakresy wsparcia: czynności samoobsługowe, w tym utrzymanie higieny osobistej; prowadzenie gospodarstwa domowego; komunikowanie się z otoczeniem; poruszanie się i przemieszczanie; podejmowanie aktywności życiowej, zarówno społecznej, jak i zawodowej. Przyznanie usługi asystencji nastąpi w drodze decyzji administracyjnej na wniosek osoby zainteresowanej. Ustalanie uprawnień do usługi asystencji oraz jej realizacja będą zadaniami powiatu właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubiegającej się o wsparcie. Usługa będzie bezpłatna dla uprawnionych osób z niepełnosprawnością, a powiaty otrzymają środki na jej sfinansowanie z budżetu państwa. Projekt ustawy został skierowany do pierwszego czytania na posiedzeniu Sejmu¹¹. Nie

8 Zob. D. Rogowska, *Rola trenera pracy w procesie zatrudnienia pracowników z niepełnosprawnościami*, „ZN WSH. Zarządzanie” 2020, nr 3, s. 195–208, https://www.humanitas.edu.pl/resources/upload/dokumenty/Wydawnictwo/Zarzadzanie_zeszyty/Zarz%C4%85dzanie%203_2020/Zarz%C4%85dzanie%203_2020%20Rogowska.pdf.

9 Prezydencki projekt ustawy o asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami z dnia 4 marca 2024 r., https://www.prezydent.pl/storage/file/core_files/2024/3/4/188903731b7fb962dd3d41b6ac8e63b8/Projekt%20ustawy%20o%20asystencji%20osobistej%20os%C3%B3b%20z%20niepe%C5%82nosprawno%C5%9Bciami.pdf.

10 Zob. *Uczestniczyliśmy w konsultacjach prezydenckiego projektu ustawy o asystencji osobistej*, Fundacja Prawo i Partnerstwo, <https://prawoipartnerstwo.org/uczestniczyliśmy-w-konsultacjach-prezydenckiego-projektu-ustawy-o-asystencji-osobistej/>. W aneksie niniejszego opracowania znajdują się uwagi przesłane w ramach konsultacji.

11 *Przedstawiony przez Prezydenta Rzeczypospolitej Polskiej projekt ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami*, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, <https://www.sejm.gov.pl/Sejm10.nsf/PrzebiegProc.xsp?nr=316>.

wiadomo jednak, czy ma szansę na wejście w życie, gdyż według zapowiedzi medialnych trwają prace nad rządowym projektem o asystencji osobistej. Brakuje jednak jeszcze danych na jego temat¹². Rozwiązania przewidziane w projekcie ustawy są potrzebne z perspektywy osób z niepełnosprawnościami, choć w ocenie autorów wymagają zmian. Można mieć wątpliwości co do niedopuszczalności świadczenia usług asystencji przez członków rodziny. Wydaje się, że przynajmniej czasowe dopuszczenie takiej możliwości byłoby zasadne, gdyż zasób kadrowy asystentów w niewielkich miejscowościach nie będzie duży. Utrudni to aktywizację zawodową osób z niepełnosprawnościami. W projekcie określono, że do świadczenia usług asystencji niezbędne jest ukończenie szkolenia ogólnego dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji oraz szkolenia z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami. Zaproponowano też, że minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, minimum programowe i wymiar godzin realizowanych w ramach szkoleń ogólnych oraz minimalne kwalifikacje osób prowadzących te szkolenia, kierując się koniecznością odpowiedniego przygotowania asystenta osobistego i koordynatora usługi asystencji do wykonywania zadań wynikających z ustawy. O ile szkolenia stanowią ważny element przygotowania do wykonywania usług asystenckich, o tyle to praktyka jest istotna – dlatego też w ramach realizowanego przez nas projektu zaproponowaliśmy część praktyczną szkolenia asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu. Ponadto zauważamy, że ustawodawca mógłby przemyśleć, by inaczej potraktować osoby posiadające wykształcenie medyczne czy też w obszarze psychologii, które mogą poszerzyć potencjalny zasób asystentów, a wymaganie ukończenia przez nie dodatkowych szkoleń może być bezzasadne.

Dostrzegając problem zapewnienia odpowiedniej asystencji dorosłym osobom w spektrum autyzmu, warto wspomnieć o projekcie „Asystent studenta z ASD”, który zrealizowany był przy wsparciu finansowym z Programu Operacyjnego „Wiedza, Edukacja, Rozwój”, wdrożony w 24 polskich uczelniach¹³. Realizacja projektu została powierzona firmie DGA S.A.¹⁴ w partnerstwie z Fundacją SOWELO¹⁵ na okres od marca 2021 r. do koń-

12 Zob. K. Kropiwiec, *Wiceminister Krasoń: prace nad systemowym wdrożeniem asystencji osobistej są zaawansowane*, PAP, 29.06.2024 r., <https://www.pap.pl/aktualnosci/wiceminister-krason-prace-nad-systemowym-wdrozeniem-asystencji-osobistej-sa>.

13 Uczelnie partnerskie – <https://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd-uczelnie/>.

14 DGA S.A., <https://www.dga.pl/>.

15 Fundacja SOWELO, <https://sowelo.net.pl/>.

ca września 2023 roku. Jego kluczowym elementem była pomoc udzielana studentom przez zaufanych i posiadających odpowiednie kompetencje asystentów. Założeniem takiego wsparcia była pomoc dostosowana do potrzeb i aktualnej sytuacji studenta. Istotne było wdrożenie „do praktyki funkcjonowania uczelni innowacji społecznej pn. „Tłumacz, adwokat społeczny – asystent osoby z ASD”, która opracowana została przez Fundację Aktywnych FURIA¹⁶ i zakładała przede wszystkim następujące działania:

- wdrożenie do praktyki innowacji społecznej Asystent studenta z ASD, poszerzonej o model sieci liderów-asystentów oraz adwokatów studentów z ASD (tj. osób wskazanych przez uczelnię, które zostały następnie w ramach projektu przygotowane do pełnienia tej funkcji),
- przygotowanie osób do wykonywania funkcji lidera-asystenta/adwokata studenta z ASD w ramach szkolenia specjalistycznego oraz konsultacji z ekspertami z zakresu neuronietypowości,
- wyrównanie szans w dostępie do życia uczelnianego i wsparcie w zakresie spraw związanych ze studiowaniem studentów z ASD (w tym z niepełnosprawnością),
- przygotowanie studentów z ASD do rozwiązywania spraw w przyszłym życiu zawodowym oraz wsparcie ich w nabywaniu kompetencji społecznych,
- dzielenie się doświadczeniem liderów-asystentów z kolejnymi osobami pełniącymi rolę adwokatów, w ramach tworzonych sieci (tzw. inkubatorów) asystentów/adwokatów¹⁷.

Uczelnie uczestniczące w projekcie mogły liczyć na następujące wsparcie:

- „sporządzenie diagnozy uczelni (lub jej aktualizację w przypadku gdy stosowny dokument został wcześniej opracowany) pod kątem określenia potrzeb i wskazania działań w celu dostosowania modelu do potrzeb studentów z ASD,
- indywidualne konsultacje z ekspertami biegłymi w kwestiach związanych z zagadnieniami ASD (przez cały okres realizacji projektu),
- wsparcie szkoleniowe ze strony trenerów – ekspertów,

16 Fundacja Aktywnych FURIA, <http://www.fundacja-furia.pl/>.

17 *Asystent studenta z ASD*, <https://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd-cel-projektu/>.

- dostęp do materiałów szkoleniowych i specjalistycznych opracowań dotyczących tematyki ASD,
- konsultacje prawne dotyczące wprowadzania zmian w regulacjach wewnętrznych uczelni, gwarantujących zapewnienie możliwości korzystania z nowych rozwiązań w sposób trwały,
- wsparcie we wdrożeniu efektów wypracowanej innowacji społecznej w strukturach uczelni,
- materiały multimedialne upowszechniające wiedzę w zakresie wspierania studentów z ASD (udostępnione na niniejszej stronie internetowej w zakładce multimedia),
- refundację wynagrodzenia (do 2.000 PLN miesięcznie do zakończenia projektu) osobie pełniącej zadania wynikające z funkcji lidera-asystenta studenta z ASD¹⁸.

Trzeba podkreślić, że twórcy projektu dostrzegli specyficzne cechy, jakie powinien mieć asystent wspierający osobę z ASD podczas studiów. Wśród nich wskazano, że: „Z kwestii formalnych, warto by asystent został uprzednio przeszkolony do pełnienia swej funkcji, tak by posiadał odpowiednią wiedzę i kompetencje. Ważne też, by orientował się w specyfice systemu akademickiego, w tym w zakresie zadań dziekanatu, formach prowadzenia zajęć i weryfikowania zdobytej wiedzy, normach zachowań na Uczelni, czy tytularze naukowej. Dobrze, by osoba taka знаła specyfikę konkretnej uczelni, w tym w szczególności obowiązujący tam elektroniczny system rejestracji na zajęcia czy zaliczenia/egzamin¹⁹”. Na poziomie studiów wsparcie oferowane w tym programie można określić jako trafne. Rola asystenta to przede wszystkim pośrednictwo w kontaktach z władzami uczelni – kontakty interpersonalne są częstym problemem w komunikacji osób neuroatypowych i neurotypowych. Ponadto do obowiązków asystenta należy pomoc w uczestnictwie w zajęciach czy zaliczeniach. Program, pomimo szerokiego wsparcia merytorycznego dla uczelni, nie obejmuje trwałych wdrożeń w zakresie aktywizacji zawodowej osób w spektrum autyzmu, podczas gdy nasze badania pokazują problem właśnie z wejściem na rynek pracy.

Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością to, jak wskazano w książce, osoba wspierająca osobę z niepełnosprawnością przy codzien-

18 *Ibidem*.

19 *Kto może zostać Asystentem studenta z ASD?*, <https://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd-baza-wiedzy/>.

nym funkcjonowaniu i wypełnieniu ról społecznych. Funkcja ta nie służy wsparciu na rynku pracy czy w edukacji. Zadania te powinny być realizowane odpowiednio w ramach zatrudnienia wspomaganego lub funkcji asystentów edukacyjnych. Ten krótki przegląd pokazuje, że wykształcone osoby w spektrum autyzmu mogą raczej liczyć na typowe wsparcie w ramach istniejących programów asystencji, które nie gwarantują uwzględnienia specyfiki ich pracy lub wykształcenia. Przykładowo: środowisko akademickie jest wymagające (specyficzna organizacja, tytułatura), więc osoba z ASD zatrudniona na uczelni powinna liczyć na wsparcie osoby, która ten system zna i potrafi się w nim poruszać. Metoda powinna polegać nie tyle na tworzeniu uniwersalnej formuły asystenta – „supermena”, który sprostą każdemu wyzwaniu, co raczej na skupieniu na zadaniach/wyzwaniach i identyfikowaniu predyspozycji/kwalifikacji/doświadczeń asystentów, którzy z zdołają im sprostać. Ujęcie tego w sposób systemowy pozwoli zabezpieczyć adekwatnie niższą wykształconych autystów, a także zabezpieczy przed nadmierną kosztochłonnością rozwiązania uniwersalnego (gdzie w ogólnej skali specyficzne kwalifikacje nie są niezbędne).

2. Kształcenie asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu – *case study*

Z doświadczeń zespołu badawczego i kadry Fundacji „Oswoić Świat”²⁰ partnerującej w projekcie „Nauka na rzecz...” wynika, że dostępne rynkowo usługi asystenckie dla osób z niepełnosprawnościami nie pozwalają wykształconym osobom w spektrum autyzmu w pełni wykorzystać swoich możliwości. Asystenci wspierają osoby z niepełnosprawnościami w zakresie prostych czynności życiowych, ale zazwyczaj nie w relacjach z pracodawcami. Dlatego istnieje potrzeba podniesienia kompetencji i umiejętności takich osób w profesjonalnym wspieraniu wykształconych osób w spektrum autyzmu w wymiarze teoretycznym i praktycznym. Mając to na uwadze, w ramach projektu zaproponowano szkolenie asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu. Miało to w założeniu pozwolić na wprowadzenie na rynek pracy osób przygotowanych do współpracy z takimi osobami oraz zwiększenie szans na zatrudnienie samych osób w spektrum autyzmu dysponujących wsparciem takich

20 Zob. oficjalna strona Fundacji „Oswoić Świat”, <https://oswoicswiat.pl/>.

asystentów. Jednocześnie szkolone osoby były badane pod kątem przygotowania do pracy z takimi osobami.

Oferując wsparcie szkoleniowe – w pierwszej kolejności poza prawnymi i organizacyjnymi aspektami pracy – uczestnicy szkolenia zostali zapoznani z charakterystyką osób w spektrum autyzmu, z uwzględnieniem cech beneficjenta szkolenia.

Cechy charakterystyczne osób w spektrum autyzmu opisano w podrozdziale 1.2 niniejszego opracowania. Należy przypomnieć, że osoby dorosłe z zaburzeniem ze spektrum autyzmu często zmagają się z zaburzeniami depresyjnymi oraz innymi problemami psychicznymi, behawioralnymi i rozwojowymi, co jest powszechne przez całe życie. Wiele przypadków, szczególnie w adolescencji i dorosłości, prowadzi do poszukiwania pomocy klinicznej. Trudności w pragmatycznym użyciu języka mogą objawiać się dosłownym rozumieniem wypowiedzi, brakiem normalnej prozodii (ogół brzmieniowych właściwości języka charakteryzujących sylaby lub ich ciągi w toku wypowiedzi²¹) oraz niewłaściwym doborem języka w kontekście społecznym. Społeczna naiwność, zwłaszcza w okresie dorastania, może prowadzić do wykorzystywania przez innych, a problem ten może być potęgowany przez korzystanie z mediów społecznościowych. Profile umiejętności poznawczych w ASD mogą ujawniać nietypowe wzorce mocnych i słabych stron, co wpływa na uczenie się i funkcjonowanie adaptacyjne. Zachowania autoagresywne występują częściej u osób z współwystępującym zaburzeniem rozwoju intelektualnego, a niektórzy młodzi ludzie z ASD przebyli epilepsję w dzieciństwie, z drugim wzrostem częstości występowania w adolescencji. W dorosłości osoby z ASD mogą napotykać trudności w relacjach społecznych, a ich strategie kompensacyjne często są niewystarczające w kontekście grupowym. Specjalne zainteresowania mogą przynosić korzyści w edukacji i zatrudnieniu, jednak środowiska pracy powinny być dostosowane do indywidualnych potrzeb. Zaburzenia sensoryczne u osób z ASD można podzielić na trzy grupy: nadwrażliwość, niedowrażliwość i biały szum. Zaburzenia te mogą występować w różnych zmysłach, takich jak słuch, wzrok, smak, węch, dotyk, równowaga i propriocepcja. Każda z tych grup charakteryzuje się specyficznymi objawami, które mogą wpływać na codzienne funkcjonowanie osób z ASD.

21 Hasło „prozodia”, Słownik języka polskiego PWN, <https://sjp.pwn.pl/sjp/prozodia;2509165>.

W relacjach pracowniczych istotne jest to, że osoby z ASD mają problemy w sferze społecznego komunikowania się i interakcjach społecznych. Wiąże się to z nieznaną reguł, nieumiejętnością ich stosowania w codziennym życiu. Osoby z ASD przejawiają trudności w nawiązywaniu kontaktów i przestrzeganiu reguł społecznych, wyrażaniu emocji oraz rozumieniu reakcji i emocji innych ludzi. Często przedstawiają własne uczucia w nietypowy sposób. W interakcjach z innymi osobami nie okazują wzajemności. Zarówno dzieci, młodzież, jak i dorośli doświadczają wielu nieporozumień i porażek w kontaktach z innymi ludźmi²². Osoby w spektrum autyzmu często przejawiają zachowania, które mogą być krępujące, denerwujące, a także bardzo często mogą sprawiać, że czujemy się rozgniewani lub zestresowani ich postępowaniem. Jednakże w większości przypadków nie jest zamiarem osób w spektrum autyzmu, aby ich zachowania były interpretowane w sposób, w jaki ma to miejsce. Jest im niezmiernie trudno, o ile w ogóle jest to możliwe, zrozumieć skutki, jakie ich postępowanie wywiera na ludzi znajdujących się w ich otoczeniu²³. Trudno jest im zrozumieć, że inni ludzie posiadają uczucia i emocje, dlatego płacz prawdopodobnie nie wywrze na osobie z ASD żadnego wrażenia. Okazywanie złości również rzadko przynosi skutek; osoby w spektrum autyzmu mogą nie być w stanie zrozumieć, dlaczego druga osoba jest zła, albo odbierają złość jako bycie okrutnym wobec nich²⁴. Trudności w komunikacji i interakcjach społecznych są jednym z kluczowych aspektów życia osób z autyzmem. Pomijając definicję autyzmu, można wyodrębnić szereg specyficznych kwestii związanych z komunikacją i społecznym funkcjonowaniem osób z tym zaburzeniem. Osoba z autyzmem może mieć trudności z odczytywaniem i stosowaniem niewerbalnych sygnałów społecznych, takich jak mimika twarzy, kontakty wzro-

22 D. Danielewicz, *Dorośli w spektrum autyzmu-specyfikacja funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia, możliwości*, „Psychologia Wychowawcza” 2022, nr 24, s. 27–28. Artykuł powstał w ramach projektu „Azymut – Samodzielność” realizowanego przez Województwo Zachodniopomorskie w partnerstwie z Województwem Wielkopolskim i Województwem Lubuskim oraz Stowarzyszeniem na Rzecz Osób z Autyzmem ProFUTURO dofinansowanego ze środków Unii Europejskiej w Programie Operacyjnym „Wiedza Edukacja Rozwój 2014–2020” w ramach Działania 2.8.

23 Szerzej: P. Howlin, P. Moss, *Adults with Autism Spectrum Disorders*, „The Canadian Journal of Psychiatry” 2012, vol. 57(5), s. 275–283. <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>.

24 Szerzej: J. Decety & K.J. Michalska, *Zmiany neurorozwojowe w obwodach leżących u podstaw empatii i współczucia od dzieciństwa do dorosłości*, „Nauka o Rozwoju” 2010, vol. 13(6), s. 886–899, <https://doi.org/10.1111/j.1467-7687.2009.00940.x>. Zbytнім uproszczeniem jest stwierdzenie, że osoby z autyzmem są pozbawione empatii poznawczej lub emocjonalnej. Potrzebna jest tu większa wnikliwość i przyjrzenie się temu, w jaki sposób te dwa rodzaje empatii są ze sobą powiązane. To z kolei pomoże w lepszym zrozumieniu cech autyzmu. Każdy rodzaj empatii jest zakorzeniony w innych, niemniej jednak powiązanych ze sobą, mechanizmach neurobiologicznych. Równowaga pomiędzy nimi jest potrzebna dla sprawnego funkcjonowania społecznego.

kowe, gesty czy postawa ciała²⁵. Mogą być przywiązane do rutyn i struktur, co może prowadzić w radzeniu sobie ze zmianami czy niespodziewanymi sytuacjami społecznymi. Ta nieelastyczność może utrudniać uczestniczenie w różnorodnych sytuacjach społecznych²⁶.

Beneficjentem asystencji w ramach szkolenia był Maciej Oksztulski²⁷ – osoba w spektrum autyzmu, która otrzymała diagnozę autyzmu wczesnodziecięcego w wieku 6 lat. Jako pierwszy w Polsce niemówiący autysta uzyskał stopień doktora nauk społecznych w dziedzinie prawa, prezentując rozprawę na temat prawnomiędzynarodowych standardów dotyczących edukacji osób ze spektrum autyzmu. Wykazuje pamięć fotograficzną, co ułatwia mu przyswajanie materiałów i analizowanie tekstów. Jako dorosły zmagają się z wrażliwością na dźwięki, takie jak płacz dzieci czy szczekanie psów, co wpływa na jego interakcje społeczne. Preferuje stonowane dźwięki, a jego reakcje na hałas mogą prowadzić do irytacji. W dzieciństwie przejawiał specyficzne zachowania, takie jak fiksacja na zabawkach, a obecnie ma trudności z dotykiem, co wpływa na wybór ubrań i inne codzienne czynności. Maciej Oksztulski zauważa, że problemy sensoryczne, w tym nadwrażliwość na dotyk, dźwięki i inne bodźce, są powszechne wśród osób z autyzmem. W swoim badaniu analizował również śmiertelność osób z ASD, wskazując na brak danych na ten temat w Polsce oraz potrzebę zwiększenia świadomości społecznej na temat dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Brak mowy czynnej tworzy u niego barierę w komunikacji z otoczeniem. Ograniczona komunikacja jednak nie wyklucza go ze społeczeństwa. Wsparcie w postaci ułatwionej komunikacji pozwoliło na ukończenie studiów doktoranckich, obronę i w konsekwencji uzyskanie stopnia doktora w 2021 r.²⁸

25 Szerzej: *Skuteczne strategie postępowania z ludźmi dotkniętymi łagodną formą autyzmu*, <https://niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/skuteczne-strategie-postepowanie-z-ludźmi-dotkniętymi-łagodna-forma-autyzmu/>. Osoby autystyczne często dosłownie interpretują język. Należy komunikować się w sposób dosłowny, gdy tylko jest to możliwe. Zanim wydamy polecenie, nie można używać slangów, pojęć potocznych w trakcie rozmowy czy porównań. Na przykład, na stwierdzenie „Wyglądasz jakby uleciało z ciebie powietrze”, mogą zareagować mówiąc „Przecież nie jestem oponą, żeby mogło ulatywać ze mnie powietrze”.

26 Szerzej: *Trudności w komunikacji i interakcjach społecznych*, <https://autyzmwiedza.pl/objawy-autyzmu/trudności-w-komunikacji-i-interakcjach-społecznych/>. Osoby z autyzmem często mają intensywne zainteresowania i obsesje, które mogą zdominować ich rozmowy i interakcje społeczne. Ich zamiłowanie do szczegółów i potrzeba omawiania swoich pasji może sprawić, że trudno im nawiązać i utrzymać relacje z osobami o innych zainteresowaniach.

27 Charakterystyka Macieja Oksztulskiego została umieszczona tu celowo za jego zgodą.

28 Jako jedyna niemówiąca osoba w spektrum autyzmu w Polsce. Obecnie jest pracownikiem badawczym na Wydziale Prawa Uniwersytetu w Białymstoku – zob. <https://oksztulski.uwb.edu.pl/>.

Od czerwca do lipca 2023 r. odbywało się *Szkolenie inkluzywne asystentów wykształconych autystów – moduł teoretyczny*. W ramach celowanej rekrutacji wyłoniono ostatecznie 11 osób, które następnie zrealizowały część teoretyczną szkolenia.

Obszar tematyczny szkoleń obejmował różnorodne aspekty związane z problematyką osób w spektrum autyzmu. Na początku uczestnicy zostali wprowadzeni w tematykę projektu oraz zapoznani się z sytuacją osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Istotnym elementem szkoleń były regulacje prawne (w szczególności znaczenie Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych) dotyczące funkcjonowania tych osób, co pozwoliło uczestnikom zrozumieć kontekst prawny ich działań.

W kolejnych częściach szkoleń omówiono teoretyczne oraz praktyczne aspekty autyzmu. Uczestnicy zapoznali się z definicją autyzmu, jego przyczynami, objawami oraz metodami diagnozy. Z perspektywy praktycznej szkolenia obejmowały świat widziany oczami osoby w spektrum autyzmu, metody pracy z takimi osobami oraz techniki komunikacji, w tym studia przypadków. Uczestnicy dowiedzieli się również o roli rodziny oraz szkoły w funkcjonowaniu wykształconych osób w spektrum autyzmu, co pozwoliło im dostrzec trudności dnia codziennego, z jakimi borykają się te osoby.

Kolejnym istotnym tematem była obecność osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim oraz instytucje wsparcia, które mogą pomóc w ich integracji. Była to okazja do szerszej dyskusji o roli uczelni w pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Uczestnicy szkolenia poznali także nowoczesne technologie, które wspierają pracę z osobami w spektrum autyzmu, w tym odbyli wizytę w Ośrodku Wsparcia i Testów przy Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Białymstoku, gdzie mieli okazję spotkać się z ekspertami w tej dziedzinie. Poznali dzięki temu dostępne możliwości organizacyjne i techniczne w zakresie komunikacji alternatywnej z wykorzystaniem nowoczesnych narzędzi. Szkolenie obejmowało również aspekty pracy w otoczeniu biurokratycznym, akademickim i biznesowym (praktyczne zajęcia z wykorzystaniem narzędzi biurowych, baz danych i narzędzi do pracy zdalnej i zespołowej), co pozwoliło uczestnikom na lepsze zrozumienie wyzwań, przed którymi stają osoby w spektrum autyzmu jako pracownicy.

Wszyscy uczestnicy otrzymali zaświadczenia o udziale w module teoretycznym szkolenia. Od sierpnia 2023 r. do kwietnia 2024 r. wszyscy (11)

realizowali moduł praktyczny polegający na asystowaniu wykształconej osobie w spektrum autyzmu.

Asystenci, szkoląc się, współpracowali z beneficjentem (wykształconym autystą) na zmianę, w zależności od swoich możliwości czasowych oraz zapotrzebowania (beneficjenta) na usługi asystenckie. Każdy z asystentów miał do przepracowania 60 godzin. Wobec tego, że zapotrzebowanie na usługi oraz dyspozycyjność (szkolących się) kształtowały się różnorodnie, asystenci ukończyli szkolenia w odmiennych okresach – część już w 2023 r., a część w różnych miesiącach 2024 roku. Zdarzało się, że danego dnia usługę świadczył więcej niż jeden asystent, gdy wymagała tego/umożliwiała to szczególnie dogodna sytuacja (np. złożone, wielowątkowe wydarzenie/przedsięwzięcie – wówczas zadania szkoleniowe były odpowiednio podzielone). Szkolenia odbywały się nawet kilka razy w tygodniu i o różnych porach, najczęściej na Wydziale Prawa Uniwersytetu w Białymstoku, ale też poza (np. inne uczelnie, miejsca publiczne, miejsce zamieszkania beneficjenta, przy asystowaniu pracy zdalnej, naukowej itd.). Asystenci podkreślali, że zaplanowane na początku asystencji spotkanie wprowadzające z beneficjentem, gdy poznawali go osobiście, rozmawiali o jego potrzebach i problemach, a także podejmowali pierwsze próby kontaktu, było niezwykle potrzebne i ostatecznie kluczowe dla efektywności ich działań asystenckich. Asystenci towarzyszyli beneficjentowi w zawodowych spotkaniach, przy realizacji konkretnych zadań, ale też w aktywności społecznej i socjalizacji w miejscu pracy. Podlegali równolegle superrewizji i ocenie eksperckiej kadry projektu, która czuwała nad przebiegiem części praktycznej szkolenia, służąc też konsultacjami i różnorodnym wsparciem. Superwizja pozwoliła zarysować zanonimizowane sylwetki przeszkolonych asystentów:

Pierwsza osoba wykazała się bardzo dobrymi umiejętnościami komunikacyjnymi w relacji z beneficjentem. Łatwo nawiązywała i utrzymywała kontakt, była otwarta na potrzeby beneficjenta, towarzyska i koleżeńska. Radziła sobie dobrze w różnych miejscach świadczenia usług asystencji. Jakość pracy tej osoby została oceniona bardzo wysoko. Miała pewne trudności z analizą prawną, ale świetnie wczuwała się w rolę asystenta towarzyszącego beneficjentowi w codziennych zadaniach. Sprawnie organizowała własną pracę, była punktualna i chętnie podejmowała nowe obowiązki. Beneficjent czuł się dobrze w jej obecności. Osoba ta doceniała jasne instrukcje i materiały do

pracy dostarczane przez beneficjenta, a współpracę z nim określiła jako bezproblemową.

Druga osoba odbyła spotkania wprowadzające z beneficjentem, poznając jego potrzeby, preferencje i zainteresowania. Pomagała w tworzeniu konspektu wprowadzającego dla innych asystentów, wykorzystując swoje doświadczenie w opiece nad osobami autystycznymi. Uczestniczyła w różnorodnych aktywnościach z beneficjentem, w tym w spotkaniu publicznym z reżyserem Krzysztofem Zanussim, co było dla niej nowym doświadczeniem. Zauważyła, że coraz lepiej rozumie sposób pracy beneficjenta. Brała udział w seminariach i forach, wykazując się zaangażowaniem i chęcią zdobywania nowych doświadczeń. Osoba ta była również zaangażowana w pomoc przy zajęciach integracji sensorycznej, co stanowiło dla niej nowe wyzwanie. Wykazała się dobrą komunikacją z beneficjentem i umiejętnością dostosowania się do różnych sytuacji.

Trzecia osoba została opisana jako otwarta i komunikatywna. Pierwsze spotkania z beneficjentem pomogły jej lepiej zrozumieć jego funkcjonowanie. Miała pewne trudności w komunikowaniu się z beneficjentem, szczególnie w zakresie pisania wspomaganego, ale nie zrażała się tym i próbowała dalej. Jej wsparcie zostało ocenione przez beneficjenta jako prawidłowe. Osoba ta stwierdziła, że współpraca poszerzyła jej wiedzę i pozwoliła lepiej zrozumieć beneficjenta.

Czwarta osoba aktywnie realizowała powierzone zadania, wykazując dużo energii i zaangażowania. Pomagała beneficjentowi w opracowaniu artykułu naukowego, wspierała go podczas spotkań samorzeczników i w relaksacji. Uczestniczyła w spotkaniach online, w tym w spotkaniu parlamentarnej grupy ds. autyzmu. Wykazała się profesjonalizmem i umiejętnością dostosowania się do różnych sytuacji. Jej komunikację z beneficjentem oceniono jako wzorową. Osoba ta chętnie poszerzała swoją wiedzę i wykorzystywała każdą okazję do rozwoju. Jakość jej pracy została oceniona bardzo wysoko. Potrafiła współpracować z innymi asystentami i sprawnie organizowała własną pracę.

Piąta osoba miała już doświadczenie praktyczne związane z osobami w spektrum autyzmu. Spotkania wprowadzające uznała za ciekawe i wnoszące wiele przydatnych informacji. Pomimo bliskiego pokrewieństwa nie miała wcześniej wielu okazji do asystowania beneficjentowi. Udział tej osoby

w projekcie pozwolił na obserwację, jak członek najbliższej rodziny sprawdza się w roli asystenta. W tym przypadku miało to pozytywny skutek.

Szósta osoba wykazała się dużym zaangażowaniem i empatią w wykonywaniu zadań asystenckich. Jej dotychczasowe doświadczenie w pracy z osobami w spektrum autyzmu okazało się bardzo przydatne. Aktywnie uczestniczyła w praktykach, wykazując dużo energii i inicjatywy. Potrafiła skutecznie komunikować się z beneficjentem, co zostało szczególnie docenione. Asystent chętnie poszerzał wiedzę, korzystając z nowych doświadczeń, takich jak udział w konferencji o opiece hospicyjnej. Jej pracę oceniono jednoznacznie pozytywnie, podkreślając profesjonalizm i umiejętność dostosowania się do potrzeb beneficjenta.

Siódma osoba została oceniona pozytywnie za całokształt wykonywanych zadań. Wykazała się dużym zaangażowaniem. Widoczna była dobra komunikacja między nią a beneficjentem, co przyczyniło się do terminowej i wysokiej jakości realizacji zadań. Jej profesjonalne podejście i umiejętności dają nadzieję na skuteczne wsparcie beneficjenta w przyszłości.

Ósma osoba odbyła spotkania wprowadzające z beneficjentem, które pozwoliły jej zapoznać się ze specyfiką jego funkcjonowania. Oceniała te spotkania jako interesujące i wnoszące wiele ważnych informacji. Została opisana jako osoba pozytywnie myśląca i wesoła, co dobrze rokowało na dalszą współpracę.

Dziewiąta osoba została oceniona jednoznacznie pozytywnie. Chętnie podejmowała się różnorodnych zadań, wkładając w nie dużo energii i zaangażowania. Wykazała się bardzo wysokimi umiejętnościami komunikacyjnymi, nawiązując świetny kontakt z beneficjentem od samego początku. Była otwarta, towarzyska i koleżeńska. Na bieżąco analizowała problemy i rozważała możliwość wystąpienia innych. Potrafiła dostosować się do potrzeb beneficjenta pomimo własnych obowiązków związanych ze studiami. Jej praca została oceniona jako dokładna i troskliwa wobec beneficjenta. Wykazała się profesjonalizmem i zaangażowaniem w wykonywane zadania. Potrafiła dostosowywać się do zmiennych okoliczności i bardzo dobrze komunikowała się z beneficjentem. Traktowała szkolenie jako okazję do samorozwoju, jednocześnie realizując się w pomaganiu beneficjentowi. Została opisana jako osoba sympatyczna, otwarta i komunikatywna. Szczególnie doceniono jej umiejętność analizowania potencjalnych problemów i przygotowywania się na nieprzewidziane sytuacje. Beneficjent czuł się bardzo dobrze podczas wydarzeń, w których mu asystowała.

Dziesiąta osoba także została oceniona pozytywnie. Była zaangażowana w proces i chętnie podejmowała nowe wyzwania. Nawiązała dobry kontakt z beneficjentem i profesjonalnie pomagała mu podczas różnych aktywności. Eksperci obserwowali tę osobę w różnych sytuacjach i ocenili jej pracę jako zorganizowaną i niebudzącą zastrzeżeń. Chętnie dzieliła się swoimi przemyśleniami i potrafiła dostosować się do różnych warunków pracy.

Jedenasta osoba również została oceniona pozytywnie podczas szkolenia. Nawiązała dobry kontakt z beneficjentem. Angażowała się w zadania wymagające wyczucia akademickiego (spotkania z dziekanem, prelekcje z udziałem beneficjenta). Nie stresowała się wyjazdami. Wspierała sprawnie beneficjenta od strony organizacyjnej. Wyróżniała ją terminowość realizacji zadań i opanowanie w trudnych sytuacjach. Nie planuje ona jednak na razie kontynuacji świadczenia usług asystenckich.

Asystenci ocenili szkolenie pozytywnie. W ocenie wielu z nich było to dla nich nowe i pouczające doświadczenie. Pomimo że niektórzy mieli już kontakt z osobami w spektrum autyzmu, nie mieli zasadniczo okazji, by zawodowo wspierać wykształconą osobę w ASD. Podkreślali też, że środowisko pracy – choć wymagające, może ich samych także inspirować i rozwijać, tym bardziej że mogli liczyć na wsparcie kadry akademickiej.

W okresie od czerwca do lipca 2024 r. do asystentów skierowano kwestionariusze wywiadu z prośbą o odpowiedź na kilka pytań dotyczących szkolenia i ich doświadczeń na tym tle.

Większość osób odpowiedziała twierdząco na pytanie, czy udział w projekcie wpłynął na Pana/Pani życie zawodowe. Ankietowani wskazywali m.in., że:

- *Udział w projekcie wpłynął na moje życie zawodowe, a właściwie to wpłynie w przyszłości, ponieważ będę mogła zainteresować tym tematem przyszłych pracodawców.*
- *Tak, udział w projekcie poszerzył moją chęć pracy z osobami z neuro-różnorodnościami w przyszłości, tymi z orzeczeniem o niepełnosprawności jak i tymi bez. Uważam, iż zdobyłam niezastąpioną praktyczną wiedzę – jaką chcę poszerzać w przyszłości i kształcić się w owym kierunku. Zdołyłam także możliwość bycia zatrudnionym asystentem – po ukończeniu szkolenia u beneficjenta usługi asystencji owego projektu i zdobyłam niezastąpione doświadczenie, które pragnę da-*

lej w przyszłości pogłębiać; realizując w przyszłości zawodowej z chęcią dalej pracę z środowiskiem osób będących na różnym poziomie funkcjonowania z różnorodnymi zaburzeniami neurorozwojowymi.

- Udział w projekcie potwierdził, iż chciałabym w dalszym ciągu rozwijać się zawodowo w tym kierunku, współpracować oraz działać na rzecz zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i wykształconych osób w spektrum autyzmu.*
- Tak – bardzo rozwinąłem się, biorąc udział w szkoleniu. Otworzyło mi to oczy na nowe perspektywy zawodowe i mam nadzieję, że w przyszłej pracy będę czerpał z tego doświadczenia i działał, biorąc co najlepsze z projektu – czyli priorytetyzując inkluzywność i aktywizację OzN i działając na korzyść lokalnej społeczności.*

Większość ankietowanych uważa też, że udział w projekcie wpłynął na ich postrzeganie osób z niepełnosprawnościami, w tym osób w spektrum autyzmu. Stwierdzali m.in.:

- Uważam, że udział w projekcie wpłynął na moje postrzeganie osób z niepełnosprawnościami, mimo że nigdy nie byłam uprzedzona do tej grupy, to aktualnie mam pewność, że w przyszłości będę wyrozumiała w stosunku do tych osób dzięki bliższemu zapoznaniu się z jedną z osób należących do tej grupy.*
- Wszelakie spotkania/seminaria na pewno pokazały niepełnosprawność z innej perspektywy. Wcześniej nie było sytuacji, które mi tę szansę dały. Spotkania pomogły mi w jeszcze większy sposób dostrzec trudności, w jakich takie osoby mogą być postawione, ukazać zrozumienie i chęć walki z przeciwnościami. Każdy z nas staje przed mniejszymi bądź większymi przeszkodami od losu, jednak jeśli zbierzemy w sobie każdą cząstkę siebie to jesteśmy w stanie ją przeskoczyć.*
- Z pewnością poszerzyłam swoje postrzeganie, jak i zdobyłam wiedzę o tym, jak w praktyce wygląda funkcjonowanie osób w spektrum autyzmu oraz zaczęłam sięgać po nowe źródła wiedzy i pogłębiać wgląd do aktualnych badań na temat zaburzeń neurorozwojowych. Zaczęłam śledzić trudności, prawa oraz interesować się wsparciem i możliwościami funkcjonowania osób szczególnie ze znacznym stopniem niepełnosprawności, ale także innych osób z orzeczeniem niepełnosprawności na różnym poziomie funkcjonowania. Stało się to moim zainteresowa-*

niem i pokazało, jaki dysonans się tworzy między praktycznymi – realnymi trudnościami, o których się nie mówi często – a mitami, które są w świadomości ogólnej wiedzy społecznej na temat funkcjonowania osób z diagnozą spektrum autyzmu. Zaczęłam na pewno być wrażliwsza na stygmatyzację społeczną oraz stereotypy na temat zaburzeń neurorozwojowych, a także osób z niepełnosprawnościami. Wzmocniłam spojrzenie na jednostkę jako osobę z pewnego rodzaju trudnościami w funkcjonowaniu, a nie deficytami czy wadami – co uważałam wcześniej, jednak nie miałam na ten temat tak praktycznego realnego doświadczenia – jakie dostałam ucząc się asysty od wspaniałej osoby doktora Macieja Oksztulskiego.

- Projekt pozwolił mi na poznanie sfery zawodowej, jak i prywatnej oraz bliższym zrozumieniem osób z niepełnosprawnością, w tym wykształconej osoby w spektrum autyzmu.
- Przez poznanie wielu osób z niepełnosprawnością, oraz samego dr. Oksztulskiego, mogłam z zupełnie innej perspektywy obserwować i doświadczać świata. Widzę to teraz znacznie bardziej na poziomie funkcjonowania zwykłego człowieka niż kogoś ostracyzowanego przez społeczeństwo.
- Osoby z autyzmem zawsze postrzegałam jako wyróżniające się często swoimi unikalnymi zdolnościami (oczywiście nie zawsze). Maciek wpisuje się w ten kanon, także powiedziałbym, że raczej nie zmienił on mojego zdania na temat OzN – przyznam jednak, że przedstawienie jego błyskawicznej fotograficznej pamięci było dla mnie tak imponujące, że wręcz szokujące.

Opisując swoje wrażenia w momencie rozpoczęcia szkolenia praktycznego asystenci mieli obawy, ale jednocześnie wyrażali ciekawość, a czasem wręcz ekscytację. Stwierdzali m.in.:

- Zastanawiałam się, jak osoba ze niepełnosprawnością będzie mnie postrzegać, czy będę mogła przechodzić na poszczególne zajęcia z podopiecznym elastycznie, czy osoba z autyzmem będzie czuć się przy mnie bezpiecznie.
- W momencie rozpoczęcia szkolenia czułam bardzo dużo ekscytacji związanej z pracą w roli asystenta. Z czasem ekscytacja powoli opadała, ale wszystkie wspólne wyjścia z doktorem były dla mnie bardzo rozwojowym oraz ważnym czasem.

- Obawiałem się o to, czy będę w stanie faktycznie przydać się beneficjentowi oraz o organizację pracy. Niemniej byłem podekscytowany szansą na rozwój osobisty.
- W momencie rozpoczęcia szkolenia praktycznego towarzyszyła mi duża ciekawość tego, jak będzie to przebiegać oraz chęć zgłębienia tematu neuroróżnorodności w praktyce.
- Początki szkolenia praktycznego nie należały do najłatwiejszych, ponieważ była to sytuacja nowa. Jednak udało mi się trafić na pomoce, w których na tamten moment czułam się najlepiej, czyli stricte zadania do wykonania. Z racji, że jestem osobą zadaniową i raczej wolę mieć rzeczy w dużej mierze pod własną kontrolą, to pomoc w poszukiwaniu materiałów była tym idealnym rozwiązaniem.
- W momencie rozpoczęcia szkolenia praktycznego byłam zaciekawiona i zdenerwowana wdrożeniem ilości wiedzy praktycznej – jaką dostałam na szkoleniu teoretycznym – w realną asystę i pomoc na oczekiwanym przez beneficjenta usługę poziomie. Wiedziałam na pewno, że definicja spektrum autyzmu jest tylko definicją diagnostyczną, a trudności występują na różnych obszarach i poziomach u różnych jednostek. Wzmocniło to moją chęć pogłębiania wiedzy i próbę adaptowania jej w warunki funkcjonowania beneficjenta usługi, jednak nie będę ukrywać, byłam zestresowana. Zastanawiałam się, czy komunikacja na linii beneficjent – asystent spełni oczekiwania doktora Macieja Oksztulskiego i współgra z moją teoretyczną wiedzą oraz chęcią personalizacji i profesjonalizmu z wykonywanej usługi. Stresowałam się także trudnościami z komunikacją werbalną u osoby korzystającej z mojego wsparcia, co budziło lęk w obszarze, czy osoba doktora Macieja Oksztulskiego będzie się czuła komfortowo w alternatywnych rodzajach komunikacji, czy komunikacji niewerbalnej z moją osobą asystenta. Wiedziałam na pewno, że muszę być w roli poszukiwacza wszechstronnego rozwoju efektywności i adaptacji wiedzy wywodzącej się z filozofii oświecenia, jako istotę wyższego celu rozwoju jednostki i społeczeństwa. Zdałam sobie sprawę, że podejście sceptyczne czy konserwatywne, jakie często góruje w stereotypach społecznych na temat neuroróżnorodności i niepełnosprawności, może stworzyć w bariery komunikacji między asystentem a beneficjentem, co jeszcze bardziej by wpłynęło na efektywność zadań wynikających z roli asystenta osobistego.

- Szkolenie w momencie rozpoczęcia stanowiło ogromne wyzwanie oraz budziło wiele emocji, ponieważ nie było to jedynie nowe doświadczenie, ale również przełomowe wymagające przygotowania i współpracy na nowym poziomie.
- Samo rozpoczęcie było powolne, pozwalające się wdrożyć w praktyczne wyrabianie godziny asysty, nie zostałem wrzucony na głęboką wodę, co uniemożliwiłoby mi rozwój. Szkolenie teoretyczne było obszerne, osobiście uważam, że chwilami za bardzo, ponieważ jako asystenci konkretnej osoby z konkretnymi cechami powinniśmy się skupiać więcej wokół samego spektrum. Prawda jest taka, że dopiero po kilku asystowanych godzinach oraz rozmowach z panią Oksztulską mogłem faktycznie poczuć, że dowiaduje się czegoś o spektrum.
- Moje wrażenia były bardzo pozytywne, oczywiście stresowałem się nową sytuacją i tym, że być może Maciek mnie nie polubi lub nie poradzę sobie. Natomiast szybko wątpliwości te zostały rozwiane – Maciek radził sobie doskonale podczas części formalnej pierwszej asysty, a po niej okazało się, że dzielimy pasję do muzyki, co bardzo mnie rozluźniło i ułatwiło mi zmianę perspektywy na relację z Maćkiem, z bycia «asystentem» do także bycia osobą znajomą.

Z kolei w momencie zakończenia części praktycznej mieli raczej pozytywne odczucia. Wskazywali, że:

- Myślę, że ukończenie projektu w moim odczuciu było powiązane z uczuciem ulgi oraz świadomością tego, że odchodzi mi jeden z obowiązków, więc będę miał więcej czasu by skupić się na moich głównych zajęciach, takich jak uczelnia. Jestem szczęśliwy, że mogłem uczestniczyć w tym projekcie, ponieważ pomógł mi on lepiej zrozumieć wiele rzeczy.
- Uznaję swoje uczestnictwo i projekt jako całość za sukces. Cieszę się, że byłem jego częścią.
- Szkoda, że się skończyły.
- Moje wrażenie w momencie zakończenia szkolenia praktycznego to głównie zadowolenie z tego, jak projekt przebiegł, że poradziłam sobie z powierzonymi mi obowiązkami oraz dlatego, że ukończyłam projekt z tym, na czym mi zależało – wyższą świadomością odnośnie do tematu oraz przede wszystkim – doświadczeniem.

- Zakończenie szkolenia praktycznego odbyło się nieoczekiwanie. Ze względu na dłuższe przerwy między dniami szkoleń a życiem prywatnym cały ten okres minął szybko. Natomiast nie w tym negatywnym sensie.
- W momencie zakończenia szkolenia praktycznego byłam niesamowicie wzmocniona i zdeterminowana do wsparcia osób niepełnosprawnych i neuroróżnorodnych. Byłam także bardzo dumna z wypracowanych efektów z beneficjentem usługi, które przewyższyły moje oczekiwania. Niesamowicie się rozwinęłam pod względem wrażliwości, empatii i determinacji do działania. Byłam także bardzo dumna z chęci współpracy ze mną osoby doktora Macieja Oksztulskiego i jego gotowości do współpracy i chęci komunikacji, co zauważałam w komunikacji niewerbalnej, zapamiętując mimikę oraz gesty, które wykonuje i próbując je różnicować między tzw. *stimmingiem* – zachowaniami samoregulacyjnymi u osób neuroróżnorodnych a zachowaniami, na które szczególnie powinnam zwracać uwagę sygnalizującymi szczególnie dyskomfort w bieżącej sytuacji.
- Zakończenie szkolenia zwieńczyło miesiące współpracy która okazała się być bardzo rozwojowa.
- Czuję ulgę, spełnienie, z jednej strony dlatego, że mimo że asysta nie była w pełni samodzielna, zawsze mogłam liczyć na wsparcie całego zespołu, jak i zazwyczaj innych asystentów, to jest to odpowiedzialne zadanie, także ulga bierze się z jego ukończenia. Spełnienie i satysfakcja biorą się z tego samego, przebrnąłem przez trudne zadanie, wydaje mi się że z pozytywnym wydźwiękiem.
- Zakończenie szkolenia praktycznego było dla mnie nieco żalem – oczywiście, cieszyło mnie zamknięcie wszelkich formalności i ukończenie pozytywnie swojego udziału w projekcie, jednak było mi też szkoda, że moje spotkania z Maćkiem w tej formie dobiegły do końca. Czuję, że rozwinęłam się i wiele się dowiedziałem.

Większość osób nie spotkała się z problemami w komunikacji z podopiecznym, choć zdarzały się wyjątki. Wskazywano, że:

- Czasami dr Maciek nie wiedział co odpowiedzieć, widoczne napięcie emocjonalne. Wtedy dałam przestrzeń na odpuszczenie emocji (przerwa w wykonywaniu zadania, pytanie czy potrzebuje czegoś konkretnego).

- *Myślę, że ciężko tutaj coś uzasadniać. Nie udało mi się po prostu złapać wspólnego kontaktu i tyle.*
- *Dzięki wypracowanym wcześniej metodom nie miałem problemów z komunikacją z beneficjentem.*
- *Ciężko jest jednoznacznie odpowiedzieć na to pytanie. Nie było ciężko ze względu na to, że dr Oksztulski jest osobą świadomą i wie, co się do niego mówi, aczkolwiek fakt przebywania z osobą niemówiącą ograniczał w pewien sposób tę komunikację.*
- *Uważam, że początkowe możliwe problemy w obszarze komunikacji mogły wynikać z mojego lęku przed brakiem zrozumienia – jednak pracowałam nad sobą, równocześnie nad swoim lękiem przed współpracą – oddzielając go od wykonywanych zadań, pracując z doktorem Maciejem – także w wolnym czasie sięgając do aktualnych badań. Uważam, że doktor Maciej Oksztulski świetnie komunikacją niewerbalną komunikuje swoje emocje, jak i komunikacją alternatywną, gdzie przed wyznaczonym stałym zaplanowanym czasem przerwy na potrzeby fizjologiczne doktor napisał mi na komputerze – że potrzebuje aktualnie zrobić przerwę. Myślę, że na brak problemów w komunikacji przełożyła się wspólna otwartość i gotowość do współpracy. Bardzo pomogła mi także klarowność, planowanie i dopytywanie beneficjenta o usługi np. o cel danego zadania współpracy, którego na początku np. nie rozumiałam. Staralam się także zapewnić komfortową atmosferę podczas współpracy i ciągle zwiększać swoją wiedzę i jej efekty w porozumieniu z osobą beneficjenta.*
- *Instrukcje, w jaki sposób mam się komunikować, aby osiągnąć jakiś cel, zostały od razu jasno i klarownie wyjaśnione.*
- *Mimo że moja komunikacja z Maćkiem w 90% przypadków przebiegała bardzo dobrze, czasem naturalnie trafialiśmy na bariery – na przykład Maciek wykazywał jakąś potrzebę, a ja nie potrafiłem jej zidentyfikować. Wtedy podejmowałem kroki, żeby zaspokoić jego potrzeby podstawowe i zapewnić mu jak największy komfort, staraliśmy się też traktować te sytuacje z obustronnym humorem – Maciek okazywał rozbawienie moimi próbami zgadnięcia, które mimo liczności nie przynosiły odpowiedzi.*

Jeżeli występowały ewentualne bariery w komunikacji, badani na ogół je przezwyciężali:

- *Tak, otworzyłam się na zmianę schematów. Nie podchodząc z dużą empatią, mając na uwadze to, że osoba autystyczna jest często spięta, starałam się elastycznie przechodzić do wyznaczonych zadań.*
- *Niewielkich problemów, wynikających z dyspozycji dnia lub kaprysów technologii, nie można nazwać barierami.*
- *Obawiałam się, że kontakt będzie znikomy, aczkolwiek uważam, że finalnie żadne problemy w tym obszarze nie wystąpiły.*
- *Początkowo trudno było wyobrazić sobie pozytywny stopień jakości w obszarze komunikacji, zwłaszcza w momencie, kiedy po raz pierwszy rozpoczynamy współpracę z niemówiącym wykształconym autystą.*
- *Można to tak ująć, przez poprzednie doświadczenia z osobami z problemami z komunikacją (jąkanie się) nabyłem umiejętność wertowania słów, których dane osoby mogą chcieć użyć. To pozwoliło mi po pewnym czasie w ten sam sposób niejako odgadywać to, co podopieczny chciał przekazać. Nie obyło się bez wielu pomyłek oczywiście, natomiast czuję, że pewną barierę udało mi się przełamać.*
- *Czasem dociekliwe dopytywanie Maćka przynosiło odpowiedź, czasem nie – w związku z tym oceniam to niejednoznacznie.*

Większość badanych podczas szkolenia dostrzegła pewne ograniczenia/bariery leżące po ich stronie, przede wszystkim z komunikacją z niemówiącą osobą w spektrum autyzmu, a czasem dotyczące obszaru pracy, którą wykonuje beneficjent. Asystenci wskazywali, że:

- *Nie było łatwo na początku. Spotkanie dwóch różnych osobowości jest trudnym wyzwaniem.*
- *Myszę, że największym problemem po mojej stronie był brak wiedzy z zakresu prawa.*
- *Wystąpiły pewne ograniczenia związane z moim zasobem energii, cierpliwości i motywacji, ale nie wpłynęły negatywnie na jakość współpracy.*
- *Początkowo towarzyszył mi lęk związany z tym, jak będzie wyglądać komunikacja z osobą, która nie mówi. Myszę, że ta emocja mogła udzielać się beneficjentowi i początkowo utrudniać współpracę.*

- Ograniczenia na pewno były – głównymi była moja nieśmiałość i brak zaparcia do komunikacji na najwyższych obrotach.
- Początkowo, jak wspomniałam, był to lęk przed spotkaniem, jednak jak doszło do praktycznej asysty i współpracy, myślę, że nie przekładałam ich na osobę Pana doktora Macieja Oksztulskiego. Dostałam także ogromne wsparcie od otoczenia Pana doktora i superwizorów, co pomogło mi zachować pełen profesjonalizm w wykonywanych zadaniach.
- Czasem, naturalnie, nie potrafiłem metodą pytań dojść do tego, czego Maciek potrzebuje.

Zapytano ich także o to, czy w trakcie szkolenia wystąpiły jakieś trudności, które były dla nich nie do przejścia. Jedna z osób wyraziła tu swoje krytyczne zdanie wobec systemu wsparcia osób w spektrum autyzmu: *W trakcie szkolenia niestety spotkałam się z traktowaniem osób niepełnosprawnych czy neuroróżnorodnych przez system wsparcia i możliwości, jakie z niego wynikają. Na pewno wiele rzeczy spostrzegłam na plus, tj. alternatywne sposoby komunikacji, jakie oferuje Ośrodek Wsparcia i Testów w Białymstoku, czy syntezy mowy, jaki pomaga wygłaszać doktorowi Maciejowi Oksztulskiemu przemówienia. Myślę jednak, że tych możliwości dalej jest za mało, jeżeli chodzi o kwestie regulacji prawnych asystencji osób niepełnosprawnych, jak i praw osób z zaburzeniami neurorozwojowymi. Warto zaznaczyć, że każda osoba ze spektrum autyzmu jest inna. W przypadku doktora Macieja Oksztulskiego występuje także „zespół sawanta”, co plasuje go na ponadprzeciętnym genialnym poziomie inteligencji i w jego przypadku występuje gigantyczna determinacja oraz chęć zmiany praw dla osób niepełnosprawnych czy neuroróżnorodnych. Jednak zdałam sobie sprawę, że w przypadku niesamowitej wiedzy, szczególnie prawniczej u beneficjenta usługi, dalej walczy on o swoje prawa i zwiększa poziom wiedzy społeczeństwa na temat swoich trudności. Niestety i w tym przypadku miałam wrażenie, że ilość włożonej pracy, np. w sugestii zmian do projektu ustawy asystencji osobistej przez osobę z wielką inteligencją i realnym doświadczeniem, nie przynosi wystarczających oczekiwanych efektów. A co z osobami neuroróżnorodnymi – bez orzeczenia o niepełnosprawności albo bez „zespołu sawanta” o niższym stopniu funkcjonowania? Jak mają walczyć, gdy wciąż na spektrum autyzmu patrzy się w kontekście jednostki diagnostycznej, a nie trudności wynikających z różnych deficytów rozwojowych, na które dana osoba nie miała wpływu? Gdzie jest realne wsparcie? Cieszę się, że mogłam być wsparciem doktora Macieja Oksztulskiego w walce o te zmiany, jednak da-*

lej jest ich za mało. Weźmy na przykład dzieci w spektrum autyzmu, które nie kwalifikują się do orzeczenia o niepełnosprawności w stopniu znacznym – to znaczy, że już nie mają tych trudności? A co z dorosłymi? Masa osób neuroróżnorodnych została zdiagnozowana po 18. roku życia, chociaż trudności istniały od zawsze, ale nie wpisywały się w ścisłe kryterium diagnostyczne w poradni psychologicznej. Aby dostać diagnozę zaburzenia neurorozwojowego, muszą zapłacić prywatnie nawet parę tysięcy i trzeba wykonać diagnozę różnicową oraz ogląd wcześniejszych etapów życia, gdzie nauczyły się maskować w społeczeństwie i tłamsić w sobie swoje trudności w funkcjonowaniu, jednak one cały czas istniały. Interesując się wiedzą na temat osób dorosłych zdiagnozowanych w kierunku neuroróżnorodności czy spektrum autyzmu po ukończeniu 18. r.ż., wywnioskowałam z wypowiedzi samorzeczników, jak ciężka i niestety często przegrana walka jest u nich z akceptacją siebie i empatią do własnej osoby, oraz zdobyciem orzeczenia o niepełnosprawności, bo znów nie spełniały wcześniej jakichś kryteriów, ale to nie znaczy, że trudności nie istniały. Potrzebujemy większej świadomości społecznej i większego dostępu do wsparcia dla każdej osoby neuroróżnorodnej i każdej osoby niepełnosprawnej.

Wszyscy badani stwierdzili, że ich wykształcenie pomaga w pracy asystenta osoby z niepełnosprawnością. W tym zakresie ankietowani odpowiadali m.in.:

- Większa świadomość, jak postępować z osobą autystyczną. Stosowanie ważnych mechanizmów pracy asystent – podopieczny.
- Jednak myślę, że to też zależy od tego, czy asystent będzie zainteresowany pogłębianiem tematu związanego z zaburzeniem, jakim jest spektrum autyzmu.
- Wykształcenie oraz charakter pracy (praca w dziennym ośrodku z dorosłymi osobami z autyzmem) po części była przydatna.
- Wykształcenie terapeuty zajęciowego i praca z dorosłymi osobami ze spektrum ułatwiła mi pracę na stanowisku asystenta.
- Myślę, że studiując kierunek psychologiczny, zaplecze wiedzy, jaką się zdobywa, jest niemożliwe do niewykorzystania. To zdecydowanie ułatwiało mi współpracę.
- Kierunek, na którym jestem, z pewnością pomaga w pracy asystenta, ze względu na zdobytą wiedzę podczas niektórych zajęć i tym, czym psycholog powinien się cechować.

- *Zdecydowanie moje wykształcenie pomaga, jeżeli chodzi o obszary wiedzy na temat komunikacji, obserwacji i perspektywy z poziomu psychologii jako wsparcie indywidualne i uwrażliwia mnie na stereotypy na temat osób niepełnosprawnych. Chciałabym, żeby nie było do tego potrzebne tylko psychologiczne wykształcenie, bo osoby niepełnosprawne potrzebują i będą potrzebować asysty w różnych obszarach. Na pewno to, co mi pomogło, to indywidualna praca nad sobą, jaka jest głównym narzędziem pracy w przyszłym zawodzie psychologa. Dostęp do podstawowych pojęć psychologii ogólnej w pracy z osobą niepełnosprawną bardzo się przydał, jednak nie uważam, że powinny być do tego obowiązkowe studia – może kurs albo webinaria – w końcu każda osoba niepełnosprawna jest inna i ma inne trudności. Jednak to, co bardzo mi pomogło, to wsparcie środowiska beneficjenta usługi, jak i supervisorów z całego szkolenia. Myślę, że zwiększa to efektywność wykonywania zadań i wspiera asystenta w razie zaistniałego przeciążenia bądź zwątpienia w siebie.*
- *Wykształcenie które posiadam, miało pozytywny wpływ podczas pracy jako asystent osoby z niepełnosprawnością, ponieważ kierunek studiów, które ukończyłam, jest również dziedziną nauki, którą zajmuje się wykształcony autysta. Dlatego też nasza współpraca była bardzo jasna i przyjemna.*
- *Uważam, że tak, ponieważ poza czystą teorią, z którą pozwala mi się zapoznać kierunek psychologia, uczy też w praktyce wyrozumiałości, empatii, podejścia do indywidualnego człowieka, nie do stereotypów, które zostały wokół niej wytworzone.*
- *Zdecydowanie fakt dzielenia z Maćkiem studiów prawniczych był pomocny, mogliśmy prowadzić rozmowy na wyższym poziomie „wtajemniczenia”.*

Duża część badanych uważa, że doświadczenie i wiedza zdobyta podczas szkolenia praktycznego (praca z wykształconą osobą w spektrum autyzmu) zostanie przez nich wykorzystana w pracy zawodowej lub życiu osobistym. Większość jednak tego jeszcze nie wie. Wskazywano m.in. że:

- *Myślę, że każde trudne doświadczenie jest wartościowe.*
- *Trudno powiedzieć co przyniesie los. Spodziewam się jednak, że dzięki tym doświadczeniom będę lepszym, bardziej świadomym człowiekiem.*

- Mam nadzieję, że w przyszłości uda mi się znaleźć pracę, w której będę mogła mieć kontakt z osobami neuroróżnorodnymi, ponieważ bardzo fascynuje mnie ten temat i doświadczenie tego projektu zdecydowanie dużo do niej wniesie.
- Jak najbardziej, nie wykluczam żadnej sytuacji, w której miałabym okazję wykorzystać to, co zdobyłam podczas szkolenia. Nie znamy swojej przyszłości, dlatego nie wiadomo, czy będzie to miało miejsce w pracy, czy z przypadkową osobą na ulicy.
- Zdecydowanie, na pewno pomogło mi to wyklarować cel pracy w przyszłości. Jest jako praca psychologiczna i wsparcie osób z zaburzeniami neurorozwojowymi. W życiu zawodowym chciałabym także pomagać osobom neuroróżnorodnym, m.in. w spektrum autyzmu, jako psycholog-diagnosta, ale i jako pomoc psychologiczna szczególnie w kontekście osób neuroróżnorodnych. Możliwe, że będę chciała pracować także jako asystent, bo zdobyłam niesamowite doświadczenie, wiedzę i rozwój, ale teraz skupiam się na skończeniu studiów i wiem dzięki szkoleniu, w jakim kierunku chcę pójść. W wolnym czasie cały czas interesuję się tematem i uczestniczę w szkoleniach i webinarach na temat zaburzeń neurorozwojowych oraz czytam literaturę naukową i publikacje na temat spektrum autyzmu, ale i także współwystępujących trudności – zaburzeń, chorób, deficytów z nim związanych, jak i innych zaburzeń nieurorozwojowych, które mnie niezwykle fascynują.
- Trudno ocenić mi w tym momencie, w jakim kierunku potoczy się moja kariera zawodowa. Jeżeli przyjdzie mi kiedykolwiek obcować z osobą w spektrum, to zakładam, że jak najbardziej.
- Czas pokaże, myślę że jest to bardzo prawdopodobne.

Niemal wszyscy asystenci stwierdzili, że dostrzegają atuty wykształconej osoby w spektrum autyzmu jako pracownika (jedna osoba stwierdziła, że nie ma zdania).

Myślę, że osoby ze spektrum autyzmu mogą mieć problem z odnalezieniem się w pracy ze względu na to, że inaczej oraz łatwiej reagują na stres i przebodźcowanie. Osoby ze spektrum często mogą być wykorzystywane w pracy w związku z deficytem umiejętności interpersonalnych w kontaktach międzyludzkich. Osoba, jaką jest asystent, powinna zdawać sobie z tego sprawę i za-

uważać, czy osoba w spektrum autyzmu nie jest przeciążana oraz czy nie jest wykorzystywana przez swojego pracodawcę.

- Pewni autyści zdają się mieć nieosiągalną dla innych umiejętność skupienia i dążenia do wykonania zadania. Domyślam się, że czyni to z nich potencjalnie świetnych pracowników w wielu branżach.*
- Myślę, że takie osoby cechuje duża determinacja, by mimo przeszkód dążyć do postawionych sobie celów. Jest to niewątpliwie atut.*
- Nie możemy dyskryminować pracowników ze względu na coś, co nie jest zależne od nich, w tym przypadku spektrum autyzmu. Każdy z nas ma coś w sobie do zaoferowania i wykorzystania, w czym się czuje najlepiej. Najważniejsze jest, aby udało się to wszystko ze sobą spójnie zgrać.*
- Oczywiście, że tak. To tak jakbym miała odpowiedzieć na pytanie, czy dostrzegam atuty jakiegokolwiek innego człowieka jako element jego zatrudnienia. Umocniłam się w tym, że każdy człowiek ma różne deficyty na różnych obszarach, jednak jeżeli pojawia się to w obszarze funkcjonowania np. społecznego, jak często jest u osób w spektrum autyzmu, to czemu ma ich wykluczać z możliwości podjęcia pracy. Myślę, że w dużym stopniu podstawowym atutem osób z ASD jest takie niezupełne zrozumienie treści metaforycznych/abstrakcyjnych, co przekłada się na wielką klarowność i uczciwość w podejmowanej pracy. Oczywiście każda osoba jest inna i tego można się nauczyć, jednak to powinno raczej zachęcać pracodawcę do zatrudniania, biorąc pod uwagę kierowanie się obowiązkami i kwestiami praw oraz obowiązków wykonywanej pracy osoby z ASD. Myślę, że może to zapobiec pewnego rodzaju braku łamania kodeksu pracy czy przekrętów, jakie różne osoby neurotypowe czasem dokonują – jednak pracują. Może komunikacja werbalna jest ograniczona, ale efekty pracy w dostosowanych warunkach np. W mniej zatłoczonym miejscu/ zdalnie mogą być przewyższające oczekiwania pracodawcy. Wiem jedno: osoba ze spektrum autyzmu jest człowiekiem jak każdy z nas, ale niezatrudnienie jej ze względu na jej zaburzenie jest pewnego rodzaju dyskryminacją i myślę, że nie powinno się dziać. Jedni ludzie lepiej funkcjonują z rana, a drudzy z nocy i czemu mielibyśmy nie zatrudniać osób, które w pewnych obszarach funkcjonują trudniej, a w pewnych lepiej. Myślę, że tak samo jak osoby, które preferują funkcjonowanie wieczorne, mogą znaleźć pracę zmienną z wieczorami/nocami, tak i osoby neuroróżnorodne powinny*

mieć możliwość znaleźć pracę pod ich potrzeby i preferencje, aby wspierać ich funkcjonowanie i wzmacniać efekty wykonywanej pracy. Osoby ze spektrum autyzmu są wyjątkowo wrażliwe na otoczenie, jak i beneficjent mojej usługi – lubi spędzać czas z ludźmi, także zaznaczył w komunikacji komputerowej ze mną – szczególnie neuro różnorodnymi – gdzie może bardziej siebie zrozumieć i zaakceptować. Myślę, że gdyby psychologowie/ psychiatrzy diagnozujący zaburzenia neurorozwojowe mieli także swoje trudności w funkcjonowaniu czy różne inne/podobne zaurzenia neurorozwojowe/ orzeczenia o niepełnosprawności, mogliby być bardziej wrażliwi na takie osoby, oczywiście stosując kodeks etyczny w wykonywanej pracy, mogliby np. dać pacjentom bardziej spersonalizowane wsparcie i nauczyć ich metod pracy nad sobą, np. akceptacji, której sami się nauczyli wcześniej, pokonując swoje trudności.

- Każda osoba w spektrum jest inna i każda przejawia różnorodne predyspozycje, umiejętności, możliwości czy aspiracje. Zaburzenia autystyczne przestaje się traktować jako ograniczenia, a przekuwa w wachlarz pozytywnych możliwości rozwoju.
- To była pierwsza myśl, która przyszła mi do głowy w trakcie asystowania dr. Oksztulskiemu. W jaki sposób, można przedstawić jego osobę, nie musieć używając jakichkolwiek wzmianek o spektrum. Jest to genialna osoba, ze świetną pamięcią, masą pomysłów i oryginalnych myśli na wiele tematów.
- Jak wspomniałem na początku ankiety, osoby w spektrum często posiadają niesamowite zdolności, które ciężko znaleźć u osób spoza spektrum, neurotypowych etc. Myślę, że przy odpowiednim dopasowaniu ich do rodzaju wykonywanej pracy, potrafią być one wielkim atutem.

Zdecydowana większość badanych jest zdania, że asystenci powinni mieć możliwość stałego korzystania z supervizji/wsparcia psychologa/pedagoga specjalnego. Odpowiadali m.in:

- Myślę, iż jest to ważne, ponieważ możemy otrzymać informacje zwrotne na temat prawidłowej pracy z osobą autystyczną. Osoba z zewnątrz może powiedzieć nam szczerze, co wykonujemy prawidłowo, a co należy poprawić.
- Zawód asystenta jest pracą pomocową, co wiąże się z bardzo dużymi przeciążeniami w strefie psychologicznej. Uważam, że supervizja oraz

wsparcie psychologa powinny być wręcz obowiązkowe, a nie powinny być traktowane jako „możliwość”.

- Wsparcia nigdy za wiele, ale niewątpliwie jest to kwestia indywidualna.*
- Takie wsparcie ułatwiłoby pracę z wykształconym autystą.*
- Asystencja osobista niewątpliwie może mieć wpływ na zdrowie psychiczne osób zajmujących się nią. Superwizja to rozwiązanie, które myślałam, że ograniczyłoby negatywne skutki.*
- Można się spotkać z trudnymi sytuacjami nie tylko z podopiecznym, ale i z otoczeniem, które nie zawsze jest tak wyrozumiałe jak sam asystent. Trzeba brać pod uwagę, że natłok tego typu trudności może spowodować wiele złego.*
- Definitywnie tak. Asystenci powinni przede wszystkim mieć możliwość stałego korzystania z superwizora bądź psychologa/pedagoga specjalnego, aby na bieżąco konsultować wypracowane metody/pojawiające się trudności. Pomoże to nie tylko zachowanie zdrowia psychicznego i etyki pracy asystenta, ale pozwoli z zewnątrz omówić zastosowane metody, aby praca była jak najbardziej spersonalizowana i profesjonalna, a metody dobierane do pracy humanitarne i wspomagające, ze wsparciem z zewnątrz, efekty pracy na rzecz beneficjentów usługi.*
- Uważam, iż wsparcie jest wskazane, by nie tylko bardziej zrozumieć i móc pomóc drugiej osobie, ale również nie przestawać się rozwijać i dbać o siebie, ponieważ praca ta niekiedy wymaga poświęceń nie tylko na stopie zawodowej.*
- Osobiście tego nie odczuwałam, natomiast spotkałam się z opinią, że niektóre sytuacje u innych asystentów budziły pewne wątpliwości co do tego, w jaki sposób powinni postąpić. Superwizja czy też wsparcie psychologiczno-pedagogiczne z pewnością ułatwiłoby radzenie sobie z takimi sprawami.*
- Stałe wsparcie jest konieczne, jako że każda osoba to inny case i ma inne potrzeby/wymogi/cechy charakterystyczne, nie zawsze oczywiste. Wielkim atutem wtedy jest możliwość zasięgnięcia porady osoby dobrze znającej osobę asystowaną, nawet w celu pytania, czy coś jest normalne bądź jak zachować się w danej sytuacji. W moim przypadku była to zwykle pani Danuta, mama Maćka, której wsparcie było nieocenione. Projekt przeszedł tak dobrze w moim wykonaniu w bardzo wielkiej mierze dzięki jej wsparciu i sympatycznemu podejściu, dzięki którym*

wiedzialem, że zawsze mogę na nią liczyć. Dzięki temu wszystkie elementy projektu przebiegły właściwie bezstresowo.

Dla większości badanych praca podczas szkolenia praktycznego z wykształconą osobą w spektrum autyzmu nie była obciążająca. Dostrzegano m.in.:

- *W kwestii aspektu psychologicznego osoba niepełnosprawna nie stwarzała emocjonalnie trudnych do przeskoczenia sytuacji. Jeśli chodzi o aspekt społeczny i zawodowy, współpraca nie sprawiała dużych trudności, można było ustalić, czym będziemy się konkretnie zajmować.*
- *Praca odbywała się pod presją istnienia projektu zamkniętego w pewnych ramach czasowych i wszystko, co się z tym wiąże, było niekiedy stresorem. W aspekcie społecznym nie była to praca obciążająca, ale może to wynikać z mojego dotychczasowego doświadczenia w pracy z osobami autystycznymi. W aspekcie zawodowym, jak i osobistym była obciążająca głównie ze względu na dodatkowe godziny pracy.*
- *Sprawiała przyjemność.*
- *Nie odczułam większego obciążenia, jednak nie wykluczam, że rozkład godzin był na tyle rozłożony, że to było tego powodem.*
- *Jeżeli chodzi o sam model pracy, to nie był on aż tak obciążający, kiedy miałam możliwość dzielić pracę asystenta z innymi osobami, które brały udział w szkoleniu. Jeżeli chodzi o aspekt psychologiczny, to miałam profesjonalne wsparcie superwizorów i otoczenia. W aspekcie społecznym też mogłam się realizować, ale łączenie życia zawodowego – w moim przypadku studiów dziennych i asystencji – czasem prowadziło do przeciążeń, nad którymi starałam się pracować, co nie obyło by się bez wsparcia całego zespołu i uczestników programu szkolenia.*
- *Szczerze, spodziewałam się znacznie większego obciążenia niż te, które napotkałam. Asysta przebiegała płynnie, bez większych zakłóceń od początku do końca.*
- *Jedyny obciążający jakikolwiek moment był podczas szkolenia teoretycznego, gdzie miałem czasem problem z pogodzeniem czasu zajęć projektowych z sesją – praktyczne moduły przebiegały bezproblemowo.*

U większości ankietowanych nie wystąpiły też trudności wynikające z godzenia roli asystenta osoby z niepełnosprawnością z rolą studenta/pracownika. Według nich:

- *Praca jako asystent nie była tak mocno obciążająca psychiczniei fizycznie, aby nie móc połączyć jej ze studiami oraz obowiązkami codziennymi.*
- *Czasami potrzeba odpoczynku wygrywała próbę sił z motywacją do pracy w ramach projektu.*
- *Godziny asystenckie były elastyczne, można było pogodzić z pracą zawodową.*
- *Mam w tym momencie na tyle elastyczną pracę, że nie sprawiło to żadnych trudności. W przypadku studiów – w tym samym czasie przeniosłam się na tryb niestacjonarny, więc wszelakie spotkania nie kolidowały z planem.*
- *Gdyby podział szkolenia praktycznego na innych asystentów nie miał miejsca w przypadku asystencji dla doktora Macieja Oksztulskiego, nie byłoby mi tak łatwo realizować się na obu obszarach – studenta i asystenta. Gdyby była to moja jedyna praca, bez realizacji studiów myślę, że łatwiej byłoby to realizować bez takich trudności. Jednak dla większego profesjonalizmu i braku przeciążenia/bądź uniknięcia braku dostępności w sytuacjach losowych wolałabym również mieć możliwość dzielić pracę asystenta z inną osobą, aby pomagać jak najlepiej osobie korzystającej z usługi.*
- *Drobne, jeżeli chodzi o konkretne godziny, w trakcie których zdarzały się występować zajęcia, natomiast szybko były one godzone z obu stron, również mojej uczelni.*
- *Wręcz przeciwnie.*

Kursanci w zdecydowanej większości doceniali to, że zapewniono im w ramach szkolenia płatne godziny asystenckie:

- *Czułam dużą satysfakcję, iż mogłam współpracować z Panem Maciejem, wspierać i pomagać. Jednakże zdziwiłam się pozytywnie, iż mogę zarobić pieniądze z tak wartościowego projektu.*
- *Jako że jestem studentem, była to duża pomoc finansowa.*
- *Wartość ekonomiczny był satysfakcjonujący.*
- *Pieniądze się przydały.*

- Rozpoczynając projekt, nie wiedziałam, że w dalszej części czeka-
ją mnie korzyści majątkowe. Walor ekonomiczny w moim przypadku
na pewno nie odegrał najważniejszej roli, ale był pozytywnym, moty-
wującym dodatkiem.
- Z pewnością pomógł w przeprowadzce i początku nowej drogi
z tym związanej. Na początku roku przeprowadziłam się z chłopakiem
„na swoje”, więc rachunki, opłaty, zakupy oraz chesne na studiach były
dla mnie jednym z priorytetów. Studia i znaczna część żywności były
opłacane z mojej kieszeni już od dłuższego czasu, jednak zakup rzeczy
do mieszkania, od drobnych mebli, przez artykuły gospodarcze, jedze-
nie i inne to wydatki, których się spodziewałam, a walor ekonomiczny
szkolenia znacząco w tym pomógł.
- Bardzo dużą, ponieważ dzięki niemu mogłam zainwestować w inne ma-
teriały pomagające mi rozwijać wiedzę, np. na temat spektrum autyzmu,
a także czułam, że moje działanie dla kogoś ma realną motywację ze-
wnętrzną, co wspierało wewnętrzną chęć pomocy beneficjentowi usługi.
- Walor ekonomiczny w ramach szkolenia praktycznego pomógłby przy
ograniczeniu codziennej pracy zawodowej nie wpłynąć negatywnie
na komfort życia i móc skupić się na rozwoju podczas szkolenia.
- Myślę, że odegrał bardzo dużą rolę. Przede wszystkim niektórzy asy-
stenci poza studiami również pracują, co oznacza, że na poczet asy-
sty musieli rezygnować z godzin pracy, które dzięki wynagrodzeniu za
godziny były rekompensowane. Sama w sobie zapłata wydaje się być
standardem, do którego powinno się dążyć w takich przypadkach, po-
niważ asysta po pewnym czasie może jednak być obciążająca, wydaje
się, że szczególnie w aspekcie psychicznym.
- Bardzo korzystną, wysokość stawki była bardzo atrakcyjna i zdecy-
dowanie wynagrodziła poświęcony czas i pomogła postawić szkolenie
jako priorytet.

Badani ocenili współpracę z najbliższym środowiskiem wykształconej osoby w spektrum autyzmu (rodzina, koledzy z pracy itd.) bardzo dobrze lub dobrze. Twierdzili, że:

- Rodzina wykazuje się dużym zaangażowaniem, troską o Pana Maćka. Pan Wojtek i Pan Maciej wykazywali się dużym zaangażowaniem, kiero-
waniem projektu, pracą z Maćkiem w taki sposób, aby go nie przemęczyć.

- Całe otoczenie beneficjenta gorąco pragnie jego sukcesu. W takich okolicznościach współpraca to przyjemność.
- Wszyscy byli pomocni, otwarci, w razie potrzeby można było liczyć na pomoc.
- Najwięcej współpracowałam z mamą beneficjenta – P. Danutą Oksztulską, która zawsze była niezawodna, włożyła ogrom pracy w projekt.
- Wszystkie osoby są chętne do pomocy i rozwiania wszelkich wątpliwości. Cieszy mnie też fakt, że takie osoby są przy dr. Oksztulskim.
- Gdyby nie wsparcie rodziny Pana Macieja Oksztulskiego, a szczególnie jego mamy, myślę, że proces dostosowywania asystencji do preferencji doktora Macieja Oksztulskiego byłby znacznie dłuższy i trudniejszy. Dostałam od rodziny doktora niesamowite wsparcie, wskazówki, sugestie, które pomogły stworzyć coś nie do końca nowego, ale zbudować bardziej coś, co już zostało wypracowane i rozwijać obszary, które już mają jakieś fundamenty, np. pisanie na komputerze z doktorem Maciejem. Dostałam szczegółowe wskazówki i wg nich próbowałam dostosować metody pracy na linii asystent-beneficjent. Dostałam też bardzo dużo wsparcia od środowiska naukowego Pana doktora Macieja i wzmocnień, że widzą, jak się staram i jak wychodzi nam współpraca w środowisku pracy beneficjenta usługi. Nie mogłabym tu szczególnie nie wyróżnić Pana Wojciecha Zonia, który szczegółowo pomagał mi w trudnościach technicznych – komputerowych, które były mi wcześniej nieznane. Atmosfera w środowisku najbliższym wykształconej osoby w spektrum autyzmu bardzo przekładała się na efekty pracy Pana doktora Macieja Oksztulskiego, a to na pewno pomagało i mi spokojniej współpracować z nim.
- Rodzina oraz najbliższe otoczenie wykształconej osoby w spektrum autyzmu jest bardzo pomocne oraz otwarte. Starali się, byśmy z każdego dnia szkolenia wynieśli jak najwięcej i byli w stanie również być odpowiedzialni za pomoc, nie tylko tą doraźną zawodowo.
- Świetnie, zarówno zaangażowanie kadry uniwersytetu, jak i rodziny dr. Oksztulskiego było nieocenione.
- Pisałam już o wsparciu pani Danusi. W tym miejscu piszę o drugiej najważniejszej osobie, czyli Panu mgr. Wojciechowi Zoniu, którego życzeniwe wsparcie i wytrwałość również sprawiły, że całość projektu przebiegła w fantastycznej atmosferze i tak również ją zapamiętam, i będę

wspominał. Poza tym wszystkie osoby zaangażowane, od głównego organizatora, Pana prof. Perkowskiego, przez wszystkich prowadzących zajęcia teoretyczne i koordynujących projekt, były zawsze uśmiechnięte i pozytywnie nastawione. Uważam to za bardzo ważny aspekt.

Na koniec zapytano asystentów, czy mają inne uwagi i przemyślenia, którymi chcieliby się podzieli – stwierdzili m.in.

- *Kadra była zgrana, skupiona na projekcie. Komunikacja otwarta, bez kłótni, nieporozumień. Ciekawe wykłady podczas projektu, dzięki którym można przemyśleć wiele zagadnień.*
- *Dziękuję za możliwość uczestnictwa w pionierskim projekcie. Osobom weń zaangażowanym, a szczególnie beneficjentowi, życzę wielu sukcesów zawodowych i osobistych.*
- *Chciałabym serdecznie podziękować za możliwość owocnej współpracy.*
- *Nie, dziękuję za proces szkoleniowy, to było niesamowite przeżycie.*
- *Chcę podziękować wszystkim, dzięki którym miałem okazję wziąć udział w tym przedsięwzięciu – Panu mgr. Zoniowi, który zaproponował mi w nim miejsce i przeprowadził pomocnie przez całość. Pani Danusi, o której brakuje słów, żeby opisać, jak była wspianała. Maćkowi, o którego stresowałem się najbardziej, bojąc się, że mnie nie polubi bądź nie będę w stanie sprostać jego potrzebom – za to, że zawiązaliśmy tak pozytywną relację i że szkolenia praktyczne nie były obowiązkiem, lecz przygodą. Cieszę się z jego entuzjazmu i dziękuję za wyrozumiałość i cierpliwość przy wszystkich moich niedoskonałościach. Panu Profesorowi Perkowskiemu, za motywację i słowa wsparcia, które zawsze inspirują do działania i uczą. Projekt był fantastycznym przedsięwzięciem i mam nadzieję, że uda nam się kontynuować współpracę tym razem już na innych obszarach i przy innych okazjach, oby jak najwięcej tych ostatnich :).*

Na podstawie wyników ankiety można stwierdzić, że większość uczestników potwierdziła pozytywny wpływ projektu na ich rozwój zawodowy. Wskazywali, że zdobyli praktyczną wiedzę i umiejętności, które chcą rozwijać w przyszłości, a także podkreślali, że projekt otworzył przed nimi nowe perspektywy zawodowe.

Uczestnicy zauważyli również, że ich postrzeganie osób z niepełnościami, w tym osób w spektrum autyzmu, uległo zmianie. Dzięki

bezpośrednim interakcjom z beneficjentami asystenci zyskali większą empatię i zrozumienie dla trudności, z jakimi borykają się te osoby. Wiele osób podkreśliło, że spotkania i seminaria pozwoliły im dostrzec te trudności z innej perspektywy, co przyczyniło się do ich wrażliwości na stygmatyzację społeczną oraz stereotypy dotyczące osób z niepełnosprawnościami.

Na początku szkolenia asystenci wyrażali obawy dotyczące swoich umiejętności oraz tego, jak będą postrzegani przez beneficjentów. Często towarzyszyła im ekscytacja, ale również stres związany z nowym doświadczeniem. Z czasem jednak, poprzez praktyczne zadania i wsparcie ze strony zespołu, uczestnicy zaczęli czuć się pewniej i bardziej komfortowo w roli asystentów.

Po zakończeniu części praktycznej większość asystentów miała pozytywne odczucia, czując ulgę i satysfakcję z ukończenia projektu. Wskazywali, że doświadczenie to wzbogaciło ich wiedzę oraz umiejętności, a także umocniło ich determinację do dalszej pracy z osobami z niepełnosprawnościami. Uczestnicy podkreślali, że projekt był dla nich sukcesem i wyrazili chęć kontynuowania współpracy w przyszłości.

Komunikacja z beneficjentami większości asystentów nie sprawiła poważnych problemów. Wskazywali, że dzięki wcześniej wypracowanym metodom udało im się nawiązać efektywną komunikację. Niemniej jednak niektórzy uczestnicy zauważyli, że początkowe trudności wynikały z ich lęku przed brakiem zrozumienia, który udało im się przezwyciężyć dzięki praktyce i wsparciu.

Autysta korzystający z asysty również był zadowolony z otrzymanego wsparcia. Niejednokrotnie podkreślał zaangażowanie poszczególnych osób. Mógł liczyć na nich w różnych sytuacjach, zarówno w miejscu pracy, jak i poza nim. Zgłaszając zapotrzebowanie na usługi asystenckie, brał pod uwagę ich wiedzę, umiejętności oraz zainteresowania, ale także ograniczenia, co pozwalało na dostosowanie zakresu zadań do ich możliwości. Wielokrotnie podkreślał, że czuł się dobrze w obecności asystentów, a ich wsparcie oceniał jako profesjonalne. W ten sposób pojawił się efekt synergii, przynosząc wzmocniony efekt edukacyjny.

Wydaje się, że inkluzywne szkolenie asystentów osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim jest adekwatnym i perspektywicznym rozwiązaniem systemowym. Daje dobre efekty, a obecność kadry akademickiej

pozwala na realizowanie szkoleń z uwzględnieniem aktualnej wiedzy naukowej opartej na wynikach badań.

Podsumowując, projekt miał znaczący wpływ na rozwój zawodowy asystentów, ich postrzeganie osób z niepełnosprawnościami oraz umiejętności komunikacyjne. Uczestnicy wyrazili chęć dalszego rozwoju w tym obszarze, co wskazuje na pozytywny wpływ projektu na tą grupę osób.

3. Upowszechnianie i przedmiotowe rekomendacje

Działając w poczuciu społecznego obowiązku, jako naukowcy realizujący projekt „Nauka na rzecz efektywnego wejścia na rynek pracy wykształconych autystów” (www.autyscinariynkupracy.edu.pl), zwróciliśmy się do zróżnicowanej grupy odbiorców, kierując ich uwagę na uzyskany przez nas dorobek naukowy. Uważamy, że w obliczu skali populacyjnego wzrostu autyzmu z jednej strony, a także postępującego rozwoju standardu dostępności edukacji i szkolnictwa wyższego (dla osób w spektrum autyzmu) potrzebą chwili stało się udoskonalenie nieadekwatnej (na tym tle) sytuacji na rynku pracy. Podjęte przez nas badania, superwizja szkolenia asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu, a także szeroki ogląd praktyki wsparty konsultowaniem znawców przedmiotowej problematyki pozwoliły nam wypracować komplet rekomendacji, skierowanych kolejno do:

- wykształconych i kształcących się osób w spektrum autyzmu,
- pracodawców i ich zrzeszeń,
- współpracowników w miejscu pracy,
- instytucji rynku pracy,
- organów państwa,
- podmiotów edukacji i szkolnictwa wyższego,
- organów międzynarodowych,
- mediów.

Poszczególne zestawy rekomendacji zostały ujęte możliwie syntetycznie (staraliśmy się konstruować ujęcia pojemne treściowo, a zarazem zrozumiałe, aby zmaksymalizować ich percepcję odbiorczą), w sposób możliwie spójny (pomiędzy nimi zachodzi zależność treściowa tego rodzaju, że dotyczą one tych samych kwestii/problemów, choć ujmowanych odpowiednio, adekwatnie do danej grupy odbiorców). Zależy nam bowiem na tym, aby reko-

mendacje dotarły jednocześnie do możliwie wszystkich przedmiotowo zainteresowanych/ zaangażowanych/ kompetentnych podmiotów.

Poniżej prezentujemy poszczególne zestawy rekomendacji.

Rekomendacje skierowane do wykształconych i kształcących się osób w spektrum autyzmu

Uczestniczcie w szkoleniach zawodowych i opiniujcie ich treść oraz realizację w ramach monitoringu/ankiet itd.

Zgłaszajcie zapotrzebowanie na mentoring i wsparcie (mentora lub osoby wspierającej dla pracownika/studenta/ucznia w spektrum autyzmu) w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Zgłaszajcie zapotrzebowanie na jasne instrukcje i oczekiwania (precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, stosowanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikanie niejasnych lub metaforycznych instrukcji).

Zgłaszajcie zapotrzebowanie i sugestie odnośnie do dostosowania środowiska pracy (np.: ograniczenie hałasu, jasnego oświetlenia i innych bodźców sensorycznych, zapewnienie cichych przestrzeni do pracy lub pokoi wyciszonych, wykorzystanie wizualnych wskazówek i instrukcji, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej).

Zwracajcie się o/proponujcie pracodawcom elastyczne formy zatrudnienia (możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, elastyczne godziny pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, praca na część etatu lub na zlecenie).

Nawet jeśli nie odczuwaliście dotąd bezpośredniej potrzeby asystencji osobistej, możecie w istocie mieć tu potrzebę nieuświadomioną (skoro nie macie/nie mieliście asystenta – nie wiecie, co moglibyście przez to zyskać). Asystencja może zapewnić Wam nie tylko lepsze warunki, ale nade wszystko otworzyć szanse na rozwój/awans/mobilność.

Starajcie się w trakcie kształcenia uczestniczyć w programach stażowych i praktykach zawodowych, preferując/zgłaszając/sugerując organizatorom współpracę z organizacjami wspierającymi osoby w spektrum, mentoring i wsparcie podczas stażu lub praktyki, możliwość zatrudnienia po zakończeniu programu.

Starajcie się uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach ankietowych/statystycznych, a także włączajcie się w dozwolonym zakresie w kształtowanie dotyczącego was ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzeniu strategii i opartych o nie programów rozwoju (na szczeblu krajowym i regionalnym (w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu).

Starajcie się wspierać konstruktywnie działania pracodawców, instytucji rynku pracy, zaangażowanych tematycznie organizacji pozarządowych, naukowców, mediów w celu włączania pracowników w spektrum autyzmu (wiedzą, radą, wizerunkiem, autorytetem).

Rekomendacje skierowane do pracodawców i ich zrzeszeń

Organizujcie i lub włączajcie się w szkolenia/warsztaty dla pracowników i kadry zarządzającej z zakresu m.in.: podstawowej edukacji na temat autyzmu i neuroróżnorodności, komunikacji i interakcji z osobami w spektrum autyzmu, tworzenia przyjaznego, inkluzywnego środowiska pracy.

Zadbajcie o obsługę osób w spektrum autyzmu w pierwszej kolejności lub poprzez umówienie na konkretną godzinę. W każdym podmiocie powinny być prowadzone procedury/regulaminy świadczonych usług oraz rozpatrywania żądań o zapewnienie dostępności.

Starajcie się tak dostosować Wasze środowisko pracy, aby zapewniono osobom w spektrum autyzmu, m.in.: ograniczenie hałasu (np. słuchawki wyciszające), jasne oświetlenie (najlepiej jak najwięcej światła dziennego) i inne bodźce sensoryczne (stonowany wystrój wnętrz, usunięcie uciążliwych lub intensywnych zapachów), ciche przestrzenie do pracy lub pokoje wyciszone, wizualne wskazówki i instrukcje, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Starajcie się zapewnić zatrudnionym/szkolonym/realizującym praktyki osobom w spektrum autyzmu mentoring i wsparcie poprzez np.: przydzielenie mentora lub osoby wspierającej, regularne spotkania i feedback odnośnie do wykonywanych zadań, pomoc w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Poczynając od rozmowy kwalifikacyjnej, poprzez wszelkie etapy zatrudnienia, formułujcie wobec zatrudnionych/szkolonych/realizujących praktyki osób w spektrum autyzmu jasne instrukcje i oczekiwania (ta praktyka ma walor uniwersalny i na pewno warta jest wdrażania powszechnie, niezależ-

nie od obecności osób w spektrum autyzmu): precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, wykorzystanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikając niejasnych lub metaforycznych instrukcji (np. regulaminy/ umowy powinny być przygotowane z możliwością udostępnienia do wcześniejszego zapoznania się z nimi).

Bądźcie otwarci na elastyczne formy zatrudnienia, m.in.: możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, zmienne godziny pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, angaż na część etatu lub w oparciu o umowę zlecenia, samozatrudnienie (i/lub uprzednie wsparcie w zakładaniu własnej działalności gospodarczej), a także life-balans i spersonalizowane dopasowanie (kwalifikacje, zdolności do pracy, perspektywę życiową).

Oferujcie programy stażowe i praktyki zawodowe otwarte na osoby w spektrum autyzmu, wykorzystując/oferując m.in.: współpracę z organizacjami wspierającymi osoby w spektrum autyzmu, mentoring i wsparcie podczas stażu lub praktyki, możliwość zatrudnienia po zakończeniu programu.

Starajcie się uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach rynkowych/naukowych (ankietowych/statystycznych), a także włączajcie się w dozwolonym zakresie w kształtowanie dotyczącego Was ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzenie strategii (w tym kompleksowych strategii zatrudnienia) i opartych o nie programów rozwoju na szczeblu krajowym i regionalnym (w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu).

Starajcie się wspierać konstruktywnie działania związków pracodawców, instytucji rynku pracy, zaangażowanych tematycznie organizacji pozarządowych, naukowców, mediów w celu włączenia i funkcjonowania osób w spektrum autyzmu do rynku pracy (wiedzą, radą, wizerunkiem, autorytetem, finansowo).

Zabiegajcie w ramach rynku pracy o m.in.: doradztwo i konsultacje w zakresie zatrudniania osób w spektrum autyzmu, szkolenia dla kadry zarządzającej i działów HR, pomoc w opracowywaniu strategii inkluzji i różnorodności.

Dzielcie się z instytucjami rynku pracy, naukowcami, innymi pracodawcami/ zrzeczeniami pracodawców, mediami itd. dobrymi praktykami w zakresie skutecznych metod rekrutacji, szkolenia i utrzymania pracowników

w spektrum autyzmu, a także kreowania integracyjnego i dostępnego środowiska pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Rekomendacje skierowane do współpracowników w miejscu pracy

Włączajcie się w szkolenia/warsztaty dla pracowników i kadry zarządzającej z zakresu m.in.: podstawowej edukacji na temat autyzmu i neuroróżnorodności, komunikacji i interakcji z osobami w spektrum autyzmu, tworzenia przyjaznego, inkluzywnego środowiska pracy.

Obsługa osób w spektrum autyzmu powinna odbywać się w pierwszej kolejności lub poprzez umówienie na konkretną godzinę. W każdym podmiocie powinny być prowadzone procedury/regulaminy świadczonych usług oraz rozpatrywania żądań o zapewnienie dostępności.

Starajcie się życzliwie akceptować dostosowanie Waszego środowiska pracy do potrzeb osób w spektrum autyzmu, m.in.: poprzez ograniczenie hałasu (np. słuchawki wyciszające), jasne oświetlenie (najlepiej jak najwięcej światła dziennego) i inne bodźce sensoryczne (stonowany wystrój wnętrza, usunięcie uciążliwych lub intensywnych zapachów), ciche przestrzenie do pracy lub pokoje wyciszone, wizualne wskazówki i instrukcje, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Rozważcie, i jeśli czujecie się na siłach (np. wskutek odbytych szkoleń albo nabytych doświadczeń), podejmujcie się mentoringu i wsparcia współpracownika/stażysty/praktykanta w spektrum autyzmu, zwłaszcza poprzez regularne spotkania i feedback dotyczący wykonywanych przez tą osobę zadań, a także pomoc w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Formułujcie wobec współpracowników/stażystów/praktykantów w spektrum autyzmu jasne instrukcje i oczekiwania (ta praktyka ma walor uniwersalny i na pewno warta jest wdrażania powszechnie, niezależnie od obecności osób w spektrum autyzmu), precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, wykorzystanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikając niejasnych lub metaforycznych instrukcji (np. regulaminy/umowy powinny być przygotowane z możliwością udostępnienia do wcześniejszego zapoznania się z nimi).

Starajcie się życzliwie akceptować pozytywną dyskryminację współpracowników w spektrum autyzmu, zwłaszcza poprzez elastyczne formy zatrudnienia, m.in.: możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, zmienne godziny

pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, angaż na część etatu lub w oparciu o umowę zlecenia, samozatrudnienie (i/lub uprzednie wsparcie w zakładaniu własnej działalności gospodarczej tych osób).

Starajcie się uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach rynkowych/naukowych (ankietowych/statystycznych), a także włączajcie się w dozwolonym zakresie w kształtowanie odnośnego ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzenie strategii (w tym kompleksowych strategii zatrudnienia) i opartych o nie programów rozwoju (na szczeblu krajowym i regionalnym) w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu.

Dzielcie się z pracodawcą, ale też z instytucjami runku pracy, naukowcami, mediami itd. dobrymi praktykami w zakresie skutecznych metod zawodowej współpracy z osobami w spektrum autyzmu, a także kreowania integracyjnego i dostępnego środowiska pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Rekomendacje do instytucji rynku pracy

Organizujcie i lub włączajcie się w organizowane na szczeblu rządowym i/lub pozarządowym (ale też na poziomie międzynarodowym) szkolenia/warsztaty dla pracowników i kadry zarządzającej na podległym Waszej właściwości rynku pracy z zakresu m.in.: podstawowej edukacji na temat autyzmu i neuroroznorodności, komunikacji i interakcji z osobami w spektrum autyzmu, tworzenia przyjaznego, inkluzywnego środowiska pracy.

Zadbajcie o obsługę osób w spektrum autyzmu w pierwszej kolejności lub poprzez umówienie na konkretną godzinę. W każdym podmiocie powinny być prowadzone procedury/regulaminy świadczonych usług oraz rozpatrywanie żądań o zapewnienie dostępności.

Starajcie się tak dostosować wzorcowo Wasze środowisko pracy, aby przynajmniej w głównej siedzibie Państwa instytucji były zapewnione osobom w spektrum autyzmu m.in.: ograniczenie hałasu (np. słuchawki wyciszające), jasne oświetlenie (najlepiej jak najwięcej światła dziennego) i inne bodźce sensoryczne (stonowany wystrój wnętrz, usunięcie uciążliwych lub intensywnych zapachów), ciche przestrzenie do pracy lub pokoje wyciszone, wizualne wskazówki i instrukcje, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Starajcie się zapewnić uczestniczącym w podległym Waszej właściwości rynku pracy osobom w spektrum autyzmu mentoring i wsparcie poprzez np.:

skomunikowanie z mentorem lub osobą wspierającą pracownika w spektrum autyzmu, regularne spotkania i feedback odnośnie do wykonywanych zadań, pomoc w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Mając na uwadze niedyskryminację zatrudnionych/szkolonych/realizujących praktyki osób w spektrum autyzmu, starajcie się Państwo tworzyć wzorcowo jasne informacje (ta praktyka ma walor uniwersalny i na pewno warta jest wdrażania powszechnie, niezależnie od obecności osób w spektrum autyzmu), promując jednocześnie na poziomie pracodawców precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, wykorzystanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikając niejasnych lub metaforycznych instrukcji (np. regulaminy/umowy powinny być przygotowane z możliwością udostępnienia do wcześniejszego zapoznania się z nimi).

Promujcie Państwo elastyczne formy zatrudnienia, m.in.: możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, zmienne godziny pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, angaż na część etatu lub w oparciu o umowę zlecenia, samozatrudnienie (i/lub uprzednie wsparcie w zakładaniu własnej działalności gospodarczej), a także zatrudnienie wspomagane ułatwiające proces przygotowujący do wykonywania pracy przez osoby z niepełnosprawnościami na otwartym rynku pracy.

Upowszechniajcie informacje o działalności ośrodków wsparcia i testów oraz znaczenia i wdrożenia narzędzi alternatywnych i wspomagających komunikację, które mogą pozwolić skuteczniej aktywizować osoby z niepełnosprawnościami, w tym z autyzmem, na rynku pracy.

Inspirujcie, inwentaryzujcie i oferujcie Państwo programy stażowe oraz praktyki zawodowe otwarte na osoby w spektrum autyzmu, promując przy tym m.in.: współpracę z organizacjami wspierającymi osoby w spektrum autyzmu, mentoring i wsparcie podczas stażu lub praktyki, możliwość zatrudnienia po zakończeniu programu.

Starajcie się promować, organizować i uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach rynkowych/naukowych (ankietowych/statystycznych), a także włączajcie się w dozwolonym zakresie w kształtowanie odnośnego ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzenie strategii (w tym kompleksowych strategii zatrudnienia) i opartych o nie programów rozwoju (na szczeblu krajowym i regionalnym) w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu.

Starajcie się wspierać konstruktywnie działania związków pracodawców, zaangażowanych tematycznie organizacji pozarządowych, naukowców, mediów służące włączeniu i funkcjonowaniu osób w spektrum autyzmu do rynku pracy (organizacyjnie, wiedzą, radą, wizerunkiem, autorytetem, finansowo).

Dzielcie się z instytucjami krajowymi i międzynarodowymi, naukowcami, pracodawcami/ zrzeszeniami pracodawców, mediami itd. dobrymi praktykami w zakresie skutecznych metod rekrutacji, szkolenia i utrzymania pracowników w spektrum autyzmu, a także kreowania integracyjnego i dostępnego środowiska pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Rekomendacje do organów państwa (KPRM, MPiPS, MNiSW, MEN, Pełnomocnik, MZ, Sejm RP, Senat RP, RPO itd.)

Uruchomienie procesu legislacyjnego zabezpieczającego w polskich przepisach prawa zwłaszcza: kwoty zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, w tym – osób w spektrum autyzmu, ulgi podatkowe i zachęty dla pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu, równolegle – przepisy zakazujące dyskryminacji w zatrudnieniu ze względu na niepełnosprawność. Przepisy dotyczące osób w spektrum autyzmu mogą być czasowe, by poprzez okresową pozytywną dyskryminację zredukować deficyt, a następnie ochrona mogłaby funkcjonować na zasadach ogólnych, w każdym czasie uwzględniając ramy konstytucyjne i prawnomiędzynarodowe wiążące Polskę (w tym prawo unijne).

Przegląd obowiązujących przepisów prawnych dotyczących funkcjonowania osób z niepełnosprawnościami na rynku pracy pod kątem adekwatności wobec autystów i wykluczenia tzw. „wtórnej dyskryminacji” i analogiczne ukierunkowanie aktualnie procedowanych odnośnych projektów legislacyjnych.

Wprowadzenie w ramach polityk publicznych (społecznej, rozwoju, zatrudnienia, edukacji, szkolnictwa wyższego itd.) zwłaszcza: dotacji na dostosowanie miejsc pracy, w tym zakup sprzętu pomocniczego dla zatrudnianych osób w spektrum autyzmu, czasowe wsparcie finansowe dla pracodawców (zwłaszcza w początkowym okresie zatrudnienia) osób w spektrum autyzmu, promowania elastycznych form zatrudnienia (głównie poprzez zachęty i wsparcie dla pracy zdalnej, hybrydowej i samozatrudnienia, ułatwianie ela-

stycznych godzin pracy lub skróconego wymiaru czasu pracy na część etatu lub na zlecenie, ułatwienia w zakładaniu własnej działalności gospodarczej, programy mentoringu dla przedsiębiorców będących osobami w spektrum autyzmu), uruchamianie programów stażowych i praktyk zawodowych dla osób w spektrum autyzmu ku ułatwieniu im wejścia na rynek pracy.

Uruchomienie programu wsparcia dla pracodawców obejmującego zwłaszcza: doradztwo i konsultacje w zakresie zatrudniania osób w spektrum autyzmu, tematyczne szkolenia dla kadry zarządzającej i działów HR, pomoc w opracowywaniu strategii inkluzji i różnorodności, szkolenia zawodowe i przygotowanie do pracy (m.in. poprzez programy szkoleniowe dostosowane do potrzeb osób w spektrum autyzmu, warsztaty umiejętności społecznych i komunikacyjnych, symulacje środowiska pracy i praktyki zawodowe), przygotowanie do mentoringu i wsparcia zatrudnianych/stażujących/szkolących się osób w spektrum autyzmu (obejmujących zwłaszcza zagadnienia: przydzielenia mentora lub osoby wspierającej dla pracownika w spektrum autyzmu, organizacji regularnych spotkań i feedbacku dotyczącego wykonywanych zadań, udzielania pomocy w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem).

Podjęcie działań informacyjno-edukacyjnych, w tym zwłaszcza: ogólnokrajowych kampanii zwiększających świadomość na temat autyzmu, programów edukacyjnych w szkołach, na uczelniach, w zakładach pracy, współpracy z mediami w celu promowania pozytywnych postaw wobec autyzmu i osób w spektrum autyzmu.

Podjęcie partnerskiej współpracy z organizacjami pozarządowymi wspierającymi kształcenie i akces osób w spektrum autyzmu do rynku pracy (partnerstwo publiczno-społeczne), w tym: partnerstwa z grupami wsparcia dla osób w spektrum autyzmu, konsultacje przy opracowywaniu programów zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, wspólne inicjatywy promujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu.

Prowadzenie stałego monitoringu i ewaluacji problematyki akcesu i funkcjonowania wykształconych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy obejmującego m.in.: regularne badania i analizy skuteczności odnośnych programów zatrudnienia, zbieranie danych i tworzenie statystyk dotyczących zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, działania naprawcze i/lub dostosowawcze oparte na wynikach ewaluacji.

Opracowanie standardów techniczno-urbanistycznych dostosowania środowiska pracy do potrzeb osób w spektrum autyzmu obejmujących zwłaszcza: ograniczenie hałasu, jasne oświetlenie i inne bodźce sensoryczne, zapewnienie cichych przestrzeni do pracy lub pokoi wyciszonych, wykorzystanie wizualnych wskazówek i instrukcji, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Zamawianie i finansowanie badań nad skutecznymi metodami rekrutacji, szkolenia i utrzymania wykształconych pracowników w spektrum autyzmu (ze zróżnicowaniem branżowym, terytorialnym, wiekowym itd.), włączanie zaangażowanych przedmiotowo naukowców, organizacji pozarządowych, pracodawców i ich zrzeszeń w opracowanie kompleksowych strategii zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu, a także wdrażanie tak wypracowanych rozwiązań (opartych na dowodach naukowych) na rzecz coraz bardziej integracyjnego i dostępnego dla osób w spektrum autyzmu środowiska pracy.

Rekomendacje do podmiotów edukacji i szkolnictwa wyższego (kuratoria oświaty, uczelnie, MNiSW, MEN, KRASP itd.)

Organizujcie Państwo i/lub włączajcie się w szkolenia/warsztaty dla pracowników i kadry zarządzającej z zakresu m.in.: podstawowej edukacji na temat autyzmu i neuroróżnorodności, komunikacji i interakcji z osobami w spektrum autyzmu, tworzenia przyjaznego, inkluzywnego środowiska pracy.

Doskonalcie Państwo standardy techniczno-urbanistyczne środowiska pracy pod kątem dostosowania do potrzeb osób w spektrum autyzmu, obejmującego zwłaszcza: ograniczenie hałasu (np. słuchawki wyciszające), jasne oświetlenie (najlepiej jak najwięcej światła dziennego) i inne bodźce sensoryczne (stonowany wystrój wnętrz, usunięcie uciążliwych lub intensywnych zapachów), ciche przestrzenie do pracy lub pokoje wyciszone, wizualne wskazówki i instrukcje, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Starajcie się Państwo zapewnić zatrudnionym/szkolonym/realizującym praktyki osobom w spektrum autyzmu mentoring i wsparcie poprzez np.: przydzielenie mentora lub osoby wspierającej pracownika w spektrum autyzmu, regularne spotkania i feedback odnośnie do wykonywanych zadań, pomoc w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Wspierajcie Państwo osoby, które są mentorami i podejmują się współpracy z zatrudnionymi w spektrum autyzmu, stwarzając im możliwości supervisionowania pracy, tak aby mogli jeszcze efektywniej wspierać i pomagać osobom w spektrum autyzmu. Taki obszar wsparcia stworzy możliwość bezpiecznego funkcjonowania w relacji z osobami w spektrum autyzmu. Supervizje pomogą tym ostatnim lepiej zrozumieć swoje ograniczenia, co przełoży się na lepsze rozumienie świata osób w spektrum autyzmu.

Formułujcie Państwo wobec zatrudnionych/szkolonych/realizujących praktyki osób w spektrum autyzmu jasne instrukcje i oczekiwania (ta praktyka ma walor uniwersalny i na pewno warta jest wdrażania powszechnie, niezależnie od obecności osób w spektrum autyzmu): precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, wykorzystanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikając niejasnych lub metaforycznych instrukcji.

Bądźcie Państwo otwarci na elastyczne formy zatrudnienia, m.in.: możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, zmienne godziny pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, angaż na część etatu lub w oparciu o umowę zlecenia, samozatrudnienie (i/lub uprzednie wsparcie w zakładaniu własnej działalności gospodarczej).

Oferujcie Państwo programy stażowe i praktyki zawodowe otwarte na osoby w spektrum autyzmu, wykorzystując/oferując m.in.: współpracę z organizacjami wspierającymi osoby w spektrum autyzmu, mentoring i wsparcie podczas stażu lub praktyki, możliwość zatrudnienia po zakończeniu programu.

Zabiegajcie Państwo w ramach rynku pracy o m.in.: doradztwo i konsultacje w zakresie zatrudniania osób w spektrum autyzmu, szkolenia dla kadry zarządzającej i działów HR, pomoc w opracowywaniu strategii inkluzji i różnorodności.

Starajcie się Państwo uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach rynkowych/naukowych (ankietowych/statystycznych), a także włączajcie się w kompetencyjnym zakresie w kształtowanie dotyczącego Państwa ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzenie strategii (w tym kompleksowych strategii zatrudnienia) i opartych o nie programów rozwoju na szczeblu krajowym i regionalnym (w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu).

Starajcie się Państwo wspierać konstruktywnie działania związków pracodawców, instytucji rynku pracy, zaangażowanych tematycznie organizacji pozarządowych, naukowców, mediów w celu włączenia i funkcjonowania osób w spektrum autyzmu do rynku pracy.

Podejmujcie Państwo partnerską współpracę z organizacjami pozarządowymi wspierającymi kształcenie i akces osób w spektrum autyzmu do rynku pracy (partnerstwo publiczno-społeczne), w tym: partnerstwa z grupami wsparcia dla osób w spektrum autyzmu, konsultacje przy opracowywaniu programów zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, wspólne inicjatywy promujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu.

Dzielcie się Państwo z instytucjami rynku pracy, naukowcami, innymi pracodawcami/ zrzeszeniami pracodawców, mediami itd. dobrymi praktykami w zakresie skutecznych metod rekrutacji, szkolenia i utrzymania pracowników w spektrum autyzmu, a także kreowania integracyjnego i dostępnego środowiska pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Podejmujcie Państwo działania informacyjno-edukacyjne, w tym zwłaszcza: kampanie zwiększające świadomość na temat autyzmu, programy edukacyjne na uczelniach, w zakładach pracy, współpracę z mediami w celu promowania pozytywnych postaw wobec autyzmu i osób w spektrum autyzmu.

Starajcie się Państwo prowadzić/wspierać naukowy monitoring i ewaluację problematyki akcesu i funkcjonowania wykształconych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy obejmujące m.in.: regularne badania i analizy skuteczności odnośnych programów zatrudnienia, zbieranie danych i tworzenie statystyk dotyczących zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, propozycje działań naprawczych i/lub dostosowawczych opartych na wynikach ewaluacji.

Wspierajcie Państwo prowadzenie badań nad skutecznymi metodami rekrutacji, szkolenia i utrzymania wykształconych pracowników w spektrum autyzmu (ze zróżnicowaniem branżowym, terytorialnym, wiekowym itd.), w tym – personalnie/motywacyjnie – zaangażowanych przedmiotowo naukowców, a także działania organizacji pozarządowych, pracodawców i ich zrzeszeń zmierzających do opracowania kompleksowych strategii zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu, a także wdrażania wypracowanych wspólnie rozwiązań (opartych na dowodach naukowych), na rzecz coraz bardziej integracyjnego i dostępnego dla osób w spektrum autyzmu środowiska pracy.

Rekomendacje do organów międzynarodowych (UE-KE/PE/inne, ONZ-RGS/RPCz/inne, MOP, WHO, RE-KM/inne...)

Uruchomienie procesu legislacyjnego zabezpieczającego w międzynarodowych/unijnych przepisach prawa zwłaszcza: kwoty zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami, w tym – osób w spektrum autyzmu, ulgi podatkowe i zachęty dla pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu, równoległe przepisy zakazujące dyskryminacji w zatrudnieniu ze względu na niepełnosprawność. W ramach tworzonego /obsługiwanego prawa warto dokonać z jednej strony przeglądu weryfikującego stan prawny w zakresie zabezpieczenia prawa osób w spektrum autyzmu na rynku pracy, a z drugiej strony podjąć działania prawotwórcze w kierunku jednostronnej regulacji prawnej. Przepisy dotyczące osób w spektrum autyzmu mogą być czasowe, by poprzez okresową pozytywną dyskryminację zredukować deficyt, a następnie ochrona mogłaby funkcjonować na zasadach ogólnych. W miarę możliwości docelowym rozwiązaniem powinna być tu regulacja prawnie wiążąca, zaś wstępem może być dokument o charakterze *soft law*.

Propagowanie w ramach polityk międzynarodowych/unijnych (społecznej, rozwoju, zatrudnienia, nauki itd.): dotacji na dostosowanie miejsc pracy, w tym zakup sprzętu pomocniczego dla zatrudnianych osób w spektrum autyzmu, czasowego wsparcia finansowego dla pracodawców (zwłaszcza w początkowym okresie zatrudnienia) osób w spektrum autyzmu, promowania elastycznych form zatrudnienia (głównie poprzez: zachęty i wsparcie dla pracy zdalnej, hybrydowej i samozatrudnienia, ułatwianie elastycznych godzin pracy lub skróconego wymiaru czasu pracy – na część etatu lub na zlecenie, ułatwienia w zakładaniu własnej działalności gospodarczej, programy mentoringu dla przedsiębiorców będących osobami w spektrum autyzmu), uruchamiania programów stażowych i praktyk zawodowych dla osób w spektrum autyzmu ku ułatwieniu im wejścia na rynek pracy.

Uruchamianie programów wsparcia dla pracodawców obejmującego zwłaszcza: doradztwo i konsultacje w zakresie zatrudniania osób w spektrum autyzmu, tematyczne szkolenia dla kadry zarządzającej i działów HR, pomoc w opracowywaniu strategii inkluzji i różnorodności, szkolenia zawodowe i przygotowanie do pracy (m.in. poprzez programy szkoleniowe dostosowane do potrzeb osób w spektrum autyzmu, warsztaty umiejętności społecznych i komunikacyjnych, symulacje środowiska pracy i praktyki za-

wodowe), przygotowanie do mentoringu i wsparcia zatrudnianych/stażujących/szkolących się osób w spektrum autyzmu (obejmujących zwłaszcza zagadnienia: przydzielenia mentora lub osoby wspierającej dla pracownika w spektrum autyzmu, organizacji regularnych spotkań i feedbacku dotyczącego wykonywanych zadań, udzielania pomocy w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem).

Podjęcie działań informacyjno-edukacyjnych, w tym zwłaszcza: globalnych/europejskich kampanii zwiększających świadomość na temat autyzmu, programów edukacyjnych w szkołach, na uczelniach, w zakładach pracy, współpracy z mediami w celu promowania pozytywnych postaw wobec autyzmu i osób w spektrum autyzmu.

Podjęcie partnerskiej współpracy z krajowymi organizacjami pozarządowymi wspierającymi kształcenie i akces osób w spektrum autyzmu do rynku pracy, w tym: partnerstwa z grupami wsparcia dla osób w spektrum autyzmu, konsultacje przy opracowywaniu programów zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, wspólne inicjatywy promujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu.

Prowadzenie stałego globalnego/europejskiego monitoringu i ewaluacji problematyki akcesu i funkcjonowania wykształconych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy obejmującego m.in.: regularne badania i analizy skuteczności odnośnych programów zatrudnienia, zbieranie danych i tworzenie statystyk dotyczących zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, działania naprawcze i/lub dostosowawcze oparte na wynikach ewaluacji.

Opracowanie uniwersalnych/europejskich standardów techniczno-urbanistycznych dostosowania środowiska pracy do potrzeb osób w spektrum autyzmu, obejmujących zwłaszcza: ograniczenie hałasu, jasnego oświetlenia i innych bodźców sensorycznych, zapewnienie cichych przestrzeni do pracy lub pokoi wyciszonych, wykorzystanie wizualnych wskazówek i instrukcji, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Zamawianie i finansowanie badań nad skutecznymi metodami rekrutacji, szkolenia i utrzymania wykształconych pracowników w spektrum autyzmu (ze zróżnicowaniem branżowym, terytorialnym, wiekowym itd.), włączanie zaangażowanych przedmiotowo naukowców, organizacji pozarządowych, pracodawców i ich zrzeszeń w opracowanie kompleksowych stra-

tegi zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu, a także wdrażanie tak wypracowanych rozwiązań (opartych na dowodach naukowych), na rzecz coraz bardziej integracyjnego i dostępnego dla osób w spektrum autyzmu środowiska pracy.

Rekomendacje do mediów

Podejmujcie i promujcie Państwo tematy z zakresu m.in.: podstawowej edukacji na temat autyzmu i neuroróżnorodności, komunikacji i interakcji z osobami w spektrum autyzmu, tworzenia przyjaznego, inkluzywnego środowiska pracy, pozytywnych postaw wobec autyzmu i osób w spektrum autyzmu, a także standardów techniczno-urbanistycznych środowiska pracy pod kątem dostosowania do potrzeb osób w spektrum autyzmu, obejmującego zwłaszcza: ograniczenie hałasu, jasne oświetlenie i inne bodźce sensoryczne, zapewnienie cichych przestrzeni do pracy lub pokoi wyciszonych, wykorzystanie wizualnych wskazówek i instrukcji, elastyczne aranżacje przestrzeni biurowej.

Starajcie się Państwo zapewnić zatrudnionym/szkolonym/realizującym praktyki u Państwa osobom w spektrum autyzmu mentoring i wsparcie poprzez np.: przydzielenie mentora lub osoby wspierającej pracownika w spektrum autyzmu, regularne spotkania i feedback odnośnie do wykonywanych zadań, pomoc w rozwiązywaniu problemów i radzeniu sobie ze stresem.

Formułujcie Państwo wobec zatrudnionych/szkolonych/realizujących praktyki osób w spektrum autyzmu jasne instrukcje i oczekiwania (ta praktyka ma walor uniwersalny i na pewno warta jest wdrażania powszechnie, niezależnie od obecności osób w spektrum autyzmu): precyzyjne, szczegółowe opisy obowiązków i zadań, wykorzystanie list kontrolnych i wizualnych harmonogramów, unikając niejasnych lub metaforycznych instrukcji.

Bądźcie Państwo otwarci na elastyczne formy zatrudnienia, m.in.: możliwość pracy zdalnej lub hybrydowej, zmienne godziny pracy lub skrócony wymiar czasu pracy, angaż na część etatu lub w oparciu o umowę zlecenia, samozatrudnienie (i/lub uprzednie wsparcie w zakładaniu własnej działalności gospodarczej).

Promujcie Państwo w ramach rynku pracy o m.in.: szkolenia (zwłaszcza dla kadry zarządzającej i działów HR), programy stażowe i praktyki zawo-

dowe otwarte na osoby w spektrum autyzmu, doradztwo i konsultacje w zakresie zatrudniania osób w spektrum autyzmu, pomoc w opracowywaniu strategii inkluzji i różnorodności dobrymi praktykami w zakresie skutecznych metod rekrutacji, szkolenia i utrzymania pracowników w spektrum autyzmu, a także kreowania integracyjnego i dostępnego środowiska pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Starajcie się Państwo informować o/uczestniczyć w konsultacjach społecznych i badaniach rynkowych/naukowych (ankietowych/statystycznych), a także w kształtowaniu ustawodawstwa i polityk publicznych, tworzeniu strategii (w tym kompleksowych strategii zatrudnienia) i opartych o nie programów rozwoju na szczeblu krajowym i regionalnym (w aspekcie ujmowania tam różnych form i zakresów wsparcia zatrudnienia i kształcenia osób w spektrum autyzmu).

Starajcie się Państwo wspierać informacyjnie/promocyjnie działania związków pracodawców, instytucji rynku pracy, zaangażowanych tematycznie organizacji pozarządowych, naukowców, służące włączeniu i funkcjonowaniu osób w spektrum autyzmu do rynku pracy.

Podejmujcie Państwo informacyjno-promocyjną współpracę z organizacjami pozarządowymi wspierającymi kształcenie i akces osób w spektrum autyzmu do rynku pracy, w tym: partnerstwa z grupami wsparcia dla osób w spektrum autyzmu, konsultacje przy opracowywaniu programów zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, wspólne inicjatywy promujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu.

Starajcie się Państwo prowadzić medialny monitoring i ewaluację serwisów informacyjnych i/lub mediów społecznościowych pod kątem problematyki akcesu i funkcjonowania wykształconych osób w spektrum autyzmu na rynku pracy, obejmując m.in.: regularne badania i analizy skuteczności oddziaływalnych programów zatrudnienia, zbieranie danych i tworzenie statystyk dotyczących zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, propozycje działań naprawczych i/lub dostosowawczych opartych na wynikach ewaluacji.

Promujcie Państwo prowadzenie badań nad skutecznymi metodami rekrutacji, szkolenia i utrzymania wykształconych pracowników w spektrum autyzmu (ze zróżnicowaniem branżowym, terytorialnym, wiekowym itd.), w tym – personalnie/motywacyjnie – zaangażowanych przedmiotowo na-

ukowców, a także działania organizacji pozarządowych, pracodawców i ich zrzeszeń zmierzających do opracowania kompleksowych strategii zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu, a także wdrażania wypracowanych wspólnie rozwiązań (opartych na dowodach naukowych) na rzecz coraz bardziej integracyjnego i dostępnego dla osób w spektrum autyzmu środowiska pracy.

ZAKOŃCZENIE

Przeprowadzone rozważania pozwoliły zweryfikować przyjęte na wstępie hipotezy. W szczególności potwierdzono, że obowiązujące w Polsce przepisy krajowe, unijne i międzynarodowe jedynie pośrednio regulują wsparcie zatrudnienia wykształconych osób w spektrum autyzmu. Brakuje regulacji odnoszących się wprost do osób w spektrum autyzmu. Nawet w regulacjach skierowanych wprost do osób z niepełnosprawnościami, jak Konwencja o prawach osób z niepełnosprawnościami, nie zwrócono uwagi na problemy osób neuroróżnorodnych. Z kolei przepisy krajowe wspominają o osobach w spektrum autyzmu jedynie szczątkowo, głównie w związku z edukacją na poziomie szkół podstawowych i średnich oraz w przypadku zatrudnienia w zakładach aktywności zawodowej oraz dopłat do wynagrodzenia pracowników z całościowym zaburzeniem rozwoju.

W konsekwencji potwierdzono też, że przepisy te nie są adekwatne wobec potrzeb wykształconych osób w spektrum autyzmu. Brakuje regulacji gwarantujących monitoring studiujących osób z ASD i ich ekonomicznych losów po ukończeniu studiów. Ponadto nie zapewnia się odpowiedniego dostępu do asystencji, co utrudnia im aktywność na rynku pracy zgodną z ich wykształceniem.

Stwierdzono, że rynek pracy (w szczególności instytucjonalnie) nie jest zasadniczo przygotowany do włączenia wykształconych osób w spektrum autyzmu, gdyż (główne argumenty) z jednej strony nie prowadzi się działań zmierzających do ich aktywizacji zawodowej po ukończeniu studiów, a z drugiej strony zapewnia się dostęp do chronionego rynku pracy, który jest raczej poniżej ich kwalifikacji.

Zarówno teoretycznie, jak i praktycznie (pilotażowo) potwierdzono, że inkluzywne szkolenie asystentów osób w spektrum autyzmu w środowisku akademickim jest adekwatnym i perspektywicznym rozwiązaniem systemowym.

Należy wdrażać tego typu programy szkoleniowe, które obejmują wyposażenie słuchaczy nie tylko w wiedzę teoretyczną, ale również w praktyczne umiejętności. Znaczenie może mieć tu walor finansowy (płatne praktyki), które mogą stanowić dodatkowy motywator do podjęcia edukacji w tym zakresie.

Ustalenia badawcze prowadzą do stwierdzenia, że istnieje potrzeba zmiany przepisów wspierających zatrudnienie wykształconych osób w spektrum autyzmu na poziomie międzynarodowym, unijnym i krajowym. W szczególności należy dążyć do stworzenia regulacji dotyczących osób w spektrum autyzmu, w tym przepisów gwarantujących niedyskryminację względem pozostałych osób z niepełnosprawnościami. Warto też zadbać o rozwiązania gwarantujące wymierne korzyści dla pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu. Widać, że duże przedsiębiorstwa same inicjują różne działania w zakresie zwiększenia dostępności i zatrudnienia osób w spektrum autyzmu, ale dodatkowy motywator (obniżone podatki, zwiększone dopłaty itp. działania) mogłyby przyspieszyć i upowszechnić takie praktyki.

W powyższy sposób osiągnięte zostały zakładane cele naukowe. To z kolei pozwoliło na sformułowanie wspartych naukowo rekomendacji praktycznych, które przekazano zaangażowanym przedmiotowo podmiotom na szczeblu krajowym i międzynarodowym.

Mamy nadzieję, że niniejsza publikacja, będąca wynikiem współpracy środowiska naukowego i organizacji pozarządowych, przyczyni się do poprawy sytuacji wykształconych autystów na rynku pracy oraz zwiększenia ich społecznej akceptacji. Apelujemy do wszystkich podmiotów mających wpływ na funkcjonowanie tej grupy, aby przełamywali stereotypy, inwestowali w edukację i szkolenia oraz tworzyli inkluzywne środowiska pracy. Tylko wspólnymi siłami możemy zapewnić osobom w spektrum autyzmu równe szanse na rynku pracy i umożliwić im pełne wykorzystanie potencjału.

Na koniec puenta i zarazem apel do wszystkich mających wpływ na funkcjonowanie autystów na rynku pracy: Nie bójcie się osób w spektrum autyzmu – obawy wynikają z niewiedzy, a im więcej wiedzy, tym więcej pożytku. Mamy nadzieję, że nasz przyczynek naukowy okaże się tu pomocny.

BIBLIOGRAFIA

Akty prawne

- Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 202 z 7.6.2016, s. 389–405
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r., Dz.U. Nr 78, poz. 483
- Konwencja Nr 159 Międzynarodowej Organizacji Pracy dotycząca rehabilitacji zawodowej i zatrudnienia osób niepełnosprawnych, przyjęta w Genewie dnia 20 czerwca 1983 r., Dz.U. z 2005 r. Nr 43, poz. 412
- Konwencja o ochronie praw człowieka i podstawowych wolności, sporządzona w Rzymie dnia 4 listopada 1950 r., Dz.U. z 1993 r. Nr 61, poz. 284
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r., Dz.U. z 2012 r. poz. 1169
- Międzynarodowy Pakt Praw Gospodarczych, Społecznych i Kulturalnych otwarty do podpisu w Nowym Jorku dnia 19 grudnia 1966 r., Dz.U. z 1977 r. Nr 38, poz. 169
- Powszechna Deklaracja Praw Człowieka, Paryż, 10 grudnia 1948, <https://libr.sejm.gov.pl/tek01/txt/onz/1948.html>
- Resolution adopted by the General Assembly on 18 December 2007 [on the report of the Third Committee (A/62/435)], A/RES/62/139, <https://undocs.org/en/A/RES/62/139>
- Rozporządzenie Ministra Edukacji i Nauki z dnia 8 grudnia 2023 r. w sprawie sposobu podziału części oświatowej subwencji ogólnej dla jednostek samorządu terytorialnego w roku 2024, Dz.U. poz. 2755 z późn. zm.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 13 marca 2017 r. w sprawie klasyfikacji zawodów szkolnictwa zawodowego, tekst jedn. Dz.U. z 2024 r. poz. 110

- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2012 r. w sprawie szczegółowego zakresu danych gromadzonych w bazach danych oświatowych, Dz.U. poz. 957
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 r. w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, niedostosowanych społecznie i zagrożonych niedostosowaniem społecznym, Dz.U. z 2020 r. poz. 1309
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Socjalnej z dnia 1 grudnia 1998 r. w sprawie bezpieczeństwa i higieny pracy na stanowiskach wyposażonych w monitory ekranowe, Dz.U. Nr 148, poz. 973
- Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 17 lipca 2012 r. w sprawie zakładów aktywności zawodowej, Dz.U. z 2021 r. poz. 1934
- Traktat o funkcjonowaniu Unii Europejskiej, Dz. Urz. UE C 326 z 26/10/2012, s. 47–390
- Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 12 lipca 2013 r. Karta Praw Osób z Autyzmem, M.P. poz. 682
- Ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o systemie informacji oświatowej, Dz.U. z 2024 r. poz. 152
- Ustawa z dnia 19 lipca 2019 r. o zapewnianiu dostępności osobom ze szczególnymi potrzebami, tekst jedn. Dz.U. z 2022 r. poz. 2240 ze zm.
- Ustawa z dnia 20 kwietnia 2004 r. o promocji zatrudnienia i instytucjach rynku pracy, tekst jedn. Dz.U. poz. 475, 742
- Ustawa z dnia 20 lipca 2018 r. Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce, tekst jedn. Dz.U. z 2023 r. poz. 742 ze zm.
- Ustawa z dnia 26 czerwca 1974 r. – Kodeks pracy, Dz.U. z 2023 r. poz. 1465
- Ustawa z dnia 27 kwietnia 2006 r. o spółdzielniach socjalnych, Dz.U. z 2023 r. poz. 802
- Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, tekst jedn. Dz.U. z 2024 r. poz. 44
- Ustawa z dnia 7 lipca 2023 r. o zmianie kodeksu postępowania cywilnego, prawa o ustroju sądów powszechnych, kodeksu postępowania karnego oraz niektórych innych ustaw, Dz.U. poz. 1860

Orzecznictwo

- Uchwała SN z 18.04.2000 r., III ZP 6/00, OSNP 2000, nr 20, poz. 740
- Wyrok NSA z 14.03.2003 r., III SA 1690/02, Lex nr 142375
- Wyrok TSUE z 11.07.2006 r., C-13/05, Sonia Chacón Navas v. Eurest Colectividades SA, ECLI:EU:C:2006:456

- Wyrok SN z 25.09.2008 r., II UK 5/08, Lex nr 784941
- Wyrok NSA z 30.09.2010 r., II GSK 825/09, CBOSA
- Wyrok WSA w Szczecinie z 8.12.2010 r., I SA/Sz 804/10, Lex nr 750504
- Wyrok TSUE z 11.04.2013 r., C-335/11, HK Danmark, ECLI:EU:C:2013:222
- Wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1395/12, Lex nr 1481503
- Wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1419/12, Lex nr 1481513
- Wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1396/12, Lex nr 1481504
- Wyrok NSA z 16.05.2014 r., II FSK 1389/12, Lex nr 2005817
- Wyrok WSA w Warszawie z 20.05.2014 r., III SA/Wa 3166/13, Lex nr 1564443
- Wyrok NSA z 4.06.2014 r., II GSK 603/13, Lex nr 1519148
- Wyrok SN z 3.08.2016 r., I PK 168/15, Lex nr 2087686
- Wyrok TSUE z 1.12.2016 r., C-395/15, Mohamed Daouidi v. Bootes Plus SL, ECLI:EU:C:2016:917
- Wyrok WSA w Warszawie z 17.09.2020 r., III SA/Wa 2501/19, Lex nr 3110565
- Wyrok WSA w Warszawie z 22.04.2021 r., III SA/Wa 1524/20, Lex nr 3289890

Inne dokumenty

- Centra integracji społecznej, kluby integracji społecznej, zakłady aktywności zawodowej, warsztaty terapii zajęciowej w 2022 r., GUS, 2023, <https://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/gospodarka-spoeczna-wolontariat/gospodarka-spoeczna-trzeci-sektor/centra-integracji-spoecznej-kluby-integracji-spoecznej-zaklady-aktywnosci-zawodowej-warsztaty-terapii-zajeciowej-w-2022-r-6,11.html>
- Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder*, CDC, 25.01.2024, https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html#cdc_data_surveillance_section_3-cdcs-2023-community-report-on-autis
- Informacje o wynikach kontroli: Wsparcie osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania*. LKI.430.006.2019 Nr ewid. 75/2019/P/19/073/LKI
- International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease. Published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly*, May 1976, WHO, Geneva 1980
- Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2022/2023*, GUS, Warszawa, Gdańsk 2023
- Prezydencki projekt ustawy o asystencji osobistej dla osób z niepełnosprawnościami z dnia 4 marca 2024 r., , https://www.prezydent.pl/storage/file/core_files/2024/3/4/188903731b7fb962dd3d41b6ac8e63b8/Projekt%20usta-

wy%20o%20asystencji%20osobistej%20os%C3%B3b%20z%20niepełno%
sprawn%C5%82o%C5%9Bciami.pdf

Program „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego – edycja 2024, Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, Warszawa, sierpień 2023 r.

Projekt ustawy z dnia 13 maja 2019 r. o zatrudnieniu wspomaganym, <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12321843>

Projekt ustawy z dnia 26 lipca 2024 r. o zmianie ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych r., <https://legislacja.rcl.gov.pl/projekt/12387901/katalog/13073301#13073301>

Raport 2013. Autyzm – sytuacja dorosłych, http://autyzmwpolsce.pl/pliki/Raport_2013_Autyzm.pdf, [dostęp: 20.02.2024 r.]

Raport Odpowiedzialny Biznes w Polsce 2023, <https://odpowiedzialnybiznes.pl/wp-content/uploads/2024/04/Raport-dobre-praktyki-2023-1.pdf>

Raport z wywiadu gospodarczego przeprowadzonego na zlecenie Fundacji Prawo i Partnerstwo w terminie od 1.12.2022 r. do 31.03.2023 r., Białystok 2023

Społeczny obraz autyzmu, raport z badań ilościowych zrealizowanych przez fundację, CBOS dla Fundacji JIM, https://cebos.pl/pl/publikacje/news/2021/12/dane/spoleczny_obraz_autyzmu-styczen2021.pdf [dostęp: 20.02.2024 r.]

General comment No. 4 (2016) on the right to inclusive education, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 25 November 2016, CRPD/C/GC/4, pp. 1–21

General comment No. 8 (2022) on the right of persons with disabilities to work and employment, Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 7 October 2022, 7 October 2022, pp. 1–19

Szkolnictwo wyższe i jego finanse w 2022 roku, GUS, Gdańsk, październik 2023 r.

Szłubowska A., *Osoby niepełnosprawne w badaniach statystyki publicznej*, referat na III Kongresie Demograficznym 2022, treść: https://kd.stat.gov.pl/media/attachments/2022/05/11/agnieszka-szlobowska_osoby-niepelnosprawne-w-badaniach-statystyki-publicznej.pdf

Światowy dzień świadomości autyzmu, Biuletyn Informacji Publicznej RPO, <https://bip.brpo.gov.pl/content/2-kwietnia>

Wsparcie dorosłych osób z autyzmem, ich rodziców i opiekunów, Fundacja JiM, s. 10, <https://jim.org/wp-content/uploads/2020/09/wsparcie-doroslych-broszura.pdf>

Wyjaśnienia dotyczące Karty praw podstawowych, Dz. Urz. UE C 303 z 14.12.2007, s. 17–35

Zawiadomienie Komisji – Wytyczne dotyczące zapewnienia poszanowania Karty praw podstawowych Unii Europejskiej przy wdrażaniu europejskich funduszy strukturalnych i inwestycyjnych, C/2016/4384, Dz. Urz. UE C 269 z 23.7.2016, p. 1–19

Literatura polskojęzyczna

Babiuch H., *Prawo do edukacji w świetle uniwersalnych i regionalnych systemów ochrony praw człowieka*, [w:] *Uniwersalny i regionalny wymiar ochrony praw człowieka. Nowe wyzwania - nowe rozwiązania*, t. 3, J. Jaskiernia (red.), Warszawa 2014

Bąk M., *Sytuacja osób niepełnosprawnych z wyższym wykształceniem na rynku pracy – moje osobiste doświadczenia*, „Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania” 2017, nr 2(24), s. 7–11

Bielak-Jomaa E., Paluszkiewicz M., Staszewska E., Włodarczyk M., Wrocławska T., *Rehabilitacja zawodowa i społeczna oraz zatrudnienia osób z niepełnosprawnościami. Komentarz*, Warszawa 2023

Biernat T., *Soft law a proces tworzenia prawa w Unii Europejskiej. Wpływ soft law na konstrukcję i treść uzasadnień aktów normatywnych*, „Studia Prawnicze: Rozprawy i Materiały” 2012, vol. 11(2), s. 27–37

Bobkowicz-Lewartowska L., *Autyzm dziecięcy – zagadnienia diagnozy i terapii*, Kraków 2011

Chłoń-Domińczak A. et al., *Badanie sytuacji zawodowej niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych w zależności od ich ścieżki edukacyjnej, ze szczególnym uwzględnieniem uczestników programów aktywizujących społecznie i zawodowo (programy Student I, Student II oraz inne)*, Warszawa 2018

Cymerys-Cesarz J., *Rola standardów „hard law” i „soft law” Światowej Organizacji Zdrowia w obszarze ochrony osób niepełnosprawnych*, „Europejski Przegląd Prawa i Stosunków Międzynarodowych” 2024, nr 1, s. 89–99, <https://doi.org/10.52097/eppism.8739>

Danielewicz D., *Dorośli w spektrum autyzmu-specyfikacja funkcjonowania, potrzeby, ograniczenia*, „Psychologia Wychowawcza” 2022, nr 24, s. 23–35

Decety J., Michalska K.J., *Zmiany neurorozwojowe w obwodach leżących u podstaw empatii i współczucia od dzieciństwa do dorosłości*, „Nauka o Rozwoju” 2010, nr 13(6), s. 886–899

Delacato C., *Dziwne, niepojęte. Autystyczne dziecko*, Warszawa 1995

Drożdż J., *Racjonalne usprawnienia jako główny instrument w przeciwdziałaniu dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność w zatrudnieniu*, [w:] *Zjawiska niepożądane w zatrudnieniu z perspektywy prawa pracy – wy-*

- brane zagadnienia, M. Paluszkiwicz, E. Staszewska (red.), Łódź 2023, s. 67–81, <https://doi.org/10.18778/8331-307-8.06>
- Gałkowski T., Kossewska J. (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Kraków 2004,
- Gębski M., *Publiczne służby zatrudnienia - w uwarunkowaniach rynku pracy*, „Studia i Materiały Wydziału Zarządzania i Administracji Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Jana Kochanowskiego w Kielcach” 2015, t. 19, nr 2, s. 247–258
- Giermanowska E., Kumaniecka-Wiśniewska A., Raclaw M., Zakrzewska-Manterys E., *Niedokończona emancypacja. Wejście niepełnosprawnych absolwentów szkół wyższych na rynek pracy*, Warszawa 2015
- Goldstein S. i in., *Diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu*, Kraków 2017
- Grandin T. et al., *Mózg autystyczny*, Kraków 2018
- Jamroz E., Pyrkosz A., *Zaburzenia ze spektrum autyzmu. Aspekt genetyczno-metaboliczny*, [w:] *Spektrum autyzmu. Postępy w diagnostyce i terapii*, B. Galas-Zgorzalewicz, E. Mojs (red.), Poznań 2017, s. 33–53
- Jędrzejewski P., *Efektywność aktywizacji osób bezrobotnych przez publiczne służby zatrudnienia*, [w:] *Internacjonalne relacje we współczesnym świecie*, M. Balcerowicz-Szkutnik, A. Sączewska-Piotrowska (red.), Katowice 2021, s. 71–85
- Kierznowski Ł., *Prawo do nauki w aktach prawa międzynarodowego*, [w:] *Umiejscowienie krajowego obrotu prawnego*, t. 1, M. Perkowski, W. Zoń (red.), Białystok 2016, s. 61–75
- Kliś M., Kossewska J., *Studies on Emplthy*, Kraków 2000
- Kossewska J., *Kompleksowe wspomaganie rozwoju uczniów z autyzmem i zaburzeniami pokrewnymi*, Kraków 2011
- Krawczyk P., Świącki Ł., *ICD-11 vs. ICD-10 – przegląd aktualizacji i nowości wprowadzonych w najnowszej wersji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO*, „Psychiatria Polska” 2020, vol. 54(1), s. 7–20, <https://doi.org/10.12740/PP/103876>
- Kuźniak B., Ingelevič-Citak M. (red.), *Ius cogens – soft law. Dwa bieguny prawa międzynarodowego publicznego*, Kraków 2017
- Majewski T., *Jak zwiększyć zatrudnienie osób niepełnosprawnych na otwartym rynku pracy*, „Praca i Rehabilitacja Niepełnosprawnych” 2009, nr 10, s. 20–24
- Majewski T., *Podstawy rehabilitacji zawodowej osób niepełnosprawnych*, Warszawa 2002
- Melillo R., *Autyzm – Zapobieganie zaburzeniom ze spektrum autyzmu, ich diagnozowanie i terapia oraz zalecenia dla rodziców*, Gdańsk 2017

- Menkes J., *Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej a konstytucja Europy*, „Studia Europejskie” 2001, nr 2, s. 25–44
- Morgan H., *Dorośli z autyzmem Teoria i praktyka*, Kraków 2004
- Oksztulski M., *Bezdroża w krainie edukacji, czyli wybrane doświadczenia doktoranta ze spektrum autyzmu w drodze do celu*, [w:] *Aksjologiczne i prawne aspekty niepełnosprawności*, A. Drabarz (red.), Białystok 2020
- Oksztulski M., *Między ideałem a realiami – założenia aktywności zawodowej a zatrudnienie osób ze spektrum autyzmu*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2023, t. 28, nr 4, s. 235–254
- Oksztulski M., *Prawnomiędzynarodowe standardy prawa do nauki i ich praktyczna realizacja przez krajowe instytucje naukowe w odniesieniu do studentów ze spektrum autyzmu. Analiza porównawcza ze szczególnym uwzględnieniem Polski i Stanów Zjednoczonych*, rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem prof. Macieja Perkowskiego, Białystok 2021, Repozytorium Uniwersytetu w Białymstoku, <http://handle.net/11320/12554>
- Oksztulski M., *Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością-autyzmem w prawie i praktyce (na przykładzie województwa podlaskiego)*, praca magisterska napisana pod kierunkiem prof. M. Perkowskiego, Białystok 2015 (w zasobach UwB)
- Paluszkiewicz M., *Racjonalne usprawnienia jako środek wspierania aktywności zawodowej osób z niepełnosprawnościami w świetle orzecznictwa sądowego*, „Studia z Zakresu Prawa Pracy i Polityki Społecznej” 2023, vol. 30(4), s. 387–403, <https://doi.org/10.4467/25444654SPP.23.031.18503>
- Perkowski M., Oksztulski M., *Wykształcony autysta na polskim rynku pracy a międzynarodowy standard traktowania*, [w:] *Dorobek i rozwój myśli polskiej nauki prawa pracy w świetle wyzwań XXI wieku*, Księga dedykowana pamięci Profesora Bogusława Cudowskiego, P. Nowik, I. Sierocka, W. Witoszko, K. Żywolewska (red.), Białystok 2022
- Pietras T. i in., *Spektrum autyzmu – od diagnozy i terapii do integracji i inkluzji*, Radom 2022
- Pisula E., *Autyzm – przyczyny, symptomy, terapia*, Gdańsk 2010
- Pisula E., *Neuroróżnorodność na polskich uczelniach. Doświadczenia osób studiujących: w spektrum autyzmu, z ADHD i z dysleksją*, Kraków 2024
- Rogowska D., *Rola trenera pracy w procesie zatrudnienia pracowników z niepełnosprawnościami*, „ZN WSH Zarządzanie” 2020, nr 3, s. 195–208, https://www.humanitas.edu.pl/resources/upload/dokumenty/Wydawnictwo/Zarzadzanie_zeszyt/Zarz%C4%85dzanie%203_2020/Zarz%C4%85dzanie%203_2020%20Rogowska.pdf

- Suchowierska M., Ostaszewski P., Bąbel P., *Terapia behawioralna dzieci z autyzmem – teoria, badania i praktyka stosowanej analizy zachowania*, Sopot 2012
- Szmania L., *Doświadczenia emocjonalne rodziców dzieci z autyzmem*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 2014, nr 5, s. 69–91
- Szubska M., *Geneza i znaczenie dla unijnego porządku prawnego Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej*, „Polski Rocznik Praw Człowieka i Prawa Humanitarnego” 2018, nr 9, s. 205–219, <https://doi.org/10.31648/prpc.3778>
- Śledzińska-Simon A., *Obowiązek dokonania racjonalnych usprawnień – uwagi na tle wyroku TSUE Jetta Ring i Lone Skouboe Werge (C-335/11 I C-337/11)*, „Studia Prawnicze” 2013, vol. 194(2), s. 23–46, <https://www.doi.org/10.4467/25444654SPP.23.031.18503>

Literatura anglojęzyczna

- Ashwin E. et al., *Eagle-eyed visual acuity: an experimental investigation of enhanced perception in autism*, „Biological Psychiatry” 2009, vol. 65(1), pp. 17–21
- Austin R.D. & Pisano G.P., Neurodiversity as a competitive advantage. „Harvard Business Review” 2017, 95(3), pp. 96–103
- Baylis E., *The International Law Commission's Soft Law Influence Symposium: The Role and Contributions of the International Law Commission to the Development of International Law*, pp. 1007–1025, <https://heinonline.org/HOL/P?h=hein.journals/fulawr13&i=1031>
- Black M.H. et al., *Perspectives of key stakeholders on employment of autistic adults across the United States, Australia, and Sweden*, „Autism Research” 2019, vol. 12(11), pp. 1648–1662
- Businesses leading the way on disability inclusion. A compilation of good corporate practices, ILO, 2023
- Cimera R.E., Burgess, S., Wiley, A., *Does providing transition services early enable students with ASD to achieve better vocational outcomes as adults?*, „Research and Practice for Persons with Severe Disabilities” 2013, vol. 38(2), pp. 88–93
- Cope R., Remington A., *The Strengths and Abilities of Autistic People in the Workplace*, „Autism in Adulthood” 2022, vol. 4(1), pp. 22–31
- Cridland E.K. et al., *Being a Girl in a Boys' World: Investigating the Experiences of Girls with Autism Spectrum Disorders During Adolescence*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2014, vol. 44, pp. 1261–1274, <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1985-6>

- Demizu Y. et al., *Relationship between autistic traits and social functioning in healthy individuals*, „Neuropsychopharmacology Reports” 2022, vol. 42(2), pp. 226–229
- Dreaver J. et al., *Success factors enabling employment for adults on the autism spectrum from employers’ perspective*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, vol. 50(5), pp. 1657–1667
- Elias O., Lim Ch., ‘General principles of law’, ‘soft’ law and the identification of international law, „Netherlands Yearbook of International Law” 1997, vol. 28, pp. 3–49, <https://doi.org/10.1017/S0167676800000623>
- Flower R.L., Dickens L.M., Hedley D., *Barriers to Employment: Raters’ Perceptions of Male Autistic and Non-Autistic Candidates During a Simulated Job Interview and the Impact of Diagnostic Disclosure*, „Autism in Adulthood” 2021, vol. 3(4), pp. 300–309
- Goldfarb Y., Assion F., Begeer S., *Where do autistic people work? The distribution and predictors of occupational sectors of autistic and general population employees*, „Autism” 2024, vol. 0(0), <https://doi.org/10.1177/13623613241239388>
- Griffiths A.J. et al., *Identifying critical employability skills for employment success of autistic individuals: A content analysis of job postings*, „Journal of Research in Special Educational Needs” 2024, vol. 24(3), pp. 1–12
- Griffiths A.J. et al., *Developing employment environments where individuals with ASD Thrive: Using machine learning to explore employer policies and practices*, „Brain Sciences” 2020, vol. 10(9), pp. 1–22
- Happé F. & Frith U., *The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2006, vol. 36(1), pp. 5–25
- Hayward S.M., Stokes M.A., McVilly K.R., *Short report: Gendered workplace social interaction processes in autism*, „Research in Developmental Disabilities” 2022, vol. 129, pp. 1–5
- How to maximize the business benefits of diversity and inclusion*, ILO, 2022
- Howlin P., Moss P., *Adults with Autism Spectrum Disorders*, „The Canadian Journal of Psychiatry” 2012, vol. 57(5), pp. 275–283, <https://doi.org/10.1177/070674371205700502>
- Jolliffe T. & Baron-Cohen S., *Are people with autism and Asperger syndrome faster than normal on the Embedded Figures Test?*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry” 1997, vol. 38(5), pp. 527–534

- Kanner L., *Autistic Disturbances of Affective Contact*, „Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child” 1943, vol. pp. 217–250
- Lai M.C. et al., *Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research*, „Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry” 2015, vol. 54(1), pp. 11–24, <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Lai M.C., Lombardo M.V., Baron-Cohen S., *Autism*, „Lancet” 2014, vol. 383(9920), pp. 896–910, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61539-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61539-1)
- Lever A.G., Geurts H.M., *Psychiatric Co-occurring Symptoms and Disorders in Young, Middle-Aged, and Older Adults with Autism Spectrum Disorder*, „Journal of autism and developmental disorders” 2016, vol. 46(6), pp. 1916–1930, <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2722-8>
- Loomes R., Hull L. & Mandy W.P.L., *What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis*, „Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry” 2017, 56(6), pp. 466–474, <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Lord C. et al., *Work, Living, and the Pursuit of Happiness: Vocational and Psychosocial Outcomes for Young Adults with Autism*, „Autism” 2020, vol. 24(7), pp. 1691–1703, <https://doi.org/10.1177/1362361320919246>
- Maslahati T. et al., *How Do Adults with Autism Spectrum Disorder Participate in the Labor Market? A German Multi-center Survey*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2022, vol. 52, pp. 1066–1076, <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05008-6>
- Mawhood L., Howlin P., *The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome*, „Autism” 1999, vol. 3(3), pp. 229–254
- McCauley J., Elias R. & Lord C., *Trajectories of co-occurring psychopathology symptoms in autism from late childhood to adulthood*, „Development and Psychopathology” 2020, vol. 32(4), pp. 1–16, <https://doi.org/10.1017%2FS0954579420000826>
- Nicholas D.B., Mitchell W., Dudley C., Clarke M., Zulla R., *An ecosystem approach to employment and autism spectrum disorder*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2018, vol. 48(1), pp. 264–275
- Norris J.E. et al., *Disclosing an autism diagnosis improves ratings of candidate performance in employment interviews*, „Autism” 2024, vol. 28(4), pp. 1045–1050
- Norstedt M., Germundsson P., *Self-Employment for People with Disabilities: Barriers to and (Im)possibilities in Starting and Running Their Own Busi-*

- ness, „Scandinavian Journal of Disability Research” 2022, vol. 24(1), pp. 239–252, <https://doi.org/10.16993/sjdr.909>
- Nouf-Latif F., Bertilsdotter-Rosqvist H., Markström U., *Narratives of ideal and second-option jobs among young adults with high functioning autism*, „Nordic Social Work Research” 2019, vol. 9(2), pp. 104–117, <https://doi.org/10.1080/2156857X.2018.1484385>
- Perkowski M., Oksztulski M., *Autism as a Disability (From the Lawyer’s Perspective)*, „Białostockie Studia Prawnicze” 2018, vol. 23, nr 4, pp. 48–49
- Ratto A.B. et al., *What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills*, „Journal of autism and developmental disorders” 2018, vol. 48(5), pp. 1698–1711, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Raymaker D.M. et al., „[I] don’t wanna just machine”: *Narratives skilled employment*, „Autism” 2023, vol. 27(1), pp. 65–75
- Regev O. et al., *Association between ultrasonography foetal anomalies and autism spectrum disorder*, „Brain” 2022, vol. 145(12), pp. 4519–4530, <https://doi.org/10.1093/brain/awac008>
- Remington A., Fairnie J., *A sound advantage: increased auditory capacity in autism*, „Cognition” 2017, vol. 166, pp. 459–465, <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2017.04.002>
- Richardson L., McCoy A., McNaughton D., „He’s worth the extra work”: *The employment experiences of adults with ASD who use augmentative and alternative communication (AAC) as reported by adults with ASD, family members, and employers*, „Work” 2019, vol. 62(2), pp. 205–219, <https://doi.org/10.3233/WOR-192856>
- Rohrbach S., Siddoway B., Liu C.S., Chun J., *Genomic mosaicism in the developing and adult brain*, „Developmental Neurobiology” 2018, vol. 78(11), pp. 1026–1048
- Romualdez A.M. et al., *‘People might understand me better’: Diagnostic disclosure experiences of autistic individuals in the workplace*, „Autism in Adulthood” 2021, vol. 3(2), pp. 157–167, <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0063>
- Roser M.E. et al., *Enhanced visual statistical learning in adults with autism*, „Neuropsychology” 2015, vol. 29(2), pp. 163–172
- Rynkiewicz A. et al., *An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences*, „Molecular autism” 2016, vol. 7, <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>

- Rynkiewicz A., Janas-Kozik M., Słopeń A., *Girls and women with autism*, „Psychiatria Polska. ONLINE FIRST” 2018, no. 116, pp. 1–16, <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Solomon C., *Autism and employment: Implications for employers and adults with ASD*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2020, vol. 50, pp. 4209–4217, <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04537-w>
- Tint A., Weiss J.A., *A qualitative study of the service experiences of women with autism spectrum disorder*, „Autism : the international journal of research and practice” 2018, vol. 22(8), pp. 928–937, <https://doi.org/10.1177/1362361317702561>
- Vincent J., Fabri M., *The Ecosystem of Competitive Employment for University Graduates with Autism*, „International Journal of Disability, Development and Education” 2020, vol. 69(5), pp. 1823–1839, <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1821874>
- Vincent J., Ralston K., *Uncovering employment outcomes for autistic university graduates in the United Kingdom: An analysis of population data*, „Autism” 2024, vol. 28(3), pp. 732–743
- Vogeley K., Kirchner J., Gawronski A., van Elst L.T., Dziobek I., *Toward the development of a supported employment program for individuals with high-functioning autism in Germany*, „European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience” 2013, vol. 263(2), pp. 197–203
- Wehman P.H. et al., *Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: Early results from a randomized clinical trial*, „Journal of Autism and Developmental Disorders” 2014, vol. 44(3), pp. 487–500
- Wing L., Gould J., Gillberg Ch., *Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV?*, „Research in Developmental Disabilities” 2011, vol. 32(2), pp. 768–773, <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.11.003>
- Wing L., *The Autistic Spectrum. Module I. Init I. Distance Education Course Course in Autism (Adults)*. Birmingham 1994
- Wong P.S., Donnelly M., Neck P.A. & Boyd B., *Positive autism: Investigation of workplace characteristics leading to a strengths-based approach to employment of people with autism*, „Revista de Management Comparat International” 2018, vol. 19(1), pp. 15–30
- Young H., Oreve M.-J., Speranza M., *Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls*, „Archives de Pédiatrie” 2018, vol. 25(6), pp. 399–403, <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>

Netografia

6A02 Autism spectrum disorder, ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#437815624>

AAC in the Workplace: What Augmentative and Alternative Communication (AAC) Tools Do People Use at Work?, Ability Central, <https://abilitycentral.org/article/aac-workplace-what-augmentative-and-alternative-communication-aac-tools-do-people-use-work>

asperIT, <https://asperit.org/>

Asystent osoby niepełnosprawnej, Klasyfikacja zawodów i specjalności, https://psz.praca.gov.pl/rynek-pracy/bazy-danych/klasyfikacja-zawodow-i-specjalnosci/wyszukiwarka-opisow-zawodow/-/klasyfikacja_zawodow/zawod/341201?_jobclassificationportlet_WAR_nnkportlet_backUrl=https%3A%2F%2Fpsz.praca.gov.pl%2Frynek-pracy%2Fbazy-danych%2Fklasyfikacja-zawodow-i-specjalnosci%2Fwyszukiwarka-opisow-zawodow%2F%3Fp_p_id%3Djobclassificationportlet_WAR_nnkportlet%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_count%3D1%26_jobclassificationportlet_WAR_nnkportlet_query%3DA-SYSTEM

Asystent studenta z ASD, <https://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd-cel-projektu/>

Autism at Work Program, https://jobs.sap.com/content/Autism-at-Work/?locale=en_US

Autyzm a badania prenatalne, <https://badaniaprenatalne.pl/autyzm/autyzm-a-badania-prenatalne>

Autyzm a ciche godziny w sklepach. Chwyt marketingowy czy realne wsparcie?, <https://ddb24.pl/artykul/autyzm-a-ciche-godziny/1293240>

Autyzm w liczbach, ministerstwo zdrowia wyklucza związek autyzmu ze szczepionkami: <https://polanaeis.pl/zdrowie/autyzm-w-liczbach-ministerstwo-zdrowia-wyklucza-zwiazek-autyzmu-ze-szczepionkami>

Autyzm w Polsce, <https://autyscinarynkupraczy.edu.pl/autyzm-w-polsce>

Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelno-sprawni.gov.pl/p,11,biuro>

BNP Paribas Bank Polska S.A., <https://www.bnpparibas.pl/>

Can you see me? „Delphine”, <https://youtu.be/Ycq37WAHwhQ>

Czechowicz K., *USA/ W ostatnim dwudziestoleciu liczba diagnoz autyzmu wzrosła aż o 500 procent*, *Nauka w Polsce*, 30.01.2023, <https://naukawpolsce.pl/aktualnosci/news%2C95172%2Cusa-w-ostatnim-dwudziestoleciu-liczba-diagnoz-autyzmu-wzrosla-az-o-500>

Deloitte Polska, <https://www2.deloitte.com/pl/pl.html>

Dlaczego diagnoza ASD jest ważna? <http://mizerski.org.pl/2022/09/dlaczego-diagnoza-as-jest-wazna/>

Dostępność podmiotów szkolnictwa wyższego, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/dostepnosc-podmiotow-szkolnictwa-wyzszego>

Dotacja na uczniów z orzeczeniem o spektrum autyzmu, www.nowaera.pl/spektrum-autyzmu-pro/dotacja

Drzazga M., Żędzian A., *Autyzm u dorosłych, objawy, diagnoza, leczenie*, <https://www.werbi.pl/autyzm-u-doroslych-objawy-diagnoza-leczenie/>

DXC Technology zatrudnia osoby neuro różnorodne i szerzy wiedzę o inkluzyjności w miejscu pracy, <https://hrpolska.pl/hr/trendy/dxc-technology-zatrudnia-osoby-neuro-roznorodne-i-szerzy-wiedze-o-inkluzyjnosci-w-miejscu-pracy>

DXC Technology, <https://dxc.com/us/en>

EKSMMoN - Elektroniczny Krajowy System Monitorowania i Orzekania o Niepełnosprawności, <https://eksmoon.mpips.gov.pl/PZOON/start>

EY Polska, https://www.ey.com/pl_pl

Fundacja „Oswoić Świat”, <https://oswoicswiat.pl/>

Funkcjonowanie wojewódzkich i powiatowych urzędów pracy, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://www.gov.pl/web/rodzina/funkcjonowanie-wojewodzkich-i-powiatowych-urzedow-pracy>

Grochowska J., *Klasyfikacja ICD-11. Dlaczego to taka ogromna zmiana?*, Synapsis, <https://synapsis.org.pl/klasyfikacja-icd-11-dlaczego-to-taka-ogromna-zmiana/>

Hasło „prozodia”, Słownik Języka Polskiego PWN, <https://sjp.pwn.pl/sjp/prozodia;2509165>

<https://jim.org/autyzm/testy-przesiewowe/>

<https://www.diagnozyka-umyslu.pl/spektrum-autyzmu-test>

ING Hubs Poland, <https://www.inghubspoland.com/>

Interwencja RPO, <https://bip.brpo.gov.pl/pl/kategoria-prawna-i-organizacyjna/interwencja-rpo>

ISS, <https://www.issworld.com/pl-pl>

Jak często występuje autyzm?, <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/>

Jak często występuje autyzm?, <https://polskiautyzm.pl/rozpowszechnienie-autyzmu/>

- Jak w Banku BNP Paribas dbamy o neuro różnorodne środowisko pracy?* - M. Petru i M. Trojan-Stelmach, https://youtu.be/l_iN8y2utO8?feature=shared
- Knapik B., *P&G Kim są i jak wspierają neuro różnorodność?*, <https://asperit.org/pg-kim-sa-i-jak-wspieraja-neuroroznorodnosc/>
- Konińska Spółdzielnia Socjalna Spektrum, <https://cris.org.pl/2016/12/09/Koninska-Spoldzielnia-Socjalna-Spektrum/>
- KRUK, <https://pl.kruk.eu/>
- Kto może zostać Asystentem studenta z ASD?*, <https://www.inkubatorwielkichjutra.pl/asd-baza-wiedzy/>; mBank, <https://www.mbank.pl/indywidualny/>
- Neurodiversity Center of Excellence w EY Polska, https://www.ey.com/pl_pl/corporate-responsibility/neurodiversity-center-of-excellence-w-ey-polska
- Neuro różnorodni w biurze. Jak projektować neuroinkluzywne przestrzenie pracy?*, Skanska, <https://neuroinclusive.design/>
- Niepełnosprawność w UE: fakty i liczby*, <https://www.consilium.europa.eu/pl/info-graphics/disability-eu-facts-figures/>
- Ogólnopolski system monitorowania Ekonomicznych Losów Absolwentów szkół wyższych, <https://ela.nauka.gov.pl/pl>
- Osoby ze spektrum autyzmu mogą być idealnymi kandydatami do pracy w branży IT. W Polsce wskaźnik zatrudnienia wśród nich nie przekracza jednak 1 proc.*, <https://biznes.newseria.pl/news/osoby-ze-spektrum-autyzmu,p133511456>
- Ośrodki Wsparcia i Testów, <https://cidon.pfron.org.pl/osrodki-wsparcia-i-testow/>
- Państwowa Inspekcja Pracy, <https://www.pip.gov.pl/>
- Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, <https://niepelnosprawni.gov.pl/p,12,pełnomocnik>
- Platforma konkursowa, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/platforma-konkursowa#/ncbr?sort=announcementDate,desc¤tPage=0&limit=10>
- Polskie uczelnie coraz bardziej dostępne*, Serwis Programu Wiedza Edukacja Rozwój, <https://www.power.gov.pl/strony/wiadomosci/polskie-uczelnie-coraz-bardziej-dostepne/>
- Różański M., *Dlaczego diagnoz autyzmu jest coraz więcej?*, https://www2.niepelnosprawni.pl/ledge/x/969369?site_id=702
- SimCorp, <https://www.simcorp.com/>
- Skuteczne strategie postępowania z ludźmi dotkniętymi łagodną formą autyzmu*, <https://niegrzecznedzieci.org.pl/asperger/skuteczne-strategie-postepowanie-z-ludźmi-dotknientymi-lagodna-forma-autyzmu/>

- Spółdzielnia Socjalna AiW, <http://atomyautyzm.com.pl/spoldzielnia-aiw/>
- Spółdzielnia Socjalna FURIA, http://www.spoldzielnia-furia.pl/?page_id=101
- Symbol przyczyny niepełnosprawności*, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, <https://empatia.mpips.gov.pl/-/symbol-przyczyny-niepelno-sprawnosci>
- System Informacji Oświatowej (SIO), <https://sio.gov.pl/sio/login>
- Światowy Dzień Świadomości Autyzmu 2024: w Procter & Gamble różnorodność to siła, <https://natemat.pl/549767,swiatowy-dzien-swiadomosci-autyzmu-2024-w-p-g-roznorodnosc-to-sila>
- Technologie asystujące dla osób z dysfunkcjami narządu mowy, OWiT Kraków, <https://owit.aktywizuj.pl/wypozyczalnia/technologie-asystujace-dla-osob-z-dysfunkcjami-narzadu-mowy/>
- Trener pracy pomoże*, 21.05.2019, <https://www.gov.pl/web/rodzina/trener-pracy-pomoze>
- Trener pracy*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfron.org.pl/o-funduszu/programy-i-zadania-pfron/programy-ktorych-reali/trener-pracy/>
- Trudności w komunikacji i interakcjach społecznych*, <https://autyzmwiedza.pl/objawy-autyzmu/trudnosci-w-komunikacji-i-interakcjach-spoecznych/>
- TVN Warner Bros. Discovery, <https://wbdpoland.pl/>
- UBS Polska, <https://www.ubs.com/global/en/careers/poland.html>
- Uczelnie coraz bardziej dostępne*, Narodowe Centrum Badań i Rozwoju, <https://www.gov.pl/web/ncbr/dostepnosc-podmiotow-szkolnictwa-wyzszego>
- Uczestniczyliśmy w konsultacjach prezydenckiego projektu ustawy o asystencji osobistej*, Fundacja Prawo i Partnerstwo, <https://prawoipartnerstwo.org/uczestniczyalismy-w-konsultacjach-prezydenckiego-projektu-ustawy-o-asystencji-osobistej/>
- Warsztaty Terapii Zajęciowej (PJM)*, <https://niepelnosprawni.gov.pl/a,10,warsztaty-terapii-zajeciowej-pjm>
- Wspieramy neuroróżnorodność*, BNP Paribas, <https://www.bnpparibas.pl/blog/wspieramy-neuroroznorodnosc>
- Zaburzenia sensoryczne u osób w spektrum autyzmu - jak rozpoznać i jak zrozumieć nietypowe odbieranie świata przez zmysły*, <https://polskiautyzm.pl/organizacja-bidzcow-zmyslowych-sensoryzmy/>

ANEKS

Załącznik nr 1

**Uwagi i rekomendacje Fundacji Prawo i Partnerstwo do projektu ustawy
o asystencji osobistej z dn. 29.11.2023 r.**

Białystok, 21 grudnia 2023 r.

Sz. P. Andrzej Duda

Prezydent Rzeczypospolitej Polskiej

**Uwagi i rekomendacje do projektu ustawy o asystencji osobistej
z dn. 29.11.2023 r.**

Szanowny Panie Prezydencie,

w związku z prowadzonymi konsultacjami społecznymi projektu ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami pragniemy zgłosić kilka uwag w odniesieniu do sytuacji osób neuroróżnorodnych. Chcemy jednak podkreślić, że doceniamy inicjatywę i mamy nadzieję na uwzględnienie uwag doskonalących, wynikających też z naszego doświadczenia naukowego i społecznego.

Neuroróżnorodność odnosi się do różnych cech ludzkiego mózgu, a więc do odmiennego sposobu rozumowania, odbierania świata i wyni-

kających z tego zachowań. Zaburzenia neurorozwojowe obejmują chociażby niepełnosprawność intelektualną, zaburzenia komunikacji, zaburzenia ze spektrum autyzmu (ASD), zespół nadpobudliwości psychoruchowej z deficytem uwagi (ADHD), specyficzne zaburzenia uczenia się, zaburzenia motoryczne i inne zaburzenia neurorozwojowe. Od kilku lat wielu spośród członków naszego zespołu, będąc jednocześnie pracownikami Wydziału Prawa Uniwersytetu w Białymstoku, prowadzi badania¹, realizuje projekty², a także prowadzi działalność popularyzatorską i edukacyjną³ dotyczącą w szczególności sytuacji dorosłych osób ze spektrum autyzmu. Członkiem naszego zespołu jest w szczególności dr Maciej Oksztulski⁴, niemówiący autysta, który jako pierwszy w Polsce uzyskał stopień doktora nauk społecznych w dyscyplinie prawo. W ramach projektu „Nauka na rzecz efektywnego wejścia na rynek pracy wykształconych autystów” z jego intensywnym zaangażowaniem m.in. szkolimy asystentów wykształconych osób ze spektrum autyzmu, co ma przyczynić się do zwiększenia szans na zatrudnienie osób z ASD po ukończeniu studiów. Stworzyło to okazję do przedstawienia również im projektu ustawy wraz z prośbą o komentarz. W naszej ocenie to wartość dodana.

Biorąc pod uwagę powyższe, jako zespół zgłaszamy następujące uwagi.

I. w odniesieniu do projektu ustawy:

1. Art. 1 ust. 1 zdanie 2: „Celem usługi asystencji jest realizacja prawa do aktywnego włączenia i możliwie pełnego udziału w życiu społecznym, aktywności zawodowej, ze szczególnym uwzględnieniem wolności osobistej i niezależności w życiu codziennym.” – proponujemy brzmienie „Celem usługi asystencji jest realizacja prawa do aktywne-

1 Np. projekt „Uprawnieni teoretycznie? Status prawny osób ze spektrum autyzmu na rynku pracy (w ujęciu krajowym, międzynarodowym i porównawczym)”, finansowany ze środków Narodowego Centrum Nauki, nr projektu 2020/37/N/HS5/02224 czy publikacje: Oksztulski M., Perkowski M., & Zoń W., Autistic Persons in the Labour Market in the Light of ECtHR Case-law. *International Community Law Review* 2023 25(6), pp. 546–560, <https://doi.org/10.1163/18719732-bja10113>; Oksztulski M., Between Ideal and Reality: Professional Activation Facilities and the Employment of People on the Autism Spectrum. *Białostockie Studia Prawnicze* 2023 28(4), pp. 235–252, <https://doi.org/10.15290/bsp.2023.28.04.14>; Perkowski M., Oksztulski M. & Kaczyńska I., Autism Between the PhD Student and the Promotor. A Case Study, *Studies in Logic, Grammar and Rhetoric* 2017 52(1), pp. 143–164, <https://doi.org/10.1515/slgr-2017-0048>.

2 Projekt „Nauka na rzecz efektywnego wejścia na rynek pracy wykształconych autystów” finansowany ze środków budżetu państwa w ramach programu Ministra Edukacji i Nauki pod nazwą „Nauka dla Społeczeństwa”, nr projektu NdS/551582/2022/2022.

3 Zob. np. <https://autysciarnynkupracy.edu.pl/podcasty/>.

4 Zob. <https://oksztulski.uwb.edu.pl/>.

go włączenia i możliwie pełnego udziału w życiu społecznym, edukacji, aktywności zawodowej, ze szczególnym uwzględnieniem wolności osobistej i niezależności w życiu codziennym.” – edukacja jest ważnym elementem budowania samodzielności i tożsamości człowieka. Stanowi podstawę dla dalszych aktywności, w tym wyboru ścieżki zawodowej.

2. Art. 1 ust. 3. „Usługa asystencji może obejmować wsparcie w następujących zakresach: podejmowanie aktywności życiowej: (...) 6) a) społecznej, b) zawodowej”. Proponujemy dodać jeszcze jeden punkt: „edukacyjnej” – ze względów wymienionych wyżej, wyróżnienie edukacji może pomóc osobom z niepełnosprawnościami uzyskiwanie wsparcia asystenckiego podczas podnoszenia poziomu wykształcenia, zdobywania kwalifikacji, uprawnień itd. Może też uzupełniać wsparcie asystenckie oferowane przez placówki edukacyjne, które mają ograniczone środki na tego typu usługi.
3. Art. 2. „Usługa asystencji, jeżeli umowy międzynarodowe nie stanowią inaczej, przysługuje: 1) osobom posiadającym obywatelstwo polskie mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej;” – określenie „przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej” może ograniczać mobilność osób z niepełnosprawnościami (w tym np. delegowanie pracownika do innego państwa); proponujemy pozostawić w tym punkcie jedynie obywatelstwo i miejsce zamieszkania na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej. W tym kontekście należy rozważyć także zmiany w dwóch kolejnych punktach odnoszących się do cudzoziemców oraz obywateli państw członkowskich Unii Europejskiej, państw członkowskich Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) – stron umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym lub Konfederacji Szwajcarskiej oraz członków ich rodzin. Warto też rozważyć zamianę kolejności punktów 2 i 3, by podkreślić związek Polski z Unią Europejską.
4. Art. 3 – warto rozszerzyć katalog określeń użytych w ustawie, np. o asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji (art. 7 ust. 2 pkt 2 i dalsze); więcej uwag na ten temat w dalszych punktach niniejszego pisma.

5. Art. 4 ust. 1 wymaga odpowiedniego połączenia z art. 2, gdyż w obu jest mowa o tym, komu przysługuje usługa asystencji osobistej.
6. Art. 4 ust. 2 – 3. Zakres godzin usługi asystencji powinien być rozpatrywany indywidualnie, biorąc pod uwagę potrzeby użytkownika usługi. Należałoby oczekiwać, że kryteria zostaną dookreślone w ustawie, w drodze rozporządzenia lub inny sposób. Ponadto brzmienie artykułu nie przesądza o tym, czy do godzin asystencji należy wliczyć także czas dojazdu asystenta do użytkownika usługi (również w zestawieniu z art. 1 ust. 3), czy to będzie zależeć od indywidualnej oceny organu.
7. Art. 4 ust. 4 ograniczający usługę asystencji wobec osób odbywających karę pozbawienia wolności z wyjątkiem osób odbywających karę pozbawienia wolności w systemie dozoru elektronicznego, może prowadzić do dyskryminacji np. tych, którzy przebywają w zakładach typu otwartego i podejmują pracę poza jego murami. Należałoby przewidzieć odesłanie do odrębnych przepisów regulujących tę kwestię lub opracować mechanizm umożliwiający przyznanie usługi na zasadach wyjątkowych w uzgodnieniu z dyrekcją zakładu karnego. Inaczej może okazać się, że projektowany przepis będzie przejawem dyskryminacji.
8. Art. 4 ust. 5 – warto przewidzieć odrębny ustęp do tego artykułu przewidujący, że „W sytuacji gdy w placówkach, o których mowa w ust. 5, nie jest zapewniona opieka odpowiadająca asystencji osobistej, niezbędna do korzystania z ich usług, możliwe jest ustalenie zakresu i wymiaru usługi asystencji także na ich terenie.” – to pomoże wykluczyć sytuacje, w których we wskazanych miejscach występują braki kadrowe i skorzystać z rozwiązań wychodzących poza te podmioty.
9. Art. 4 ust. 6 – zważywszy na bliskość przedmiotową projektowanego przepisu z przepisem określonym w ust. 4, proponujemy połączyć je w jedną jednostkę redakcyjną.
10. Art. 7 ust. 2 – proponujemy dodać pkt 3 w następującym brzmieniu: „zapewnia w swoim zasobie asystentów osobistych zróżnicowanie płci, posiadanie odpowiednich uprawnień [np. posiadanie przez

przynajmniej przez część osób prawa jazdy/uprawnień do przewozu] i wykształcenia [np. wykształcenia wyższego przy usłudze na rzecz użytkowników funkcjonujących w wymagającym środowisku zawodowym]”.

11. Art. 7 ust 1. „Za realizację usługi asystencji odpowiada właściwy ze względu na miejsce zamieszkania użytkownika usługi asystencji powiat, który wydał decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji, zwany dalej «realizatorem usług»” – proponujemy umieścić to w art. 3, gdzie są definicje.
12. Art. 7 ust. 2 – należy zwrócić uwagę na to, czy przepis w tym brzmieniu w zakresie „organizowania usługi asystencji osobistej na terenie powiatu” nie utrudni mobilności zawodowej użytkownikom usługi między powiatami. Ponadto uważamy, że osoba realizująca czynności asystenckie osoby niepełnosprawnej i osoba koordynująca usługi asystenckie powinny mieć jasno określone obowiązki oraz przewidzieć rozwiązania zapobiegające sytuacjom, w których przez nieodpowiedni nadzór użytkownik usługi byłby zaniedbywany, bez możliwości zgłoszenia tego do niezależnego organu. Przepis też nie wyklucza łączenia obu funkcji, co może prowadzić do nadużyć. Należy to doprecyzować w drodze odrębnej jednostki redakcyjnej.
13. Art. 8 ust. 1–2 – pojęcie „usługodawca” (łącznie z ust. 2) powinno być zdefiniowane w art. 3.
14. Art. 8 ust. 2 – warto przewidzieć możliwość zawiązania partnerstwa publiczno-prywatnego w celu świadczenia wskazanych usług.
15. Art. 8 ust. 4 pkt 2 – rekomendujemy zmianę określenia „umowa na usługę asystencji” na „umowa o świadczenie usługi asystencji” ze względów stylistycznych.
16. Art. 8 ust. 5. „Wykaz, o którym mowa w ust. 3, jest udostępniany na stronie Biuletynu Informacji Publicznej starostwa powiatowego”. Proponujemy brzmienie „5. Wykaz, o którym mowa w ust. 3, jest udostępniany w Biuletynie Informacji Publicznej właściwego starostwa powiatowego.” – poprawka doprecyzowująca.

17. W odniesieniu do art. 9 i kolejnych rekomendujemy, by rozważyć rozdział „Asystent osobisty” (lub w liczbie mnogiej), a w nim określić wymogi i inne powiązania. Na pewno jednak – tu lub w ewentualnym rozdziale – warto ująć przepis, w którym: tworzy się powiatowy zasób (kadrowy?) asystencji osobistej, obejmujący osoby, które po zgłoszeniu się, spełniając wymagania i odbywszy wymagane szkolenia, zostały wpisane na listę prowadzoną przez realizatora/starostę, która jest udostępniana w BIP i aktualizowana na bieżąco. To pozwoli usprawnić zarządzanie zasobami ludzkimi i przydzielać asystentów.
18. Art. 9 ust. 3 pkt 6: „Asystentem osobistym może być osoba, która: (...) 6) nie jest małżonkiem, zstępny, wstępny, rodzeństwem użytkownika usługi ani osobą zamieszkującą lub gospodarującą wspólnie z użytkownikiem usługi lub pozostającą z nim w faktycznym pożyciu.” – jeżeli dobrze to odczytujemy, to przepis jest motywowany obawą przed nadużyciami. To zrozumiałe, ale przyjęte rozwiązanie nie jest doskonałe. Zamiast eliminować wszystkich bliskich, należałoby wskazać w odrębnej jednostce redakcyjnej (np. w nowym ust. 7), że w wyjątkowych okolicznościach, uzasadnionych specyfiką niepełnosprawności i sytuacją życiową użytkownika usługi, asystentem osobistym może zostać osoba spośród wymienionych w art. 9, ust. 3, pkt 6, o ile np. stosowne zaświadczenia i wywiad środowiskowy potwierdzą uzasadniający to stan faktyczny.
19. Art. 9 ust. 4 odnoszący się do szkolenia ogólnego dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji budzi wątpliwości. Wynika z niego, że przewidziane jest jedno szkolenie ogólne dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji. Z uwagi na odmienną specyfikę wymagań dla asystentów i koordynatorów należy doprecyzować, czy chodzi o jedno szkolenie, czy o dwa odrębne. Naszym zdaniem warto doprecyzować zawartość szkoleń, które powinny składać się z modułu teoretycznego i modułu praktycznego (ma to też związek z instruktażem określonym w art. 9 ust. 2 – nie wiadomo, czym będą różniły się szkolenia od instruktażu).
20. W odniesieniu do art. 9 ust. 8 zauważamy, że osobą pełniącą funkcję superwizora może pełnić w pierwszej kolejności osoba posiadająca wyższe wykształcenie z dyscypliny „psychologia” (co warto

wyeksponować w uzasadnieniu, dodając pozostałe grupy ujęte w projektowanym przepisie). Ważna jest zdolność obserwowania zachodzących procesów interpsychicznych i intrapsychicznych, jakie przeżywa asystent. Następnie istotne jest dobranie dopasowanych metod psychologicznych, które będą odpowiednie w konkretnych sytuacjach. Superwizor powinien profesjonalnie doradzić, jak nie przenosić subiektywnych doświadczeń na użytkownika usług. Wiedzę na ten temat posiadają zwłaszcza osoby z wyższym wykształceniem psychologicznym, bez konieczności wymagania od nich 4-letniego doświadczenia na stanowisku asystenta osobistego.

21. W art. 9 pkt 1 proponujemy brzmienie „Superwizorem asystentów osobistych może być osoba, która posiada certyfikat superwizora pracy socjalnej lub posiada: 1) wykształcenie wyższe z zakresu nauk społecznych lub w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu – usunięcie powtórzenia przy alternatywie łącznej”.
22. Art. 13 ust. 4: „Informacje przedstawione we wniosku i załącznikach składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia. Składający oświadczenie jest obowiązany do zawarcia w nim klauzuli następującej treści: Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia. Klauzula ta zastępuje pouczenie organu o odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych oświadczeń – zamiast przepisu w tym brzemieniu proponujemy wprowadzenie upoważnienia ustawowego dla właściwego ministra, który określi wzór ww. dokumentów – można tego dokonać w obecnym ust. 7.
23. Art. 13 ust. 5: „W przypadku złożenia wniosku o ponowne ustalenie prawa do usługi asystencji lub jej kontynuację do wniosku należy dołączyć otrzymaną od koordynatora usługi asystencji ewaluację świadczenia usługi asystencji, o której mowa w art. 25, za ostatni okres korzystania z tej usługi” – proponujemy brzmienie „W przypadku złożenia wniosku o ponowne ustalenie prawa do usługi asystencji lub jej kontynuację do wniosku należy dołączyć otrzymane od koordynatora usługi asystencji wyniki ewaluacji świadczenia usługi asystencji, o której mowa w art. 25, za ostatni okres korzystania z tej usługi.” – poprawka stylistyczna (ewaluacja to pewien proces).

24. W odniesieniu do art. 13 ust. 6 sugerujemy przewidzieć rozwiązanie nakładające obowiązek zapewnienia przez realizatora usług wsparcia możliwości złożenia wniosku przez osoby, których stan zdrowia lub sytuacja życiowa uniemożliwiają samodzielne złożenie wniosku, w siedzibie realizatora lub w innym miejscu przez niego ustalonym, co pozwoli dotrzeć skuteczniej do większej grupy potencjalnych zainteresowanych.
25. Art. 17 ust. 5: „Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi w drodze rozporządzenia szczegółowy sposób przeprowadzania rozpoznania sytuacji osobistej wnioskodawcy oraz wzór protokołu z rozpoznania sytuacji osobistej, uwzględniając kompleksowość gromadzonych danych oraz konieczność poszanowania sfery prywatności wnioskodawcy i jego rodziny.” – proponujemy, by w ramach rozpoznania sytuacji uwzględniać kwestie szczególnych potrzeb wnioskodawcy, takich jak funkcjonowanie w określonym środowisku (np. akademickim).
26. W art. 19 ust. 1 jest mowa o tym, że decyzja wydana z urzędu nie wymaga zgody strony. Pojęcie „strona” jest nieprecyzyjne. Proponujemy je dookreślić i ujednolicić w projekcie ustawy. Ponadto w ostatnim zdaniu art. 19 ust. 1 oraz w ust. 3 zawarto powtórzenie. Proponujemy usunąć ostatnie zdanie w ust. 1.
27. Art. 19 ust. 2 pkt 5: „2. Starosta uchyla albo zmienia decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji w zakresie liczby przyznanych godzin usługi asystencji, zakresu usługi asystencji lub okresu, na jaki przyznaje się usługę asystencji, jeżeli: (...) 5) użytkownik usługi zmienił miejsce zamieszkania poza teren powiatu, który wydał decyzję o przyznaniu usługi asystencji.” – widzimy tu zagrożenie z uwagi na zgłaszany wcześniej problem mobilności użytkowników usług. Tu właściwa byłaby forma kooperacji między powiatami – rodzaj refundacji, jak np. świadczenia w ramach NFZ, tak aby tylko z uwagi na zmianę miejsca zamieszkania użytkownik nie tracił uprawnień. Czasem następują zmiany niezależne od woli pojedynczych osób (duże miasta „wchłaniają” okolice, a tym samym – jeśli są to miasta na prawach powiatu – mieszkańcy wchłoniętych terenów zmieniają powiat itp.).

28. W art. 21 ust. 2 pkt 2 sformułowanie „w przypadku niewywiązania się z obowiązku (...)” proponujemy dookreślić w następujący sposób: „w przypadku świadomego niewywiązania się z obowiązku (...)” – w ten sposób będzie ono odnosić się do osób działających z premedytacją, a nie w wyniku błędu. Z kolei ust. 2 pkt 3 wymaga usunięcia lub zmiany, gdyż w tej postaci odpowiedzialność za błędną ocenę urzędnika spada na użytkownika usługi, który ma zaufanie do profesjonalnego działania administracji (a sam po prostu zabiega nieprofesjonalnie o swój interes). Możliwe, że intencją było odniesienie się do wprowadzenia w błąd co do faktów mających wpływ na ustalenie prawa do usługi asystencji, jednak nie powinno się tutaj bazować na konstrukcji domniemań. Zwracamy też uwagę na niespójność siatki pojęciowej wykorzystywanej w projekcie – tu w pkt 4. Ponownie proponujemy zdefiniować pojęcia, które ujęto w projekcie oraz konsekwentnie posługiwać się nimi.
29. Art. 21 ust. 3: „Od ustalonych przez starostę kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji są naliczane odsetki ustawowe za opóźnienie, chyba że przyznanie usługi asystencji było następstwem błędu podmiotu ustalającego uprawnienie do usługi asystencji.” – proponuję, by na końcu dodać alternatywę „lub nastąpiło bez świadomego zawinienia użytkownika usługi” z przyczyn wskazanych wyżej.
30. Art. 22 ust. 2: „Do rozpoznania spraw sądowo-administracyjnych w rozumieniu ustawy z dnia 30 sierpnia 2002 r. – Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (Dz.U. z 2023 r. poz. 1634, 1705 i 1860) właściwy jest wojewódzki sąd administracyjny, na którego obszarze właściwości ma miejsce zamieszkania osoba ubiegająca się o ustalenie prawa do usługi asystencji lub użytkownik usługi” – proponujemy brzmienie: „Do rozpoznania spraw sądowo-administracyjnych w rozumieniu ustawy z dnia 30 sierpnia 2002 r. – Prawo o postępowaniu przed sądami administracyjnymi (Dz.U. z 2023 r. poz. 1634, 1705 i 1860) właściwy jest wojewódzki sąd administracyjny, w którego obszarze właściwości ma miejsce zamieszkania osoba ubiegająca się o ustalenie prawa do usługi asystencji lub użytkownik usługi” – poprawka językowa.

31. Art. 23. ust 1: „Realizator usługi na podstawie decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji kieruje niezwłocznie użytkownika usługi do odbycia szkolenia ogólnego oraz wskazuje usługodawcę, który będzie odpowiedzialny za świadczenie usługi asystencji” – przepis w tym brzmieniu budzi zastrzeżenia. Po pierwsze, ta kwestia powinna być uregulowana wcześniej w opiniowanym projekcie. Po drugie – nie wiadomo, o jakiej treści szkolenie chodzi – tu mowa jest przecież o użytkownika, a nie o asystencje czy koordynatorze, wobec których to uregulowano. Proponujemy doprecyzować ten przepis.
32. W art. 23 ust. 2 proponujemy usunięcie sformułowania „jeżeli takiego usługodawcę wskazał” na końcu, gdyż jest ono zbędne. Sugerujemy też, by (dla przejrzystości) przenieść obecny ust. 3 o jedną jednostkę redakcyjną wyżej.
33. Art 24 ust. 2: „Usługodawca przed podpisaniem kontraktu trójstronnego proponuje użytkownikowi usługi wybór asystenta osobistego spośród co najmniej dwóch asystentów osobistych, w tym osobę wskazaną przez użytkownika usługi asystencji osobistej, o której mowa w ust. 3, jeżeli osoba ta została zatrudniona przez usługodawcę” – zwracamy uwagę, że niejasne jest *ratio legis* projektowanego przepisu. Wydaje się, że w przypadku wskazania konkretnej osoby przez wnioskodawcę nie jest konieczne przedstawianie przez usługodawcę innych kandydatów na asystenta osobistego. Kwestia ta wymaga rozważenia, a co najmniej pogłębionego uzasadnienia. Ponadto warto umożliwić wybór np. dwóch asystentów osobistych spośród co najmniej trzech asystentów osobistych. Przykładowo, wykształcony autysta, który jest naukowcem, może potrzebować asystenta, który będzie zorientowany w obszarze nauki i szkolnictwa wyższego, jak też asystenta w obszarze typowych prac socjalnych – nie zawsze da się połączyć obie role (i warto – wszak asystentów przygotowanych do przedmiotowo wymagających ról z pewnością będzie mniej niż ukierunkowanych na standardowe wsparcie socjalne). Można dodać ustęp wskazujący, że w sytuacji uzasadnionej specyfiką niepełnosprawności i/lub sytuacją życiową oraz potrzebami użytkownika stronami kontraktu może być dwóch asystentów osobistych, odpowiednio dzielących (między sobą) przysługujące użytkownikowi: zakres i wymiar usługi asystencji osobistej. Uwagi te można odnieść

odpowiednio do ust. 3, przy czym odsyłamy do wcześniejszej uwagi merytorycznej o utworzeniu powiatowego zasobu kadrowego.

34. Art. 24 ust. 4 pkt 3: „Kontrakt trójstronny obejmuje w szczególności: 3) harmonogram świadczenia usługi ze wskazaniem poszczególnych dni tygodnia, godzin oraz miejsc, w których będzie świadczona usługa asystencji” – zwracamy uwagę, że przepis w obecnym brzmieniu zakłada, że w kontrakcie wskazany będzie harmonogram świadczenia usługi (asystencji) na cały okres trwania umowy. Założenie to wydaje się być nierealistyczne, również ze względu na sytuacje bieżące, nieraz nagłe (zawodowe i osobiste). Tu raczej pożądana jest elastyczność i bardziej odpowiedni wydaje się harmonogram miesięczny, który byłby uzgadniany na bieżąco i przekazywany realizatorowi (i superwizorom) – dotyczy to także ust. 5. Z kolei ust. 4 pkt 6 dotyczący daty rozpoczęcia i zakończenia usługi asystencji powinien być przeniesiona wyżej.

35. Art. 25. ust. 1: W ostatnim miesiącu świadczenia usługi asystencji koordynator usługi asystencji dokonuje ewaluacji świadczenia tej usługi przy współudziale użytkownika usługi i asystenta osobistego – wyrażamy obawę o to, że np. przy 3-letnim wymiarze usługi wsparcia ewaluacja może nastąpić „za późno” i wówczas ewentualne uwagi krytyczne narażają na odpowiedzialność tych, którzy postępowali nieprawidłowo, nie zdając sobie z tego sprawy. Nawet jeśli ostatecznie nie poniosą odpowiedzialności, to zwyczajnie szkoda zmarnowanych wysiłków i nakładów. Ewentualna interwencja naprawcza np. po 1 roku mogłaby usprawnić usługę i – w konsekwencji podjętych niezwłocznie działań naprawczych – zapewnić jej prawidłową realizację i efekty. Uwaga ta w zestawieniu z art. 26 wskazuje na niespójność rozwiązań.

II. w odniesieniu do uzasadnienia projektu ustawy: uważamy, że warto, aby zostało w nim zawarte odniesienie do osób neuro różnorodnych – jako specyficznej grupy użytkowników usług asystencji. Chodzi o to, aby jasna była (dla władzy wykonawczej) intencja (Pana Prezydenta, jako inicjatora, ale też potem intencja prawodawcy) objęcia (adekwatną) asystencją osobistą także grupy osób neuro różnorodnych. Zwracamy przy tym uwagę na specyfikę potrzeb wy-

kształconych osób z niepełnosprawnością, funkcjonujących (życiowo i zawodowo) w środowisku wymagającym od ich asystentów osobistych odpowiedniego poziomu wykształcenia. To również należałoby odzwierciedlić w uzasadnieniu, aby przyszłe funkcjonowanie ustawy nie dyskryminowało wskazanych potencjalnych użytkowników, zaś następce akty wykonawcze mogły nawiązywać do zawartej tam (w uzasadnieniu) idei.

Uwzględnienie powyższych uwag pozwoli w naszej ocenie jeszcze lepiej uwzględnić potrzeby osób z niepełnosprawnościami, w tym zwłaszcza osoby neuroróżnorodne. Jesteśmy do dyspozycji na każdym etapie prac nad ustawą i przy innych, powiązanych przedmiotowo okazjach.

W imieniu zespołu Fundacji Prawo i Partnerstwo

Prezes Fundacji

Prof. dr hab. Maciej Perkowski

Członek Zarządu Fundacji

Agnieszka Jabłońska-Perkowska

Załącznik nr 2

Prezydencki projekt ustawy o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami

z 4 marca 2024 r.

USTAWA

z dnia...r.

o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami⁵⁾

Rozdział 1

PRZEPISY OGÓLNE

Art. 1.

1. Ustawa określa warunki nabywania prawa do usługi asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami, zwanej dalej „usługą asystencji”, zasady przyznawania oraz realizacji usługi asystencji, a także właściwość organów w sprawach usługi asystencji.
2. Usługa asystencji polega na udzieleniu indywidualnego wsparcia osobom z niepełnosprawnościami w wykonywaniu czynności, których nie mogą one wykonywać na równi z innymi osobami. Celem usługi asystencji jest realizacja prawa do aktywnego włączenia i możliwie pełnego udziału osób z niepełnosprawnościami w życiu społecznym, aktywności zawodowej, ze szczególnym uwzględnieniem ich wolności osobistej i niezależności w życiu codziennym.

5 Niniejszą ustawą zmienia się ustawy: ustawę z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych, ustawę z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego, ustawę z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, ustawę z dnia 11 marca 2004 r. o podatku od towarów i usług, ustawę z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej, ustawę z dnia 16 kwietnia 2004 r. o ochronie przyrody, z dnia 16 listopada 2006 r. o opłacie skarbowej oraz ustawę z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych.

3. Usługa asystencji może obejmować wsparcie w następujących zakresach:

- 1) czynności samoobsługowe, w tym utrzymanie higieny osobistej;
- 2) prowadzenie gospodarstwa domowego;
- 3) komunikowanie się z otoczeniem;
- 4) poruszanie się i przemieszczanie;
- 5) podejmowanie aktywności życiowej:
 - a) społecznej,
 - b) zawodowej.

Art. 2.

Usługa asystencji, jeżeli umowy międzynarodowe nie stanowią inaczej, przysługuje:

1. osobom posiadającym obywatelstwo polskie mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej;
2. cudzoziemcom mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej na podstawie zezwolenia na pobyt stały, zezwolenia na pobyt rezydenta długoterminowego Unii Europejskiej, zezwolenia na pobyt czasowy udzielonego w związku z okolicznością, o której mowa w art. 159 ust. 1 pkt 1 lit. c lub d lub w art. 186 ust. 1 pkt 3 ustawy z dnia 12 grudnia 2013 r. o cudzoziemcach (Dz.U. z 2023 r. poz. 519, 185 i 547) lub w związku z uzyskaniem w Rzeczypospolitej Polskiej statusu uchodźcy lub ochrony uzupełniającej;
3. mającym miejsce zamieszkania i przebywającym na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej obywatelom państw członkowskich Unii Europejskiej, państw członkowskich Europejskiego Porozumienia o Wolnym Handlu (EFTA) – stron umowy o Europejskim Obszarze Gospodarczym lub Konfederacji Szwajcarskiej oraz członkom ich rodzin w rozumieniu art. 2 pkt 4 ustawy z dnia 14 lipca 2006 r. o wjeździe na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej, pobycie oraz wyjeździe z tego terytorium obywateli państw członkowskich Unii Europejskiej i członków ich rodzin (Dz.U. z 2021 r. poz. 1697 oraz z 2023 r. poz. 547), posiadającym prawo pobytu lub prawo stałego pobytu na terytorium Rzeczypospolitej Polskiej.

Art.3.

Ilekroć w ustawie jest mowa o:

1. użytkownika usługi – oznacza to osobę uprawnioną do korzystania z usługi asystencji na podstawie decyzji administracyjnej;
2. opiekunie faktycznym – oznacza to osobę sprawującą bez obowiązku ustawowego stałą opiekę wobec użytkownika usługi, który ze względu na niepełnosprawność opieki takiej wymaga;
3. powiecie – należy przez to rozumieć również miasto na prawach powiatu;
4. staroście powiatu – należy przez to rozumieć również prezydenta miasta w miastach na prawach powiatu;
5. starostwie powiatowym – należy przez to rozumieć również urząd miasta w miastach na prawach powiatu.

Rozdział 2

USŁUGA ASYSTENCJI

Art. 4.

1. Usługa asystencji przysługuje osobie pełnoletniej posiadającej decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 6b³ ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2024 r. poz. 44), w której potrzebę wsparcia określono na poziomie od 70 do 100 punktów w skali potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 4b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.
2. Usługa asystencji przysługuje w wymiarze od 40 do 200 godzin miesięcznie.
3. Usługa asystencji nie jest realizowana na terenie:
 - 1) podmiotu leczniczego prowadzącego działalność leczniczą w rodzaju stacjonarne i całodobowe świadczenia zdrowotne,

- 2) domu pomocy społecznej, rodzinnego domu pomocy, środowiskowego domu samopomocy,
 - 3) warsztatu terapii zajęciowej,
 - 4) zakładu aktywności zawodowej,
 - 5) placówki zapewniającej całodobową opiekę osobom niepełnosprawnym, przewlekle chorym lub osobom w podeszłym wieku,
 - 6) innych placówek pobytu dziennego osób niepełnosprawnych
 - w czasie gdy użytkownik usługi korzysta z usług świadczonych na terenie tych jednostek.
4. Usługa asystencji ulega zawieszeniu na okres tymczasowego aresztowania osoby. W okresie tymczasowego aresztowania usługa asystencji nie jest świadczona.
 5. Usługa asystencji nie przysługuje osobie odbywającej karę pozbawienia wolności, z wyjątkiem osoby odbywającej karę pozbawienia wolności w systemie dozoru elektronicznego.

Rozdział 3

USTALANIE UPRAWNIENIA I REALIZACJA USŁUGI ASYSTENCJI

Art. 5.

1. Ustalanie uprawnienia do usługi asystencji i realizacja usługi asystencji należy do zadań zleconych powiatu z zakresu administracji rządowej.
2. Ustalenie uprawnienia do usługi asystencji, zakresu przyznanej usługi asystencji oraz wymiaru godzin miesięcznie tej usługi następuje w drodze decyzji administracyjnej.

Art. 6.

1. Prowadzenie postępowania w sprawie usługi asystencji, wydanie decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji, zmiana albo uchylenie tej decyzji należy do starosty powiatu właściwego ze względu na miejsce zamieszkania osoby ubiegającej się o usługę asystencji.
2. Do prowadzenia postępowania i wydawania decyzji, o których mowa w ust. 1, w art. 21 i art. 23, może zostać upoważniony, w formie pi-

semnej, kierownik powiatowego centrum pomocy rodzinie lub kierownik innej jednostki organizacyjnej powiatu, a także inna osoba na wniosek kierownika powiatowego centrum pomocy rodzinie.

3. Upoważnienie, o którym mowa w ust. 2, w przypadku miasta na prawach powiatu może zostać udzielone, w formie pisemnej, kierownikowi miejskiego ośrodka pomocy społecznej lub kierownikowi innej miejskiej jednostki organizacyjnej, a na wniosek kierownika miejskiego ośrodka pomocy społecznej także innej osobie.

Art. 7.

1. Za realizację usługi asystencji odpowiada właściwy ze względu na miejsce zamieszkania użytkownika usługi powiat, który wydał decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji, zwany dalej „realizatorem usługi”.
2. Realizator usługi obowiązany jest do:
 - 1) organizowania usług asystencji na terenie powiatu przy pomocy wykonawców usługi asystencji, zwanych dalej „usługodawcami”;
 - 2) organizowania szkoleń ogólnych dla użytkowników usługi asystencji, asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji;
 - 3) organizowania szkoleń z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji.
3. Szkolenia, o których mowa w ust. 2 pkt 2 i 3, realizator usługi organizuje dla użytkowników usługi asystencji, którym wydał decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji, oraz dla świadczących im usługę asystencji asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji.

Art. 8.

1. Usługodawcą może być w szczególności:
 - 1) starostwo powiatowe lub
 - 2) inna niż starostwo powiatowe jednostka organizacyjna powiatu, lub

- 3) urząd gminy, lub inna niż urząd gminy jednostka organizacyjna gminy, w przypadku przekazania przez powiat zadania gminie na podstawie porozumienia, o którym mowa w art. 4 ust. 5 ustawy z dnia 5 czerwca 1998 r. o samorządzie powiatowym (Dz.U. z 2024 r. poz. 107), lub
 - 4) centrum usług społecznych, na mocy porozumienia, o którym mowa w art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. poz. 1818), lub
 - 5) organizacja pozarządowa lub podmiot, o którym mowa w art. 3 ust. 3 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. z 2023 r. poz. 571, 1265 i 1812), wyłoniony na podstawie tej ustawy, lub
 - 6) podmiot wyłoniony na podstawie ustawy z dnia 11 września 2019 r. – Prawo zamówień publicznych (Dz.U. z 2023 r. poz. 1605 i 1720).
2. Realizator usługi prowadzi i na bieżąco aktualizuje wykaz usługodawców, przy pomocy których wykonuje na swoim terenie usługę asystencji.
 3. Wykaz, o którym mowa w ust. 2 zawiera:
 - 1) nazwę i adres jednostki organizacyjnej, w przypadku usługodawców, o których mowa w ust. 1 pkt 1–4,
 - 2) nazwę i adres organizacji pozarządowej lub podmiotu oraz okres, na jaki zawarta została umowa na świadczenie usługi asystencji, w przypadku usługodawców, o których mowa w ust. 1 pkt 5–6.
 4. Wykaz, o którym mowa w ust. 2, jest udostępniany na stronie Biuletynu Informacji Publicznej, stronie internetowej oraz tablicy ogłoszeń właściwego starostwa powiatowego.

Art. 9.

Usługodawca wykonuje usługę asystencji przy pomocy asystentów osobistych oraz zapewnia koordynację ich pracy przy pomocy koordynatora usługi asystencji.

Art. 10.

1. Usługa asystencji jest świadczona osobiście przez asystenta osobistego bezpośrednio na rzecz użytkownika usługi, zgodnie ze zgłaszanymi przez użytkownika usługi potrzebami mieszczącymi się w zakresie przyznanej usługi asystencji oraz zgodnie z podpisanym kontraktem trójstronnym, o którym mowa w art. 26 ust. 1.
2. Relacja użytkownika usługi i asystenta osobistego opiera się na wzajemnym poszanowaniu godności i podmiotowym traktowaniu.
3. Warunkiem rozpoczęcia przez asystenta osobistego świadczenia usługi asystencji wobec konkretnego użytkownika usługi jest odbycie organizowanego przez usługodawcę instruktażu szczegółowego.
4. Instruktaż szczegółowy ma na celu praktyczne zapoznanie się asystenta osobistego z charakterystyką poszczególnych czynności wykonywanych na rzecz tego użytkownika usługi w ramach spersonalizowanego planu wsparcia.
5. Instruktaż szczegółowy prowadzony jest przez użytkownika usługi lub jego opiekuna faktycznego, w obecności koordynatora usługi asystencji lub innego przedstawiciela usługodawcy.

Art. 11.

1. 1. Asystentem osobistym może być osoba, która:
 - 1) jest pełnoletnia;
 - 2) nie była skazana prawomocnym wyrokiem za umyślne przestępstwo przeciwko życiu i zdrowiu, przeciwko wolności seksualnej i obyczajności, przeciwko rodzinie i opiece, przeciwko czci i nietykalności cielesnej, przeciwko wolności seksualnej i obyczajności lub przeciwko mieniu na podstawie ustawy z dnia 6 czerwca 1997 r. – Kodeks karny (Dz.U. z 2024 r. poz. 17);
 - 3) nie ma orzeczonego prawomocnie zakazu prowadzenia działalności związanej z wychowywaniem, leczeniem, edukacją małoletnich lub opieką nad nimi, lub obowiązku powstrzymywania się od przebywania w określonych środowiskach lub miejscach,

- lub zakazu kontaktowania się z określonymi osobami, lub zakazu opuszczania określonego miejsca pobytu bez zgody sądu;
- 4) nie figuruje w bazie danych Rejestru Sprawców Przestępstw na Tle Seksualnym z dostępem ograniczonym;
- 5) ukończyła:
 - a) szkolenie ogólne dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji,
 - b) szkolenie z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami.
- 2. Asystent osobisty obowiązany jest do odbycia raz na 5 lat:
 - 1) szkolenia ogólnego dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji;
 - 2) szkolenia z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami.
- 3. Asystent osobisty świadczący usługę asystencji użytkownikowi usługi ma prawo do uzyskania superwizji asystentów osobistych.
- 4. Superwizja asystentów osobistych polega na wsparciu asystentów osobistych w zakresie procesów interpersonalnych pomiędzy asystentem osobistym a użytkownikiem usługi oraz w zakresie wzmacniania kompetencji zawodowych i procesów intrapsychicznych i interpersonalnych asystentów osobistych.
- 5. Realizator usługi jest obowiązany do zapewnienia, asystentom osobistym świadczącym usługi asystencji osobistej na terenie jego powiatu, superwizji asystentów osobistych, w wymiarze nie mniejszym niż raz na kwartał.
- 6. Superwizorem asystentów osobistych może być osoba, która posiada certyfikat superwizora pracy socjalnej lub:
 - 1) wykształcenie wyższe z zakresu nauk społecznych, lub wykształcenie wyższe w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu, oraz

- 2) 3-letnie doświadczenie zawodowe na stanowisku asystenta osobistego.

Art. 12.

1. W celu zapewnienia koordynacji świadczenia usługi asystencji dla poszczególnych użytkowników usługi usługodawca zatrudnia nie mniej niż jednego koordynatora usługi asystencji.
2. Koordynator usługi asystencji:
 - 1) przygotowuje spersonalizowany plan wsparcia oraz projekt kontraktu trójstronnego, we współpracy z użytkownikiem usługi i asystentem osobistym;
 - 2) uczestniczy w instruktażu szczegółowym;
 - 3) monitoruje świadczenie usługi asystencji;
 - 4) podejmuje bieżące interwencje i działania w przypadku zgłoszenia nieprawidłowości lub wystąpienia trudności w świadczeniu usługi asystencji;
 - 5) przygotowuje ewaluację świadczenia usługi asystencji.
3. Koordynatorem usługi asystencji może być osoba, która:
 - 1) posiada:
 - a) uprawnienia do wykonywania zawodu pracownika socjalnego, lub
 - b) wykształcenie co najmniej średnie, lub średnie branżowe oraz dwuletnie doświadczenie zawodowe w zarządzaniu usługami społecznymi, lub dwuletnie doświadczenie zawodowe w koordynowaniu projektów związanych z realizacją usług społecznych;
 - 2) ukończyła:
 - a) szkolenie ogólne dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji,
 - b) szkolenie z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami.

4. Koordynator usługi asystencji obowiązany jest do odbycia raz na 5 lat:

- 1) szkolenia ogólnego dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji,
- 2) szkolenia z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami.

Art. 13.

Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, minimum programowe i wymiar godzin realizowanych w ramach szkoleń ogólnych, o których mowa w art. 11 ust. 1 pkt 5 lit. a i art. 12 ust. 3 pkt 2 lit. a, oraz minimalne kwalifikacje osób prowadzących te szkolenia, kierując się koniecznością odpowiedniego przygotowania asystenta osobistego i koordynatora usługi asystencji do wykonywania zadań wynikających z ustawy.

Art. 14.

Usługodawcy są administratorami danych osobowych przetwarzanych w zakresie świadczonej usługi asystencji.

Rozdział 4

POSTĘPOWANIE W SPRAWIE USŁUGI ASYSTENCJI

Art. 15.

1. Ustalenie prawa do usługi asystencji następuje na wniosek osoby, o której mowa w art. 4 ust. 1, zwanej dalej „wnioskodawcą”, lub osoby uprawnionej do jej reprezentowania, złożony do starosty powiatu, właściwego ze względu na miejsce zamieszkania wnioskodawcy.
2. Wniosek zawiera dane dotyczące osoby, o której mowa w art. 4 ust. 1, obejmujące:
 - 1) imię i nazwisko;
 - 2) datę urodzenia;
 - 3) adres miejsca zamieszkania;
 - 4) płeć;
 - 5) obywatelstwo;

- 6) numer PESEL, a w przypadku gdy nie nadano numeru PESEL – numer i serię dokumentu potwierdzającego tożsamość;
 - 7) adres poczty elektronicznej;
 - 8) numer telefonu.
3. Do wniosku dołącza się jako załączniki:
- 1) decyzję ustalającą poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 6b³ ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;
 - 2) dokument uprawniający do pobytu, w przypadku cudzoziemca, o którym mowa w art. 2 pkt 2 i 3;
 - 3) wypełniony kwestionariusz autodiagnozy potrzeb, służący określeniu zakresu potrzebnej usługi asystencji;
 - 4) oświadczenie:
 - a) o rodzaju i wymiarze usług skierowanych do osób niepełnosprawnych finansowanych albo współfinansowanych ze środków publicznych, z których korzysta wnioskodawca, lub
 - b) o niekorzystaniu przez wnioskodawcę z usług skierowanych do osób niepełnosprawnych finansowanych albo współfinansowanych ze środków publicznych;
 - 5) inne dokumenty, jeżeli mogą mieć wpływ na ustalenie prawa, zakresu lub wymiaru godzin usługi asystencji.
4. Informacje przedstawione we wniosku i załącznikach składa się pod rygorem odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia. Składający oświadczenie jest obowiązany do zawarcia w nim klauzuli następującej treści: „Jestem świadomy odpowiedzialności karnej za złożenie fałszywego oświadczenia.”. Klauzula ta zastępuje pouczenie organu o odpowiedzialności karnej za składanie fałszywych oświadczeń.
5. W przypadku złożenia wniosku o ponowne ustalenie prawa do usługi asystencji lub jej kontynuację do wniosku należy dołączyć sporządzoną przez koordynatora usługi asystencji ewaluację świadczenia usługi asystencji, o której mowa w art. 25, za ostatni okres korzystania z usługi asystencji.

6. Wniosek oraz załączniki do wniosku składa się w postaci papierowej albo elektronicznej za pomocą systemu teleinformatycznego utworzonego przez ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego wskazanego w informacji zamieszczonej na stronie podmiotowej Biuletynu Informacji Publicznej ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, po uwierzytelnieniu wnioskodawcy przy użyciu profilu zaufanego, profilu osobistego, innego środka identyfikacji elektronicznej wydanego w systemie identyfikacji elektronicznej przyłączonym do węzła krajowego identyfikacji elektronicznej, o którym mowa w art. 21a ust. 1 pkt 2 lit. a ustawy z dnia 5 września 2016 r. o usługach zaufania oraz identyfikacji elektronicznej (Dz.U. z 2021 r. poz. 1797 oraz z 2023 r. poz. 1234), adekwatnie do poziomu bezpieczeństwa środka identyfikacji elektronicznej wymaganej dla usług świadczonych w tym systemie, danych weryfikowanych za pomocą kwalifikowanego certyfikatu podpisu elektronicznego, jeżeli te dane pozwalają na identyfikację i uwierzytelnienie wymagane w celu realizacji usługi online, albo innych technologii, jeżeli zostaną udostępnione w tym systemie.
7. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi w drodze rozporządzenia wzór wniosku, o którym mowa w ust. 2, wzór kwestionariusza autodiagnozy potrzeb, o którym mowa w ust. 3 pkt 3 oraz wzór oświadczenia, o którym mowa w ust. 3 pkt 4, mając na względzie konieczność poprawnej weryfikacji potrzeb przyszłego użytkownika usługi oraz zapewnienie mu odpowiedniego zakresu wsparcia.

Art. 16.

Starosta powiatu dokonuje weryfikacji informacji uzyskanych we wniosku za pośrednictwem rejestrów publicznych, w tym również za pośrednictwem ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, poprzez wymianę drogą elektroniczną informacji i danych dotyczących osób, które złożyły wniosek, w szczególności w zakresie:

1. usług lub świadczeń niepieniężnych finansowanych lub współfinansowanych ze środków publicznych, z których korzysta wnioskodawca, w szczególności na podstawie ustawy z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2023 r. poz. 901, 1693, 1938 i 2760), oraz

ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;

2. posiadania decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 6b³ ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Art. 17.

Starosta powiatu, do wymiany informacji i danych drogą elektroniczną, w celu weryfikacji wniosku o ustalenie prawa do usługi asystencji, wykorzystuje system teleinformatyczny, o którym mowa w art. 6d ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Art. 18.

Jednostki sektora finansów publicznych, podmioty wykonujące działalność leczniczą, organizacje pozarządowe, o których mowa w art. 3 ust. 2 ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, oraz podmioty wymienione w art. 3 ust. 3 tej ustawy, są obowiązane niezwłocznie, nie później jednak niż w terminie 7 dni od dnia otrzymania wniosku starosty powiatu, udostępnić informacje, które mają znaczenie dla rozstrzygnięcia o przyznaniu usługi asystencji, zakresu lub liczby przyznanych godzin albo weryfikacji uprawnienia, zakresu lub liczby przyznanych godzin usługi asystencji.

Art. 19.

1. Przed wydaniem decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji przeprowadza się diagnozę sytuacji osobistej u wnioskodawcy w jego miejscu zamieszkania lub miejscu wykonywania usługi asystencji, w celu ustalenia jego sytuacji osobistej, indywidualnych potrzeb, sposobu funkcjonowania w życiu codziennym oraz przyszłych warunków świadczenia usługi asystencji. Z diagnozy sytuacji osobistej sporządza się protokół.
2. Niewyrażenie zgody na przeprowadzenie diagnozy sytuacji osobistej przez wnioskodawcę stanowi podstawę do odmowy przyznania usługi asystencji.

3. Diagnozę sytuacji osobistej przeprowadza pracownik socjalny zatrudniony w powiatowym centrum pomocy rodzinie albo, w przypadku miasta na prawach powiatu, pracownik socjalny lub asystent rodziny zatrudniony w miejskim ośrodku pomocy społecznej, po okazaniu legitymacji.
4. Diagnoza sytuacji osobistej może być przeprowadzona przez pracownika socjalnego lub asystenta rodziny zatrudnionego w ośrodku pomocy społecznej, a w przypadku przekształcenia ośrodka pomocy społecznej w centrum usług społecznych na podstawie ustawy z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych – przez pracownika socjalnego lub asystenta rodziny zatrudnionego w centrum usług społecznych, po okazaniu legitymacji, jeżeli zawarte zostało w tym zakresie stosowne porozumienie pomiędzy powiatem a gminą, na terenie której zamieszkuje wnioskodawca.
5. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, szczegółowy sposób przeprowadzania diagnozy sytuacji osobistej oraz wzór protokołu z diagnozy sytuacji osobistej, uwzględniając kompleksowość gromadzonych danych oraz konieczność poszanowania sfery prywatności wnioskodawcy i jego rodziny.

Art. 20.

1. Decyzja ustalająca prawo do usługi asystencji określa:
 - 1) liczbę godzin miesięcznie przyznanej usługi asystencji,
 - 2) zakres przyznanej usługi asystencji,
 - 3) okres, na jaki jest przyznana usługa asystencji.
2. Liczba przyznanych godzin i zakres usługi asystencji ustalane są na podstawie:
 - 1) indywidualnych potrzeb osoby;
 - 2) uzyskanej liczby punktów potrzeby wsparcia w skali potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 4b ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych;

- 3) rodzaju, zakresu i liczby usług skierowanych do osób niepełnosprawnych finansowanych lub współfinansowanych ze środków publicznych, z jakich osoba korzysta;
 - 4) wysokości środków finansowych przekazanych powiatowi z budżetu państwa na realizację usługi asystencji oraz liczby osób w powiecie potrzebujących wsparcia w formie usługi asystencji;
 - 5) możliwości organizacyjnych w zakresie zapewnienia realizacji usługi asystencji osobom z terenu powiatu uprawnionym do usługi asystencji.
3. Decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji wydaje się na okres nie dłuższy niż 3 lata, jednak okres ten nie może być dłuższy niż okres ustalony w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 6b³ ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych.

Art. 21.

1. W przypadku zmiany sytuacji życiowej użytkownika usługi mającej wpływ na świadczenie usługi asystencji, a także w przypadku, gdy świadczenie usługi asystencji ze względu na okoliczności sprawy wydaje się bezcelowe lub niemożliwe, decyzja ustalająca prawo do asystencji może być zmieniona lub uchylona na wniosek użytkownika usługi albo z urzędu.
2. Starosta uchyla decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji albo zmienia ją w zakresie liczby przyznanych godzin usługi asystencji, zakresu usługi asystencji lub okresu, na jaki przyznano usługę asystencji, jeżeli:
 - 1) po ustaleniu prawa do usługi asystencji zostaną przedłożone nowe dowody lub ujawniono nowe okoliczności mające wpływ na prawo do usługi asystencji, liczbę przyznanych godzin, zakres usługi asystencji lub okres, na jaki przyznano usługę asystencji;
 - 2) prawo do usługi asystencji zostało ustalone na podstawie fałszywych danych lub dokumentów albo w innych przypadkach świadomego wprowadzenia w błąd przez wnioskodawcę lub użytkownika usługi;

- 3) prawo do usługi asystencji zostało ustalone na podstawie innej decyzji lub orzeczenia sądu, które zostało następnie uchylone, zmienione albo stwierdzono jego nieważność;
 - 4) ustalenie prawa do usługi asystencji lub nieprawidłowe ustalenie liczby przyznanych godzin lub zakresu usługi asystencji nastąpiło na skutek błędu organu;
 - 5) użytkownik usługi zmienił miejsce zamieszkania poza teren powiatu, w którym dotychczas zamieszkiwał.
3. Decyzja, o której mowa w ust. 1 i 2, nie wymaga zgody strony.

Art. 22.

W przypadku wystąpienia zmiany danych przekazanych we wniosku lub dołączonych do niego załącznikach wnioskodawca lub użytkownik usługi jest obowiązany do powiadomienia o tym starosty, w terminie 14 dni od dnia wystąpienia tych zmian.

Art. 23.

1. Osoba, która nienależnie korzystała z usługi asystencji, jest obowiązana do zwrotu kosztów udzielania tej usługi.
2. Za nienależne korzystanie z usługi asystencji uważa się usługę asystencji świadczoną:
 - 1) na podstawie fałszywych danych zawartych we wniosku, załącznikach do wniosku, oświadczeniach lub dokumentach albo w innych przypadkach świadomego wprowadzenia w błąd przez użytkownika usługi;
 - 2) w przypadku niewywiązania się z obowiązku, o którym mowa w art. 22, jeżeli zamiana danych mogła mieć wpływ na prawo do asystencji lub liczbę przyznanych godzin usługi asystencji;
 - 3) mimo braku prawa do usługi asystencji.
3. Od ustalonych przez starostę kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji są naliczane odsetki ustawowe za opóźnienie.
4. Należności z tytułu nienależnego korzystania z usługi asystencji ulegają przedawnieniu z upływem 3 lat od dnia, w którym decyzja

o ustaleniu i zwrocie kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji stała się ostateczna.

5. Bieg przedawnienia przerywa:

- 1) odroczenie terminu płatności należności,
- 2) rozłożenie spłaty należności na raty,
- 3) zastosowanie środka egzekucyjnego, o którym dłużnik został powiadomiony,
- 4) ogłoszenie upadłości dłużnika

– przy czym po przerwaniu biegu terminu przedawnienia biegnie on na nowo od dnia następującego odpowiednio po dniu odroczenia terminu płatności należności, rozłożenia spłaty należności na raty, zastosowania środka egzekucyjnego, o którym dłużnik został powiadomiony, lub ogłoszenia upadłości.

6. Nie wydaje się decyzji o ustaleniu i zwrocie kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji, jeżeli od dnia wydania ostatecznej decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji upłynęło więcej niż 4 lata.

7. Kwoty kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji podlegają egzekucji w trybie przepisów o postępowaniu egzekucyjnym w administracji.

8. Starosta może odstąpić od żądania zwrotu kwoty kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji łącznie z odsetkami w całości lub w części, odroczyć termin płatności albo rozłożyć na raty, jeżeli zachodzą szczególnie uzasadnione okoliczności dotyczące sytuacji osoby zobowiązanej do zwrotu kosztów nienależnego korzystania z usługi asystencji, której ustalono prawo do usługi asystencji.

9. W przypadku śmierci osoby, która nienależnie korzystała z usługi asystencji, należności, o których mowa w ust. 1, wygasają.

Art. 24.

W sprawach nieuregulowanych stosuje się przepisy ustawy z dnia 14 czerwca 1960 r. – Kodeks postępowania administracyjnego (Dz.U. z 2023 r. poz. 775 i 803).

Rozdział 5

WYKONYWANIE USŁUGI ASYSTENCJI

Art. 25.

1. Realizator usługi na podstawie decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji wskazuje użytkownikowi usługi usługodawcę, który będzie odpowiedzialny za świadczenie mu usługi asystencji oraz kieruje niezwłocznie użytkownika usługi do odbycia szkolenia ogólnego.
2. W przypadku gdy na terenie danego powiatu działa więcej niż jeden usługodawca, z którym powiat zawarł umowę, realizator usługi, w miarę możliwości, przychyła się do wniosku użytkownika usługi i kieruje go do realizacji usługi u konkretnego usługodawcy wymienionego w wykazie, o którym mowa w art. 8 ust. 3, jeżeli użytkownik usługi takiego usługodawcę wskazał.
3. Celem szkolenia ogólnego, o którym mowa w ust. 1, jest zapoznanie użytkownika usługi z istotą, celami i wartościami usługi asystencji, prawami i obowiązkami użytkownika usługi oraz rolą i zadaniami asystenta osobistego oraz koordynatora usługi asystencji osobistej.
4. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi w drodze rozporządzenia minimum programowe i wymiar godzin realizowanych w ramach szkolenia ogólnego, o którym mowa w ust. 1, oraz minimalne kwalifikacje osób prowadzących to szkolenie, mając na względzie potrzebę jak najlepszego przygotowania użytkownika usługi do korzystania z usługi asystencji.

Art. 26.

1. W celu rozpoczęcia wykonywania usługi asystencji usługodawca, po otrzymaniu od realizatora usługi skierowania na wykonywanie usługi asystencji kopii decyzji przyznającej osobie usługę asystencji oraz protokołu z diagnozy sytuacji osobistej osoby, o której mowa w art. 19 ust. 1, podpisuje kontrakt trójstronny z użytkownikiem usługi oraz asystentem osobistym, który tę usługę będzie wykonywać.
2. Kopia zawartego kontraktu trójstronnego przekazywana jest, niezwłocznie po jego zawarciu, do realizatora usługi.

3. Usługodawca przed podpisaniem kontraktu trójstronnego proponuje użytkownikowi usługi wybór asystenta osobistego spośród co najmniej dwóch asystentów osobistych, w tym osobę wskazaną przez użytkownika usługi, o której mowa w ust. 4, jeżeli osoba ta została zatrudniona przez usługodawcę.
4. Użytkownik usługi może zgłosić usługodawcy osobę niezatrudnioną przez usługodawcę jako osobę preferowaną do świadczenia jej usługi asystencji, za uprzednio wyrażoną zgodą tej osoby.
5. Asystentem osobistym użytkownika usługi nie może być osoba będąca jego małżonkiem, zstępny, wstępny, rodzeństwem, synową, zięciem, macochą, ojczymem, teściem ani teściową, ani osobą z nim wspólnie zamieszkującą lub gospodarującą, lub pozostającą z nim w faktycznym pożyciu.
6. Kontrakt trójstronny obejmuje w szczególności:
 - 1) wskazanie wzajemnych praw i obowiązków stron kontraktu;
 - 2) spersonalizowany plan wsparcia zawierający ustalony indywidualnie dla danego użytkownika usługi zakres czynności i działań świadczonych w ramach usługi asystencji;
 - 3) ramowy harmonogram świadczenia usługi asystencji ze wskazaniem poszczególnych dni tygodnia, godzin oraz miejsc, w których będzie świadczona usługa asystencji;
 - 4) wskazanie sposobu sprawowania zastępstwa asystenta osobistego;
 - 5) datę rozpoczęcia i zakończenia usługi asystencji;
 - 6) wskazanie sposobu i terminu dokonania ewaluacji świadczenia usługi asystencji;
 - 7) inne ustalenia i informacje istotne dla kompleksowego i efektywnego świadczenia usługi asystencji.
7. Ramowy harmonogram świadczenia usługi asystencji może być modyfikowany w drodze uzgodnienia pomiędzy użytkownikiem usługi i asystentem osobistym, z koniecznością uprzedniego poinformowania usługodawcy o wprowadzonych zmianach, pod warunkiem że

ogólna liczba godzin świadczonej usługi asystencji w danym kwartale nie ulegnie zmianie.

8. Wprowadzenie zmian do kontraktu trójstronnego niemieszczących się w zakresie, o którym mowa w ust. 6, wymaga zmiany tego kontraktu.

Art. 27.

1. Koordynator usługi asystencji, przy współudziale użytkownika usługi i asystenta osobistego, dokonuje ewaluacji świadczenia usługi asystencji w ostatnim miesiącu jej świadczenia.
2. Ewaluacja, o której mowa w ust. 1, zawiera także rekomendacje co do zakresu i liczby godzin asystencji osobistej na kolejny okres.

Art. 28.

1. Usługodawca składa realizatorowi usługi roczny raport z wykonania usługi asystencji za rok ubiegły w terminie do 15 stycznia.
2. Powiat sporządza roczny raport z wykonania zadania ustalania uprawnienia do usługi asystencji, organizacji i realizacji usługi asystencji za rok ubiegły i przekazuje go w terminie do 15 lutego właściwemu miejscowo wojewodzie.
3. Wojewoda sporządza, z wykorzystaniem otrzymanych od powiatów raportów, roczne zbiorcze sprawozdanie z wykonania zadań z zakresu usługi asystencji za rok ubiegły i przekazuje je w terminie do 30 marca ministrowi właściwemu do spraw zabezpieczenia społecznego.
4. Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego określi, w drodze rozporządzenia, wzory i sposób sporządzania rocznych raportów oraz rocznego zbiorczego sprawozdania z wykonania zadań z zakresu usługi asystencji i sposób ich przekazywania, uwzględniając potrzebę zapewnienia kompletności i jednolitości informacji przekazywanej przez podmioty realizujące ustawę oraz skutecznej realizacji zadań z zakresu usługi asystencji finansowanych z budżetu państwa.

Art. 29.

Rada Ministrów składa corocznie Sejmowi, w terminie do 30 września, sprawozdanie z realizacji ustawy za rok ubiegły.

Art. 30.

1. Zadanie powiatu polegające na ustalaniu uprawnień do usługi asystencji jest finansowane z dotacji celowej z budżetu państwa.
2. Realizacja przez powiat:
 - 1) usługi asystencji, w tym koszty związane z:
 - a) wynagrodzeniem asystentów osobistych,
 - b) wynagrodzeniem koordynatorów usługi asystencji,
 - c) organizacją szkoleń ogólnych dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji oraz szkoleń ogólnych dla użytkowników usługi asystencji,
 - d) organizacją szkoleń dla asystentów osobistych i koordynatorów usługi asystencji z pierwszej pomocy przedmedycznej i ewakuacji osób z niepełnosprawnościami,
 - e) wykonywaniem usługi asystencji przez usługodawców, w tym związane ze świadczeniem usługi asystencji przez asystentów osobistych oraz ubezpieczeniem od odpowiedzialności cywilnej asystentów osobistych, jeżeli usługodawca zawrze taką umowę z ubezpieczycielem w wysokości łącznej nie wyższej niż 7% kwoty przeznaczonej na wynagrodzenia asystentów osobistych,
 - f) obsługą administracyjną i prowadzeniem postępowań związanych z ustaleniem i weryfikacją uprawnień do usługi asystencji w wysokości 3% kwoty przeznaczonej na wynagrodzenia asystentów osobistych;
 - 2) superwizji asystentów osobistych, w tym koszty związane z wynagrodzeniem superwizorów asystentów osobistych, są finansowane z dotacji celowej z budżetu państwa.
3. Do finansowania zadania, o którym mowa w ust. 1, mają zastosowanie przepisy ustawy z dnia 27 sierpnia 2009 r. o finansach publicznych (Dz.U. z 2023 r. poz. 1270, 1273, 1407, 1429, 1641, 1693 i 1872).

4. Minister właściwy do spraw finansów publicznych, na wniosek ministra właściwego do spraw zabezpieczenia społecznego, może dokonywać przeniesień wydatków budżetowych między częściami budżetu państwa, działami, rozdziałami i paragrafami klasyfikacji wydatków, z przeznaczeniem na zadania wynikające z niniejszej ustawy.

Rozdział 7

ZMIANY W PRZEPISACH, PRZEPISY DOSTOSOWUJĄCE I PRZEPIS KOŃCOWY

Art. 31.

W ustawie z dnia 26 lipca 1991 r. o podatku dochodowym od osób fizycznych (Dz.U. z 2024 r. poz. 226 i 232) w art. 21 w ust. 1 po pkt 114 dodaje się pkt 114a w brzmieniu:

„114a) wartość usługi asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami, świadczona na podstawie decyzji administracyjnej wydanej na podstawie ustawy z dnia o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. poz. ...);”

Art. 32.

W ustawie z dnia 20 czerwca 1992 r. o uprawnieniach do ulgowych przejazdów środkami publicznego transportu zbiorowego (Dz.U. z 2018 r. poz. 295 oraz z 2023 r. poz. 1575 i 1720) wprowadza się następujące zmiany:

1. w art. 1a w ust. 4 po pkt 1 dodaje się pkt 1a w brzmieniu: „1a) asystentach osobistych – należy przez to rozumieć asystentów osobistych osób z niepełnosprawnościami świadczących usługę asystencji na podstawie decyzji administracyjnej wydanej na podstawie ustawy z dnia o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. poz.)”;
2. w art. 2 ust. 3 otrzymuje brzmienie: „3. Do ulgi 95% przy przejazdach środkami publicznego transportu zbiorowego kolejowego oraz autobusowego, na podstawie biletów jednorazowych, jest uprawniony przewodnik lub opiekun towarzyszący w podróży osobie niewidomej albo osobie niezdolnej do samodzielnej egzystencji, a także asystent osobisty towarzyszący w podróży osobie niepełnosprawnej.”

Art. 33.

W ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2024 r. poz. 44) w art. 6d w ust. 4a pkt 8 kropkę zastępuje się średnikiem i dodaje się pkt 9 w brzmieniu:

„9) staroście powiatu, o którym mowa w art. 6 ustawy z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. ...) – w celu weryfikacji danych dotyczących osób ubiegających się o usługę asystencji, osób korzystających z usługi asystencji.”

Art. 34.

W ustawie z dnia 11 marca 2004 r. o podatku od towarów i usług (Dz.U. z 2023 r. poz. 1570, 1598 i 1852) w art. 43 w ust. 1 po pkt 23 dodaje się pkt 23a w brzmieniu:

„23a) usługa asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami świadczona na podstawie decyzji administracyjnej wydanej na podstawie ustawy z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. poz. ...);”

Art. 35.

W ustawie z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (Dz.U. z 2023 r. poz. 901, 1693, 1938 i 2760) w art. 23a ust. 3 w pkt 6 kropkę zastępuje się średnikiem i dodaje się pkt 7 w brzmieniu:

„7) starosta powiatu, o którym mowa w art. 6 ustawy z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. ...) – w celu weryfikacji danych dotyczących osób ubiegających się o usługę asystencji, osób korzystających z usługi asystencji.”

Art. 36.

W ustawie z dnia 16 kwietnia 2004 r. o ochronie przyrody (Dz.U. z 2023 r. poz. 1336, 1688 i 1890) w art. 12 w ust. 7 w pkt 7 kropkę zastępuje się średnikiem i dodaje się pkt 8 w brzmieniu:

„8) asystentów osobistych osób z niepełnosprawnościami świadczących usługi na podstawie decyzji administracyjnej wydanej na podstawie ustawy z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. poz. ...), towarzyszących osobie niepełnosprawnej.”

Art. 37.

W ustawie z dnia 16 listopada 2006 r. o opłacie skarbowej (Dz.U. z 2023 r. poz. 2111) w art. 2 ust. 1 w pkt 9 kropkę zastępuje się przecinkiem i dodaje się pkt 10 w brzmieniu:

„10) wydanie zaświadczenia potwierdzającego pełnienie funkcji asystenta osobistego, o którym mowa w ustawie z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. ...)”.

Art. 38.

W ustawie z dnia 19 lipca 2019 r. o realizowaniu usług społecznych przez centrum usług społecznych (Dz.U. poz. 1818) w art. 2:

1. w ust. 1 po pkt 6 dodaje się pkt 6a w brzmieniu:
„6a) asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami;”;
2. w ust. 2 po pkt 9 dodaje się pkt 9a w brzmieniu:
„9a) ustawy z dnia ... o asystencji osobistej osób z niepełnosprawnościami (Dz.U. ...)”;

Art. 39.

Pierwsze raporty i sprawozdania, o których mowa w art. 28 i 29, sporządzane są w 2026 roku.

Art. 40.

1. Wnioski o ustalenie prawa do usługi asystencji składa się od dnia 1 stycznia 2025 r.
2. Wnioski o ustalenie prawa do usługi asystencji złożone w okresie 6 miesięcy od dnia wejścia w życie ustawy rozpatruje się nie później niż w terminie 60 dni od dnia złożenia wniosku.

Art. 41.

1. W okresie roku od dnia wejścia w życie ustawy:
 - 1) asystentem osobistym osoby z niepełnosprawnością może być osoba, która nie spełnia wymogu, o którym mowa w art. 11 ust. 1 pkt 5;

- 2) koordynatorem usługi asystencji może być osoba, która nie spełnia wymogu, o którym mowa w art. 12 ust. 3 pkt 2.
2. W okresie 6 miesięcy od dnia wejścia w życie ustawy realizator usługi obowiązany jest do zorganizowania szkolenia ogólnego dla użytkownika usługi, któremu wydał decyzję ustalającą prawo do usługi asystencji, w terminie nie dłuższym niż 60 dni od dnia wydania decyzji ustalającej prawo do usługi asystencji.

Art. 42.

Minister właściwy do spraw zabezpieczenia społecznego, po upływie dwóch lat od dnia wejścia w życie ustawy, dokona przeglądu stosowania przepisów ustawy oraz przepisów wydanych na podstawie art. 13, art. 15 ust. 7, art. 19 ust. 5, art. 25 ust. 4 i art. 28 ust. 4, w celu dokonania oceny systemu świadczenia usługi asystencji oraz przedstawienia rekomendacji Radzie Ministrów w kwestii ewentualnej konieczności podjęcia działań korygujących w systemie świadczenia usługi asystencji.

Art. 43.

Ustawa wychodzi w życie z dniem 1 stycznia 2025 r. z wyjątkiem:

1. art. 11 ust. 36 oraz art. 30 ust. 2 pkt 2, które wchodzi w życie z dniem 1 stycznia 2026 r.;
2. art. 4 ust. 1 w zakresie osób, którym w decyzji ustalającej poziom potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 6b³ ust. 1 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, potrzebę tę określono na poziomie od 70 do 84 punktów w skali potrzeby wsparcia, o której mowa w art. 4b ust. 3 ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, który wchodzi w życie z dniem 1 stycznia 2027 r.



O PROGRAMIE „NAUKA DLA SPOŁECZEŃSTWA”

Program „Nauka dla Społeczeństwa” został ustanowiony w drodze Komunikatu Ministra Edukacji i Nauki z dnia 1 lipca 2021 r. Przedmiotem programu było wsparcie podmiotów systemu szkolnictwa wyższego i nauki oraz innych jednostek organizacyjnych działających na rzecz upowszechniania nauki w realizacji projektów mających na celu budowanie współpracy między podmiotami działającymi w obszarze nauki a podmiotami działającymi w sferze społeczno-gospodarczej.

Program obejmował finansowanie projektów w trzech obszarach:

- 1) „Doskonałość naukowa”,
- 2) „Nauka dla innowacyjności”,
- 3) „Humanistyka – Społeczeństwo – Tożsamość”.

Program obecnie funkcjonuje w odsłonie „Nauka dla Społeczeństwa II”. Względem poprzedniego programu zmieniono nieznacznie powyższe priorytety oraz dodano jeden nowy: „Kultura fizyczna dla aktywnego i zdrowego społeczeństwa”.

Więcej informacji: *Nauka dla Społeczeństwa II*, Ministerstwo Nauki i Szkolnictwa Wyższego, <https://www.gov.pl/web/nauka/nauka-dla-spoleczenstwa-ii>

O AUTORACH

Prof. dr hab. Maciej Perkowski - prawnik, profesor nauk prawnych, pracownik badawczo-dydaktyczny Wydziału Prawa Uniwersytetu w Białymstoku, prezes Fundacji Prawo i Partnerstwo. Kieruje Katedrą Prawa Międzynarodowego Publicznego i Europejskiego na Wydziale Prawa UwB. Kierownik zespołu Europe Direct Podlaskie na zlecenie Komisji Europejskiej. Jest autorem lub współautorem ponad 200 publikacji; uczestniczył w kilkudziesięciu konferencjach krajowych i międzynarodowych. To doświadczony kierownik lub wykonawca w wielu projektach, w tym finansowanych z Narodowego Centrum Nauki i funduszy europejskich. Jego główne nurty badawcze obejmują prawo międzynarodowe publiczne, prawo Unii Europejskiej i prawo stosunków międzynarodowych. Angażuje się naukowo i społecznie w ochronę praw osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem osób w spektrum autyzmu. Zainteresowanie tą tematyką było spowodowane pojawieniem się na studiach prawniczych na Wydziale Prawa UwB pierwszego niemówiącego autysty – Macieja Oksztulskiego, którego promotorem został profesor. Współpraca naukowa – najpierw w ramach seminarium magisterskiego, a później studiów doktoranckich – zaowocowała szeregiem publikacji naukowych poświęconych prawom dorosłych osób w spektrum autyzmu i projektami naukowymi. Warto podkreślić, że prof. Perkowski był promotorem pracy doktorskiej Macieja Oksztulskiego pt. „Prawnomiędzynarodowe standardy prawa do nauki i ich praktyczna realizacja przez krajowe instytucje naukowe w odniesieniu do studentów ze spektrum autyzmu. Analiza porównawcza ze szczególnym uwzględnieniem Polski i Stanów Zjednoczonych” która została obroniona w grudniu 2021 r. Profesor Maciej Perkowski w ramach niniejszego projektu pełni rolę koordynatora, a także badacza w zakresie prawa.

Więcej: <https://prawo.uwb.edu.pl/profzw-dr-hab-maciej-perkowski>

Dr Maciej Oksztulski - w 2010 roku jako pierwszy autysta niemówiący w Polsce – zdał maturę, zaś w 2015 roku ukończył stacjonarne studia prawnicze na Wydziale Prawa Uniwersytetu w Białymstoku, broniąc pracę magisterską pt. Prawo do pracy osób z niepełnosprawnością – autyzmem w prawie i praktyce (na przykładzie województwa podlaskiego), uzyskując tytuł magistra prawa z oceną bardzo dobrą ze studiów.

Od 1 października 2015 roku uzyskał status doktoranta w Katedrze Prawa Międzynarodowego Publicznego. W latach 2017–2018 uczestniczył jako badacz i osoba badana w projekcie pt. NO-AUTism! Kształcenie i rozwój personalny doktoranta z autyzmem – status quo i interdyscyplinarna optymalizacja perspektyw społecznych i zawodowych (w ramach projektu w dn. 12–19 listopada 2017 r. uczestniczył w stażu badawczym w USA, na Uniwersytecie Syracuse – Wydział Prawa i Wydział Pedagogiki). W trakcie studiów doktoranckich w latach 2015–2020 publikował i czynnie uczestniczył w konferencjach naukowych. W związku z wysokimi osiągnięciami naukowo-dydaktycznymi, jako doktorant w latach 2016–2019 otrzymywał stypendia rektora dla najlepszych doktorantów, stypendium doktoranckie, stypendium z dotacji projakościowej oraz dla studentów niepełnosprawnych. W listopadzie 2020 roku w ramach programu (Preludium 19) Narodowego Centrum Nauki otrzymał grant na realizację projektu pt. Uprawnieni teoretycznie? Status prawny osób ze spektrum autyzmu na rynku pracy (w ujęciu krajowych, międzynarodowym i porównawczym). W dniu 21 grudnia 2021 r. obronił rozprawę doktorską pt. Prawnomiędzynarodowe standardy prawa do nauki ich praktyczna realizacja przez krajowe instytucje naukowe w odniesieniu do studentów ze spektrum autyzmu. Analiza porównawcza ze szczególnym uwzględnieniem Polski i Stanów Zjednoczonych, którym kieruje. Natomiast w dniu 21 stycznia 2022 r., uchwałą nr 350 Rady Dyscypliny Nauki Prawne Uniwersytetu w Białymstoku nadano mu stopień naukowy doktora w dziedzinie nauk społecznych w dyscyplinie nauki prawne. W następstwie tego osiągnięcia otrzymał w dniu 19.02.2022 roku Nagrodę Ministra Edukacji i Nauki za znaczące osiągnięcia w zakresie działalności naukowej. Zainteresowania zawodowe doktora obejmują prawo międzynarodowe, prawa człowieka, prawa osób z niepełnosprawnościami, ze szczególnym uwzględnieniem praw osób ze spektrum autyzmu. Mimo, że jest osobą autystyczną ze znacznym stopniem niepełnosprawności, jest adiunktem na Uniwersytecie w Białymstoku. Jest również analitykiem danych w projekcie Europe Direct Podlaskie (przygotowuje skróty orzeczeń

Trybunału Sprawiedliwości Unii Europejskiej na strony internetowe), samorzecznikiem w projekcie Fundacji SYNAPSIS oraz wolontariuszem Fundacji „Oswoić Świat” w Białymstoku. Jest członkiem wielu gremiów doradczych i konsultacyjnych, m.in.: Rady osób z niepełnosprawnościami przy Rzeczniku Praw Obywatelskich, zespołu konsultacyjnego Parlamentarnej Grupy ds. Autyzmu w Sejmie RP oraz Rady Młodych w Podlaskim Sejmiku Osób z Niepełnosprawnościami. W projekcie pełnił rolę badacza oraz uczestnika szkolenia inkluzywnego dla asystentów wykształconych autystów (jako beneficjent asystencji).

Mgr Wojciech Zoń - Prawnik, pracownik badawczo-dydaktyczny Wydziału Prawa Uniwersytetu w Białymstoku, wiceprezes Fundacji Prawo i Partnerstwo. Na co dzień pracuje w Katedrze Prawa Międzynarodowego Publicznego na Wydziale Prawa UwB oraz jako dyrektor ds. organizacji w Europe Direct Podlaskie. Jest też ekspertem w Prawniczym Centrum Badań nad Edukacją na UwB i sekretarzem redakcji czasopisma „Eastern European Journal of Transnational Relations”. Jest autorem lub współautorem kilkunastu publikacji naukowych z różnych obszarów prawa międzynarodowego i prawa UE, w tym praw osób w spektrum autyzmu. Uczestniczył w kilkudziesięciu konferencjach, seminariach czy spotkaniach naukowych oraz kilku projektach krajowych i międzynarodowych, w tym z obszaru edukacji i praw osób z niepełnosprawnościami. Laureat nagrody Aktywny Student 2014/2015 Wydziału Prawa Uniwersytetu w Białymstoku za wybitne osiągnięcia w działalności naukowej i organizacyjnej, laureat nagrody Santander Universidades 2015 Banku Zachodniego WBK za osiągnięcia w nauce i za zaangażowanie społeczne, laureat stypendium Ministra Nauki i Szkolnictwa Wyższego RP na rok akademicki 2015/2016 za wybitne osiągnięcia naukowe. Jako pracownik badawczo-dydaktyczny: Laureat stypendium Ministra Edukacji i Nauki dla wybitnych młodych naukowców w 2022 r. W projekcie uczestniczył w prowadzeniu badań prawnych oraz szkoleniu i wsparciu eksperckim asystentów wykształconych osób w spektrum autyzmu.

Dr Izabela Kaczyńska – doktor nauk społecznych w dyscyplinie pedagogika (UMCS). Wcześniej ukończyła studia magisterskie na Uniwersytecie w Białymstoku (na kierunku Pedagogika, o specjalności pedagogika opiekuńczo-wychowawcza. Ukończyła też studia podyplomowe, o specjalności: Terapia pedagogiczna, a także o specjalności: Autyzm – edukacja i rewalidacja osób ze spectrum autyzmu. Rozwija swoje zainteresowania w kierunku

psychoterapii oraz psychotramatologii. Jest autorem artykułów naukowych, m.in. związanych z funkcjonowaniem studentów w przestrzeni akademickiej, relacji mistrz – uczeń (w tym – w kontekście autyzmu), jak również zajmuje się obszarem związanym z sukcesem zawodowym i wsparciem młodych ludzi na ścieżce kariery zawodowej. Pracuje od wielu lat z dziećmi z niepełnosprawnościami, w tym również w spektrum autyzmu. Doskonali cały czas swój warsztat pracy uczestnicząc w szkoleniach, superwizjach oraz konferencjach naukowo-szkoleniowych. W projekcie wspierała asystentów merytorycznie prowadząc szkolenia z obszaru poznania treści związanych z zagadnieniami osób w spektrum autyzmu. Uczestniczyła także w działaniach praktycznych superwizując pracę asystentów.

Kompleksowe podejście do tematu, łączące aspekty prawne, społeczne i praktyczne, czyni tę pozycję cennym źródłem wiedzy dla szerokiego grona odbiorców – od naukowców, przez praktyków rynku pracy, po same osoby w spektrum autyzmu i ich rodziny. Problematyka podjęta w książce jest niezwykle aktualna. Rosnąca liczba diagnoz autyzmu oraz coraz większa świadomość społeczna na temat tego zaburzenia sprawiają, że kwestia zatrudnienia osób w spektrum autyzmu staje się palącym problemem społecznym i ekonomicznym.

Oryginalność publikacji polega na kompleksowym podejściu do tematu, łączącym analizę prawną, badania empiryczne oraz praktyczne rekomendacje. Szczególnie cenne jest skupienie się na grupie wykształconych osób w spektrum autyzmu, co stanowi niszę w dotychczasowych opracowaniach.

- Dr Anna Drabarz

Polskie Forum Osób z Niepełnosprawnościami

Niewątpliwym walorem monografii jest opracowanie poszczególnych aspektów funkcjonowania osób w spektrum autyzmu w dwóch perspektywach – założeń i praktyki (...). Dzięki ujęciu podjętej problematyki z perspektywy różnych dyscyplin w obszarze nauk społecznych – głównie prawnej, psychologicznej, pedagogicznej i socjologicznej, monografia stanowi bogate interdyscyplinarne studium. Publikacja dostarcza rekomendacji dla pracodawców, polityków oraz instytucji edukacyjnych na temat strategii wspierania osób z autyzmem w środowisku pracy (...). Ponadto, książka może pełnić rolę przewodnika dla osób z autyzmem oraz ich rodzin, pomagając w nawigacji po rynku pracy i zrozumieniu swoich praw oraz możliwości.

- Dr hab. Katarzyna Klimkowska, prof. UMCS,
Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie



Temida 2