

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

RAPORT Z BADANIA ANKIETOWEGO OSOBY Z AUTYZMEM NA MAZOWSZU

1. Informacje o badaniu

Badanie zostało zrealizowane w okresie od października do grudnia 2023 roku w ramach akcji ZACZNIJMY SIĘ LICZYĆ NA MAZOWSZU.

Kwestionariusz, skierowany w pierwszym rzędzie do rodziców i innych osób wspierających dorosłe osoby z niepełnosprawnościami, opracowały Maria Jankowska i Maria Wroniszewska z Fundacji SYNOPSIS. Kwestionariusz, przygotowany i konsultowany przez rodziców i praktyków, zawiera konkretne pytania dotyczące sytuacji rodzinnej, zdrowotnej, społecznej oraz oceny potrzeb wsparcia w stałym zamieszkaniu poza rodziną dla osób w spektrum autyzmu. Kwestionariusz był dystrybuowany przez organizacje pozarządowe, przede wszystkim zrzeszone w Partnerstwie AUTYZM NA MAZOWSZU oraz organizacje skupione w warszawskiej Branżowej Komisji Dialogu Społecznego ds. Niepełnosprawności.

Wyniki ilościowe badania są cząstkowe, nie pokazują pełnych potrzeb osób w spektrum autyzmu na Mazowszu, ale charakter tych potrzeb i korelacje. Ostateczna liczba zebranych ankiet, po usunięciu ze zbioru kilku ankiet niepełnowartościowych lub niespełniających kryteriów, wyniosła 157. Nie wszystkie były kompletne, jednak wykorzystano je w analizie w możliwie pełnym zakresie. Agregacji danych i opracowania wyników dokonała dr hab. Agnieszka Dudzińska, socjolog z Uniwersytetu Warszawskiego.

Z ogólnej liczby 157 ankiet, 130 zostało wypełnionych przez osobę wspierającą (rodziców), a 27 przez osobę z niepełnosprawnością. Jak wynika z Wojewódzkiego Programu Pomocy i Oparcia Społecznego dla osób z Zaburzeniami Psychicznymi Województwa Mazowieckiego na lata 2023–2027, brak jest danych dotyczących liczby dorosłych osób z zaburzeniami psychicznymi w województwie mazowieckim, a tym bardziej danych o sytuacji tych osób. Zatem każda próba pozyskania danych, w szczególności danych konkretnych, jest cenna i warta analizy.

2. Uczestnicy

Wszystkie osoby, których sytuacja była przedmiotem badania, są pełnoletnie, 151 posiada orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, a sześć – nie posiada orzeczenia.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Wiek i płeć

Wiek uczestników mieści się w zakresie 18-48 lat, średni wiek to 29 lat. Większość uczestników to ludzie młodzi: w wieku do 30 roku życia – 61% uczestników, w wieku 31-45 lat – 35%, w wieku 46-48 – 5%. Wśród uczestników 70% stanowią mężczyźni, a 30% kobiety.

Tabela 1. Wiek uczestników badania

Wiek	Częstość	Procent
do 20	37	26
21-25	28	19
26-30	23	16
31-35	24	17
36-40	15	10
41-45	12	8
46-50	6	4
Ogółem	145	100
<i>brak danych</i>	12	
Razem	157	

Geografia

Badani pochodzą z 19 spośród 43 powiatów województwa mazowieckiego, w tym z dwóch miast na prawach powiatu: Płocka i Warszawy. Mieszkańcy Warszawy pochodzą z 16 na 18 dzielnic (nie ma nikogo z dwóch małych dzielnic: Rembertowa i Wesołej). Liczba respondentów w różnych powiatach województwa i dzielnicach Warszawy nie pokrywa się z faktycznym rozłożeniem geograficznym osób z autyzmem, ale wynika z aktywności organizacji pozarządowych, propagujących ankietę.

Tabela 2. Powiat zamieszkania

Powiat	Częstość
białobrzeski	-
ciechanowski	8
garwoliński	-
gostyniński	-
grodziski	8
grójecki	1
kozienicki	-
legionowski	2
lipski	-

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

łosicki	-
makowski	-
miński	1
mławski	-
nowodworski	1
otwocki	2
ostrołęcki	-
ostrowski	-
piaseczyński	7
płocki	3
płoński	-
pruszkowski	6
przasnyski	3
przysuski	-
pułtuski	1
radomski	6
siedlecki	-
sierpecki	-
sochaczewski	3
sokołowski	-
sztywnowski	-
warszawski zachodni	-
węgrowski	2
wołomiński	1
wyszkowski	-
zwoleniński	-
żuromiński	-
żyrardowski	2
miasto Płock	1
miasto Warszawa	98
<i>brak danych</i>	1
Ogółem	157

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Tabela 3. Dzielnica zamieszkania (Warszawa)

Dzielnica	Częstość
Bemowo	3
Białołęka	9
Bielany	12
Mokotów	14
Ochota	7
Praga Południe	3
Praga Północ	6
Rembertów	-
Śródmieście	2
Targówek	2
Ursus	1
Ursynów	24
Wawer	2
Wesoła	-
Wilanów	1
Włochy	2
Wola	6
Żoliborz	4
Ogółem	98

Sytuacja rodzinna

Około trzech czwartych uczestników ma oboje rodziców (73%), ale dość liczna jest grupa, która ma tylko jednego rodzica (23%). Jedna osoba nie ma rodziców, a w pięciu innych przypadkach (3%) wskazano odpowiedź „inna sytuacja”.

Tabela 4. Sytuacja rodzinna w dniu wypełniania ankiety

Sytuacja rodzinna	Częstość	Procent
ma oboje rodziców	114	73
ma jednego rodzica	37	23
nie ma rodziców	1	1
inna sytuacja	5	3
Ogółem	157	100

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Średni wiek rodziców wynosi 58 lat. Najmłodszy rodzic ma 40 lat, najstarszy – 79 lat. Jedna trzecia ma ponad 63 lata.

Tabela 5. Wiek rodziców (o ile żyją)

Wiek rodziców	Częstość	Procent
36-40	1	1
41-45	10	7
46-50	32	21
51-55	31	20
56-60	16	11
61-65	23	15
66-70	18	12
71-75	17	11
76-80	3	2
Ogółem	151	100
<i>brak danych</i>	6	

*W przypadku pary rodziców uwzględniono średni wiek pary rodziców.

Stopień i rodzaj niepełnosprawności

Wśród uczestników dominują osoby ze znacznym stopniem niepełnosprawności (65%). Osoby ze stopniem umiarkowanym stanowią 27%, a z lekkim – 8% uczestników. Istnieje związek między stopniem niepełnosprawności a wiekiem, między stopniem niepełnosprawności a ubezwłasnowolnieniem oraz między stopniem niepełnosprawności a porozumiewaniem się za pomocą mowy. Osoby ze znacznym stopniem są starsze (średnio 31 lat w por. z 26 dla stopnia umiarkowanego i 21 dla stopnia lekkiego), jedna trzecia z nich jest ubezwłasnowolniona, zaś dla 11% planuje się ubezwłasnowolnienie. Ponad jedna trzecia osób z niepełnosprawnością w stopniu znacznym nie komunikuje się za pomocą mowy.

Tabela 6. Stopień niepełnosprawności a komunikacja za pomocą mowy

Komunikacja za pomocą mowy	lekki	umiarkowany	znacznym	Ogółem
tak	12	39	63	114
	100%	98%	65%	77%
nie		1	34	35
		3%	35%	24%
Ogółem	12	40	97	149
	100%	100%	100%	100%

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Okres na jaki wydane orzeczenie

Połowa uczestników (50%) posiada orzeczenie na stałe i połowa ma orzeczenie czasowe. Orzeczenie na stałe posiada 2/3 osób ze stopniem znacznym. W przypadku orzeczeń na czas określony, ich ważność upłynie na ogół w okresie 2-5 lat.

Tabela 7. Stopień niepełnosprawności a orzeczenie na stałe

Orzeczenie na stałe	lekki	umiarkowany	znacznym	Ogółem
tak	7 58%	5 12%	64 65%	76 50%
nie	5 42%	36 88%	34 35%	75 50%
Ogółem	12 100%	41 100%	98 100%	151 100%

Symbole przyczyny niepełnosprawności

Ze 151 osób, które posiadają orzeczenie, na pytanie o zawarte w nim symbole przyczyny niepełnosprawności odpowiedziały 144 osoby. Jedynie 109 z nich wskazało na symbol C-12, właściwy dla spektrum autyzmu. Spośród pozostałych symboli (w tym także dla osób z symbolem C-12, gdyż w orzeczeniu można wpisać do 3 symboli) najczęściej występowały symbole niepełnosprawności intelektualnej i chorób psychicznych, rzadziej – chorób neurologicznych i epilepsji.

Tabela 8. Jaka jest przyczyna niepełnosprawności ujęta w orzeczeniu?

Symbol/symbole	Liczba	Procent osób
01-U – upośledzenie umysłowe	43	30
02-P – choroby psychiczne	29	20
03-L – zaburzenia głosu, mowy i choroby słuchu	2	1
04-O – choroby narządu wzroku	3	2
05-R – upośledzenie narządu ruchu	3	2
06-E – epilepsja	6	4
07-S – choroby układu oddechowego i krążenia	1	1
08-T – choroby układu pokarmowego	1	1
09-M – choroby układu moczowo-płciowego	-	-
10-N – choroby neurologiczne	8	6
11-I – inne, w tym schorzenia: endokrynologiczne, metaboliczne, zaburzenia enzymatyczne, choroby zakaźne i odzwierzęce	4	3
12-C – całościowe zaburzenia rozwojowe	109	76

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Uczestników zapytano o symbole przyczyny niepełnosprawności wpisane w orzeczeniu. Spośród osób, które udzieliły odpowiedzi 63% wskazało jeden symbol, 30% – dwa symbole, a 7% – trzy symbole. Jedna trzecia uczestników wskazała, że posiada dodatkowe niepełnosprawności lub choroby, nieujęte w orzeczeniu. Najczęściej wskazywano na niepełnosprawności intelektualną (28 osób), epilepsję (10) i wady wzroku (5).

Tabela 9. Jeśli stwierdzono dodatkowo niepełnosprawności, schorzenia nieujęte w kodach przyczyn niepełnosprawności, to jakie? – Pytanie otwarte

Dodatkowe schorzenia	Częstość
niepełnosprawność intelektualna	28
padaczka	10
wada wzroku	5
sprzężenia	3
wada mózgu	2
łamliwość chromosomu X	2
autyzm	2
alergia	1
depresja	1
nerwica natręctw	1
niedosłuch	1
niedowład	1
mózgowe porażenie dziecięce	1
niepełnosprawność ruchowa	1
polidypsja psychogenna	1
stany lękowe	1
zawroty głowy	1
Ogółem (liczba osób)	43

Ubezwłasnowolnienie

Większość uczestników (77%) stanowią osoby nieubezwłasnowolnione. Niemal jedna czwarta jest ubezwłasnowolniona – całkowicie (22%), częściowo (1%). Dla 9% osób planowane jest wystąpienie o ubezwłasnowolnienie. Osoby ubezwłasnowolnione mają z reguły orzeczonego stopień znaczny niepełnosprawności (32 osoby). Ubezwłasnowolniona jest jedna osoba z niepełnosprawnością w stopniu umiarkowanym i jedna w stopniu lekkim.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Posługiwanie się mową

Większość uczestników komunikuje się za pomocą mowy (76%), jednak liczba osób niewerbalnych jest znacząca i wynosi 24% badanych. Spośród osób nieposługujących się mową 16% w ogóle nie komunikuje się w sposób intencjonalny.

Świadczenia

Rentę socjalną pobiera 78% uczestników. Prawdopodobnie część osób posiadających orzeczenie o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności nie otrzymała prawa do renty socjalnej, przyznawanego przez Zakład Ubezpieczeń Społecznych. Ponad połowa uczestników (58%) pobiera świadczenie uzupełniające dla osób niezdolnych do samodzielnej egzystencji. Jest to niewiele niższy procent, niż osób z orzeczoną niepełnosprawnością w stopniu znacznym (65%). Oznacza to, że osoby z autyzmem i orzeczoną znacznym stopniem niepełnosprawności, otrzymują potwierdzenie faktu niezdolności do samodzielnej egzystencji przez stosujący rygorystyczne kryteria Zakład Ubezpieczeń Społecznych.

Powyższe wyniki wskazują na dużą rozpiętość w sposobie funkcjonowania uczestników. Na jednym krańcu spektrum są osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności z zasady w normie lub powyżej normy intelektualnej, potrzebujące wsparcia w ograniczonym zakresie. Na drugim krańcu są osoby z głębokim autyzmem ze współistniejącymi niepełnosprawnościami, takimi jak niepełnosprawność intelektualna, epilepsja, nie posługujące się mową lub używające pojedynczych słów czy wyrażeń. Osoby takie są uznawane z reguły za całkowicie niesamodzielne. Część tych osób została ubezwłasnowolniona, w odniesieniu do części z nich rodziny liczą się z koniecznością wystąpienia o pozbawienie praw. Wsparcie dla tych osób musi być intensywne, całodobowe, zindywidualizowane, co pociąga za sobą konieczność zatrudnienia dużej liczby osób wspierających.

Wsparcie dzienne

Co piąty uczestnik badania (20%) nie korzysta z żadnej formy aktywności dziennej i pozostaje w domu. Pozostali najczęściej chodzą do szkoły (26%) albo korzystają z WTZ lub ŚDS (25%). Zwraca uwagę stosunkowo duży odsetek (20%) osób nie korzystających z żadnej formy aktywności dziennej. Wskazuje to na duże, niezaspokojone potrzeby w zakresie wsparcia dziennego.

Tabela 10. Czy korzysta ze wsparcia instytucji/placówki dziennego pobytu?

Pobyty dzienny	Częstość	Procent
chodzi do szkoły	40	26
korzysta z WTZ lub ŚDS	39	25

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

pozostaje w domu	32	20
korzysta z innej placówki dziennej	31	20
żadna z powyższych opcji	14	9
Ogółem	156	100
<i>brak danych</i>	1	

Zatrudnienie

Doświadczenie pracy posiada 18% uczestników, w większości na chronionym rynku pracy. Uzasadniony wydaje się pogląd, że na wyniki badania wpływ miał fakt, że ankieta zainicjowana została przez Fundację SYNAPSIS, prowadzącą jedyny w kraju ZAZ dla osób z autyzmem. W badaniu na większej liczbie uczestników, odsetek osób pracujących na chronionym rynku pracy byłby prawdopodobnie znacząco niższy.

Tabela 11. Czy osoba kiedykolwiek pracowała zawodowo?

Praca zawodowa	Częstość	Procent
nie	126	82
tak, na chronionym rynku pracy	16	11
tak, na otwartym rynku pracy	11	7
Ogółem	153	100
<i>brak danych</i>	4	

3. Potrzeby mieszkaniowe i opiekuńcze

Trening mieszkaniowy

Niewielka grupa uczestników (12%) korzystała już z jakiejś formy mieszkania wspomagane. Były to z reguły mieszkania treningowe.

Tabela 12. Jeśli osoba korzystała z mieszkalnictwa wspomagane, to z jakiej formuły?

Inna formuła mieszkania	Częstość	Procent
mieszkanie chronione treningowe	11	69
inne mieszkanie wspomagane	3	19
inne – opieka wytchnieniowa	1	6
mieszkanie chronione wspierane	1	6
Ogółem	16	100
<i>nie dotyczy, brak danych</i>	141	

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Perspektywa czasowa

Ponad połowa uczestników będzie potrzebować stałego mieszkania wspomaganego w perspektywie pięciu (29%) lub dziesięciu (25%) lat, jednak dodatkowo u więcej niż co piątego uczestnika taka potrzeba pojawi się już wcześniej, w ciągu dwóch lat (5% w ciągu roku, 17% – w ciągu dwóch lat).

Podkreślić należy, że pojęcie mieszkania wspomaganego w rozumieniu niniejszego badania obejmuje różnorodne formy mieszkalnictwa ze wsparciem, w tym mieszkanie wspomagane (w rozumieniu ustawy o pomocy społecznej), Wspomagane Społeczności Mieszkaniowe (w rozumieniu Konkursu PFRON), Wspólnoty Domowe (w rozumieniu Konceptji POROZUMIENIA AUTYZM-POLSKA) i inne formy, które istnieją lub mogą powstać, a które spełniają wymogi deinstytucjonalizacji.

Tabela 13. W jakiej perspektywie czasowej przewiduje Pan/Pani wystąpienie potrzeby zamieszkania Uczestnika na stałe w mieszkaniu wspomaganym?

Perspektywa czasowa	Częstość	Procent
w tym roku (2023)	7	5
dwóch lat (do 2025)	25	17
pięciu lat (do 2028)	42	29
dziesięciu lat (do 2033)	37	25
piętnastu lat (do 2038)	3	2
dwudziestu lat (do 2043)	8	5
ponad dwudziestu lat	3	2
nie przewiduję takiej potrzeby	23	15
Ogółem	148	100
<i>brak danych</i>	9	

Potrzebne wsparcie w mieszkaniu

W zdecydowanej większości uczestnicy badania potrzebują wsparcia całodobowego. Pod względem intensywności wsparcia mniej więcej podobnie liczne grupy będą potrzebować w ciągu aktywności dziennej wsparcia indywidualnego (26%), wsparcia dwóch osób na 3 mieszkańców (33%) i wsparcia jednej osoby na 3-5 mieszkańców (30%). Należy w tym miejscu podkreślić, że określone wyżej wsparcie nie oznacza stosunku liczby etatów do liczby osób wymagających wsparcia, ale stosunku liczby fizycznie obecnych osób wspierających.

Z szacunków Porozumienia AUTYZM-POLSKA zawartych w Konceptji Wspólnot Domowych dla osób z autyzmem (link niżej) wynika, że dla osób wymagających wsparcia dwóch osób na trzech

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

mieszkańców mieszkania wspomaganego – w badaniu największy odsetek wskazań – współczynnik zatrudnienia wynosi ok. 3 etaty w przypadku uczestnictwa tej osoby w placówce aktywności dziennej i ok. 3,6 etatu, jeżeli osoba ta nie uczestniczy w zajęciach placówki dziennej i niezbędna jest codzienna opieka całodobowa;

<https://autyzmpolska.org.pl/koncepcja-wspolnoty-domowej-dla-doroslych-osob-z-autyzmem-rekomendacja-porozumienia-autyzm-polska/>.

Szacunek potrzebnych etatów na osobę wymagającą wsparcia należy ustalić z uwzględnieniem wynikających z prawa pracy dni wolnych przysługujących pracownikom, w tym weekendów, świąt, urlopów, zwolnień lekarskich i in. Do całkowitej liczby etatów dla osób pracujących bezpośrednio z osobami wymagającymi intensywnego wsparcia należy dodać 20% na dodatkowe koszty zatrudnienia kadry w przypadku konieczności dodatkowej opieki indywidualnej dla osób tego wymagających, opieki nad osobami, które nie mogą przez jakiś czas uczestniczyć w zajęciach w zewnętrznej placówce z powodu złego samopoczucia, czy choroby, opieki w trybie awaryjnym w drodze do lub z zewnętrznej placówki dziennej aktywności, opieki w razie wycieczek, wyjść indywidualnych do lekarza, urzędu itp.

Tabela 14. Jakiego rodzaju wsparcia oczekiwaliby Państwo w mieszkaniu wspomaganym?

Rodzaj oczekiwanego wsparcia w mieszkaniu	Częstość	Procent
całodobowe, w ciągu dnia indywidualne	39	26
całodobowe, w ciągu dnia 2 osoby na 3 mieszkańców	49	33
całodobowe, w ciągu dnia 1 osoba na 3-5 mieszkańców	44	30
tylko w ciągu aktywności dziennej w wymiarze kilku godzin dziennie	16	11
Ogółem	148	100
<i>brak danych</i>	9	

Najistotniejsze kwestie dotyczące usytuowania i wyposażenia mieszkania wspomaganego

W badaniu zadano pytanie o dziewięć kwestii, które należało ponumerować wg ważności:

- bliskość terenów rekreacyjnych;
- bliskość połączeń komunikacji publicznej;
- usytuowanie mieszkania/domu w spokojnym miejscu (z dala od ruchliwych ulic, placów zabaw dla dzieci);
- bliskość placówek dziennego wsparcia;
- świadczenie usług z wykorzystaniem środków ułatwionej komunikacji (pismo, piktogramy);
- zainstalowanie urządzeń i rozwiązań niezbędnych w związku ze specyficznymi problemami uczestnika (np. ograniczenia dostępu do kucharek, gniazdek elektrycznych, czajników i

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

- innego elektrycznego sprzętu domowego, ograniczenia dostępu do substancji chemicznych domowego użytku, ograniczenia pełnego dostępu do produktów spożywczych w przypadku skłonności mieszkańca do jedzenia ich w sposób lub w ilości zagrażającej zdrowiu, ograniczenia jednorazowego zużycia wody w przypadku skłonności do stałego odkręcania kranów, użycie szczególnie trwałych materiałów i wyposażenia w przypadku skłonności do niszczenia przedmiotów, użycie wyposażenia bez rogów i kantów w przypadku skłonności do autoagresji i inne);
- świadczenie usług z wykorzystaniem języka migowego, systemu językowo-migowego lub sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych;
 - pełna dostępność architektoniczna (szerokie drzwi, łazienki dostosowane dla osób poruszających się na wózkach);
 - instalacja urządzeń lub innych środków technicznych do komunikacji z osobami słabosłyszącymi.

Niektórzy respondenci numerowali wszystkie 9 pozycji, inni tylko wybrane, w analizie uwzględniono wskazania z zakresu od 1 do 6. Najważniejsze okazało się usytuowanie mieszkania w spokojnym miejscu (z dala od ruchliwych ulic, placów zabaw dla dzieci). Ten warunek wymieniają wśród najważniejszych sześciu kwestii niemal wszyscy respondenci, najczęściej z podanych propozycji jest też wymieniany na pierwszym miejscu.

Następnie wymieniane są kolejno: bliskość placówek dziennego wsparcia, bliskość połączeń komunikacji publicznej oraz bliskość terenów rekreacyjnych. W dalszej kolejności, z dużo mniejszą liczbą wskazań, znalazły się: świadczenie usług z wykorzystaniem środków ułatwionej komunikacji (pismo, piktogramy) oraz zainstalowanie urządzeń i rozwiązań niezbędnych w związku ze specyficznymi problemami uczestnika. Najmniej było wskazań na pełną dostępność architektoniczną oraz dostosowania dla osób słabosłyszących i osób korzystających z języka migowego, systemu językowo –migowego lub sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych.

Trzeba pamiętać, że nawet jeśli niektóre ze wskazań nie są ważne w ogólnie sygnalizowanych priorytetach, są niezbędne dla niektórych osób – np. korzystanie z narzędzi ułatwionej komunikacji. Jednak w ocenie dostosowania miejsc zamieszkania do potrzeb osób z autyzmem należy uwzględnić specyfikę tej niepełnosprawności i zdecydowanie odmienne potrzeby od tych powszechnie postrzeganych jako najważniejsze.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

Rodzaj wsparcia w mieszkaniu a perspektywa czasowa

Perspektywa czasowa jest podobna przy różnych rodzajach wsparcia. Należy przyjąć, że zarówno w perspektywie krótkoterminowej (do 2 lat), jak i średnioterminowej (5-10 lat) będzie istnieć zapotrzebowanie na różne rodzaje i różny zakres wsparcia, w tym wsparcie o charakterze indywidualnym.

Niemniej już z częściowych wyników badań wynika konieczność zapewnienia w ciągu najbliższych pięciu lat blisko 80 miejsc stałego zamieszkania osób w spektrum autyzmu, w tym dla 43 osób wymagających wsparcia nie mniejszego niż 2 osoby na trzech mieszkańcach. Faktyczne potrzeby są oczywiście o wiele większe.

Tabela 15. Perspektywa czasowa zamieszkania w mieszkaniu wspomaganym a potrzebny rodzaj wsparcia

	całodobowe, w ciągu dnia indywidualne	całodobowe, w ciągu dnia 2 osoby na 3 mieszkańców	całodobowe, w ciągu dnia 1 osoba na 3-5 mieszkańców	tylko w ciągu aktywności dziennej w wymiarze kilku godzin dziennie	Ogółem
w tym roku (2023)	0	3	3	1	7
dwóch lat (do 2025)	8	9	5	3	25
pięciu lat (do 2028)	7	16	14	5	42
dziesięciu lat (do 2033)	13	10	13	1	37
piętnastu lat (do 2038)	1	0	1	1	3
dwudziestu lat (do 2043)	2	2	3	1	8
ponad dwudziestu lat	0	1	2	0	3
nie przewiduję takiej potrzeby	6	2	2	4	14
Ogółem	37	43	43	16	139

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

REKOMENDACJE DLA WŁADZ SAMORZĄDOWYCH PARTNERSTWA AUTYZM NA MAZOWSZU

1. Konieczność dalszych, powszechnych badań realnych potrzeb osób z niepełnosprawnościami, w tym osób z autyzmem, na poziomie wojewódzkim, z podziałem na powiaty i gminy.

Oczywiście możliwe jest badanie potrzeb przez powiaty i stworzenie ogólnego wojewódzkiego raportu. Szczególnie istotne są tu badania dotyczące potrzeb z zakresu wsparcia dla osób tracących oparcie w rodzinie oraz wsparcia w placówkach dziennej aktywności.

Dotychczasowe badania przeprowadzane były przez specjalistów z zakresu badań, ale nie specjalistów praktyków z zakresu niepełnosprawności i systemu wsparcia. W rezultacie otrzymywane dane nie przynosiły żadnych wymiernych informacji w zakresie sytuacji OzN. Władze samorządowe mają większe możliwości technicznie dotyczące przeprowadzenia ankiety i zapewnienia ochrony danych osobowych. Władze samorządowe wszystkich szczebli mają możliwość przeprowadzenia badania potrzeb nie na poziomie statystycznym, ale pozyskania wiedzy o konkretnych osobach i ich potrzebach.

Niezbędna jest współpraca z organizacjami pozarządowymi na etapie przygotowywania merytorycznego ankiet oraz popularyzacji akcji.

2. Konieczność określenia potrzeb i podjęcia działań w celu ich zaspokojenia w zakresie szeroko pojętego mieszkalnictwa wspomaganego i placówek aktywności dziennej.

Efektom badania potrzeb powinno być określenie potrzeb na poziomie gminnym, powiatowym i wojewódzkim oraz podjęcie kroków w celu ich zaspokojenia. Są to przede wszystkim obowiązki gmin, ale problemy osób wymagających szczególnego specjalistycznego wsparcia wymagają w aspekcie organizacyjnym i finansowym współpracy na poziomie powiatowym i wojewódzkim, także ze środków budżetu państwa. Niezbędne jest m.in. wprowadzenie konkretnych zapisów do planów i strategii jednostek samorządowych, zaplanowanie wydatków, podjęcia tworzenia mieszkalnictwa wspomaganego przez same samorzady i/lub zbadanie możliwości udostępnienia gruntów lub budynków dla NGO, dofinansowania budowy lub remontu, wsparcia logistycznego.

Niezbędna jest również analiza zaspokojenia potrzeb na placówki wsparcia dziennego, w tym ŚDS, WTZ, ZAZ oraz ośrodków wsparcia finansowanych ze środków samorządów, PFRON, ewentualnie unijnych. Tu również niezbędne jest wsparcie samorządów, zarówno w zakresie udostępniania lokali, gruntów, jak i finansowania lub dofinansowywania działalności placówek.

Działania organizacji w latach 2022-24 dofinansowane z Funduszy Norweskich
w ramach Programu Aktywni Obywatele – Fundusz Regionalny.

3. Konieczność oceny potrzeb i możliwości wsparcia na poziomie wojewódzkim.

Zbadanie możliwości wsparcia – może współpraca z Mazowiecką Jednostką Wdrażającą w zakresie warunków konkursów ze środków unijnych na wsparcie różnych form mieszkalnictwa wspomaganego – zarówno treningowego jak i stałego.

4. ZOBACZ POZNAJ POMÓŻ – proponujemy władzom samorządowym wszystkich szczebli udział w powyższej akcji.

Ma ona na celu realne poznanie przez władze i urzędników samorządów wszystkich szczebli specyfiki osób w spektrum autyzmu, w szczególności osób z głębokim autyzmem, poprzez wizyty studyjne w placówkach, spotkania z rodzinami i organizacjami znającymi realia rodzin oraz konstruowanie wsparcia dostosowanego do prawdziwych potrzeb osób z autyzmem.

Partnerstwo AUTYZM NA MAZOWSZU

Organizacje:

- Fundacja SYNAPSIS, Warszawa
- Fundacja AUTICA, Lesznowola
- Stowarzyszenie przyjaciół osób z autyzmem „Nie z tej bajki“, Warszawa
- Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa Bardziej Kochani, Warszawa
- Fundacja Lepszy Start, Parzniew
- Warszawska Fundacja na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną POSTAW NA NAS, Warszawa
- Stowarzyszenie Rodzin i Przyjaciół Osób Głęboko Upośledzonych „Maja“, Warszawa
- Fundacja dla Gigantów, Warszawa
- Stowarzyszenie „Dla autyzmu“, Grodzisk Mazowiecki
- Fundacja „Nowa Bajka“, Warszawa
- Stowarzyszenie Rodziców i Przyjaciół Dzieci Niewidomych i Słabowidzących Tęcza, Warszawa
- Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Niepełnosprawnych Krasnal, Warszawa
- Stowarzyszenie na rzecz osób z autyzmem „Odzyskać więzi“, Płock