



**Badania współfinansowane ze środków Państwowego Funduszu
Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych**

**Badania rodziców dorosłych osób w
spektrum autyzmu na podstawie
Indywidualnych Wywiadów
Pogłębionych**

Beata Romejko



Europejski Dom Spotkań Fundacja Nowy Staw

Lublin, maj 2024

Spis treści

WSTĘP	3
Charakterystyka próby badawczej.....	5
Aspekt lingwistyczny.....	8
4. Rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu.....	10
4.1 Uwzględnianie potrzeb osób w spektrum autyzmu na rynku pracy	10
4.2 Szanse osób w spektrum autyzmu na znalezienie pracy.....	15
5. Propozycje zmian na rynku pracy.....	17
5.1 Propozycje zmian w rozwiązaniach dla osób w spektrum autyzmu na rynku pracy	17
5.2 Warunki pracy zapewniające komfort osobom w spektrum autyzmu	23
5.3 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy ze strony państwa	26
5.4 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy ze strony pracodawców	29
5.5 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w funkcjonowaniu w społeczeństwie i na rynku pracy ze strony rodziców	30
6. Przyszłość dzieci w spektrum autyzmu	32
6.1. Niepokój rodziców o przyszłość zawodową ich dzieci w spektrum autyzmu	32
6.2 Opinie rodziców o tym czy w przyszłości ich dziecko w spektrum autyzmu będzie miało większą szansę na znalezienie i utrzymanie pracy niż obecnie.....	35
6.3 Obawy rodziców w związku z podjęciem pracy przez ich dziecko w spektrum autyzmu	37
Zakończenie	41
Rekomendacje:.....	44

WSTĘP

Niniejszy raport powstał w ramach projektu pt. „Program łamania stereotypów dotyczących osób w spektrum autyzmu” współfinansowanego ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Projekt realizowany jest przez Europejski Dom Spotkań-Fundację Nowy Staw z Lublina.

Celem ogólnym projektu badawczego jest: Wypracowanie rekomendacji do kampanii promocyjnej na temat zatrudniania osób w spektrum autyzmu. Pracodawcy oraz społeczeństwo nie mają wiedzy o potencjałach i ograniczeniach osób w spektrum autyzmu. W związku z tym istnieje potrzeba przeprowadzenia: a) szerokiej kampanii społecznej skierowanej do społeczeństwa oraz b) kampanii skierowanej do pracodawców.

Walka ze stereotypami dotyczącymi osób w spektrum autyzmu jest istotna z następujących powodów:

1. Zapewnienie pełnego i sprawiedliwego uczestnictwa społecznego: Stereotypy mogą prowadzić do marginalizacji i wykluczenia osób ze spektrum autyzmu. Kiedy społeczeństwo ma uprzedzenia i fałszywe przekonania na temat autyzmu, osoby te mogą napotykać trudności w znalezieniu pracy, nawiązywaniu relacji społecznych, uczestnictwie w życiu społecznym i korzystaniu z dostępnych usług. Walka ze stereotypami jest niezbędna, aby zapewnić, że osoby w spektrum autyzmu mają równe szanse i są pełnoprawnymi członkami społeczeństwa.
2. Promowanie akceptacji i empatii: Świadomość i zrozumienie różnorodności osób ze spektrum autyzmu prowadzi do budowania akceptacji i empatii. Stereotypy utrzymują się często z powodu braku wiedzy i nieświadomości. Poprzez edukację i informowanie społeczeństwa na temat spektrum autyzmu, możemy promować szersze zrozumienie i współczucie, które przyczyniają się do tworzenia bardziej inkludującego i tolerancyjnego środowiska dla wszystkich.
3. Wykorzystanie pełnego potencjału jednostek: Stereotypowe przekonania na temat osób w spektrum autyzmu często opierają się na ograniczonym spojrzeniu na ich umiejętności i zdolności. Walka ze stereotypami pozwala społeczeństwu dostrzegać i doceniać unikalne talenty, zainteresowania i

umiejętności osób w spektrum autyzmu. To z kolei sprzyja wykorzystywaniu ich pełnego potencjału i stwarza możliwości rozwoju i sukcesu zarówno w życiu zawodowym, jak i osobistym.

4. Ograniczenie stresu i dyskomfortu: Stereotypy i uprzedzenia mogą wpływać na samopoczucie osób w spektrum autyzmu. Negatywne opinie i niewłaściwe oczekiwania społeczne mogą prowadzić do lęku, depresji, niższej samooceny i poczucia izolacji. Poprzez walkę ze stereotypami i budowanie świadomości, tworzymy otoczenie, które jest bardziej przyjazne, zrozumiałe i wspierające dla osób w spektrum autyzmu.

Przedstawione wyniki badań w raporcie powstały na podstawie indywidualnych wywiadów pogłębionych z **rodzicami dorosłych osób w spektrum autyzmu**.

Inne grupy badawcze, które zostały w ramach projektu objęte badaniami to:

- osoby w spektrum (pracujące i niepracujące),
- pracodawcy (zatrudniający osoby w spektrum autyzmu i niezatrudniający osób w spektrum autyzmu),
- współpracownicy osób w spektrum,
- wychowawcy przedszkolni,
- pedagodzy szkolni.

Niezależnie od raportów z badań IDI dotyczących 6 grup badawczych powstał też raport z badań focusowych (FGI) oraz na wcześniejszym etapie realizacji projektu powstała Analiza desk research pt. „Analiza występujących stereotypów na temat osób w spektrum autyzmu”.

Po zakończeniu części analityczno-badawczej projektu, opracowany zostanie „Program łamania stereotypów dotyczących osób w spektrum autyzmu” zawierający założenia (rekomendacje) do prowadzenia kampanii społecznej niwelującej stereotypy postrzegania osób ze spektrum autyzmu w społeczeństwie oraz wśród pracodawców.

Charakterystyka próby badawczej

Badaniem objęto 12 osób – rodziców dorosłych osób w spektrum autyzmu. Badania mają charakter ogólnopolski. Respondenci pochodzą z czterech różnych województw: wielkopolskie (4), lubelskie (4), pomorskie (3) i dolnośląskie (1). Struktura płci respondentów przedstawia się następująco: 9 kobiet oraz 3 mężczyzn. Zdecydowana większość badanych posiada wykształcenie wyższe (11 osób). Jedna osoba posiada wykształcenie średnie. Wśród badanych występuje dosyć duży rozrzut wiekowy: najmłodsza osoba badana ma 42 lata i najstarsza 70. Badaniem objęto zarówno rodziców dorosłych osób w spektrum autyzmu pracujących (8) jak i niepracujących (4).

Dorośle dzieci respondentów pracują najczęściej w organizacjach pozarządowych. Ponadto jedna osoba ma zarejestrowaną własną działalność gospodarczą oraz praca jednej osoby związana jest z kościołem.

Stanowiska na jakich zatrudnione są dorosłe dzieci respondentów to: administracyjne, kierownicze, obsługa klienta, przyjmowanie zamówień, wyrób ceramiki, youtuber, kościelny.

1. Sytuacja dzieci respondentów na rynku pracy

Badanych zapytano o to czy ich dzieci pracują i jeśli tak to na jakim stanowisku. Dzieci większości respondentów (8) pracują. Stanowiska pracy są następujące:

- praca w fundacji, wykonywanie rękodzieła,
- prace ceramiczne w zakładzie pracy,
- praca jako youtuber,
- pracownik administracyjno-biurowy,
- kościelny,
- praca w organizacji pozarządowej,

- pracownik biurowy, praca w poligrafii w stowarzyszeniu na rzecz osób w spektrum autyzmu.

Syn jest bardzo zadowolony dlatego, że przede wszystkim oni potrzebują poczucia bezpieczeństwa. To są ludzie bardzo wrażliwi no i ciężko im się odnaleźć w takim zwykłym brutalnym czasem świecie więc tutaj ma poczucie bezpieczeństwa. Znają go, wiedzą na co go stać. Czasem zbierze, że się tak wyrażę, reprimendę jakąś, jeśli coś tam zrobi, ale uczy się przyjmować to. Bardzo się stara, żeby nikogo nie zawieść.

Jest to środowisko, które zna. Jest to dla niego bardzo istotne. On niechętnie wchodzi w jakieś działania, z którymi wcześniej nie miał nic wspólnego. Jest taką sobą zamkniętą. Jest w środowisku, w którym wie jak się poruszać. Daje mi to takie poczucie bezpieczeństwa, że on tam sobie poradzi.

Mam syna w wieku 37 lat i nigdy nie pracował. Chodzi w grupie na terapię zajęciową. W tej chwili jestem zadowolona z tych warsztatów, bo ma tam kontakt z innymi osobami, może nie podobnymi do niego, bo są tam również osoby z zespołem Downa, natomiast bardzo starają się to urozmaicić, jest tam basen, jest jazda konno, zajęcia plastyczne. Mój syn ma dość burzliwą przeszłość, bo został wyrzucony z innych warsztatów, więc ja jestem obecnie zadowolona z tych zajęć. Chodzi tam codziennie od półtora roku.

Tu chodzi o kontakt z ludźmi, obowiązek wstania, pójścia, wrócenia, pomyślenia o sobie. Ona sama teraz dojeżdża do pracy. Uważam, że praca jest naprawdę bardzo człowiekowi potrzebna, a zwłaszcza niepełnosprawnemu. Szczerze te osoby słabo nawiązują jakieś takie kontakty tak męskie czy z koleżankami. Nie mają takich prawdziwych przyjaciół, koleżanek co się umawiają, razem chodzą. Tak to się z ludźmi widuje, porozmawia i zawsze jakieś informacje się przekazuje. Oni dla przykładu

tam w stowarzyszeniu urodziny razem obchodzą, jakieś tam andrzejki, dzień kobiet. Do pracy dojeżdża sama. Radzi sobie świetnie.

Respondentów dzieci niepracujących zapytano o to czy chcieliby żeby ich dziecko pracowało gdzieś na stałe. Zdecydowana większość badanych chce aby ich dzieci były samodzielne i pracowały. Chociaż czasami rodzice wyrażają też obawy czy dziecko da radę pracować i wskazują, że odpowiednia byłaby praca w mniejszym wymiarze czasu pracy. Przykładowe wypowiedzi badanych rodziców dotyczące tego, czy chcą żeby ich dzieci pracowały:

Tak. Oczywiście jak najbardziej. Przede wszystkim miałby konkretne zajęcie, zarabiałby swoje pieniądze. On bardzo lubi pieniądze. Zna wartość pieniądza. No to też pozwoliłoby mu trochę tymi pieniędzmi zarządzać czy uczyć się zarządzać bardziej pewnie, bardziej świadomie. Teraz oczywiście renta przychodzi na konto, tak zwane kieszonkowe, czyli no trochę jest traktowany pomimo 30 lat jako taki nastolatek, który dostaje kieszonkowe. Ja bym chciała, żeby on pracował, ale nie wyobrażam sobie w takim pełnym wymiarze ośmiogodzinnego dnia, raczej w takim wymiarze 4 godziny dziennie. Na pewno musiałby pracować w jakiejś bardzo małej grupie 2-3 osób z terapeutą.

Dla mnie to nie ma kompletnie znaczenia czy będzie fizycznym pracownikiem czy coś. Ważne, żeby np. lubił tam przychodzić. Dla mnie to jest najważniejsze. Będę go starała się ustawić w tym kierunku, żeby to stabilne zatrudnienie miał. Żeby tak nie skakał. Nie jestem też taką narzucającą osobą, jeśli on wybierze, że będzie wolał na różnych kontraktach, to mu nie zabronię, bo to, że ja tak sobie żyję tak sobie ustawiłam nie znaczy, że on tak musi. Tak z mojego punktu widzenia, jeżeli on nie będzie wiedział kompletnie, to będę się starała go bardziej ustabilizować, żeby miał coś stabilnego, znajomego, żeby był taki stabilniejszy grunt. Ja bym chciała, żeby on

sobie sam próbował różnych rzeczy ,a w razie czego to ja jestem właśnie takim doradcą.

Podsumowując, badani bardzo doceniają, że ich dzieci pracują i wspierają je w tym. Ci respondenci, których dzieci nie pracują chcą aby ich dzieci były samodzielne i pracowały, ale też wykazują różne obawy związane z pracą.

Aspekt lingwistyczny

Jednym z zagadnień badawczych był aspekt lingwistyczny. Zapytano respondentów o to jak, ich zdaniem, powinno się mówić o autyzmie. Pytanie zostało sformułowane w następujący sposób:

Mówiąc o autyzmie używamy różnych określeń. Są osoby które mówią: "zaburzenia w spektrum autyzmu", po prostu "autyzm" inni "osoby autystyczne" albo też "osoba w spektrum" bądź "stan ze spektrum autyzmu" czy "rozwój w spektrum autyzmu". Jakich określeń według Ciebie powinno się używać mówiąc o autyzmie? Proszę o krótkie uzasadnienie swojego wyboru.

Badani w bardzo różny sposób odnoszą się do tego jak powinno się mówić o autyzmie. Poglądy badanych można podzielić na następujące grupy:

- **zupełnie nie ma to znaczenia**

Nawet jak dostawałam diagnozę [mojego dziecka] to usłyszałam co wolę, jaką nomenklaturę: czy wysoko funkcjonujący autyzm czy zespół Aspergera. To w ogóle nie miało dla mnie znaczenia, bo najważniejsze było dla mnie dobro dziecko a nie jakieś tam nazewnictwo.

● **“osoby w spektrum autyzmu”**

Jestem wrażliwa na tym punkcie i wymagam, żeby wyrażali się poprawnie, szczególnie ci, którzy są w temacie autyzmu, bo laicy mogą nie mieć takiej wiedzy, więc takie słowa jak „chory na autyzm” bardzo mnie denerwują, albo że ktoś jest „autystyczny”. Nie lubię tych określeń, bo autyzm nas nie definiuje, nie ma, że ktoś jest chory na autyzm, albo chory na Downa, albo chory na alergię, jest zespół Downa, ma autyzm, ma alergię itd. Lubię jak się mówi spektrum autyzmu, nie lubię tych kategorii co są już powoli wycofywane jak niskofunkcjonujący, wysokofunkcjonujący, zespół Aspergera, bo spektrum jest bardzo ogólne i lubię to słowo w klasyfikacji. Uszy mnie boją jak ktoś mówi „autyk”, nie wiem co to znaczy w ogóle, traktuje to jak gwarę, czasami się czepiam jak ktoś mówi „mam autyzm”, albo „jestem autystyczny”. To zależy głównie od kontekstu wypowiedzi, potrafię się przyczepić, gdy to wyrażenie nie pasuje do kontekstu. Bardzo zwracam uwagę na poprawność wypowiedzi. “Mam zespół autyzmu”, “jestem w spektrum autyzmu”, albo na skróty już „mam autyzm” jest w porządku, jednak „jestem autystyczny” bardzo źle brzmi, jest to naklejanie łatki dla mnie. Autyzm nikogo nie identyfikuje, nie nazywajmy człowieka jednym słowem.

● **„kondycja w spektrum”**

Mi bardzo pasuje termin „Kondycja w spektrum”. Związana z takimi cechami więc takie preferuje. Ja trochę pracuję z takimi osobami. One są bardzo różnie usytuowane w tej skali. Są to osoby bardzo wysoko funkcjonujące, ale są też bardzo nisko. Dlatego też bardzo mi pasuje taka „kondycja w spektrum”. Wszystko jest uzależnione od dnia. Jednego dnia taka osoba lepiej funkcjonuje, bo się dobrze czuje, ma zaspokojone wszystkie potrzeby. Jest wyregulowana emocjonalnie. Ale np. drugiego dnia wydarzy się coś i w skali od 1-10 jest na 3.

Podsumowując, część badanych rodziców uważa, że słownictwo nie ma znaczenia. Pozostali stwierdzają, że najbardziej odpowiednie określenie to „osoby w spektrum autyzmu”. Jeden z respondentów uważa, że najbardziej właściwe jest sformułowanie „kondycja w spektrum”.

4. Rynek pracy dla osób w spektrum autyzmu

4.1 Uwzględnianie potrzeb osób w spektrum autyzmu na rynku pracy

Respondentom zadano pytanie o to czy ich zdaniem polski rynek pracy uwzględnia potrzeby osób w spektrum autyzmu oraz w jaki sposób je uwzględnia lub ich nie uwzględnia. Wszyscy badani wskazali na to, że rynek ten jest kompletnie niedostosowany i podali wiele bardzo negatywnych przykładów działań krzywdzących osoby w spektrum.

Nie. Jest to bardzo trudne. Moja córka szukała pracy ponad rok i właściwie nie za bardzo miała gdzie pracować. Skończyła szkołę średnią, powiedziała, że absolutnie nie jest w stanie pójść na studia, bo nie wysiedzi. Szukała pracy po szkole średniej po maturze. Sklep odpada, firmy też odpadają bo za dużo ludzi, bo nieelastyczne godziny pracy no i wiele różnych problemów więc nie. Rynek jest niedostosowany w ogóle, nie bierze pod uwagę osób ze spektrum. W firmach IT słyszałam, że biorą takie osoby, ale jeżeli nie jesteś wybitny w danej branży to nie.

Nie. Jest tylko dużo mówienia pod publikę. Moim zdaniem nie. Owszem już jakby zatrudnili to by chcieli, żeby te osoby ze spektrum autyzmu wykonywały najgorsze prace. Nie myślą, że te osoby coś umieją, że można je przystosować, nauczyć w sensie czy z asystentem czy później same. Oni by chcieli, żeby najgorsze rzeczy robiły, a mi się to nie podoba. Ja znam te dzieciaki: teraz już są to osoby dorosłe. One nie muszą koniecznie zamiatać ulic, one potrafią dużo mądrych rzeczy zrobić nawet śmiem twierdzić, że niektóre osoby nadają się do pracy w bibliotece i do innych jakiś takich prac. Tylko my jako polskie społeczeństwo jesteśmy słabo

tolerancyjni. Pojechałam za granicę do Anglii zaraz po maturze miałam 19 lat tam się inaczej traktuje ludzi niepełnosprawnych i tyle osób na wózkach czy z jakimiś opiekunami. W Polsce ja nie widziałam jak tam. Oni się nie wstydzą wyprowadzić niepełnosprawnego na ulicę.

Ja pamiętam, jak czepili się chłopaka ze Stowarzyszenia. Pamiętam jakie to były naprawdę przykre słowa co tam padały. Ja się odezwałam i mówię: „proszę państwa tak nie wolno, to się naprawdę nadaje do gazety jak wy traktujecie [osobę w spektrum]”. Bo nie tak się do nich odezwał czy coś nie tak się zachował. Coś niesamowitego.

Ja myślę, że nie za bardzo. Uważam, że nie ma miejsc pracy dla osób, które są w spektrum. Co jakiś czas podejmujemy próby, rozglądamy się nad pracą dla syna w wielkim mieście w jakim mieszkamy. To nie wygląda różowo. To w ogóle nie wygląda. Nie ma takiej możliwości. Byliśmy we Zakładzie Aktywności Zawodowej zorientować się czy są jakieś bardziej sprzyjające warunki dla takich osób jak nasz syn. Okazują się, że właściwie praktycznie nie.

Nie każdy wie jak postępować z takim człowiekiem [w spektrum autyzmu]. Irytują się ludzie, przecież wiadomo, że oni oczekują wydajnej pracy, a tutaj no niestety mają swoje ograniczenia ci ludzie [w spektrum] i różnie są traktowani. Oni są nadwrażliwi i właśnie nie wytrzymują tej presji.

Wydają mi się, że nie. Wydają mi się, że jest to na tyle temat mało upowszechniony, że raczej nie zwraca się na to uwagi. Jeżeli ze spektrum autyzmu powiązana jest jakaś niepełnosprawność to bardziej się patrzy na taką osobę jako niepełnosprawną. Ewentualne udogodnienia mogą być pod tym kątem. Jeżeli jest to osoba ze spektrum wysoko funkcjonująca raczej się nie zwraca uwagi na potrzeby i problemy tej osoby.

Dużo się od takiej osoby wymaga, musi wychodzić poza swoją strefę komfortu, żeby wykonywała rzeczy, których nigdy nie wykonywała.

Jeden z respondentów zwrócił uwagę na to, że społeczeństwu brakuje wiedzy na temat spektrum autyzmu i z tego powodu rodzą się negatywne reakcje na osoby w spektrum.

Ja go wychowałam w taki sposób, że to nie świat jest zły tylko ty jesteś inny. On trochę inaczej się zachowuje. Mówiłam mu, że nie śmieją się dlatego, że są wredni tylko dlatego, że on się inaczej zachowuje. I musisz nauczyć się z tym żyć. Jemu to już później pomagało w życiu, bo wiedział, że jest w spektrum, że ma problem, że musi chodzić na takie zajęcia. Bardzo mu zależało, żeby zbliżyć się do tych kolegów zdrowych.

Jeden z respondentów podzielił się wiedzą o sytuacji zatrudnienia osoby w spektrum autyzmu w jednej z korporacji:

Sam pracuję w takiej korporacji i te elementy widzę. Mieliśmy taką osobę w spektrum, ale wytrzymała tylko miesiąc. Stała z boku, ciężko było jej nawiązać relacje z innymi. Nie dogadywała się ze współpracownikami.

Nie mówię tu nawet o rynku, ale w ogóle świat jest przyjazny dla osób neurotypowych, nie dla osób w spektrum. Jest za dużo, jest za głośno, jest za szybko, jest za dużo takiego napięcia właśnie, że to ma być zrobione prawie, że natychmiast a najlepiej to na wczoraj. Też taki pośpiech, brak tej takiej cierpliwości. To trzeba jednak spokojnie. No i tak myślę sobie, że też my nie mamy takiej kultury jeszcze takiej ogólnej kultury. Podchodzenia do tego, że ktoś ma inaczej. Ja mówię zawsze, że to tak trzeba trochę na spokojnie, że to nie trzeba się jakoś śpieszyć, że można też jak to mówią berlińczycy smakować życie, a nie się gdzieś spieszyć. Nie no, trochę u

nas nie ma takiej kultury, żeby to było tak trochę słow, tylko no takie właśnie napięciowe bardzo. ... Są też osoby, które wymagają właśnie tej pomocy, tego wsparcia, tego żeby ktoś tam jakoś szczególnie się nimi zajął, żeby miał je na oku. Na pewno na początku szczególnie tak jest to potrzebne. Pewnie chodzi o to, że pracodawca ponosi koszty, chociaż wiem, że można starać o różnego rodzaju dofinansowania w tym zakresie. To jest też taka trudność, tak jest to jakaś przeszkoda, trzeba tam jakoś bardziej się postarać. Ja znam takie osoby dorosłe, które gdzieś tam pracują na tym ogólnym rynku pracy, ale to są najczęściej osoby, których rodzice mają jakieś firmy i one po prostu w tych firmach pracują. Pracują właściwie z rodzicami.

Z własnego doświadczenia nie wiem, ale to co mi się rzuca, ale nie chcę wyciągać pochopnych wniosków, ani nikogo oczerniać, ale rzuciły mi się w oczy różnego typu artykuły, programy, że często pracodawcy zatrudniają osoby niepełnosprawne, mówię ogólnie o wszystkich niepełnosprawnościach, ponieważ mają z tego powodu pewnego rodzaju benefity. Zwróciłam uwagę, że tak jest, ale ilekroć słyszałam o tym, to spotkałam się z pewnego rodzaju nadużyciem od pracodawców. Słyszałam, że pracodawcy zabierają pieniądze za ciężką pracę osoby niepełnosprawnej.

Jeden z respondentów wskazał na różne sytuacje na rynku pracy, zarówno negatywne jak i pozytywne:

*No. To jest bardzo indywidualna kwestia. Natomiast są już w tej chwili firmy, dla których słowo autyzm w ogóle nie musi się w dyskursie pojawić, ale są firmami, które dbają o dobrostan swoich pracowników i tam warunki niezależnie od tego czy ktoś ma autyzm czy też nie są warunkami przyjaznymi. Tam jest dostrzeżenie kwestii sensorycznych, które nie dotyczą tylko osób ze spektrum autyzmu. Tam jest i komunikacja bez przemocy wdrożona jako element środowiska pracy i tak dalej i tak dalej. Są firmy, są miejsca, w których bardzo wiele mówi się o akceptacji i bardzo wiele mówi się o dostosowaniu i na poziomie formalnym one są spełnione, ale na poziomie takim ogólnie życiowym. **Ludzie** nie do końca rozumieją co się kryje za*

hasłami i **potrafią mocno traumatyzować pracownika, w spektrum, który nie będzie rozumiał spojrzeń, nie będzie wiedział co się szepcze za jego plecami, nawet nie będzie wiedział, że się nie o nim mówi, tylko kogoś innego obgadują a jest to element niezwykle stresogenny.** Są miejsca, gdzie się o tym nie mówi, ale czasami pojawia się mądry menadżer, szef, kierownik, właściciel i rozumiejąc potencjał osoby autystycznej jest w stanie wiele zrobić, żeby jak tylko wykorzystać i ten potencjał. Ale czasami no, bo to widzę, jak może nie w naszym przypadku, ale to rodzic szepnął znajomemu, znajomy mówi: mam taką robotę. Rodzic mówi: tak ta robotą jest świetna dla mojego dzieciaka, czy dla młodego człowieka. No ale sam sobie tej pracy akurat nie znajdzie. Mówi: tylko musiałby chodzić w słuchawkach albo tylko musiałbyś zadbać o to żeby delegowane dla niego zadania były bardziej precyzyjne, bardziej wprost, mniej opakowane różną konwencją i konwenansami.

Była firma informatyczna, która zatrudniała osoby, specjalistów i trafił się wśród osób chłopak ze spektrum. On się tym nie afiszował, oni się nie zorientowali, ale w pewnym momencie jakby połączyli kropki i mu wyszło, że chyba jest potrzebne jakieś wsparcie i tutaj byliśmy bardzo zaskoczeni, pozytywnie zaskoczeni, bo kierownik organizacji powiedział: „ tam może się pan zwrócić, bardzo chcemy, żeby pan z nami pracował, ale gdyby pan się zgodził, żeby skorzystać ze wsparcia to my też pana przełożonego skontaktujemy z tą samą organizacją i spróbujemy razem znaleźć jakieś rozwiązania”. Faktycznie tak było. Ja tam byłam na kilku spotkaniach, które budowały wyłącznie system przekazywania delegowania zadań. Tam chyba o to chodziło, nie było żadnych kwestii merytorycznych, emocjonalnych. Że jakiś błąd komunikacyjny. Taki szablon komunikacji został zbudowany. To nie był szablon budowania relacji tylko szablon wysyłania maili.

To jest bardzo różnie. Jest mnóstwo miejsc gdzie cokolwiek na „A” mu dolega, to już na pewno pracy tam nie będzie. Generalnie praca dla osób ze spektrum, które przeszły edukację, dla nich okres traumatyzujący i czy przeszły jakąś edukację no to nie ma znaczenia. Są to ludzie, którzy bardzo szybko wypadają z rynku pracy. Maja trudności, których nikt nie chce rozgryzać.

Podsumowując, tylko jeden respondent wskazał na przykłady pozytywne i negatywne na rynku pracy dla osób w spektrum autyzmu. Wszyscy pozostali badani stwierdzili, że polski rynek pracy nie uwzględnia potrzeb osób w spektrum autyzmu i jest kompletnie niedostosowany do tej grupy osób. Społeczeństwo pozbawione wiedzy o spektrum autyzmu potrafi traumatyzować pracownika w spektrum, który nawet nie rozumie dlaczego jest wyśmiewany.

4.2 Szanse osób w spektrum autyzmu na znalezienie pracy

Respondentów zapytano o to czy sądzą, że osoba w spektrum ma mniejszą czy większą szansę na znalezienie pracy niż osoba neurotypowa oraz dlaczego.

Większość badanych rodziców twierdzi, że osoby w spektrum autyzmu mają dużo mniejsze szanse na uzyskanie zatrudnienia. Część badanych twierdzi, że trudno jest jednoznacznie powiedzieć: wszystko zależy od danej osoby w spektrum, jaki ma potencjał i na ile ktoś z rodziny czy znajomych jej pomoże w uzyskaniu pracy.

Jeden z respondentów, pomimo stwierdzenia, że osoby w spektrum mają mniejsze szanse, zwraca też uwagę na optymistyczny fakt, ale dotyczący wsparcia rządu na rzecz dzieci w spektrum autyzmu:

Oczywiście mniejszą szansę, z tym, że bardzo mi się podoba w jakim kierunku idzie nasz rząd, chodzi mi o ludzi jak np. rzecznik praw dziecka i widzę, że ona ma swojego doradcę społecznego, który jest osobą w spektrum. Pod tym kątem bardzo dużo się zmienia, ona naprawdę pomaga ludziom i idzie to w dobrym kierunku. Do tej pory była to taka martwa strefa na przestrzeni ostatnich lat. To jest taka rewolucja autystyczna. Spójrzmy na szkoły, największe dofinansowania są na tego typu zaburzenia. Zespół Downa nie ma nawet takich dofinansowań jak spektrum autyzm. Są różne ulgi, programy logopedyczne dla dzieci w spektrum, co jest ogromnym postępem.

Jeden z badanych rodziców zwrócił uwagę na to, że osoba w spektrum autyzmu podejmująca pracę nie powinna ukrywać faktu autyzmu przed pracodawcą ponieważ może to dla niej mieć gorsze skutki niż brak przyjęcia do pracy.

Ja uważam, że nie należy ukrywać, że jest się w spektrum autyzmu. To jest tak jakby się ukrywało cechę, która i tak wypłynie. Tzn. można zagrać. Ile można grać? Długo, ale konsekwencje tego są o wiele bardziej traumatyczne niż otrzymanie odmowy przyjęcia do pracy. Gorzej, jeżeli przez ileś miesięcy buduję w sobie przekonanie, że to jest dobre miejsce w tym sensie, że to jest praca, którą lubię, fajnie mi ją wykonywać, a po tych kilku miesiącach dowiaduje się, że z uwagi na trudności interpersonalne podziękujemy panu za dalszą współpracę. Uważam, że jedynie właściwe, bo to dla mnie też jest uczciwe. To jest bardzo trudne oddzielić, kiedy stygmatyzuje, a kiedy po prostu mówimy, jak jest. Jeżeli ja pójdę do pracy powiedzmy, że miałabym taki pomysł, to na pewno nie będę ukrywać, że mam + 6 szkła i że czytanie drobnym druczkiem jest dla mnie dostępne dopiero wtedy, kiedy na te szkła nałożę jeszcze jedne okulary. Wtedy to nawet igłę na nitkę nawlekę, ale jeżeli bym chciała zgrywać, że nawet tych okularów nie potrzebuje to uda mi się i to pewnie długi czas mi się uda to maskować natomiast w pewnym momencie to mleko się rozleje. Uważam, że byłoby to nieuczciwe z mojej strony, żeby powiedzieć, że sobie z czymś poradzę, a przecież nie jest to dla mnie dostępne i ja o tym wiem. Uważam, że ta uczciwość to jest pierwszy krok.

Albo trzeba wybierać sobie taką pracę, gdzie to nie ma znaczenia i faktycznie po prostu nie jest kwestią albo tam, jeżeli w danym miejscu pracy wyzwania mogą się wiązać z tym to trzeba o tych wyzwaniach mówić. I tutaj też jeszcze, bo nie chciałabym, żeby to pan zgubił, nie zawsze trzeba powiedzieć mam autyzm, że jestem autystyczny, ale można powiedzieć bardzo potrzebuję bardzo precyzyjnej jasnej komunikacji. Jestem świetnym fachowcem w jakiejś tam dziedzinie, ale nie jestem w stanie brać udziału w zebraniach zespołu, które są zebraniem otwartymi, że będzie mnóstwo ludzi, bo to jest dla mnie ogromny stres i przeciążenie. Można tę narrację budować, ale można ją budować tak żeby te słowa, które mogą być, które mogą odstraszać nie padały. Trochę mamy tak w głowach ułożone społecznie myślę,

że jeszcze długo tak będzie, że szczególnie kobietom łatwiej byłoby powiedzieć: „jestem nieśmiała” i wtedy zostaną zaakceptowane w tej wrażliwości. Nie musi powiedzieć, że jest autystyczna, bo to nie w tym rzecz. Natomiast gdy nie powie myśli, że zamaskuje. No to niestety to jest bardzo duża strata, bardzo duży koszt, który ponosi później sam.

Podsumowując, wszyscy badani rodzice uważają, że osoba w spektrum ma zdecydowanie mniejszą szansę na znalezienie pracy w porównaniu z osobami neurotypowymi. Oznacza to, że działania państwa są zdecydowanie niewystarczające: zarówno w sferze kampanii społecznych, w tym skierowanych do pracodawców jak i programów na rzecz wsparcia zatrudnienia osób w spektrum nie będących tylko projektami krótkookresowymi. Skutki ukrycia faktu przed pracodawcą bycia w spektrum autyzmu mogą być trudniejsze dla osoby w spektrum niż odmowa przyjęcia jej do pracy.

5. Propozycje zmian na rynku pracy

5.1 Propozycje zmian w rozwiązaniach dla osób w spektrum autyzmu na rynku pracy

Respondentów zapytano o to co ich zdaniem należy zmienić w rozwiązaniach dla osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Badani wskazali na następujące rozwiązania, które ułatwiłyby ich dzieciom wykonywanie pracy:

- **elastyczne godziny pracy**
- **odpowiednie i precyzyjne wytłumaczenie jak wykonywać pracę**
- **możliwość zadawania pytań podczas pracy w celu doprecyzowania zadań**
- **praca w warunkach bez hałasu**
- **praca bez konieczności kontaktu z klientem**

- **praca w pomieszczeniu gdzie jest jak najmniej osób**

Z perspektywy mojej córki co dla niej byłoby ważne. Na pewno ważne są elastyczne godziny pracy nie zawsze jest wstanie dojechać na konkretną godzinę i być te 8 godzin. Ważne jest to, żeby cierpliwość osób, które byłyby w stanie bardzo gdzieś tam wytłumaczyć jak pewne rzeczy robić. Ona się na przykład stresuje nowymi rzeczami jakie ma. Ale w momencie, kiedy jej się to wytłumaczy, kiedy powie się jak to się robi, jeśli jest osoba na przykład odpowiedzialna za wytłumaczenie czy pokazanie jak to zrobić czy to, że się ma jakieś pytania lub jakieś wątpliwości no to po prostu mogłoby to jej rzeczywiście bardzo pomóc. Na pewno możliwość pracy nie w hałasie, na pewno nie jakieś open space, na pewno nie z ludźmi, na pewno nie dzwonienie do ludzi, nie kontakt z klientami. To w tym momencie raczej odpada.

- **funkcja instruktora, asystenta, osoby wspomagającej**

- **praca w zespole osób w spektrum**

Musiałyby być osoba typu instruktor, która byłaby wsparciem w każdej sprawie. Taka osoba mogłaby się do niej zwrócić. Taka osoba miałaby pieczę nad tym co on robi. Wydaje mi się, że dobre byłoby to jakby to była praca w zespole. Zespół, który wzajemnie by siebie wspierał. To jest uważam bardzo dużym plusem, jeżeli znajdzie się praca, która się robi wspólnie. Praca w jakiś szeroko pomyślanym zespole to jest dobrą sprawą. Plus osoba wspierająca prowadząca to wszystko. To jest w tym momencie dobra forma, bo upewnia ta osobę, że dobrze to robi albo jak źle robi to poprawia. Takie usprawnienia pracy dla osoby, która tego potrzeba albo jak się rozprasza albo denerwuje, albo ma gorszy dzień. Zdecydowanie rola takiego instruktora jest bardzo potrzebna. ...Osoby, które ze sobą już jakiś czas pracują znają swoje problemy. Wykazują się taką empatią. Są dla siebie wzajemnym wsparciem, jeżeli się rozumieją.

Pod takim emocjonalnym płaszczem, żeby byli w jakiś sposób chronieni, nie izolowani całkowicie, ale, żeby ktoś czuwał nad nimi. Żeby nie były podawane jakimiś takimi frustrującymi sytuacjom, ponieważ to różnie skutkuje u tych ludzi.

Asystent na pewno, który mógłby te jego emocje opanować, żeby nie zrobił sobie krzywdy, albo żeby nie zrobił czegoś złe, bo chodzi głównie o te emocje. Pokoje wyciszeń i tego typu rzeczy, to dla mnie abstrakcja, gdyby była możliwa taka praca to jak najbardziej, ale ja jestem realistką i wiem jak wygląda praca. Na pewno nie można zostawić osoby z autyzmem samej sobie w pracy, musi być ta osoba wspomagająca. Mojej koleżanki córka pracowała w pewnym miejscu musiała tam dosłownie tylko sprzątać i została pozostawiona sama sobie, nikt z nią nie rozmawiał, nikt jej nie pomagał i popadła w anoreksję, nie poradziła sobie, przerosło ją to. Ta moja koleżanka musiała ją stamtąd zabierać. Dla mnie podstawą jest ta osoba wspomagająca, która zobaczy, że coś się dzieje i pomoże, porozmawia. Z osobą wspomagającą mój syn mógłby wykonywać wiele prac, bo manualnie jest sprawny, umysłowo również jest sprawny, rozumie co się do niego mówi i wykonuje polecenia.

Nie tego bym oczekiwała dla mojego syna, jakbym miała możliwość wyboru, jednak jej nie mam, nie mam możliwości, aby on pracował z osobą wspomagającą, aby miał jakiegoś asystenta, o którego staram się już od dwóch lat i zawsze odmawiają, bo chciałabym, żeby to była forma jakiegoś kolegi, koleżanki, żeby mógł z tą osobą rozmawiać, a nie ciągle ze starszą mamą siedzieć w domu, muszę być zadowolona z tego co mam. Nie jestem w pełni szczęśliwa, że on ma taką formę, bo wolałabym, żeby chodził do pracy, może nie w pełnym wymiarze godzin, bo raczej by nie wytrzymał, ale wiem, że znajoma z Warszawy ma wnuczkę autystyczną i ona pracuje z osobą wspomagającą, więc zdecydowanie wolałabym, żeby to była forma pracy, żeby czuł, że coś robi, że coś od niego zależy. Chodzi o kontakty z ludźmi pełnosprawnymi, które może by się do niego odzywały, najbardziej zależy mi na tym kontakcie, nie tylko z niepełnosprawnymi, bo uważam, że takie zamykanie ich tylko z osobami niepełnosprawnymi nie wpływa na nich dobrze, ponieważ one przyjmuje

zachowania same od siebie, dlatego ten kontakt z osobami sprawnymi jest ważny kontakt. On jest bardzo dokładny w tym co robi, może nie jest taki szybki, ale mój syn skończył szkołę średnią, manualnie jest bardzo sprawny, więc wszystkie rzeczy, które trzeba robić z dokładnością, ciężko mi powiedzieć jaka dokładnie praca, ale myślę, że dałby sobie radę, ale właśnie z osobą wspomagającą, bo on czasami potrafi się bardzo zdenerwować i wtedy by potrzebował osoby wspomagającej. Ta osoba byłaby takim wsparciem emocjonalnym, bo jakby się zadomowił w takiej pracy i by mu to odpowiadało, to może już później nie potrzebowałby takiej osoby. Nie wyobrażam sobie, żeby wytrzymał 7h w pracy, ale na pół etatu, 4h dziennie mógłby pracować. On jest bardzo posłuszny, wykona wszystkie polecenia, nie buntuje się, ale ma czasami takie stany emocjonalne, niezależne od niego, które wpływają na jego sposób zachowania, natomiast jeśli ktoś w pracy by mu powiedział, masz zrobić to i to, to on by to wykonał. Nie potrafi oszukiwać, nie potrafi kłamać.

- **odpowiednie przeszkolenie przełożonych osób w spektrum**

Bezpośrednio nadzorujący tą osobę powinien być przygotowany. Wiedzieć jak go traktować co można wymagać. No bo taki ktoś no taki zwykły przeciętny człowiek no to przecież on tego nie rozumie.

Taka cierpliwość, proste wydawanie poleceń jest potrzebne, ale nie jakiś skomplikowanych. Jednozdaniowe, kilkuwyrazowych, że tak powiem.

- **możliwość pracy zdalnej**

- **możliwość pracy w pokoju jednoosobowym**

Myślę, że bardzo dużym ułatwieniem byłoby wprowadzenie pracy zdalnej. Ja w tym instytucie, w którym jestem pracuję 21 rok i do czasu pandemii u nas coś takiego jak praca zdalna nie istniała. Potem jak była pandemia wszyscy zostali przeniesieni do domów i dla mnie jako osoby ze spektrum to był czas doskonały. Pomijam już

trudności w warunkach domowych, że jest głośno, że ciężko kontrolować czas w jakim się pracuje, ale dla mnie jako osoby ze spektrum był to czas najmniejszego stresu. Najmniej epizodów depresyjnych, frustracji, że muszę przebywać z innymi ludźmi.

Myślę, że praca w pokoju jednoosobowym wykluczyłaby wszystkie te elementy stresogenne.

- **uświadamianie społeczeństwa na temat cech osób w spektrum i tego, że mogą one wykonywać pracę ale trzeba do nich podejść w sposób akceptujący**

- **jakiś sposób nagrodzenia pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu (np. finansowy albo poinformowanie innych, że dany pracodawca pomaga osobom w spektrum)**

No ja myślę, że to wszystko zależy od ludzi. Są niektórzy ludzie, którzy potrafią i taką osobę przyjąć do pracy. Dużo jest ludzi, którzy mają takie spektrum. Ja znam parę takich osób, które mają tam różne stanowiska, ale ludzie najchętniej co jak widzą, że jacyś oni są troszeczkę inni nie po ich myśli albo się nie zachowują tak jak oni by chcieli to co mówią, że trzeba ich zwolnić najlepiej. Od razu złe opinie zaraz plotki zaraz różne takie historie, żeby tym ludziom nie czy pomóc zobaczyć w czym jest problem tylko najchętniej po prostu się ich pozbyć. Ja myślę, że to tylko zależy od ludzi od żadnych paragrafów, aczkolwiek jeszcze drugie bardzo ważne są pieniądze. Jak ludzie widzą, że mają z tego jakiś zysk albo że bardziej się będą podobać, że komuś tam pomogli idą w tą stronę.

- **programy dla pracodawców częściowo finansujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu**

Np. ten program, w którym mój syn brał udział, że jakby on był opłacany z tego programu i z tego programu był opłacany też terapeuta. Tutaj mogę sobie

wyobrazić, że pracodawca miałby jakieś dodatkowe wynagrodzenie no bo niczym innym jak nie pieniędzmi tego pracodawcę nie namówimy żeby on jakoś chciał inwestować. ... Pracodawca wtedy musi wejść w projekt i część taką papierkowa wypełnić. Musiałoby się po prostu pracodawcom najzwyczajniej w świecie opłacać.

- **pośrednik pracy dla osób w spektrum autyzmu**

Fajnym rozwiązaniem byłaby osoba czy firma czy ktoś odpowiedzialny, która pomaga osobom w spektrum znaleźć pracę. Dzwonienie jest dla osób ze spektrum bardzo stresujące. Córka znalazła pracę przez kogoś. Koleżanka pomyślała, że córka może znalazłby się w takim miejscu, poruszyła kontakty. Okazało się rzeczywiście, że tak. Taka osoba powinna wzbudzać zaufanie. To nie musi być osoba dla nich znana, tylko to musi być osoba, która będzie potrafiła z nimi rozmawiać. Osoby ze spektrum nie będą się stresowały samą tą rozmową. Sam znam taką osobę. Powinna to być osoba, która ma kontakt z osobami ze spektrum. Bardzo dobrze rozumie osoby ze spektrum. Jest cierpliwa.

- **indywidualne dostosowanie miejsca pracy do indywidualnych potrzeb poszczególnych osób w spektrum**

- **przyjazne miejsce pracy**

Wyobraź sobie, że on już wie, że będzie przepisywał. To jak sądzisz, w jakich warunkach by mógł się odnaleźć, jak powinno być stworzone to miejsce pracy? Po prostu przyjazne, nie ma jednego słowa, które by to określiło. Nie ma jednego idealnego miejsca w korpo dla ludzi tzn. neurotypowych. Duże firmy typu Google, Amazon, YouTube itd. próbują co chwile zmieniać wyposażenie biur by polepszyć komfort pracowników, ale łatwiej jest zaspokoić potrzeby ludzi neurotypowych, bo są pospolici i nudni. Oni chcą przyjść do pracy, wykonać swoje zadanie, skorzystać z paru udogodnień, wrócić do domu i otrzymać wynagrodzenie. Dla osób neuroróżnorodnych nie jest to w ogóle istotne, więc te miejsca pracy nie będą dla nich w ogóle atrakcyjne, wręcz przeciwnie, mogą je zupełnie rozpraszać. Teraz jest

wiele przedszkoli specjalnych dla dzieci w spektrum autyzmu, gdzie sale są specjalnie przygotowane, bez wielu kolorów i bodźców i uważam, że jest to błąd. Dla mnie to jest stereotyp, bo każde dziecko jest inne. Nie ma miejsca, które zadowoliliby każdego, każdego może coś innego denerwować i osoba neurotypowa sobie z tym jeszcze poradzi, natomiast osoba w spektrum autyzmu już nie. Dla osób z niepełnosprawnością, które sobie dorabiają, dla których to nie jest główne źródło utrzymania, które liczą, że rodzice je będą utrzymywać, więc nie patrzą na pieniądze, a robią to po to, żeby się rozwijać. Często ludzie mówią o tym, że autyzm to jest inny system operacyjny, częściowo się z tym zgodzę, ale te zdolności społeczne, które autyzm często zabiera wyklucza ich z tego, że jest pełnoprawnym członkiem społeczeństwa. To co napędza lata ewolucji, to autyzm mimo swoich licznych zalet nie ma tego co zbudowało przez lata społeczeństwo. Autyści absolutnie wpłynęli na rozwój świata. Osoby, które myślą inaczej powodują rozwój świata technologicznego. Praca tutaj by pełniła funkcję wypychania się z tej sfery komfortu, z wychodzenia spod klosza, która siłą rzeczy jest niezbędnym elementem funkcjonowania w świecie dzisiejszym.

5.2 Warunki pracy zapewniające komfort osobom w spektrum autyzmu

Respondentów poproszono w wskazanie jakie warunki pracy powinny zostać zapewnione, aby były komfortowe dla osoby w spektrum autyzmu. Część odpowiedzi pokrywa się z odpowiedziami na wcześniejsze pytanie dotyczące tego co należy zmienić w rozwiązaniach dla osób w spektrum autyzmu na rynku pracy. Wskazania są następujące:

- **osoba wprowadzająca do pracy osobę w spektrum**

Powinna być osoba wprowadzająca takie osoby ze spektrum do pracy. Przynajmniej na początku taka osoba byłaby niezbędna, po pewnym czasie pewnie nie byłaby już potrzebna. Myślę, że taka osoba powinna mieć dobry kontakt z osobami ze spektrum. Jest to taki najważniejszy czynnik. Wtedy taka osoba ze spektrum mogłaby zadawać

pytania. Osoba, która byłaby w stanie przekazać jakieś problemy innym ludziom czy szefostwu. Myślę, że to byłoby bardzo istotne.

•tolerancja współpracowników

Tolerancja i otwartość byłaby konieczna nie tylko od szefa, ale też od ludzi, którzy tam pracują. Przychodzi człowiek, który się dziwnie zachowuje i naturalnie taką osobę odrzucamy. Ja to bardzo dobrze rozumiem, bo sam to na co dzień obserwuję i nie oceniam tych ludzi, którzy tak robią, bo oni po prostu inaczej nie potrafią. Więc wydaje mi się, że nie jest ważna tylko taka osoba, ale jakiś kurs uświadamiania, przekazania informacji jak się zachowuje osoba ze spektrum. Uważam, że takie osoby ze spektrum mogą być świetnymi pracownikami tylko kwestia przełamania jakiś barier.

• empatia

To co potrzebne to jest potrzebna empatia. Nie jesteśmy empatyczni. Jesteśmy empatyczni wybiórczo albo okolicznościowo, sytuacyjnie, wobec jakiś grup, rodziny, osób, z którymi jesteśmy emocjonalnie związani, natomiast społecznie nie jesteśmy. Patrzymy na swoje potrzeby, a nie na innych.

• wykorzystanie cech osób w spektrum jako potencjału do pracy

[Osoba w spektrum] może wykonywać czynność powtarzalną, ma podstawowe wykształcenie. Powtarzanie sprawia jej frajdę. Jest to grupa wśród osób autystycznych, która tak ma. Niewykorzystanie tego to jest głupota. Chodzi o to, że on będzie czerpał frajdę z tego co dla innych będzie zabójcze. Innego pracownika na tym samym stanowisku będziemy musieli przenosić albo sam porzuci pracę, bo zacznie robić to niedokładnie, będzie sfrustrowany. Tym zasobem może być powtarzalność, hiper dokładność. Tym zasobem może być w przestrzeni wyłapywanie

defektów w produktach. Osoba autystyczna wyłapie wszystkie błędy. Ona nie musi się znać na materii, która wykonuje, wyłapie wszystkie błędy.

- **preferencyjne warunki pracy dla osób w spektrum przez pierwszy rok pracy**

myślę, że jak oni [osoby w spektrum] podjęliby tę pracę i tam myślę, że gdyby popracowali rok na takich preferencyjnych warunkach, powiedzmy przystosowali środowisko tej pracy do nich, środowisko by się przystosowało.

Podsumowując respondenci wskazują wiele cennych wskazówek jak należy wspierać zatrudnienie osób w spektrum autyzmu. Poniżej zestawiono zbiorczo wszystkie wskazania:

- **elastyczne godziny pracy,**
- **odpowiednie i precyzyjne wytłumaczenie jak wykonywać pracę,**
- **możliwość zadawania pytań podczas pracy w celu doprecyzowania zadań,**
- **praca w warunkach bez hałasu,**
- **praca bez konieczności kontaktu z klientem,**
- **praca w pomieszczeniu gdzie jest jak najmniej osób,**
- **funkcja instruktora, asystenta, osoby wspomagającej,**
- **praca w zespole osób w spektrum,**
- **odpowiednie przeszkolenie przełożonych osób w spektrum,**
- **możliwość pracy zdalnej,**
- **możliwość pracy w pokoju jednoosobowym,**

- **uświadamianie społeczeństwa na temat cech osób w spektrum i tego, że mogą one wykonywać pracę ale trzeba do nich podejść w sposób akceptujący,**
- **jakiś sposób nagrodzenia pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu (np. finansowy albo poinformowanie innych, że dany pracodawca pomaga osobom w spektrum),**
- **programy dla pracodawców częściowo finansujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu,**
- **pośrednik pracy dla osób w spektrum autyzmu,**
- **osoba wprowadzająca do pracy osobę w spektrum,**
- **tolerancja współpracowników,**
- **empatia,**
- **wykorzystanie cech osób w spektrum jako potencjału do pracy,**
- **preferencyjne warunki pracy dla osób w spektrum przez pierwszy rok pracy.**

5.3 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy ze strony państwa

Respondenci zostali zapytani też o to, co powinno zrobić państwo żeby wspierać osoby w spektrum w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy. Badani rodzice wskazali następujące sposoby wsparcia:

- **programy finansowane przez państwo pomocne w znalezieniu pracy dla osób w spektrum**
- **programy finansowane przez władze samorządowe**

No to ja uważam, że w tym momencie trzeba byłoby wpływać na władze samorządowe, rady miejskie. Po prostu organizatorem takich miejsc pracy są zakłady aktywności zawodowej albo programy takie włączające. Na to bardzo duży wpływ ma samorząd albo rady miejskie, które po prostu przeznaczają na to jakieś środki. Do nich ktoś musi wystąpić, poczuć taką potrzebę lub stworzyć taki program. Czy też skorzystać z gotowych programów. Także wydaje mi się, że to kwestia podejścia samych władz miejskich.

- **wzrost świadomości społeczeństwa na temat potrzeby zatrudniania osób w spektrum**

Z kolei, żeby takie potrzeby były poparte i przegłosowane to samo społeczeństwo musi mieć świadomość, że jest to potrzebne. W każdym razie chodzi o to, że nie tylko świadomość i przekonanie władz miejskich ale i całego społeczeństwa, że akceptuje wydawanie jakiś tam środków właśnie w takim celu.

- **zakłady pracy chronionej lub podobne miejsca pracy**

Uważam, że powinno być więcej zakładów pracy chronionej, tak jak kiedyś było kiedy ja zaczynałam pracować w szkolnictwie specjalnym. To nasi uczniowie kaletnicy mieli miejsca pracy chronionej w jakimś tam zakładzie, który robi torebki. Z tego swojego rynku pracy mieli po prostu zatrudnienie, byli zadowoleni, przychodzili chwalili się, że pracują, a później zostało to wszystko zaprzepaszczone i nie wygląda to dobrze. Jak patrzę pod pryzmatem moich absolwentów ciężko im znaleźć pracę. Tylko jak są projekty, ale one trwają od 3 do 6 miesięcy. Później w większości przypadków umowy nie są przedłużone.

Trzeba dać szansę. Na początku trochę poduczyć, bo później już nie trzeba. Żeby się nie bać i chodzić do pracy bez żadnych obaw to wtedy jest się dobrym pracownikiem. Jak ktoś idzie zestresowany do pracy to nie będzie dobrym pracownikiem. Tak jak wszędzie to działa.

- **znajomość cech osób w spektrum przez społeczeństwo**

Musiałyby znać się na specyfice, na objawach spektrum. Nawet bym powiedziała mieć kontakt z kimś ze spektrum. Mieć kogoś w rodzinie. Coraz częściej się to zdarz. Ja zauważyłam, że nawet nie jeżeli o chodzi o pracę, ale np. jak syn był w szpitalu to pielęgniarki czy lekarze traktowali go w sposób niezwykle życzliwy i też taki godnościowy. To potem właśnie, jak rozmawiałam, to okazało się, że to osoby, które znały inne osoby ze spektrum. To wyraźnie widać. To jest ktoś kto zna te osoby. Lekarz, który robił mu operacje miał bliskiego kuzyna ze spektrum. Na pewno to byłoby pomocne.

- **specjalne miejsca pracy dla osób w spektrum**

Gdyby powstały takie miejsca specjalnej pracy, gdzie osoba wspomagająca mogłaby wspomagać wiele osób z autyzmem, to by to było najlepsze. Mogliby tworzyć, produkować, w jakiś sposób zarabiać na sobie. Żeby to wszystko nie było tylko finansowane, a żeby mogli to też sprzedawać, żeby zarobić. Powinny tworzyć to osoby, które znają się na spektrum autyzmu, bo znałyby potrzeby osób niepełnosprawnych.

- **konieczność zapewnienia pracy osobom w spektrum**

Ja myślę, że tym ludziom trzeba dać pracę nawet na krótko. To nie musi być na cały tydzień, ale, żeby nie siedzieli w domu, bo to cofa. Wszystko co się zbudowało, zapracowało to wszystko się cofa, a ja widzę, że córka w tej pracy się rozwija. Więcej zaczęła mówić, uśmiechać się, bo ona przed pracą była małomówna, wołała zawsze pisać. Teraz dużo opowiada, mówi. Człowiek czuje się akceptowany, lubiany. Oni też tego potrzebują.

Podsumowując, badani wymieniają wiele pomysłów co powinno zrobić państwo żeby wspierać osoby w spektrum w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy. Są to następujące wskazania:

- **programy finansowane przez państwo pomocne w znalezieniu pracy dla osób w spektrum,**
- **programy finansowane przez władze samorządowe,**
- **wzrost świadomości społeczeństwa na temat potrzeby zatrudniania osób w spektrum,**
- **zakłady pracy chronionej lub podobne miejsca pracy,**
- **znajomość cech osób w spektrum przez społeczeństwo,**
- **specjalne miejsca pracy dla osób w spektrum,**
- **konieczność zapewnienia pracy osobom w spektrum.**

5.4 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy ze strony pracodawców

Respondenci wskazali na różne rozwiązania dotyczące tego jak pracodawcy mogą wspierać osoby w spektrum autyzmu w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy.

- **indywidualne dostosowanie sprzętowe dla danej osoby**

Pracodawca stara się, żeby miejsce było do syna dostosowane. Tutaj no daje mu na przykład tam fotel z jakimś podłokietnikami jeżeliby na przykład no nie daj Boże no zdarza się niestety jak atak epilepsji to, żeby nie walił na podłogę. To pracodawca sam wystąpił z tym. Nawet mi to do głowy nie przyszło.

- **platforma z opisanymi szczegółowo obowiązkami na danym stanowisku pracy**

Wyobrażam sobie to w ten sposób, że istnieje jakaś platforma, która np. skupia się na pracy dla młodzieży. Jest bardzo dobrze opisane krok po kroku jak wykonać pracę. Jest jak najbardziej zautomatyzowana. Wtedy taka osoba ze spektrum nie musi się sama zastanawiać nad wieloma kwestiami. Agregacja różnych typów pracy z jasnym komunikatem wymagań itd. Mój syn np. spędził bardzo dużo czasu nad zastanawianiem co on mógłby wykonywać.

Podsumowując, respondenci uważają, że pracodawcy mogą wprowadzić drobne ulepszenia, które będą pomocne osobom w spektrum w miejscu pracy, wskazując na indywidualne sprzętowe dostosowania w miejscu pracy oraz precyzyjne opisanie obowiązków na danym stanowisku pracy tak aby opis ten był na stałe dostępny dla osoby w spektrum.

5.5 Propozycje rodzajów wsparcia osób w spektrum autyzmu w funkcjonowaniu w społeczeństwie i na rynku pracy ze strony rodziców

Badani wskazali też kilka interesujących pomysłów jak oni sami jako rodzice wspierają swoje dzieci aby mogły być bardziej samodzielne i lepiej radzić sobie w życiu i na rynku pracy.

• **opracowanie przez rodziców checklisty dla dzieci w spektrum z informacjami co mają robić w poszczególnych trudnych sytuacjach**

To znaczy zaczynając od końca, czyli od kwestii ostatecznych jest taki plik, jest taki dokument, w którym razem z mężem spisaliśmy wszystkie koła ratunkowe po jakie może, po które [nasz syn] może sięgnąć w momencie, kiedy nagle by nas zabrakło. W takiej sytuacji, gdzie już nie ma okazji do tego, żeby uzyskać jakieś informacje i tak dalej. To nie są tylko kwestie banków, własności itd. To są konkretne kancelarie adwokackie. Gdy będziesz miał problem z tym to zadzwoń do X, gdy będziesz miał problem z tym to lepiej zadzwoń do Y, będziesz potrzebował wsparcie w tym zakresie to tutaj. Tutaj jest organizacja, a tu jest

konkretna osoba, z którą możesz się skontaktować. My to przygotowaliśmy już kilka lat temu właśnie wtedy, kiedy zaczęliśmy z mężem podróżować i zadał nam pytanie, skoro jedziecie w dwójkę, macie taki szatański pomysł, to co będzie jak nie wrócicie. ... To nie jest ważne co się stanie, to się nie stanie. Istotne jest to, że jeżeli ktoś ma w sobie taką obawę, to nie ma najmniejszego powodu, żeby miał ją w sobie nosić. To rozwiązanie nie służyło nawet rozwiązaniu problemu tylko przede wszystkim zwolnieniu z jakiejś części stresu i wymyślania i układania sobie w głowie scenariuszy po co on ma te 2 tygodnie czy tydzień o tym myśleć. Nie musi o tym myśleć ... dostał kartkę, dostał informację, gdzie ma szukać różnych rzeczy. Po to po prostu aby wyłączył myślenie. To nie chodziło o kwestie spadkowe. Absolutnie. To koło ratunkowe jak telefon do przyjaciela polega właśnie na tym, że ktoś pomoże Ci rozgryźć te sprawy albo już ma wiedzę na ten temat. Takie checklisty to jest duże wsparcie nawet jeżeli wiemy, że nigdy z niej korzystamy. Taka świadomość, że je się ma z większą odwagą podejmujemy wyzwanie.

● **zapewnienie dzieciom aby były „oswojone z ludźmi”**

Jeżeli chodzi o kwestie zawodowe to staram się jak mogę oswajać różne przestrzenie dając możliwość mojemu synowi różnie działać i znów nie chodzi o to żeby on we wszystkim był dobrym mistrzem i tak dalej ale żeby zobaczył, że to też nie jest wcale takie straszne i że ci ludzie, którzy są w tych dziwnych magicznych miejscach, czasami urzędach, czasami nawet na stanowiskach, oni są wcale nie magiczni, wcale nie mają niczego więcej, tylko czasami mniej eksponują swoje emocje, czasami bardziej kamuflują to co myślą o innych ludziach. Ale generalnie już ten świat jest po prostu taki jaki jest, gdzie inni się tak od siebie nie różnią. Wtedy się okazuje, że jak się pozna jedną, drugą, trzecią, siódmą osobę, to każdą następną można już do jakiejś kategorii przypisać. Jeżeli ja znam dzisiaj panią marszałek, cóż dla mnie wyzwaniem będzie rektor jakiejś uczelni, co za różnica.

Podsumowując, rodzice na swoje różne sposoby próbują przygotować dzieci do tego aby potrafiły być w jak największym stopniu samodzielne i bezpieczne. Robią co mogą, ale bez wsparcia państwa w postaci różnych programów na rzecz osób w spektrum autyzmu i zmian świadomości społecznej ich działania nie mogą rozwiązać wszystkich problemów.

6. Przyszłość dzieci w spektrum autyzmu

6.1. Niepokój rodziców o przyszłość zawodową ich dzieci w spektrum autyzmu
Zdecydowana większość badanych niepokoi się o przyszłość zawodową swoich dzieci będących w spektrum autyzmu. Martwią się zarówno o to jak dzieci poradzą sobie w codziennym życiu i o to czy znajdą pracę i utrzymają ją, wtedy kiedy rodziców już zabraknie.

Myślę, że tak dlatego, że po prostu ja nie widzę żadnego rozwoju w tym kierunku. Tak jak było 10 lat temu, tak jest. Po prostu nie widzę za bardzo takiego rozwoju tych miejsc pracy dla osób właśnie niepełnosprawnych albo w ogóle właśnie takich, które potrzebują coś więcej niż tylko tam dostosowane biurko i krzesło. Zakłady, do którego my godzinę musimy jechać poza miasto no to powinny być w każdej dzielnicy. Takie zakłady nie tylko dla osób z autyzmem, ale też dla innych z niepełnosprawnościami. Wydaje mi się, że dla takiego zespołu to jest lepiej, jeżeli są osoby, które są różne i nie są tylko osobami z zespołem ponieważ w takim zespole mogą się wzajemnie uzupełniać czy też wzajemnie poznawać, pomagać. Bo jeżeli są jakieś sprawy tam dotyczące jakieś niepełnosprawności fizycznej podejścia jakiegoś na wózku czy gdzieś no to właśnie widzę, że można się nauczyć. Taka osoba z autyzmem może się nauczyć pomóc takiej osobie czy gdzieś tam podjechać czy coś jej przysunąć czy coś także wzajemne takie pomaganie to też jest rozwijające dobre dla wszystkich.

Tak, bardzo z tego względu, że bardzo widzę jego ograniczenia. Boje się tego, że będzie taką osobą, że nie zagrzeje długo miejsca w jednej pracy. Z tego względu, że bardzo łatwo się poddaje i traci motywację. Właśnie takie sytuacje nagłe, zmiany planów wywołują u niego bardzo duże zagubienie. Wywołuje to u mnie i mojej żony bardzo duży stres jak myślimy o jego przyszłości. Obawiam się, że może mieć trudności ze znalezieniem pracy, która po pierwsze pozwoli mu pracować na cały etat a po drugie będzie uwzględniała jego trudności.

Oczywiście cały czas. Na przykład jakby dostał wypowiedzenie tutaj, gdzie pracuje, co będzie dalej czy ktoś go zatrudni. My synowi mówimy, że w życiu wszystko się zmienia. Nic nie jest na stałe i trzeba być przygotowanym na różne ewentualności. Syn nie lubi zmian. Jemu jest dobrze. Woli mniej zarabiać niż cokolwiek zmieniać.

Tak, mimo że ma miejsce przyjazne i stałe. Potrafię myśleć, że każde miejsce może przestać istnieć tak zwyczajnie i bardzo mnie to niepokoi. Gdybym miała konieczność poszukiwania nowego miejsca pracy i to niepokoi mnie, że od samego początku znaczy po pierwsze od uświadomienia sobie, że pracy nie ma i to już będzie pierwszy ogromny kryzys nawet jeśli będzie furtka. Dalej to już sama ta zmiana będzie kryzysem, bo tam, gdyby nie było takiego gotowego rozwiązania do nowego planu ABCiD no to cały proces poszukiwania. Ja myślę, że traumą będzie już samo zebranie tego co należałoby zebrać, żeby zacząć poszukiwać wysyłanie ofert, rozmowy. No myślę, że tu może być dużo takich zapalnych momentów. Wejścia w nowe środowisko, nauczanie się nowej grupy, zrozumienie jak komunikują szefowie. Bo gdyby miał pracować u kogoś wyłączenie też tego, że jest osobą, która jest bardzo świadoma wielu rzeczy a może dostać szefa mniej inteligentnego. Hierarchicznie trzeba sobie po prostu dumę wsadzić w kieszeń i pominąć to milczeniem. Natomiast w przypadku mojego autystycznego syna wiem, że albo będzie się mocno wstrzymywał albo wręcz w pewnym momencie straci kontrolę nad możliwością kontrolowania się i po prostu coś powie. No i to będzie początek końca.

Bardzo się niepokoję, ale nie mogę o tym myśleć. Już tyle złych rzeczy nas w życiu spotkało więc myślę, że najgorsze mamy za sobą. Ona jest tak szczęśliwa, że pracuje, że ma umowę. Pierwszą umowę powiesiła na tablicy korkowej.

Naturalnie. Nie o taką przyszłość taką zawodową, ale w ogóle o przyszłość życiową mojego dziecka.

Nie ukrywam, że zaczynamy się trochę rozglądać, trochę już zastanawiać nad jakimś ośrodkiem, nad takim dobrym miejscem dla niego, gdzie on się po prostu będzie dobrze czuł. Z drugiej strony tak kiedyś pamiętam, jak rozmawialiśmy z mężem, że on by naprawdę mógł sobie spokojnie funkcjonować w jakimś takim nie wiem mieszkaniu gdzieś w jakiejś kawalerce i korzystać z usług Miejskiego Ośrodka Pomocy Społecznej na przykład przychodziłaby do niego taka opiekunka. Codziennie by go wyprowadzała, że tak powiem, ale chociaż nie wiem czy on sam dałby się wyprowadzić, bo on na tyle samodzielnie sobie radzi. Coś takiego jak jest w Szwecji, gdzie są osiedla dla osób ze spektrum. Są opiekunki i jest ktoś kto cały czas nad takimi osobami czuwa. Są to osoby wysoko funkcjonujące tak jak myślę o tym środowisku. Syn to mogłyby samodzielnie sobie mieszkać.

To jest skomplikowane, więc kwestia przyszłości syna niepokoi mnie każdego dnia, spędza mi sen z powiek o tym co się może wydarzyć, gdy nas pewnego dnia zabraknie, ciągle się tym zamartwiam. Robię wszystkie badania regularnie, bo boję się nawet zostawić swoje dzieci z własnym mężem, uważam że nie zaopiekuje się nimi dostatecznie. Ciągle myślę o synu, żeby nie musiał trafić do jakiegoś dziwnego ośrodka.

Widząc jakie są możliwości zatrudnienia w Polsce i jakie są możliwości zatrudnienia asystenta, to nie oszukuję się. Dla mnie najważniejsze jest, żeby ktoś zaopiekował

się moim synem, jeżeli mnie już zabraknie, natomiast nie wiem jak z pracą, jeżeli by znalazł to byłabym bardzo zadowolona, ale nie sięgam tak daleko, że byłoby to możliwe w Polsce, może coś się ruszy, ale nie wiem, czy tego doczekam.

Tylko dwóch respondentów podchodzi spokojniej do przyszłości zawodowej swoich dzieci będących w spektrum.

Rozmawialiśmy o tym co się stanie, jeżeli np. firma zbankrutuje. Stwierdziliśmy, że cokolwiek by się stało to doświadczenie np. w zamawianiu kubków czy jakiś gadżetów to może się przydać. Rozmawialiśmy, że to jest wstęp, żeby robić coś dla kogoś albo mieszana działalność, żeby zlecenia dla kogoś brać.

Nie. Ja po prostu ufam, wierzę, że syn po prostu będzie tam sobie pracował. Myślę, że nikt go nie pozbawi tej pracy. On się tam odnalazł i mówi, że chce tam pracować. Myślę, że wszystko będzie dobrze funkcjonowało. On spełnia swoje ambicje w tym miejscu. Może sobie popracować. Nie ma z tym problemu jakie czynności wykonuje. Jest inteligentny można z nim porozmawiać.

Podsumowując badani rodzice bardzo niepokoją się o przyszłość zawodową swoich dzieci będących w spektrum autyzmu. Martwią się zarówno o to jak dzieci poradzą sobie w codziennym życiu i o to czy znajdą pracę i utrzymają ją, wtedy kiedy rodziców już zabraknie. Brakuje programów państwa, w ramach których osoby w spektrum miałyby zabezpieczone środki do życia oraz możliwość wykonywania pracy.

6.2 Opinie rodziców o tym czy w przyszłości ich dziecko w spektrum autyzmu będzie miało większą szansę na znalezienie i utrzymanie pracy niż obecnie

Respondenci podzielili się tym, co sądzą o przyszłości swoich dzieci: czy uważają, że ich dziecko będzie miało większą szansę na znalezienie i utrzymanie pracy niż obecnie. Poproszono ich też o doprecyzowanie co musiałoby się zmienić, żeby te warunki uległy poprawie i ile czasu potrzeba żeby te warunki uległy poprawie. Większość badanych wierzy w to, że z czasem sytuacja osób w spektrum autyzmu ulegnie poprawie, ale w większości przypadków jest to myślenie życzeniowe.

Świadomość ludzi się zwiększa. Dostrzeganie zalet ludzi ze spektrum się zwiększa. Rynek robi się rynkiem pracownika, a nie pracodawcy. To na pewno może pomóc dla osób w spektrum znaleźć taką pracę. Nie wiem, ile czasu na to potrzeba. To jest proces, ale to już się dzieje.

Ja się staram unikać, że tak powiem takiego przewidywania, bo to trzeba mieć nadzieję, że będzie lepiej nawet jak nie ma takich przesłanek na razie.

Obserwuję, że coraz więcej mówi się o udziale osób neuroatypowych w pracy zawodowej. Coraz więcej mówi się o ich trudnościach w znalezieniu pracy. Widzę, że ten temat się pojawia w przestrzeni publicznej. Widzę, że są firmy, które tworzą różnego rodzaju raporty jak dostosować biuro, jak dostosować formę pracy dla osób neuroatypowych. Wierze w to, że za kilka lat ta sytuacja na rynku pracy się zmieni. Ludzie będą bardziej dostrzegać problemy innych osób. Każdy człowiek potrzebuje czegoś innego, różne osoby mają różne potrzeby, inne ograniczenia, które można zniwelować niewielkim nakładem pracy. Może to spowodować, że efektywność takiej osoby będzie o wiele większa.

Ja myślę, że się zmieni. Powiem panu, tak to też taka była moja obserwacja. Dzieci w szkole do niej troszeczkę chociaż mówiły, trochę ją zauważały, ona do normalnych szkół chodziła. Zawsze się pytałam mojej córki mówię: to mówisz, że ta dziewczynka

taka miła do ciebie była? Mamusiu, bardzo i mi pokazała jakie lekcje mieliśmy, jak byłam chora to tamto. I co się okazywało? Że za każdym razem, że takie osoby miały np. chorego brata czy siostrę w domu. Dlatego one inaczej do niej podeszły.

Myszę, że ludzie w końcu rozumieją, że takie osoby też są w społeczeństwie. Spektrum jest takie paskudne, te dzieciaki są inne. Ciężko komuś wytłumaczyć, że to jest inna dolegliwość niż inna choroba np. jak zespół Downa to jest ciężko. Wtedy już nie pytasz, bo wiesz. Tutaj z osobami z autyzmem jest trudno. Trzeba być wybitnie tolerancyjnym dla tych osób, mieć do nich duży spokój. To jest ciężkie, żeby to zrozumieć. Naprawdę przeszliśmy wiele. Ja pamiętam, jak przyszły dziewczyny mi powiedzieć z klasy, ona była chyba już w piątej klasie, jak dziewczynka uderzyła ją w twarz. Ja twierdzę, że ludzie są dobrzy: mały procent, ale jest.

Wszystko obija się o finanse, pieniądź rządzi światem i nie oszukujmy się nie jest inaczej, wszystko wiąże się z finansami, więc jeżeli byłyby pieniądze, bo nikt tego bez nich nie zrobi, może i chęci są, ale nie ma finansów.

Podsumowując, żeby pozytywne zmiany zaszły potrzebne są zmiany w świadomości społeczeństwa oraz nakład środków finansowych państwa na wprowadzenie różnych narzędzi i programów wsparcia na rzecz osób w spektrum autyzmu

6.3 Obawy rodziców w związku z podjęciem pracy przez ich dziecko w spektrum autyzmu

Jednym z zagadnień badawczych było też to czy respondenci obawiają się czegoś w związku z podjęciem pracy przez ich dziecko. Wszyscy badani wyrazili takie obawy związane zarówno z codziennym funkcjonowaniem ich dzieci jak i z funkcjonowaniem ich w pracy. Rodzice obawiają się głównie tego co będzie jak ich zabraknie.

Obawiam się, że przestanie chodzić do pracy albo czegoś nie ogarnie, bo była za krótko w pracy. Nie zrobiła wystarczającej ilości godzin. Obawiam się też, bo musi dojeżdżać bardzo daleko i jest to dla niej stresujące.

Zawsze firma może zbankrutować. Obawiam się formalnej sprawy związanej z prowadzeniem kanału: koszty, przychody, wybranie jakiejś skali podatkowej. Druga rzecz to co będzie jak będzie musiał to robić, żeby zarobić na życie, bo na razie nie musi tego robić, żeby się utrzymywać. Rzeczywiście nie wyobrażam sobie, żeby to robił do końca życia. Troszeczkę jest taki lęk, że nie można sobie wszystkiego wyobrazić, ale tak już jest.

Na pewno martwiłbym się tym czy zrozumie polecenia, czy będzie wiedział co ma do zrobienia, ale też czy by nie wpadł w taką sytuację, w której stałby się pośmiewiskiem w jakiejś grupie, bo on nie rozumie żartów i sarkazmów. Boje się, że trafi na jakiegoś pracodawcę, który wykorzysta jego naiwność.

Zawsze mam takie obawy niestety. Staram się tego nie uzewnętrzniać, ale no są takie obawy. Miał lat 18 i zdecydował, że idzie na prawo jazdy. Szukałam różnych pretekstów, żeby mu to wybić z głowy, bo on miał coś takiego, że się wyłączał w taki swój świat. Bałam się, że właśnie wyłączy się w pewnym momencie, to i zrobi krzywdę komuś, sobie. W tym momencie mówiłam, że nie mam pieniędzy, że za pół roku, to zapłacił sobie sam za to prawo jazdy ze swoich oszczędności.

Absolutnie tak. Ten moment takiego zakotwiczenia się, że ja mam pracę to jest też moment, kiedy ktoś przychodzi do domu do rodziny z innymi pytaniami, przychodzi z innymi potrzebami, inaczej myśli, mówi o sobie, zmienia się jakby ta perspektywa. To wtedy w momencie kiedy ta osoba autystyczna pracuje i przyjdzie do taty pogadać o tym, gdzie wziąć kredyt na nowe łóżko to jest inna rozmowa niż przychodzi jako

osoba, która nie wiem korzysta z kieszonkowego od rodziców. To jest zupełnie inny wymiar. Naprawdę to jest odczuwalna zmiana, tu naprawdę nie chodzi o to, że wszyscy potrafią zarządzać swoimi pieniędzmi, więc rozmowa: dostajesz wypłatę to jak zorganizować sobie wypłatę tak żeby z niej starczyło na jedzenie do końca miesiąca jest zupełnie inną rozmową niż rozmowa teoretyczna, gdzie gdzieś tam wcześniej przerabialiśmy kwestię budżetu oszczędzania. Nagle okazuje się jest pewna odpowiedzialność, już sam płacę swoje rachunki, no to musi starczyć, a jak mi nie starczy no to też muszę mieć plan ABCiD co zrobić. Mój syn dziś funkcjonujący z 3 kontami bankowymi, gdzie przelewa pieniądze w zależności od przeznaczenia, bo doszedł do tego, że tylko w ten sposób jest w stanie tymi pieniędzmi zarządzać inaczej nie będzie wiedział, kiedy przestać wydawać. To jest taki moment, do którego weszliśmy wtedy, kiedy on poczuł, że on też kontroluje swoje wydatki, że my stajemy się elementem doradczym, ale nie decyzyjnym. On też ponosi konsekwencje swoich nieodpowiedzialnych czy jakichkolwiek pomyłek. Myślę, że to dała też praca. Już to takie poczucie, że jestem człowiekiem równouprawnionym jak wszyscy inni, a mój autyzm to jest tylko ten element wyzwania. Jest to uspakajająca zmiana. Taka nie tylko chęć decydowania o sobie, bo to możemy mieć i u dwulatka. Tak, bo ja tak chcę. Tylko świadomość tego, że ja decyduję o sobie i teraz ja ponoszę konsekwencje. To jest niezwykle uspokajające, bo te pomyłki mogą się zdarzyć, dramaty mogą się zdarzyć i wyczyszczone konto przed czasem może się zdarzyć, utrata pracy tak teoretycznie też może się zdarzyć. To są tylko pożary do ugaszenia. Natomiast w takim szerszym i to też widzę u innych osób, które znam w spektrum autyzmu, ta praca to jest też właśnie takie zakotwiczenie się w dorosłości. Ja już nie jestem dzieckiem z autyzmem, które ma 30 lat, tylko ja jestem dorosłym człowiekiem pracującym i utrzymującym swoje mieszkanie, ale rozwijam się w spektrum autyzmu.

Bardzo o tym myślę. Nigdy nie myślałam o ubezwłasnowolnieniu. Uważam, że jest to najgorsze co można zrobić. Uważam, że córka sprawdziłaby się w życiu, ale ktoś musi ją sprawdzić, popilotować by się pilnowała. Ja uważam, że ona by sobie dała radę. Ona była obrażona jak swoją siostrę wysyłałam, jak została sama w domu, żeby jej pilnowała. Jak już później pojechaliśmy, to sobie dała radę sama.

To raczej się potoczyło własnym torem dlatego, że on wyjeżdżał rano do centrum i do tej pracy szedł z tego centrum chociaż potem, teraz przypominam sobie, jeździł z domu. Już nie jeździł do centrum tylko z domu wyjeżdżał. Więc wtedy już jeździł sam, tylko się spotykał tam z terapeutą na miejscu, ale to było takie oczywiste naturalne. Jakby się wyprowadził jak dorosły mężczyzna, który się wyprowadza z domu tak to na pewno by to miało znaczenie. Niestety my teraz tak funkcjonujemy, jak jakby w naszej rodzinie cały czas było dziecko, czyli musimy na określoną godzinę przyjechać do domu, musimy przygotować posiłek, musimy wstać o określonej godzinie. Musimy go wypuścić jakoś wyszykować, odwieźć, podwieźć go do centrum. To na pewno by to inaczej zafunkcjonowało. Kiedy on na przykład wyjeżdża na wycieczkę i nie ma go przez 4 dni w domu no to dom zupełnie inaczej funkcjonuje, to znaczy w takim sensie, że nie trzeba myśleć o synu. Inaczej funkcjonujemy, tak no już nie wiem nie robimy zakupów takich, nie wiem nie gotujemy nie wiadomo czego, tylko właśnie możemy zjeść na mieście. Chociaż on bardzo lubi jeść na mieście no, ale my wtedy też inaczej funkcjonujemy. Nie muszę spieszyć się z pracy, bo wiem, że nikt na mnie nie czeka. Na pewno byłoby inaczej. Jest to konieczne w perspektywie czasowej, bo my będziemy mieć coraz mniej sił po prostu. Na ten moment jest zupełnie nierealne, ale też konieczne patrząc w perspektywie czasowej. Nam jest już ciężko. Gdzieś jest takie myślenie, że ja już nie będę miała siły, żeby np. klęknąć i mu buty zawiązać, bo ma z tym problem Są to realne rzeczy związane z taką codziennością. Gdzieś to jest to zakleszczenie.

Podsumowując, rodzice niezależnie od tego, że całe swoje życie przygotowują swoje dzieci w spektrum autyzmu do funkcjonowania w społeczeństwie i w środowisku pracy, czują poważne obawy o to jak ich dzieci poradzą sobie w miejscach pracy. Rodzice obawiają się o to jak dzieci będą same dojeżdżać do pracy, czy potrafią się odpowiednio przygotować do wyjścia do pracy i wreszcie o to jak w pracy będą funkcjonować bo mają małe doświadczenie, czy rozumieją polecenia, czy

będą wiedzieć jakie mają obowiązki w pracy, czy nie będą wykorzystywani w pracy albo nie będą przedmiotem drwin.

Zakończenie

Badani rodzice bardzo doceniają, że ich dzieci pracują i wspierają je w tym. Ci respondenci, których dzieci nie pracują chcą aby ich dzieci były samodzielne i pracowały, ale też wykazują różne obawy związane z pracą.

Część badanych rodziców uważa, że słownictwo jakiego się używa mówiąc o autyzmie nie ma znaczenia. Część natomiast stwierdza, że najbardziej odpowiednie określenie to „osoby w spektrum autyzmu”.

Zdecydowana większość badanych stwierdziła, że polski rynek pracy nie uwzględnia potrzeb osób w spektrum autyzmu i jest kompletnie niedostosowany do tej grupy osób. Społeczeństwo pozbawione wiedzy o spektrum autyzmu potrafi traumatyzować pracownika w spektrum, który nawet nie rozumie dlaczego jest wyśmiewany.

Wszyscy badani rodzice uważają, że osoba w spektrum ma zdecydowanie mniejszą szansę na znalezienie pracy w porównaniu z osobami neurotypowymi. Oznacza to, że działania państwa są zdecydowanie niewystarczające: zarówno w sferze kampanii społecznych, w tym skierowanych do pracodawców jak i programów na rzecz wsparcia zatrudnienia osób w spektrum nie będących tylko projektami krótkookresowymi. Skutki ukrycia faktu przed pracodawcą bycia w spektrum autyzmu mogą być trudniejsze dla osoby w spektrum niż odmowa przyjęcia jej do pracy.

Respondenci wskazują wiele cennych wskazówek jak należy wspierać zatrudnienie osób w spektrum autyzmu. Poniżej zestawiono zbiorczo wszystkie wskazania:

- elastyczne godziny pracy,
- odpowiednie i precyzyjne wytłumaczenie jak wykonywać pracę,
- możliwość zadawania pytań podczas pracy w celu doprecyzowania zadań,
- praca w warunkach bez hałasu,

- praca bez konieczności kontaktu z klientem,
- praca w pomieszczeniu gdzie jest jak najmniej osób,
- funkcja instruktora, asystenta, osoby wspomagającej,
- praca w zespole osób w spektrum,
- odpowiednie przeszkolenie przełożonych osób w spektrum,
- możliwość pracy zdalnej,
- możliwość pracy w pokoju jednoosobowym,
- osoba wprowadzająca do pracy osobę w spektrum,
- tolerancja współpracowników,
- empatia,
- wykorzystanie cech osób w spektrum jako potencjału do pracy,

Badani wymieniają wiele pomysłów co powinno zrobić państwo żeby wspierać osoby w spektrum w znajdowaniu i utrzymywaniu pracy. Są to następujące wskazania:

- programy finansowane przez państwo pomocne w znalezieniu pracy dla osób w spektrum,
- programy finansowane przez władze samorządowe,
- wzrost świadomości społeczeństwa na temat potrzeby zatrudniania osób w spektrum,
- zakłady pracy chronionej lub podobne miejsca pracy,
- znajomość cech osób w spektrum przez społeczeństwo,
- specjalne miejsca pracy dla osób w spektrum,
- konieczność zapewnienia pracy osobom w spektrum,

- preferencyjne warunki pracy dla osób w spektrum przez pierwszy rok pracy,
- uświadamianie społeczeństwa na temat cech osób w spektrum i tego, że mogą one wykonywać pracę ale trzeba do nich podejść w sposób akceptujący,
- jakiś sposób nagrodzenia pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu (np. finansowy albo poinformowanie innych, że dany pracodawca pomaga osobom w spektrum),
- programy dla pracodawców częściowo finansujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu,
- pośrednik pracy dla osób w spektrum autyzmu.

Respondenci uważają, że pracodawcy mogą wprowadzić drobne ulepszenia, które będą pomocne osobom w spektrum w miejscu pracy, wskazując na indywidualne sprzętowe dostosowania w miejscu pracy oraz precyzyjne opisanie obowiązków na danym stanowisku pracy tak aby opis ten był na stałe dostępny dla osoby w spektrum.

Rodzice na swoje różne sposoby próbują przygotować dzieci do tego aby potrafiły być w jak największym stopniu samodzielne i bezpieczne. Robią co mogą, ale bez wsparcia państwa w postaci różnych programów na rzecz osób w spektrum autyzmu i zmian świadomości społecznej ich działania nie mogą rozwiązać wszystkich problemów.

Badani rodzice bardzo niepokoją się o przyszłość zawodową swoich dzieci będących w spektrum autyzmu. Martwią się zarówno o to jak dzieci poradzą sobie w codziennym życiu i o to czy znajdą pracę i utrzymają ją, wtedy kiedy rodziców już zabraknie. Brakuje programów państwa, w ramach których osoby w spektrum miałyby zabezpieczone środki do życia oraz możliwość wykonywania pracy.

Żeby pozytywne zmiany zaszły potrzebne są zmiany w świadomości społeczeństwa oraz nakład środków finansowych państwa na wprowadzenie różnych narzędzi i programów wsparcia na rzecz osób w spektrum autyzmu.

Rodzice niezależnie od tego, że całe swoje życie przygotowują swoje dzieci w spektrum autyzmu do funkcjonowania w społeczeństwie i w środowisku pracy, czują poważne obawy o to jak ich dzieci poradzą sobie w miejscach pracy. Rodzice obawiają się o to jak dzieci będą same dojeżdżać do pracy, czy potrafią się odpowiednio przygotować do wyjścia do pracy i wreszcie o to jak w pracy będą funkcjonować bo mają małe doświadczenie, czy rozumieją polecenia, czy będą wiedzieć jakie mają obowiązki w pracy, czy nie będą wykorzystywani w pracy albo nie będą przedmiotem drwin.

Rekomendacje:

Nazwa	Proponowane działanie	Uzasadnienie
Wsparcie finansowe dla pracodawców ze strony państwa oraz ze strony samorządu	Udostępnienie środków na: - zapewnienie pracy osobom w spektrum (programy dla pracodawców częściowo finansujące zatrudnienie osób w spektrum autyzmu), - adaptację stanowisk pracy, - szkolenia dla pracowników i pracodawców, - pomoc w znalezieniu pracy dla osób w spektrum (pośrednik pracy dla osób w spektrum autyzmu), - preferencyjne warunki pracy dla osób w spektrum przez pierwszy rok pracy, - wprowadzenie funkcja instruktora, asystenta, osoby wspomagającej.	Zwiększenie gotowości pracodawców do zatrudniania osób w spektrum autyzmu, minimalizując obawy związane z dodatkowymi kosztami
Zwiększanie wiedzy i świadomości społecznej na temat osób w spektrum autyzmu i na temat potrzeby ich zatrudniania	Organizowanie kampanii społecznych, szkoleń, warsztatów oraz dystrybucja materiałów informacyjnych dotyczących spektrum autyzmu Zwiększenie stopnia znajomości cech osób w spektrum przez społeczeństwo	Edukacja społeczeństwa, pracodawców i pracowników jest kluczowa dla tworzenia przyjaznego środowiska pracy
Uświadamianie społeczeństwa na temat cech osób w spektrum i tego, że mogą one wykorzystać swój potencjał w pracy ale trzeba	Organizowanie kampanii społecznych, szkoleń, warsztatów	Edukacja społeczeństwa, pracodawców i pracowników jest kluczowa dla tworzenia przyjaznego środowiska pracy.

do nich podejść w sposób akceptujący		
Prowadzenie działań edukacyjnych wśród pracodawców (Zapewnienie tolerancji współpracowników)	Szkolenia mające na celu podniesienie świadomości o cechach, zdolnościach i potrzebach osób w spektrum autyzmu	Eliminacja uprzedzeń i stereotypów przyczyni się do bardziej otwartego podejścia do zatrudniania osób w spektrum autyzmu
Zatrudnianie osób wprowadzających do pracy pracowników w spektrum autyzmu	Wyznaczenie w zakładzie pracy osoby, która wprowadzi do pracy osobę w spektrum i będzie odpowiadać na jej pytania pojawiające się na bieżąco w pracy. Odpowiednie i precyzyjne wytłumaczenie osobie w spektrum jak wykonywać pracę (np. sporządzenie pisemnej bardzo dokładnej instrukcji). Wprowadzenie funkcja instruktora, asystenta, osoby wspomagającej.	Bezpośrednie wsparcie w miejscu pracy ułatwi proces adaptacji i integracji
Stworzenie elastycznych warunków pracy	Wprowadzenie elastycznych godzin pracy i możliwości pracy zdalnej.	Elastyczność może pomóc osobom w spektrum autyzmu lepiej zarządzać swoją energią i koncentracją
Dostosowanie stanowisk pracy	Adaptacja stanowisk pracy do specyficznych potrzeb osób w spektrum autyzmu w tym: - umożliwienie pracy bez hałasu, - umożliwienie pracy w pomieszczeniu gdzie jest jak najmniej osób lub możliwość pracy w pokoju jednoosobowym - umożliwienie pracy bez konieczności kontaktu z klientem	Zmniejszenie stresu i zwiększenie komfortu pracy
Zakłady pracy chronionej lub podobne miejsca pracy dla osób w spektrum	Uruchomienie takich miejsc pracy (np. zakładów pracy chronionej) gdzie osoby w spektrum pracowałyby w swoim gronie i czułyby się w większym stopniu zrozumiane przez środowisko, a jednocześnie pracodawcy wiedzieliby na	Zapewnienie miejsc pracy dla osób w spektrum a jednocześnie stworzenie przyjaznych miejsc pracy

	czym polega spektrum autyzmu	
nagrodzenia pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu	Wprowadzenie nagrodzenia pracodawców zatrudniających osoby w spektrum autyzmu (np. finansowego albo poinformowanie innych, że dany pracodawca pomaga osobom w spektrum),	Zachęty finansowe lub prestiżowe mogą zwiększyć liczbę miejsc pracy dostępnych dla osób w spektrum autyzmu