Życie codzienne osób niepełnosprawnych ze spektrum autyzmu (12-C) w Polsce i tego skutki

Agata Horbal
Żaneta Wisińska-Kuchta
Mariola Jatczak
Mateusz Pomianek



Co w kolejnych etapach życia zmienia odmienność rozwojową w niepełnosprawność?

PYTANIE PRZEWODNIE

Czy o losie osoby w spektrum autyzmu decyduje sam autyzm, czy to jak przygotowane są szkoła, system wsparcia i otoczenie?

Nasza prezentacja

1. Przedstawimy czym jest symbol 12-C i jaka jest skala tego zjawiska
2. porównamy doświadczenia dzieci, nastolatków i dorosłych
3. ocenimy bariery w szkole, relacjach i po zakończeniu edukacji
4. Omówimy skutki niedostosowania i kierunki zmian

Symbol 12-C obejmuje bardzo zróżnicowaną grupę osób, od norm intelektualnych po głęboką niepełnosprawność

Orzekanie (12-C)

Symbol 12-C oznacza całościowe zaburzenia rozwojowe. Specyfikę autyzmu w pełni uwzględniono w orzekaniu o niepełnosprawności dopiero od 2010 r.

Klasyfikacje

W Polsce nadal stosuje się ICD-10: autyzm dziecięcy (F84.0), atypowy (F84.1), zespół Aspergera (F84.5). DSM-5 i ICD-11 łączą je w jedną kategorię spektrum.

Zróżnicowanie

U od 50 do 75% dzieci z autyzmem rozpoznaje się też niepełnosprawność intelektualną. Jedynie zespół Aspergera (zwykle) oznacza normę intelektualną.

Źródło: NIK (2020); Centrum e-Zdrowia (b.d.); Ministerstwo Zdrowia (2025); OSA (Płatos, 2016); Pierzchała i in. (2024)

Rozpoznań autyzmu szybko przybywa, lecz Polska nie ma rejestru ani pełnych danych

1 na 100

dzieci na świecie ma autyzm (szacunek WHO)

74 tys.

osób do 17 lat z rozpoznaniem autyzmu w 2021 r. (NFZ), wobec ok. 57 tys. w 2019 r.

ponad 600%

wzrost liczby pacjentów z rozpoznaniem F84.0, F84.1 lub F84.5 w latach 2012 do 2023 (NFZ)

Ograniczenia danych

Brak rejestru i dokładnych danych o liczbie osób z autyzmem (NIK). Dane NFZ i MEN opisują rozpoznania i orzeczenia, a nie występowanie. Mało jest rozpoznanych osób po 40. roku życia, bo diagnozowanie zaczęło się dopiero w latach 80.

Źródła: WHO (b.d.); Torchała (b.d.), dane NFZ; Centrum e-Zdrowia (b.d.); NIK (2020).

Inny, więc gorszy? Dyskryminacja neuronormatywna

1 **3 badania**

Sasson (2017) porównali oceny krótkich fragmentów zachowania osób autystycznych i nieautystycznych

2 **Negatywne oceny**

Obserwatorzy oceniali osoby autystyczne mniej korzystnie i rzadziej deklarowali chęć kontaktu

3 **Treść bez uprzedzeń?**

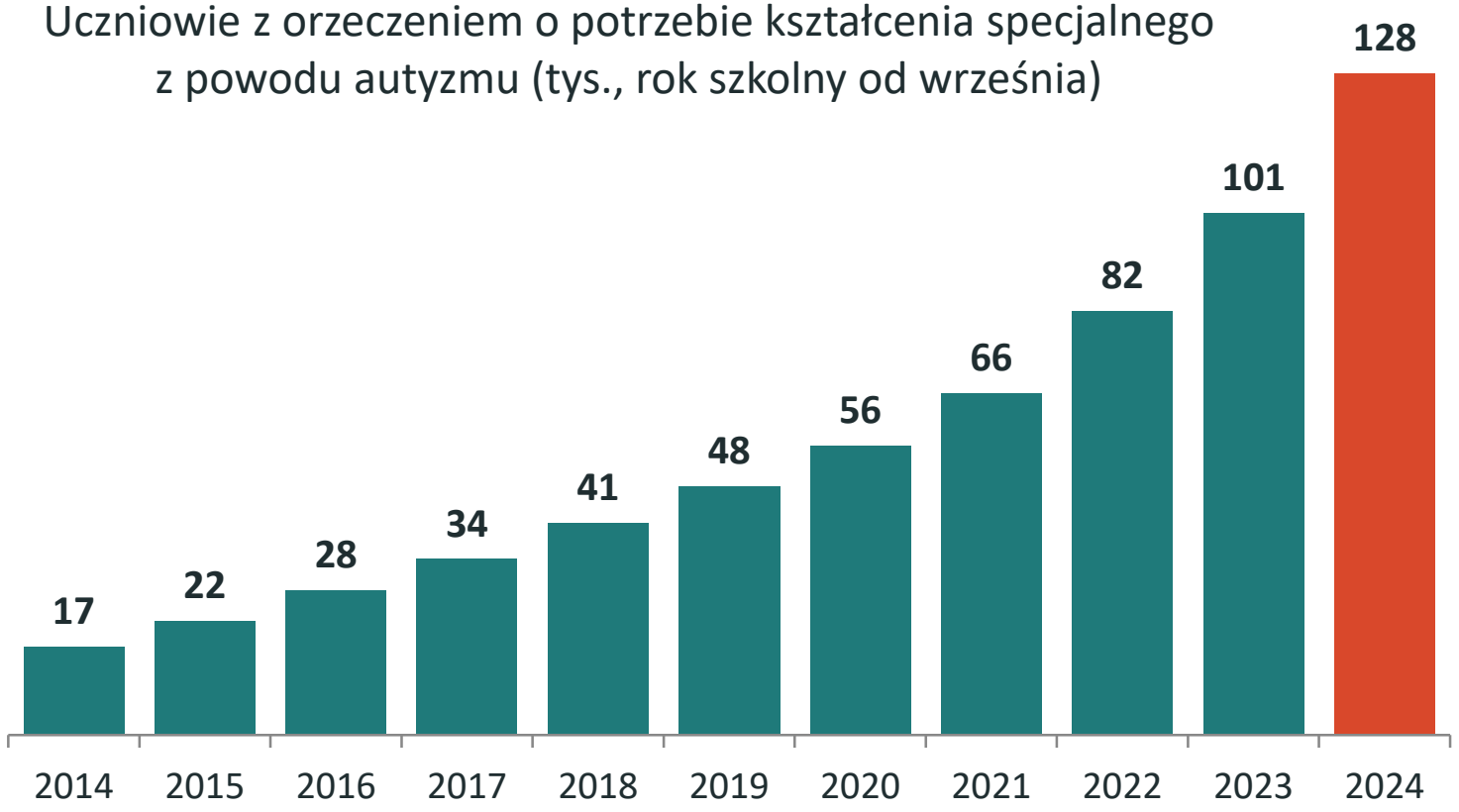
Różnice ocen zanikały, gdy odbiorcy widzieli sam tekst wypowiedzi, bez sygnałów niewerbalnych

Wniosek Bariera może powstawać po stronie otoczenia, jeszcze przed rozmową

Źródło: Sasson i in. (2017), Scientific Reports, 7, 40700.

Liczba uczniów z orzeczeniem z powodu autyzmu wzrosła z 17 tys. do 128 tys. w dekadę

Uczniowie z orzeczeniem o potrzebie kształcenia specjalnego z powodu autyzmu (tys., rok szkolny od września)



73%

dzieci z orzeczeniami (ogółem) uczy się w placówkach ogólnodostępnych (MEN, 2024/25)

1 na 115

uczniów miał rozpoznany autyzm w roku szkolnym 2018/19, czyli 0,87% (NIK)

Źródła: MEiN (2022), za: Torchała (b.d.); MEN (2026), za: Strefa Edukacji (2026); NIK (2020)

W szkole większość uczniów z autyzmem zalicza klasy, ale wsparcie bywa niepełne (NIK)

92% uczniów objętych kontrolą uzyskiwało pozytywne wyniki i promocję do następnej klasy

ok. 1/2 absolwentów liceów i techników przystąpiło do matury; wyniki zbliżone do średniej krajowej

70% skontrolowanych szkół nie realizowało wszystkich zaleceń z orzeczeń (brak specjalistów i miejsc wyciszeń)

40% skontrolowanych szkół nie oceniało skuteczności udzielanego wsparcia

Źródło: NIK (2020), kontrola 10 szkół w latach 2016 do połowy 2019 r.. Ograniczenie: mała próba kontrolna.

Dziewięciu na dziesięciu uczniów z autyzmem doświadczyło nękania rówieśniczego (OSA)



64%

uczniów z autyzmem doświadczyło trzech lub więcej form nękania (34% w grupie kontrolnej)

Nękanie było rzadsze w szkołach specjalnych, niż w ogólnodostępnych i integracyjnych

Źródło: OSA (Płatos, 2016), dane z 2014 r., N = 59, uczniowie wysokofunkcjonujący. Próba nie jest w pełni reprezentatywna.

Samotność i spędzanie czasu w domu wyróżniają nastolatków i dorosłych z autyzmem (OSA)

34% osób z autyzmem twierdzi, że nie ma znajomych (w grupie kontrolnej nikt)

51% chciałoby mieć więcej znajomych niż obecnie

23%, a 63% uprawia sport co najmniej raz w tygodniu: osoby z autyzmem wobec grupy kontrolnej

97% spędza wolny czas najczęściej w domu (88% w grupie kontrolnej)

Źródło: OSA (Płatos, 2016), dane z 2014 r.; badani w wieku 12 do 52 lat, N od 116 do 128. Próba nie jest w pełni reprezentatywna.

Brak rozpoznania może opóźniać pomoc i zrozumienie własnych trudności

1 Brak wyjaśnienia

Trudności bywają przypisywane „lenistwu”, niechęci lub cechom charakteru, zamiast być oceniane klinicznie

2 Opóźnione wsparcie

Osoba późno diagnozowana może przez lata nie otrzymywać dostosowań w edukacji, pracy i opiece zdrowotnej

3 Diagnoza w dorosłości

Dla części dorosłych rozpoznanie daje ramy do zrozumienia doświadczeń i wyboru strategii wsparcia

Nie tylko etykieta Ocena potrzeb i pomoc nie powinny czekać na zakończenie diagnostyki

Źródła: Lupindo i in. (2022); NICE CG142 (2021); DHSC (2026). Badanie jakościowe: n = 10

Wzrost rozpoznań nie dowodzi, że autyzm jest naddiagnozowany

1 Niedodiagnozowanie

Osoba spełnia kryteria ASD, ale nie otrzymuje rozpoznania; jej potrzeby mogą pozostać niezauważone.

2 Błędna diagnoza

Rozpoznanie nie odpowiada rzeczywistemu stanowi; możliwe jest pominięcie innych przyczyn trudności.

3 Naddiagnozowanie

Przypisanie rozpoznania bez spełnienia odpowiednich kryteriów; ryzyko wymaga oceny jakości diagnostyki.

Raport brytyjski (2026) brak dowodu naddiagnozy na dużą skalę; potrzebne rzetelne oceny i wsparcie według potrzeb.

Źródła: DHSC (2026), raport dla Anglii; NIK (2020), brak danych polskich

Maskowanie obciąża psychicznie

r=0,36

maskowanie i nasilenie objawów depresji

10%

publikacji o interwencjach wspominało o zdarzeniach niepożądanych

Przegląd 289 raportów z 252 badań

~3×

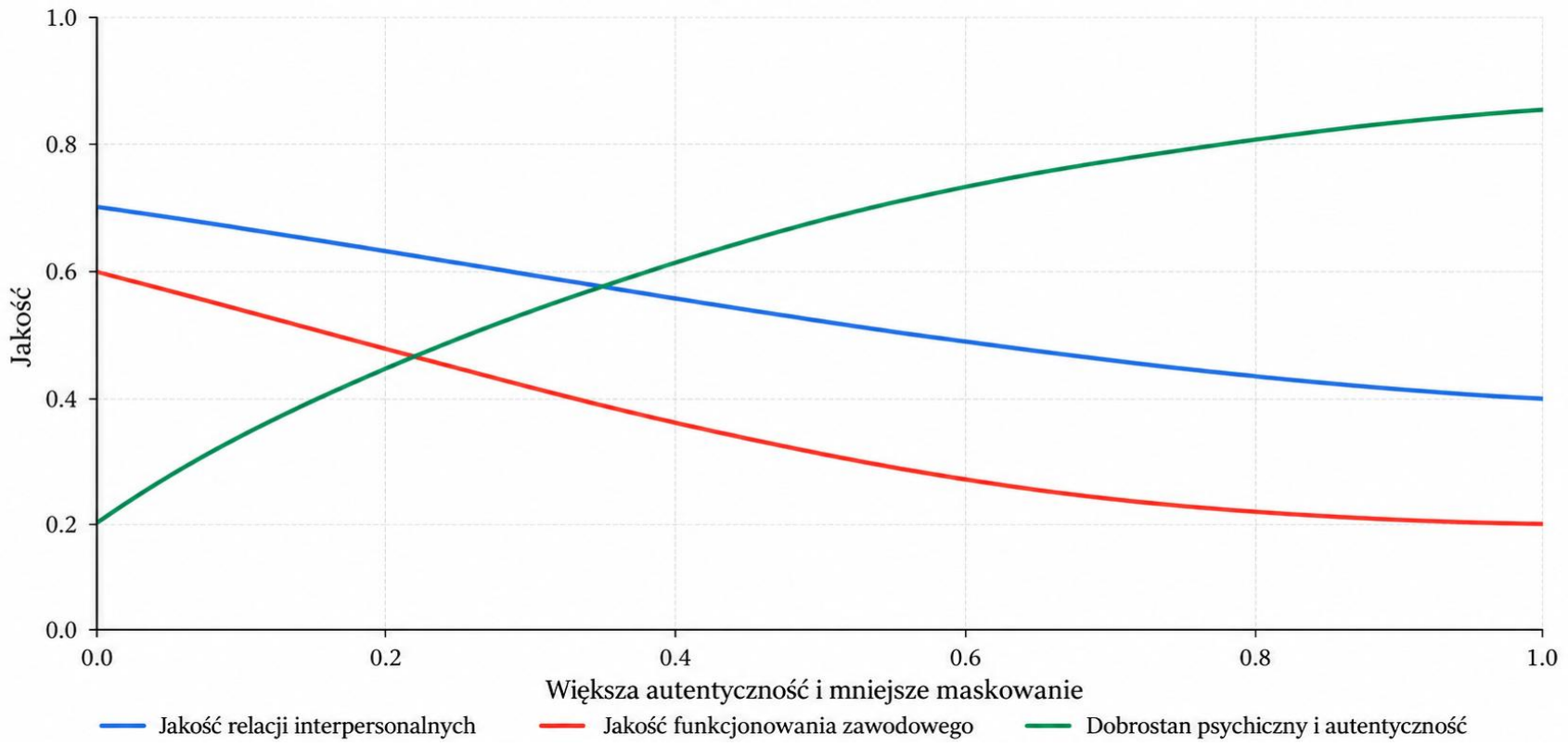
wyższe ryzyko śmierci samobójczej w populacjach autystycznych

Standard wsparcia

Zgoda, indywidualne cele, dobrostan i monitorowanie możliwych szkód.

Źródła: Khudiakova i in. (2024); Sandbank i in. (2023); Santomauro i in. (2024)

Paradoks maskowania autyzmu



Ukrywanie autystycznych cech może ułatwiać doraźną akceptację społeczną, ale wiąże się z większym obciążeniem psychicznym.

Ograniczenie maskowania może natomiast ujawniać konflikty z oczekiwaniami otoczenia.

Ograniczenie maskowania może zmniejszać obciążenie psychiczne i sprzyjać poczuciu szczęścia

Ale środowisko bez dostosowań będzie karać za odstępstwo od norm społecznych

Źródła: Hull i in. (2017); Cook i in. (2021); Botha i Frost (2020); Romualdez i in. (2021); Sreckovic i in. (2024)

Ocena potrzeb jest ważniejsza niż etykieta „wysokofunkcjonujący”

1 IQ ≠ samodzielność

Badanie 2225 dzieci wykazało, że IQ słabo przewiduje umiejętności adaptacyjne u dzieci z ASD

2 Fałszywa prostota

Określenia „wysoko-” i „nisko- ” funkcjonujący mogą ukrywać odmienne potrzeby i adaptacje w komunikacji i życiu codziennym

3 Krytyka bez danych

Zarzuty masowej naddiagnozy nie zastępują weryfikacji jakości diagnozy i oceny indywidualnych potrzeb.

Zamiast etykiet Opisz język, adaptację, sensorykę, zdrowie psychiczne i potrzebne wsparcie

Źródła: Alvares i in. (2020), n = 2225; WHO ICD-11 (2024); DHSC (2026)

Prawie połowa Polaków nie zna autyzmu lub uważa go za problem dzieci (CBOS 2015)

21%

uważa, że autyzm dotyczy tylko dzieci

12%

nie wie, czy autyzm występuje u dorosłych

15%

w ogóle nie słyszało o autyzmie

Karta Praw Osób z Autyzmem
(uchwała Sejmu z 12 lipca 2013):
m.in. prawo do udziału w kulturze, rozrywce, wypoczynku i sporcie

Diagnostyka
W Polsce nadal stosuje się archaiczne ICD-10 (F84), a termin wdrożenia ICD-11 nie jest ustalony

Dane z Ogólnopolskiego Spisu Autyzmu sugerują, że te prawa nie są obecnie respektowane

Źródła: CBOS (2015), za: OSA (Płatos, 2016); suma 48% to obliczenie własne; Ministerstwo Zdrowia (2025).

Po zakończeniu szkoły wsparcie się urywa … a, zatrudnienie jest niższe niż 1% (NIK)

<1%

wskaźnik zatrudnienia osób z ASD w Polsce

22%

warsztatów terapii zajęciowej wspierało osoby z autyzmem (zakładów aktywności zawodowej ok. 19%)

2%

uczestników warsztatów terapii zajęciowej to osoby z autyzmem

80%

uczestników WTZ nie osiągnęło założonych celów rehabilitacji

Zmiany pozytywne? od 2019 r. działa Dom Typu D dla osób z autyzmem, a liczba osób z autyzmem w środowiskowych domach samopomocy wzrosła o 40% (2019 vs 2017)

Źródło: NIK (2020), kontrola w wybranych województwach, dane z lat 2016 do 2019. WTZ: warsztaty terapii zajęciowej.

Dane o dorosłych są rozbieżne, bo nie ma rejestru, a badane próby się różnią

45%, płatnej pracy: OSA (ankieta online, 2014)

a **<1%** wobec szacunku NIK (2020)

5,4% wykształcenie wyższe w badaniu PFRON 2024;

>50% w próbie OSA ponad połowa dorosłych

ok. **2/3** dorosłych w OSA deklaruje współwystępujące zaburzenie psychiczne: **depresja 31%, lękowe 29%**

42% dorosłych w OSA mieszkało poza domem rodzinnym (49% w grupie kontrolnej)

Źródła: OSA (Płatos, 2016); NIK (2020); Pierzchała i in. (2024), grupa 12-C, ok. 180 osób; WHO (b.d.). Próby nie są porównywalne.

Niedostosowanie kumuluje się w kolejnych etapach życia i prowadzi do wykluczenia

Dzieciństwo

Późna diagnoza: autyzm bywa rozpoznawany długo po pojawieniu się cech (WHO)

7 z 10 szkół nie realizuje wszystkich zaleceń z orzeczeń (NIK)

Adolescencja

90% uczniów doświadczyło nękania rówieśniczego (OSA)

34% osób nie ma znajomych (OSA)

Dorosłość

2% uczestników WTZ to osoby z autyzmem (NIK)

<1% zatrudnienia i ryzyko regresu umiejętności (NIK)

Jaki tego skutek?

zależność od rodziny i państwa oraz wykluczenie społeczne (NIK)

Źródła: WHO (b.d.); NIK (2020); OSA (Płatos, 2016). Oś życia to interpretacja autorów, nie wynik jednego badania.

Skuteczne wsparcie wymaga ciągłości od wczesnej diagnozy po życie dorosłe

Wczesna diagnoza → **Szkoła dostosowana** → **Płynne przejście po szkole** → **Praca i życie w społeczności**

W szkole i wśród rówieśników

- specjaliści i miejsca wyciszeń **(NIK)**
- ocena skuteczności wsparcia (aż 40% szkół jej nie prowadzi)
- skoordynowane działania przeciw nękaniu (OSA)
- wolontariat koleżeński: chce go 43% osób, a 77% rodziców widzi potrzebę (OSA)

Po zakończeniu szkoły

- WTZ, ZAZ i ŚDS w każdym powiecie (NIK)
- psycholodzy i specjaliści w WTZ (NIK)
- wsparcie w środowisku: szkole, pracy, przestrzeni publicznej (OSA)
- Dom Typu D i centra opiekuńczo-mieszkalne (NIK)

Źródła: NIK (2020); OSA (Płatos, 2016). WTZ: warsztaty terapii zajęciowej; ZAZ: zakłady aktywności zawodowej; ŚDS: środowiskowe domy samopomocy.

Codzienne trudności nasilają się, gdy otoczenie nie jest dostosowane

1 Szkoła i relacje

Nękanie, brak miejsc wyciszenia i niespójne wsparcie utrudniają udział w edukacji.

2 Urząd i opieka zdrowotna

Hałas, kolejki i niejasne polecenia mogą zwiększać obciążenie sensoryczne oraz komunikacyjne.

3 Praca i samodzielność

Brak dostosowań oraz przerwa we wsparciu po szkole ograniczają udział w pracy i życiu społecznym.

4 Relaks i przestrzeń publiczna

Przewidywalność, możliwość odpoczynku i dostępna informacja ułatwiają aktywność poza domem.

Źródła: NIK (2020); Płatos (2016); NICE CG170 (2021); WHO ICF (2001)

Skuteczny system łączy rzetelną diagnozę, prawa i głos osób autystycznych

1 ICD-11: profil kliniczny

Rozpoznanie 6A02 można uzupełnić o poziom języka funkcjonalnego i współwystępowanie niepełnosprawności intelektualnej.

2 ICF: realne potrzeby

Oceniaj czynności, uczestnictwo i bariery środowiska, a nie wyłącznie kategorię diagnostyczną.

3 Prawa: współdecydowanie

Włączaj osobę w ustalanie celów, oferuj komunikację alternatywną i wsparcie w podejmowaniu decyzji.

Praktyczny model Rozpoznanie → ocena potrzeb → uzgodnione dostosowania → pomiar jakości życia.

Źródła: WHO ICD-11 (2024); WHO ICF (2001); Konwencja ONZ, art. 12 i 19; NICE CG170 (2021).

Wnioski? Największe bariery pojawiają się w szkole i po jej zakończeniu

1. **Skala:** Rozpoznań przybywa (128 tys. uczniów z orzeczeniem w 2024/25), ale brakuje rejestru i danych o dorosłych

2. **Dzieciństwo i adolescencja**: Szkoła daje szansę na wyniki, lecz nękanie (90% uczniów) i samotność wyznaczają doświadczenia nastolatków

3. **Dorosłość:** Po zakończeniu edukacji wsparcie się urywa, a zatrudnienie jest poniżej 1%

4. **Z perspektywy neuropsychologii:** Ocena funkcjonalna, poznawcza, oraz zaburzenia współwystępujące mogłyby lepiej kierować wsparciem niż sam symbol 12-C

Pytania do dyskusji

1. Nękanie dotyczy 90% uczniów z autyzmem, a w szkołach specjalnych jest rzadsze. Jak pogodzić ochronę przed nękaniem z ideą włączania?

2. Zatrudnienie osób z autyzmem to poniżej 1% (NIK) lub 45% (OSA). Skąd taka rozbieżność i jakich danych brakuje?

3. Jakie elementy wsparcia powinny zacząć działać przed ukończeniem szkoły, aby uniknąć urwania pomocy po 18. roku życia?

Dziękujemy za uwagę :)

Bibliografia (APA 7)

- Centrum e-Zdrowia. (b.d.). Liczba pacjentów z udzielonym świadczeniem z rozpoznaniem autyzmu lub zespołu Aspergera [Zestawienie]. https://ezdrowie.gov.pl/19071
- Ministerstwo Zdrowia. (2025). Odpowiedź na zapytanie nr 2599 w sprawie obowiązującej w Polsce klasyfikacji chorób ICD. https://api.sejm.gov.pl/sejm/term10/interpellations/attachment/ATTDKAHQA/z02599-o1.pdf
- Najwyższa Izba Kontroli. (2020, 29 czerwca). NIK o wsparciu osób z autyzmem i zespołem Aspergera w przygotowaniu do samodzielnego funkcjonowania (P/19/073). https://www.nik.gov.pl/aktualnosci/sprawy-spoleczne/wsparcie-osob-z-autyzmem-i-zespolem-aspergera.html
- Pierzchała, M., Krudysz, K., Nalepa, D., Pizło, N., Sawicki, J., Kotliński, A., & Szelezin, A. (2024). Raport końcowy badania potrzeb osób niepełnosprawnych w Polsce. PFRON. https://www.pfron.org.pl/fileadmin/Badania_i_analizy/2024/2024-08-07_Raport_koncowy/Raport_koncowy_Badanie_potrzeb_ON_w_Polsce_2024.pdf
- Płatos, M. (Red.). (2016). Ogólnopolski Spis Autyzmu: Sytuacja młodzieży i dorosłych z autyzmem w Polsce. Stowarzyszenie Innowacji Społecznych „Mary i Max”. http://www.spisautyzmu.pl/index_files/raport_OSA.pdf
- Strefa Edukacji. (2026). Liczba dzieci z kształceniem specjalnym wzrosła o 156 proc. Resort ujawnił nowe dane. https://strefaedukacji.pl/liczba-dzieci-z-ksztalceniem-specjalnym-wzrosla-o-156-proc-resort-ujawnil-nowe-dane/ar/c5p2-29122605
- Torchała, K. (b.d.). Spektrum autyzmu: diagnozy na wyrost czy faktyczny wzrost przypadków? PAP Zdrowie. https://zdrowie.pap.pl/rodzice/spektrum-autyzmu-diagnozy-na-wyrost-czy-faktyczny-wzrost-przypadkow
- World Health Organization. (b.d.). Autism. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders