

BUDAPEST FŐVÁROS



AUTIZMUSSEL ÉLŐKET SEGÍTŐ KONCEPCIÓJA

AKIKRŐL BESZÉLÜNK...

Az autizmus (ASD, autista spektrum zavar) napjainkra már nem egy elszigetelt, szűk réteget érintő probléma. Világszerte 67 millió embert, hazánkban pedig mintegy 80 000 autizmussal élő embert érint. Ez azt jelenti, hogy ha a családtagokat is hozzávesszük, akkor **a lakosság legalább 2%-a érintett.**

Az Oktatási Minisztérium nyilvántartása szerint 2002. és 2008. között megduplázódott **az autizmussal diagnosztizált gyermekek száma**, de az egyre fejlődő módszereknek köszönhetően várhatóan **2020-ra hazánkban** ez a szám **megötszöröződhet.** Csak Budapesten naponta minimum egy autizmus diagnózis születik. A szakemberek szerint ez a leggyorsabban növekvő létszámú fogyatékosági csoport a világon.

Magyarországon az autizmus diagnosztizálása mintegy 25 éves múltra tekint vissza. Az **autizmussal érintett populáció** életkor szerint ennek megfelelően túlnyomórészt **25 évesnél fiatalabb.** Mind a közfinanszírozott egészségügyi szakellátásban az adott évben legalább egy alkalommal megjelenők, mind a közoktatási rendszerben regisztrált autizmussal élő tanulók száma közelítő információt adhat arról, hogy adott korcsoportokhoz minimálisan hány autizmussal élő gyermek és fiatal tartozik. Feltételezésünk szerint az autizmussal diagnosztizáltak száma Magyarországon ennél magasabb, mert az ASD-vel élőknek csak egy bizonyos része jelenik meg ezekben a rendszerekben. Vannak, akik nem veszik igénybe az adott évben az egészségügyi szakellátást, és valószínűsíthetően vannak olyanok is, akik nem autista tanulóként részesülnek oktatásban.

Az áttekintett közfinanszírozott egészségügyi és közoktatási, valamint egészségügyi intézményi adatbázisok az ezredforduló óta a gyermekkorú népesség körében növekvő számú és arányú autizmussal élő népességet mutatnak.

Az Országos Autizmus Kutatás adataiból kiderült, hogy Magyarországon jóval később jutnak el szakemberekhez a szülők, annak ellenére, hogy a fejlődés menetében a problémát a szülők nagy része már a gyermek egészen kis korában észleli. Míg a többi uniós tagországban a gyermekek 30%-át 3 éves kor előtt diagnosztizálják, Magyarországon ez az arány csupán 11%. Az esetek csaknem felében a szülők nem tartják megfelelőnek a diagnosztizálás utáni tájékoztatást.

Jellemző, hogy a szülők az első diagnózis után még több helyen (akár két-három, de 17%-uk ennél is többen helyen) megfordulnak az újabb diagnosztizálás céljából. Ennek okai, hogy sok esetben a szülő nem tudja, hogy kihez forduljon segítségért, az egészségügyi alapellátásban dolgozó szakemberek nem rendelkeznek elegendő információval.

AMI EDDIG TÖRTÉNT...

Az Országos Autizmus Stratégia, és annak időarányos megvalósulása

Az Országos Autizmus Stratégia 2008 júliusában készült el, amit az SZMM megbízásából szakértők állították össze, majd 2010 februárjában kormányhatározat született a belőle: 1038/2010. (II. 18.) Korm. Határozat az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007–2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről szóló 1062/2007. (VIII. 7.) Korm. határozat módosításáról címen.

Napjainkban a szociális és az egészségügyi ellátás ahogy országosan, úgy Budapesten sem tud adekvát válaszokat adni az autisztikus tüneteket mutató fővárosi lakosok problémáinak kezelésére.

A fővárosi ellátási hiátusok és a megoldatlan feladat súlya miatt az autizmussal élő személyek ellátásának megszervezésére, családjaik terhének csökkentése érdekében Budapesten dr. Szentés Tamás főpolgármester-helyettes felkérésére, dr. Szendrei Róbert irányításával 31 vezető, fővárosi szakember 6 munkacsoportban (3. számú melléklet) dolgozta ki Budapest Főváros Autizmussal Élőket Segítő Konceptiójának tervezetét.

A Munkacsoportok felsorolása:

- 1.) Korai diagnosztika munkacsoport
- 2.) Felhasználói igények és érzékenyítő munkacsoport
- 3.) Egészségügyi munkacsoport
- 4.) Munkába állítást elősegítő munkacsoport
- 5.) Oktatási munkacsoport
- 6.) Szociális ellátások munkacsoport

Az elkészült szakmai dokumentáció kiváló példája az önkormányzati-civil-egyházi összefogásnak, a különböző határterületek együttműködésének, az autizmus fogyatékkal élő személyek és családtagjaik esélyegyenlőségének megteremtése és életkörülményeik javítása érdekében.

A munkacsoportok összeállított és összehangolt szakmai dokumentációi a következő oldalakon kerülnek előterjesztésre:

1. Korai diagnosztika munkacsoport

I. A helyzet feltárása

Korai felismerés

A korai felismerés célzott korai beavatkozáshoz vezet, s ennek hatására az autizmussal élő gyermekek nagyobb eséllyel vehetnek részt támogatott integrációban, képességeiket, életminőségüket tekintve jelentősebb javulás várható.

A korai felismeréshez szükséges, hogy a gyermekorvosok és védőnők is tájékozottak legyenek, mind az autizmus spektrum zavar korai jeleivel, mind a szükséges teendőkkel kapcsolatban. Ehhez szükséges olyan továbbképzések kidolgozása és elindítása, melyek a korai szűrésre jellemző eljárásokkal ismertetik meg az alábbi szakterületen dolgozókat:

- gyermekgyógyászok,
- védőnők,
- iskolaorvosok,
- házi orvosok.

Cél, hogy kialakuljon egy „első szűrő” szint, amely megkönnyíti a diagnózishoz jutást.

Ami elérhető:

- Az Autizmus Stratégiai Munkacsoport kidolgozta a szűrés és diagnosztikai modellt a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány gondozásában
- Továbbképzések kerültek kidolgozásra, szintén a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány gondozásában
- A védőnő képzés működik ugyan, de esetlegesen

További szükséges lépések:

- Kritériumrendszer kidolgozása a modell alapján
- Együttműködés kialakítása a védőnői és gyermekorvosi szakmai szervezetekkel
- Szakmai útmutatók kidolgozása, továbbképzések adaptációja a célcsoportokra, képzések indítása
- új diagnosztikai helyek kijelölése.

A gyermekori diagnózis

Az autizmus spektrum zavarok diagnosztizálása elsősorban gyermek- vagy felnőtt pszichiátriai, azaz egészségügyi feladat (a diagnosztikai centrumok listáját ld. melléklet), de érintettek a gyermek- vagy felnőtt pszichiátriát foglalkoztató, és a közoktatáshoz tartozó, diagnosztikus tevékenységet folytató intézmények is (tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok, korai fejlesztő központok).

Az autizmus diagnózisát mindig gyermekpszichiátriai szakember adja.

A megbízható és valid diagnózis alábbi minőségi feltételeit biztosítani kell:

- interdiszciplináris team-munka (gyermek- vagy felnőtt pszichiáter, pszichológus, gyógypedagógus, illetve indokolt esetben neurológus)
- standardizált diagnosztikus felmérő eszközök alkalmazása (ADI-R; ADOS)
- standardizált teljesítmény- és készségfelmérő eszközök alkalmazása
- az egyén speciális szükségleteinek függvényében a megfelelő terápia és ellátás főbb irányvonalainak kijelölése és ellenőrzése, a megvalósulás szakmai segítése

A diagnosztikai ellátás javításához szükséges:

- szakemberképzések indítása, melyek a standardizált diagnosztikai eszközökre (ADOS, ADI-R) és a gyermekpszichiátriai szakmai elvekre irányulnak
- a kiképzettek számára a szükséges tesztkészletet is biztosítani kell
- Többszintű diagnosztika rendszer kidolgozása:
Első szint: a más említett korai felismerés; ehhez szükséges az alapellátás felkészítése a gyanújelek felismerésére (az előző fejezetben említett módszerekkel)
Második szint: az alap-pszichiátriai ellátás, ahol a diagnosztikai munka folyik
Harmadik szint: speciális centrumok, ahol azokat az eseteket látják el, melyeket a második szint nem tud ellátni.

Ami megvalósult 2010. december 31-ig:

- ASM – szűrés és diagnosztika modellje kidolgozásra került a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány gondozásában
- Van ADI és ADOS tréner és tanfolyami lehetőség – Autizmus Alapítvány

További szükséges lépések:

- Aktualizált stratégiában módosítás szükséges: többszintű diagnosztikai rendszer kell: standard pszichiátriai diagnosztika, speciális centrumok – a modell kidolgozását az ASM munkacsoport elvégezte az FSZK gondozásában
- A már meglévő szakember képzések elérhetővé tétele, folyamatos képzések indítása
- Kapcsolatfelvétel a gyermekgyógyászati és pszichiátriai szakmai kollégiummal
- Szakmai irányelvek felülvizsgálatának szorgalmazása, elterjesztése
- A reliabilitás biztosítása utánkövetéssel, diagnosztikai szupervízor biztosítása
- OEP finanszírozás súlyozása és adatgyűjtés megvalósítása a jelenlegi stratégiai keretein belül nem lehetséges, de jelezzük szükségességét

Diagnosztika felnőttkorban

Bár a munkacsoport a korai diagnosztika területén felmerülő problémákra keresi a választ, nem lehet válasz nélkül hagyni a felnőttkori autizmus diagnosztizálása iránt jelentkező igényt sem.

Gyakori jelenség, hogy az autizmus spektrum zavarról közölt információk, a társadalmi szemléletformáló programok nyomán számos felnőtt korú érintett, illetve hozzátartozók ismerik fel eddigi problémáik hátterét.

A felnőtt pszichiátriai intézmények nincsenek felkészülve az autizmus diagnosztizálására. Ezt a feladatot gyakran a gyermekpszichiáterek látják el (ez nem számolható el az OEP felé), vagy az érintett nem jut megbízható diagnózishoz.

Ezért fontos a diagnosztikai tudás fejlesztése és terjesztése a felnőtt pszichiátriai ellátásokban, melyhez továbbképzések kidolgozására és indítására van szükség a felnőtt pszichiátriai szakrendelők és kórházi osztályok felkészítésére.

Megjegyezzük, hogy az átmeneti időszak alatt sem láthat el a gyermekpszichiátria felnőtteket.

Ami megvalósult 2010. december 31-ig:

- Az ASM által kidolgozásra került szűrés és diagnosztika modellje foglalkozik ezzel a kérdéssel.

További szükséges lépések:

- Kapcsolatfelvétel a Magyar Pszichiátria Társasággal és a Pszichiátriai Szakmai Kollégiummal közös stratégia kialakítására.

A diagnózis után

Fontos látnunk, hogy a diagnózis önmagában nem ad választ az érintett szülők, vagy maguknak az érintetteknek a számára.

További információkra van szükségük magának az autizmus spektrum zavarnak a mibenlétéről (laikusok számára is könnyen érthető módon), illetve meg kell ismertetni velük, hogy a diagnosztizált állapot fejlesztéséhez milyen terápiák léteznek, és ezek hol érhetőek el.

Ehhez szükségesek olyan kiadványok, melyek tartalmazzák a megfelelő információkat a terápiákról, azok fellelhetőségéről, az igénybe vehető támogatásokról, az autizmus területén működő segítő, önszegítő csoportokról.

Szükséges lehet továbbá a szülők számára olyan képzések szervezése, melyek célja az információnyújtás – az autizmusról, az elérhető támogatásokról, az ellátotti jogokról, érdekvédelemről, stb.

Ahhoz, hogy ezek az információk minél hatékonyabban, minél gyorsabban jussanak el az érintettekhez, fontos, hogy a diagnosztizáló centrumokban elérhetőek legyenek, a diagnosztizáló pszichiáter kezükbe adja ezeket az anyagokat.

Ami megvalósult:

- Az Autisták Országos Szövetségénél elérhető képzések – Fogódzó, képzés autista gyermeket nevelő szülők számára
- Early Bird képzések a Budapesti Korai Fejlesztő Központban
- AOSZ kiadványok: Iránytű, Útmutató
- FSZK gondozásában kidolgozott online szülői képzési programok

További lépések:

- A kiadványok folyamatos aktualizálása
- Kapcsolatfelvétel a diagnosztikai centrumokkal – kiadványok terjesztése, képzésekről szóló információ átadása
- Rendszeres képzések biztosítása a diagnózis után a szülőknek

II. Javaslatok

A fentiek alapján a következő javaslatokat fogalmazzuk meg:

A) Együttműködés a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvánnyal – a gondozásában elkészült szakmai anyagok felhasználása, adaptációja

- Az Autizmus Stratégia Munkacsoport által kidolgozott szűrés és diagnosztikai modell
- A szakemberek és szülők számára elkészült képzések elérhetővé tétele, szükség esetén adaptációja

B) Többszintű diagnosztikai rendszer bevezetése

1. Korai szűrés – első szint

Együttműködés kialakítása a védőnői és gyermekorvosi szakmai szervezetekkel, valamint szakmai útmutatók, továbbképzések kidolgozása és indítása védőnők, házi és iskolai gyermekorvosok részére. A képzések beillesztése a továbbképzési rendszerbe.

2. A diagnózis folyamata

Az alap-pszichiátriai ellátás felkészítése a diagnosztikus munkára folyamatos képzésekkel – **második szint.**

Szükséges intézményi háttér:

Heim Pál Gyermekkorház, a Szent János Kórház és a Bethesda Gyermekkorház, gyermekpszichiátereinek felkészítése az autizmussal élők diagnosztizálására. ADI és ADOS tréningek, valamint a szükséges diagnosztikus eszközök beszerzése. A tréningek során legalább két-két gyermekpszichiáter képzése szükséges. A megfelelő diagnosztizáló teamhez szükséges továbbá 2-2 fő gyógypedagógus munkatárs biztosítása.

Speciális diagnosztikai központ kijelölése a főváros területén, ahol a nehezen diagnosztizálható esetek szakszerű ellátása is megtörténik. Magasan képzett diagnosztikai szakértő munkatárs szükséges ehhez, aki használni tudja a standard mérőeszközöket. Ez a centrum tudná biztosítani a szükséges diagnosztikai szupervíziót is – **harmadik szint.**

Szükséges intézményi háttér:

Semmelweis Egyetem 1. számú Gyermekklinika

2 fő gyermekpszichiáter kiképzése ADI, ADOS tréningen, diagnosztikai eszközök biztosítása, további 2 fő gyógypedagógus munkatárs biztosítása.

3. Felnőtt diagnosztika

A Pszichiátriai Szakmai Kollégium és az MPT bevonása a munkába

Felnőtt pszichiáterek továbbképzése

Felnőtt diagnosztika rendszerének kiépítése

Szükséges intézményi háttér:

Szent János Kórház

2 fő pszichiáter kiképzése ADI, ADOS tréningen, diagnosztikai eszközök biztosítása, további 2 fő gyógypedagógus munkatárs biztosítása.

Várható forrásigény:

- ADI tréning: 400 000,-Ft/fő (a tréning ára tartalmazza az ADI vizsgálathoz szükséges eszközöket is)

Összesen 8 fő számára: 3 200 000,-Ft

- ADOS tréning: 400 000,-Ft/fő (a vizsgálathoz szükséges eszközöket külön kell beszerezni)

Összesen 8 fő számára: 3 200 000,-Ft

- ADOS vizsgálathoz szükséges eszközök beszerzésének forrásigénye 500.000,-Ft.

Eszközök beszerzése a 4 helyszínre összesen: 2 000 000,-Ft

Összesen: 8 400 000,-Ft

Várható eredmények

- **Diagnózishoz jut az érintett gyermekek közel 30%-a 3 éves kora előtt**
A többszintű diagnosztikai modell bevezetésével, annak az első szintjén a szakemberek a gyanújelek gyorsabb felismerésére válnak képessé, így korábban a megfelelő intézménybe tudják irányítani a szülőket.
A többszintű diagnosztikai modell eredménye lehet továbbá, hogy nem lesz szükséges újabb diagnosztikai helyeken megfordulni, mivel a gyermekek a megfelelő szinten jó minőségű diagnózishoz jutnak.
A bővülő intézményrendszer, a kiképzett szakemberek növekvő létszáma lerövidíti a diagnózishoz jutás idejét.
Az ellátás ingyenes lesz az igénybevevők számára. Eddig főleg civil szervezetek által működtetett diagnosztikai centrumok szolgáltatásait vették igénybe, melyekért térítési díjat fizettek.
- **A szülők megkapják a megfelelő tájékoztatást a diagnózis után.**
A diagnosztizáló helyek és területen működő civil szervezet együttműködésével a szülőkhöz már a diagnózis kézhezvétele után eljutnak azok az információs anyagok, melyek az autizmusról, az elérhető támogatásokról, az ellátotti jogokról, érdekvédelemről, stb. szólnak, illetve felhívják a figyelmüket az elérhető szülői képzésekre.
- **A felnőttkorban felmerülő autizmus diagnosztizálására felkészül a rendszer.**
A megfelelő intézményi háttér, a képzett szakembergárdával a felnőttkori diagnózishoz jutás útját könnyíti meg.

2. Felhasználói igények és érzékenyítő munkacsoport

A munkacsoport a felhasználói igényekkel, érzékenyítéssel kapcsolatos problémákat az autizmussal élők életkori szakaszai szerint végighaladva, a problémákban érintett három körre: szülők, tágabb család, társadalmi környezet – fókuszálva határozta meg. Így a felhasználói igények az első két téma alatt, míg az érzékenyítéssel kapcsolatos problémák, szükségletek a harmadik témában jelennek meg.

Mivel a problémák listázása automatikusan magával hozta a lehetséges megoldások és létező jó példák, kidolgozott javaslatok és útmutatások felsorolását, a fenti hármastagoláson belül az összegzésben ezt a szerkezetet alkalmazzuk: a probléma megnevezését és rövid leírását követi a lehetséges megoldások, majd a létező példák, gyakorlatok, útmutatók felsorolása.

Az autista gyermekek és fiatalok szülei érintettek:

Autistabarát intézmények és szolgáltatások hiánya

A jelenlegi egészségügyi, szociális ellátó intézmények, és azok a szolgáltatások, ügyfélszolgálatok, amelyet az érintettek szükségszerűen igénybe vesznek, nincsenek felkészülve autizmussal élő személy fogadására, nem alkalmasak a mentális és egészségügyi problémák tolerálására, szükségletek kielégítésére. Például az ügyfélvárókban hosszas várakozási időre kényszerítik az autista embereket, amit ők nehezen tolerálnak, vagy szemmel láthatólag beteg személyek látványának teszik ki őket, ami frusztrálja őket.

A probléma kettős: a fizikai körülményekből és a szakemberek felkészültségéből (ismeretek és érzékenység, illetve ennek hiánya) ered.

Megoldás:

Egyfelől a szolgáltatók ügyféltereinek funkcióit szükséges módosítani – amely egyfajta fizikai akadálymentesítésként értékelhető. Másfelől szükséges a szakemberek – elsősorban az egészségügyi, oktatási, szociális szolgáltatások, továbbá az önkormányzati ügyfélszolgálatok dolgozóinak érzékenyítése. Erre részben ismeretadó képzéseken, filmek, útmutatók, tájékoztató füzetek stb. révén, részben élményadó, érzékenyítő tréningeken, foglalkozásokon kerülhet sor. A képzések elsősorban és rövidtávon a szakemberek (kötelező) továbbképzésének rendszerébe építhetők be, hosszabb távon szükség van az autizmussal foglalkozó elméleti és gyakorlati elemeket egyaránt tartalmazó modul beépítésére a szakmai alapképzésekbe.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Civil szervezetek érzékenyítő képzései
- ✓ Szakképzésben létező kidolgozott autizmusról szóló tananyagblokkok
- ✓ Ajánlások szolgáltatóknak autistabarát szolgáltatások kialakításához (útmutató füzet)

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (útmutatók, érzékenyítő képzések, ismertető...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy onlajn felületen – akár önerőből, civilek bevonásával
- kommunikációs kampány, majd rendszeres, fenntartott kommunikáció a probléma fontosságáról és az elérhető képzési anyagokról, útmutatókról a szolgáltatók és a szakemberek felé – projekt indítása szükséges kommunikációs kampány kidolgozására és megvalósítására, kommunikációs szakemberek (pl. Médiaunió) bevonása

A szülők informáltságának hiányosságai

Az autizmus diagnózisának felállítása hosszú folyamat. Ennek végén a szülők a diagnózison túlmenően csak részleges információkat kapnak az állapotról és a segítségnyújtási lehetőségekről, ide értve az iskolákat, támogató csoportokat, szervezeteket, igénybe vehető szolgáltatásokat is. Így a gyermek autizmusának diagnózisával a szülő tehetetlenül áll, sokszor nem tudja, mi a következő lépés, hová forduljon segítségért abban, hogy feldolgozza a hírt, elfogadja, és megkezdje a normális élethez szükséges életforma kialakítását. Például nem tudja, hol keressen gyermekfelügyeletet, vagy melyik háziorvost válassza, ahol gyermeke állapotát figyelembe tudják venni.

Nagyon fontos az otthoni környezet „autista akadálymentesítése” (pl.térbeli és időbeli struktúra kialakítása), illetve a kommunikáció akadálymentesítése (kommunikációs kártyák, stb). Szükséges ezek használatának megtanítása a szülőknek, családtagoknak is.

Szintén ekkor kell elkezdni a fejlesztő terápiákat, a viselkedésrendezést - ezek minél hamarabb megindulnak, annál több eredmény érhető el. Ezen a ponton nagy gond a szakemberhiány, nincs autizmus alapszakos gyógypedagógus képzés, a korai fejlesztő központok pedig csak nagyon kis óraszámokban tudják fogadni az autizmussal élő kisgyermeket. Az integráló óvodákban hasonló a helyzet, a fejlesztő pedagógusok gyakran nem elég felkészültek autizmusból.

A probléma tehát nemcsak a szolgáltatások hiányosságaiból, hanem a meglévő szolgáltatásokról szóló információk hiányából is következik.

Megoldás:

Rendszerezett, szervezett információkat szükséges eljuttatni a szülőkhöz. Ehhez elsőként a terápiás, oktatási, segítségnyújtó, támogató lehetőségek, autistabarát helyek és szolgáltatások összegyűjtésére, tematikus rendszerezésére van szükség. Ezt követően online adatbázis és információs telefonvonal üzemeltethető az információk terjesztésére.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ az AOSZ honlapja online bázisként használható
- ✓ Mentorszülő hálózat
- ✓ Szülőképzés (3 féle létezik jelenleg)
- ✓ On-line szakértő válaszol rovat az AOSZ honlapján
- ✓ Blogok, levelezőlisták

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (szervezetek, képzések, támogató szolgáltatások...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen – akár önerőből, civilek bevonásával
- az éjjel-nappali telefonos szolgálat beindítása, működtetése – akár önerőből, civilek bevonásával
- ezekről rendszeres kommunikáció mindenki számára elérhető médiumokban és az autizmussal foglalkozó (diagnosztikai és terápiás munkát végző) egészségügyi intézmények felületein – részben önerőből, részben projektforrásból
- pályázati források bevonása, amelyekkel a szülők képzései (legalább szociális alapon, korlátozott számban) térítésmentesen elérhetővé válnak

A diagnózis feldolgozásának nehézsége

A diagnózis után a szülők sokszor kétségbeesettnek és tehetetlennek érzik magukat, nehezen dolgozzák fel a problémát. Elsősorban azért, mert az általános információhiány miatt többnyire ekkor találkoznak először az autizmussal, így nem látják át sem a probléma méreteit, sem azokat a lehetséges utakat, amelyek a túlélés helyett a normális életmenet kialakítása felé vezethetik a családot. A kezdeti kétségbeesés a szülőknél általában egymás hibáztatásához, a kapcsolat megromlásához, ezáltal gyakran a család széthullásához és a családtagok lelki felőrlődéséhez vezethet.

A probléma kettős: a korai (diagnózist követően azonnali) segítségnyújtás és támogatás, illetve a krízistámogatás hiánya.

Megoldás:

Az információk rendszerezett, szervezett nyújtása mellett különösen fontos a korai segítségnyújtás. Annak elérése, hogy a szülők a diagnózissal együtt azonnal segítséget kapjanak – tréningek, tájékoztató kiadványok, filmek segítsék őket a probléma feldolgozásában, abban, hogy a szülők egy nyelvet beszéljenek, ne önmagukat vagy egymást hibáztassák a gyermek autizmusa miatt, illetve találkozzanak olyan szülőkkel, akik már sikeresen megküzdöttek ezekkel a problémákkal, és támogatást, megküzdési modelleket tudnak nyújtani. Ez növeli a szülők aktivitását a megoldások keresésében, a normális élet kialakításában, mert nem érzik, hogy túlélésre kéne berendezkedniük, hiszen a probléma és a felelősség mellé a lehetőségeket is látják. E mellett igen fontos, hogy a hirtelen előálló (krízis) helyzetekben a szülők minél hamarabb szakmai támogatást (pl. szociális munkás, gyermekmegőrzés, pszichológus...) és azonnal lelki támogatást kapjanak. Erre lehetőség egy krízisvonal működtetése, amely azonnal alkalmas az akut problémától pánikba esett szülő megnyugtására, és gyorsan tud megfelelő segítséget illetve megoldási módot közvetíteni.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Tordas felajánlása a telefonvonal működtetéséhez
- ✓ az AOSZ honlapja onlajn bázisként használható
- ✓ Mentorszülő hálózat
- ✓ Szülőképzés (3 féle létezik jelenleg)

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (támogató csoportok, módszerek, esetleírások, saját tapasztalatok...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen – akár önerőből, civilek bevonásával
- az éjjel-nappali telefonos szolgálat beindítása, ezen belül krízisvonal működtetése – akár önerőből, civilek, önkéntesek bevonásával
- ezekről rendszeres kommunikáció mindenki számára elérhető médiumokban és az autizmussal foglalkozó (diagnosztikai és terápiás munkát végző) egészségügyi intézmények felületein – részben önerőből, részben projektforrásból
- pályázati források bevonása, amelyekkel a szülők képzései (legalább szociális alapon, korlátozott számban) térítésmentesen elérhetővé válnak

Az autista gyermek táplálkozásával kapcsolatos nehézségek

A táplálkozási szokások, diéták kialakításának kérdésköre részben tudományosan körüljárható kérdés, amely nem képezi a munkacsoport feladatát. A szülők számára a probléma mégis külön pontba sorolandó, hiszen lényeges, hogy mit, hogyan, milyen

rendszerességgel egyen az autista gyerek. Ez elsősorban abból fakad, hogy a táplálkozástudományt félretéve, tapasztalati alapon is megállapítható, hogy az autista gyermekek többsége „rossz evő”. Az információhiány következtében az étrendet a szülők részben maguk alakítják, önképzéssel, vagy szakemberek sorának keresésével, megkérdezésével, próbálgatással alakítják ki.

Megoldás:

Több gyakorlati tanács, rendezettebb információhalmaz gyorsítaná a megfelelő étrend kialakítását, így az autizmussal élő családok élete kevésbé forogna folyamatosan a táplálkozással kapcsolatos kérdések körül, így több idő, energia és nem utolsósorban forrás maradna egyéb fontos kérdések megoldására.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Tordas felajánlása a telefonvonal működtetéséhez
- ✓ az AOSZ honlapja onlajn bázisként használható
- ✓ Mentorszülő hálózat
- ✓ Szülőképzés (3 féle létezik jelenleg)

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (alapanyag és beszerzési lista, receptek, dietetikus szakemberek...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen, közvetítése a telefonos szolgáltatón keresztül – akár önerőből, civilek bevonásával
- klub, programok, fórumok (személyes vagy online) indítása a témában a meglévő lehetőségekre alapozva – akár önerőből, civilek bevonásával

Az autista gyermekek és fiatalok tágabb családja érintett:

Konszenzus, egység és összedolgozás nehézségei a családban

Az ismerethiány, ennek következtében a fogyatékoságtól és a következményektől való félelem, illetve a tágabb család alapműködése is okozhat problémát abban, hogyan dolgozza fel a rokonság az autizmus diagnózisát. Ha a félelmek és ítéletek nem tudnak kiiktatódni, a segítőkészség pedig megfelelő mederbe terelődni, az megnehezíti a szülők és a rokonság dolgát, így negatívan hat vissza az autista gyerekekre is. A normális életre berendezkedés feltétele, hogy a diagnózis előtt a rokonságon belül működő kapcsolati modellek helyreálljanak, illetve szükség szerint változzanak annak érdekében, hogy a tágabb családon belüli folyamatok kiegyensúlyozott környezetet, egy irányba mutató törekvéseket közvetítsenek – erre a biztonságra az autizmussal élők fokozottan szüksége van. A rokonság bevonása a szülők tehermentesítése miatt is fontos. Részben rövidtávon, hogy a szülő önmagával is tudjon foglalkozni, amíg gyerekére valamelyik családtag vigyáz, részben hosszabb távon, hiszen a szülők betegsége, vagy halála esetén az autista gyermek iránti felelősség a tágabb családra száll.

Megoldás:

Elsődlegesen szükség van a tágabb család bevonására, részben informálás (filmek, tájékoztató anyagok, esetleg élményt adó érzékenyítés) útján, másodlagosan a zavaró körülmények (pl. a szülőkével ellentétes irányba ható, ártó, összezavaró vélemények) kizárására. Ebben az segíthet, ha a korai tanácsadás, segítségnyújtás alkalmával részben a

szülők erre vonatkozó ismereteket, készségeket kapnak, részben abba valamilyen szinten a további családtagok is bevonódnak.

Hosszabb távon az életmód tanácsadás mellett gazdasági jellegű tanácsadásra is szükség van az autizmussal élő gyermek jövőjének biztosítására: egészségbiztosítás, lakhatás megoldása a felnőttkorra. Ebbe a megfelelő szakemberek mellett a megfelelő szervezetek (egészségpénztárak, biztosítók, lakáskasszák...) bevonása is szükséges.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Mentorszülő hálózat
- ✓ Szülőképzés (3 féle létezik jelenleg)

Felhasználás:

- a meglévő támogató csoportokba, képzésekbe a rokonság más tagjai is bevonhatóak
- szükséges tárgyalások kezdése egészségpénztárak, biztosítók, lakáskasszák stb. képviselőivel, gazdasági szakemberekkel, bevonásuk a probléma megoldásába, a lakhatáshoz finanszírozási modellek kidolgozásába
- hivatásos, autistabarát gyermekmegőrzők hálózatának kialakítása, például kötelező iskolai gyakorlatra regisztrált gyógypedagógiai főiskolások bevonásával – szükséges tárgyalásokat kezdeni a koncepcióról az oktatási intézményekkel
- fizetett és önkéntes laikus segítők hálózatának kialakítása, például nyugdíjasok, munkanélküliek bevonásával – szükséges koncepció kidolgozása, lehetőség szerint projekt indítása: az elérésre, az alkalmasság szűrésére, a bevonásra, képzésre és kiközvetítésre

A társadalmi környezet érintett:

Az autizmusról szóló információk mennyiségi, minőségi hiányosságai

Az autizmussal kapcsolatosan kevés információ van a köztudatban, ezek egy része pontatlan, nem lényegre törő, így nem ad kellő támpontot arra nézve, hogy hogyan viszonyuljon a hétköznapi ember egy autizmussal élő személyhez. Ha a környezetünkben autizmussal élő személy jelenik meg, a tájékoztatás azért is nehézkes, mert számukra is kellemetlen, ha jelenlétükben róluk, állapotuk részleteiről beszélnek, tájékozatlanságra utaló, kíváncsi kérdéseket tesznek fel, ugyanakkor a tájékozatlan ember kíváncsisága jogos, az adekvát válaszok pedig a megértést és elfogadást segítik.

Megoldás:

Az elsődleges megoldás az autizmusról szóló széleskörű kommunikációs kampány indítása, és a kommunikáció fenntartása, pl. a stroke-kampányhoz hasonló tudatosító és informáló plakátkampányokkal, más fogyatékos csoportokról (pl. down-szindrómával élők) szólóhoz hasonló kisfilmekkel stb. Az információs telefonvonal témáinak kiterjesztése e témakörre, alapinformációk nyújtására.

Lehetőség van különböző jelzések, mini információhordozók kialakítására, például az autista személyek által hordható, a problémát tudatosító önkéntes jel (pl. valamilyen színű karkötő) viselésére, amely a társadalmi tudatosítást segíti, vagy a cukorbetegkéhez hasonló kártya hordására, amely az egészségügyi ellátók figyelmét hívja fel az autizmus diagnózisára. A kibeszélés nélkül átadható információs kártya egy-egy szituációban átadható a közvetlen

környezetnek, egy-két mondatban a legfontosabb tényekre, tudnivalókra hívja fel a figyelmet. E mellett kettős – tudatosító és a szülőket, felhasználókat informáló – funkciójú brandingelt termékek is kialakíthatóak, például amelyeket az autisták hozzátartozói hordhatnak, vagy amelyekkel autistabarát helyek, termékek, szolgáltatások jelölhetőek.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ az AOSZ honlapja online bázisként használható
- ✓ BOCS Kártya már több szervezetnél létezik, most szeretnék egy AOSZ-os arculatot is elindítani (őszi konferencián)
- ✓ Autizmus Világnapja (április 2.) programsorozat már harmadik éve folyik, „Ragyogjon kékben” kampány keretében idén már a Parlament, a Müpa is ki volt világítva, illetve a M&S kirakata is kék volt azon a héten
- ✓ „Séta az autistákért” idén volt először a Duna korzón, több száz résztvevővel
- ✓ „Próbáld ki, milyen lehet autizmussal élni” program (vizigolyó)
- ✓ az AOSZ rendelkezik „Mi az autizmus” témájú szórólappal, plakáttal, elindítottuk a „Plakátot minden orvosi rendelőbe” kampányt
Erről: <http://www.youtube.com/watch?v=4F4ARZ82QT4>
- ✓ az Autism Speaks-től átvettük, és magyarra fordítottunk egy figyelemfelkeltő reklámfilmert, ezt több tv csatorna is bemutatta az 1% kampány idején
http://www.youtube.com/watch?v=c030T53NhRM&feature=BFa&list=UL78ICFvm5v6M&lf=mfu_in_order
- ✓ az AOSZ elkezdte az „Autizmus szalag” bevezetését. Ez hasonlít a mellrák elleni kampány szalagjához. Ugyanez legyártható műanyag karkötőben is pl, vagy más termékeken (kendő, bögre).
- ✓ „Utazás az autizmus körül - Lehet-e autista gyerek a padtársam” szemléletformáló óra program már több, mint egy éve folyik, középiskolások, önkéntesek és tanárok számára.
<http://www.youtube.com/watch?v=6TqEeWD2P1o&feature=related>

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (útmutatók, érzékenyítő képzések, ismertetőek...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen – akár önerőből, civilek bevonásával
- kommunikációs kampány, majd rendszeres, fenntartott kommunikáció a probléma fontosságáról és az elérhető képzési anyagokról, útmutatókról a szolgáltatók és a szakemberek felé – szükséges kommunikációs kampány kidolgozására és megvalósítására projekt indítása, kommunikációs szakemberek (pl. Médiaunió) bevonása
- külön, vagy a kampány részeként brandingelt termékek, jelzések, információs kártyák összeállítása – ezek egy része önerőből, civilek bevonásával megoldható, egy részéhez forrásteremtés szükséges
- az autistabarát helyek, termékek, szolgáltatások jelöléséhez szükséges kritérium és bírálati rendszer kidolgozása – akár önerőből, civilek bevonásával megvalósítható.

A szolgáltatókat nyújtó szakemberek tájékoztatlansága

A jelenlegi egészségügyi, szociális ellátó intézmények, és azok a szolgáltatások, ügyfélszolgálatok, amelyet az érintettek szükségszerűen igénybe vesznek, nincsenek felkészülve autizmussal élő személy fogadására, nem alkalmasak az ezzel járó speciális

problémák tolerálására, szükségletek kielégítésére. Ez amellet, hogy az autista személy és kísérői dolgát megnehezíti, a szakember számára is kellemetlen, azért is, mert az autizmusról szóló ismertek híján nem biztos, hogy a szükséges és megfelelő szakmai szolgáltatást tudja nyújtani az autista személynek. Így például több autista gyereket értelmi fogyatékosnak diagnosztizálnak, pusztán azért, mert nem működik együtt, holott más típusú hozzáállással és teszteléssel a valódi képességei mérhetőek lennének.

Hiány mutatkozik tehát a differenciált vizsgálati módszerekben, az autista gyermek és szülei problémáinak, szempontjainak megértésében (empátia) egyaránt, amely hiányosságok elsősorban a szakemberek információhiányára és autizmussal kapcsolatos élmények hiányára vezethetőek vissza.

Megoldás:

Az adekvát szolgáltatás megfelelő időben és helyen való nyújtása részben a szakmai fejlesztéssel, részben a szakemberek autizmusról szóló ismereteinek bővítésével biztosítható. Az ismertek bővítéséhez képzések és élményadó tréningek egyaránt szükségesek, az alapképzés és a szakma folytatása alatti (kötelező) továbbképzések alkalmával más-más tematika szerint, időintervallumban és arányban. Az alapképzésbe egyes egészségügyi, szociális és oktatási területeken beépíthető az autista gyermek felügyelete gyakorlat, amely az ismeret- és élményadón kívül a szülőknek nyújtott segítségként is jelentős. Szükséges a szakemberek – elsősorban az egészségügy, oktatás, szociális szolgáltatások, továbbá az önkormányzati ügyfélszolgálatok dolgozóinak érzékenyítése, a képzések mellett tájékoztatókkal, útmutatókkal, filmekkel és egyéb könnyen és gyorsan kezelhető, praktikus (gyakorlatban használható) információkat adó eszközökkel.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Civil szervezetek érzékenyítő képzései (FSZK)
- ✓ Szakképzésben létező kidolgozott autizmusról szóló tananyagblokkok (Széplaki Mirjam –Eü. Főiskola)
- ✓ Útmutatók, jó gyakorlatok gyűjteménye szolgáltatások autistabaráttá tételéhez

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (útmutatók, érzékenyítő képzések, ismertetőek...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen – akár önerőből, civilek bevonásával,
- kommunikációs kampány majd rendszeres, fenntartott kommunikáció a probléma fontosságáról és az elérhető képzési anyagokról, útmutatókról a szolgáltatók és a szakemberek felé – szükséges kommunikációs kampány kidolgozására és megvalósítására projekt indítása, kommunikációs szakemberek (pl. Médiaunió) bevonása
- szakemberek képzésébe és továbbképzésébe elméleti és gyakorlati ismerteket adó, autizmusról szóló blokkok beépítése – szükséges az oktatási intézményekkel tárgyalásokat kezdeni
- szakemberek képzési gyakorlatába autizmus gyakorlat beillesztése, pl. autizmussal élő gyermekek felügyelete – szükséges az oktatási intézményekkel tárgyalásokat kezdeni
- az Ability Park meglévő játékainak bővítése autista tematikával akár önerőből, civilek bevonásával.

A munkáltatói félelmek és előítéletek

Az autizmussal kapcsolatosan kevés információ van a köztudatban, ezek egy része pontatlan, nem lényegre törő, így nem ad kellő támpontot arra nézve, hogy hogyan viszonyuljon a hétköznapi ember egy autizmussal élő személyhez. Különösen feltűnő és káros ez a munkahelyeken – legyenek bár azok védett vagy nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatók. Az információhiány az adaptált munkakörnyezet és a befogadó légkör kialakítását, ezáltal a dolgozó beilleszkedését és optimális munkateljesítményének elérését nehezíti, vagy nem egy esetben lehetetlenné teszi. Ezzel tovább erősíti az előítéleteket.

Megoldás:

Az optimális, befogadó munkahelyi légkör a dolgozók és a munkáltatók felkészítésével, autizmusról szóló ismereteinek bővítésével biztosítható. Az ismertek bővítéséhez képzések és élményadó tréningek egyaránt szükségesek. A képzések tájékoztatókkal, útmutatókkal, filmekkel és egyéb könnyen és gyorsan kezelhető, praktikus (gyakorlatban használható) információkat adó eszközökkel egészíthetők ki.

Létező útmutatás, jó gyakorlat:

- ✓ Civil szervezetek érzékenyítő képzései
- ✓ Szakképzésben létező kidolgozott autizmusról szóló tananyagblokkok
- ✓ Útmutatók, jó gyakorlatok gyűjteménye munkáltatók autistabaráttá tételéhez

Felhasználás:

- a meglévő anyagok (útmutatók, érzékenyítő képzések, ismertető...) összegyűjtése, elérhetővé tétele egy online felületen – akár önerőből, civilek bevonásával
- kommunikációs kampány majd rendszeres, fenntartott kommunikáció a probléma fontosságáról és az elérhető képzési anyagokról, útmutatókról a szolgáltatók és a szakemberek felé – szükséges kommunikációs kampány kidolgozására és megvalósítására projekt indítása, kommunikációs szakemberek (pl. Médiaunió) bevonása,
- dolgozóknak, munkáltatóknak szóló képzésekbe (pl. esélyegyenlőségi, kommunikációs képzések) elméleti és gyakorlati ismerteket adó, autizmusról szóló blokkok beépítése,
- autisták fogadására kész munkáltatók speciális felkészítése – civil szervezetek bevonásával, a munkáltató megrendelésére,
- az Ability Park meglévő játékainak bővítése autista tematikával akár önerőből, civilek bevonásával.

Javaslatok intézkedésekre:

Rövidtávú intézkedések:

- online felület összeállítása
- telefonos információs vonal elindítása
- gazdasági szakemberek bevonása önkéntes tanácsadóként
- életmódklub, táplálkozási klub indítása
- autistabarát termék, szolgáltatás, hely kritériumrendszer kidolgozása
- jelzőkártyák, információs kártyák készítése, összeállítása
- Ability Park játékainak bővítése autizmus témára
- munkáltatóknak szóló tanácsadás, tréning kidolgozása, piacosítása

Lehetséges projektek:

- kommunikációs kampány kidolgozása és megvalósítása
- életmód képzések, gazdasági tanácsadás finanszírozása szülőknek
- érzékenyítő képzések finanszírozása szakembereknek
- önkéntes és fizetett laikus segítő toborzás-kiválasztás-képzés
- lakhatás és megélhetés finanszírozása modell
- autistabarát termék, szolgáltatás, hely kritériumrendszer kidolgozása
- munkáltatóknak szóló tanácsadás, tréning kidolgozása, piacosítása

Kidolgozandó:

- lakhatás és megélhetés finanszírozása modell
- önkéntes és fizetett laikus segítő toborzás-kiválasztás-képzés
- autistabarát termék, szolgáltatás, hely kritériumrendszer kidolgozása
- munkáltatóknak szóló tanácsadás, tréning

Lobby:

- gazdasági szereplőkkel, finanszírozási modellről
- oktatási intézményekkel oktatásba illeszthető blokkról
- oktatási intézményekkel kötelező szakmai gyakorlatokról autizmussal élő családoknál
- munkáltatóknak szóló tanácsadás, tréning piacosítása



3. Autizmus specifikus szomatikus egészségügyi ellátás

AZ AUTIZMUS KELLŐ IDŐBEN TÖRTÉNŐ DIAGNÓZISA

Elengedhetetlen a korai diagnózis felállításának biztosítása, a védőnők ehhez szükséges továbbképzése és az autizmus diagnosztikájában kialakult hosszú várakozási idők csökkentése. Ezek a feladatok azonban nem a mi egészségügyi munkacsoportunk hatáskörébe tartoznak, ezért hangsúlyosan jelezzük ezek fontosságát. Ezen tevékenységek képezik az alapját annak, hogy a már autizmus diagnózissal ellátott személyek az egészségügyi ellátórendszeren belül aktuális állapotuknak és mindenkori szükségleteiknek megfelelő, minőségi egészségügyi ellátásban részesülhessenek.

A védőnői érzékenyítés megkerülhetetlen, mivel a területi védőnő általános alapfeladata, kötelezettsége és felelőssége a működési területén:

- A gyermekek fejlődésének figyelemmel kísérése.
- A megkésetten, vagy az eltérően fejlődő gyermekek minél korábbi felismerése, melyhez szükséges a jogszabály által előírt vizsgálatok és szűrővizsgálatok szakmai előírások szerinti elvégzése.
- Segítsen, hogy minél korábban, megfelelő ellátásban részesüljenek a rászorulóknak, ezért elengedhetetlen a tünet, kóros elváltozás, megbetegedés gyanújának észlelése esetén a gyermek ellátását végző orvos értesítése.
- Az ellátást végző orvos gyógyításra vonatkozó útmutatásainak betartásával segíteni, támogatni a gyógykezelés eredményessége céljából a szülőket a sérült gyermekek gondozásában.

A lakóhely szerint területileg illetékes védőnő által végzendő életkorhoz kötött szűrővizsgálatokat a hatályos 51/1997. (XII. 18.) NM, illetve a 49/2004. (V. 21.) ESsCsM rendeletek előírásai szerint kell elvégezni:

- a) *testmagasság, testtömeg (fejkörfogat szükség szerint, mellkaskörfogat mérése), a fejlődés és tápláltsági állapot értékelése hazai standardok alapján,*
- b) *a pszichés, motoros, mentális, szociális fejlődés és magatartásproblémák vizsgálata,*
- c) *érzékszervek működésének vizsgálata (látás, kancsalság, hallás) és a beszédfejlődés vizsgálata,*
- d) *mozgásszervek vizsgálata: különös tekintettel a lábstatikai problémákra és a gerinc rendellenességeire (tartáshiba, scoliosis),*
- e) *vérnyomás mérése 3-6 éves életkor között évente.*

A lakóhely szerint illetékes területi védőnő a jogszabályban leírt védőnői szűrővizsgálatokról védőnői tájékoztatót (igazolást) állít ki 2 példányban (A kötelező egészségbiztosítás keretében igénybe vehető betegségek megelőzését és korai felismerését szolgáló egészségügyi szolgáltatásokról és a szűrővizsgálatok igazolásáról szóló 51/1997. (XII. 18.) NM rendelete 8. § (1) bekezdése), mely tartalmazza a védőnői szűrővizsgálatokat, azok eredményét, értékelését, a javasolt teendőket és a védőnő aláírását.

A védőnő az egyik igazolást a szülőnek adja, aki az aláírásával igazolja a lelet átvételét. Ezen igazolásokon szerepelnek olyan megállapítások, illetve a szülőnek feltett kérdések (pl. nehezen lehet a gyermekkel kapcsolatot teremteni, gyakran agresszív, indulatait nem tudja

kontrollálni...stb), melyek az autizmus spektrum zavaraira utaló gyanút is felkelthetik. Elváltóság észlelése esetén a területi védőnő a nála maradt lelet másolatának megküldésével, írásban értesíti a házi gyermekorvost/háziorvost.

A védőnői hálózat szakmai felügyelete az autizmus spektrum zavarában szenvedők egészségügyi ellátását, a korai felismerést, a szülők segítségét, támogatását célzó, az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete által összeállított információs csomagot juttatott el még 2007-ben a védőnői tanácsadókba és a védőnők által az érintett családok részére:

1. „Iránytű” - információs csomag autizmussal diagnosztizált gyermekek szüleinek
2. Autista Infó 2007
3. A Kisgyermekkorú Autizmus c. plakát
4. Információs leporellós szóróanyag

Ezek azonban csak részben érték el a kívánt hatást. Ezért egyrészt a rendszeresen megszervezésre kerülő kerületi/kistérségi vezető védőnői értekezlet keretében, - a védőnői szakfelügyeletet ellátó kerületi/kistérségi vezető védőnők útján – fel kell hívni a figyelmet a témával kapcsolatban a védőnői feladatok ellátásának fontosságára, illetve a tanácsadóknak lévő információs anyagok kihelyezésére, használatára, másrészt ezek tartalmának felülvizsgálata, szükség szerinti kiegészítése, esetleg újabbak kiadása válik indokoltá,

Teendők:

- **A védőnők, a házi orvosok, a gyermekorvosok – és a pedagógusok - rendszeres szakmai továbbképzésébe beilleszteni egy vagy több up-to-date előadást az autizmus spektrum zavarairól (háttér, tünetek, diagnosztika, gondozás, segítségnyújtás, stb).**
- **Az összes érintett szakma, így a védőnők, az ápolók, az orvosok, a szociális gondozók és a pedagógusok felsőfokú szakmai képzésébe és a kreditrendszerű kötelező továbbképzésekbe beilleszteni egy, az autizmus spektrum zavarairól részletesen foglalkozó modult.**
- **Részletes szakmai információs anyag kidolgozása és átadása a védőnői szolgálatoknak az autizmus spektrum zavarairól.**
- **Korszerű információs anyagok kidolgozása az érintett szülők és a pedagógusok, a gondozók számára és kellő példányszámban történő eljuttatása hozzájuk, részben a védőnői hálózaton keresztül.**

AUTIZMUS DIAGNÓZISA FELNŐTT KORBAN

Felhívjuk a figyelmet arra, hogy a *gyermekkorban diagnosztizált autizmus spektrumzavar (BNO F84.0 – F84.9)* diagnózisa a jelenlegi gyakorlat alapján kizárólag gyermekkorban alkalmazható.

A 18. életévüket betöltött ilyen diagnózissal ellátott személyek számára általában a felnőtt pszichiátriai intézmények nyújtanak otthont és ellátást. Ezek azonban egyrészt nincsenek szakmailag felkészülve az autizmus megfelelő diagnosztizálására, másrészt pedig ez a tevékenység az OEP felé jelenleg nem számolható el, nem létezőn ilyen diagnózis felnőttek számára. A mindennapi gyakorlatban ezek a betegek továbbra is – az amúgy is elégtelen kapacitású - gyermekpszichiátriai ellátórendszerben maradnak, ahol tisztázott pénzügyi feltételek mellett zajlik ez a tevékenység. A gyermek és felnőttkori ellátási protokoll szinte teljesen azonos!

Teendők:

- **A gyermek-, és felnőttkori pszichiátriai tevékenység közötti átmenet segítése.**
- **Tervezett „Átadás-átvétel” orvos-szakdolgozó szintű segítése.**
- **A felnőttkori autizmus spektrumzavar diagnosztizálására, ellátására a pszichiátriai osztályok felkészítése. BNO, HBCS mellérendelés.**

AUTIZMUS SPECIFIKUS SZAKELLÁTÁS

Munkacsoportunk feladata a már diagnosztizált autisták szomatikus betegségeinek megelőzésére, ezek szűrésére, a felmerült akut és krónikus betegségek ellátásának megszervezésére és nyújtására irányuló megoldási stratégiák, egy ellátás-szervezési és intézményi modell kidolgozása volt.

Minden család, amely autista személlyel él együtt tapasztalta már, hogy az egészségügyi ellátás területén komoly gondok akadhatnak, ha az autista hozzátartozóról van szó. Ez különösen éles probléma súlyos, felnőtt autisták esetében. Ők tulajdonképpen minden egészségmegőrzést szolgáló szűrővizsgálatból kiesnek, sőt akut megbetegedés esetén is nehéz az ellátásukat megszervezni.

A jelenlegi egészségügyi rendszer igen csak nehézkesen, összességében drágán és esetlegesen tudja csak ellátni ezeket a pácienseket. Ennek következménye, hogy a még viszonylag kisebb ráfordítással megoldható problémák a halogatás következtében gyakran eszkalálódnak, és a későbbiekben már csak lényegesen több erőforrás felhasználásával kezelhetők, emellett az érintettek és hozzátartozóik életminősége is sokat romlik.

Sok esetben a szükséges egészségügyi ellátás meg is hiúsul, mely különösen a pubertás- és felnőttkorú súlyos autisták esetében jellemző. Ez azt jelenti, hogy a biztosított magyar állampolgárok egy jól körülírható csoportjának egészségügyi ellátása súlyosan akadályozott, sőt gyakran meg sem valósul, fogyatékoságuk miatt. Ezért egy olyan rendszer felépítésére van szükség, mely kifejezetten az autista, autizmussal kevert súlyos értelmi fogyatékosok és halmozottan fogyatékosok egészségügyi ellátását célozza.

A megelőzően vázolt ellátási problémák megoldását jelenthetné egy olyan, több szakmás kórházakhoz integrált ellátás-szervezési modell, az *Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek* kialakítása. Ezek biztonságos, elérhető, szakszerű ellátást nyújtanának. bennük folyamatosan biztosított az aneszteziológiai ellátás. Ez a modell lehetővé tenné akár több rövid beavatkozás egyidejű, illetve egymás utáni elvégzését, különböző aktuális vizsgálatok és szűrések egyidejű megszervezését, a fogászati ellátások biztosítását is egy alapvető orvosszakmánkénti készenléti rendszer kialakítása mellett.

Az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egység valójában egy úgynevezett ápolási mátrix, amelynek lényege, hogy nem kötődik egy orvosi szakmához (pl. gégyészet, sebészet stb.) hanem a „beteganyagtól” függően különböző ellátási szükségletű pacienseket lát el és az ápolás rugalmasan illeszkedik az igényekhez.

Az autista betegek részére egy 15 ágyas fektetővel rendelkező ápolási mátrixot hoznánk létre egy (vagy több) erre vállalkozó kórház területén. A betegek szakorvosi ellátását szerződött orvosok látnák el, melynek szervezését, a betegek berendelését, a szakmai teamek és az aneszteziológia egységes ütemezését szakmailag jól képzett, és gyakorlott, felsőfokú egészségügyi végzettséggel rendelkező koordinátorok látnák el. A mátrix felépítése sokban hasonlít az egynapos sebészeti osztályok működtetéséhez. Magát a hospitalizációt a lehető legrövidebb időre igyekszik leszorítani, úgy, hogy a szakorvosi ellátás színvonala megfelelő maradjon. Ezen cél elérése szinte kizárólag a jó szervezésen, vagyis a koordinátorokon múlik.

A mátrix lényege azonban az ápolói csoport, amely egy 15 ágyas, a hozzátartozók elhelyezését is magában foglaló egység esetén műszakonként legalább három ápolót igényel. A működés gazdaságosabbá tehető, ha egy szakápoló mellé - aki a műszakvezetői teendőket látja el - két ápolási

asszisztens rendelünk. A legszerencsésebb az lenne, ha a szakápolók intenzív terápiás végzettségűek és gyakorlatiakk lennének, mert az intenzív ápolók, munkájukból adódóan, több szakmában járatosak. (Az intenzív osztály betegeit csak nagyon indokolt esetben viszik más helyszínre vizsgálatra, a legtöbb feladatot helyben végzik, így az intenzív kollégák sok területen tapasztalatot szereznek.)

A kollégákat megelőzően tájékoztatni kell arról, hogy milyen betegek ellátására vállalkoznak. A személyzet továbbképzése az autizmus területén elméleti és gyakorlati szinten egyaránt szükséges.

A működés szempontjából igen fontos, hogy már az elején írásban tisztázódjanak a kompetenciák. A felvehető betegek diagnózisai közt feltétlenül szerepelnie kell az autizmusnak, vagy PDD-nek. (Íly módon elkerülhető, hogy a mátrix a kórház „lerakó helyévé” váljon, és minden nehezen kezelhető beteget, (demens, deriláló, zavart stb.) a mátrixban helyezzenek el.) Ugyanakkor fontos szempont az is, hogy a klienseknek választható szolgáltatásként ajánljuk meg a Mátrixot, nem kötelező ellátó helyként, mert akkor sérülne a paciensek szabad orvosválasztáshoz fűződő joga. (Egy jól kezelhető, enyhe autizmussal élő személy gond nélkül ellátható egy átlag osztály keretein belül is, de ha ő a Mátrixban érzi biztonságban magát, akkor legyen erre lehetősége.)

A mátrixban zajló, specifikus ellátás pénzügyileg is hatékonyabb lehet, mint az egyedi, a hozzátartozók által „kijárt” ellátás. Az érintetteknek viszont meg kell érteniük, hogy az ápolási mátrixszal szemben nem támaszthatnak irreális elvárásokat: nem feladata a gyógypedagógiai fejlesztés, sem az autizmus diagnosztikája, vagy terápiája. Kizárólag a szomatikus egészségügyi ellátás megszervezését vállalhatja autizmussal élők számára. (Egyes nagyon egyedi igényeket, pl. hangszigetelt szoba, sem valószínű, hogy induláskor teljesíteni lehet.)

Egy fogászati munkahely kialakítása olyan drága, hogy gazdasági szempontból a fogászati ellátás megszervezése a legnagyobb probléma, holott az autisták számára ez az egyik legnehezebben elérhető ellátás.

Mit jelent a mátrix ellátás az érintett családok számára? Egyszerűen azt, hogy az autizmussal élő személy ugyan úgy megkapja a számára szükséges egészségügyi ellátást, mint bármelyik magyar állampolgár.

Hogyan működik a mátrix? Ha gyermekünk szeme begyulladt, fáj a füle, vagy fél éves fogászati szűrése esedékes, telefonon időpontot egyeztetünk a koordinátorokkal, és biztosak lehetünk abban, hogy itt el tudják majd látni. Szükség esetén rövid altatást is tudnak alkalmazni, sőt egy ülésben esetleg több vizsgálaton, beavatkozáson is túleshetünk, anélkül, hogy ezt „rendkívüli eseményként” élnék meg a résztvevők.

Akut kórházi ellátás esetén, (pl. egy vakbélműtét) a műtét, és az első akut szak lezajlása után, a további ápolást már a Mátrixban kapná a beteg, a szakorvos utasításai alapján. Ezért szükséges, hogy a Mátrix egy többszaktás kórház területén legyen.

A hozzátartozóknak lehetősége lenne bennmaradni a beteggel, ha ezt igényli, pont úgy, ahogy a kisgyerekekkel is bennmaradhat a szülő a kórházban. Ugyanakkor az ápoló személyzet feladata annak biztosítása is, hogy a szülők ne merüljenek ki az állandó bent lét miatt.

Ezen újszerű ellátási forma megvalósítása a jelen körülmények között csak fokozatosan, több kisebb lépésben valósítható meg. Az első szakaszban az ellátások koordinálása, a szervezett betegirányítás kialakítása vállalható fel. Ezt követően kerülhet sor az önálló szervezeti, ellátási egységek, az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek kialakítására és működtetésére az autista spektrum zavaraiiban szenvedő gyermekek, serdülők és felnőttek részére, a főváros területén jól hozzáférhető módon (Pesten és Budán, gyermek és felnőtt ellátás keretein belül). Első teendőként az intézmények és a helyszínek kijelölése (János Kh, Heim Pál Kh, Bethesda), az aneszteziológia megszervezése, a koordinátorok kiválasztása és képzése, valamint a kiegészítő OEP finanszírozás elérése tűnik legfontosabb feladatnak.

Ezeknek a speciális egységeknek különlegessége lenne még a beavatkozást, vagy vizsgálatot megelőző, illetve követő időszakban az autista gyermek, illetve felnőtt előkészítése, illetve az altatás, és a beavatkozás utáni megfigyelés. Más betegekhez képest sokkal fontosabb a fájdalom szinte teljes megszüntetése, ezért fontos hangsúlyozni, hogy ebben a betegcsoportban nagyon fontos az adekvát fájdalomcsillapítás, mely néhány kifejezetten erős fájdalom esetén csak szoros megfigyelést igénylő szerekekkel oldható meg. Az ellátás nemcsak az anesztézia ügyes kivitelezéséből áll, hanem elhivatott, az autista gyermekkel való bánásmódban képzett orvosokra, asszisztensekre lesz szükség. Ez az egész

nap elérhető személyzet az ellátási egységek létrehozása mellett a meglévő források jobb kihasználásával legkönnyebben kórházhoz kapcsoltn oldható meg. Ugyanakkor a fenntarthatóságot az ezt a tevékenységet felvállaló kórháznak juttatott valamilyen plussz támogatás biztosíthatja csak.

A javasolt ellátás-szervezési és intézményi modell megvalósítása és fenntarthatósága feltételezi a jelenlegihez képest kiemelt OEP finanszírozást (önálló, vagy csillagos HBCs, illetve esetfinanszírozás), az ilyen típusú ellátás nyilvánvalóan nagyobb erőforrás igényére tekintettel. Hangsúlyozzuk azonban, hogy ez a specifikus többlet ráfordítás a későbbiekben nagy valószínűséggel többszörösen megtérül, mert a megfelelő időben és módon nyújtott egészségügyi ellátás összességében véve, rendszer-szinten lényegesen takarékosabb megoldás, hiszen a súlyosabb kórképek és szövődmények következményes direkt és indirekt ellátási költségei megtakarításra kerülnek. Ezt a későbbiekben egy szabályszerű *Health Technology Assessment* igazolhatja.

Fel kell hívnunk a figyelmet, hogy az újonnan létesülő Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységekre váró feladat nagyságát még megbecsülni sem tudjuk. A várható ellátási feladat nagyon gyorsan exponenciálisan növekedhet, és ezért a hosszú várólisták elkerülése érdekében több ilyen centrum létrehozása indokolt.

Teendők:

- ***Az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységeknek* otthont adó fővárosi fekvőbeteg intézmények meghatározása a főigazgatókkal történő konzultációk után.**
- ***Az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek* struktúrájára, személyi és tárgyi követelményeire, működési rendjére és módjára, a bennük folyó munka ápolási és orvos-szakmai követelményeire irányelv/ajánlás kidolgozása.**
- ***Az autisták szomatikus ellátását a leendő Egységekben koordináló felsőfokú egészségügyi végzettségű szakemberek megtalálása, kiválasztása, képzése, illetve mindehhez a szükséges forrás előzetes biztosítása elsősorban céltámogatásból, pályázati pénzekből.***
- ***Az Egységeknek otthont adó intézményekben a programban nagy valószínűséggel résztvevő munkatársak célzott képzése, illetve továbbképzése az autizmus megfelelő ellátásához szükséges korszerű ismeretekről.***
- ***Az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek* tervszerű kialakítása a kijelölt intézményekben, elsősorban céltámogatások, pályázati források terhére.**
- ***A kijelölt intézmények szakmai vezetése és az intézményi kontrolling részvételével három hónapos költségfigyelés, és „próbaüzem”, az adatok és tapasztalatok szisztematikus összegyűjtése és feldolgozása, értékelése, visszatükrözése az érintetteknek.***
- ***Az Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek, illetve a bennük nyújtott egészségügyi ellátások befogadása a közfinanszírozásba, az intézményekben folyó, autizmus-specifikus ellátások járulékos finanszírozásának megteremtése az OEP és a NEFMI Egészségügyi Államtitkársága vezetésével folytatott megbeszélések révén.***

AUTIZMUS SPECIFIKUS ALAPELLÁTÁS

Ezekhez az újonnan létrehozandó *Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási* Egységekhez csatlakozhatnak majd koordinált módon az autizmus specifikus háziápolási feladatok ellátását végző háziápolást nyújtó szolgálatok, így a fővárosi kerületekben alapellátási szinten működő egészségügyi és szociális ellátás bővítésével költségkímélő módon szélesíthető az autizmus spektrumzavarral élő gyermekek és felnőttek otthoni ellátása.

Részből a meglévő szolgáltatás kibővítésével, a szociális ellátásban dolgozó szociális gondozói végzettséggel rendelkező munkatársak célzott továbbképzésével az alapellátásban komplex és költséghatékony szolgáltatás nyújtható azokban a kerületekben és településeken is, ahol a Támogató Szolgálatok még nem működnek.

Ez a speciális mozgó ellátás elsődlegesen a megbetegedett autista személy otthoni ápolásához nyújt szakápolási segítséget. Felvállalhat minden olyan szakápolói tevékenységet, mely otthon is végezhető (pl. vérvétel, injekció beadás, kötözés stb.) Ez tulajdonképpen az otthonápolási szolgálat egy speciális, autizmusra szabott változata. Segítséget nyújthat a családtagoknak abban is, hogy nehezen kezelhető autistáknál az egyszerűbb ápolási feladatok (gyógyszerelés, lázcsillapítás, szemcseppentés, melyek néha nagy ellenállásba ütköznek) adott esethez legoptimálisabb formáját megtalálják.

A főváros valamennyi kerületében a szociális alapellátás feladatát Szociális Szolgáltatási/Gondozási Központok látják el, melyekhez kapcsolva 1996-tól folyamatosan létesülnek az otthoni szakápolási szolgálatok, ily módon bővítve a szociális ellátást igény szerint egészségügyi szolgáltatással.

Ebben a korszerű ellátási formában a beteg a saját otthonában megfelelő orvosi háttérrel szakképzett ellátást kapva gyógyulhat, ily módon tehermentesítve a jóval költségesebb kórházi ellátást.

A fővárosi fenntartású Szociális Szolgáltatókkal egy szerkezetben működő Otthoni Szakápolási Szolgálatok jelenleg a III. IV. VI. VII.. IX. XVII. XX. XXII. kerületben működnek, míg másutt magánszolgáltató látja el a feladatot. Ez, a fővárosban 100%-os lefedettségű ellátási forma a jelenlegi szabályok értelmében házi-, vagy szakorvosi elrendelés alapján, tucatszámú tevékenységi körbe tartozó szolgáltatást nyújt a 18 éven felüli lakosságnak.

Teendők:

Az otthoni szakápolási tevékenység kibővítése az autizmussal élők számára:

- a felnőtt szakápolói végzettséggel rendelkezők munkatársak speciális kreditpontoszerző továbbképzése révén
- az otthoni szakápolási szolgáltatás gyermekek számára is elérhetővé tételével, melynek feltételei:
 - gyermekápolói végzettségű szakápoló alkalmazása
 - a szakápolók speciális képzése
 - a jogszabály háttér módosítása (most csak felnőtteket enged a jogszabály!)
 - kiegészítő OEP finanszírozás elérése (most mintegy 1800 Ft az alap)

Az egészségügyben tanulók és dolgozók képzésére vonatkozó ajánlatok

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (továbbiakban FSZK) az elmúlt 3 évben valósította meg a TÁMOP 5.4.5. „A fizikai és info-kommunikációs akadálymentesítés szakmai háttérének kialakítása” című kiemelt projekt keretében 75 képzés kidolgozását.

A projekt megvalósítása során 4 szakmai témacsoportban dolgoztak a szakértők, amely során külön képzési programokat hoztak létre a felsőoktatás és külön a felnőttképzés számára. A *Fővárosi Autizmus Koncepción* belül kialakításra kerülő *Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek* munkatársai számára, valamint az ellátáshoz kapcsolódó egyéb egészségügyi, ill. szociális ellátások szakdolgozó számára több akkreditált képzést is tudnak biztosítani (lásd 1. számú melléklet: képzési lista).

SZAKMAI SZEMPONTOK

Az autizmussal élő gyermekek szomatikus problémáinak feltérképezése

Az autizmus a gyermekpopuláció 1%-át érintheti (1), mely gyakoriság vetekszik a gyermekkori epilepsziáéval.

Az autizmus nem egységes kórkép, az autizmussal együtt járó betegségeket, problémákat több szempont miatt érdemes számba venni:

- gyakran rejtve marad a probléma azért, mert a szülők, a környezet, a szakember „csak” az autizmus tüneteinek felerősödését észleli, értékeli
- egyes szomatikus tényezőknek nem tulajdonítanak szerepet
- az autizmussal élők nagyon heterogén csoportot képviselnek, melyben a komorbiditási adatok változóak lehetnek.

A következőkben röviden felvázolt jelenségek:

Az autizmus és

- neurológiai problémák
- gasztro-intesztinális problémák
- immunológiai problémák
- anyagcsere működési problémák

Neurológiai betegségek

Az autizmussal leggyakrabban együtt járó neurológiai kórképek a mozgászavarok, az epilepszia és az alvászavarok.

- Mozgászavarok: késés és deficit, nagymotoros, finommotoros érintettséggel egyaránt.
- Az alvászavar e tanulmány adatai szerint 83 %-os!
- Az epilepszia esélye több, mint 30%-os.

Az autisták mortalitása magasabb az átlagos populációhoz képest, és az epilepsziás autisták mortalitása magasabb az autistákhoz képest.

Az autizmus, az epilepszia és a mentális sérülések egybeesése nagyon magas, kiemelkedően fontos, hogy a korai kezdetű epilepszia erősíti az autizmus kialakulásának az esélyét. A fentiekből következik, hogy az autista gyermekek kivizsgálási protokolljába a gyermekneurológiai vizsgálat illetve konzultáció bele kell, hogy tartozzék.

Gasztro-intesztinális betegségek

Ezen a területen a legjellemzőbb, hogy egy betegség fennállta az autizmusnak tulajdonított tüneteket okoz vagy az autizmus tüneteit erősíti fel és a kóroki terápia elmarad.

Egy nemrégiben megjelent, 60 év tanulmányait áttekintő írás tesz pontot egy évtizedekig elhúzódó vita végére és megállapítja, hogy az autista populáció egyes csoportjai az autizmussal együtt járó immunológiai eredetű gasztro-intesztinális betegségektől szenvednek

Minél súlyosabb egy autista gyermek gasztro-intesztinális státusza, annál súlyosabbak az autizmus tünetei és ez az állítás fordítva is érvényes.

A fentiekből következik, hogy az autista gyermekek gasztro-enterológiai ellátása a klasszikus rutin gyermekgyógyászati ellátástól a gasztro-enterológus, gyermekneurológus és gyermekpszichiáter szakmai teamben végzett munkájáig bármit magában foglalhat.

Immunológiai működészavarok

Az immunológiai működészavarok kulcsszerepet játszanak az autizmus patofiziológiájában. A kóros immunreakciók befolyásolása hatással lehetnek az autizmus tüneteire és az autisták kóros immunreakcióira egyaránt.

Az immunológiai működészavarok egy része szoros összefüggésben a gasztro-intesztinális panaszokkal és ezáltal az autizmus viselkedészavarival.

Anyagcsere működészavarok

Mitokondriális működészavarok

Egy áttekintő tanulmány adatai szerint az autista populációban a diagnosztizált mitokondriális betegségek gyakorisága 5 %-os, ez az átlagos populációhoz viszonyítva több, mint 500-szoros érték.

Továbbá már korábbi tanulmányokból is evidens, hogy az autistáknak mitokondriális diszfunkciói vannak, melyek nem köthetők határozott vagy jól ismert genetikai állapothoz, (ezért a környezeti hatások lehetőségét ezek a tanulmányok nem vetik el).

A kórjelző biomarkerek nagyobb gyakorisággal mutatnak kóros eltéréseket az ASD populációban, mint az a mitokondriális betegségek arányban várható volna. A mitokondriális érintettséget mutató autista szubpopulációban a görcsök, a fejlődés elmaradás, a gasztro-intesztinális betegségek jóval gyakoribbak, mint a teljes ASD populációban.

Ezek az adatok elegendő indokot szolgáltatnak arra, hogy a mitokondriális betegségeket célzottan és/vagy szűrővizsgálatokkal keressük. Mivel ezen csoport jelentős eltérést mutat a lactat és pyruvat szint mérések eredményében is, a mitokondriális működészavarok gyors kiszűrésére ezek a laborparaméterek alkalmasak.

Egyéb metabolikus működészavarok

Táplálkozással és metabolizmussal kapcsolatban mért adatok közül kiemelendő, hogy az autista populációban szignifikáns eltérések vannak, beleértve különféle vitaminhiányokat, emelkedett mértékű oxidatív stresszt, az energia transzport gátoltságát, a sulfatálás és detoxifikálás csökkent mértékét. Ezek az eltérések kifejezettebbek az autizmus súlyosabb eseteiben.

ÖSSZEFOGLALÁS

Világszerte az autizmusról vallott nézetek paradigmaváltását láthatjuk:

- Az autizmust többé már nem csupán a központi idegrendszer működészavarának tartjuk, hanem az egész szervezet működészavarának tekintjük, melynek hatása van a központi idegrendszerre is.
- Az autizmust többé már nem csupán befolyásolhatatlan genetikai állapotnak tartjuk, hanem genetikai faktorok és egyéb hatások eredményeként kialakuló, a fejlődést is érintő zavarnak.

Ezek alapján van esély a tünetek enyhítésére és a kezeléseket minél korábban meg kell kezdeni!

Az autizmussal élő személyek részletes neurológiai, gasztro-enterológiai, táplálkozás élettani, immunológiai és metabolikus kivizsgálását, mindezen szakmák szerint kifejtett gyógyító tevékenységet az autisták ellátásában feltétlenül szükségesnek tartjuk.

4. Munkába állítást elősegítő munkacsoport

Helyzetkép

Az autizmussal érintett személyek meglévő és hiányzó munkaképességeik szempontjából széles spektrumot alkotnak. Az egyes személyek munkába segítése igen sokféle akadállyal teli úton át vezet. Az akadályok csökkentése is egyedi, széles beavatkozási palettán jelentkezik.

Munkahely

A foglalkoztató/munkahelyek palettája a munkakészség teljessége fokozatában, jogszabályi szinten is jól definiált, lépcsős rendszert képez Magyarországon (lásd. 1. sz. ábra). A különböző szintű munkakészségekhez elvben különböző szintű foglalkoztatók működnek a munkaterápiától, a nyílt munkaerő-piaci munkahelyekig. A készség fejlesztés és a munkaterápia állomásai elsősorban szociális terápiát szolgáltatják, míg a munka rehabilitáció és a fejlesztő-felkészítő állomások már munka érték teremtését is célozzák. A védett foglalkoztatás során már a munkavégzéssel párhuzamosan rehabilitációs szolgáltatások járulnak. Az integrált foglalkoztatási formák már a munkaerő-piacra való beilleszkedés állomásai. Itt három támogatási forma, beilleszkedés segítésének különböző szintjei. Az – elsősorban EU-s társfinanszírozású –munkaerő-piaci programok komplex beillesztési szolgáltatást segíti. A Rehabilitációs Alap (50-60%-os) bértámogatása csak az alacsonyabb teljesítőképességet, foglalkoztatási kockázatot hivatott kompenzálni. A rehabilitációs hozzájárulás (964.500 Ft/fő/év) elengedésével ma minden, 20 fő fölötti vállalkozás élhet. A családi, a mikro- és kisvállalkozások esetében viszont ma semmilyen állami támogatás nincs a befogadás és beilleszkedés segítésére.

Jelenleg alapvetően háromféle foglalkoztatási struktúrát különböztetünk meg:

- a) Az elkülönített (szegregált) foglalkoztatás során az autista személyek egyenként, vagy közösen, de más dolgozóktól elkülönítetten, csak a foglalkoztatás vezetővel érintkeznek. Előnye a specifikus szaktudás koncentrálnálhatósága. Hátránya viszont annak bezártsága, azaz az önállósodás, a fejlődés, a kivezetés esélyének igen alacsony volta, hiszen sem eszköz, sem érdekeltség nincs az integrációra. Az ilyen „munkahelyek” költségei is igen magasak, ezért a fogadó kapacitás is igen alacsony. Az elkülönített foglalkoztatási formákra („autista farm”, „majorság”) a korábbi években több értékes modell is futott¹ állami és EU-s támogatással, illetve több civil szervezet is indított ilyen kezdeményezést.
- b) Másik konstrukció, mikor más fogyatékkal élőkkel közösségi csoportokban történik a foglalkoztatás. Ennek intézményi formája a szociális, vagy védett foglalkoztatás, célszervezet, amely viszont sokkal nagyobb befogadó kapacitást és területileg jobb lefedettséget kínál. A különböző fogyatékkal élő személyek foglalkoztatását segítő rendszerek mintegy 40-50 embernek biztosítanak támogatott munkahelyet². A fajlagos költségek itt alacsonyabbak lehetnek, a továbblépés a nyílt munkaerő-piacra innen is igen kis esélyű.

¹ pl: Csókaköi AutiFarm, Napsugár67 Alapítvány Gyöngyöspata, Help Esőemberekért NKft. Tata, FŐKEFE Karácsond, stb.

² „Mire jó a foglalkoztatási rehabilitáció?” Budapest Intézet 2011.

A védett foglalkoztatási közösségi csoportokban történő foglalkoztatóknál is hiányzik/szükséges az autizmus-specifikus tudással bíró rehabilitációs menedzser/foglalkoztatási szaktanácsadó. Az autizmussal érintett személy meglévő képességeinek megfelelő munkahely megtalálása, egyénre szabott munkakör kialakítása és arra való megfelelés betanítása, a beilleszkedés segítése itt ritka, de nélkülözhetetlen.

- c) Az integrált (nyílt piaci) munkahelyeken az autista személy piaci értékteremtő munkát végez, munkatársai döntő többsége nem fogyatékos. A munkáltató a személy költségei után kaphat bértámogatást, vagy adókedvezményt.

Az autizmussal élő személyek nyílt piaci munkába segítésére az elmúlt években több igényes, gyakorlat-orientált szakmai anyag készült EU-s támogatású programok keretében. Ezek a nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás felé vezető útra³ az autista személyek munkaképességére koncentráltak⁴, vagy bár igen körültekintő és komplex módon, de nem autizmusra fókuszálva vizsgálták a fogyatékos emberek foglalkoztatási rendszerét⁵. Ezen színvonalas szakmai, módszertani dokumentumok jó muníciókat adhatnak egy rendszerszintű, de kifejezetten az autizmussal élő személyek munkába segítéséhez.

A beilleszkedésre és a foglalkoztathatóság fejlesztésére, a továbbléptetésre a rendszereknek mind a képessége, mind pedig a motiváltsága igen alacsony. A fejlesztés esélyeit inkább személyi, infrastrukturális és módszertani deficitek rontják. Ezen feltételek egyik-másik eleme jelenleg Magyarországon jó példaként megtalálhatóak, amelyek alapot adhatnának gyakorlat-orientált rendszerfejlesztésre. A résztvevők motivációjának javítása főképpen szabályozási kérdés, kis mértékben pedig szemléleti, érzékenyítési kérdés lehet.

Munkaképesség

Az autizmussal élő személyek munkaképességi szempontból igen sokfélék, a meglévő, illetve fejleszhető munkaképességeik igen széles spektrumot alkotnak. Ezen belül az is nagyon egyedi, hogy az adott pozitív adottságok mennyire fejleszhetőek, illetve a negatívak korrekciója mennyire lehetséges. Egyedi, hogy mennyire számíthat ezek stabilitására egy-egy potenciális munkáltató. A kommunikációs képesség, a probléma megoldás képessége szintén igen egyedi, éppúgy, mint az, hogy mely „zavaró” külső körülményt tekinti a személy elfogadhatatlannak. Ugyanakkor egyes képességek kiemelkedően értékesek lehetnek (pl. pontosság, normakövetés), mely egy jól körülhatárolt feladat megbízható ellátását ígéri. Ezért a megfelelő szintű foglalkoztatás, szükséges munkakörülmény kiválasztása elengedhetetlen feltétele a munkába állításnak.

Akadályok

Az autizmussal érintett személyek –szerencsés esetben–, aktuális kondíciójuk által determináltak kerülhetnének a fent bemutatott, különböző szintű munkahelyekre. Az adott állomás feladata ideális esetben nem csak a befogadás, a képességeket figyelembe vevő foglalkoztatás lenne, hanem a foglalkoztathatóság fejlesztése, azaz a pozitív képességek stabilizálása, erősítése, a negatív tényezők visszaszorítása. Ideális esetben a résztvevők kis részének (pl. 10%-ának) egy fokozattal feljebb léptetése volna kívánatos.

³ „Autizmus-specifikus Támogatott Foglalkoztatás” módszertani kézikönyv 2011. fszk kiadásban (Kanizsai-Nagy Ildikó – Jásper Éva)

⁴ „Foglalkozzunk Vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek munkavállalása

⁵ „Aktív Műhely Foglalkoztatást Fejlesztő Eszközrendszer” Kézenfogva Alapítvány 2010.

A valóságban azonban mind az aktuális kondíciónak megfelelő munkalehetőség elérése, mind pedig a fejlesztés igen erőteljes akadályokkal terhelt. Egy-egy személy az éppen elérhető, a családi kapcsolatok által determináltan, vagy éppen a véletlen szerencse eredményeképpen kerülhet valamely foglalkoztató intézménybe, vagy munkáltatóhoz.

Az esetek legnagyobb részében azonban semmilyen szervezett, támogatott munka lehetősége sem elérhető számára.

A megfelelő munkalehetőség elérésének komoly akadálya tehát az igen jelentős mennyiségi deficiten túl a tudatos kiválaszthatóság hiánya. A megfelelés alapvető akadálya, a munkakörülmények megfelelő illesztése az adott személy meglévő és akadályozó adottságaihoz. A beilleszkedés pedig csak személyes segítővel menttorral eredményes. Külön hiány az autista személy lehetőség szerinti fejlesztése, egy önállóbb, a nyílt munkaerő-piachoz közelebbi munkahely felé segítése megfelelő munkaerő-piaci eszközökkel, támogatásokkal.

A deficitek tehát:

1. munkaképességek korrekt felmérése,
2. foglalkoztató helyek hiánya,
3. korrekt információk a potenciális foglalkoztató helyekről,
4. megfelelő munkakörülmények kialakítása,
5. szakszerű betanítás és beillesztés segítése,
6. lehetőség esetén fejlesztés, továbbléptetés segítése

Fővárosi beavatkozás lehetséges fő iránya

A Fővárosi Önkormányzat lehetséges feladatvállalásának keresése során

- a komplex foglalkoztatási rendszerbe illeszthető,
- megalapozott tapasztalatokkal bíró,
- kimutathatóan előre vivő, de mégis a
- hatáskörében nem túlvállaló beavatkozási pontokat kerestünk.

Ennek alapján a következő általános és konkrét célokat tűztük ki.

Általános cél:

Olyan gyakorlati eszközrendszer körvonalazása, mely az autizmussal élő személyeket munkaképességüknek megfelelő foglalkoztatáshoz tudja segíteni, továbbá segíti őket a munkaerő-piachoz minél közelebbi munkahelyen való megfelelésben. További cél, hogy adott esetben a munkaképesség fejlesztésének adekvát eszköze is elérhető legyen.

Konkrét cél:

Szakpolitikai ajánlások, javaslatok tétele (esetleges támogatások megfogalmazása) a célt szolgáló, már meglévő eszközök, módszerek alkalmazásához, rövid és középtávú továbbfejlesztéséhez és működtetéséhez, különös tekintettel a Fővárosi Önkormányzat hatáskörére.

Konkrét beavatkozási lehetőségek MUNKAKÉPESSÉGEK FELTÉRKÉPEZÉSE

Az autista egyének munkaképességének, kompetencia térképének felmérése már jelentős módszertani háttérrel áll rendelkezésre. Ilyen munkaképesség vizsgálat, tanácsadás, sokat segít a megfelelő szintű foglalkoztató hely keresésében. Vannak akkreditált képzések a majdan ezt végző szakemberek számára. Szükség lenne a jelenlegi szerény kapacitások javítására.

- a) Autista képességvizsgáló állomás kialakítására a megfelelő egészségügyi intézményben.
- b) A Nemzeti Rehabilitációs és Szociális Hivatal néhány szakemberének szakirányú továbbképzése a fogyatékos személyek alapvizsgálata, intézményen belüli szociális foglalkoztatási alkalmassági vizsgálata és felülvizsgálata, az átfogó rehabilitációs alkalmassági és felülvizsgálata, a gondozási felülvizsgálata esetében.
- c) Az állomások szolgáltatásainak információs rendszerbe illesztése az érintettek számára.

PÁLYAVÁLASZTÁSI MENTOR képzés

A középiskolákban is egyre több autisztikus diák jár, végez. Az ő pályaválasztásuk szakszerű segítése speciális tájékozottságot, tudást igényel. Ezek az ismeretek megszerezhetőek egy rövid továbbképzés segítségével is, melyet ezzel foglalkozó civil szervezetek tudnak adni.

- a) Szükséges volna a Fővárosi Önkormányzat pályaválasztási tanácsadó,
- b) és a Budapest Főváros Kormányhivatala Munkaügyi Központja pályaválasztási tanácsadó szervezeteinek néhány szakemberének továbbképzése autista specifikus pályaválasztási mentorrá.

„AUTISTA KÍSÉRLETI GAZDASÁG” projekt terv kidolgozása

A Fővárosi Önkormányzat fenntartásában álló Tordasi Értelmi Fogyatékosok Otthona elkötelezetten foglalkozik autista személyek befogadásával, foglalkoztatásba vonásával. Fővárosi Önkormányzat tulajdonában álló Tordasi Kastély elhanyagolt parkja teret adhat egy 5-10 autista személy foglalkoztatását segítő pl. gyógy- és fűszernövény gazdaság kialakítására. A természetben való részvétel nyugodt, szabadtéri munkát adhat, a termékek szárítása, csomagolása zárt téri, monotonia tűrő személyeknek adhat munkát. Állattenyésztés (pl. baromfi, nyúl) sokkal nagyobb infrastruktúra igényű, sokkal magasabb ÁNTSZ és egyéb minőségi követelményekkel járó technológiát igényel, sokkal kockázatosabb vállalkozás.

Ilyen egységekre jellemző forma, hogy a „termelést” alapvetően „profí” dolgozók biztosítják, akik megfelelő segítő mentor irányításával befogadnak célcsoportbeli segítőket. A rendszer fenntarthatósága csak az ügy iránt elkötelezett, professzionális, nagyon kreatív és a helyi erőterbe jól beágyazott menedzsment mellett lehet reális cél, mely jó piaci kapcsolatrendszerrel tud mozgósítani. Ezek bármelyikének hiányában a foglalkoztatás leépül, s ez a korábbi résztvevőkre és családjára nézve is súlyos traumát okoz. Azonban a kilépésre esélytelen személyek közül az ilyen helyre bejutó néhány szerencsés számára ez biztos támaszt jelenthet.

⁶ „Aktív Műhely Foglalkoztatást Fejlesztő Eszközrendszer” Kézenfogva Alapítvány 2010.

- Megvizsgálandó, hogy a piacképes színvonalú termesztéshez milyen szakember kapacitás (2-4 fő), milyen többlet-infrastruktúra (1-4 mFt) és milyen logisztikai bővítés szükséges. Vizsgálandó továbbá, hogy mennyi a fogadható autisták száma (5-10 fő), s csak bentlakásos, vagy akár bejárásos formában is bevonhatóak-e.

Közösségi és integrált munkahelyekre segítség MENTOR RENDSZERREL

Jelentős mennyiségi és minőségi bővítési lehetőség van a meglévő, működőképes közös és integrált munkahelyek, védett és nyílt munkaerő-piaci szegmenseiben. Itt az autizmus-specifikus befogadó és fejlesztő foglalkoztatások, illetve a nyílt munkaerő-piacra kivezető segítő szolgáltatások terjesztésének, bevezetésének elősegítése adhat új lendületet. A nagyon is egyedi akadályok csökkentése csak közvetlen személyes támogatással lehet hatásos. Ennek feltétele pedig a képzett, az autizmus sokféle megjelenési formáira, a személy gondolkodására, felkészült, személyi segítő MENTOR. A mentortól specifikus rátermettséget, kreativitást, és sajátos kommunikációs rutint igényel az autista személy munkaképességeihez adekvát módon illeszthető (neki megfelelő) munkakör és munkakörülmények megtalálása, továbbá kialakítása.

AUTIZMUS-SPECIFIKUS MENTOR RENDSZERREL

tudjuk segíteni az autizmussal érintettek más fogyatékkal élőkkel közös és integrált munkahelyekre vezetését, a beilleszkedését és az esetleges fejlesztését, továbbléptetését. E rendszer olyan képzettségeket tételez fel, melyeknek elmei már kidolgozottak, akkreditáltak. A képzések tematikájának autizmus specifikussága és gyakorlat-orientáltsága még fejlesztendő.

A képzettségen és „terepgyakorlaton” túl, adott esetben szükséges a kreatív és empátikus személyiség is.

- a) Autista specifikus foglalkoztatási mentor képzettség előírása ajánlott az autistákat potenciálisan fogadó védett/támogatott munkáltatók számára. Ő lehet saját szakember (rehabilitációs menedzser, foglalkoztatási szaktanácsadó) továbbképzésével, vagy lehet ilyen külső szakember megbízásával (mint az üzem-, vagy iskolaorvos, informatikus).
- b) A Fővárosi Önkormányzat vállalja, hogy saját fenntartású védett foglalkoztatói rendszerében ... fő foglalkoztatási mentor végzettségű személyt biztosít, továbbá az adott foglalkoztató helyen beilleszkedést segítő munkahelyi patrónust nevez ki.
- c) Autista specifikus munkaerő-piaci mentor képzettség előírása ajánlott a védett munkahelyeken a nyílt munkaerő-piacra kilépés segítésére. A fejlesztés egy részét a foglalkoztatási mentor el tudja látni, azonban a nyílt munkaerő-piac szabályaiban való jártasság, a piaci „munkaközvetítés” már másfajta kompetenciákat igényel. Ezen munkaerő-piaci mentor funkciót szerencsés esetben a foglalkoztatási mentor is képes sikerrel ellátni.
- d) Ajánlott a foglalkoztatási és munkaerő-piaci és pályaválasztási mentorok számára szupervízió, konzultáció biztosítása a nagyon egyedi problémák és megoldási lehetőségek megosztására.

A fenti autizmus-specifikus mentorok és patrónus az 1. számú ábrán vázolt, különböző fokozatú foglalkoztató állomásokon segítik a dolgozók beilleszkedését, esetleges továbblépését a piaci munkahelyek felé.

„DOLGOZZUNK VELE” nyílt piaci munkahelyekre segítség

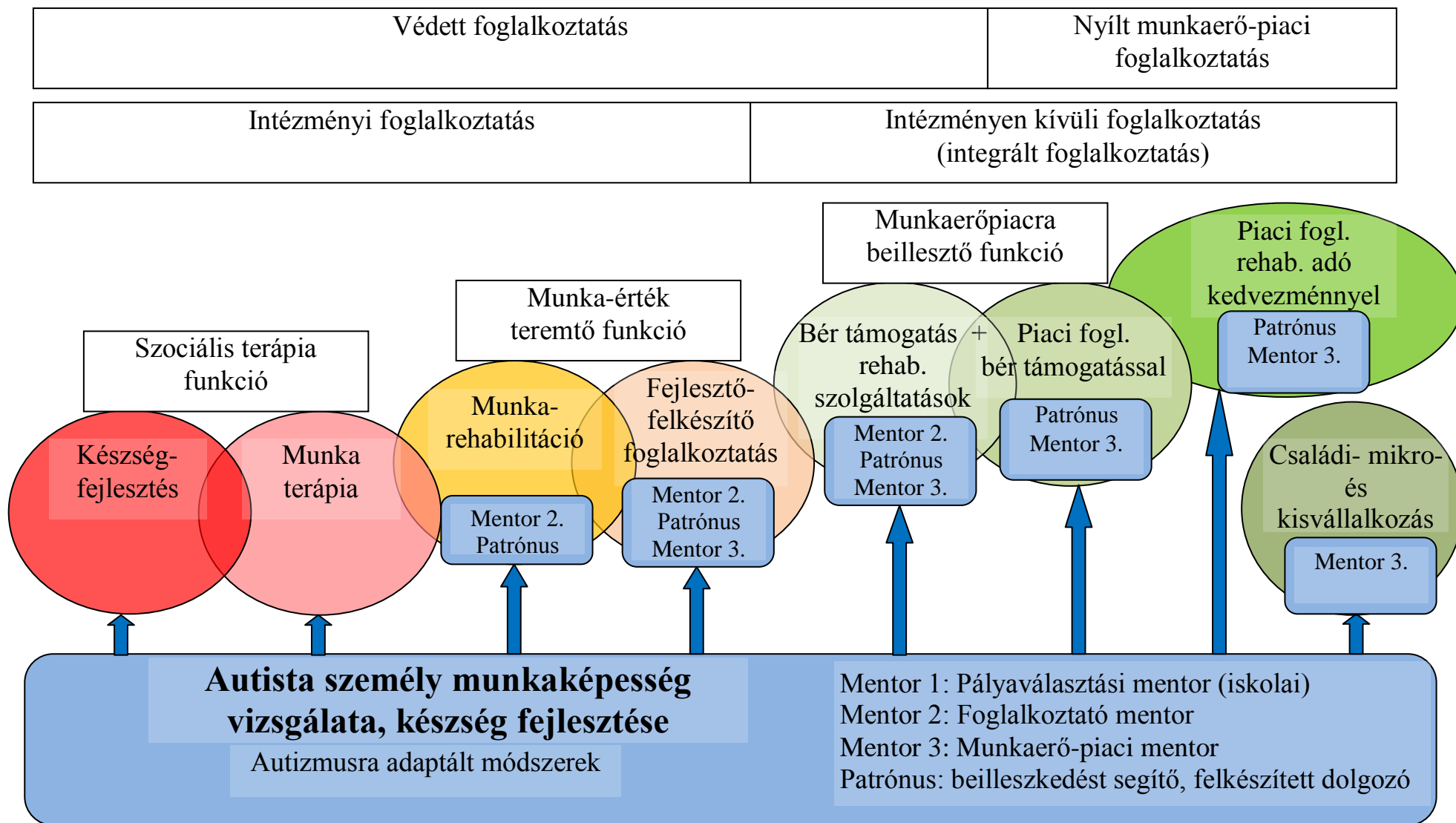
A főváros munkaerő-piaca dinamikus, ezért Budapesten van esély autisták integrált elhelyezésére is. Az autizmussal élő személyek nyílt piaci munkába segítésére az elmúlt években több igényes, gyakorlat-orientált szakmai anyag készült Eu-s támogatású programok keretében. Ezek a nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás felé vezető útra⁷ az autista személyek munkaképességére koncentráltak⁸. Ezen színvonalas szakmai, módszertani dokumentumok jó muníciókat adhatnak egy rendszerszintű, de kifejezetten az autizmussal élő személyek munkába segítéséhez. Nagy tapasztalattal és kitűnő eredményekkel dicsekedhet a Salva Vita Alapítvány, de más civil szervezet is jó példákat tud e téren felmutatni.

- a) A Fővárosi Önkormányzat, és intézményrendszere – mint Budapest egyik legnagyobb foglalkoztatója – 15 fő számára befogadó munkahelyeket kínálhat e szervezetek által mentorált, megfelelő autista dolgozóknak. Ezen befogadást segíti a munkáltatók (évi 964,500 Ft) rehabilitációs hozzájárulásának ily módon történő csökkentése is.
- b) A Fővárosi Önkormányzat támogathatja továbbá e tevékenységet végző szervezetet.
- c) Az autista álláskereső számára elérhető és alkalmas munkaerő-piaci szolgáltatások érdekében javasolja Budapest Főváros Kormányhivatala Munkaügyi Központja rehabilitációs foglalkoztatással, illetve az ezt érintő munkaerő-piaci szolgáltatásokkal foglalkozó néhány szakemberének továbbképzését.

⁷ „Autizmus-specifikus Támogatott Foglalkoztatás” módszertani kézikönyv 2011. fszk kiadásban (Kanizsai-Nagy Ildikó – Jásper Éva)

⁸ „Foglalkozzunk Vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek munkavállalása

Munkába segítség lépcsőfokai és segítő beavatkozási pontok a meglévő intézményrendszerhez illesztve



5. Oktatási munkacsoport

Az autizmussal élő gyermekek oktatásának területén tapasztalható problémák meghatározásához munkacsoportunk az Országos Autizmus Stratégia szakmai anyagából, valamint az Országos Autizmus Kutatás (2009.) és a Klorify Intézet közoktatási témájú kutatásának (2010.) eredményeiből indult ki.

Munkaanyagunkban problémakörönként tárgyaljuk az egyes nehézségeket, megoldandó problémákat, a javasolt megoldási módokat és az ezekhez kapcsolódó feladatokat, valamint külön fejezetben gyűjtjük össze a feladatok megoldását támogató, már rendelkezésre álló erőforrásokat.

Szükségelt felmérés, helyzetkép

Fővárosi átvilágítás az oktatási szolgáltatásokról, melynek során feltérképezésre kerül:

- várhatóan a következő években hogyan alakul a diagnózisok száma a fővárosban – ebből kalkulálni lehet a férőhely szükségleteket a következő években
- jelenleg mely fővárosi fenntartású, illetve a fővárossal szerződésben lévő intézmények fogadnak autista gyermekeket,
- a befogadó intézmények jellemzői (típus, fenntartó, ellátási forma, férőhelyek száma, milyen életkorú és szükségletű gyermekeket fogad),
- az ellátás minősége (személyi és tárgyi feltételek),

Kapcsolódó feladatok:

- a kutatást lebonyolító intézmény kiválasztása (pl. MFPI) és kapacitásának növelése
- kritériumrendszer alapján mérőeszköz készítése
- a kutatás megtervezése és lebonyolítása, eredményeinek kiértékelése

1. INTÉZMÉNYRENDSZERBE VALÓ BEKERÜLÉS

Problémaleírás:

A kutatási eredmények alapján az utóbbi években jelentősen növekedett az autizmus diagnózisok száma, és a diagnózisok egyre korábbi életkorban születnek meg. Fontos, hogy a diagnózis megszületése után az autizmussal élő gyermek speciális fejlesztése minél korábban megkezdődjön, de erre nem mindig nyílik lehetőség, a szülőknek a megfelelő fejlesztések kiválasztása és a leoptimalisabb oktatási intézmény megtalálása komoly gondot jelent. A 3-6 éves korcsoportban viszonylag magas azoknak az autista gyermekeknek az aránya, akik egyáltalán nem részesülnek bölcsődei vagy óvodai ellátásban. Az autista gyermekek ellátását vállaló intézményekben nincs elég férőhely, sok esetben – ellátási formától függetlenül (speciális, integrált) – az ellátás nem autizmus specifikus, a súlyosan, halmozottan sérült gyermekek ellátása sem megoldott.

Megoldási javaslat:

Tanulási képességeket vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok / esetleg egy kiválasztott Bizottság megerősítése, melynek során

- a bizottságokban dolgozó szakemberek autizmus ismeretei, kompetenciái bővítésre kerülnek.
- A Bizottságok humán erőforrás bővítése szükséges, hisz a teljes pszicho-educációs felmérés hosszabb időbe telik az autizmus esetén.

Kapcsolódó feladatok:

- szakemberek autizmus szempontú továbbképzése,
- a bizottságok számára autizmusra kifejlesztett mérőeszközök biztosítása.

Autizmus terápiás centrum / módszertani központ kialakítása és működtetése, mely

- a diagnózis után, egyéni képességfelmérés alapján, korai fejlesztés keretében vállalja az autizmussal élő gyermekek komplex gyógypedagógiai fejlesztését, alkalmazva a tudományos evidenciákkal alátámasztott terápiákat, egyéni vagy csoportos ellátás keretében
- szülősegítő szolgáltatásokat működtet (pl. tanácsadás, szülőtréning, családterápia),
- elősegíti a legoptimálisabb közoktatási intézmény kiválasztását, támogatja a gyermek oktatási intézményben való elhelyezését és bennmaradását (pl. hospitálási lehetőség, konzultáció, tanácsadás pedagógusok számára),

Kapcsolódó feladatok:

- a centrumot működtető intézmény kiválasztása (megvalósítható az egyik fővárosi fenntartású iskolában – javaslat: Kavics utcai épület)
- tárgyi feltételek biztosítása (helyiségek, szükséges fejlesztő eszközök, autizmusra kifejlesztett pszicho-educációs eszközök, szakmai anyagok, információs anyagok, képzések)
- személyi feltételek biztosítása

Autizmussal élő gyermekeket ellátó intézmények megerősítése, férőhelyek növelése, melynek során

- a már működő ellátások esetén biztosítva lesz az Országos Autizmus Stratégiában ajánlott szakember létszám
- a pedagógusok autizmus specifikus továbbképzésekben vesznek részt
- a pedagógusok számára szupervízió biztosított
- kidolgozásra kerül a felmérés alapján ellátási típusonként szükséges férőhelyek bővítésének közép és hosszú távú stratégiája

Kapcsolódó feladatok:

- a feladatot koordináló intézmény kiválasztása (pl. MFPI)
- személyi feltételek biztosítása

MINŐSÉGI AUTIZMUS ELLÁTÁS

Problémaleírás:

Az utóbbi években jelentősen növekedett azon intézmények száma, melyek vállalják az autizmussal élő gyermekek ellátását, de a személyi és tárgyi feltételek biztosítása, az oktatás színvonala helyenként változó. Kevés a rendelkezésre álló autizmusban képzett és jártas szakember, az intézmények közül nem mindenhol ismerik, illetve alkalmazzák az autizmus specifikus fejlesztő módszereket, eszközöket. Az oktatási intézmények nem kapnak visszajelzést munkájuk minőségéről, hiányolják a rendszeres szakmai felügyeletet. Az autizmussal élő tanulókat fogadó óvodák, iskolák jelentős hányada (2008-ban 78%-a) integrált szakmai program szerint működik. Mivel a többségi pedagógusokra autista tanuló nevelése esetén jelentős plusz teher nehezedik az ő szakmai támogatásukra kiemelt figyelmet kell fordítani. A közoktatás rendszerében történő magasabb szintre lépés nehézségek elé állítja az autizmussal élő gyermeket, mert az egyes intézménytípusok (óvoda, általános iskola, középiskola) eltérő szakember gárdával, tevékenységi keretrendszerrel, tevékenységi körrel rendelkeznek. Szükséges az intézmények közötti átmenet megsegítése, és egy olyan egymásra épülő oktatási struktúra kialakítása, melyben az autizmussal élő gyermek életútja kidolgozott.

Megoldási javaslat:

Autizmus-specifikus tanácsadó rendszer kialakítása, működtetése, mely

- megismerteti a befogadó intézményeket az egyes ellátások autizmus specifikus minőségi kritériumaival,
- az (integráló és gyógypedagógiai tanterv szerint működő) intézmények számára szakmai támogatást nyújt (információs és módszertani anyagokkal, pedagógus továbbképzésekkel, szupervíziós lehetőséggel, tanácsadással),
- folyamatos és rendszeres szupervíziót biztosít mind az integrált, mind a gyógypedagógia tanterv szerint nevelő-oktató intézmények számára,
- támogatja és segíti az autizmussal élő gyermek intézményváltását.

Kapcsolódó feladatok:

- a szakfelügyeletet koordináló intézmény kiválasztása (pl. MFPI)
- tárgyi feltételek biztosítása (helyiségek, szakmai anyagok, információs anyagok, képzések)
- szakmai felügyelet dokumentációjának kidolgozása
- a szakfelügyeletet lebonyolító szakértők listájának összeállítása (FSZK-tól átvehető)
- az FSZK által kidolgozott, intézmények közötti átjárhatóság megkönnyítését elősegítő dokumentáció kipróbálása
- személyi feltételek biztosítása (hány és milyen végzettségű szakember, milyen időkeretben?)

Autizmus-specifikus mintaosztályok létrehozása, melyben

- hospitálás keretében, a mindennapi gyakorlatban nyílik lehetőség megismerni a minőségi autizmus ellátás működését, az autizmus specifikus eszközök, módszerek gyakorlati alkalmazását,

- lehetőség nyílik mind a súlyosan érintett, mint az átlagos intelligenciával bíró, jobb képességű gyermekek ellátását nyújtó csoportok munkájának megismerésére,
- lehetőség nyílik szakmai konzultáció, tanácsadás igénybe vételére.

Kapcsolódó feladatok:

- a bemutató osztályok kritériumrendszerének kidolgozása ellátási típusonként a teljes spektrumra vonatkozóan (értelmi fokoként, autizmus súlyossága szerint) (FSZK-s anyag alapján)
- a bemutató osztályok kiválasztása pályázati úton az elfogadott kritériumrendszer alapján
- személyi feltételek javítása (plusz szakember szükséges, aki koordinálja és ellátja a konzultációkkal, tanácsadásokkal, hospitálásokkal kapcsolatos feladatokat)

ISKOLÁBÓL VALÓ KILÉPÉS

Az oktatási rendszerből a munka világába történő átmenet nincs megoldva, az oktatás során sok esetben hiányzik a munkára történő felkészítés, a munkaképességek felmérése. A speciális szakiskolák fogadnak autizmussal élő tanulókat, de az itt történő oktatás nem autizmus specifikus. A speciális autista iskolai csoportok a szakképzésben már nem működnek tovább. A többségi középiskolákban az autizmussal élő fiatalok nem kapnak sérülés specifikus segítséget, mely a tanárokkal és diáktársakkal való konfliktusokhoz, esetenként bántalmazáshoz vezet.

Megoldási javaslat:

Autizmus specifikus pályaválasztási tanácsadó létrehozása, mely

- az (integráló és gyógypedagógiai tanterv szerint működő) intézmények számára pályaaorientációval kapcsolatos szakmai támogatást nyújt (információs és módszertani anyagokkal, pedagógus továbbképzésekkel, szupervíziós lehetőséggel, tanácsadással),
- az autizmussal élő tanulók és szüleik számára pályaválasztási tanácsadást nyújt.

Kapcsolódó feladatok:

- a centrumot működtető intézmény kiválasztása (pl. MFPI)
- tárgyi feltételek biztosítása (helyiségek, szükséges fejlesztő eszközök, autizmusra kifejlesztett pszichoedukációs eszközök, szakmai anyagok, információs anyagok, képzések)
- személyi feltételek biztosítása (hány és milyen végzettségű szakember, milyen időkeretben?)

Autizmus specifikus szakiskolai rendszer létrehozása, mely

- A gyógypedagógiai intézményrendszeren belül, az autista csoportok felmenő rendszerben átkerülhetnek a szakiskolai oktatásba

Kapcsolódó feladatok:

- a meglévő rendszerek összehangolása, egymáshoz illesztése

2. MEGLÉVŐ ERŐFORRÁSOK, RENDELKEZÉSRE ÁLLÓ ANYAGOK

- szakmai anyagok:
 - autizmus specifikus tantervek
 - közoktatási alapszolgáltatások autizmus-specifikus működtetésének minimális és optimális feltételrendszere
 - sérülés specifikus eszköztár
 - FSZK autizmus stratégiai munkacsoport anyagai
- jó gyakorlatok:
 - jelenleg is működik több olyan intézmény, ahol minőségi autizmus ellátás folyik, a jó gyakorlatot folytató intézmények pontos listája az autizmus specifikus ellátás kritériumrendszere alapján állítható össze.
- autizmus-specifikus szakmai továbbképzések
 - ELTE BGYK szakirányú továbbképzés
 - Autizmus Alapítvány képzései
 - Budapesti Korai Fejlesztő Központ pedagógus képzései
 - Vadaskert Alapítvány továbbképzései
 - FSZK képzései

6. Szociális ellátások munkacsoport

Alapvető célkitűzésnek tekintjük, hogy az autizmussal élők számarányának és speciális igényeinek megfelelő, első sorban otthon-közeli ellátás jöjjön létre, de oly módon, hogy ha és amennyiben az ellátott érdeke azt kívánja a bentlakásos ellátás is biztosítható legyen. A rendszer szervezésekor mindenképpen tekintetbe kell venni a flexibilitás követelményét, mely jelen esetben azt jelenti, hogy reális kapacitás-tervezés történik mely az aktuális igényszinten túl figyelembe veszi a prognosztizálható változásokat is, többszintű, átjárható struktúrában gondolkodik.

A tervezés – szervezés során figyelembe vettük a Fővárosi Önkormányzat aktuális és várható anyagi lehetőségeit, illetve prioritásként kezeltük azt a szempontot, hogy fenntartható, induláskor csekély infrastrukturális investálást igénylő, ugyanakkor érdemben segítő, modell értékű, prezentálható legyen a létrejövő projekt – mely jellegénél fogva hosszú távra tervezett.

A szociális ellátás szervezésénél a következőket tekintettük elsődlegesnek:

- az autizmussal élő és családja számára nyújtsa a lehető legbiztonságosabb, állapotához, helyzetéhez leginkább igazodó segítő-, ellátó formát.
- költséghatékonysága mutakozzon meg egyrészt magában az ellátásban (amennyiben preferálja az otthoni, családban történő ellátást), másrészt a segélyezésben(amennyiben a segély helyett az otthoni ápolásban aktívan, munkaviszony jelleggel vesznek/vehetnek rész a családtagok – így quasi munkahelyteremtés is történik),harmadrészt a szükséglethez igazított ellátó rendszer kialakításában, amennyiben csak a szükségletre választ adó ellátási-keresztmetszet jön létre (minimum),de az maximális szakmai színvonalon működtetett.

- lakóhely közelben igénybe vehető, fizikálisan és „virtuálisan” is elérhető bázispont jön létre, melynek kapacitása az igényeknek megfelelően bővíthető, egy helyen elérhetővé téve a szükséges információkat (a később körülírt tartalommal)
- A legmagasabb hatékonyság elvét, mely jelen esetben azt jelenti, hogy az ellátott, és családja dinamikusan és statikusan azt a megsegítést kapja, mely egyrésztől választ ad a jelen idejű problémákra, másrésztől tervezhetővé teszi rövid és középtávon az autizmussal élő ellátását.

Az intézményes rendszer kialakításakor elsődleges az alapellátó (házi gondozó, szükség esetén házi ápoló) szolgálat szervezése. Ezek finanszírozása (normatív alapú) jogszabály igazítást, illetve módosítást igényel, amennyiben terveink szerint kiskorúakra (gyermekekre) is értelmezhető. A következő lépcsőben a lakhatás (nem első sorban és kizárólag a tartós bentlakás) szervezése szükséges. A tervezés- szervezés- megvalósítás során figyelembe veendő szempont, hogy ki-ki egyéni képességei, igényei és szükséglete alapján lesz képes igénybe venni a kínált formák valamelyikét. Ennek megfelelően a lakhatást biztosító egységek: a támogatott (mentorált, quasi önálló lakáshasználattól, a kis létszámú lakóotthonon át az intézmény – intézményrész /önálló, fizikailag is elkülönül csoport/ formákig terjedhetnek.) A lakhatás szervezésénél támaszkodhatunk a szülői szervezetek meglévő és bevonható anyagi potenciáljára – de ebben az esetben is a lehetőségekig figyelembe kell venni, hogy hosszútávú elhelyezést és egyidejűleg minőségi garanciát kell nyújtani. Valamennyi elhelyezési formában fő célnak kell tekinteni a magas szintű, arányos szakmai segítségnyújtást, ami jelenti a szükséges segítség, támogatás, felügyelet nyújtását anélkül, hogy túlgondozással hospitalizálná az ellátottakat.

Az AURA Egyesület modellje alapját képezheti a támogatott lakhatás megvalósításának oly módon, hogy a mentori szolgálatot a Budapesten működő 'decentrum' munkatársai látják el, így hatékonyabbá válik munkaidő felhasználásuk, illetve az ellátás mindkét szegmensében tevékenykedve csökken kiegészük esélye.

AUTIZMUS-SPECIFIKUS SZOCIÁLIS ELLÁTÁS SZINTEZETTSÉGE (a meglévő ellátó-rendszer elemeinek figyelembe vételével)

a. ALAPELLÁTÁS (otthon-család-közeli ellátási formák) :

- támogató szolgálat (jellemzően nem, vagy csak korlátozottan látja el az autizmussal élőket. /probléma pl. a csoportos szállítás/ - feladat: a szolgáltatás tartalmi elemeinek felülvizsgálata, illetve 'speciális' autistákra vonatkozó tartalommal való kiegészítése.
- otthon ápoló – gondozó szolgálat – feladat: a szolgáltatás tartalmának kidolgozása, jogszabály-módosítás indítványozása, mely lehetővé teszi, hogy a szolgáltatások normatív finanszírozása kiterjeszhető legyen gyermekekre (kiskorúakra) is.
- 'decentrum' létrehozása (a FŐÉFO Tordas szervezeti egységként, Budapesten működő info-ponttal. Ennek keretében működő mentori- otthon-segítő szolgálattal. (quasi speciális támogató szolgálatként)
- családsegítő-, gyermekjóléti szolgálatok munkatársainak speciális (autizmus)képzés szervezése, figyelemfelhívó kampány kiterjesztése e szolgálatokra is.

b. SZAKELLÁTÁS – TARTÓS BENTLAKÁST NYÚJTÓ INTÉZMÉNYEK -
ALTERNATÍV és ÁTMENETI ELHELYEZÉS BIZTOSÍTÁSA

Rövidtávú cselekvési program és a feladatok ütemezése 2011.november- 2012. március

1. TELEFONOS SZOLGÁLAT BEINDÍTÁSA (INFORMÁCIÓS VONAL: családok, hozzátartozók valamint szakemberek részére, KRÍZIS VONAL: sürgősségi segítségnyújtást illetve 'lelki-segélyt' igénylő esetek kezelésére)⁹ 2011.novemberétől a szolgáltatás a kiválasztott telefon-szolgáltatóval kötött szerződés megkötését követően beindítható („kék” vagy „zöld” számmal, ha tisztázott, hogy ki a költség-vállaló)
2. PLAKÁTOS – SZÓRÓLAPOS KAMPÁNY (Civil szervezetéknél rendelkezésre álló anyag eljuttatása az egészségügyi, közoktatási szolgáltatókhoz, illetve valamennyi szervezethez, amelyik az autizmussal élőkkel és családjaikkal foglalkozik. FONTOS, hogy a szóróanyagok segítséget nyújtsanak a korai diagnosztika megalapozásához, közérthető formában ismertessék az autizmus – mint állapot – sajátosságait, jellemző tüneteit, megnyilvánulását, tájékoztassanak az „egy számos” információs-segítő lehetőségről)¹⁰
3. CSALÁDI NAPOK havi egy alkalommal, szombati napon a tordasi otthonban a családok részére olyan egész napos program, mely során a családok tájékoztatást, illetve mentális megsegítést kapnak, miközben az autizmussal élő gyermekeik számára az intézmény szakemberei különféle programokat szerveznek, és vezetnek. A szolgáltatás nyújtásában az intézményi dolgozókon kívül a munkában részt vevő civil szervezetek (AOSZ, AURA, Esőemberekért Alapítvány munkatársai, valamint önkéntesek is részt vállalnak)¹¹ A családi nap havonta rendszeresen visszatérő alkalom, melynek tematikája a mindenkori résztvevők igényeihez, és problémáihoz igazodik.
4. FŐVÁROSI DECENTRUM LÉTREHOZÁSA: Az autizmussal érintettek illetve családjaik számára létrehozandó egy olyan központi iroda, mely megközelíthetőség szempontjából ideális helyzetben van, ugyanakkor külön infrastrukturális beruházást nem igényel, azaz jelenleg is működő intézményben kap helyet. Különböző szempontok mérlegelése alapján esett a választás a FŐVÁROSI ÖNKORMÁNYZAT KAMARA ERDEI úti IDŐSEK OTTHONÁRA, ahol a teljes intézményi fenntartás költségének töredéknyi részét jelenti az egy irodányi decentrum működése. A decentrum minimális infrastruktúra igénye: 1 irodahelyiség a szükséges mellékhelyiségekkel. A decentrumot üzemeltető munkatársi létszám: 1 fő koordinátor, 4 fő segítő.
Tervezett költségvetési kiadások (1 fő koordinátor munkabére járulékokkal növelten 234.950 Ft, ez 185.000 Ft-os bruttó bérnek felel meg, a 4 fő segítő havi bére

⁹ Bázis: FŐÉFO Tordas – biztosított a 24órás folyamatos elérhetőség és a haladéktalan info-továbbítás, rendelkezésre állnak a szakemberek munkaidőben, illetve ügyeleti időben az ügyeletes vezető is. A szolgáltatás a későbbiekben a létrejövő decentrumba telepíthető munkaidőben, de az ügyeleti időt továbbra is a tordasi intézmény fedi be.

¹⁰ A kampányba – információ terjesztésbe első sorban a civil szervezetek önkéntesei kerülhetnek bevonásra, szükségesnek látszik az egészségügyi alapellátásban lévők előzetes tájékoztatás, illetve részükre bőségesebb tájékoztató anyag átadása

¹¹ A szolgáltatáshoz való hozzájutást elősegítendő külön busz indítását tervezzük a szülői szervezetek bevonásával.

járulékokkal növelten 660.400 Ft, mely 130.000 Ft bruttó bért jelent dolgozónként. Az össze bér jellegű költség 895.350 Ft havonta. Dologi költségként jelentkezik egy darab gépkocsi fenntartása, mely havi szinten 100.000 Ft. További dologi költség az irodafenntartás, mely havi szinten 65.000 Ft. A bevételi oldalon térítési díj kérhető, és kérendő. Házi felügyeletért, illetve a kísérésért, ennek számított nagyságrendje 480.000 Ft havonta.

A decentrum szakmai feladatai:

- információ közvetítés és gyűjtés
- házi segítség különböző formái
- kísérés (gyermek, felnőtt egyaránt)
- szállítás
- érdekképviselés, közvetítés
- egészségügyi szolgáltatás szervezés
- képzés szervezés

A decentrumban dolgozó munkatársak szakmailag, és munkajogilag a FŐÉFO Tordashoz tartoznak, a jelenlegi üres státuszok helyén foglalkoztathatók, munkavégzésük helye Budapest. Képzésüket, illetve munkájuk ellenőrzését, valamint szakmai támogatását a FŐÉFO Tordas általános intézményvezető helyettese szervezi, és végzi. A feladatellátás megkezdése előtt kötelezően belső tanfolyamon vesznek részt.

7. A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány ajánlatai Budapest Főváros Autista Konceptiójához - az Autizmus specifikus szomatikus egészségügyi ellátás kialakítása, illetve fejlesztése a fővárosban és a KMR-ben

I. Az egészségügyben tanulók és dolgozó képzésére vonatkozó ajánlat

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (továbbiakban FSZK) az elmúlt 3 évben valósította meg a TÁMOP 5.4.5. „A fizikai és info-kommunikációs akadálymentesítés szakmai hátterének kialakítása” című kiemelt projekt keretében 75 képzés kidolgozását.

A projekt megvalósítása során 4 szakmai témacsoportban dolgoztak a szakértők, amely során külön képzési programokat hoztak létre a felsőoktatás és külön a felnőttképzés számára.

A Fővárosi Autizmus Konceptión belül kialakításra kerülő Autizmus Specifikus Szomatikus Ellátási Egységek munkatársai számára, valamint az ellátáshoz kapcsolódó egyéb egészségügyi, ill. szociális ellátások szakdolgozó számára több akkreditált képzést is tudunk biztosítani (lásd 1. számú melléklet: képzési lista).

Az ellátási egységek működését **koordináló** felsőfokú egészségügyi végzettséggel rendelkezők számára az

- Esélyteremtő kapcsolati tréning (30 óra)
- Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban (30 óra)

- Tartós akadályozottsághoz vezető kórképek (30 óra)
- Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű páciensek egészségügyi ellátásában (30 óra)
- Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban (90 óra)
 - o Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei
Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra
 - o Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei
Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra

Az ellátási egységekben dolgozó **orvosok** számára

- Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban (30 óra)
- Tartós akadályozottsághoz vezető kórképek (30 óra)
- Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban
 - o Az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei - Érzékenyítő tanfolyam – 15 óra

Az ellátási egységben dolgozó **szakdolgozók** (szakápolók, ápolási asszisztensek) számára

- Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban (30 óra)
- Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű páciensek egészségügyi ellátásában (30 óra)
- Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban (90 óra)
 - o Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei
Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra
 - o Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei
Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra

A korai felismerésben aktív szerepet vállaló **védőnők** számára javasoljuk az alábbi képzéseinket

- Esélyteremtő kapcsolati tréning (30 óra)
- Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban (30 óra)
- Tartós akadályozottsághoz vezető kórképek (30 óra)
- Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű páciensek egészségügyi ellátásában (30 óra)
- Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban (90 óra)
 - o Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei

Az autizmus specifikus házi ápolási feladatokat ellátó a **szociális gondozók** továbbképzéséhez javasoljuk a következő képzési programokat

- Tartós akadályozottsághoz vezető kórképek (30 óra)
- Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű paciensek egészségügyi ellátásában (30 óra)
- Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban (90 óra)

- o Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei

Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra

- o Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei

Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra

A **felsőoktatás számára** is több modul került kidolgozásra, melyeket a **diplomás szakemberképzésekben** kívánunk beépíttetni, valamint ezeket tudnánk adaptálni az **középfokú egészségügyi szakképzés** területére is.

Felsőoktatásba befogadható képzési modulok:

- Az egyenlő esélyű hozzáférés lélektani összetevői - Esélyteremtő kapcsolati tréning
- Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban
- Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű paciensek egészségügyi ellátásában

A képzési tartalmak nem változtathatók, amennyiben az akkreditált képzéseket kívánják felhasználni. Az egyedi igényekhez – pl. az autizmus és a halmozott sérülés aspektusaira fókuszálva – adaptálhatók a képzési tartalmak, melyekből, viszonylag kis ráfordítással új képzések akkreditálhatók.

II. Középfokú egészségügyi oktatás fejlesztését célzó együttműködés lehetősége

A TÁMOP 5.4.5. „A fizikai és info-kommunikációs akadálymentesítés szakmai hátterének kialakítása” című kiemelt projekt keretében kidolgozott és fentebb bemutatott képzési programok közül 2012. év első félévében lehetőség van egy, konkrét szakmai tudást nyújtó képzési program középfokú tananyagká történő adaptálására, majd a 2012/2013. tanévben egy alkalommal, kísérleti jelleggel egy középfokú egészségügyi oktatási intézményben lebonyolítani.

Amennyiben a Fővárosi Önkormányzat tudja vállalni egy középfokú egészségügyi oktatási intézmény szerepvállalását az adaptációs folyamatban (egy-két fő szakértő pedagógus kolléga), valamint biztosítja a kísérleti program lebonyolítását (a fenntartó tantervi szinten beemeli az adott intézmény oktatási programjába az átdolgozott tananyagot), az FSZK vállalni tudja a szükséges forrást a tevékenységek megvalósítására.

Az együttműködésre vonatkozóan az FSZK és a Fővárosi Önkormányzat együttműködési megállapodást köt, amelyben rögzíti kereteket és lebonyolításhoz szükséges feltételrendszert.

MELLÉKLETEK:

1. számú melléklet: az FSZK képzési ajánlatai
2. számú melléklet: A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány által az autizmus területén megvalósított fejlesztési programjai
3. számú melléklet: Budapest Főváros Autizmussal Élőket Segítő Konceptiójának készítői
4. számú melléklet: Autizmus diagnózis centrumok Budapesten

1. számú melléklet

a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány képzési ajánlatai

Felsőoktatás számára kidolgozott képzési modulok

1	Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban		
képzési forma	szabadon vagy kötelezően választható tantárgy		
célcsoport	Érettségivel rendelkező, felsőfokú egészségügyi osztott képzésekben (ápolás és betegellátás, egészségügyi gondozás és prevenció, orvosi laboratóriumi és képalkotó diagnosztika szakokon) vagy osztatlan képzésekben (általános orvos, fogorvos, gyógyszerész szakon) résztvevő személyek.		
A képzés célja, hogy a hallgatók megismerkedjenek a fogyatékos személyek speciális igényeivel, és az egészségügyi ellátáshoz való egyenlő esélyű hozzáférés biztosításának módjaival a speciális igények figyelembe vételével, és a fogyatékoságból adódó hátrányok csökkentésével az ellátás során. A sajátos ellátási igényű páciensek gondozása, ápolása, vizsgálata és ellátása során jellemző egyedi igények és az ezekből adódó nehézségek elhárításának, kezelési módjainak megismertetése.			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

2	Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű páciensek egészségügyi ellátásában		
képzési forma	tantárgy		
célcsoport	Érettségivel rendelkező, felsőfokú egészségügyi osztott képzésekben (ápolás és betegellátás, egészségügyi gondozás és prevenció, orvosi laboratóriumi és képalkotó diagnosztika szakokon) vagy osztatlan képzésekben (általános orvos, fogorvos, gyógyszerész szakon) résztvevő személyek.		
A képzés célja, hogy a hallgatók megismerjék a fizikai, info-kommunikációs és morális akadálymentesítés színtereit, formáit és eszközeit. Rendelkezzenek ismeretekkel az akadálymentesítés jogi háttéréről, a különböző fogyatékosági csoportok akadálymentesítési igényeiről és lehetőségeiről. További cél a szemlélet formálása és pozitív attitűdváltozás elérése a fogyatékos személyekkel és csoportokkal szemben.			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

3	Az egyenlő esélyű hozzáférés lélektani összetevői - Esélyteremtő kapcsolati tréning		
képzési forma	tantárgy		
célcsoport	Érettségizett, segítő foglalkozásra felkészítő felsőfokú képzésben résztvevők (pszichológus, pedagógus, szociális munkás, lelkesz, mentálhigiénés szakember, egészségügyi szakember, kereskedelmi és idegenforgalmi, szakemberek stb.).		
A képzés célja a résztvevők megismertetése a fogyatékos személyek maradéktalan elfogadását ösztönző szemléletmóddal. A fogyatékoságról szerzett tudás és gyakorlat által a fogyatékos személyek igényeinek, szükségleteinek felismerésére, kielégítésére, való készségek kialakítása. Saját élményének szerzése a fogyatékoságból adódó nehézségekről, a segítség és támogatás formáinak, eszközeinek és módszereinek megismerése, melyek birtokában a szakember saját munkaterületén hatékonyan, megkülönböztetés nélkül tud együttműködni a fogyatékos személyekkel.			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

Felnőttképzés számára kidolgozott képzési modulok

1	Esélyteremtő kapcsolati tréning		
képzési forma	szakmai továbbképzés		
célcsoport	Segítő foglalkozás ellátására jogosító felsőfokú végzettségűek (pszichológus, pedagógus, szociális munkás, lelkesz, mentálhigiénés szakember, közművelődési, közigazgatási szakemberek, egészségügyi dolgozók).		
<p>A képzés célja a résztvevők megismertetése a fogyatékos személyek elfogadását ösztönző szemléletmóddal. A fogyatékoságokról szerzett tudás és gyakorlat által a fogyatékos személyek igényeinek, szükségleteinek felismerésére, kielégítésére, való készségek kialakítása. Saját élményének szerzése a fogyatékoságból adódó nehézségekről, a segítség és támogatás formáinak, eszközeinek és módszereinek megismerése, melyek birtokában a szakember saját munkaterületén hatékonyan, megkülönböztetés nélkül tud együttműködni a fogyatékos személyekkel.</p>			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

2	Sajátos ellátási igényű páciensek az egészségügyi ellátásban		
képzési forma	szakmai továbbképzés		
célcsoport	Felsőfokú egészségügyi végzettségű (ápoló, orvos), OKJ végzettséggel és gyakorlattal rendelkező Eü. szakemberek.		
<p>A képzés célja, hogy a résztvevők megismerkedjenek a fogyatékos személyek speciális igényeivel, és az egészségügyi ellátáshoz való egyenlő esélyű hozzáférés biztosításának módjaival a speciális igények figyelembe vételével, és a fogyatékoságból adódó hátrányok csökkentésével az ellátás során. A sajátos ellátási igényű páciensek gondozása, ápolása, vizsgálata és ellátása során jellemző egyedi igények és az ezekből adódó nehézségek elhárításának, kezelési módjainak megismertetése.</p>			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

3	Tartós akadályozottsághoz vezető kórképek		
képzési forma	szakmai továbbképzés		
célcsoport	Diplomás szakemberek, felsőfokú egészségügyi osztott képzéssel: ápolás és betegellátás, egészségügyi gondozás és prevenció, orvosi laboratóriumi és képalkotó diagnosztika szakon végzettek ; osztatlan képzésben: általános szakorvos, fogorvos, gyógyszerész végzettséggel.		
<p>A képzés célja, a fogyatékoságokhoz, tartós akadályozottsághoz vezető főbb kórképek áttekintése, jellegzetességeinek a bemutatása, az ellátás során mindezek figyelembe vétele, a fogyatékoságból, akadályozottságból adódó hátrányok csökkentése, biztosítva ezáltal az egyenlő esélyű egészségügyi hozzáférést az egészségügyi ellátáshoz. A tartós akadályozottsághoz vezető kórképekkel rendelkező páciensek gondozásának, ápolásának, vizsgálatának, ellátásának és rehabilitációjának megismertetése, az egyedi igényekből adódó nehézségek elhárításának az elsajátítása.</p>			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

4	Az esélyegyenlőség biztosítása a sajátos ellátási igényű paciensek egészségügyi ellátásában		
képzési forma	szakmai továbbképzés		
célcsoport	Felsőfokú egészségügyi végzettségű (ápoló, orvos), OKJ végzettséggel és gyakorlattal rendelkező Eü. szakember. A megértéshez elvárt résztvevői előismeretek illetve előfeltétel: „Sajátos ellátási igényű paciensek az egészségügyi ellátásban” című program elvégzése.		
A képzés célja, hogy a résztvevők megismerjék a fizikai, info-kommunikációs és morális akadálymentesítés színtereit, formáit és eszközeit. Rendelkezzenek ismeretekkel az akadálymentesítés jogi háttéréről, a különböző fogyatékosági csoportok akadálymentesítési igényeiről és lehetőségeiről. További cél a szemlélet formálása és pozitív attitűdváltozás elérése a fogyatékos személyekkel és csoportokkal szemben.			
óraszám	30 óra	témacsoport	II. Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása

5	Autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesítés a szolgáltatásokban 1. Az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei - Érzékenyítő tanfolyam – 15 óra 2. Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra 3. Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek – az autizmus szempontú, info-kommunikációs akadálymentesítés alapelvei Alapismeretek szolgáltatók és szolgáltatósszervezők számára - 45 óra		
képzési forma	szakmai továbbképzés		
célcsoport	Felsőfokú végzettségű (egyetem, főiskola, felsőfokú szakképzés) szakemberek az oktatásügy, egészségügy, szociális ügy, gyámügy és foglalkoztatásügy szakterületein dolgozó személyek, beleértve a fenntartói intézmények munkatársait is, akik saját szakterületükön magasan képzettek, munkájuk során autizmussal élő személyekkel, illetve családjaikkal közvetett vagy közvetlen kapcsolatban vannak, illetve szűkebben vagy tágabban értelmezett gondozásukkal, ellátásukkal foglalkoznak, ugyanakkor kevés specifikus tudással rendelkeznek az autizmus spektrum zavarokat illetően.		
A képzések sikeres elvégzésével a hallgató alapvető ismeretekkel, szemlélettel és gondolkodásmóddal rendelkezik az autizmus spektrum zavarok természetéről, a terápiás alapelvekről, a gyermekkorban és /vagy a felnőttkorban szükséges segítségnyújtás lehetőségeiről, az ellátórendszeréről és a jogszabályi keretéről. Az ismeretekre alapozva képessé válik arra, hogy saját szakterületén belül hatékonyan illessze szolgáltatásait az autizmusból származó és az egyéni igényekhez egyaránt, továbbá eredményesebben tudjon a többi szakemberrel és a családdal partnerségben együttműködni, ezáltal elősegítse az autizmussal élő személyek társadalmi befogadását.			
óraszám	1. 15 órás érzékenyítő képzés 2. 45 órás „specializált” képzés gyermek ellátásra 3. 45 órás „specializált” képzés felnőtt ellátásra	témacsoport:	IV. Speciális képzési programok

2. számú melléklet

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány által az autizmus területén megvalósított fejlesztési programjai

Autizmus Stratégiai Munkacsoport felállítása és működtetése

A program közvetlen célja az Autizmus Szakmai Műhely munkájának megalapozása, megkezdése volt. Ennek érdekében a prioritások meghatározása, fejlesztési feladatok kijelölése és megvalósítása, melyek a későbbiekben biztos alapot nyújtanak a további fejlesztésekhez.

Autizmus Stratégiai Munkacsoport (ASM II.)

A megvalósult program célja az Autizmus Stratégiai Munkacsoport tevékenységének folytatása, mely az Autizmus Intézményfejlesztési Konceptió / Országos Autizmus Stratégia megvalósítását támogató Autizmus Szakmai Műhely irányítását, koordinálását végezte.

Autista személyek részére alternatív munkaerő-piaci modellprogramok kidolgozása, alternatív munkaerő-piaci szolgáltatások célcsoportjának bővítése

A megvalósult program célja autista személyek részére kialakított munkaerő-piaci modellprogram kidolgozásán keresztül az autizmussal élők foglalkoztatási esélyeinek növelése, valamint az alternatív munkaerő-piaci szolgáltatást nyújtó szervezetek célcsoport bővítése módszertani adaptáción keresztül volt.

Autizmus spektrum zavarral élő személyek szakszerű védett foglalkoztatását és teljes körű ellátását biztosító majorságokban foglalkoztatott munkavállalók munkahelyének megőrzése

A megvalósult program célja autizmus spektrum zavarral élő személyek szakszerű védett foglalkoztatását és teljes körű ellátását biztosító majorságokban foglalkoztatott munkavállalók munkahelyének megőrzése volt.

Krízisközpontok kialakítása autizmussal élő személyek és családjuk számára

A megvalósult program fő célja olyan országos hatáskörű krízisintézmények kialakítása volt, ahol az autizmussal élő személyek és szükség esetén családjuk részére a folyamatos krízisellátás biztosított.

Autista tanulókat oktató közoktatási intézmények autizmus specifikus személyi, tárgyi, oktatásszervezési feltételeinek vizsgálata, oktatási sztenderdek kidolgozása

A megvalósult program célja az volt, hogy kidolgozásra kerüljenek a minőségi autizmus-specifikus oktatás közös kritériumai a személyi, tárgyi, oktatásszervezési, módszertani feltételekre, kapcsolati rendszerekre vonatkozóan. A program háttéréül a 1038/2010.(II.18.) számú Kormányhatározat szolgál, mely megfogalmazza az autista személyek életkörülményeinek javításával kapcsolatos célokat és feladatokat.

3. számú melléklet

Budapest Főváros Autista Konceptiójának készítői

<i>név</i>	<i>intézmény</i>	<i>beosztás</i>
Dr. Velkey György	Bethesda Kórház	főigazgató
Dr. Harmat György	Heim Pál Kórház	főigazgató
Dr. Büki György	Heim Pál Kórház	gyneuroológus
Dr. Kurimay Tamás	Magyar Pszichiátriai Társaság	elnök
Tarnóczi Barna	MA Alapítvány	elnök
Dr.Pintérmé dr. Gönczi Ágnes	Szent János Kórház	főigazgató
Vályi Réka	Autisták Országos Szövetsége	ügyvezető
Révész Balázs	Baptista Szeretetszolgálat	munkatárs
Dr. Kakuszi István	FPMH Eü. és Szoc. Fpm-helyettesi Iroda	főtanácsadó
Stier Eunica	Fővárosi Önkormányzat Fidesz-KDNP	titkár
Dr. Simó Judit	Bp-i Korai Fejlesztő Központ	pszichiáter
Dr. Kapócs Gábor	PBO Szentgotthárd	intézményvezető
Osztian Doris		gyógypedagógus
Kulinyi Márton	Budapest Esély Nonprofit Kft.	igazgató
Garadnay Tea	Budapest Esély Nonprofit Kft.	irodavezető
Molnár Attila	Főpolgármesteri Hivatal	esélyegy. referens
Vadasné Tóth Mária	Aura Egyesület	elnök
Inotay György	Ért. Fogy. Otthon Tordas	intézményvezető
Dr. Huszár András	PTE ÁOK Igazságügyi Orvostani Int.	igazgató,
Széplaki Mirjam	Autisták Országos Szövetsége	eü. szakértő
Dr.Szendrei Róbert	FPMH Eü. és Szoc. Fpm-helyettesi Iroda	főtanácsadó és
Mézes Melinda	Értelmi Fogyatékosok Otthona Tordas	fejlesztő
Burján Lászlóné	Csalogány Óvoda, Ált. Isk. Do. Gyo.	igazgató
Skultéti József	FPMH Eü-i és Szociálpolitikai Főosztály	szocpol.
Királyné Sümeghi Erzsébet	FPMH Oktatási, Gyermekek és Ifjúság- védelmi Főosztály	referens
Dr.Hegedűs István	Fővárosi Önkormányzat Idősek Otthona	ügyvéd
Kovács Judit	FPMH Eü-i és Szociálpolitikai Főosztály	referens
Giflo H. Péter	Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány	
Szentkatolnay Miklós	Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány	
Gulyásné Kedves Magdolna	BTKorm.Hiv.Népeü-i Szakigazgatási szerve -megyei vezető	
Dénesné Spitzer Éva	Autisták Országos Szövetsége	szervező

4. számú melléklet

Autizmus diagnózis centrumok Budapesten¹²

Autizmus Alapítvány

1089 Budapest, Delej u. 24–26.

(06 1) 314 2859, 210 4364

Ambulancia: 1089 Budapest, Delej u. 21.

(06 1) 334 1123

Megjegyzés: felnőtt diagnosztika is van

Korai Fejlesztő Központot Támogató Alapítvány

1146 Budapest, Csantavér köz 9-11.

(06 1) 363 0270

Megjegyzés: 2-5 év közötti gyermekeket fogadnak csak

Semmelweis Egyetem 1. sz. Gyermekklinika

Gyermekpszichiátriai Osztály

1083 Budapest, Bokai u. 53.

(06 1) 459 1500/2763

Vadaskert Alapítvány a Gyermekek Lelki Egészségéért

1021 Budapest, Hűvösvölgyi út 116.

(06 1) 392 1400

Diagnosztikát végez még:

Nemzetközi Cseperedő Alapítvány

Megjegyzés: felnőtt diagnosztikát is vállalnak

¹² Egy korábbi pályázati program során került kialakításra a diagnosztikai centrum hálózat. Ezekben szakszerű, a sztenderdizált mérőeszközöket használó diagnosztika folyik, képzett szakemberekkel.