

ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA

**KÖZÉPTÁVÚ INTÉZMÉNYFEJLESZTÉSI KONCEPCIÓ A
2008-2013-AS IDŐSZAKRA**

2008.

ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA – CÉLKITŰZÉSEK ÉS AZ AZOKHOZ KAPCSOLÓDÓ AKCIÓK

Tartalomjegyzék

I. BEVEZETŐ, VEZETŐI ÖSSZEFOGLALÓ.....	3
II. KÖZÉPTÁVÚ INTÉZKEDÉSI TERV.....	4
1. A MEGLÉVŐ SZOLGÁLTATÁSOK ÉS INTÉZMÉNYRENDSZER ELEMEINEK FELMÉRÉSE	4
2. AUTIZMUS SPECIFIKUS INTÉZMÉNYI ELLÁTÁS FEJLESZTÉSE	5
2.1. KRÍZIS ELLÁTÁS BIZTOSÍTÁSA	5
2.2. LAKHATÁSI SZOLGÁLTATÁS BIZTOSÍTÁSA	7
2.3. AZ ELLÁTOTTAK INTÉZMÉNYEK KÖZÖTTI ÁTVEZETÉSÉNEK SEGÍTÉSE DOKUMENTÁLT INFORMÁCIÓKKAL	7
3. AUTIZMUS SZAKMAI MŰHELY ÁTMENETI MŰKÖDTETÉSE.....	8
4. AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAROK SZŰRÉSÉNEK ÉS DIAGNOSZTIZÁLÁSÁNAK BIZTOSÍTÁSA	10
4.1. AZ AUTIZMUS KORAI SZŰRÉSÉNEK JAVÍTÁSA	10
A GYERMEKKORI.....	11
4.2. DIAGNOSZTIKA RENDSZERÉNEK FEJLESZTÉSE.....	11
4.3. DIAGNOSZTIKA A FELNŐTTKORBAN.....	11
4.4. A GYERMEKKORI ÉS FELNŐTTKORI PSZICHIÁTRIAI ELLÁTÁSOK KÖZTI ÁTMENET SEGÍTÉSE	12
5. AUTIZMUS SPECIFIKUS FEJLESZTÉSI, OKTATÁSI ELLÁTÁS FEJLESZTÉSE.....	12
5.1. KÖZÖS STRATÉGIAI FELADATOK AZ OKTATÁS TERÜLETÉN.....	13
5.1.1. AZ AUTIZMUS SPECIFIKUS ELLÁTÁSHOZ KAPCSOLÓDÓ MINŐSÉGI KRITÉRIUMOK KIMUNKÁLÁSA ÉS ÉRVÉNYESÍTÉSE AZ OKTATÁSI RENDSZER MINDEN SZINTJÉN.....	13
5.1.2. INTEGRÁLÓ KÖZOKTATÁSI INTÉZMÉNYEK SZÁMÁRA SZAKMAI TÁMOGATÁS BIZTOSÍTÁSA	14
5.1.3. AUTIZMUSRA KIFEJLESZTETT PSZICHOEDUKÁCIÓS ESZKÖZÖK HAZAI ADAPTÁCIÓJA, TERJESZTÉSE.....	15
5.2. AZ EGYES KÉPZÉSI SZINTEKET ÉRINTŐ SPECIÁLIS FELADATOK	15
5.2.1. KORAI FEJLESZTÉS, BÖLCSŐDEI, ÓVODAI ELLÁTÁS	15
5.2.2. ALAPFOKÚ OKTATÁS	16
5.2.3. KÖZÉPISKOLAI OKTATÁS, SZAKKÉPZÉS HOZZÁFÉRÉSÉNEK JAVÍTÁSA	16
5.2.4. FELSORFOKÚ OKTATÁSBAN TANULÓ AUTISTA HALLGATÓK TÁMOGATÁSA	17
6. FELNŐTTKÉPZÉSI MODELLPROGRAM MŰKÖDTETÉSE	17
7. AUTIZMUS SPECIFIKUS SZAKEMBEREK BIZTOSÍTÁSA.....	19
7.1. AUTIZMUS SPECIFIKUS SZAKEMBERKÉPZÉS ELŐKÉSZÍTÉSE, KÉPZÉSI SZINTEK MEGHATÁROZÁSA, KÉPZÉSEK KIDOLGOZÁSA..	19
7.2. TRÉNERKÉPZÉS.....	20
7.3. AUTIZMUS SPECIFIKUS SZAKEMBERKÉPZÉSEK ELINDÍTÁSA, SZERVEZÉSE	20
7.4. AUTIZMUS SZAKÉRTŐI KÖR LÉTREHOZÁSA	21
8. AUTIZMUS SPECIFIKUS FOGLALKOZTATÁS BIZTOSÍTÁSA	22
8.1. AUTISTA EMBEREK FOGLALKOZTATÁSÁRA VONATKOZÓ SZTENDERDEK KIDOLGOZÁSA ÉS BEVEZETÉSE	22
8.2. AUTIZMUS SPECIFIKUS FOGLALKOZTATÁS ÉS MUNKAERŐ-PIACI SZOLGÁLTATÁSOK MODELLPROGRAM MŰKÖDTETÉSE	23
8.3. AZ ALTERNATÍV MUNKAERŐPIACI SZOLGÁLTATÁSOK MEGERŐSÍTÉSE	24
9. ÉRINTETT CSALÁDOK TÁMOGATÁSA.....	24
9.1. A SZÜLŐK TÁJÉKOZTATÁSA ÉS BEVONÁSA AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ SZEMÉLY FEJLESZTÉSÉBE.....	24
9.2. MENTORSZÜLŐ HÁLÓZAT KIALAKÍTÁSA	25
9.3. SZEMÉLYI ASSZISZTENS FOGLALKOZTATÁSÁNAK LEHETŐSÉGE AZ AUTISTA SZEMÉLY CSALÁDJÁBAN	25
9.4. AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ SZEMÉLY CSALÁDJÁNAK KÜLÖNBÖZŐ PÉNZBELI ELLÁTÁSOK, TÁMOGATÁSOK BIZTOSÍTÁSA, A MEGLÉVŐ ELLÁTÁSOK „AUTISTA BARÁTTÁ” ALAKÍTÁSA.....	26
MELLÉKLET: ÁTTEKINTÉS AZ AUTIZMUSRÓL.....	29
1. AZ AUTIZMUS DEFINÍCIÓJA	29
2. AZ AUTIZMUS GYAKORISÁGA	29
3. KÖZÖS SZÜKSÉGLETEK AZ AUTIZMUS SPEKTRUMÁN.....	29
4. AZ AUTIZMUS SPECIFIKUS ELLÁTÁS ÁLTALÁNOS JELLEMZŐI	30
5. AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ SZEMÉLYEKNEK SZÓLÓ ÁGAZATI ELLÁTÁSOK	30
6. AUTIZMUS-SPECIFIKUS ELLÁTÁS JOGI ÉS SZAKMAI KERETEI AZ EURÓPAI UNIÓBAN ÉS MAGYARORSZÁGON.....	31

I. Bevezető

Az Országos Autizmus Stratégiát (Stratégia) az SZMM megbízásából szakértők állították össze ajánlasként a döntéshozók, a végrehajtók, az államigazgatási, az érdekvédelmi, valamint a szolgáltató szervezetek számára, hivatkozva az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007-2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről szóló 1062/2007. (VIII. 7.) Korm. határozat IV/3. rendelkezéséhez.

A Stratégia az autizmussal élők és hozzátartozóik, valamint a velük foglalkozó szakemberek csoportjai érdekében készül.

A Stratégia időtávja 5 év.

Vezetői összefoglaló

Az Országos Autizmus Stratégia elkészítéséről az új Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásának 2007-2010. évekre vonatkozó középtávú intézkedési tervéről szóló 1062/2007. (VIII. 7.) Korm. határozat IV/3. pontja rendelkezik. A Stratégia tehát a kormányhatározatnak megfelelően egy 5 éves időtávra tervezett intézményfejlesztési koncepció, amely az autizmus spektrum zavarral érintett hazai népesség életminőségének javítását célozza.

A Stratégia fejezeti tagozódása nagyrészt megfeleltethető az autista ember életútja során igénybe vehető intézményi/ellátási formák egymásra épülésének: korai szűrés és diagnózis, korai fejlesztés, oktatás-fejlesztés, felnőttképzés, foglalkoztatás, családok támogatása. Emellett néhány fejezet nem közvetlenül az autizmussal élő személy számára már rendelkezésre álló szolgáltatási rendszerek fejlesztéséről szól, hanem szakmapolitikai intézkedéseket tartalmaz (Autizmus Szakmai Műhely; szakemberképzési szintek kidolgozása és szakemberképzések indítása), illetve az egyéb intézményi formák fejlesztését írja le (II./2. fejezet).

A Stratégia I. fejezetében a Vezetői összefoglaló és a Jövőkép, a II. fejezetének alpontjaiban pedig a konkrét intézkedési javaslatok olvashatók.

A Stratégia I. sz. mellékleteként az autizmus spektrum zavar definíciójával, a Stratégia elméleti háttéréül szolgáló hazai és nemzetközi elvek és szakmai sztenderdek, jogszabályok foglalkozó fejezet olvasható. A II. sz. mellékletben a Stratégiában olvasható intézkedések táblázatos összefoglalói található fejezetenkénti és időrendi bontásban.

Jövőkép

A Stratégia teljesülése esetén az autizmussal élő emberek, családjaik és az értük dolgozó szakemberek, intézmények több változást is tapasztalnak majd. Amennyiben a Stratégia céljainak túlnyomó többsége teljesül, úgy a Stratégia időtávjának végére (2013) a következő „képet” láthatjuk magunk előtt:

- Országos szolgáltatási és hiánytérképpel rendelkezünk az autista emberek számára hozzáférhető ellátásokról. Ezek meglétével lehetőség van az önkormányzatok és fenntartók számára a szükséges kapacitások és ellátási formák tervezésére – az érdekvédelem hivatkozási alapot kap munkájához, kezdeményezéseikhez. A térképeket az érdekvédelem folyamatosan frissíti és közzéteszi.
- Országos hatókörű autizmus-krízisintézmény, ill. otthon működik.
- A kiírt lakóotthoni pályázatok meghatározott mértékben előnyben részesítik az autista embereknek készülő szolgáltatásokat.
- Az autista emberek ellátó intézmények közötti váltását, „átvezetését” egy olyan dokumentumrendszer segíti, amely képes a váltást könnyíteni, a szakemberek számára segítséget adni az „érkező” autista emberrel kapcsolatos szakmai tudással. Így az adott ellátások képesek építeni a megelőző ellátások tapasztalataira.

- Az Autizmus Szakmai Műhely létrehozta a szakemberképzések és továbbképzések 3 szintjét, több tucatnyi szakembert kiképezve szintenként. A támogatott képzéseknek köszönhetően az iskolák és egyéb ellátók el tudják küldeni munkatársaikat a képzésekbe. A képzések évente meghirdetésre kerülnek.
- Az Autizmus Szakmai Műhely (ASZM) 4 éves fennállása alatt előkészítette egy későbbi országos módszertani intézmény működésének rendjét, szakmai feltételeit. A rendszer és az ASZM is kész arra, hogy átadja helyét egy országos és hét regionális centrumnak.
- Az autizmus spektrumzavarok szűrése a háziorvosi, védőnői, gyermekgyógyászati praxisokban mindinkább gyakorlattá válik, miután minden szakmaterület esetében több tucat szakember képzése történt meg. A korai szűrés következtében esély teremődik az időben megtörténő diagnózisra is.
- A diagnosztikai rendszer szintén nagyot lépett előre: a gyermekpszichiátriák jelentős részében van autizmus diagnosztikai team, amely a sztenderdizált tesztek alkalmazni képes. A szülők és családok rövidebb idő alatt és lakóhelyükhöz közelebb jutnak diagnózishoz.
- A szakemberek képzése révén a felnőttkori pszichiátriai ellátások feltételrendszere is javul, az OEP kódokat kiigazították.
- Az ASZM vezetésével elkészült az autizmus-specifikus oktatás szakmai sztenderdje.
- Az oktatási rendszerben a magasabb normatívának köszönhetően az iskolák szívesebben fogadják az autista gyerekeket, szakszerűbb ellátást tudnak nyújtani. Az iskolák 2012/13-tól kötelezve vannak az autizmus-specifikus oktatási sztenderdek betartására, ehhez pedig előzőleg szakemberképzések széles palettáját vehették igénybe, a tárgyi/környezeti átalakításokra és a képzések költségeire 2 éven keresztül pályázhattak. Végeredményben mérhetően javult a speciális csoportokba járó és az integrált oktatásban részt vevő gyermekek oktatásának színvonala.
- A korszerű pszicho-educációs eszközök bevezetésének és a szakemberek képzésének köszönhetően egyre több iskolában javul az egyéni képességfelmérés minősége, jobb, szakszerűbb egyéni fejlesztési tervek készülnek.
- Érdekvédelmi program indult a felsőoktatásban tanuló autista hallgatók támogatására.
- Befejeződött az autizmus-specifikus országos felnőttképzési modellprogram, így lehetővé vált a tapasztalatok felnőttképzési rendszerbe való integrálása.
- Ugyancsak befejeződött az a foglalkoztatási modellprogram, aminek köszönhetően sztenderdizált, autizmus-specifikus foglalkoztatási programok tudnak indulni. A tapasztalatokat elsősorban azok a civil szervezetek, alternatív munkaerőpiaci szolgáltatók alkalmazzák, amelyek az Állami Foglalkoztatási Szolgálat számára „kiszereződött” munkaerőpiaci szolgáltatást nyújtanak. A modellprogram, illetve a sztenderd kidolgozása több kisebb jogszabályváltozáshoz is vezetett, amelynek eredményeképpen javult a szektor szolgáltatási feltételrendszere.
- A családok támogatási rendszerében több változás történt, aminek következtében kissé javult a családok anyagi helyzete. Az elindult szülőképzések és mentor-szülői hálózat hatásaként a családok életminősége javult.

A fenti vízió azt a képet mutatja, amelynek részletei valósággá válhatnak a II. fejezetben ismertetett középtávú intézkedési terv végrehajtása esetén.

II. Középtávú intézkedési terv

1. A meglévő szolgáltatások és intézményrendszer elemeinek felmérése

Cél

Országos felmérés során adatokat nyerni az országban elérhető autizmus-specifikus oktatási, egészségügyi és szociális szolgáltatásokról.

Feladatok

Országos autizmus szolgáltatástérkép és hiánytérkép készítése.

1. **Országos szolgáltatási térképet készíteni** a meglévő adatok és a nemzetközi epidemiológiai vizsgálatok alapján a hozzáférhető szolgáltatásokról (fejlesztési, oktatási, szociális stb.), az autista ember életútján szóba jöhető összes szolgáltatás tekintetében. A szolgáltatási térképet meglévő közintézményi adatok (közoktatási információs rendszer stb.) és civil szervezeti adatbázisok (AOSZ és Kézenfogva információs adatbázisok) alapján, szükség esetén külön adatgyűjtéssel kell elvégezni, figyelembe véve a meglévő szolgáltatások minőségi elemeit (szakemberek képzettsége, használt módszerek, környezeti feltételek, autizmussal élő diákok/ellátottak száma stb.) is.

Határidő: 2009. június 30.

Felelős: Érdekvédelem

2. A szolgáltatási térképet kiegészítendő, az autizmus jelenlegi előfordulási gyakoriságán alapuló **hiánytérképet kell készíteni**. A hiánytérkép célja, hogy megyei szinten jelenítse meg a potenciális igénybevevők számához képest hiányzó szolgáltatásokat. Az elkészült szolgáltatási és hiánytérképet közzé kell tenni, és a hiányterületekkel kapcsolatban érintett önkormányzatoknál a helyi szolgáltatásfejlesztési koncepciók módosítását kell kezdeményezni.

Határidő: 2009. szeptember 30-ig. A meglévő hiánytérképet a 2010-es évtől kezdődően évente frissíteni szükséges.

Felelős: Érdekvédelem

3. Hiánytérkép alapján szociális, oktatási jogszabályok felülvizsgálata, esetleges módosítások kezdeményezése (előírt szolgáltatási kötelezettségek módosítása).

Határidő: folyamatos

Felelős: SZMM, OKM, EüM, érdekvédelem, ill. AOSZ

Feltételek

Az adatgyűjtést az érdekvédelem (AOSZ) forrásaiból kell megszervezni.

Várt eredmény

A szolgáltatási és hiánytérképek alapján pontosan tervezhetővé válik a „fehér foltok” megszüntetése, a földrajzi és szolgáltatási területek fejlesztése. Az önkormányzatok kellő mennyiségű információt szereznek ahhoz, hogy a saját szolgáltatásfejlesztési koncepciójukat a szükségleteknek megfelelően módosítsák.

A meglévő szolgáltatási formák minőségi és mennyiségi fejlesztésére vonatkozó tervek mellett tervezhetővé válik új szolgáltatási formák, jelenleg még teljesen hiányzó intézményi/ellátási modellek előkészítése is elindulhat.

2. Autizmus specifikus intézményi ellátás fejlesztése

Cél

Az autizmus specifikus ellátásokat a jelenlegi ellátási/intézményi formákra és a meglévő intézményrendszerre kell alapozni, de ki kell azt egészíteni autizmus specifikus elemekkel, esetenként új intézményi formákat kell megalapozni.

2.1. Krízis ellátás biztosítása

Cél

Az autista egyént érintő krízis komplex, jelentkezhet a családban vagy az autista egyénnél, lehet egészségügyi vagy/és szociális jellegű. Szükség van arra, hogy működjön olyan speciális átmeneti otthon, legyen olyan fogadó intézmény, amely egészségügyi és/vagy szociális ellátást tud biztosítani

krízis helyzetekben, gyermek és felnőtt autizmussal élő személy számára egyaránt. Hosszútávon jogszabályban rögzített személyi és tárgyi feltételek mellett, megfelelő finanszírozással működhet.

Feladatok

Ki kell dolgozni a majdani intézmény(ek) alapjául szolgáló finanszírozási és intézményi sztenderd alapjait, ennek érdekében **autista krízisintézmény modellprogramot kell indítani.**

A modellprogram célja: A modellprogram célja, hogy 2 éven keresztül működjön, mint országos hatókörű krízisintézmény az autista személyek számára. Cél az autista krízisintézmény sztenderdjének kidolgozása, ill. a modellprogram ideje alatt folyamatos krízisellátás nyújtása.

A modellprogram tartalma: A modellprogram egy olyan országos hatókörű bentlakásos szociális intézményben működjön, ahol helyben biztosítható az ápolói kapacitás, az intézmény rendelkezik a megfelelő tárgyi alapfeltételekkel, és csak kisebb fejlesztés (pl. szobák minimális átrendezése) szükséges a modellprogram elindításához. A krízisintézmény egyidejűleg 5-8 fő autista személy számára tudjon átmeneti bentlakást biztosítani. Az autista személy bentlakást, teljes körű ellátást, a családja eközben szociális megsegítést és szükség esetén családterápiát kap. A krízisintézménynek igény esetén korlátozott számban (2-3 fős kapacitással) családtag bentlakását is biztosítania kell. A krízisellátás térítési díj ellenében történik, az ellátási napok számát maximálni kell. A krízisellátás térítési díjért történik, de rászoruló esetén lehetőséget kell adni a rövid távú, térítésmentes ellátásra is.

A modellprogram tapasztalatai alapján indítható az állandó krízisintézmény. A jelenlegi igények alapján feltételezhető, hogy országosan egy intézmény kijelölése középtávon elegendő lehet, az ellátotti kapacitás a modellprogramot követően, a tapasztalatoknak megfelelően ~10-12 fővel indítható/folytatható, de a modellprogram ideje alatt erre vonatkozóan is pontosítható a koncepció. Középtávon, a modellezési időszakot követően meggondolandó, hogy a modellprogramot követően (a szubszidiaritás elvének megfelelően) a krízisintézményi forma országosan 2 helyszínen működjön.

Határidő, ill. ütemezés:

- **Modellprogram** részleteinek **kidolgozása**, pályázat kiírása az ellátó intézmény kiválasztására, forrás elkülönítése

Határidő: 2008. november 30-ig.

Felelős: SZMM

- **Modellprogram végrehajtása:**

- Felkészülés a krízis ellátás biztosítására: 2009. június 1-ig.
 - Kiválasztott intézmény felkészítése a modellprogramra: munkatársak (krízisotthon-vezető, személyi segítők, szociális munkás, családsegítő) felvétele, meglévő munkatársak kiképzése
 - Tárgyi környezet kialakítása (szobák, egyéb helyiségek berendezése, átalakítása)
 - Ellátás előzetes hirdetése, érintettek elérése. Társfelelős: érdekvédelem
- Ellátás folyamatos nyújtása: 2009. június 1. – 2010. december 31. között.

Felelős: pályázat útján kiválasztott intézmény

- **Ellátási sztenderdek**, forrásigényre vonatkozó kalkulációk, létrehozandó intézményre, intézménytípusra vonatkozó javaslatok elkészítése az ellátási adatok, igények alapján.

Határidő: 2010. június 30.

Felelős: SZMM, megbízott szakértői munkacsoport által

- **Állandó krízisintézmény(ek)ben krízisellátás nyújtása**

Határidő: 2011. január 1-től folyamatosan

Felelős: SZMM

Feltételek

Költségvetési források biztosítása 2009-re vonatkozóan: **35.000 eFt.**

- Elindítás költsége, fogadó intézmény személyi és tárgyi felkészítése: kb. 5.000 eFt
- Működési költség 2009-ben: kb. 25.000 eFt

Javasolt forrás: Magyar Köztársaság 2009. évi költségvetése, SZMM fejezet, „Országos Fogyatékosügyi Program” sor.

Várt eredmény

A családok a krízisellátás segítségével rövid távú segítséget kapnak, amely révén a családnak lehetősége van erőforrásait mozgósítani a krízis megoldása érdekében.

További várható eredmény, hogy a stratégiaalkotó kormányzat képes megbecsülni az autista krízisintézmény, mint jövőbeli állandó ellátási/intézményi forma működésének személyi és tárgyi szükségleteit, lehetővé válik, hogy állandó krízisintézménnyel kapcsolatos tervet lehessen készíteni.

2.2. Lakhatási szolgáltatás biztosítása

Cél

A lakóotthoni szolgáltatások szélesítése, a hozzáférhető, közösségi típusú lakhatási formák preferálása a Stratégia időtávjában.

Feladat

A kiírásra kerülő lakóotthoni pályázatokban támogatni kell az autista emberek számára létrehozandó ellátásokat, minimum a létrehozandó új férőhelyek 33%-a erejéig.

Ezzel párhuzamosan – nemzetközi modellek alapján – ki kell dolgozni, hogy milyen lakhatási szolgáltatásokra van szükség és azok milyen módon biztosíthatók. Az egyes típusok különböző ellátási szinteket biztosítsanak, és eltérő működési forma szerint működjenek, a segítő személyzet az egyén önállóságának függvényében lássa el különböző feladatokat.

Határidő: pályázatok kiírására folyamatos, autizmus-specifikus lakhatási formák rendszerének kidolgozására 2009. december 31.

Felelős: SZMM, illetve a lakóotthoni pályázatok megjelöltje; lakhatási formák rendszere esetében Autizmus Szakmai Műhely

Forrásigény: külön forrásigény nincs

Várt eredmény

Az állami forrásokból épülő lakóotthonok között egyre több lesz az autista emberek számára szolgáltató otthon.

2.3. Az ellátottak intézmények közötti átvezetésének segítése dokumentált információkkal

Cél

Cél, az autista ember intézmények közti „átvezetésének” segítése, a releváns információk átadására való ajánlásrendszer kidolgozása.

Cél, hogy az autizmussal élő emberek életútja során az intézmények közötti információáramlás szakszerű biztosítása – módszertani ajánlasként – jogszabályban legyen előírva, így lehetővé téve, hogy az adott ellátás a lehető legpontosabban alkalmazkodjon a kliens egyéni adottságaihoz, akár rövidtávú beavatkozást, akár hosszú távú, részleges vagy teljes körű speciális ellátást kelljen nyújtania.

Feladat

Olyan strukturált dokumentációs rendszer kidolgozása szükséges, amely egyértelmű iránymutatást ad az intézmény számára az autizmussal élő személy általános képességei mellett az állapotával

összefüggésben feltétlenül figyelembeveendő adottságairól, nehézségeiről, és lehetőséget biztosít ezek változásainak követésére, áttekintésére.

A dokumentációs rendszernek, amely alapvetően a kliens életét személyesen kísérő „kulcsembert” aktív jelenlétét feltételezi, ki kell terjednie:

- a multidiszciplináris diagnosztikai eredmények részleteire,
- a speciális terápiás és edukatív folyamatok kiindulópontjaira,
- a rövid közép és hosszú távú fejlesztési tervek részletes tartalmára,
- a kliens jogosítványaira, (bizonyítványok)
- a személyes családi és más társas környezetéről szóló egyedi információira,
- az általános egészségi állapotával kapcsolatos problémák és azok ellátásának autizmus-specifikus tapasztalataira,

A dokumentációt úgy szükséges strukturálni, hogy annak szükség szerint kivonatolt tartalma a személyiségi jogok figyelembe vétele mellett hatékonyan segítse az általános/többségi szolgáltatók (pl. egészségügyi beavatkozások, közigazgatási intézményeknél történő ügyintézés) feladatellátásának minőségét is.

A dokumentáció tartalmát, gyakorlati használatát az autizmussal foglalkozó szakember szakmai képzésébe is be kell illeszteni.

Határidő: 2010. június 30.

Felelős: SZMM, OKM, Autizmus Szakmai Műhely

Feltételek: A dokumentációs rendszert az Autizmus Szakmai Műhely vezetésével célszerű kidolgozni. Külön forrásigénye ~ **2.000e Ft** (szakértői díjak).

Várt eredmény

A dokumentációs rendszer képes biztosítani, hogy az autista személyek ellátása minden szolgáltatónál jelentős idővesztést, hibákat, sérelmeket, állapotromlást elkerülve kerüljön meghatározásra.

3. Autizmus Szakmai Műhely átmeneti működtetése

Cél

Meg kell alapozni a Stratégiában megfogalmazott fejlesztésekhez szükséges szakemberellátást, a szolgáltatások minőségi fejlesztését. Gondoskodni szükséges a Stratégiában leírt, sok új elemet tartalmazó, több szakmai területet érintő és nagyszámú fejlesztési feladat koordinálásáról, a megvalósítás összefogásáról, a feladatok megfelelő szakmai színvonalon és minőségben történő végrehajtásáról.

Feladat

Átmeneti jelleggel (a Stratégia időtávjában), kb. 5 évig egy olyan átfogó szakmai irányító, konzultációs szervezetet kell működtetni (a Stratégiában továbbiakban **Autizmus Szakmai Műhely (ASZM)**), amely szakmai koordinátorszerepet tölt be annak érdekében, hogy a Stratégia időtávjában

- a) intenzív és egymással koherens szakemberképzések, továbbképzések valósuljanak meg
- b) jelentős mértékben emelkedjen a képzett szakemberek száma
- c) kialakuljon egy autizmus szakértői lista feltételrendszere
- d) 2013 után finanszírozási és szervezeti háttere teremtődjön egy országos szakmai módszertani centrum intézmény és egy-egy regionkénti autizmus centrum kialakításának.

Az ASZM-ben a következő szakterületek képviseltetik magukat: egészségügy (pszichiátria, pszichológia), pedagógia/gyógy pedagógia és szociális szféra.

Az ASZM-beli tagság pályázat útján nyerhető el. Javasolt egy 4 fős titkárság (1 fő vezető és 2 koordinátor, 1 fő adminisztrátor), és ~10 fő megbízással közreműködő szakértő. A titkárság dolgozói főállásban szervezik a munkát, míg a szakértői team tagja megbízást kapnának. Döntést igényel, hogy szervezetileg az FSZK meghívásos pályázata alapján kijelölt szakmai végrehajtó szervezet pl. AOSZ szakmai szolgáltatása legyen, vagy közvetlenül az FSZK keretein belül egy új szervezeti egység létrehozásával valósuljon meg (pl. Autizmus Szakmai Műhely Programiroda). Az ASZM feladatainak ellátására önálló pénzügyi kerettel rendelkezik, amely egyes célfeladatokra speciálisan bővíthető.

Mindenképpen feltétel, hogy az ASZM által kidolgozott, átvett vagy megvásárolt, illetve használt módszerek felhasználási jogosultsága a támogatónál, praktikusán a támogató minisztériumnál maradjon, hiszen csak így biztosítható a módszerek „közkincs” mivolta, a későbbi képzések indításának, szakmai anyagok újryomásának, módszerek és eszközök további használatának jogi lehetősége. A fenti feltételt vagy azzal egyenértékű biztosítékot az ASZM működtetésére kötött szerződésben ki kell kötni, ill. csak az a befogadó szervezet választható ki, amely vállalja a fenti feltételt.

Az ASZM javasolt feladatai:

- A jelenlegi képzési lehetőségek felmérése, képzések kidolgozása, szervezése és megtartása.
- Autizmus-specifikus minőségbiztosítási kritériumok kidolgozása (intézmények, program, képzés)
- Korszerű szakmai irányelvek frissítése, új információk terjesztése, elérhetővé tétele, szakmai fejlesztési terv készítése (pl. milyen új diagnosztikus, ill. terápiás eljárásokat érdemes behozni, terjeszteni).
- Magyar nyelvű szak- és ismeretterjesztő irodalom bővítése, nemzetközi szakirodalom fordítása. Fontos, hogy csak az evidencia-alapú és szakmailag széleskörben elfogadott szakirodalmak és módszerek kerüljenek lefordításra.
- Konferenciák szervezése, az éves munka bemutatása a párbeszéd érdekében.
- A szakértői feladatkör meghatározása, követelmény rendszere, a szakértői kör működtetésének kidolgozása, a szakértői lista vezetése, közzététele.
- Az intézményrendszer továbbfejlesztésének (országos módszertani és regionális ellátó centrumok központ) kidolgozása, előkészítése.
- Szociális és oktatási intézmények, szolgáltatók számára konzultáció, szakértés, szupervízió biztosítása megfelelő keretek között.
- Nemzetközi szervezetekkel való kapcsolattartás, információcsere.

Határidő: 2009. szeptember 1. (ASZM indulásának időpontja)

Felelős: SZMM

Feltételek

Szakmai közreműködő szervezet kiválasztása a programhoz.

ASZM titkárságának felállítása, szakmai programjának kidolgozása.

SZMM fejezeti költségvetéséből az kiválasztott szervezet részére a program forrásának biztosítása:

26.500 eFt

- Működési költség egy évre: kb. 16.500 eFt
- Megbízással szakértői díjak: kb. 10.000 eFt + a projektenként azonosított költségek

Várt eredmény

A Stratégiában megfogalmazott törekvések elérése. A „terepen” dolgozók munkájához ill. a Stratégia megfelelő végrehajtásához korszerű, megbízható szakmai háttér biztosítása.

Az egyik legfontosabb várt eredmény, hogy a Stratégia időtávjának végére, azaz 2013-ra megteremtődik az összes feltétel egy országos hatókörű és régióként egy-egy módszertani centrumintézmény létrejöttéhez. A Stratégia időtávjának végén az ASZM átadhatja feladatait az országos módszertani centrumintézménynek.

4. Az autizmus spektrum zavarok szakszerű szűrésének és diagnosztizálásának biztosítása

Cél

A megbízható és szakszerű diagnosztika egyfelől meghatározza az autizmusban érintett személy (és családja) életpályáját és javítja életminőségét, másrésztől rávilágít a populáció ellátásához szükséges mennyiségi és minőségi feltételekre. Biztosítani kell tehát az autizmus spektrum zavarok szűrését és szakszerű diagnosztikus ellátását.

A jelenleg rendelkezésre álló keretek között, a Stratégia időtávjában a szűrés és a diagnosztika megbízhatóságának javítása és elérhetőségének reális javítása a cél.

4.1. Az autizmus korai szűrésének javítása

Cél

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 szűréshez elsődleges fontosságú, hogy a gyermekorvosok és védőnők tájékozottak legyenek, mind az autizmus spektrum zavarok korai jeleivel, mind a szükséges teendőkkel (pl. megfelelő szakemberhez irányítás) kapcsolatban.

Feladatok

Továbbképzéseket kell kidolgozni és indítani, amelyek a korai szűrésre alkalmas eljárásokkal (CHAT²; M-CHAT³), valamint az autizmus spektrum zavarokra vonatkozó szakmai irányelvekkel, valamint a szűrés eszköztár új elemeivel (pl. az SCQ⁴-val) ismertetik meg a következő szakmaterületeken dolgozókat (minden szakmaterület esetében az ellátott életkornak megfelelő tudást átadva):

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

Az egyes képzéseket, továbbképzéseket a szakmák kreditpontos továbbképzési rendszerébe kell beilleszteni, ill. a csecsemő-és gyermek szakápoló képzésbe vagy önálló óraszámba vagy a többi foglalkozással együtt önálló blokkban.

Feltételek

A képzések végrehajtásához szűrés protokoll összeállítására, szakmai útmutatók/hírlevelek kidolgozására, 2 napos tréningek tematikájának összeállítására, a nevezett továbbképzések megtartására van szükség. A feladatokat az ASZM szakértői körének vezetésével célszerű végrehajtani.

Felelős: EüM, Országos Gyermek-egészségügyi Intézet, ASZM

Határidő: az első képzések megtartására **2010. december 31.**

Forrásigény: 8.000e Ft 2008-10 között, amely magába foglalja az első képzések költségét is.

Várt eredmény: 2010-ben legalább 40 gyermekorvos/védőnő képzése; legalább 30 fő egyéb szakember 20 óras képzése.

A képzések eredményeképp kialakul egy országos szinten működő „első szűrő”-szint feltételrendszere, a későbbiekben forrásokhoz igazodva évente megismételhetők a képzések, ezzel nőhet a szűrés végző szakemberek száma.

² CHAT – CHecklist for Autism in Toddlers (Tipegőkori Autizmus Ellenőrzőlista); BARON-COHEN, S., ALLEN, J., & GILLBERG, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry* 161, 839-843.

³ ROBINS DL, FEIN D, BARTON ML, GREEN JA. (2001) The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 31(2):131-44.

⁴ RUTTER, M., BAILEY(2003): SCQ: *The Social Communication Questionnaire*. Western Psychological Services: Los Angeles, CA.

⁶ LECOULTEUR, A, LORD, C., RUTTER, M. (2007). *Autizmus Diagnosztikus Interjú Javított változat*. Kapocs: Budapest

4.2. A gyermekkori diagnosztika rendszerének fejlesztése

Cél

Az autizmus spektrum zavarok diagnosztizálása elsősorban gyermek- vagy felnőtt pszichiátriai, azaz egészségügyi feladat, de érintettek a gyermek- vagy felnőtt pszichiátert foglalkoztató, és a közoktatáshoz tartozó, diagnosztikus tevékenységet folytató intézmények is (tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottságok, korai fejlesztő központok). A megbízható és valid diagnózis alábbi minőségi feltételeit – a Stratégia időtávjának végére – biztosítani kell:

- interdiszciplináris team-munka (gyermek- vagy felnőtt pszichiáter, pszichológus, gyógypedagógus, illetve indokolt esetben neurológus),
- standardizált diagnosztikus felmérő eszközök alkalmazása (ADI-R⁶; ADOS⁷),
- standardizált teljesítmény- és készségfelmérő eszközök alkalmazása,
- az egyéni speciális szükségleteinek függvényében a megfelelő terápia és ellátás főbb irányvonalainak kijelölése és ellenőrzése, a megvalósulás szakmai segítése.

Feladatok

A diagnosztikai ellátás javítása érdekében szakemberképzéseket kell kidolgozni és indítani. A képzéseknek a standardizált diagnosztikus eszközökre (ADOS, ADI-R), és a gyermekpszichiátriai szakmai irányelvekre kell irányulnia. A képzés mellett biztosítani kell a kiképzettek számára a szükséges tesztkészletet is.

Feladatok részletesen: 20 órás diagnosztikai tanfolyam kidolgozása, képzések lebonyolítása; ADOS és ADI-R tréningek; ADOS és ADI-R eszközkészlet biztosítása; a standardizált eszközök reliabilitásának biztosítása rendszeres utánkövetési tréningeken; autizmus diagnosztikai szakértő/szupervízor biztosítása.

Az 51/1997. NM rendeletben célszerű kidolgozni a fent említett korai diagnosztikát szolgáló szűrési rendszert, mely egyrészt a házi gyermekorvos feladatait (korai gyanújelek alapján elvégezhető minimális terhelést jelentő szűrések) másrészt az erre kijelölt centrum feladatait (differenciál diagnosztikai feladatokat a megfelelő személyi-tárgyi feltételekkel) határozza meg.

Feltételek

A standardizált eszközök használatáért hosszútávon megfelelően súlyozott OEP pontszámokat kell bevezetni. Az ehhez szükséges adatokat 2-3 kiválasztott intézményből történő adatgyűjtéssel kell biztosítani.

Határidő: Képzések kidolgozása és végrehajtása 2010. december 31-ig.

Forrásigény: ~25.000e Ft 2008-2010. között.

Felelős: Egészségügyi Minisztérium, javasolt szakmai végrehajtó: ASZM.

4.3. Diagnosztika a felnőttkorban

Cél

A jelenlegi gyakorlat azt mutatja, hogy a felnőtt pszichiátriai intézmények nincsenek felkészülve az autizmus diagnosztizálására, így ezt a feladatot – az OEP felé nem elszámolhatóan – gyakran a gyermekpszichiátriák látják el, vagy pedig elmarad a megbízható diagnózis azonosítása. Cél a felnőtt pszichiátriai ellátásokban a diagnosztikai tudás fejlesztése és terjesztése.

Feladat

A felnőtt pszichiátriai szakrendelők és kórházi osztályok felkészítése nem tér el a 4.2. pontban tárgyaltaktól:

- továbbképzések szükségesek, valamint
- az eszköztár bővítése standardizált szűrő (SCQ) és diagnosztikus (ADI-R és ADOS) tesztekkel.

⁷ LORD, C., RUTTER, M., DiLAVORE, P. C., RISI, S. (2007) *Autizmus Diagnosztikus Obszervációs Séma*. Kapocs: Budapest

Feltételek

A felnőtt pszichiátriák megfelelő felkészítéséig szükséges egy átmeneti időszak (1 év) bevezetése, amíg a gyermekpszichiátriák tisztázott pénzügyi feltételek (kódkarbantartás) mellett folytathatják ezt a tevékenységet.

Határidő: Képzések kidolgozása és végrehajtása 2010. december 31-ig.

A feladatok forrásigénye: ~15.000e Ft 2008-2010. között.

Felelős: Egészségügyi Minisztérium, javasolt szakmai végrehajtó: ASZM.

Várt eredmény: Legalább 8 diagnosztikus team (2-2 fő) kiképzése ADI-R és ADOS terén, valamint eszközzel való ellátása. Legalább 2 utánkövetési konszenzustréning.

4.4. A gyermekkori és felnőttkori pszichiátriái ellátások közti átmenet segítése

Cél

A fiatal felnőttkortól kezdődően biztosítani kell a gyermekpszichiátriái gondozás és a felnőtt pszichiátriái gondozás közötti átmenetet, a páciensek tervezett „átadását”.

A gyermek és a felnőtt pszichiátriák közötti átmenetet segíteni tudja, ha a betegek átadása menedzselten történik, azaz szintenként (orvos-szakdolgozó) képes az adott felnőtt ellátó intézmény a feladatot, amely a beteg ellátásával jár, megfelelően átvállalni.

Feladatok

Amennyiben a Stratégia 4.2., 4.3 pontjai teljesülnek, az ellátási szinteken található majd képzett szakemberek megfelelő számban. Ezen túl felnőttkori gondozás témakörben kell kidolgozni képzést, amelyet felnőtt pszichiátriák szakdolgozóinak kell megtartani.

Alapvető fontosságú annak a szakértői hálózatnak a képzése, akik a felnőtt korúak orvos szakértői véleményezését végzik (ORSZI). Célrányos képzést szükséges tehát e területre is kidolgozni.

Feltételek

Az érintettek ellátása a jelenlegi szakmai kódlistában (9/93. EüM. rendelet) foglaltak alapján számolható el. Ugyanakkor az egyes kódok alapján járó finanszírozási összeg nem fedezi a tényleges költségeket, különös tekintettel az idő és szaktudásigényes standardizált diagnosztikus tesztekre. Szükséges tehát kódkarbantartást kérni (költségelemzéssel, esetszám igazolással).

Határidő: képzések kidolgozása és megtartása **2010. december 31-ig.**

Jogszabályváltozáshoz költségelemzések, modellintézmények monitorozása: **2010. december 31-ig.** Finanszírozás (kódkarbantartás) változtatására javaslat benyújtása: **2011. június 30-ig.**

Várt eredmény: Legalább 10 felnőtt pszichiátriái intézmény kijelölése és kiképzése. A finanszírozás munkaarányos kiigazítása révén hosszútávon javul az ellátások minősége.

5. Autizmus specifikus fejlesztési, oktatási ellátás fejlesztése

Cél

Az autizmussal élő gyermekeknek, felnőtteknek egész életükben szükségük van egyénre szabott, sérülés-specifikus fejlesztésre, képzésre, oktatásra. Ennek biztosítására a jelenlegi hazai ellátórendszer szolgáltatásait mennyiségi és minőségi tekintetben egyaránt fejleszteni szükséges.

Indoklás: A nemzetközi epidemiológiai vizsgálatok alapján kalkulálva az ASD gyakorisága a teljes népességben 0,6%. Ennek alapján – óvatos becsléssel – a közoktatásban a 2007/2008-es tanévben **minimum 7000** autizmus spektrum zavarral élő gyermeknek, tanulónak kellett volna megjelennie és sérülés-specifikus ellátást kapnia, függetlenül attól, hogy integráltan tanul, vagy speciális ellátásban

vesz részt. Ezzel szemben 2007/2008. tanévben az OKM országos statisztikája szerint összesen 1276 autizmussal élő gyermek és tanuló jelent meg a rendszerben, de ez sem feltétlenül azt jelenti, hogy ellátásuk személyi, tárgyi feltételei és szakmai tartalma sérülés-specifikusak lennének.

**Autista gyermekek és tanulók a 2007/2008. tanév közoktatás-statisztikai adatai alapján
(2007. október 1-jei intézményi statisztikai adatszolgáltatás alapján):**

Összesen (fő):

A gyermekek, tanulók fogyatékoság szerinti nyitóadatai	Évfolyamok																
	Óvoda	E1	E2	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Összesen	Ebből leány
Autista	306	45	18	163	111	106	80	83	79	77	88	46	33	26	15	1276	231
Ebből integrált nevelésben, oktatásban	211			42	22	24	24	12	13	12	13	8	7	12	5	405	77

5.1. Közös stratégiai feladatok az oktatás területén

Cél

A közoktatási rendszer teljes spektrumán (speciális és integrált formák), illetve teljes időszakára kiterjedően szükséges az általános feltételek egyszeri igazítása a valódi igényekhez. Mivel a jelenlegi szakember ellátottság számában és minőségében sem megfelelő. Az autista tanulók normatívája sem arányos az igényekkel, így az intézmények nem kapnak sem megfelelő anyagi, sem megfelelő szakmai támogatást az autista gyermekekkel kapcsolatos feladataikhoz. Cél tehát olyan messze ható intézkedések megtétele, amelyek egyszerre segítik és teszik érdekeltté az intézményeket a szakszerű ellátás nyújtásában, de egyidejűleg elvárásokat is támasztanak velük szemben.

Távlati cél a szakember/gyermek, tanuló arány növelése oly módon, hogy az 2013-ig fokozatosan közelítse a nemzetközi ajánlásokban és jó gyakorlatokban ajánlott arányt. A Stratégia időtávjában első lépésként csupán a szakember/gyermek arálynak a nemzetközi irodalomban leírtakhoz történő közelítése megoldható, a következők szerint:

- A szegregált autista csoportokban 6-8 gyermekre, tanulóra átlagosan 1 fő gyógypedagógus és 2 fő asszisztens biztosítása (a legtöbb helyen általában jelenleg 2 fő szakember dolgozik csoportonként, tehát a szükséges létszám emelése átlagosan 1 fővel).
- Integrált intézményenként minimum 1 fő képzett szakember és integrációban részt vevő gyermekenként minimum 0,5 asszisztens biztosítása.

A szakember/gyermek arány növelésének fedezete a későbbiekben javasolt kiegészítő normatíva-emelés lehet.

Indoklás: Az autizmus egyik alapvető következménye, hogy az élő nyelv, a szociális közvetítés, mely általában a tanítás alapvető módja, valamint a csoportban való tanulás legtöbbször nem megfelelő az érintettek számára. Az autizmus-specifikus nevelés-oktatás rendkívül szakember igényes, mert a felmérés, tervezés és fejlesztés egyaránt teljesen egyénre szabott. Az eredményes tanuláshoz feltétlenül szükséges az egyéni foglalkozások magas óraszám.

Az autizmushoz gyakran társuló súlyos viselkedésproblémák megelőzése és kezelése szintén megkívánja a megfelelő gyermek/pedagógus arányt.

5.1.1. Az autizmus specifikus ellátáshoz kapcsolódó minőségi kritériumok kimunkálása és érvényesítése az oktatási rendszer minden szintjén

Feladatok

- A minőségi autizmus-specifikus oktatás közös kritériumainak (szakmai feltételek, szakember/gyermek arány stb.) kidolgozása szükséges. A kritériumok valamennyi szolgáltató

intézményt valamint az autizmussal élő, az oktatási rendszerben megjelenő gyermeket, tanulót és családját érintik majd. A sztenderdeknek lehetőség szerint a diákotthoni/kollégiumi elhelyezésre is vonatkozniuk kell.

Határidő: 2009. december 31.

Felelős: OKM, ASZM

Feltételek: Forrásigény: ~2.000 eFt.

- A kritériumok jogszabályi megjelenítése és bevezetése a 2011/2012-es tanévtől. A szolgáltatók érdekeltté tétele a minőségi autizmus-specifikus ellátás biztosításában a 2011/2012-es tanévtől többlet-normatív támogatás, vagy pályázati forrás biztosításával. Az intézkedéssel a bizonyítottan minőségi szolgáltatást nyújtó intézmények az autizmussal élő tanulókért a jelenlegi 160%-os kiegészítő normatíva helyett egy emelt, 250%-oskiegészítő normatívát vehetnének igénybe.

Határidő: 2010. december 31. (a 2011. évi költségvetésben)

Felelős: OKM, PM

- Az oktatási intézmények átállását, a minőségi sztenderdek teljesítését segítő pályázatokat kell kiírni a 2010-től kezdődően min. 2 alkalommal. A pályázatoknak az ekkor már részben az ekkor már elkészült szakember-továbbképzésekre támaszkodva az alábbi területeken kell segíteniük az iskolákat: szakemberek (pedagógusok, asszisztensek) továbbképzése; tárgyi eszközök beszerzése, környezet átalakítása.

Határidő: a pályázatok forrásának elkülönítésére **2009. december 31.** (2010. évi költségvetésben). A pályázatok kiírására: **2010. március 31. és 2011. március 31.**

Felelős: OKM, ASZM

Feltételek: 2010-ben 30.000e Ft pályázati keret, összesen 60.000e Ft.

Közös feltételek:

- A minőségi kritériumok megfelelő eljárást követő megjelenítése a 3/2002 OM rendelet mellékleteként.
- A kritériumok kötelező beemelése az intézményi IMIP-ba, amennyiben az intézmény feladatai között szerepel az autizmussal élő gyermekek, tanulók ellátása.
- A finanszírozás összekapcsolása a kritériumoknak való megfeleléssel – egy idő után csak a kritériumok szerint működő szolgáltatások részesülhessenek többlet-finanszírozásban –, Költségvetési Törvény módosítása. Forrásigény: a 250%-ra emelt kiegészítő normatív támogatás többletköltsége 216 ezer Ft/autizmussal élő tanuló tanévenként. A 2007. évi adatokat figyelembe véve (1276 fő): **~275.000 eFt/tanév** többletköltség.

Várt eredmény

A kritériumok alapján egységesebb, minőségibb, ellenőrizhető ellátás jön létre. A területi és intézménytípusok közötti ellátási egyenlenségek enyhülnek, az autizmussal diagnosztizált gyermekek, tanulók sérülésüknek megfelelőbb szolgáltatást vehetnek igénybe, ezáltal nem esnek ki a rendszerből és egyéni szükségleteiknek megfelelő fejlesztést kaphatnak. Létrejönnek további integrált és speciális ellátó helyek.

5.1.2. Integráló közoktatási intézmények számára szakmai támogatás biztosítása

Feladat

A közoktatás teljes időtartamában az integráló közoktatási intézmények számára az integráció szakmai feltételeinek biztosítása, a szükséges szaktudás átadása a többségi pedagógusok számára. Az integráló intézmények számára javasoljuk kötelezően előírni, hogy legalább 1 fő szakember vegyen részt a képzésben 2013-ig, amennyiben autizmussal élő gyermeket lát el. Az integrációt segítő program minimális tartalma:

- Információs és módszertani anyag készítése
- Képzési programok kidolgozása
- Az integrációt támogató szakmai anyagok és képzések eljuttatása az integráló intézményekhez.

Határidő: Módszertan, képzési program: **2010. június 30-ig**. Képzések indítása: **2010. szeptember 1-től** folyamatos.

Felelős: OKM, ASZM

Feltétel: forrás módszertani anyag és képzési program kidolgozására: **13.000 eFt**, képzések szervezésére: **15.000 eFt/év**

Várt eredmény

A jó képességű autizmussal élő gyermekek, tanulók szakszerű ellátása, teljes, funkcionális integrációja. A többségi intézmények közösségeinek (szülők, szakemberek, kortársak) befogadó attitűdje és autizmussal kapcsolatos megértése növekszik, ez a teljes magyar társadalomra pozitív hatást gyakorol.

5.1.3. Autizmusra kifejlesztett pszichoedukációs eszközök hazai adaptációja, terjesztése

Feladat

Az oktatási, képzési, fejlesztési módszertan keretében az egyéni képesség felméréshez szükséges módszerek, eszközök biztosítása. A felmérő eszközök (PEP-3, TTAP) hazai adaptációja és képzési program kidolgozása, hogy az adaptált autizmus-specifikus felmérő eszközök minden szolgáltatásban egységesen hozzáférhetővé váljanak. Az adaptációt követően a kapcsolódó képzések és eszközök biztosítása.

Határidő: 2010. december 31, majd képzések tartása folyamatosan

Felelős: OKM, ASZM

Feltételek

- Az eszközök alkalmazásának előírása a 2/2005 OM rendelet 1. sz. mellékletének 6. és 2. melléklet 8 fejezetében.
- A szükséges források biztosítása.
 - Eszközök megvásárlása, honosítása: **~30.000 eFt** (ajánlatkérés után lehet pontosítani)
 - Képzések és eszközök biztosítása: **~20.000 eFt/év**

Várt eredmény

Egységes, sérülés-specifikus és minőségi egyéni felmérések készülnek, melynek alapján szakszerű egyéni fejlesztési terv készül. A fejlesztési folyamat eredményessége objektív módon mérhetővé válik.

5.2. Az egyes képzési szinteket érintő speciális feladatok

5.2.1. Korai fejlesztés, bölcsődei, óvodai ellátás

Feladatok

Családi napközik autizmus-specifikus működésének támogatása, az autizmus-specifikus integrált/szegregált családi napközi működésének szakmai, személyi, finanszírozási modelljének kidolgozása.

Határidő: 2009. szeptember 30.

Felelős: SZMM

Az autizmussal élő gyermek ellátására legyen felhasználható a korai fejlesztés és az óvodai normatíva egyidejűleg mindaddig, amíg a korai fejlesztés óraszámja nem éri el a minimum heti 25 órát. Javasoljuk az új finanszírozási konstrukció lehetséges modelljének kidolgozását.

Határidő: 2009. szeptember 30.

Felelős: OKM, SZMM, PM

A hatékony és szakszerű ellátás érdekében indokolt az átfogó, komplex, multidiszciplináris korai intervenció. A jelenlegi ellátás heti óraszámának (2-6 óra) folyamatos közelítése a nemzetközi gyakorlatban javasolthoz (25 óra) oly módon, hogy az államilag finanszírozott szolgáltatás már a gyanújelek észlelésétől elérhető legyen. Javasoljuk a feladat részletes kidolgozását.

Határidő: javasolt 2013-ig megduplázni a jelenlegi óraszámot (majd 2020-ig elérni a heti 25 órát).

Felelős: OKM, SZMM, PM

Feltételek

- Megfelelő létszámú képzett szakember és megfelelő óraszám biztosítása, melyhez a 14/1994 MKM rendelet 8. §. módosítása szükséges.
- Az új modell kidolgozásához forrás biztosítása. Forrás nagysága: csak a program kidolgozása után becsülhető.

Várt eredmény

- Az autizmussal diagnosztizált kisgyermek korai intenzív, sérülés-specifikus ellátásának biztosítása.
- Szolgáltatások mennyiségi, minőségi fejlődése, ellátatlan gyermekek számának csökkenése.

5.2.2. Alapfokú oktatás

Feladat

A speciális autista csoportok működési jellemzőinek (nem tanórai rendszer, egyéni foglalkozásra alapozott oktatás, nevelés, csoportbontás-összevonás kérdései), illetve az integráció szakmai, szervezeti feltételeinek részletesebb jogszabályi megjelenítése, a valós működésnek és a jogszabályi feltételeknek egyaránt megfelelő, teljes és koherens adminisztrációs és dokumentációs rendszer kidolgozása.

Határidő: 2009. június 30.

Felelős: OKM

Feltételek

- A Köznevelési Törvény 3. melléklet csoportlétszámok, összevonások szabályozása,
- 2/2005 OM rendelet autizmusra vonatkozó részének pontosítása.

Várt eredmény

Az ellátás minőségének javulása, költség-hatékony, átlátható, szakszerű működés.

5.2.3. Középfokú oktatás, szakképzés hozzáféréseinek javítása

Cél

A közös stratégiai feladatokat (lásd 5.1. pont) a középfokú oktatásban is érvényesíteni szükséges. Javasolt, hogy a köznevelésre vonatkozó Fejlesztési Terv készítésekor (Köznevelési Törvény 88.§.) az ellátásért felelős önkormányzatok hangolják össze Terveiket és kössenek megállapodást a különféle feladatok ellátására annak érdekében, hogy országosan az autizmus teljes spektrumán legyenek elérhető szolgáltatások, beleértve a kollégiumi elhelyezést is. Mivel a célcsoport heterogenitása miatt nem célszerű minden megyében szolgáltatást létrehozni az autizmus teljes spektrumán, javasolt specializálódni valamely alcsoport ellátására (pl. befogadó gimnázium kiemelkedő képességű tanulók fogadására, speciális szakiskolai ellátás értelmi akadályozott autizmussal élők számára stb.).

Határidő: 2013. szeptember 01.

Felelős: OKM, SZMM, ASZM

Feltételek:

Szakemberek biztosítása szakemberképzésen keresztül.

Várt eredmény

A középiskolás korú, autizmussal élő tanulók sérülés-specifikus ellátásának kialakítása, amely jelenleg hiányzó ellátás.

5.2.4. Felsőfokú oktatásban tanuló autista hallgatók támogatása

Cél

A felsőoktatásban tanuló autista hallgatók segítése, a felsőoktatási intézmények felkészítése.

Feladat

Beilleszkedést segítő szakmai segítség, tanácsadás biztosítása a továbbtanuló, autizmussal élő személyek számára. Segítség és információnyújtás ahhoz, hogy a felsőfokú intézményben az autizmussal élő személy regisztrálja magát, mint speciális szükségletű hallgató, ill. hogy a segítség formáját kiválaszthassa. Kortárssegítő programok induljanak, ahol kiemelkedő szerepük lehet a gyógypedagógiai, pszichológiai, orvosi, szociális munkás stb. hallgatóknak.

Határidő: 2010. szeptember 1.

Felelős: Érdekvédelem, AOSZ

Feltételek: Külföldi jó gyakorlatok megismerése, adaptálása.

Várt eredmény: A kiemelkedő képességű autizmussal élő személyek sikeresen továbbtanulnak.

A Stratégia e fejezetében megfogalmazott célkitűzések és feladatok szorosan kapcsolódnak az 1062/2007. (VIII. 7.) Kormányhatározat mellékletének I. 3., 5., és II. 3., valamint a IV. 3. pontjához, és összhangban vannak az 1993. évi Közoktatásról szóló Törvény 10.§ 3.a és f. pontjával, 30.§-ával és az Európa Tanácsnak, az autizmussal élő gyermekek oktatására és integrációjára vonatkozó 2007. december 12-én, a Miniszterek Tanácsa által jóváhagyott ajánlásaival (*The Resolution ResAP(2007)4 Education and Integration of Children with Autism adopted on December 12th 2007 by the CoE Committee of Ministers Council of Europe*).

6. Felnőttképzési modellprogram működtetése

Cél

Az autista, értelmi fogyatékossgal élő célcsoport számára lehetővé tenni, hogy az iskoláskoron túl is képezhessék magukat, alkalmazkodó képességüket folyamatosan fejlesszék. Ennek biztosítására a felnőtt autista személy egyrészt kapjon általános célú képzéseket, másrészt szakmai képzést, amit a szakmai közoktatási rendszerben, ill. a felnőttképzés keretein belül, az OKJ-s és az akkreditált képzésekkel kell biztosítani. A szakmai képzéseknek piacorientáltak kell lenniük.

Indoklás: Az autizmussal élő személyek képességeinek kibontakoztatása szükségessé teszi az önálló életvitelre tanítás, a munkavégzésre való felkészítés és munkába állítás segítését a tér- és az idő strukturálásával, speciális eszközökkel és módszerekkel megvalósítva. Ehhez a megfelelő keretet a felnőttképzési rendszer képes biztosítani: a szoros órarendszerű időbeosztással, a megfelelő lakókörnyezetben történő általános célú képzéssel és a munkára történő felkészítéssel, a szakmai oktatáshoz szükséges tárgyi feltételek biztosításával, a szociális segítség mellett a pedagógus végzettségű, megfelelő szakmai tudással és autizmus-ismeretekkel rendelkező szakemberek irányításával. A felnőttképzési rendszerben van lehetőség az egyéni képzési programok szerinti, mérhető előrehaladásra.

Feladatok

Induljon modellprogram az autizmus specifikus felnőttképzés terén. A felnőttképzési modellprogramnak általános célú képzésekre (élethosszig tartó tanulás, önálló életvitelre való felkészítés, kommunikációs és szocializációs fejlesztés) és fejlesztő képzésekre kell épülnie.

A modellprogram tartalma:

- A struktúra szerinti képzési tartalmak kidolgozásához egységes követelmény- és minőségbiztosítási rendszer meghatározása.
- A képzési szolgáltatások és képzési programok fejlesztése, tananyagok, oktatási segédanyagok, munkafüzetek, videók és CD, DVD kidolgozása.
- Szakmai képzési programok illesztése az OKJ-s rendszerhez, akkreditáltatás a Felnőttképzési Akkreditáló Testületnél.
- Pedagógusok és andragógusok autizmus-ismereteket biztosító át- és továbbképzéséhez képzési programok, oktatási segédanyagok kidolgozása, továbbá a képzések bonyolítása.
- Minden régióban az általános célú képzések biztosítása a lakókörnyezetben, ami a személyi feltételek teljesülésével fokozatosan vezethető be.
- A képzési programok kiadása, hozzáférhetővé tétele és kommunikálása a célcsoport számára.
- Javasolt az Országos Integrált Szakképző Központ⁸ létrehozása, régiós oktatási központokkal, kollégiumi lehetőséggel. A szakmai képzések bentlakás mellett a régiós munkaerő-piaci igényekhez igazodva, de országosan szerveződjenek.

A modellprogramban szereplő feladatokat ütemezni, majd az elért eredményeket monitorozni és rendszeresen értékelni szükséges. Az elért eredményeket és a feldolgozott tapasztalatokat vissza kell csatolni a következő lépések végrehajtásához.

Határidő:

- Projekt javaslat kidolgozása **2009-től indulóan**
- Pályázat kiírása 2009-től
- Szakemberek képzésének lebonyolítása 2009-2010-ben
- Általános célú képzések biztosítása minden régióban az alábbi ütemezés szerint:
 - 2009-ben 120 fő
 - 2010-ben 240 fő
 - 2011-ben 360 fő
- Infrastrukturális beruházások megvalósítása 2010-2011-ben
- Szakmai képzési programok biztosítása 2011-től

Felelős: SZMM, PM, ASZM

Feltételek⁹

- Projekt részletes kidolgozásához források biztosítása: **kb. 2.000 eFt**
- A projekten belül:
 - A Szakképzési tv. és kapcsolódó rendeletek módosítása a speciális igényű hallgatók (autista és értelmi fogyatékos felnőttek is) szakképzésben való részvételének biztosításához
 - Az autista felnőttek képzéséhez tananyagok, oktatási segédanyagok, videó stb. elkészítése
 - A szakemberek kiképzéséhez, felkészítéséhez
 - Infrastrukturális beruházások megvalósításához forrás biztosítása ÚMFT forrásból
 - Az autista felnőttek szakképzésének finanszírozására pályázati forrás biztosítása a Magyar Költségvetés Felnőttképzési Alapjában 2009-től
 - Működési forrás biztosítása a Magyar Költségvetés Felnőttképzési Alapjában 2011-től
 - Képzésekhez forrás biztosítása a költségvetési tv-ben (SZMM, Felnőttképzési normatíva)
- Az évekre ütemezett forrásigényt a projekt javaslat keretében szükséges meghatározni.

⁸ 1993. évi LXXVI. Törvény a szakképzésről 2. § (1) A szakképzés intézményei:

(...)(5) A közoktatási intézmények fenntartói, a gyakorlati képzés szervezésében részt vevő gazdálkodó szervezetek, a felsőoktatási intézmények a közoktatási törvényben meghatározott szakképzéssel összefüggő feladatok végrehajtására térségi integrált szakképző központot hozhatnak létre. A térségi integrált szakképző központ lehet..

⁹ Ami már megtörtént:

2007. december: Létrejött az Aktív Műhely Humán Szolgáltató Nonprofit Kft., melynek célja az autista (és értelmi fogyatékos) felnőttek általános célú és szakmai képzésének felvállalása. A képzési programok egységes akkreditációja, képzési tananyagok és segédanyagok kidolgozása.

2008. április: Minőségbiztosítás bevezetése 6 telephelyen (Budapest, Dunaharaszti, Mezőberény, Miskolc, Pécs, Tata)

2008. május: Intézményi akkreditáció

Várható eredmények

- Az általános célú képzések az autista felnőttek számára a kiszámíthatóságot, biztonságot, a folyamatos fejlődést jelentik, alapot nyújtanak ahhoz, hogy életüket az önállóság lehetőség szerinti legmagasabb fokán éljék, szakmai képzéseken vegyenek részt és a társadalom aktív tagjává váljanak.
- A felnőtt autista személyek a piacorientált szakmai képzések után képesek lesznek a (védett vagy nyílt) munkaerőpiacon aktívan részt venni.
- A képzéssel megalapozott értékteremtő foglalkoztatás az autista személy számára megfelelő anyagi háttérrel és biztonságot nyújt.
- A szakemberek számára az autistákkal való foglalkozás átalakul, a szociális gondoskodás arányaiban csökken a képzések és az önálló életvitel javára
- Az autista felnőttek családjai integrálódnak a társadalomba.

A Stratégia e fejezetében megfogalmazott javaslatok, szorosan kapcsolódnak Madridi Nyilatkozat 2003, a Magyar Köztársaság Alkotmánya, a 2001/Ci. törvény a felnőttképzésről, és a 10/2006. (II. 16.) OGY határozat az új Országos Fogyatékosügyi Programról dokumentumokhoz.

7. Autizmus specifikus szakemberek biztosítása

Cél

Az ellátás minden szintjén és az életút teljes folyamatában az autizmus specifikus ellátás biztosításához a megfelelően képzett és felkészült szakemberek biztosítása.

Cél a Stratégia más fejezeteiben megfogalmazott részcélok (elsősorban 4. fejezet a szűrésről és diagnózisról; 5. fejezet a fejlesztési-oktatási rendszert érintő feladatokról; 6. fejezet a felnőttképzésről; 7. fejezet a foglalkoztatásról) eléréséhez szükséges szakemberszükséglet biztosítása, ezen túl pedig az összes, az autizmussal élő személy által igénybe vehető szolgáltatásban dolgozó szakemberek számára elérhető képzési formák biztosítása.

7.1. Autizmus specifikus szakemberképzés előkészítése, képzési szintek meghatározása, képzések kidolgozása

Cél

Induljon el az autizmus specifikus szakemberképzés különböző szinteken, magas szakmai minőségben. Mennyiségi növekedést (átlagosan és minimálisan régióként és képzési szintenként 4-5 fő/év) kell elérni az autizmus szakemberek létszámában. Egységes szemléletű szakmai ismeretekkel rendelkező szakemberképzés biztosítása, meglévő képzéseken és új képzéseken alapuló képzési kínálat kidolgozása.

Feladatok

- Szakemberszükséglet megállapítása, a képzési szintek/formák kidolgozása, feladatok meghatározása. A szakemberszükséglet megállapításához fel kell térképezni, hogy régióként és szakterületenként milyen és mennyi szakemberre van szükség. A tervezésnek ebben a fázisába a régiók szakembereit be kell vonni. (A feladat a Stratégia 1. fejezetében leírt szolgáltatási és hiánytérképpel egyidejűleg végzendő el, 2009. június 30-ig, felelőse az érdekvédelem, ill. az AOSZ).
- Ugyancsak meg kell határozni a Stratégia időtávját megelőzően már képzéseken részt vett szakemberek számát, és meg kell határozni megszerzett tanúsítványaik értékét.
- A specifikusan képzett szakemberszükséglet szakterületeinek meghatározása:
 - Diagnosztika, életkornak megfelelő specifikus fejlesztés és terápia, közoktatás területei, foglalkoztatás, felnőtt ellátás, szociális ágazat, közigazgatás stb.
 - A specifikusan képzett szakemberek szakmáinak meghatározása: orvos (gyermekgyógyász, pszichiáter/gyermekpszichiáter), pszichológus, pedagógus, gyógypedagógus, szociális terület (szociálpedagógus, szociális munkás, közigazgatási szakember), stb.

- Képzési szintek meghatározása
 - **Alapszint:** „érzékenyítés”, alapszintű megértés biztosítása az állapot természetét és a beavatkozások filozófiáját illetően.
Célcsoport: Az ellátás széles területén dolgozók
Képzési forma: alapvetően tanfolyamok, továbbképzések
Feladatok: a jelenleg is futó tanfolyamok további szélesítése és az ismeretanyaguk összehangolása a (felmért) igényeknek megfelelően
 - **Középszint:** Specifikus és mélyebb ismeretek nyújtása a diagnosztika, az ellátás szélesebb körében.
Képzési forma: Szakirányú képzés a diagnosztika és az ellátás területén
Feladatok: Ez a képzés ideálisan az alapképzésekbe beépítve elképzelhető, de a jelenleginél mennyiségben, minőségében is magasabb szinten, új tananyagokkal, minőségében ellenőrizve.
 - **Emelt szint:** magas szintű, az autizmuson belül is már specifikált, tudományos munkára is felkészítő tudás biztosítása a regionális és országos centrumokban dolgozó/vezető szakemberek számára.
Képzési formák: graduális és posztgraduális.

Határidő a képzési szintek teljes kidolgozására: 2010. október 31.

Felelős: OKM, SZMM, ASZM

Várt eredmény: specifikus képzéssel érintett képző helyek és képzési formák listája. A képzések segítségével az oktatási és szociális területen dolgozók jelentős része juthat sztenderd tudáshoz az autizmusról, amelyet munkájuk során alkalmazhatnak majd.

7.2. Trénerképzés

Feladat

Szükséges a képzésekben dolgozók képzése (trénerképzés), ehhez hazai és külföldi továbbképzéseket kell biztosítani. Ez az általános képzésre is vonatkozik, valamint szükséges, hogy az egyes programokban speciális képzettséget szerezzenek a szakemberek

- a módszer itthoni továbbterjesztésével, („megvásárlásával”) adaptációjával vagy
- a külföldi további képzések magyarországi szervezésével.

Határidő: 2010. december 31. (képzések elindítására)

Felelős: OKM, SZMM, ASZM

Feltétel: forrás biztosítása:

- 10 fő részére hazai képzés: 5.000 eFt
- 5-6 fő részére külföldi képzéshez ösztöndíjprogram: 5.000 eFt

Várt eredmény: hazai trénerképzések megindulása (évente 1, 2 képzés), külföldi képzések hazai tartása (évente 1 képzés)

7.3. Autizmus specifikus szakemberképzések elindítása, szervezése

Feladat

A 7.1 és 7.2-ben megfogalmazott szintek szerinti regionális képzések és tanfolyamok indítása a jelenlegi, alapvetően centralizált (Budapest) forma helyett. A képzések elérhetővé tétele normatív/pályázati források biztosításával. A képzéseket régióként szervezeten szükséges biztosítani, hiszen a helyi szakemberekre lehet a további feladatokat alapozni.

Határidő: 2011. június 30.

Felelős: OKM, SZMM, ASZM

Feltételek:

- Min. 30 fő posztgraduális képzése (250 eFt/fő/félév x 30 fő x 4 félév): 15.000 eFt/tanév, összesen **30.000 eFt**
- További forrás biztosítása, amely az 7.1. pont, ill. az egyéb programok függvényében véglegesíthető

Várt eredmény: autizmus specifikus szakemberek biztosítása széles körben, az oktatási/szociális intézmények számára hozzáférhető képzési és továbbképzési paletta.

7.4. Autizmus szakértői kör létrehozása**Cél**

Az autizmus ellátáshoz szakmai háttérrel, szupervíziót biztosító szakértői kör létrehozása regionális szinten is. Kidolgozott szempontrendszer alapján szakértői lista létrehozása, a szakmai kritériumoknak megfelelő szakértői bázis kiépítése.

Feladatok

Szükséges létrehozni az autizmus szakértői kört, amely különböző szakterületekről az elvárt végzettséggel és megfelelő gyakorlattal rendelkező, referenciákat felmutató, esetleges tudományos/publikációs tevékenységet végző szakemberekből áll.

Határidő: 2013. december 31.

Felelős: SZMM, OKM, ASZM

Várt eredmény: regionális szakértői listák

Autizmus specifikus szakemberek biztosítása feladatoktól várt általános eredmények

A képzési rendszer kidolgozása és a különböző szintű, minőségi képzések megkezdése, a folyamatosan bővülő többszintű szakembergárda létrejötte az egyik legfontosabb feltétele az átfogó Stratégia megvalósításának. Képzett szakemberek hiányában még kiváló pénzügyi feltételek mellett sem várható hatékony ellátás. A tudás biztonságot ad a szakembereknek, növeli kompetenciájukat, eredményességüket, várhatóan nagyobb számban lesz vállalkozó szakember erre a nem könnyű területre. A hozzáértés, a szakképzettség csökkenti a szakmában igen gyakori kiégés szindróma kialakulását. Képzett szakemberek – jó stratégiai és pénzügyi háttérrel – képesek olyan ellátást biztosítani, amely biztonságot nyújt az érintetteknek és családjaiknak a teljes életút során, és megteremti, elősegíti társadalmi integrációjukat.

A fejezetben megfogalmazott feladatokat megvalósítását támogató alapidokumentumok:

- A **1062/2007(VIII.7) Korm. határozat** az új OFP végrehajtásának 2007-2010 évekre vonatkozó intézkedési tervéről, A program alapelvei III. Fejezet, IV. Fejezet, V. Fejezet.
- A **1062/2007(VIII.7) Korm. határozat** az új OFP végrehajtásának 2007-2010 évekre vonatkozó intézkedési tervéről, ill. a 10/2006 (II. 16.) Országgyűlési Határozat az új Országos Fogyatékosügyi Programról, A fogyatékos személyeket érintő társadalmi szemlélet kedvező irányú megváltoztatásával kapcsolatos célok, A rehabilitációval kapcsolatos célok.
- ENSZ Konvenció – „A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény” Preambulum – j) és v) pontja, 2. cikk, 3. cikk Általános alapelvek – d) pont, 26. cikk, 35. cikk.

Jogszabály-módosítási feltételek:

Az 1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról, ill. a 2005. évi CXXXIX. törvény a felsőoktatásról, valamint a 2001. évi CI. felnőttképzésről szóló törvény és kapcsolódó kormány- és miniszteri rendeletek módosítása, ill. kiegészítése lenne szükséges ahhoz, hogy jogszabályi kereti legyenek a háttérintézmény, valamint a regionális szolgáltató centrumok működésének. A működéshez szükséges forrásokat a Költségvetési törvényben kell rögzíteni az oktatási tárca fejezeti kiadásai között.

8. Autizmus specifikus foglalkoztatás biztosítása

Cél

Az autizmussal élő személyek foglalkoztathatóságának javítása, egymásra épülő és átjárható (szociális foglalkoztatási rendszerből a munkaerő-piaci eszközök által támogatottba és vissza) foglalkoztatási formák működtetése, amely alkalmazkodik az érintettek sajátos helyzetéhez, speciális szükségleteihez, az egyéni képességekhez, készségekhez.

Kiemelt feladat a foglalkoztatással, képzéssel, munkaköri alkalmasságot elbíráló és szociális ellátással foglalkozó szervezetek és intézmények munkatársainak felkészítése az érintett célcsoport foglalkoztatást érintő specialitásaira (kommunikáció, együttműködés stb.).

Indoklás: Az autizmussal élő személyek részére a foglalkoztatás biztosítása alapvető emberi jog, másrészt szocioterápiás szempontból ez jelenti számukra a társadalmi normáknak való megfelelést. Elismert tény, hogy az autizmussal élő személyek foglalkoztatása rendkívül nehéz, ezért elsősorban a teljes szociális ellátórendszerhez kapcsolódva és azzal együttműködve valósulhat meg. Ugyanakkor szükség van arra, hogy a foglalkoztatás teljes spektruma támogatott, és a foglalkoztatás minden szegmense egyéni szükségletek szerint átjárható legyen, mely nem nélkülözheti a munkaerő-piaci eszközök bevonását sem.

8.1. Autista emberek foglalkoztatására vonatkozó sztenderdek kidolgozása és bevezetése

Feladatok

Kerüljön kidolgozásra a heterogén képességű, változatos módon és mértékben érintett autista populáció foglalkoztatására vonatkozó sztenderd (elvi és gyakorlati megvalósulás). Olyan munkaerő-piaci eszközökre van szükség, melyekkel az egyének kísérése a teljes foglalkoztatás során biztosított, továbbá szem előtt kell tartani a nemzetközi gyakorlatban bevált tapasztalatokat, és ezek adaptációját, majd folyamatos működtetésüket támogatni szükséges (pl. autista majorságok). A sztenderdek tartalmaznia kell, hogy az egyes munkaerő-piaci szolgáltatásoknak milyen speciális eszközei szükségesek az autizmussal élő személy munkavállalásának elősegítéséhez.

- A sztenderdek gyakorlatban való érvényesülése érdekében a jogszabályokban található ellentmondásokat, akadályokat fel kell számolni, ill. autizmus specifikus követelményekre is figyelemmel át kell alakítani. Pl.:
 - Az autizmussal élő személy állapotromlása esetén legyen visszatérés a foglalkoztatás alacsonyabb szintjére is. Ennek feltétele, hogy a *szociális foglalkoztatás engedélyezéséről és a szociális foglalkoztatási támogatásról szóló 112/2006. (V. 12.) Korm. rendelet* rugalmasabban kezelje a foglalkoztatási szinteket és létszámokat az engedélyeztetés során.
 - A szociális foglalkoztatási jogszabályok harmonizálása szükséges, figyelembe véve az autizmussal élő személyek egyéni és speciális szükségletein alapuló életpályáját. Kerüljön összevetésre a *komplex rehabilitációról szóló 321/2007. (XII. 5.) Korm. rendelet* a szociális ellátások szabályozásával.
 - Konkretizálni szükséges, hogy a *176/2005. (IX. 2.) Korm. rendelet* szerinti akkreditált foglalkoztató miként alkalmazhat nappali és bentlakásos intézményi ellátott személyt, mert ennek a rendszernek az erősítése hidat képezhet az intézményből a nyílt munkaerő-piac irányába. Hasonló módon tisztázni kell a szociális intézmények akkreditált foglalkoztatóként való működtetési lehetőségét is.

Határidő: 2008. december 31.

Felelős: SZMM

Feltételek:

Meglévő rendszerek adaptációja, szakértői munka: kb. **1.000 eFt**

Várt eredmény

A sztenderdet minden olyan állami és nem állami munkaerő-piaci szolgáltató köteles lesz majd alkalmazni, aki autizmussal élők foglalkoztatását és annak segítését vállalja fel és ehhez hazai és Európai Unió forrásokat vesz igénybe.

A jogszabályok módosításuk után szélesebb körben biztosítanak lehetőséget autista személyek foglalkoztatására.

8.2. Autizmus specifikus foglalkoztatás és munkaerő-piaci szolgáltatások modellprogram működtetése

Cél

Jelenleg az autista emberek tartós foglalkoztatására csak néhány elszigetelt példa van, a kialakult gyakorlatok más keretek közti alkalmazására kevés példa van. Az autista emberek foglalkoztatására vonatkozó gyakorlatok megismerésére, gyakorlati szempontú finanszírozási modellezés megalapozására van szükség, ezért **modellprogramokat kell indítani** az autista személyek foglalkoztatásának teljes vertikumában. A programoknak biztosítani szükséges a foglalkoztatás egyénre szabott különböző formáit, és az autizmus specifikus pálya- és munkaorientációs segítségnyújtást az autista fiatalok és szüleik részére. A programoknak épülniük kell a 8.1. pontban meghatározott sztenderdekre, azokat gyakorlatban kell alkalmazni, eredményeiket monitorozni.

Feladatok

A programokat a jelenleg is autista embereket foglalkoztató, részükre munkaerőpiaci szolgáltatást nyújtó szervezetek képviselőivel együtt kell kidolgozni. A programokat min. 1 éves időtávban kell működtetni, a kapott eredményeket a program során folyamatosan monitorozni kell. A programokra vonatkozó követelmények:

- A programok tartalmazzanak olyan elemeket is, amelyek felkészítik a befogadó munkahelyeket az autizmussal élő személyek fogadására (a munkahely adaptálása az egyén képességeihez és szükségleteihez, pl.: info-kommunikációs akadálymentesítés, mentor biztosítása, információnyújtás ill., belső képzés, utókövetés, jelzőrendszer).
- Kiadványok, figyelemfelhívó akciók szükségesek a foglalkoztatással kapcsolatos információk biztosítására. Az FSZK TÁMOP 5.4.5. info-kommunikációs akadálymentesítési projektjének egyik munkacsoportja a befogadó társadalmi attitűd alakítására készít programot; lehetőséget kell találni e program eredményeinek alkalmazására.
- Az autista egyén kompetencia térképének felméréséhez autizmus szakember közreműködése, valamint alkalmas felmérő eszköz (pl.: TTAP és Lantegi munkaképesség felmérő eszközök) biztosítása szükséges. Az egyéni rehabilitációs foglalkoztatási terv az Egyéni Tervre épüljön.
- A projektek tapasztalatait az állami és nem állami foglalkoztatóknak és szolgáltatóknak meg kell ismerni, így a tapasztalatátadás és disszemináció szerves része kell legyen a meghirdetett, legalább három éves időtartamú modellprogramoknak.
- A modellprogramokat a piac-orientáltság irányában kell továbbfejleszteni (lehetséges elemei: piackutatás, üzleti terv, szakemberképzés, értékesítés, marketing, termék PR, érzékenyítés, on-line tudásbázis, tevékenységek árazása, mainstreaming elvének biztosítása stb.)

Határidő: program kidolgozására 2008. december, elindítására 2009. június 30.

Felelős: SZMM

Feltételek

Szükséges forrás biztosítása: 100 fő autizmussal élő személy foglalkoztatása x 3.000 eFt/ fő foglalkoztatási költség/ év = **~300.000 eFt Munkaerőpiaci Alap** forrásból. (ld. AFSZ „Rehab 2008. pályázat”-án a 2008-ban pályázati úton megváltozott munkaképességűek foglalkoztatására 2.500e Ft Ft/fő volt az indikátor. Autista egyén foglalkoztatása kb. 3MFt).

Várt eredmény

A modellprogramok végén lehetővé válik az autista személyek foglalkoztatására vonatkozó szakmai és pénzügyi sztemderdek kidolgozása, véglegesítése, ill. a szükséges jogszabály-módosítások kezdeményezése. A finanszírozó kormányzat pontosabb képet kaphat a valóban eredményes autizmus-specifikus foglalkoztatási módszerekről, azok költségigényéről.

8.3. Az alternatív munkaerőpiaci szolgáltatások megerősítése

Feladat

Az autizmussal élő személyek számára alternatív munkaerőpiaci szolgáltatásokat nyújtó, elsősorban non-profit szervezetek akkreditációjának, normatív támogatási lehetőségének kidolgozása és bevezetése. Az akkreditáció rendszere tulajdonképpen az ÁFSZ szolgáltatási kapacitásainak növelését jelenti. Az akkreditáció rendszerének kidolgozása a TAMOP 2.6.1. konstrukció keretében, a teljes alternatív munkaerőpiaci szolgáltatási rendszerre (megváltozott munkaképességűek) vonatkozóan már elkezdődött.

Határidő: 2009. december 31.

Felelős: SZMM, Országos Foglalkoztatási Közalapítvány (OFA)

Feltételek

Az akkreditáció rendszerének kidolgozásával kapcsolatos költségek a TAMOP 2.6.1. konstrukcióban az Országos Foglalkoztatási Közalapítványnak rendelkezésére állnak, a munka jelenleg is folyik.

A fejezetben megfogalmazott feladatokat megvalósítását támogató alapidokumentumok:

- 10/2006 (II.16) OGY Határozat (3.6. fejezet)
- 1062/2007 Kormány határozat (III. fejezet 7., 10. pont, IV. fejezet 3., 4., 5. pont)

9. Érintett családok támogatása

Cél

Autizmussal élő személyek családjának pszicho-szociális és anyagi támogatása.

Indoklás: Az autista személyt nevelő családok nagymértékben terheltek pszicho-szociális problémákkal, amelyek megoldásához különleges segítségre van szükségük. Olyan támogatási rendszert kell számukra biztosítani, amely egyszerre speciális és általános, azaz egyszerre képes kezelni a család autizmussal összefüggő és egyéb pszicho-szociális problémáit.

9.1. A szülők tájékoztatása és bevonása az autizmussal élő személy fejlesztésébe

Feladat

A szülők autizmussal kapcsolatos tudásának támogatása, képzése nagyon fontos. Ehhez különböző szintű és tematikájú szülők számára ajánlható információs anyagok és képzési programok (pl. általános szülőképzés az autizmusról; önálló életre felkészítés lehetőségei; szülő-gyermek csoport; önértékelés; jogismeret) kidolgozása szükséges.

Határidő: 2009. június 30.

Felelős: SZMM az érdekvédelem, elsősorban AOSZ együttműködésével.

Feltétel

- Képzési tematika, tananyag, segédanyagok kidolgozása 2009-re vonatkozóan kb. **800 eFt**.
Forrás: AOSZ költségvetése. Későbbi folyamatos képzésekhez: FSZK pályázatok és AOSZ költségvetése.
- Előfeltétel a megfelelő számú szakember felkészítése (lásd Stratégia 7. fejezete)

Várt eredmény

A cél megvalósulásával a képzéssel elért családok életminősége javul. Az autizmussal élő gyermekeket, tanulókat nagyobb valószínűséggel képes a család ellátni, így sok esetben elkerülhető a bentlakásos intézményben való elhelyezés. A családtagok az autista személy fejlesztésében aktívan részt vehetnek, s ez nagymértékben növeli a terápiás beavatkozások hatékonyságát. A későbbiekben a képzések érdekvédelmi és már meglévő nyílt pályázati források (FSZK szülősegítő szolgáltatások programja) működtethető.

9.2. Mentorszülő hálózat kialakítása

Cél

A szülők egymásnak nyújtott segítsége eredményesen egészíti ki a szakemberektől kapott támogatást.

Feladat

A mentori szerepet vállaló szülőket fel kell készíteni a segítségnyújtásra. Mentorszülő-képzéseket kell kidolgozni. A képzési tematika alapján képzők képzését kell megvalósítani: olyan szülők felkészítését, akik a mentorszülő hálózatban mentorként vesznek részt, illetve a szülő képzések szervezésben aktívak lesznek a későbbiekben.

Határidő: képzések kidolgozására 2009. szeptember 30. Képzők képzésére: 2008. december 31.

Felelős: AOSZ

Feltételek:

- Képzés kidolgozása: **800 e Ft**
- Forrás: EU-s pályázati forrás, SZMM

Várt eredmény

Az autizmussal élő személy családjának nyújtott képzés a családnak nemcsak információt nyújt, hanem olyan pszichés támogatást is, amellyel hatékonyabban tudják problémáikat megoldani, érdekeiket érvényesíteni s képessé válnak sorstársaik támogatására.

9.3. Személyi asszisztens foglalkoztatásának lehetősége az autista személy családjában

Cél

Szükség van olyan segítőkre, akik amellet, hogy jártasak a házi segítségnyújtásban ismereteik vannak az autizmusról is, s vállalják az ezzel járó nehézségeket.

Indoklás: A súlyosan és/vagy halmozottan sérültek és az autista gyermek, felnőtt ellátása, s a család mindennapjainak megszervezése súlyos terheket ró a családokra, amelyben legtöbbször senkire sem számíthatnak az ellátások hiányossága és célzásának pontatlansága miatt. A családoknak a legegyszerűbb szolgáltatások elérése is komoly erőpróba.

Feladatok

- Ágazatközi munkacsoport létrehozása a szolgáltatás létrehozásának előkészítésére, külföldi példák (pl. Szlovákia) vizsgálata, költséghatékonyság elemzés, meglévő szolgáltatások átalakítása
- 1993. évi III. törvény módosításánál beemlni az autistákat a fokozott ellátást igénylő csoportok közé

Határidő: 1993. évi III. törvény módosításának megtörténtekor, de legkésőbb **2009. május 30.**

Felelős: Érdekvédelem és SZMM

Feltételek

Forrás biztosítása: EU-s pályázati keretből és/vagy a 2009. évi költségvetés SZMM során. Kb. 15-20 ezer fő potenciális igénybe vevővel lehet számolni

Várt eredmény

A személyi segítő hatékony segítség a Munkába állás, munkaerő-piaci eszközök igénybevétel, szülőképzés során, elsősorban annak révén, hogy jelenlétével lehetővé teszi a szülők munkába való visszatérését, képzésekben, átképzésekben való részvételét.

9.4. Az autizmussal élő személy családjának különböző pénzbeli ellátások, támogatások biztosítása, a meglévő ellátások „autista barátta” alakítása

1. A családban nevelt gyermekek számához kötött különböző támogatásoknál az autizmussal élő gyermekekre vonatkozóan a **magasabb „szorzót”** vegyék figyelembe.

Indoklás: Maga az oktatási törvény ismeri el a fokozott ellátási szükségletet, amikor az osztálylétszám tekintetében 3 gyermeknek számítja be az autista gyermeket. Ez a fokozott szükséglet az élet számos területén jelentkezik olyan igényként, melynek kielégítése alapvető az autista személy és családja számára ahhoz, hogy legalább megközelítően tudjanak „normális” életet élni (pl. lakáshoz jutási támogatásnál az autista gyermekeknél indokolt az önálló szoba, lakótelepi lakásban élők állandó zaklatásnak, feljelentésnek vannak kitéve a gyermek zajongása miatt, stb.)

Feladatok

- gyermekekhez kötött támogatásokat biztosító jogszabályok áttekintése
- javaslatok megfogalmazása
- reális költségvetés kihatás kalkuláció
- SZMM felé kezdeményezés elindítása
- Jogszabályi megjelenés

Határidő: 2010. évi költségvetés előkészítéséig, de legkésőbb 2009 augusztus 31-ig.

Felelős: érdekvédelem, SZMM, PM

2. A parkolási kedvezményekről szóló Kormányrendelet alapján **meg kell vizsgálni, hogy milyen kedvezményekre lehetnek jogosultak az autisták** pl. parkolási kedvezmény, gépjárműszerzési támogatás, lakás átalakítási támogatás

Indoklás: Az autizmussal élő emberek egy része nem képes a tömegközlekedési eszközök használatára félelme, szorongása miatt, vagy más okból, illetve olyan mértékű viselkedésproblémákat mutat, amelyek miatt nem szállítható biztonsággal a többség számára rendelkezésre álló közlekedési eszközökön. Ezek az autista emberek csak személygépkocsival szállíthatók az oktatást, fejlesztést, egészségügyi ellátást vagy foglalkoztatást biztosító ellátó intézményekbe. Személygépkocsi hiányában mind az autista ember, mind családja élete a lakás falai közé korlátozódik.

A 218/2003(XII.11.) Korm. rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról már az autizmust is nevesíti a kedvezmény jogosultjai között, elismerve ezzel, hogy a mozgássérült emberek mellett más fogyatékos számára is alapvető fontosságú a személygépkocsi ahhoz, hogy emberi és állampolgári jogaival élni tudjon.

Feladatok

A mozgássérült személyek számára juttatott különböző kedvezményekről, támogatásokról rendelkező jogszabályok áttekintése, így különösen:

- A 164/1995(XII.27) Korm.rend. 3.§, 5.§,
- A 12/2001(I.31) Korm.rend. 9.§

- 1993.évi III. tv. 4.§.(1).bek 5. és 6. pontok tekintetében a jogszabály szövegének módosítása a **mozgásában súlyosan korlátozott** meghatározásra

Felelős: SZMM, GKM, PM, érdekvédelem

Határidő: a költségvetési törvény tárgyalásáig

Forrásigény:

- **Személygépkocsi szerzési támogatás:** a 60 ezer főre tehető autista populáció max. 8-10%-a diagnosztizált. A 4-6.000 diagnosztizált autista 4-5%-a mutat súlyos tüneteket. Anyagi lehetőségeik korlátossága miatt országosan tehát csak néhány 100 család venné igénybe a szerzési támogatást. 500 fővel számolva a forrás igény **az első évben 150.000 eFt**, később ez a forrásigény – a 7 éves szerzési periódus miatt – csökken.
- **Személygépkocsi átalakítási támogatás:** nincs lényeges költségvonzata

Forrás: 2009. évi költségvetés SZMM fejezet

3. Az **emelt összegű ápolási díj elérhetővé tétele** az olyan családok számára is, akik olyan súlyos viselkedésproblémákat mutató autista gyermeket nevelnek, aki képes segítség nélkül étkezni, tisztálkodni, vagy öltözködni, illemhelyet használni, vagy lakáson belül közlekedni.

Indoklás: Az ápolási díjat autista gyermekük miatt igénybe venni kénytelen családok közül számosan azért nem kapják meg - az egyébként indokolt - magasabb összegű ápolási díjat, mert a fokozott ápolási szükséglet elsősorban a viselkedésproblémákból adódik (pl. széklettel való maszatolás, agresszió). Jelenleg a vizsgálatot végző szakemberek belátásán, jóindulatán múlik, hogy az egyébként önállóan étkező, közlekedő, de pl. agresszív gyermek után megállapítják-e a magasabb összegű ápolási díjra való jogosultságot.

Feladatok

A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény módosításának kezdeményezése:

43/A. § (1) A települési önkormányzat, 2007. január 1-jétől a települési önkormányzat jegyzője a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy gondozását, ápolását végző személy kérelmére a 44. § (1) bekezdésének b) pontjában foglalt összegű ápolási díjat állapít meg.

(2) Az (1) bekezdés alkalmazása során fokozott ápolást igénylő az a személy, aki mások személyes segítsége nélkül önállóan nem képes

a) étkezni, vagy

b) tisztálkodni, vagy

c) öltözködni, vagy

d) illemhelyet használni, vagy

e) lakáson belül - segédeszköz igénybevételével sem - közlekedni,

f) autizmusából eredően súlyos viselkedésproblémát mutat

feltéve, hogy esetében az a)- (f) pontokban foglaltak közül legalább három egyidejűleg fennáll.

Határidő: Szociális törvényt módosító előterjesztések vitája

Felelős: érdekvédelem, SZMM, PM

Forrásigény: Tekintve, hogy már jelenleg is rendelkezésre áll ez a juttatás, illetve az "alap" ápolási díjat igénybe vehetik, jelentős forrásigénnyel nem kell számolni: ~500 új igénylővel ápolási díj-különbözetével számolva ez **2009-ben ~70.000e Ft.**

Forrás: költségvetés SZMM fejezet

Várható hatás: A fokozott ápolási szükséglet a viszonylag önállóbb, de súlyos viselkedészavara miatt fokozott felügyeletet igénylő gyermekek tekintetében is jogszabályi szinten kerül elismerésre, ezáltal a családok anyagi helyzete javul.

Várt eredmény a teljes fejezetet tekintve

- Az autista gyermeket nevelő, rászoruló családok életkörülményei javulnak, ill. nem egy esetben a családok élete élhetőbbé válik
- Csökken a diszkrimináció az egyes fogyatékoságokhoz kapcsolódó ellátásokban, a valóban rászoruló családok helyzete, az autista szükségleteihez igazodó ellátása javul.

I. sz. Melléklet: Áttekintés az autizmusról

1. Az autizmus definíciója

Az autizmus fejlődésneurológiai zavar, amely a központi idegrendszer stabil, állandó sérült állapotának az eredménye, illetve a következményes, a viselkedés és fejlődés sajátosságai alapján meghatározható komplex viselkedéses szindróma. Az alapsérülés jelen tudásunk szerint végleges, kezeléssel nem befolyásolható.

A spektrumba tartozó összes állapotot, a (1) *szociális kommunikációt*, (2) *kölcsönösséget igénylő szociális interakciókat*, valamint (3) *rugalmas gondolkodást és viselkedés-szervezést* megalapozó kognitív készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi (autisztikus triász).

A klinikai kép rendkívül változatos az érintett populáción belül, az autizmus súlyossága, a triázon kívüli tünetek, az értelmi színvonal (bármilyen szintű lehet), egyéb képességek, erősségek, illetve fogyatékoságok, járulékos állapotok, (pl. beszédfejlődés zavara, epilepszia) és a gyermek személyisége függvényében, és az egyénen belül az életkortól függően is változik.

Az erős és következetes azonosságok ellenére nincs egyetlen viselkedés, egyetlen tünet sem, amely mindig jelen van, sem olyan, amely kizárná az autizmus diagnózisát.

Az autizmus az egyén és a szűkebb környezet életminőségét extrém módon károsíthatja.

Az autizmussal élő, az autisztikus spektrumba tartozó személyek (gyermekek, fiatalok, felnőttek) csoportjába soroljuk a Rett szindróma és vitatott biztonsággal a dezintegratív zavar kivételével az összes pervazív fejlődési zavarral diagnosztizált páciens/klienst, akiről közös speciális szükségleteik alapján, az ellátás szempontjából egységesen kell gondolkoznunk, mert általános értelmi képességeiktől függetlenül azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő, sajátos terápia-nevelési és gondozási megközelítésre van szükségük. (Dr. Balázs Anna 2007)

2. Az autizmus gyakorisága

Epidemiológiai vizsgálatok (gyermeken történtek) azt mutatják, hogy az autizmus előfordulása emelkedik. A rendkívül ritkának tartott állapotról ma már tudjuk, hogy a fejlődési zavarok közül az egyik leggyakoribb. A legfrissebb (pár éven belül megjelent) szakirodalmi adatok alapján összes autizmus forma együttes előfordulási gyakorisága 0,6% és 1% között van.¹⁰

3. Közös szükségletek az autizmus spektrumán

Az autizmus spektrum zavarok esetében közös alapproblémák egyben közös speciális **szükségleteket** jelentenek, melyeket minden környezetben, a teljes életút folyamán figyelembe kell venni:

- Elengedhetetlen az autizmus következményeinek ismerete és az érintett személy sajátos nézőpontjának elfogadása.
- Alapvetően fontos a család teljeskörű bevonása minden életszakaszban. E mellett folyamatosan biztosítani kell a család számára nyújtott szolgáltatásokat, ellátásokat is.

¹⁰ Korábbi adatok: az ötvenes évek: 3-4 tizedezrelék; Wing és Gould, 1979: 0,2 %; National Autistic Society UK., 1999: 0,9%. Az észlelt emelkedés valószínűleg nem az összes érintettek számára vonatkozik, hanem a felismert autistákra/autizmussal élőkre. A változás oka feltételezhetően a diagnosztikus módszerek, az autizmusról való ismereteink, felfogásunk fejlődése, és az állapot ismertsége. Néhány irodalmi hivatkozás, az adatok forrásai:

- [Fombonne, E.: Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorders:](#) (J. Clin. Psychiatry 2005. Supl. 10:3-8) Gyakoriság: 0,6 %
- Baird G. et al.: Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special needs and Autism Project - SNAP (Lancet, 2006 Jul. 15.) ASD gyakoriság: 1,16%

- A fejlesztésben és a viselkedésproblémák megelőzésében, kezelésében alapvető a kognitív-viselkedésterápiás módszerek alkalmazása.
- Halmozottság esetén az autizmust vezető sérülésként kell figyelembe venni – ez határozza meg a különböző beavatkozások módszertanát.
- Komplex rehabilitációt nyújtó, multidiszciplináris megközelítés szükséges.
- A legáltalánosabb távlati cél az egyéni képességek, fejlettség szintjén elérhető legjobb életminőség, a szociális adaptáció és önállóság feltételeinek megteremtése; melynek alapja a szociális, kommunikációs és egyéb kognitív készségek hiányának specifikus módszerekkel való kompenzálása és a meglévő készségek fejlesztése.
- Egyéni felmérésre, tervezésre és fejlesztésre van szükség: középpontban a kommunikációs és szociális képességek fejlesztése áll.
- A jellegzetes gondolkodási nehézségek, rugalmatlanság miatt külön fejlesztési dimenzió az elsajátított ismeretek alkalmazásának, általánosításának tanítása, az ismeretek folyamatos használata a fenntartás biztosítására, és az alternatív problémamegoldó módszerek tanítása.
- Minden esetben szükséges az egyéni motivációs lehetőségek feltérképezése.
- Elengedhetetlen a megfelelő képzettségű és létszámú személyzet biztosítása.
- Érthető, strukturált, bejósolható, „autizmus barát” környezet kialakítása szükséges.
- A vizualitásra épülő megértés és tanulás előnyeinek kihasználására, környezeti támaszok alkalmazására van szükség, melyek segítik a tünékeny szociális világ stabilizálását és az élő nyelv kiegészítését ill. felcserélését az autizmussal élő egyén számára hozzáférhetőbb kommunikációs formákkal.
- A teljes életút folyamán 24 órára kiterjedő, az autizmus megértésén alapuló segítségnyújtás szükséges.

4. Az autizmus specifikus ellátás általános jellemzői

Az autizmus specifikus ellátás egyrészt a fentiekben kifejtett közös szükségleteken, másrészt az egyéni szükségletek feltérképezésén alapul.

A terápiás környezet és beavatkozás egyénre szabott tervezése a mért szociális adaptáció, mentális kor, illetve mért intelligencia szintje, és a kommunikációs színvonal alapján történik, az egyenetlen képesség- és készségprofil, valamint tanulási képességek miatt egyénhez igazodó módon és a fejlődés erre alkalmas eszközzel való folyamatos követésével.

A beavatkozás eszköztára és módszertana az autizmussal kapcsolatos tudományosan megalapozott tényeken alapul.

5. Az autizmussal élő személyeknek szóló ágazati ellátások

Az ellátó intézmények kompetenciáit az autizmussal élő személy életszakaszai szerinti szükségletekhez kell illeszteni. Ennek alapján

a gyermek-ellátó intézmények:

- egészségügyi
- szociális
- oktatási szolgáltatásokat és ellátásokat biztosítanak;

a felnőtt-ellátó intézmények:

- egészségügyi
- szociális (rekreáció is)
- képzési (általános és szociális rehabilitáció célú felnőttképzési és időszakosan szakmai képzési)
- foglalkoztatási lehetőséget és
- munkaerő-piaci szolgáltatásokat és ellátásokat biztosítanak.

Az ellátó intézmény lehet:

- Integráló intézmény vagy

- Autizmus specifikus egy vagy több feladatot ellátó intézmény.

ÁGAZATOK és ELLÁTÁSOK	GYERMEKKOR (0-24 év) GYERMEK-INTÉZMÉNYEK	FELNŐTTKOR (16 évtől) FELNŐTT-INTÉZMÉNYEK
EGÉSZSÉGÜGYI	Diagnózis Megelőzés, gyógyítás	Diagnózis Megelőzés, gyógyítás
SZOCIÁLIS	Szociális szolgáltatások Bölcsőde	Szociális szolgáltatások
OKTATÁSI	Korai fejlesztés Óvoda Közoktatás Szakoktatás	Felnőttképzés Szakmai képzés
FOGLALKOZTATÁSI	Munkakészségek, munkaviselkedés megalapozása	Foglalkoztatási lehetőség Munkaerő-piaci szolgáltatások

Az autizmussal élő személy által az egyes életszakaszokban igényelt ágazati ellátások

Távlati cél, hogy a horizontális és vertikális ellátási és intézményi rendszer az autizmussal élő személy számára átjárható legyen, vagyis az aktuális élethelyzetéből, állapotából eredő szükségletének megfelelően kerülhessen a megfelelő intézménybe.

6. Autizmus-specifikus ellátás jogi és szakmai keretei az Európai Unióban és Magyarországon

Az autizmussal élő embereknek ugyanazokkal a jogokkal és kiváltságokkal kell rendelkezniük, melyeket az európai népek élveznek ott, ahol e jogok érvényesülnek, és az autizmussal élő személyek és hozzátartozóik érdekeit a legjobban szolgálják. E jogokat bővíteni, védeni és érvényesülésüket valamennyi államban szorgalmazni kell.

- Az ENSZ az „Értelmi Fogyatékos Személyek Emberi Jogairól” (1971), a „Fogyatékos Személyek Jogairól” (1975) szóló deklarációja, valamint az emberi jogokról szóló egyéb érvényes nyilatkozatai az autista személyek és családjuk érdekében az alábbiakkal egészültek ki:

Jog

1. az autista személy képességének megfelelő, teljes és önálló élethez,
2. a hozzáférhető, független és pontos klinikai diagnózishoz és vizsgálathoz,
3. az elérhető és megfelelő oktatáshoz,
4. az érintettek és képviselőik az összes, jövőjüket érintő döntéshozatalban való részvételhez, kívánásaik lehetőség szerint tiszteletben tartásához,
5. az elérhető és megfelelő lakóhelyhez, a megfelelő fizikai feltételekhez,
6. segítségre és támogató szolgáltatásra, a valóban produktív, független és méltóságteljes élet biztosításához,
7. olyan nagyságú jövedelemhez vagy fizetéshez, amely megfelelő élelem, ruházkodás, lakás és egyéb életszükségletek biztosítására elegendő,
8. a lehetőségeikhez mért részvételre a számukra kialakított szolgáltatások megtervezésében és irányításában,
9. megfelelő tanácsadáshoz és gondozáshoz az érintettek testi, mentális és spirituális egészségének fenntartására, beleértve a megfelelő kezelést, egészségügyi ellátást az összes szükséges óvintézkedésekkel, úgy, hogy azok az egyén érdekét legjobban szolgálják,
10. a tartalmas, diszkriminatív és sztereotip megoldásoktól mentes foglalkoztatáshoz, szakmára való felkészítéshez; a tréning és szakmaválasztás az egyén képességeinek és választásának tekintetbevételével kell, hogy történjen,

11. az elérhető és megfelelő közlekedéshez, szállításhoz és szabad mozgáshoz,
 12. a részvételre a kulturális, szórakoztató, pihenést biztosító, és sport – aktivitásokban,
 13. egyenlőség a közösségben folyó aktivitások, szolgáltatások és lehetőségek használatának körében,
 14. a kizsákmányolástól, kihasználástól és erőszaktól mentes, szexuális és egyéb kapcsolatokhoz, beleértve a házasságot is,
 15. az érintettek és képviselőik törvény előtti jogi képviseletére, jogi segítségre, és jogaik teljes körű védelméhez,
 16. hogy az autista emberek pszichiátriai vagy egyéb korlátozó intézménybe indokolatlanul bezárva, a bezárástól való félelem, és fenyegetettség nélkül élhessék,
 17. hogy fizikai bántalmazás vagy elhanyagolás áldozatává ne váljanak,
 18. hogy farmakológiai abúzus (felesleges, túlzott gyógyszerelési hibák) áldozatává ne váljanak,
 19. az autista személy és képviselője hozzájuthasson minden információhoz, amelyet a vele kapcsolatos személyes, orvosi, pszichológiai és pedagógiai kartonok, feljegyzések tartalmaznak.
- (1992, Hága)

Az AUTISTÁK JOGI CHARTÁJÁT az autizmussal foglalkozó európai és világszervezetek, különböző szülői, érdekvédelmi és szakmai csoportok közösen fogalmazták meg és fogadták el. A dekrétumhoz a magyar állam és az AOSZ is csatlakozott. A dokumentum 19 pontja egyszersmind az autizmus specifikus alapellátás legalapvetőbb keretét is kijelöli.

- Az autizmus ellátás specifikumainak szakmai ajánlását az Európa Tanács az Autizmussal élő Gyermekek Oktatási és Integrációs Szakértői Bizottsága (P-RR-AUT) 2004-2006 között Strasbourgban kidolgozta és közzétette.
- Az alapvető autizmus specifikus ellátás szakmai módszertani feltételei, a tudományosan megalapozott eljárások, módszerek, eszközök nem hazai munkacsoportoknál rendelkezésre állnak (TEACCH, PECS, ADI-ADOS, stb.). Tudásuk átadásra kész.
- Magyarországon ismert szaktudás a fenti módszerek eljárások alkalmazását jelentik. A magas színvonalú széles körben elérhető szakmai ellátás elengedhetetlen része a külföldön kidolgozott eljárások legális hazai adaptálása. Ez a munka 22 éve folyamatosan zajlik hazánkban, melyhez támogatást nyújt számos alapítvány mellett a magyar állami költségvetés is.
- Az autizmussal élők ellátásának biztosításával kapcsolatos hazai irányelvek, ajánlások ismerete és követése is fontos minden közreműködő területen. Ezek:
 - Autizmus / Autizmus Spektrum Zavar Szakmai Irányelvek - Egészségügyi Minisztérium¹¹
 - 2/2005. III.01. OM rendelet a sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatása tantervi irányelve kiadásáról

Az Autizmussal Élők Jogi Chartáját 1996. május 9-én az Európa Parlament (EP) adoptálta és egy deklarációban közzétette. Ennek ugyan mai napig sincs magyar fordítása, de tartalmilag szintén támogatja a Stratégiában foglalt célok elérését.¹²

¹¹ A teljes szöveg megtalálható a www.autizmus.hu weblapon.

¹² A dokumentum szövege megtalálható az Autism Europe honlapján angol nyelven: <http://www.autismeurope.org/portal/Default.aspx?tabid=30>