

Szakmai beszámoló
az „Autizmusban érintett családokat segítő
modellprogram”-ról
2018

A támogatás:

A támogatási szerződés száma: 21787-2/2018/CSALADNO
A támogatási szerződés aláírásának dátuma: 2018. június 27.
A támogatott tevékenység időtartama: 2018.04.15-től 2018.12.31-ig
A támogatás összege: 2.500.000 Ft, azaz kétmillió-ötszázezer forint
A támogatás forrása: a Magyarország 2018. évi központi költségvetéséről szóló 2017. évi C törvény 1. melléklete, XX. Emberi Erőforrások Minisztériuma fejezet, 20/16/6 Családpolitikai programok előirányzat, 1. sz. Családpolitikai programok részfeladata

A „Támogató” adatai:

név: Emberi Erőforrások Minisztériuma
székhely: 1054 Budapest, Akadémia utca 3.
képviselő: Veresné Novák Katalin államtitkár

A „Kedvezményezett” adatai:

név: Autisták Országos Szövetsége
székhely: 1053 Budapest, Fejér György utca 10.
nyilvántartási szám: 01-02-0000029
adószám: 19025915-1-41
statisztikai számjel: 19025915 9499 517 01
számlavezető neve: Takarékszövetkezeti Bank
számla száma: 18203332-06014620-40010037
képviselő: Kővári Edit elnök

A vállalt feladat:

A modellprogram felhívásában és sajtóközleményeiben részletesen leírtuk azt a szolgáltatást, amit a programban modellezni akarunk: azoknak a családoknak, ahol felnőtt korú autista személyt otthon gondoznak, szükségük lenne arra, hogy időnként egy megbízható segítő vigyázzon az érintettre, míg a szülő hivatalos ügyet intéz, orvoshoz megy, bevásárol, stb. A hagyományos támogató szolgálatok általában nem tudják biztosítani ezt a szolgáltatást, mert munkatársaik nem rendelkeznek a szükséges speciális ismeretekkel.

A modellprogramban vállaltuk, hogy kidolgozunk egy képzést, amivel laikus személyek felkészíthetők erre a feladatra, meg is valósítunk egy ilyen képzést 20 segítővel, majd a segítők a gyakorlatban is kipróbálják tudásukat 20 családnál. Vállaltuk, hogy összesítjük a tapasztalatokat, majd javaslatokat teszünk a kormányzat felé.

Felhívás, jelentkezés:

2018. szeptember 12-n jelent meg a családok és segítő személyek részére szóló felhívás az AOSZ honlapján és facebook oldalán, de a szélesebb közönség

figyelmét az AOSZ EMMI-vel (Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkózásért Felelős Államtitkárság) tartott közös sajtótájékoztatóját követő médiahíradások keltették föl. Napokon keresztül telefonon és e-mailben egyaránt szinte csak a modellprogramról kérdeztek az érdeklődők.

Az országból bárhonnán fogadtuk a jelentkezőket, ezért a kivitelezhetőség érdekében azt kértük, hogy a család és a segítő együtt jelentkezzenek. Ezt azonban az élet felülírta, mert sok család jelezte, hogy nagy szükségük lenne a segítségre, de képtelenek segítő személyt találni, ugyanakkor segítő is jelentkeztek szülőben – itt tehát az AOSZ közreműködésére volt szükség, hogy a felek egymásra találjanak. Végül 15 párossal indulhatott a program, ebből 5 esetben az AOSZ hozta össze a kapcsolatot.

A családok:

Sajnos 5 család kimaradt, mert nem tudunk segítőt találni nekik. Vagy azért, mert nehezen megközelíthető kistelepülésen laknak (Nagykanizsa, Gyöngyös, Salgótarján vonzáskörzetében), vagy mert az érintett további egészségügyi problémákkal küzd (Budapest), illetve egy esetben maga a család lépett vissza, mert az érintett személy aktuális állapota, váratlan dühkitörései miatt nem merték vállalni a segítő látogatásait (Budapest). Ezen családok jelentkezéseit azonban továbbra is evidenciában tartjuk a program folytatásában reménykedve.

Meg kell említeni az 1 fő érintett jelentkezését, aki a maga számára kért volna segítséget, családi háttér nélkül. A modellprogram koncepciójába ez sajnos nem volt beilleszthető, de mint jelzést, rögzítettük, remélve, hogy a modellezett szolgáltatás továbbfejlesztése is megvalósul majd a szintén segítségre szoruló, de már családi háttérrel sem rendelkező érintettek irányában.

A 15 páros a következő helységek vonzáskörzetéből került ki: Budapest – hét, Debrecen – kettő, Székesfehérvár – kettő, Salgótarján – egy, Szolnok – egy, és volt két olyan segítőnk, akik vállalták, hogy Budapestre járnak a partner családhoz Balassagyarmat illetve Jászberény térségéből (!).

A családok jellemző motivációi a részvételre – az alábbiak halmozottan is előfordulnak:

- egyedülálló, vagy a gyakorlatban a gyermekeket egyedül nevelő szülő (6)
- másik autizmusban érintett gyermek is van a családban, akinek nagyon eltérő a gondozási, nevelési igénye (3)
- az autizmuson kívül további betegségek, fogyatékoságok, melyek plusz gondozási igényt jelentenek (4)
- jelenleg megoldja a család a problémákat, mert a gyermek még iskolás, van rokoni segítség, vagy finanszírozni tudnak egy segítőt, de biztosak benne, hogy később nagy szükségük lesz erre a szolgáltatásra, ezért lehetővé teszik egy segítő számára, hogy náluk „gyakoroljon, tanuljon” (3)
- olyan szakszerű felügyeletet szeretne, ami mellett az érintett meglévő készségei, fejlesztésének eredményei megőrződnek (1)

Az érintettek átlagéletkora: 21 év, a legfiatalabb 14 éves, a legidősebb 66 éves.

Nemek szerinti megoszlás: 3 lány, 12 fiú

A segítők:

A modellprogram felhívása hangsúlyozta, hogy a programban való részvételért a segítők semmiféle díjazásban nem részesülnek az AOSZ részéről. A képzést azonban díjmentesen biztosítottuk részükre. (Az eredeti elképzelésben útiköltség-térítés és szállásdíj-térítés sem szerepelt, de miután kiderült, hogy több segítő nagy távolságból érkezik, az útiköltség aránytalanul nagy terhet jelent számukra, az AOSZ a támogatási összegek kisebb átcsoportosításával mégis megteremtette a fedezetet a nem budapesti résztvevők utazási költségeinek megtérítéséhez a képzésen való részvételhez.)

Fontos részeredménye a modellprogramnak, hogy megmutatta, mennyi sok rejtett kapacitás, energia van a társadalomban, a legkülönbözőbb képzettségű és életkorú emberek körében, amit megfelelő kommunikációval el lehet érni, megfelelő motivációval lehet mozgósítani, megfelelő képzéssel az autista emberek szolgálatába lehet állítani. Többen jelezték, hogy a konkrét képzésben már nem tudnának részt venni, de később szívesen jönnének, feltétlenül be akarnak kapcsolódni egy olyan tevékenységbe, ami az autista embereknek nyújt segítséget. Jó érzés volt megtapasztalni az autizmussal kapcsolatos társadalmi szemlélet egyértelműen pozitív elmozdulását: az emberek már nemcsak kíváncsi kívülrőlként érdeklődnek az autizmus furcsaságai iránt, hanem egyre inkább ismerik az érintettek problémáit, és maguk is aktívan részt vállalnának a támogatásukban, de eddig ehhez nem találták meg a megfelelő formát és kereteket.

A segítők jellemző motivációi:

- a segítő maga is érintett szülő, nagyszülő, és sorstársainak segítve a saját kompetenciáit is növelné (5)
- a segítő tanulmányai, munkavégzése, foglalkozása, közéleti tevékenysége révén mélyebben megismerte és megszerette az autizmussal élőket, vagy érdeklődik az autizmus iránt (8)
- évek óta rendszeresen segít egy egyedülálló érintett személynek minden előképzettség nélkül, ezért szeretne többet tudni az autizmusról (1)
- nyugdíjasként szeretné hasznos, nemes cél érdekében mozgósítani kapacitásait (2)

A segítők átlagéletkora: 47 év, a legfiatalabb 23 éves, a legidősebb 72 éves.

Nemek szerinti megoszlás: 14 nő, 1 férfi

A képzés:

Egy 30 órás, négynapos képzést engedélyeztettünk a felnőttképzési rendszerben.

A képzés neve és azonosítója:

„Segítők képzése autizmussal élő személyek otthoni támogatására E-001430/2016/D004”

A képzési program és a képzési tananyag kidolgozására a legnagyobb autizmus-tapasztalattal rendelkező szakmai szervezet, az Autizmus Alapítvány szakembereit kértük föl.

A képzésnek nemcsak az érintett személlyel való kapcsolatra kellett fölkészítenie, hanem a családdal való együttműködésre is. A cél az volt, hogy autizmus előképzettséggel nem rendelkező laikus személyek is képessé váljanak egy autizmusban érintett emberre felügyelni, biztonságosan, értelmesen, előre tervezhetően eltölteni vele néhány órát. Az autizmus igen változatos megjelenési

formái miatt irreális lett volna az a követelmény, hogy a képzés után bármely, számára addig ismeretlen, autizmusban érintett személynek képes legyen támogatást nyújtani a segítő. Ehelyett arra törekedtünk - és a képzés felépítése, az erős gyakorlati tartalom is ezt szolgálja -, hogy egy bizonyos család, egy bizonyos érintett személy megismerése legyen a cél, de a későbbiekben az itt elsajátított módszert alkalmazva másik családdal, másik érintettel is föl lehessen építeni a közös tevékenységet. A tananyag lényegi eleme egy kérdőív, amivel nagyon részletesen, személyre szabottan föl lehet térképezni az adott személlyel kapcsolatos tudnivalókat, várható feladatokat. Ezt a kérdőívet az első két napon ismerik meg a résztvevők, mellette általános autizmus-ismereteket és a segítő munkával kapcsolatos ismereteket kapnak. Utána házi feladatként fölkeresik a családot, és együtt átbeszéljük, kitöltik a kérdőívet. A képzés ezt követő harmadik és negyedik napján konkrét gyakorlati tanácsokat kaphatnak a segítők már a megismert személyre, családra vonatkozóan.

A vállalt feladatnak megfelelően meg is valósítottunk egy képzést 2018. október 9-10. és 24-25-én. A képzés helyszíne szintén az Autizmus Alapítvány volt, ahol a résztvevők a gyakorlati órák keretében az alapítvány szervezeti egységeivel, a szakemberekkel is megismerkedhettek, közvetlen ismereteket szerezhettek a szakmai munka, az oktatás, fejlesztés gondozás helyszíneiről, eszközeiről, módszereiről. A résztvevők mindegyike megerősítette, hogy a segítő munka megalapozásához teljes mértékben alkalmas volt a képzés. Nagy biztonságot és erős motivációt adott a résztvevőknek, hogy az Autizmus Alapítvány szakemberei megerősítették: a segítő munka során fölmerülő kérdések, problémák megoldásához a későbbiekben is lehet hozzájuk fordulni tanácsért, biztosítják a szakmai támogatást. Több segítőnk élt is a lehetőséggel, számos esetben kértek és kérnek ma is segítséget munkájukhoz. Az Autizmus Alapítvány ezt a szakmai támogató tevékenységet jelenleg díjmentesen végzi.

Segítő tevékenység a gyakorlatban:

A családoknál végzett segítő munka már a képzés ideje alatt elkezdődött a felmérés elkészítése és az első, ismerkedő találkozások alkalmával, de a szolgáltatás modellezésének érdemi része a képzés befejezését követő, az év utolsó napjáig tartó időszakra esett. Az AOSZ részéről semmiféle követelmény, előírás nem volt a segítő tevékenység időtartamára, gyakoriságára vonatkozóan. Azt kértük, hogy a szolgáltatás modellezése minél életszerűbb legyen, vagyis a család és az érintett személy valós igényeihez, illetve a segítő valós lehetőségeihez mérten valósuljon meg.

A 15 párosból tíznél megvalósult a rendszeres segítségnyújtás, ötnél nem. Ahol nem, ott ennek háromnál az volt az oka, hogy a család nem tudta fogadni a segítőt valamilyen váratlan esemény (betegség) miatt, kettőnél pedig az, hogy a segítő nem tudott időt szakítani az év végén megszoruló munkahelyi feladatai miatt. Az öt párosból azonban négyenél továbbra is megvan a kapcsolat, a modellprogramon túl is folytatódik a segítségnyújtás. Egy család marad segítő nélkül, mert az illető életkörülményei olyan mértékben változtak meg, hogy nem tudja vállalni tovább a segítő tevékenységet.

A tíz családnál, ahol megvalósult a segítő tevékenység, az tartalmában igen változatos képet mutatott, de mindegyik esetben rendkívül sikeres volt. A családok részéről kizárólag pozitív visszajelzéseket, mi több, lelkes beszámolókat kaptunk.

Volt, aki a közösen lebonyolított programoknak örült, mert az életre szóló élményt nyújtott a gyermekeinek, volt, aki többéves reményvesztettség után újra bízni kezdett abban, hogy életük a súlyosan érintett autista családtag mellett is hasonlíthat egy átlagos családehoz. Volt olyan család is, ahol jelenleg a nagyszülők, rokonok támogatásával, vagy saját forrásból finanszírozott segítőkkel megoldják problémáikat, de tudatában vannak a szolgáltatás jelentőségének, ezért lehetőséget akartak adni egy segítő személynek, hogy tanuljon, gyakoroljon, felkészüljön a feladatra.

Adódtak váratlan, valódi kihívást jelentő helyzetek is. Egyik segítőnk például kénytelen volt éjszakára is az érintett személy mellett maradni, mert az - egyébként egyedülálló - édesanya súlyos balesetet szenvedett, mikor hazafelé sietett munkahelyéről.

Egyik segítőnk - aki egyébként egy rokonának segített - nem tudta elkerülni, hogy néha a szerepkörét meghaladó feladatot - például bevásárlás, ügyintézés - is átvállaljon, mert érzékelte, hogy enélkül a teljesen magára hagyott kéttagú család élete ellehetetlenül.

Segítőink kiválóan helytálltak, megoldották a feladatot, és a váratlan helyzetekből is igyekeztek tanulságokat levonni.

Főntebb említettük, hogy az Autizmus Alapítvány szakemberei folyamatos elérhetőséget biztosítottak a segítőknél, ha munkájuk során szakmai segítségre, tanácsra lenne szükségük.

A modellprogramban „teljesített” segítő tevékenység össz-óraszám: 385 óra

Az átlagos „teljesített” óraszám a 15 résztvevőre vetítve: 25,6 óra/család

Az átlagos „teljesített” óraszám a tíz rendszeresen látogatott családra vetítve: 38,5 óra/család

Minden család nagyon igényelné továbbra is a modellezett szolgáltatást, de az egyedülálló szülők számára nélkülözhetetlen. A legtöbb család úgy nyilatkozott, hogy kifejezetten ragaszkodnának ahhoz a személyhez, akit a modellprogramban megismertek. Több család számolt be arról, hogy szinte baráti kapcsolat alakult ki a segítő és a szülők között, aminek jelentősége messze meghaladja a pusztán egy szolgáltatás által elérhető előnyöket. A modellprogramban szereplő érintett személyek érdeke szintén azt kívánja, hogy a megkezdett munka folytatódjon, hiszen egy autizmussal élő ember számára rendkívüli jelentősége van a tervezhetőségnek, a kiszámíthatóságnak, a folytonosságnak. A nem beszélő érintettek szülei is megerősítették, hogy gyermekükre jó hatással volt a segítő rendszeres megjelenése, és elmaradását veszteségként élnék meg.

Amennyiben a modellezett szolgáltatás fizetőssé válna, a családok többsége nem rendelkezik olyan anyagi forrásokkal, amiből egy megfelelő színvonalú, rendszeres támogatói munka finanszírozható lenne.

A segítők egy kivétellel folytatnák és folytatják is a segítő tevékenységet, többnyire eredeti foglalkozásuk, státuszuk megtartása mellett, de néhányan inkább főtevékenységként. A többség szívesen fölkerülne egy az AOSZ Info-Pont irodák által kiajánlható listára, de az általános vélekedés szerint az AOSZ-nak nem szabad a pusztán információ-közvetítéssel megelégedni, hanem a modellezett szolgáltatás országos kifejlesztésére, és ebben vezető szerepre kell törekednie. Az AOSZ is nagyra értékeli a segítők munkáját, egyben akarja tartani a lelkes, elkötelezett, a modellezett szolgáltatás úttörőinek tekintett csapatot.

A modellprogram haladásáról több médium is tudósított, ezek közül hármat említünk a beszámolóban: az Esőember című, autizmus témájú folyóirat 2018. évi 4. számában a „Segítség autista fiatal nevelő családoknak - az AOSZ

modellprogramja” című cikk, a Kispest.info közéleti tájékoztató havilap 2018. évi 10. számában a „Segítség az autista gyermeket nevelő családoknak” című cikk, és a 168 Óra című hetilap 2018. december 26-i számában az „Egy furcsa pár – zokogás és halas szendvics” című cikk.

Szupervízió:

Már a képzés során fölmerült mind a segítők, mind az AOSZ, mind az Autizmus Alapítvány részéről egy szupervízió igénye. A jelen modellprogram költségvetése nem terjedt ki a szupervízió szervezésére, ezért ezt az AOSZ saját forrásból finanszírozva valósította meg 2019.01.09-én. Mégis említést kell tennünk róla, mert a szupervízió nagy segítséget jelentett a jelen beszámolóhoz szükséges tapasztalatok összegzéséhez, és egyben a modellprogram egyik legfontosabb tanulságának megfogalmazásához, miszerint a segítő munka színvonalának, szakszerűségének biztosítása, a segítők motivációjának fenntartása, erősítése érdekében feltétlenül szükség van időnkénti szakmai szupervízióra, és ezt a modellprogram folytatásának tervezése során kiemelt helyen kell figyelembe venni.

A modellezett szolgáltatás kiépítése, továbbfejlesztése:

Az otthonsegítés szolgáltatás területén működő szervezeteket, szolgáltatókat - az FSZK MONTÁZS projektje, KézenFogva Alapítvány, Fecske Szolgálat, az önkormányzatok által biztosított házi segítségnyújtás, az SZGYF szervezetei és intézményei - áttekintve az AOSZ arra az álláspontra jutott, hogy egyik sem tudná integrálni az általunk modellezett szolgáltatást, ezért ennek kiépítésében és működtetésében az AOSZ-nak központi szerepet kell vállalnia. Az AOSZ tudja garantálni szakmai stratégiai partnerei révén a megfelelő szakmai színvonalat, és az AOSZ képes azt a rugalmasságot biztosítani, mellyel a különböző indíttatású és státuszú emberek egyaránt bevonhatók a segítői tevékenységbe.

A partner szolgáltatókkal, szervezetekkel való együttműködés, tapasztalatcsere ugyanakkor értékes forrása lehet a modellezett autizmus-specifikus szolgáltatás továbbfejlesztésének. A tordasi értelmi fogyatékos személyek otthonának vezetése például az intézmény korábbi, szintén az otthonsegítésben szerzett tapasztalatai alapján fölvetette az együttműködés lehetőségét a családban élő autista személyek nyári üdültetése érdekében.

Az autizmussal élő emberek segítése nehéz és felelősségteljes munka, amit méltányosan meg kell fizetni. A szociális szolgáltatások területén jelenleg elérhető jövedelmek azonban lényegesen alacsonyabbak az általunk méltónak tartott díjazásnál. Ezért az AOSZ erős lobbitevékenységet folytat a modellprogram folytatásához szükséges források előteremtésére. Első lépésként Fülöp Attila, szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkárhoz fordultunk KI-17/2019 iktatószámú levelünkkel. Ez a levél konkrét javaslatokat fogalmaz meg a folytatásra.

Tisztelt Államtitkár Asszony!

Köszönjük az autizmusban érintett családok támogatását, és kérjük a modellprogramról szóló beszámolóink elfogadását.

Tisztelettel: Kővári Edit, elnök

Budapest, 2019. február 28.