

HELYZETELEMZÉS, JAVASLATOK AZ AUTIZMUS TERÜLETÉN

A jelen anyagban Az MTA - ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport és az Autizmus Alapítvány szakértőivel együttműködve összefoglaltuk az autizmus területén tapasztalható legfontosabb rendszerszintű kihívásokat, valamint az ezek kezelésére vonatkozó szakmai javaslatainkat. Bízunk abban, hogy az újonnan felálló minisztériumokkal együttműködve közösen tudunk előrelépni az autista emberek és családjaik életét érintő legfontosabb kérdésekben.

1. Azonnali, legégetőbb fókuszok, megoldási és projektjavaslatok az egészségügy területén

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
Felnőttkori felismerés és diagnosztika országosan nem elérhető. (Jelenleg két diagnosztikus központ működik országosan).	Országosan, területileg egyenletes lefedettséggel biztosított a felnőttkori autizmus diagnózishoz való rövid időn belüli hozzájutás, a felnőttkori diagnosztikus helyek bővítése és a szűrőeszközök széleskörű elterjesztése és az azokhoz való hozzáférés által.,	Háziorvosok továbbképzése a felismerés, szűrés területén, az ADI-R/ADOS tréning, valamint SCQ diagnosztikus eszközök elterjesztése által. Háziorvos és rezidens képzésben megjelenik az autizmus képzés/továbbképzés Új diagnosztizáló helyek létesítése.
A felnőtt autista személyek gondozása, folyamatos ellátása majdnem teljesen hiányzik.	A felnőttkorban elengedhetetlen fontosságú alábbi szolgáltatások elérhetővé tétele: • Életvezetési tanácsadás • Autizmus-specifikus egyéni- és csoportos pszichoterápiás támogatás Autizmus-specifikus pár- és családterápiás támogatás • Szabadidős tevékenységek szervezése, biztosítása (pl. klubok). • Szülő- és testvér támogatás. • Szülők képzése	Kórházi pszichiátriai osztályok akadálymentesítése. Közösségi pszichiátriai gondozás és rehabilitáció széles körben való elérhetővé tétele az autista emberek számára, az ebben dolgozók képzése, továbbképzése. Pszichiátriai intézmények fejlesztése (szakrendelő, gondozó, kórház, közösségi pszichiátria). Pszichiáterek, szakszemélyzet (pl. szakápolók) megfelelő képzése. Edukatív/terápiás ellátások előtérbe helyezése a gyógyszeres kezelésekkal és a korlátozó intézkedésekkel szemben. A pszichiátriai ellátás és az otthoni/intézményi átmenet tervezése
A pszichiáterek, szakszemélyzet csak esetleges ismeretekkel rendelkeznek az autizmusról, ezért az	Az autista felnőttek jogai érvényesülnek, a pszichiátriai gondozás minden szintje	Autista emberek ellátását biztosító protokoll megalkotása, gyakorlati alkalmazása.

autista emberek szakszerű pszichiátriai ellátása jellemzően nem biztosított, jogaik sérülnek	akadálymentes az autista emberek számára és a minőségi ellátásuk biztosított.	Orvosok, rezidensek, szakszemélyzet képzése.
A szűrés és a diagnosztikai lehetőségek területileg egyenlőtlenül érhetők el.	Minden megyében álljon rendelkezésre a megyei szakértői bizottság és a gyermekpszichiátriai szakellátás bázisán egy korszerű szakmailag felkészült és kapacitásában is megfelelő diagnosztikus team.	Hatékony felismerés, szűrés és diagnosztika eszközeinek, valamint módszertanának elterjesztése az egészségügyi, a szociális alap- és szakellátásban továbbá a közoktatásban.
A szakemberek nem kellőképpen felkészültek, hiányzik a klinikai tapasztalat. A szűrés területén a pedagógiai szakszolgálatok, védőnők, háziorvosok bölcsődei gondozók, óvodapedagógusok, míg a diagnosztika területén a gyermekpszichiáterek, szakértői bizottságok munkatársai gyakran felkészületlenek.	Szakemberek legyenek felkészültek a a szűrés-diagnosztikai feladatokra.	Szakemberek képzése, továbbképzése, mentorálása az autizmus-specifikus szűrés-diagnosztika terén a már elérhető és újonnan induló akkreditált képzések által.
A szakszerű diagnosztikai munka finanszírozását biztosító NEAK és közoktatási normatívák nem illeszkednek a tényleges tevékenységhez, ami az ellátás minőségének rovására megy.	A hatékony autizmus-specifikus szűrés és diagnosztika feladatait megfelelően finanszírozó forrásokról szóló rendelkezések beépülnek az egészségügyi-szociális-közoktatási jogszabályokba.	Jogszabály módosításon keresztül lehetséges elérni ezt a célt.
Egészségügy szolgáltatásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés joga gyakran sérül, melyek sikertelen vizsgálatokat, szükségtelen korlátozó intézkedéseket eredményeznek.,	Az autista gyermekek és felnőttek egyenlő eséllyel férnek hozzá az egészségügyi szolgáltatásokhoz, egészségesebbek, ellátásuk könnyebbé válik.	Evidencia alapú autizmus ismeretek oktatása az orvosok és egészségügyi dolgozók képzésében minden szakterületen. Szakmai szupervízió és visszamérés, a tapasztalatok begyűjtése - program kidolgozása erre. Betegút tervezés, várakozási idő minimálisra csökkentése. Akadálymentesítés és az autista személyek orvosi vizsgálatra való felkészítését segítő anyagok elkészítése, a folyamatot segítő szakemberek elérhetőségének biztosítása. Altatásban végzett vizsgálatok lehetőségének biztosítása. Szűrés biztosítása, autizmusbarát és mobil lehetőségek fejlesztése. Autizmus szakmai mentorhálózat és kapcsolatrendszer kiépítése.

Autizmus ismeretekkel rendelkező igazságügyi szakértőkből az egész országban csak néhány működik. Nem tekintik külön szakterületnek a bíróságok, az iü. szakértői névjegyzékben sem tüntetik fel külön szakterületként az autizmust, ezért az olyan típusú perekben, ahol az autizmus okozta egészségkárosodásnak, vagy az állapot súlyosságának megítélése releváns, az érintettek hatékony jogérvényesítése ellehetetlenül.	Az igazságügyi szakértői névjegyzékben megfelelő számban jelenjenek meg az autizmus szakértelemmel bíró, kirendelhető igazságügyi szakértők, akik korszerű autizmus ismeretekkel rendelkeznek.	Jogszabálmódosítás annak érdekében, hogy az autizmus külön szakterületként jelenjen meg az igazságügyi szakértők esetében, és ez derüljön ki a névjegyzékből. Igazságügyi szakértők ösztönzése, továbbképzése a korszerű autizmus ismeretek megszerzése végett, a kellő számban elérhető iü. szakértők biztosítása érdekében.
A jogszabályokban megjelenő "autonómia-teszt" fogalma nem tisztázott, az ilyen típusú vizsgálatok nem elérhetőek a pszichiátriai ellátásban, országosan csak néhány helyen végeznek ilyen vizsgálatokat. A gyakorlatban minden esetben az ún. Vineland-tesztet kérik, akkor is, ha más orvosi dokumentáció alapján egyértelmű a jogszabályban rögzített súlyos vagy középsúlyos állapot, vagy az igénylő más típusú autonómia-tesztet mutat be. Erre tekintettel az autista személyek bizonyos transzferjövédelmekhez való hozzáférése sérül, a többi fogyatékos emberhez képest, nehezebb helyzetben vannak az állapotuk igazolása kapcsán.	Jogszabályi szinten legyen tisztázott mi az az autonómia-teszt és országosan legyen elérhető az autista emberek számára a pszichiátriai ellátás keretében. Gyakorlatban valósuljon meg az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról szóló az Egészségügyi Minisztérium egészségügyi szakmai irányelvében foglalt, az autonómia szint felmérésére vonatkozó 13. számú ajánlás.	Jogszabálmódosítás az autonómia-teszt fogalmának tisztázása érdekében. Az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról szóló, az Egészségügyi Minisztérium egészségügyi szakmai irányelvében az autonómia szint felmérésére vonatkozó 13. számú ajánlás alapján a rehabilitációs szakértői szervek számára módszertani útmutató kiadása az egységes gyakorlati alkalmazás érdekében Pszichiátriai ellátás keretében országosan hozzáférhető vizsgálati eszköz, módszer elterjesztése, biztosítása. A témában már az elmúlt években megindult eü. minisztériummal folytatott egyeztetések továbbvitele.
A fogyatékosággal élő (autista) személy életkorára való tekintet nélkül, az állapota miatt gyakran szorulhat kórházi (főként pszichiátriai) ellátásra, ám a nagykorú gyermek után a szülőt már nem illeti meg táppénz, ezért beteg gyermekével, ha otthon marad biztosan kereset kiesésre számíthat, táppénzt már nem tud igénybe venni.	Gyermekegészségügyi táppénz (GYÁP) korhatár nélkül jár az autista gyermeküket nevelő szülőknek.	Jogszabály módosítás

2. Az autizmus spektrum jellemzői (forrás: Egészségügyi Minisztériumi Irányelv)

Az autizmus az idegrendszeri fejlődés sajátos útja, amely egész életen át befolyásolja az egyén fejlődését, viselkedését, kommunikációját és társas működését. Az autizmus háttere és megjelenési formái rendkívül sokfélék, ugyanakkor közös jellemzője a társas kommunikáció és társas megértés területén jelentkező eltérő működés, valamint a viselkedés, érdeklődés és aktivitás sajátos mintázata.

Az autizmust ma multidimenzionális spektrumként értelmezzük. Ez azt jelenti, hogy az autista emberek nem helyezhetők el egyetlen, lineáris skálán, és az autizmus nem írható le egyszerűen „enyhe” vagy „súlyos” állapotként. Az autista emberek képességei, támogatási szükségletei és élethelyzetei jelentősen eltérhetnek egymástól, de egy adott személy szükségletei is változhatnak az élet különböző szakaszaiban vagy eltérő környezeti feltételek mellett.

A spektrum sokszínűségét számos tényező alakítja, többek között az életkor, a kommunikációs képességek, az intelligenciaszint, a személyiség, a társuló egészségügyi vagy pszichés állapotok, valamint a környezeti tényezők és az elérhető támogatások minősége. Az autizmus tehát nem önmagában határozza meg egy ember életlehetőségeit: jelentős szerepe van annak is, hogy milyen segítséghez, szolgáltatásokhoz és befogadó környezethez fér hozzá.

Az autizmus spektrum-jellegéből következik, hogy az autista emberek szükségletei, támogatási igényei és életútjai is rendkívül változatosak. Nincs olyan egységes szolgáltatás vagy támogatási forma, amely minden autista ember számára megfelelő lenne. A hatékony támogatás alapja az egyéni szükségletek felismerése, valamint az ezekhez igazodó, rugalmas és személyre szabott szolgáltatási rendszer.

A nemzetközi és hazai szakmai irányelvek szerint az autizmus-specifikus beavatkozások elsődleges célja az önállóság, az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, a kommunikációs és társas készségek támogatása, valamint a stressz és a szorongás csökkentése, a pszichológiai jóllét növelése. Az autista emberek életminőségét jelentősen befolyásolja, hogy (fizikai és társas) környezetük mennyire képes alkalmazkodni sajátos szükségleteikhez, és mennyire hozzáférhetőek számukra a megfelelő támogatások az életút valamennyi szakaszában különböző szereplőktől, beleértve a családot is.

Hány autista ember él Magyarországon?

Az autizmussal kapcsolatos szakpolitikai tervezés egyik alapvető nehézsége, hogy jelenleg nem áll rendelkezésre olyan egységes adatforrás, amely pontos képet adna az érintettek számáról. A különböző adatbázisok és kutatások jelentősen eltérő eredményeket mutatnak, ugyanakkor valamennyi rendelkezésre álló adat egyértelmű növekedési tendenciát jelez.

A Központi Statisztikai Hivatal adatai szerint a népszámlálásokban és a mikrocenzusban autistaként azonosított személyek száma 2011 és 2022 között 5 120 főről 14 131 főre emelkedett. Ez tizenegy év alatt mintegy 176%-os növekedést jelent. A növekedés nemcsak a diagnosztikai rendszerek fejlődését és az autizmus jobb felismerését tükrözi, hanem azt is jelzi, hogy egyre több érintett jelenik meg a különböző ellátórendszerekben.

Még látványosabb változás figyelhető meg a közoktatási adatokban. Míg a **2001/2002-es tanévben körülbelül 2 200 autista tanulót tartottak nyilván, addig a 2022/2023-as tanévben számuk már megközelítette a 16 900 főt. Ugyanezen időszakban az autista tanulók aránya a sajátos nevelési igényű (SNI) tanulók körén belül hozzávetőleg 4%-ról 20%-ra emelkedett.** Az adatok arra utalnak, hogy az autista tanulók ellátása ma már a közoktatási rendszer egyik legjelentősebb sajátos nevelési igényű csoportját jelenti.

A hivatalos statisztikák ugyanakkor jelentős ellentmondást mutatnak. **Miközben a 2022-es népszámlálás 14 131 autista személyről számol be, a közoktatási rendszerben ugyanebben az időszakban közel 16 900 autista tanuló szerepel.** Ez azt jelenti, hogy önmagában a közoktatásban több autista ember jelenik meg, mint amennyit a teljes népességre vonatkozó népszámlálási adat tartalmaz.

Az eltérés hátterében több tényező állhat, többek között az önbevalláson alapuló adatfelvétel korlátai, a diagnózisok eltérő adminisztratív megjelenése, valamint az, hogy számos érintett felnőtt nem jelenik meg a hivatalos statisztikákban.

A nemzetközi epidemiológiai kutatások ennél lényegesen magasabb előfordulást valószínűsítenek. **A korszerű prevalenciavizsgálatok szerint az autizmus a teljes népesség 1–2%-át érintheti. Magyarország népességére vetítve ez megközelítőleg 100–200 ezer autista embert jelenthet. Ez nagyságrendileg 7–14-szerese a népszámlálásban megjelenő létszámnak, és arra utal, hogy az érintettek jelentős része nem jelenik meg a hivatalos statisztikai rendszerekben.**

A rendelkezésre álló adatok alapján ugyanakkor egy következtetés egyértelműen levonható: az autista emberek száma folyamatosan növekszik a különböző ellátórendszerekben, különösen a közoktatásban. Ez a tendencia egyre nagyobb kihívás elé állítja az oktatási, egészségügyi és szociális szolgáltatásokat, és indokoltá teszi a hosszú távú, összehangolt szakpolitikai tervezést.

Az eddigi hazai feltáró kutatások eredményei azt mutatják, hogy a magyarországi autizmusellátás (valamennyi szintéren és ágazatban) minőségében egyenetlen, kapacitásában pedig nem kielégítő. Az ellátási szükségleteket nem reprezentálják megfelelően a különböző hivatalos adatbázisok (pl. KIR, népszámlálási eredmények), s igen csekély a rálatás az autizmus-specifikus támogatás szakmai minőségi mutatóinak érvényesülésére is. Ahhoz, hogy a tudományos tényekkel igazolt támogatási módszertanok terjedjenek el hazánkban, illetve, hogy a hazai irányelvekben foglalt szakmai ajánlások érvényesülhessenek, szükséges a folyamatos, transzparens, tervezett minőségi autizmuskutatások lebonyolítása. Csak anekdotikus adataink vannak arról, milyen autizmus témájú kutatások, milyen finanszírozás mellett futottak/futnak Magyarországon, de úgy tűnik a finansziális feltételek nem minden esetben jól illesztettek a kutatások minőségéhez, lehetséges gyakorlati és társadalmi impaktjához.

3. Az Autisták Országos Szövetsége

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) 1989-ben szülői kezdeményezésre jött létre, és az elmúlt több mint három évtizedben Magyarország meghatározó, autizmus területén működő országos ernyőszervezetévé vált. Szövetségünk jelenleg közel 90 tagszervezetet fog össze, amelyek között megtalálhatók az autista embereket és családjaikat támogató civil szervezetek, szociális és oktatási intézmények, szülői közösségek, valamint autista emberek érdekeit képviselő szerveződések.

Küldetésünk, hogy elősegítsük az autista emberek és családjaik társadalmi részvételét, érdekeik érvényesülését, valamint az autizmus-specifikus szolgáltatásokhoz, támogatásokhoz és információkhoz való egyenlő hozzáférést. Célunk olyan társadalmi és intézményi környezet kialakítása, amelyben az autista emberek az élet minden területén megkapják a szükséges támogatást, és aktív szereplői lehetnek saját életük alakításának.

Az AOSZ egyszerre lát el országos érdekképviselési feladatokat és működtet közvetlenül az érintettek számára elérhető szolgáltatásokat. A Szövetség működteti a 14 helyszínen elérhető AOSZ Info-Pont hálózatot, országos jogsegélyszolgálatot, információs és támogató rendszert, valamint digitális szolgáltatásokat. Programjaink között szerepel az AOSZ Kártya, a DATA digitális autonómiatámogató rendszer, az Animátor Program, továbbá szemléletformáló, képzési és közösségfejlesztő kezdeményezések. Emellett aktív szerepet vállalunk szakpolitikai egyeztetésekben, kutatásokban és szakmai együttműködésekben.

A Szövetség egyik legfontosabb erőssége országos hálózata. Tagszervezeteinken, szolgáltatásainkon és programjainkon keresztül közvetlen kapcsolatban állunk az autista emberekkel, családjaikkal és a velük dolgozó szakemberekkel. Ennek köszönhetően naprakész képpel rendelkezünk az autizmus területén jelentkező szükségletekről, kihívásokról és jó gyakorlatokról az ország valamennyi régiójában. Az AOSZ által megfogalmazott javaslatok ezért nem csupán szakmai megfontolásokon, hanem széles körű gyakorlati tapasztalatokon és közvetlen érintetti visszajelzéseken alapulnak.

Tapasztalataink szerint Magyarországon az autista emberek és családjaik számára az autizmus-specifikus szolgáltatásokhoz, támogatásokhoz és szakmai tudáshoz való hozzáférés továbbra is jelentős egyenlőtlenségeket mutat. Az ellátórendszer számos területen töredezett, a szolgáltatások elérhetősége területileg eltérő, és sok esetben a helyi szakmai vagy civil kapacitásoktól függ. Ennek következtében számos család információhiánnyal, túlterheltséggel és elszigeteltséggel szembesül, miközben az autista emberek számára szükséges támogatásokhoz való hozzáférés nem minden esetben biztosított egyenlő feltételek mellett.

2025 őszén a Szövetség új vezetést választott. Az új vezetés célja egy nyitottabb, demokratikusabb és átláthatóbb szervezeti működés kialakítása, a tagszervezetek közötti együttműködés erősítése, valamint az érintettek tapasztalatain alapuló érdekképviselés megerősítése. Kiemelt célunk egy aktív és összetartó országos közösség építése, a szolgáltatásokhoz való hozzáférés területi egyenlőtlenségeinek csökkentése, az autista emberek önérvényesítésének támogatása, valamint a szakpolitikai párbeszéd erősítése.

Az AOSZ olyan szakmai partner kíván lenni, amely összeköti az érintettek tapasztalatait, a szolgáltatók tudását és a döntéshozói folyamatokat. Meggyőződésünk, hogy az autista emberek és családjaik életminőségét érintő kihívásokra csak széleskörű együttműködésben lehet fenntartható és hosszú távon működő megoldásokat találni.