

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 oktatás területén

1.1. Korai felismerés, diagnosztika

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
A szűrés és a diagnosztikai lehetőségek területileg egyenlőtlenül érhetők el.	Minden megyében rendelkezésre áll a megyei szakértői bizottság és a gyermekpszichiátriai szakellátás bázisán egy korszerű szakmailag felkészült és kapacitásában is megfelelő diagnosztikus team.	Hatékony felismerés és diagnosztika az egészségügyi, a szociális alap- és szakellátásban és a köznevelésben.
Klinikai tapasztalat hiánya: szakemberek nem kellőképpen felkészültek. Szűrés: pedagógiai szakszolgálatok, védőnők, háziorvosok bölcsődei gondozók, óvodapedagógusok. Diagnosztika: gyermekpszichiáterek, szakértői bizottságok munkatársai.	Szakemberek felkészültek a szűrés-diagnosztikai feladatokra.	Szakemberek képzése, továbbképzése, mentorálása az autizmus-specifikus szűrés-diagnosztika terén. Már elérhető és új akkreditált képzések.
Hiányos eszközellátottság (pl: gyermekpszichiátriai szakrendelők/osztályok, szakértői bizottságok).	Megtörténik a gyermekpszichiátriai szakrendelők/osztályok, szakértői bizottságok ellátása a korszerű diagnosztikai eszközökkel.	ADI-ADOS-2 (hazai adaptációja nem történt meg, sürgető feladat) intelligencia tesztek (pl. Leiter-3, WPPSI-IV., WISC-IV.). Adaptív viselkedés mérésének standard eszközei.

Ágazati együttműködés nem jön létre: A gyermekút szervezés, a továbbküldési (referálási) utak rendszertelenek (Gyermekek út: a probléma észlelése-szűrés, felismerés-diagnosztika helyszínei könnyen elérhető, korszerű módon, megfelelő kapacitással működnek).	Kialakul a szűrés-diagnosztika folyamat-szabályozott rendszere. Kliensút rövidítés: a szülői aggodalmaktól az intervencióig.	Ágazatközi (egészségügyi-szociális-köznevelési) együttműködés koordinációs feladatkört kell delegálni az ágazati szereplők összekapcsolására (pl védőnők).
A szülői tájékoztatás, támogatás hiányosságai (nem tudják kitől kapnak információt, hova fordulhatnak segítségért mind a nevelési kérdésekben, mind az esetleges krízishelyzetek menedzselésében magukra vannak hagyva).	Létrejön a szűréssel, diagnosztikával összefüggő, azt követő szülő-kísérési, követési rendszer.	Család edukáció, szülők felkészítése, jogaik és jogosultságaik, lehetőségeik stb. megismerésének elősegítése. Megfelelő információk és az érdekvégyesítéshez szükséges szülői kompetenciák fokozása. Szülők, családok mentálhigiénés támogatása, kísérése, krízis esetén gyors krízisintervenció.
A szakszerű diagnosztikai munka finanszírozását biztosító OEP és köznevelési normatívák nem illeszkednek a tényleges tevékenységhez, ami az ellátás minőség rovására megy.	A hatékony autizmus-specifikus szűrés és diagnosztika feladatait megfelelően finanszírozó forrásokról szóló rendeletek formájában beépülnek az egészségügyi-szociális-köznevelési jogszabályokba.	Törvény- és rendelet módosítások.

1.2. Koragyermekkori intervenció

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
Hiányosságok a 2-3 éves autizmus-rizikót mutató gyermekek ellátásában, családjuk támogatásában	A gyermekek megfelelő napközbeni ellátást és intenzív támogatást kapnak. Elérhető, elegendő mennyiségű és minőségű fejlesztési lehetőségeket biztosító ellátóhelyek száma területileg kiegyenlítetten és mindenki számára elérhetően rendelkezésre állnak.	Az ellátórendszer bővítése, fejlesztése, fenntartása. A diagnosztikát végző intézmények, fenntartók közötti információs rendszer kiépítése, az ellátás tervezése.

	„Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai irányelvei” alapján történő szakmai, tárgyi feltételek adottak.	A kijelölt intézmények felkészítése, folyamatos szupervíziója. Diagnózisok számára reagálnak (pl.: bölcsőde, óvoda, pedagógiai szakszolgálatok)
Hiányos a szakemberek felkészültsége az autizmuspecifikus pedagógiai-pszichológiai módszerek terén. A pedagógiai szakszolgálatok korai fejlesztés terén működő csoportjainak autizmuspecifikus felkészültsége egyenetlen.	Korszerű autizmuspecifikus pedagógiai, gyógypedagógiai, pszichológiai képzettséggel rendelkező szakemberek látják el a korai fejlesztés feladatait. A gyermekek képességeik fejlesztéséhez megfelelő napközbeni ellátást kapnak.	A kijelölt intézmények szakembereinek, vezetőinek folyamatos felkészítése, mentorálása, szupervíziója. Képzések felvételi keretszámának növelése.
Az autizmuspecifikus módszerekhez szükséges eszközellátottság hiányos.	A koragyermekkori intervenció minősége és hatékonysága javul.	Irányelvekben megfogalmazott eszközellátottság. A diagnosztikát végző intézmények és a fenntartók közötti információs rendszer kiépítése, az ellátás tervezése.
A befogadó bölcsődék személyi és tárgyi feltételei hiányosak, nem tudnak kellő gyorsasággal reagálni az autista kisgyermek jelenlétére.	Rendelkezésre áll elegendő mennyiségű és minőségű fejlesztési lehetőséget biztosító bölcsőde, területileg kiegészítetten és mindenki számára elérhetően.	Jogi szabályozás/feltételrendszer. Felkészítés, képzés és folyamatos szakmai mentorálás, szupervízió.
A 3-6 éves autista kisgyermekeket ellátó gyógypedagógiai és többségi óvodák személyi és tárgyi ellátottsága hiányos: nincs elég szakember, ezért nincs elég elérhető intézmény sem.	Az autista gyermekek is a lakóhelyükhöz lehető legközelebb kapnak óvodai ellátást. Adottak a „Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai irányelveiben” (és egyéb irányelvekben) meghatározott szakmai, tárgyi feltételek. Az óvodai elhelyezésnél a lehető legkevésbé korlátozó ellátási formában, a gyermek szükségleteinek megfelelő közösségbe járhatnak a gyermekek. Gyermekek autista diagnózistól függetlenül integrált keretek közt részesülhetnek óvodai nevelésben.	Óvodapedagógusok, gyógypedagógusok képzése, továbbképzése, mentorálása. Az óvodák a napi rutint, kommunikációt, szenzoros védelmet...stb. segítő eszközökkel való ellátása. A folyamatos mentorálás és szupervízió. Jogszályi környezet felülvizsgálata, és a feltételrendszer megteremtése. Az átmenet módszertanának és feltételrendszerének kialakítása. A pedagógiai szakszolgálatok nevelési tanácsadásának és a korai fejlesztésének, gondozásának alkalmassá tétele az intenzív

		fejlesztés biztosítására, a szülők felkészítésével, bevonásával.
A korai fejlesztésből kikerülő gyermekek szülei a jelenlegi gyakorlat szerint magukra maradnak mind a nevelési kérdésekben, mind az esetleges krízishelyzetek menedzselésében.	Családok edukációja, kompetencia fejlesztése megvalósult, az autizmus okozta élethelyzetet jól kezelik, a család életminősége jó és stabil, mert ismerik az evidenciákat, ismerik és alkalmazzák az evidencia alapú módszereket, támogatások rendszerét, az elérhető szolgáltatásokat, jogaikat.	A szülők kompetenciáinak, jogtudatosságának fejlesztése, mentálhigiénés támogatása, rendszerben való elhelyezése (legyen állandó kapcsolata helyi támogató szervezettel), kísérés és kríziskezelés.

1.3. Tanköteles kor, felsőoktatás

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
Egyenetlen minőség az ellátásban: speciális és többségi iskolákban, az utazótanári hálózatban	A megfelelő minőségű autizmus-ellátás objektív, evidencia-alapú és konszenzuális minőségmutatói érvényesülnek, ezáltal mindenki számára elérhetővé válik a minőségi, hatékony oktatás-nevelés	A minőség értékelésének szakmai szempontjait tartalmazó, egyszerű listák (checklistek, standardok) készítése az ellátás valamennyi színteréhez (a már létező szakmai előzmények felhasználásával). A szükséges források rendelkezésre állnak.
Szakemberek továbbképzése	A képzett szakemberek minőségi szolgáltatások kialakításában részt vesznek, a multidiszciplináris együttműködések hatékony segítséget nyújtanak a családok támogatásában, a krízishelyzetek megelőzésében, kezelésében.	Képzésfejlesztés, képzők kijelölése, összehangolt képzési terv.
Szakemberek szakmai támogatása, szupervíziója és pszichológiai szupportja.	Csökken a szakemberek fluktuációja, kiégés megelőzhető, növekszik a standardokhoz közelítő gyakorlati munka.	Rendszerszinten biztosított szakmai szupervízió és mentálhigiénés tréningek már meglévő struktúrákra (pl. OH) és új eszközökre (pl. standardok) építkezve.

Egyéni szükségleteknek megfelelő ellátás esetlegesen hozzáférhető, és egyéni tanulási utak nem biztosítottak.	A tanulók képességei kibontakozhatnak, nő a szülői elégedettség, a lemorzsolódás csökken, képzettség megszerzésével kapcsolatos mutatók javulnak.	Országos helyzetfeltárás, szakemberképzés és továbbképzés rendszere kidolgozott és országosan elérhető, ehhez források hozzárendelése.
A gyógypedagógiai nevelésben-oktatásban a minőségi ellátáshoz szükséges személyi feltételek, tananyagok, taneszközök nem mindenhol állnak rendelkezésre.	Az autista tanulók jogszabályban biztosított jogai érvényesülnek.	Felmérés és tervezés útján az elérhető köznevelési szolgáltatások fejlesztése, a megfelelő szakemberek biztosítása, adaptált taneszközök, tananyagok kidolgozása és választhatóvá tétele.
Az együttnevelés támogatásának hiánya miatt az integráció sokszor sikertelen. Többségi oktatásban való részvételhez hiányzik a többségi pedagógusok és a többi gyermek felkészítésnek programja. Sokszor hiányoznak a szemléletbeli, személyi és tárgyi feltételek, hogy a tanuló valóban hozzáférjen az integrált oktatáshoz	Az autizmussal élő gyermek/fiatal és a támogató szakemberek aránya javul, az integráció hatékony, valódi részvételt biztosít. Az iskolák inkluzív környezetet biztosítanak (fizikai és társas-kommunikációs értelemben is).	Együttnevelésben: autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógusok szakvélemény szerinti biztosítása az utazó hálózatban, az oktatási szereplők edukációja, pedagógusok továbbképzése, szupervíziója, standardok használata (pl. NAS standardok adaptációja).
Intézmények közötti átmenetet támogató jogi környezet hiánya. Intézmények közötti átmenetet támogatásának módszertana rendszerszinten nem bevezetett, finanszírozott.	Életúttervezés és támogatás megvalósul, az autista gyermek fejlődése és támogatása a mindenkori pszichológiai jóllét érdekében történik, felkészít a következő életszakaszra, előremutat az autonómia felé.	Szakemberek felkészítése az átmenetek támogatására. Együttműködések rendszerének kialakítása, jogszabályban történő rögzítése. Módszertanok "leírása" és szisztematikusan felépített elterjesztése a gyakorlatban.
Szakiskolai képzések rendszerszinten nem elérhetőek. Középiskolai integráció során a minőségi oktatás nem biztosított. Autizmus módszertani támogatás rendszerszinten hiányzik a középiskolai időszakból. A középfokú oktatás esetlegesen készít fel a munkavállalásra. Nincsenek a középiskolai oktatásra kialakított tantervek és tananyagok.	Az alapfokú oktatásra épülően a középfokú oktatásban is elérhetővé válik autizmusspecifikus ellátás a gyógypedagógiai intézményekben és az együttnevelésben is.	Szakemberek felkészítése. Módszertanok leírása és szisztematikusan felépített elterjesztése a gyakorlatban. Szupervízió elérhető. Autizmus spektrum pedagógiája szakirányos gyógypedagógus támogatja a tanulót, a szakembereket, a szülőket és a kortársakat is, ehhez megállapított, megfelelő órakeret. A tanköteles kor 18 évre való visszaemelése.

Jó gyakorlatként létezik, rendszerszinten nem elérhető pályorientációs szolgáltatás az autista fiatalok részére.	Egyénre szabott, autizmus-specifikus szolgáltatások válnak elérhetővé.	Szakemberek felkészítése a jelenleg elérhető pályorientációs szolgáltatásokon belül. autizmus-specifikus felmérés módszertanának kialakítása, ill. adaptálása a nemzetközi gyakorlat alapján.
A magas támogatási szükségletű gyermekek és fiatalok minőségi támogatása és oktatása (autizmus+IKZ, autizmus+komplex kommunikációs igény) egyenetlenül elérhető.	A magas támogatási szükségletű gyermekek és felnőttek családjai segítséget kapnak, a család terhei megoszlanak, a családban maradás esélye megnő. A gyógypedagógiai iskolák felkészülnek az autizmus-specifikus módszertan alkalmazására.	A magas támogatási szükségletű autizmussal élő gyermekek és fiatalok speciális oktatásban és fejlesztő nevelés-oktatásban való részvételének feltérképezése, feltételrendszerének áttekintése. Megfelelő feltételek kritériumrendszerének kidolgozása a magas támogatási szükségletű gyermekek és fiatalok ellátására. Továbbképzés kidolgozása a magas támogatási szükségletű gyermekek és fiatalok ellátásához, különös tekintettel a pozitív viselkedés menedzsmentjére és az alternatív kommunikációs módszerekre. Módszertani anyagok, továbbképzések és konkrét segédeszközök és taneszközök létrehozása és elérhetővé tétele, választhatósága; AAK-s eszközök finanszírozása. Jogszabályi háttér megteremtése kidolgozása.
Autista hallgatók a felsőoktatásban: az autista hallgatók gyakran magukra maradnak a felsőoktatásban, ez lemorzsolódáshoz is vezet, a támogatás egyenlőtlenül érhető el a különböző egyetemeken.	Akadálymentes felsőoktatás: speciális hallgatói igényekhez központok elérhetőek a felsőoktatásban, erről a hallgatók tájékoztatást kapnak már a jelentkezésnél. A hallgatók folyamatos támogatást kapnak ügyintézésben, tanulásmódszertanban, kapcsolattartásban, szabadidős programokban.	Az esélyegyenlőségi koordinátorok, egyetemi oktatók képzése. Autizmus kortársmentorok felkészítése. Hallgatók informálása, átmenettámogatása a középiskola végétől az egyetem végéig elérhetővé válik.

	Kortársmentorok és oktatók felkészültek és elérhetők az autista hallgatók számára.	
Autizmus-tartalmak a felsőoktatásban és felnőttképzésben. Jelenleg kizárólag egy helyen történik felsőoktatásban gyógypedagógia területén, egy társadalomtudományi területen. Felnőttoktatásban, továbbképzéseken, tanfolyamokon bizonytalan minőségű tartalmak érhetők el az autizmus-specifikus támogatással összefüggésben.	Gyógypedagógus képzésben több helyen elérhetővé válik az autizmus spektrum pedagógiája szakirány. A társszakmák képzésében megjelennek a modern autizmus-tartalmak (kisgyermeknevelő, tanító és tanárképzés, pszichológia, orvos, védőnő, szociális munkás, szociálpedagógus). Jó minőségű továbbképzések elérhetők az oktatás, szociális és egészségügyi területen.	Felsőoktatási kurzusok kidolgozása, oktatók felkészítése, evidencia-alapú gyakorlatot oktató autizmus továbbképzések áttekintése, jó minőségű képzések elérhetővé tétele pedagógiai, egészségügyi és szociális területen. Megjelennek korszerű, LMS-ekben elérhető tananyagok. Az egyes képzések tanúsítványaihoz, okleveleihez munkavégzéshez való jogosultsági kör jogi szabályozásának áttekintése.

2. 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 kezelésekkel 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 autista emberek szakszerű pszichiátriai ellátása jellemzően nem biztosított, jogaik sérülnek	Az autista felnőttek jogai érvényesülnek, a pszichiátriai gondozás minden szintje akadálymentes az autista emberek számára és a minőségi ellátásuk biztosított.	Autista emberek ellátását biztosító protokoll megalkotása, gyakorlati alkalmazása. 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 transzferjövedelmekhez 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 fogyatékossgal 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.	Gyermekepolási táppénz (GYÁP) korhatár nélkül jár az autista gyermeküket nevelő szülőknek.	Jogszabály módosítás

3. Azonnali, legégetőbb fókuszok, megoldási és projektjavaslatok a szociális ellátás és gyermekvédelem területén

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
Megoldatlan a gyermekvédelmi ellátásban az autista gyerekek ellátása a férőhelyhiány, és szakmai ismeretek hiánya miatt. A gyermekvédelmi ellátások nem illeszkednek az autista gyermekek szükségleteihez. Befogadó családok és nevelőszülők felkészületlenek és nem vállalják az autista gyermekeket	Érvényesül az autista gyermekek családban nevelkedéshez fűződő joga. Megvalósul a családtagok edukációja és pszichológiai támogatása. A gyermekvédelmi ellátórendszerben érvényesülnek a K12 minőségbiztosítási szempontok.	Evidencia-alapú támogatási módszertanok adaptációja, kidolgozása és elterjesztése akkreditált pedagógus, szociális szakembereknek szóló és a pszichológus továbbképzéseken. Felkészítő programok a fogyatékossgal élő gyermekek családba fogadását megvalósító családok és különleges nevelőszülők számára

	A fogyatékos gyermekek családba történő vissza-integrálása vagy új családban (különleges nevelőszülőknél, befogadó szülőknél) történő elhelyezése, a fogadó családok erre való szakszerű felkészítése.	és ezen családok, illetve nevelőszülők folyamatos támogatása. Professzionális pszichológiai támogatás ingyenes elérhetővé tétele egyenletesen az ország valamennyi megyéjében a családtagok számára.
Krízisellátás hiányzik.	A krízishelyzetben, súlyos állapotban lévő autista gyermekek és felnőttek szakszerű ellátása elérhető több közigazgatási terület együttműködésben.	Krízisvonal működtetésének kidolgozása. Krízisközpont szakmai, személyi, tárgyi feltételeinek, jogi szabályozásának és finanszírozásának kidolgozása. Szakemberek képzése és szupervízió biztosítása. Igénybevétel feltételrendszerének kidolgozása. Kísérés módszertanának kidolgozása és biztosítása, a család támogatása.
A gyermekvédelemben a szakmai ismeretek hiánya miatt megnő a családból való kiemelések száma. Autizmus szakértelemmel bíró igazságügyi szakértők gyakran az ügyfél kérése ellenére sem kerülnek bevonásra a gyermekvédelmi eljárásokba.	Az intézményes ellátás minimálisra csökken és az autista gyermekek, valamint szüleik megkapják a megfelelő támogatást a családban nevelkedéshez, illetve neveléshez. A gyermekvédelmi eljárásokban autizmus ismeretekkel rendelkező, megfelelő módszertannal dolgozó gyermekvédelmi és gyámügyi szakemberek járnak el, valamint autizmus szaktudással rendelkező igazságügyi szakértők	Gyermekvédelmi és gyámügyi szakemberek számára képzés a prevenció érdekében. Autizmusban jártas igazságügyi szakértők bevonása a gyermekvédelmi eljárásokba. Szakmai protokoll/módszertan kidolgozása az autista gyermekeket nevelő családok megfelelő segítése érdekében.

	kerülnek bevonásra az ügyek szakszerűbb megítélése érdekében.	
Nincs megfelelő számú szociális alap - és szakellátóhely autista felnőttek részére, nem egyenlő eséllyel hozzáférhetőek a jelenlegi ellátások, a szolgáltatások nem képesek kiszolgálni az igénybevevőket.	Autista személyek számára megfelelő minőségben és számban elérhetőek a lakhatást nyújtó, valamint, a nappali ellátást, támogató szolgáltatást biztosító szociális ellátások.	Speciális tárgyi, személyi, szakmai feltételrendszer kialakítása és biztosítása. Gyógypedagógiai szerepkör erősítése érdekében szabályozás és fejlesztés. Az AOSZ által kidolgozott szociális irányelv alkalmazása.
Alacsony támogatási szükségletű autista személyek önálló életvitelének támogatása, valamint a családból a közösségi önálló életvitelbe átvezetést támogató közösségi szolgáltatás hiányzik.	Az autista személy az önálló életvitelében támogatott, a családban történő támogatás kiváltódik.	Jogszabálmódosítás Saját ingatlanban, vagy szociális bérlakásokban, családban élő fiatalok és felnőttek számára önálló életvitelt támogató szolgáltatás kialakítása, és/vagy a meglévő szociális szolgáltatások autizálása.
Nincs megfelelő pénzügyi előgondoskodási lehetőség az autista személyekről arra az időszakra, amikor szüleik már nem élnek; a probléma az alacsonyabb támogatási igényű, részben vagy egészben önálló érintetteknél is fölmerül.	Szülők előgondoskodási, takarékosági igényeiket, állami garanciavállalás mellett érvényesíteni tudják.	Előgondoskodási rendszer indul a fogyatékos fiatalok és szüleik (családtagok) részére.
Hajléktalan ellátásban azonosítatlanok az autista személyek	A probléma és a beavatkozás szükségessége azonosításra kerül.	Kutatás, felmérés, szűrés, támogatási módszertanok kidolgozása.

A rendvédelmi dolgozók hiányolják az autista személyekkel kapcsolatos legalapvetőbb ismereteket.	A felnőtt autizmussal élő személyek autizmusát értik és figyelembe veszik a rendvédelmi, igazságszolgáltatási- és büntetésvégrehajtási intézkedések során.	Rendvédelmi és igazságszolgáltatásban dolgozók autizmus ismereteinek bővítése, módszertan, tájékoztató nyomtatott és online tartalmak kidolgozása. Autizmus szakértő bevonása a rendvédelmi és igazságszolgáltatási folyamatokba. Kommunikációs akadálymentesítés az eljárások során. Kriminálpszichológusok és börtönpszichológusok autizmus ismereteinek bővítése.
Közzolgáltatások akadálymentesítése autista személyek részére is.	Az önálló életvitel támogatása megvalósul, az ügyintézés minden résztvevő számára könnyebb.	Tudásformálás, tréningek. Kapcsolatépítés, együttműködések kialakítása. Szolgáltatások kommunikációs akadálymentesítése. Illeszthető a korábbi pontban említett, saját ingatlanban, vagy szociális bérlekásokban, családban élő fiatalok és felnőttek számára önálló életvitelt támogató szolgáltatás kialakításához.

Autista személyek szociális biztonságához való joga sérül azáltal, hogy a szociális transzferjövedelmekhez nem férnek hozzá, az alábbi okok miatt: • a támogatások rendszere gyakorlatban bonyolult, nehezen átlátható, • a különböző ellátásokhoz, különböző típusú vizsgálatokat végeznek, • a szakértői vizsgálatokat végzők nem ismerik a szükségleteiket és állapotukat, így az egészségkárosodás mértékét, vagy az érintett állapotát nem a valóságnak megfelelően mérik fel (autizmus szakértelem hiánya) • az érintettek olyan elővizsgálatokra vannak kötelezve jogszabály által, amelyek nem, vagy csak nagy megterheléssel elérhetők	Támogatásokhoz, szociális transzferekhez való hozzáférést megalapozó fogyatékoság igazolási mód egyszerűbbé válik (pszichiáter által adott diagnózis által), s az állapot egyetlen komplex autizmus szempontokat is figyelembe vevő vizsgálaton keresztül felmérésre kerül, megfelelő autizmus szakmai ismeretekkel rendelkező szakértők által.	Jogszabály módosítás. “Egyablakos” rendszer kidolgozása Autizmus specifikus eljárási protokoll kidolgozása és gyakorlati alkalmazása Autizmusban jártas szakértők bevonása a komplex állapotfelmérő eljárásokba.
Bérfeszültségek miatt (szociális és pedagógusbér, egészségügyi bér), az állami és civil fenntartók esélye tovább romlik munkáltatóként.	A bérkülönbségek csökkennek, a szociális ágazat bérei felzárkóznak.	Jogszabáymódosítás
A GYOD bevezetése óta a gyakorlatban már több szabályozási hiányosság, pontatlanság, anomália felmerült, melyre figyelemmel a joggyakorlati tapasztalatok mentén a szabályozás felülvizsgálata szükségessé vált. Ezt célszerű az ápolási díj szabályainak felülvizsgálatával együtt végezni.	A kialakult jogalkalmazási tapasztalatok szerinti, hézagmentes jogi szabályozás megalkotása a GYOD és ápolási díj tekintetében.	Jogszabály módosítás

A felügyelt kapcsolattartás során nem veszik figyelembe az autista gyermekek speciális igényeit. A kapcsolattartást kísérő szakembereknek nincs speciális tudásuk az autizmust illetően, nem tudnak valódi támogatást nyújtani a helyzetben, így jellemzően konfliktusokkal terheltek ezek az alkalmak.	A felügyelt kapcsolattartás során maximálisan figyelembe veszik az autista gyermek szükségleteit az alkalmak megszervezésekor, továbbá autizmus ismeretekkel rendelkező, felkészült szakemberek kísérik a kapcsolattartást.	A felügyelt kapcsolattartás lebonyolításáért felelős intézmények tárgyi és személyi feltételeinek fejlesztése. A kapcsolattartást kísérő szakemberek autizmus specifikus továbbképzése. Az autista gyermek speciális szükségleteinek előzetes és pontos szakértő általi felmérése, a megfelelő környezet és feltételek kialakítása érdekében.
A parkolási igazolvány kiváltásakor a 18. életévüket betöltött, magasabb összegű családi pótlékra saját jogon jogosult személyek nem tudják állapotukat megfelelően igazolni, ezért, ha nem igényelnek fogyatékosági támogatást nem kaphatnak parkolási igazolványt sem. Ez diszkriminatívnak tűnő szabályozás, hiszen a 18. éven aluliak esetén ez a probléma nem áll fenn, továbbá a 18. életévüket betöltött fogyatékosági támogatásra jogosultak is megkapják a kártyát.	A 18. életévüket betöltött autista személyek az általuk igénybe vett ellátástól (saját jogú családi pótlék vagy fogyatékosági támogatás) függetlenül, az állapotuk megfelelő igazolása mellett tudják kiváltani a parkolási igazolványt.	Jogszabály módosítás

4. Munkaerőpiac

Probléma	Elérni kívánt hatás (CÉL)	Lehetséges eszközök
Autista személyek munkaerő-piaci elhelyezkedése rendkívül alacsony, alternatív foglalkoztatási lehetőségek nem elérhetők, a munkahelyek az autista személyek számára nem akadálymentesek.	Javul az autista személyek munkaerőpiaci versenyképessége Az alternatív, vagy sztetend foglalkoztatást ösztönző állami támogatások pályázati feltételeinél szerepel az autista személyek foglalkoztatásának támogatása Nő az aktív korú, foglalkoztatott autista személyek aránya.	Autizmus Program kidolgozása a foglalkoztatás minden szintjére: szociális, védett (akkreditált), nyílt Autista álláskereső és munkavállalók támogatására mentorok képzése (AOSZ Autizmus specifikus foglalkozási rehabilitációs tanácsadó és mentor), alkalmazásuk támogatása Kormányhivatalok állás-keresés támogatásával foglalkozó szakembereinek autista ügyfelek ellátására felkészítése Foglalkozás-egészségügyi orvosok autizmus-szemponú továbbképzése
Nincs pályaorientációs szolgáltatás az autista fiatalok részére. Az oktatásból a munka világába való átmenet támogatása nem valósul meg.	Egyénre szabott, autizmus-specifikus szolgáltatások válnak elérhetővé.	Szakemberek felkészítése a jelenleg elérhető pályaorientációs szolgáltatásokon belül. Autizmus-specifikus felmérés módszertanának kialakítása, ill. adaptálása a nemzetközi gyakorlat alapján. Az átmenetet támogató módszertan kidolgozása, alkalmazásának elterjesztése, a jelenlegi rendszerbe való beillesztése.

5. 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 rálátás 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 pénzügyi feltételek nem minden esetben jól illesztettek a kutatások minőségéhez, lehetséges gyakorlati és társadalmi impaktjához.

6. 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 széles körű együttműködésben lehet fenntartható és hosszú távon működő megoldásokat találni.