

Az Autisták Országos Szövetségének észrevételei a fogyatékoságügyi gyorsjelentéshez

Összefoglaló helyzetértékelés és szakpolitikai javaslatok

Az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) üdvözli, hogy a Szociális és Családügyi Minisztérium a fogyatékos emberek helyzetéről gyorsjelentést készít, és annak összeállításába az érdekképviselői szervezetek tapasztalatait is bevonja.

Az autista emberek életminőségét és társadalmi részvételét nem egyetlen ellátórendszer működése határozza meg. Az oktatáshoz, az egészségügyi és szociális szolgáltatásokhoz, a foglalkoztatáshoz, a lakhatáshoz, a közlekedéshez, az ügyintézéshez és a közéleti részvételhez való hozzáférés egymással összefügg. Ha valamelyik területen hiányzik a megfelelő támogatás, annak következményei rendszerint más ágazatokban és a családok életében is megjelennek.

A jelenlegi rendszer alapvető problémája a szolgáltatások töredezettsége, területi és minőségi egyenlőtlensége, valamint az autizmus-specifikus szakmai kapacitás hiánya. Az ágazatok közötti koordináció, az információk továbbítása és az élethelyzeti átmenetek megszervezése az esetek jelentős részében a szülőkre és más családtagokra hárul. A család így nemcsak támogatást nyújt, hanem informális esetmenedzserként is működik, gyakran megfelelő információ, jogosultság és szakmai segítség nélkül.

Az autizmus multidimenzionális spektrum. Az autista emberek képességei, kommunikációs módjai, élethelyzetei és támogatási szükségletei jelentősen különbözhetnek, és ugyanazon személy szükségletei is változhatnak az életút során. A szakpolitikai tervezésnek ezért a támogatási szükségletek teljes köréből, nem pedig egyetlen feltételezett, tipikus élethelyzetből kell kiindulnia.

A részletes ágazati helyzetértékelést és intézkedési javaslatokat az 1. és 2. számú melléklet tartalmazza. A frissen megjelent autizmus-egészségügyi szakmai irányelv a szolgáltatások kialakításának szakmai alapja. A jelen összefoglaló az eredeti felkérés témakörei szerint a legfontosabb, több ágazatot érintő problémákat és beavatkozási irányokat emeli ki.

Kiemelt szakpolitikai javaslatok

- Életút-alapú, ágazatokon átívelő támogatási rendszer és egyértelmű esetkoordináció kialakítása, hogy a szolgáltatások összekapcsolása ne a családok kizárólagos feladata legyen.
- A közszolgáltatások kommunikációs, információs, kognitív és szenzoros akadálymentesítése, valamint az észszerű alkalmazkodás következetes biztosítása.
- Területileg hozzáférhető autizmus-szakmai hálózat létrehozása, amely a meglévő szolgáltatások módszertani támogatását, az ágazatok együttműködését és az érintettek eligazodását egyaránt segíti.
- A köznevelési, egészségügyi és szociális kapacitások bővítése úgy, hogy a szolgáltatások a teljes támogatási szükséglet-spektrum számára ténylegesen igénybe vehetők legyenek.
- Országosan elérhető, többszintű autizmus-specifikus krízis- és intervenciós rendszer, valamint családi tehermentesítő szolgáltatások kialakítása.
- Az önálló életvitelt, a támogatott döntéshozatalt és a személyre szabott támogatásokat erősítő szolgáltatások és finanszírozási megoldások fejlesztése.
- Új országos autizmus-kutatás, rendszeres adatgyűjtés és ezekre épülő, felelősöket, határidőket, finanszírozást és mérhető eredményeket tartalmazó autizmusstratégia kidolgozása.
- Az autista emberek és érdekképviselői szervezeteik érdemi, hozzáférhető és támogatott részvételének biztosítása a szakpolitikai döntések teljes folyamatában.

1 Komplex akadálymentesítés és egyenlő esélyű hozzáférés

Az autista emberek számára az akadálymentesítés nem merül ki a fizikai környezet megközelíthetőségében. A szolgáltatások tényleges igénybevételéhez kommunikációs, információs, kognitív és szenzoros akadálymentesítésre, valamint szükség esetén személyi támogatásra is szükség van.

A nehezen érthető tájékoztatás, a kiszámíthatatlan folyamatok, a kizárólag telefonon vagy digitálisan elérhető ügyintézés, a zsúfolt és szenzorosan túlterhelő környezet, illetve az alternatív és augmentatív kommunikáció figyelmen kívül hagyása ténylegesen kizárhatja az autista embert egy közszolgáltatásból. Nem elegendő tehát, hogy egy szolgáltatásba be lehessen lépni: azt érteni, használni és a szükséges támogatással önállóan igénybe venni is lehessen.

Az AOSZ javasolja:

- egyszerű, közérthető és szükség esetén vizuálisan támogatott tájékoztatás, valamint előre megismerhető ügyintézési és szolgáltatási folyamatok biztosítását;
- választható kapcsolattartási módok, használható nem digitális alternatívák, továbbá csendesebb várakozási és ügyintézési lehetőség kialakítását;
- az alternatív és augmentatív kommunikációhoz szükséges eszközök, szoftverek, felmérés, betanítás és folyamatos szakmai támogatás hozzáférhetőségének és közfinanszírozásának rendezését;
- személyi segítség és az érintett által választott támogató személy jelenlétének lehetővé tételét;
- a közszolgáltatásokban dolgozók gyakorlati, autizmus-specifikus felkészítését;
- az autista emberek bevonásával egységes hozzáférhetőségi minimumok és ellenőrzési szempontok kidolgozását.

A hozzáférés fejlesztését valamennyi területen területi bontásban is mérni kell. Vizsgálni szükséges a szolgáltatás elérési távolságát, kapacitását, várakozási idejét, szakember-ellátottságát, a különböző támogatási szükségletű emberek tényleges hozzáférését, valamint az utazás és az igénybevétel családokra háruló költségeit.

2 A közszolgáltatások tényleges hozzáférhetősége

Egy oktatási, egészségügyi vagy szociális szolgáltatás akkor tekinthető hozzáférhetőnek, ha nemcsak névlegesen áll rendelkezésre, hanem megfelelő kapacitással, autizmus-specifikus szakértelemmel és az egyéni szükségletekhez igazodó minőségben és intenzitással vehető igénybe. Különösen súlyos az ellátási hiány a folyamatos, intenzív vagy több ágazat együttműködését igénylő támogatásra szoruló autista emberek esetében.

2.1 Oktatás

Az autista gyermekek és tanulók oktatáshoz való joga nem teljesül pusztán attól, hogy rendelkeznek kijelölt intézménnyel vagy formálisan integrált oktatásban vesznek részt. Az integráció megfelelő személyi, tárgyi és módszertani támogatás nélkül nem jelent inklúziót. Az intézmények formális fogadókészsége és tényleges szakmai kapacitása között jelentős különbség lehet, különösen a magas támogatási szükségletű tanulók esetében.

Kiemelt beavatkozási irányok:

- lakóhelyhez észszerű távolságban elérhető, megfelelő minőségű és választási lehetőséget biztosító oktatási formák;
- elegendő számú, megfelelően képzett gyógypedagógus, asszisztens és más segítő szakember, valamint megfelelő kapacitású utazó gyógypedagógiai hálózat;

- autizmus-specifikus módszertan, kommunikációs támogatás, taneszközök és környezeti alkalmazkodás;
- a pedagógusok, intézményvezetők, nevelőtestületek és kortárs közösségek felkészítése;
- az iskolai bántalmazás megelőzésére és kezelésére szolgáló, az autista tanulók fokozott kiszolgáltatottságát figyelembe vevő eljárások;
- az óvoda, iskola, középfokú oktatás, szakképzés, felsőoktatás és munkavállalás közötti átmenetek előzetes, személyre szabott támogatása;
- a készségfejlesztő iskolák és más, magas támogatási szükségletű tanulókat fogadó intézmények autizmus-specifikus szakmai és személyi feltételeinek fejlesztése.

Az egyéni munkarend nem válhat az intézményi támogatás hiányának megoldásává. A kiemelt támogatási szükségletű tanulók számára megfelelően felkészült, kiscsoportos vagy más rugalmas formákat is hozzáférhetővé kell tenni; az inklúzió fejlesztése nem jelentheti az intenzív támogatást biztosító speciális szakmai tudás felszámolását. A részletes oktatási javaslatokat az 1. számú melléklet tartalmazza.

2.2 Egészségügy és diagnosztika

Az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférést a diagnosztikai és ellátási kapacitások területi egyenlőtlensége, a hosszú várakozási idő, az autizmus-specifikus szakértelem hiánya, valamint a szolgáltatások kommunikációs, kognitív és szenzoros akadályai egyaránt nehezítik. Különösen korlátozott a felnőtt-diagnosztika hozzáférhetősége, miközben a diagnózis hiánya vagy késése az egészségügyi, szociális és foglalkoztatási támogatások elérését is akadályozhatja.

Szükséges a gyermek- és felnőtt-diagnosztikai kapacitások tervszerű, területileg kiegyenlített bővítése; a diagnosztikában, alapellátásban, szakellátásban, sürgősségi és pszichiátriai ellátásban dolgozók autizmus-specifikus képzése; továbbá kiszámítható betegutak, hozzáférhető tájékoztatás, többféle kapcsolattartási lehetőség, kommunikációs támogatás és észszerű alkalmazkodás biztosítása.

Különösen a nem beszélő és kiemelt támogatási szükségletű autista embereknél alapvetően szükséges rögzíteni, hogy hirtelen viselkedésváltozás, önsértés, agresszió vagy állapotromlás esetén először a lehetséges szomatikus okokat kell megfelelően kivizsgálni. A fájdalom és a testi betegség a kommunikációs nehézségek miatt könnyen pszichiátriai vagy viselkedési problémaként értelmeződhet.

Biztosítani kell a tudományos bizonyítékokon alapuló, etikus és jogtisztelő ellátást, az alkalmazott beavatkozások szakmai kontrollját, valamint a nem bizonyított, megtévesztő vagy káros eljárásokkal szembeni összehangolt fellépést. A pszichiátriai és krízisellátásban kiszámítható, vizuálisan strukturált, szenzorosan megfelelő környezetre, felkészült személyzetre és a lehető legkevesebb korlátozó megoldások alkalmazására van szükség.

2.3 Szociális szolgáltatások és krízisellátás

Az autista felnőttek számára nem áll rendelkezésre megfelelő mennyiségben és minőségben minden szükséges szociális alapszolgáltatás és szakosított ellátás. Hiányos a nappali ellátás, a támogató szolgáltatás, a személyi és életviteli segítség, a közösségi alapú lakhatás, valamint a rövid idejű felügyeleti, tehermentesítő és átmeneti ellátás. A szolgáltatásoknak az alacsonyabb és közepes támogatási szükségletű emberek önálló életvitelét is segíteniük kell, miközben megfelelő többletkapacitást kell biztosítani a kiemelt támogatási szükségletű emberek számára.

Kiemelten súlyos hiányosság az országosan hozzáférhető autizmus-specifikus krízisellátási rendszer hiánya. Az AOSZ többszintű rendszer kialakítását javasolja, amely a megelőző tanácsadástól és otthoni segítségtől a gyors, szükség esetén helyszíni beavatkozáson és rövid idejű átmeneti ellátáson

át a krízis utáni utánkövetésig biztosít támogatást. A krízisellátásnak össze kell kapcsolnia az egészségügyi, pszichiátriai, szociális és gyermekvédelmi szereplőket, és az autista ember jogainak, kommunikációs szükségleteinek és emberi méltóságának tiszteletben tartásával kell működnie.

A szociális szolgáltatások eredményességét nem kizárólag a férőhelyek számával kell mérni. Vizsgálni kell azt is, hogy az érintett megkapja-e a szükséges támogatást, van-e választási lehetősége, érvényesül-e az önrendelkezése, javul-e az életminősége és közösségi részvétele, valamint csökkennek-e a családjára háruló, támogatás nélkül végzett feladatok. A részletes szolgáltatásfejlesztési javaslatokat a 2. számú melléklet tartalmazza.

3 Önálló életvitel és önrendelkezés

Az önálló életvitel nem támogatás nélküli életet jelent, hanem azt, hogy az autista ember a szükséges és általa választott segítség igénybevételével maga alakíthatja az életét. Dönthessen arról, hol és kivel él, hogyan tölti a mindennapjait, milyen szolgáltatásokat vesz igénybe, hol tanul vagy dolgozik, és milyen kapcsolatokat tart fenn.

A támogatásoknak a lehető legkisebb korlátozás mellett a lehető legnagyobb önállóságot kell biztosítaniuk. A kommunikációs nehézség vagy a beszélt nyelv hiánya önmagában nem értelmezhető a döntési képesség hiányaként. Erősíteni szükséges a támogatott döntéshozatal ténylegesen hozzáférhető formáit, az érintett akaratának és preferenciáinak megismerését, valamint a gondnokság és más jogkorlátozó intézkedések szükségességének rendszeres, érdemi felülvizsgálatát.

Az önálló életvitelre való felkészítést már gyermek- és serdülőkorban meg kell kezdeni. Szükség van személyre szabott életviteli, kommunikációs és ügyintézési támogatásokra, a készségek gyakorlását segítő programokra, az érintett által választott támogató bevonására, valamint a családi otthonból az önálló vagy támogatott életvitelbe vezető, többéves átmeneti folyamatra.

Kiemelt kérdés az autista emberek és szüleik idősödése. A lakhatási és támogatási megoldások kialakítását nem a családi krízis bekövetkezése után, hanem évekkorábban, az autista ember aktív részvételével kell megkezdeni. Vizsgálni szükséges a személyes költségvetés és más, személyhez kötött finanszírozási formák bevezetését is, hogy a támogatás az intézmény helyett az ember szükségleteit és saját döntéseit kövesse.

4 Szociális védelem

A pénzbeli ellátások és támogatások rendszere összetett és nehezen átlátható. Az egyes jogosultságokhoz eltérő fogalmak és vizsgálati eljárások kapcsolódnak, az érintetteknek pedig gyakran többször kell ugyanazt az állapotot és támogatási szükségletet igazolniuk. A diagnózis önmagában nem mutatja meg a segítség szükséges mértékét; az értékelésnek a mindennapi működést, a kommunikációt, az önálló életvitelt, a környezeti feltételeket és a szükséges segítség intenzitását kell vizsgálnia.

Autonómiatesztet csak akkor indokolt végezni, ha nélküle nem állapítható meg biztonsággal az autista ember autonómiájának mértéke. Az adaptív működés felmérése csak korlátozottan és területileg egyenlőtlenül érhető el, miközben az eljárások nem mindig követik következetesen az autizmus egészségügyi szakmai irányelvének ajánlásait. Nem fogadható el, hogy egy jogosultság megállapításához szükséges vizsgálat hozzáférhetetlensége vagy indokolatlan költsége akadályozza az ellátás igénybevételét.

Az AOSZ szükségesnek tartja:

- egységes, autizmus-specifikus szempontokat is tartalmazó szükségletfelmérési módszertan és megfelelő szakértői háttér kialakítását;
- az autonómia-teszt térítésmentes, területileg kiegyenlített és észszerű időn belüli hozzáférhetőségét;
- az ügyintézés egyszerűsítését, egyablakos tájékoztatási és segítségnyújtási lehetőség kialakítását;
- tartós, érdemben nem változó állapot esetén a szükségtelenül gyakori felülvizsgálatok megszüntetését;
- a GYOD és az ápolási díj szabályozásának és gyakorlatának felülvizsgálatát, az autizmusból fakadó, nem feltétlenül hagyományos ápolási tevékenységként megjelenő támogatási szükséglet figyelembevételével;
- a pénzbeli ellátások, természetbeni támogatások és szolgáltatások összehangolását úgy, hogy azok az autista személy önálló életvitelét és társadalmi részvételét is támogassák.

5 Választójog és politikai részvétel

Az autista emberek választójogának gyakorlásához nem elegendő a jogszabályi jogosultság. A választással kapcsolatos tájékoztatásnak, a választási eljárásnak és a szavazás körülményeinek kommunikációs, kognitív és szenzoros szempontból is hozzáférhetőnek kell lenniük.

Szükség van közérthető és vizuálisan támogatott választási tájékoztatásra; az eljárás lépéseinek előzetes bemutatására; az alternatív és augmentatív kommunikáció elfogadására; a szavazóhelyiségek szenzoros terhelésének csökkentésére; valamint a választási szervek és szavazatszámoló bizottságok gyakorlati felkészítésére. A segítségnek az érintett saját döntésének kialakítását és kifejezését kell támogatnia, nem irányulhat a választói akarat befolyásolására.

A gondnokság alá helyezés automatikusan nem vezethet a választójog korlátozásához, és a kommunikációs vagy döntéshozatali támogatás szükségessége sem alapozhatja meg a politikai részvételből való kizárást. Szükséges a választójog korlátozására vonatkozó szabályozás és gyakorlat ember jogi, valamint támogatott döntéshozatali szempontú felülvizsgálata.

6 Az érdekvédelem és az érintettek érdemi bevonása

Az autista embereket érintő szakpolitikai döntések nem készíthetők megfelelően az érintettek tapasztalatai és tudása nélkül. A bevonás nem merülhet ki egy már elkészült dokumentum rövid határidejű véleményezésében. Az autista embereknek, családjaiknak, önérvényesítő közösségeiknek és érdekképviselői szervezeteiknek a problémák azonosításától és a célok meghatározásától a megvalósításon át az eredmények értékeléséig érdemi szerepet kell kapniuk.

A részvételi formáknak alkalmazkodniuk kell az eltérő kommunikációs, információfeldolgozási és szenzoros szükségletekhez. Biztosítani kell a közérthető háttéranyagokat, a megfelelő felkészülési időt, a többféle részvételi lehetőséget, a szükséges kommunikációs és személyi támogatást, az indokolt költségek megtérítését, továbbá az átlátható visszacsatolást arról, hogy a javaslatokat hogyan használták fel.

Az országos és helyi érdekképviselői szervezetekhez érkező megkeresések, jogsegélyügyek és szolgáltatási tapasztalatok korán jelezhetik az ellátórendszer működési problémáit. E tudás folyamatos képviselőtételéhez kiszámítható működési finanszírozásra, megfelelő kapacitásra és rendszeresen működő részvételi fórumokra van szükség. Az AOSZ javasolja egységes részvételi minimumkövetelmények kidolgozását valamennyi fogyatékoságügyi szakpolitikai egyeztetés számára.

7 További kiemelt területek

7.1 Foglalkoztatás

Az autista emberek munkaerőpiaci részvételét a pályaaorientáció, a kiválasztási eljárás, a munkakörnyezet és az elérhető támogatások egyaránt meghatározzák. Szükség van autizmus-specifikus foglalkozási rehabilitációra, az oktatásból a munkába való átmenet támogatására, hozzáférhető kiválasztási és betanulási folyamatokra, a munkáltatók felkészítésére, valamint hosszú távon elérhető mentorálásra és utánkövetésre. A foglalkoztatási formáknak az egyéni szükségletekhez és választásokhoz kell igazodniuk, a pénzügyi ellátások szabályai pedig nem tehetik aránytalanul kockázatosná a munkavállalást.

7.2 Védelem a bántalmazással szemben és hozzáférés az igazságszolgáltatáshoz

Az autista emberek a családban, az oktatásban, a munkahelyen, az egészségügyi és szociális ellátásokban, a lakhatási szolgáltatásokban és az online térben is fokozottan kiszolgáltatottak lehetnek a bántalmazással, elhanyagolással, megfélemlítéssel vagy kizsákmányolással szemben. Többféle kommunikációs módon elérhető segítségkérésre és panasztételre, független jogi és érdekvédelmi segítségre, valamint autizmus-specifikus megelőzési, jelzési és kivizsgálási eljárásokra van szükség.

A rendészeti és igazságügyi eljárásokban biztosítani kell a közérthető tájékoztatást, a megfelelő felkészülési és válaszadási időt, az érintett kommunikációs módjának elfogadását, valamint szükség esetén kommunikációs segítő, autizmus-specifikus szakértő vagy választott támogató bevonását. A szemkontaktus hiánya, a szokatlan beszédmód, a késleltetett válasz vagy a krízisben megjelenő viselkedés nem értékelhető automatikusan együttműködés-hiányként vagy a közlés megbízhatatlanságaként.

8 Adatok, kutatás és szakpolitikai tervezés

Az autista embereket érintő szakpolitikai döntések megalapozásához jelenleg nem áll rendelkezésre friss, országos és átfogó kutatás. Az AOSZ által kezdeményezett Országos Autizmuskutatás eredményeit 2009-ben mutatták be; az azóta eltelt időszak változásai miatt az eredmények már nem alkalmasak a jelenlegi szükségletek és kapacitáshiányok pontos meghatározására.

A jelenleg elérhető adatok eltérő nézőpontból és eltérő időszakokra vonatkozva mutatják az autizmus növekvő társadalmi és szakpolitikai jelentőségét:

- Népszámlálási adatok: a Központi Statisztikai Hivatal népszámlálási adatai szerint 2011-ben 5120, 2022-ben 14 131 személy vallotta magát autistának. Ez 2011 és 2022 között 176%-os növekedés. Az önbevalláson alapuló adat nem tekinthető a tényleges prevalencia mérésének. Forrás: KSH, 2011. és 2022. évi népszámlálás.
- Köznevelési adatok: a Köznevelési Információs Rendszer adatai alapján készült AOSZ-helyzetelemzés szerint az oktatásban megjelenő autista tanulók száma a 2001/2002-es tanév mintegy 2200 főjéről a 2022/2023-as tanévre közel 16 900 főre emelkedett.
- Az autista tanulók aránya az SNI-tanulók között: ugyanezen, 2001/2002 és 2022/2023 közötti időszakban az autista tanulók aránya a sajátos nevelési igényű tanulók körében hozzávetőleg 4%-ról 20%-ra nőtt. Forrás: KIR-adatok alapján készült AOSZ-helyzetelemzés.
- Nemzetközi prevalenciabecslések: a korszerű epidemiológiai vizsgálatok az autizmus előfordulását jellemzően a teljes népesség 1-2%-ára becsülik. Magyarország népességére vetítve ez nagyságrendileg 100-200 ezer autista embert jelenthet; ez nem hazai létszámadat, hanem becslés.

A népszámlálási adatok és a közoktatási nyilvántartás közötti ellentmondás, valamint a nemzetközi prevalenciabecslésekhez viszonyított jelentős eltérés jelzi, hogy a jelenlegi adatforrások nem adnak teljes képet. Ennek hátterében az adatfelvétel módszertana, a diagnózishoz való egyenlőtlen hozzáférés, a nyilvántartások eltérő kategóriái és az autizmust övező társadalmi stigma egyaránt szerepet játszhat.

Az AOSZ új országos autizmuskutatást és rendszeres monitoringrendszert javasol. A kutatásnak az autista emberek teljes életútjára, szolgáltatáshoz való hozzáférésére, támogatási szükségleteire, életkörülményeire, önrendelkezésére, foglalkoztatására, lakhatására, valamint a családokra háruló pénzügyi és szervezési terhekre is ki kell terjednie. Az eredményeket életkor, nem, lakóhely, kommunikációs mód, támogatási szükséglet és társuló állapot szerint is elemezni kell, a kutatás tervezésébe és értelmezésébe pedig autista embereket és családjaik képviselőit is érdemben be kell vonni.

9 Életút alapú támogatás és területi szakmai hálózat

A diagnózistól a korai fejlesztésen, az óvodai és iskolai nevelésen, a továbbtanuláson és munkavállaláson át az önálló vagy támogatott életvitelig, a lakhatásig és az időskorig biztosítani kell a támogatások folyamatosságát. A jelentős életszakaszváltásokat időben megkezdett, személyre szabott átmeneti tervnek kell előkészítenie. Az átadó és a fogadó intézménynek közvetlenül együtt kell működnie, szükség esetén pedig kijelölt szakembernek kell segítenie az érintettet és családját a szolgáltatások összehangolásában.

Ehhez országos autizmus-szakmai hálózatra van szükség, amely minden vármegyében vagy régióban hozzáférhető szakmai és módszertani támogatást biztosít. A hálózat nem párhuzamos ellátórendszerként, hanem a meglévő állami, önkormányzati, egyházi és civil szolgáltatásokkal együttműködő térségi szakmai bázisok rendszerében működne. Feladata lenne többek között a kapacitások és ellátási hiányok feltérképezése, az érintettek tájékoztatása, az összetett esetek koordinációjának segítése, a szakemberek mentorálása, valamint az autizmus-specifikus tudás beépítése az általános közszolgáltatásokba.

Az AOSZ Info-Pontok működési tapasztalatai fontos alapot jelenthetnek, a térségi szakmai központok azonban azok jelenlegi feladatainál szélesebb hatáskört és nagyobb szakmai kapacitást igényelnek. A hálózat kialakítását nyilvános szolgáltatási és kapacitástérképnek, országos szakmai minimumoknak, stabil finanszírozásnak és mérhető hozzáférési céloknak kell megalapozniuk.

Záró javaslat

A gyorsjelentés elkészítése lehetőséget ad arra, hogy a problémák feltárását két, egymást erősítő folyamat kövesse: a sürgős beavatkozást igénylő hiányosságokra rövid távú intézkedések szülessenek, ezzel párhuzamosan pedig megkezdődjön az autizmusügy hosszú távú, összehangolt szakpolitikai tervezése. Mindkét folyamatnak a szolgáltatási hiányok és területi különbségek felmérésére, új országos autizmuskutatásra, az érintettek érdemi részvételére és mérhető szakpolitikai vállalásokra kell épülnie.

Az AOSZ szükségesnek tartja egy új Országos Autizmus Stratégia megalkotását. A stratégia az autista emberek teljes életútját átfogó, ágazatokon átívelő szakpolitikai keret, amely közös jövőképet és fejlesztési irányokat ad az egészségügy, az oktatás, a szociális ellátás, a foglalkoztatás és a családok támogatása számára. Ennek van hazai előzménye: a 2008–2013-as Országos Autizmus Stratégia ötéves intézményfejlesztési koncepcióként készült, és konkrét intézkedési tervet is tartalmazott. Az azóta megváltozott társadalmi, szakmai és ellátási környezet miatt ennek megújítása indokolt, friss

adatokra, az autista emberek és családjaik érdemi részvételére, valamint világos és számonkérhető célokra építve.

A stratégia kidolgozása ugyanakkor nem késleltetheti a már most ismert, gyors beavatkozást igénylő problémák kezelését. Az AOSZ ezért azt javasolja, hogy a gyorsjelentés nyomán készüljön rövid távú intézkedési terv, amely minden célhoz konkrét feladatot, felelőst, határidőt, finanszírozási forrást és eredménymutatót rendel; ezek az intézkedések később az új stratégia végrehajtási rendszerébe is beilleszthetők. A Szövetség országos érdekképviselői és tagszervezeti hálózatának tapasztalataival kész közreműködni a jelentés megvitatásában, a részletes intézkedések kidolgozásában és megvalósításuk nyomon követésében.