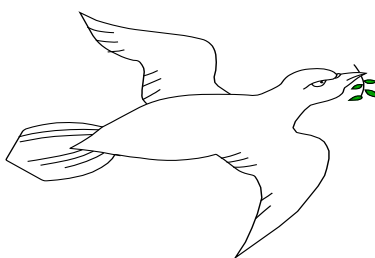


**Az autizmussal élők jól-létének fejlesztése határokon átnyúló
együttműködésben Mórahalmon**

Kutatási zárótanulmány



Esély Szociális Alapítvány

Mórahalom 2018-2019

SZÉCHENYI 2020



Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

Tartalomjegyzék

1.	Bevezetés.....	4
1.1.	<i>Transznacionális együttműködések megvalósítását célzó projektek.....</i>	<i>4</i>
1.2.	<i>Nemzetközi együttműködő partnerek</i>	<i>6</i>
1.2.1.	<i>„Állj Mellénk” Jótékonyági Alapítvány.....</i>	<i>7</i>
1.2.2.	<i>Antropos Mentálhigiéné Egyesület</i>	<i>8</i>
1.2.3.	<i>Ostorka Polgárok Egyesülete</i>	<i>8</i>
1.2.4.	<i>Pro Autist Alapítvány.....</i>	<i>9</i>
2.	Témaválasztás	10
2.1.	<i>Az autizmusról</i>	<i>10</i>
2.2.	<i>Problémafelvetés</i>	<i>12</i>
3.	A kutatás célja.....	15
4.	Kutatási módszerek	17
4.1.	<i>Szekunder (másodlagos) vizsgálat módszerei</i>	<i>17</i>
4.2.	<i>Primer (elsődleges) vizsgálat módszerei.....</i>	<i>17</i>
5.	Hipotézisek	19
6.	Kutatási eredmények.....	22
6.1.	<i>Kutatási eredmények a korai szűrés, diagnosztika területén.....</i>	<i>22</i>
6.1.1.	<i>Autizmus szűrés és diagnosztika a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban a szakemberek beszámolói alapján:</i>	<i>30</i>
6.1.2.	<i>Kérdőíves kutatás eredményei az autizmus szűrés/ diagnosztika területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:</i>	<i>33</i>
6.2.	<i>Kutatási eredmények az alkalmazott fejlesztés területén</i>	<i>41</i>
6.2.1.	<i>Autizmus spektrum zavarral élők fejlesztése a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban a szakemberek beszámolói alapján:</i>	<i>58</i>
6.2.2.	<i>Kérdőíves kutatás eredményei az alkalmazott fejlesztés területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:</i>	<i>61</i>
6.3.	<i>Kutatási eredmények a köznevelés területén.....</i>	<i>72</i>
6.3.1.	<i>Köznevelési feladatellátás autizmussal élők esetében a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban a szakemberek beszámolói alapján.....</i>	<i>88</i>
6.3.2.	<i>Kérdőíves kutatás eredményei a köznevelési feladatellátás területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:</i>	<i>93</i>
6.4.	<i>Kutatási eredmények a szociális ellátások/ társadalmi integráció területén.....</i>	<i>105</i>

6.4.1.	Az autizmussal élők szociális ellátása a nemzetközi együttműködő partnerek országában a szakemberek beszámolói alapján:	121
6.4.2.	Kérdőíves kutatás eredményei a szociális feladatellátás területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országában:	123
6.5.	<i>Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum (MKFC)</i>	133
6.5.1.	Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrummal kapcsolatos igények, elvárások hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országában:	143
7.	Összegzés	148
8.	Szakmai javaslat	150
9.	Irodalom jegyzék	152
10.	Mellékletek	154
1.	Szülői kérdőív	154
2.	Kérdőív szakembereknek.....	165
3.	A kutatásban együttműködő intézmények	178
4.	Műhelymunkák-tematika.....	180

1. Bevezetés

1.1. Transznacionális együttműködések megvalósítását célzó projektek

Magyarország Kormánya a Partnerségi Megállapodásban a 2014-2020-as fejlesztési időszak céljául tűzte ki a magyarországi (köz)szolgáltatások elérhetőségének és minőségének fejlesztését, struktúrájának megújulását, esélyteremtő szerepének javítását az egyenlő esélyű hozzáférés megteremtésével. Ezen célok elérését a Kormány nemzetközi együttműködések kialakításával és nemzetközi tapasztalatszerzés útján a humán szolgáltatásokat nyújtó állami és nem állami intézmények, szervezetek, és fenntartók együttműködésével tervezi megvalósítani.

A tematikus célkitűzésekhez kapcsolódó EFOP prioritási tengelyek mellett az EFOP 5. prioritása támogatja a társadalmi innováció és a transznacionális együttműködés eszközeinek alkalmazását az Együttműködő társadalom és a Gyarapodó tudástőke által lefedett területeken. Az említett területen dolgozó hazai szakemberek tudásának naprakészen tartása, és a nemzetközi tapasztalatok becsatornázása érdekében szükséges a nemzetközi együttműködések révén létrejövő tudástranszfer megvalósítása.

A Visegrádi Együttműködés és a Duna Stratégia országait sok közös kulturális, gazdasági, és intézményi jellemzőjük köti össze, és a köztük lévő együttműködés fejlesztése folyamatosan napirenden van. Ezekben a Kelet-közép-európai országokban jelentkező társadalmi kihívásokban sok a közös, ezek közös kutatása és a szakpolitikai intézkedésekkel kapcsolatos tapasztalatok határokon átnyúló megosztása jelentősen hozzájárulhat a szakpolitikai szakértők látókörének szélesítéséhez, a kutatási és elemzési eredmények szélesebb körű megismertetése révén a szakpolitikai tervezés és végrehajtás minőségének emeléséhez, és a kihívások hatékonyabb kezeléséhez.

A ***projektek célja*** a nemzetközi együttműködésben rejlő lehetőségek kiaknázása az EFOP Együttműködő társadalom prioritási tengely által lefedett szakterületeken a társadalmi kihívásokra adott válaszok javítása érdekében.

A projekt célja nemzetközi tapasztalatok és jó gyakorlatok megismerése (ahol lehet kipróbálása) és ajánlások kidolgozása a hazai alkalmazásra. A hazai fejlesztések mellett szükséges a nemzetközi szakpolitikai tapasztalatok és jó gyakorlatok megismerése is, a megoldandó társadalmi hiányok és problémák jobb kezelése érdekében.

Ezekhez a célkitűzésekhez illeszkedik ***“Az autizmussal élők jól-létének fejlesztése határokon átnyúló együttműködésben Mórahalmon” című EFOP-5.2.2-17-2017-00032 azonosítószerű projekt.***

A projekt elsődlegesen az autizmussal élők (tágabban a fogyatékkal élők) segítése érdekében létrejövő aktivitások megismerését, fejlesztését, professzionalizációját tűzte ki feladatául a hazánkban illetve az együttműködő partnerek országaiban végzett összehasonlító kutatással, valamint a hazai és nemzetközi tapasztalatok és jó gyakorlatok megismerését célzó műhelymunkákkal és tanulmányutakkal. Általános célként fogalmaztuk meg a közös munkában rejlő lehetőségek kiaknázását a társadalmi kihívásokra adott válaszok javítása érdekében, az egészségügyi- oktatási- szociális fejlesztések/ innovációk révén. A tevékenységeink elsősorban az együttműködésbe bevont településeken /tágabban a térségekben/ fejtik ki pozitív hatásait, de a sikeres megvalósítást követően, hosszú távon hozzájárulhatnak a járási és megyei, illetve a határon túli együttműködések eredményes javításához is.

A projekt keretében végzett munka szorosan kapcsolódik Magyarország Kormányának szakmapolitikájához, az Európai Bizottság által elfogadott operatív programokhoz és illeszkedik a hatályos hazai és európai jogszabályokhoz:

Szakmapolitikai stratégiák/célok

- Nemzeti Társadalmi Felzárkózási Stratégia
- A végzettség nélküli iskolaelhagyás elleni középtávú stratégia
- Ifjúsági Garancia Akcióterv
- Nemzeti Ifjúsági Stratégia
- Nemzeti Önkéntes Stratégia
- A fogyatékos személyek számára ápolást-gondozást nyújtó szociális intézményi férőhelykiváltásról szóló stratégiája
- Egészséges Magyarország Stratégia
- Duna stratégia

Operatív programok (2014-2020)

Az Európa 2020 operatív programok által kívánja teljesíteni az Európai Unió 2014-2020 programozási ciklusra szóló stratégiai szempontjait, célkitűzéseit. Az EU-val kötött Partnerségi Megállapodáshoz az EFOP a humán tőke gyarapításával és a társadalmi környezet fejlesztésével tud hozzájárulni. Az EFOP az alábbi beavatkozási területeken támogatja a nemzeti prioritások megvalósítását:

- Szegénység elleni küzdelem

- Társadalmi kohézió erősítése
- Egészségmegőrzés és egészségügyi fejlesztések
- A köznevelés minőségének fejlesztése kiemelt tekintettel a korai iskolaelhagyás csökkentésére
- Felsőfokú végzettséggel rendelkezők számának növelése
- Utánpótlás mennyiségi és minőségi megerősítése a humán intézményekben dolgozók körében és a kutatás-fejlesztésben
- Jó Állam megerősítése

Hazai és európai jogszabályok

- 1997-es Amszterdami Szerződés
- 2002-es Madridi Nyilatkozat
- A Fogyatékos Emberek Világszervezete (DPI) 1993-ban alkotta meg a sérült emberek esélyegyenlőségi dokumentumát (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities)
- A fogyatékos személyek jogai és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény
- Magyarország Alaptörvénye XV. cikk (5)
- A 2003. évi. CXXV. tv. Az egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról

1.2. Nemzetközi együttműködő partnerek

Projektünk nemzetközi partnerei a Duna stratégia országaiból (Ukrajna, Románia, Szerbia) érkeztek, amelyek között egy Európai Unió tagország is szerepel. A 4 partner tevékenységeiben közös a szociális (szocializációs) fejlesztés, a szabadidős programok tervezése/megvalósítása, a családok segítése/támogatása. Két partner munkájában hangsúlyos a fogyatékkal élők segítése, két partner tevékenységében pedig eddigi munkájuk továbbépítését látják az ilyen típusú segítségben.

Mindhárom országban fel tudják használni a hazai workshopok, képzések, tanulmányutak eredményeit, együttműködő partnereink a project céljaihoz kapcsolódó helyi tudásközpontok lehetnek, ami hosszútávon segít pótolni az ellátási hiányokat. A nemzetközi együttműködések mentén a fogyatékkal élők fejlesztésével kapcsolatban innovációs tengely is kialakulhat, hiszen a partnerszervezet egyik tagja EU-tag, két tagja pedig Szerbiából, a tagjelölt országból érkezik a projektbe. A tagjelölt országból érkező partnerszervezetek nagy száma azért is fontos, mert a fogyatékkal élők életminőségének javítása fontos jogelméleti és joggyakorlati, valamint

hozzáférési, szakmapolitikai kérdéseket is érint. A pályázatban való részvétel közvetetten segítheti ezt a konvergencia folyamatot is.

1.2.1. „Állj Mellénk” Jótékonysági Alapítvány

A kárpátaljai (Nagyszőlős) „Állj Mellénk” Jótékonysági Alapítvány az ukrán statisztikai besorolás alapján háztartásokat segítő non- profit szervezet. A 2010 februárjában bejegyzett alapítvány nevében a sérült gyerekek kérik, hogy álljunk melléjük és segítsünk nekik. „A sérült gyerekek Kárpátalján még mindig nem elfogadottak. Ritkán mennek az utcára. Szüleik szégyellik őket. Ahhoz, hogy megfelelő kezelést kapjanak, messze kell utazniuk” – olvashatjuk az alapítvány bemutatkozó anyagában.

Az első években a sérült gyermekeket masszázssal és gyógytornával segítették. Ebben az időben a leggyakoribb probléma a támogatottak körében a gyermekparalízis volt. 2012 óta foglalkozik az alapítvány lovasterápiával. 2013 óta egyre több szülő viszi gyermekét az autizmus spektrum zavarra jellemző tünetekkel az alapítványhoz. Sok a kivizsgálatlan eset- mivel diagnosztikára csak Kijevben, Lembergbe (Lviv), vagy Magyarországon van lehetőség- és a szülők nem tudják kihez forduljanak segítségért. Nem ismerik az autizmust, a problémából annyit észlelnek, hogy nem beszél a gyermekük. Általában 3-7 éves korú sérült gyermekekkel keresik fel az alapítványt, sokszor távolabbról, akár Kijevből. Ott is van lovasterápia, de kevés idő jut egy gyermekre és költséges. Az alapítvány a fogyatékosághoz kapcsolódó szolgáltatásaival hiánypótló ellátást biztosít a sérült gyermekeknek. A lovas tanya alkalmas tér arra, hogy a sérült gyermekek közelebb kerüljenek egészséges társaikhoz, együtt játszanak és ismerkedjenek a lovakkal és más állatokkal.

A lovasterápiás módszerek közül az alapítvány szakemberei a Magyarországon kevésbé ismert Horse Boy módszert részesítik előnyben, mert ott a szülőket is bevonják a terápiába, ami növeli a hatékonyságot. A foglalkozások harminc percig, végig lóháton zajlanak. A kezdeti rövid beszélgetést, bemelegítést tornagyakorlatok követik, majd játékos feladatok különböző fejlesztő eszközökkel, a legvégén pedig lazítás történik. A rendszeresen járó gyermekeknél komoly eredményeket tudnak felmutatni, ugrásszerű a fejlődés a beszéd, a mozgás, és az önállóság területén. (Sajnos az a tapasztalat, hogy a szülők ritkán tudják tíz alkalomnál többször vinni gyermeküket, ami behatárolja ez elérhető fejlődést.)

A sérült gyermekek megsegítése mellett az alapítvány másik célkitűzése az egészséges fiatalok fejlesztése, testi és lelki egészségük megőrzése, megerősítése, illetve a lovas kultúra fejlesztése.

Az elmúlt három évben sokat fejlődött az alapítvány. A munkatársak tanfolyamokra járnak, folyamatosan képezik magukat és lovaikat- elsősorban Magyarországon és Lengyelországban, mivel Ukrajnában csak rövid, néhány napos tanfolyam van, az is Kijev környékén, 800 kilométerre

az alapítványtól. Bővült az alapítvány infrastruktúrája is magánszemélyek és más alapítványok támogatása által, de a Bethlen Gábor Alap sokat segített. A nyári táborok megrendezésére és a lovas kultúra fejlesztése céljából szervezett fesztiválokra is kaptak támogatást.

Az alapítvány nagyon fontosnak tartja, hogy olyan tudásátadó központként tudjon működni, amely segíti a szülőket a problémák megismerésében, gyermekük megértésében, ezáltal támogatva az önállósodás folyamatát. Az általános szakember és szolgáltatási hiány miatt külön hangsúlyt fektetnek a terápiás módszerük népszerűsítésére. Az érdeklődők mellett orvosokat, ápolókat is meg szeretnének hívni, ahogy megismerjék az alternatív módszerek hatékonyságát és ezáltal nyitottabbakká váljanak.

1.2.2. Antropos Mentálhigiéné Egyesület

A szabadkai Antropos Mentálhigiéné Egyesület 2010-ben alakult, mentálhigiénés szakemberek összefogásával. Az alapítók számára nyilvánvalóvá vált, hogy a fiatalok az a populáció, mely a leginkább elhanyagolt a mentális egészség tekintetében, miközben ők a legérzékenyebb és a leginkább kiszolgáltatott generáció, ugyanakkor a legfogékonyabbak is az újdonságokra.

Célcsoportjuk elsősorban azok a fiatal, magyar anyanyelvű, új ismeretek és készségek befogadására hajlandó pedagógus réteg, amely az élménypedagógiát, mint módszertant mélyebben meg szeretné ismerni. Ebbe a csoportba óvónők, iskolai tanárok, mentálhigiénés szakemberek, pszichológusok illetve a gyerekekkel már hosszabb ideje foglalkozó közösségi személyek tartoznak. Elsősorban nők, de kisebb részben férfiak is, akik számára fontos a szaktudásuk bővítése, a gyerekekkel való foglalkozáshoz szükséges legmagasabb szakértelem megszerzése. Az élménypedagógia felelősségteljes tevékenység a jövő generációk nevelése, a fiatalok közötti esélyegyenlőség megélése és a szülők/pedagógusok érzékenyítése szempontjából.

1.2.3. Ostorka Polgárok Egyesülete

Az Ostorka Polgárok Egyesülete 2003-ban alakult azzal a céllal, hogy a vajdasági mezőgazdasági hagyományok ápolja, a magyar lovaskultúra ezen a tájon elveszett emlékeit visszahozza, valamint a falusi turizmus fejlesztését felkarolja. 2009-óta a gyerekek, fiatalok képzését is célul tűzték ki az élménypedagógia módszerével. Az egyesület székhelye a Szabadka melletti Palicson van és működési területe is elsősorban Vajdaság ezen északi régiója, de munkáját kiterjeszti egész Vajdaságra és Dél-Magyarországra is.

Az egyesület létrehozta a Furioso Élményparkot Ludason (nem messze Palicstól és Szabadkától). Ez a park elsősorban a lovaglásra és a történelmi hagyományokra épülő élményelemeket nyújt az oda látogató gyerekek számára, akik játszva, élményekkel telítődve ismerkednek meg a térség

történelmével, a lóval, a lovas hagyományokkal és ezáltal a különböző készségeik fejlesztésére is alkalom nyílik. Az egyesület terveiben szerepel az élménypedagógiai ismeretek átadása, mivel ilyen jellegű képzés nem fordul elő a lehetőségek között, ezért, a módszertan metodikáját hasznosnak tartják elterjeszteni. Fontos, hogy ezeknek az ismereteknek a megismerésén túl az alkalmazása növelje az élménypark látogatottságát az ifjúsági csoportok és szüleik körében.

Az Antropos Mentálhigiéné Egyesület és Ostorka Polgárok Egyesülete nem foglalkozik közvetlenül sérült vagy autista gyerekekkel. Az Antropos Mentálhigiéné Egyesület szakembereket tömörít, akik saját élethelyzetük mentén és/vagy szakmai munkájuk során kerülnek kapcsolatba autista vagy autisztikus személyekkel. Továbbá kiterjedt szakmai kapcsolatrendszerük van olyan szervezetekkel, akik közvetlenül is foglalkoznak autizmussal élő gyermekekkel/fiatalokkal. Az élménypark a későbbi tervek alapján, együttműködés keretében biztosítana fejlesztési lehetőséget a különböző egyesületek gondozottainak.

1.2.4. Pro Autist Alapítvány

A székelyudvarhelyi Pro Autist Alapítvány 1998-ban jött létre, autizmusban érintett családok kezdeményezésére. Az alapítvány célja Székelyudvarhelyen és környékén, autizmussal élők és családjaik életminőségének javítása, valamint az autizmussal élők társadalmi elfogadásának elősegítése.

Az alapítvány főbb tevékenységei:

- az autizmussal élők és családjaik érdekképviselése;
- a felsőboldogfalvi (Hargita megye, Románia) nappali befogadó központban lévő autizmussal élő fiatalok csoportjának támogatása, segítése;
- szülő-szakemberek közti találkozók megszervezése;
- szabadidős programok szervezése;
- az autizmussal élő személyek társadalmi beilleszkedését segítő programok szervezése;
- inkluzív nevelés elősegítése a Hargita megyei óvodákban.

Munkatársak:

- 1 fő gyógypedagógus,
- 1 fő szociológus- központ vezető
- 1 fő szociális munkás
- 1 fő kézműves tanár
- 1 fő gyógytornász
- 2 fő gondozó

A Pro Autist alapítvány tevékenységét öttagú Igazgatótanács irányítja.

Szakmai tapasztalat:

1998-2003 között egy autista csoportot hoztak létre Székelyudvarhelyen 7 gyerekkel.

2001-ben elsőként az országban PHARE program keretében pályáztak a Hargita megyei szociális és gyermekvédelmi igazgatósággal közösen egy központot az autizmussal élő gyermekek (8 fő) számára, amely ma felnőtt központként működik. Feltérképezték a Székelyudvarhelyen és környékén élő autista gyermekek és családok helyzetét, létrehoztak egy adatbázist.

A felsőboldogfalvi nappali befogadó központban a tevékenységet a TEACCH program és PECS képcserés kommunikációs rendszer használatával végzik. A módszertant az alapítvány gyógypedagógusa Budapesten az Autizmus Alapítványnál sajátította el. A személyzet többi tagja tapasztalatcserén vett részt Magyarországon az AUT-PONT alapítványnál, illetve az AUT-PONT munkatársai is tartottak képzést Székelyudvarhelyen.

A központban a fiatalok naponta kézműves foglalkozásokon vesznek részt, valamint gyógynövénytermesztés és feldolgozás is szerepel a tevékenységek között. A termékeket szociális vállalkozás keretén belül forgalmazzák egy hazai üzletláncon keresztül. Nagy hangsúlyt fektetnek a társadalmi elfogadásra, több projektjük is erről szól. Általános iskolákkal szerveznek közös programokat, óvó-tanítóképzős kortárs segítőket is bevonnak a munkájukba. Több alkalommal szerveztek az autizmus napján figyelemfelhívó tevékenységeket. 2016-ban elkezdték az autizmussal élő gyermekek integrálásának segítségét a Hargita megyei óvodákban. Ennek keretében óvónőknek 20 órás képzést és szakmai tanácsadást biztosítanak.

2. Témaválasztás

2.1. Az autizmusról

Az autizmus/autizmus spektrum zavar az idegrendszeri fejlődés zavara, amely etiológiai hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve egyaránt heterogén. Egységességét az úgynevezett „autisztikus triász/diád” adja. A DSM-IV alapján a spektrumba tartozó összes állapotot az autisztikus triász:

- a szociális kommunikációt
- a kölcsönösséget igénylő szociális interakciókat
- a rugalmas gondolkodást és viselkedés-szervezést megalapozó kognitív készségek fejlődési devianciája és késése jellemzi.

A DSM-5 már az autisztikus diád:

- tartós deficit a szociális kommunikációban és szociális interakciókban

- valamint szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban – mentén tárgyalja a tüneti képet.

Az autisztikus triászba be nem sorolható, de az állapotot gyakran jellemző viselkedések közül a szokatlan szenzoros reakciókat, az atipikus túl- vagy alulérzékenységet bizonyos ingerekre és a szenzoros élménykereső viselkedést kell megemlíteni (ez a DSM-5-ben a diád része), illetve gyakori jellegzetesség az egyenetlen képességprofil, illetve a szigetszerű képességek.

Az autizmus klinikai képe rendkívül változatos, egyénen belül és egyének között is erősen variál, ahol a nagyfokú heterogenitáshoz vezető legfontosabb dimenziók: az életkor, az autizmus súlyossága, az intelligenciaszint, a beszéd és a beszédértés szintje, a személyiség, a környezeti hatások (pl. családi miliő, terápia intenzitása és minősége), valamint a társuló betegségek, zavarok. Mivel az autizmus megjelenési formája ennyire változatos- a szakemberek az autizmus spektrum zavar fogalmat használják. Az **autizmus** tehát egy olyan **spektrum**ként értelmezhető, melynek egyik végén az autizmusban értelmi és nyelvi sérülésben súlyosan érintett esetek, míg másik végén az enyhe, jó képességű, jó verbalitású csoport helyezkedik el. (WING, 1996). A napjainkban egyre gyakrabban hallható Asperger- szindróma a spektrum egyik jól elkülöníthető alcsoportja, mely állapotra az átlagos vagy afeletti értelmi képességek mellett jellemző a szociális kapcsolatteremtés képességének markáns zavara, a verbalitás jellegzetességei (monoton hanghordozás; szó szerinti értelmezés, kiváló verbális memória, nyelv rugalmatlan használata) valamint a változásokkal szembeni rugalmatlanság. Gyakran van speciális, időnként kizárólagos érdeklődési területük, mellyel kapcsolatban átlag feletti ismeretekkel rendelkeznek.

Hazánkban a BNO-10 (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) a diagnózis alapja. A diagnosztikus rendszerben az autizmus spektrumába tartozó állapotok a pervazív (átható) fejlődési zavarok körébe tartoznak. Az autizmus spektrumzavar fogalmába több, eltérő diagnózis tartozik, a gyermekkori autizmust, az Asperger szindrómát, az atipikus autizmust, a nem meghatározott pervazív fejlődési zavart és az egyéb pervazív (átható) fejlődési zavart egyaránt ide soroljuk.

Epidemiológia

Az autizmus epidemiológiáját vizsgáló kutatások eredményei szerint az elmúlt 50 évben az esetek száma évente egyenletesen, körülbelül 3-4%-kal nőtt (WING és POTTER, 2009).

Míg a hatvanas években 2-5 tízezrekre becsülték az autizmus gyakoriságát, addig a frissebb epidemiológiai vizsgálatok alapján a prevalencia meghaladja az 1 százalékot. Valószínű, hogy a növekvő számok nem valós növekedést, hanem a felismert esetek arányának növekedését tükrözik, mivel gyarapodtak az autizmussal kapcsolatos ismeretek, elterjedt a spektrum felfogás, javult az ellátórendszer, fejlődtek a diagnosztikus eljárások. A prevalenciát lényegében nem befolyásolja a

társadalmi vagy a földrajzi környezet. A nemi eloszlási adatokban nem mutatkozott lényegi változás az elmúlt évtizedekben, az autizmus 3-4-szer több fiút érint, mint lányt. Ugyanakkor jelentős mértékben változtak az autizmus és az intellektuális képességzavar együtt járására vonatkozó adatok. Míg korábban csak 25–30 százalékra becsültük az úgynevezett „tisztá”, értelmi fogyatékossgal nem társuló autizmus gyakoriságát, addig mára – a spektrum alaposabb feltérképezésének köszönhetően – már látjuk, hogy valójában azok vannak többségben (kb. 50–60%), akiknek ép az intellektusa.

Az autizmus nem befolyásolja az élettartamot, tehát minden életkorban megfigyelhető, azonban a kor előrehaladtával a klinikai kép változik.

Az autizmus spektrum zavar mellett egyéb fejlődési, és pszichiátriai zavarok is megjelenhetnek, melyek tünetei olykor együtt, vagy egymással átfedésben jelentkeznek. Autizmus spektrum zavarokban szignifikánsan gyakrabban fordul elő fragilis X szindróma, sclerosis tuberosa, epilepszia, intellektuális képességzavar, figyelemzavar és hiperaktivitás, alvási és étkezési zavarok, szorongásos és hangulati zavarok.

Etiológia

Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési zavar, a neurokognitív fejlődés egész életen át tartó zavara. Kialakulásához elsősorban genetikai okok vezetnek. Komplex poligén öröklődésről valószínűsíthető, amelynek pontos feltérképezésére napjainkban is intenzív kutatások folynak, még távol vagyunk egy, a teljes spektrumot magyarázó etiológiai modelltől. A genetikai bázisról, a neurobiológiai háttérrel vagy a jellegzetes kognitív deficitekről szóló kutatások eredményeit áttekintve fontos, hogy két alapvetőtényezővel mindig szembesülünk: a *nagyfokú komplexitással* és a *rendkívüli heterogenitással*. Mindez azt is jelenti, hogy sem a diagnosztika, sem a fejlesztés, oktatás, terápia nem épülhet uniformizált, szimpla, egyfaktoros megközelítésekre.

2.2. Problémafelvetés

Jelenleg az autizmus 67 millió embert érint világszerte. Ma Magyarországon megközelítőleg 100.000 ember él autizmus spektrum zavarral. Ha a közoktatásban tanulók számát nézzük, akkor azt tapasztaljuk, hogy mind az abszolút számban, mind pedig az 10.000 tanulóra vonatkozó érték növekszik. Mindez azért fontos, mert a növekvő adatok a családok és a humán ellátórendszer növekvő érintettségét is jelzik.

Az autizmus spektrumába tartozó állapotok egész életen át befolyásolják a fejlődést és a viselkedést. Pervazív, veleszületett és egész életen át tartó állapot. Az autizmus jelen tudásunk

szerint nem előzhető meg és nem is gyógyítható, azonban az autizmus-specifikus, komprehenzív, pedagógiai-pszichológiai beavatkozások jelentős fejlődést, életminőség javulást eredményezhetnek. A spektrumon való elhelyezkedés, az egyéni sajátosságok és a járulékos tünetek nagy változatossága miatt a közös szükségletekből kiinduló ellátás legfontosabb alapelve az individualizált megközelítés. Prognosztikus szempontból – túl a személy intellektuális és nyelvi képességein – jelentős befolyással bír a diagnózis időpontja és az ellátás, terápia/oktatás minősége és intenzitása. A fejlődés mértéke személyenként eltérő, a csaknem tünetmentes, jól kompenzált állapottól a teljes életúton át speciális támogatás szükségességéig terjedhet.

Az egészség fogalmának meghatározásában egyre fontosabb szerepet kap az egyén és a környezet viszonya. A WHO gyakran idézett definíciója szerint az egészség nem csupán a betegség hiánya, hanem a teljes testi, lelki, szociális jóllét állapota (WHO 1946). Ezt a meghatározást az Egészségügyi Világszervezet később kibővítette-eszerint az egészség olyan fokon áll, amennyire az egyének és a közösségek képesek önmaguk kiteljesítésére, szükségleteik kielégítésére, valamint képesek megbirkózni a környezet kihívásaival (WHO 1984).

Ha az autizmussal élők életútját, a családok helyzetét vizsgáljuk, megállapíthatjuk, hogy a szülők általában már akkor elvesznek a rendszerben, amikor az autizmus gyanúja felmerül. A gyermekek ugyan ma már viszonylag hamar megkapják az autizmus diagnózist, azonban kevés információt kapnak mellé és elég sokáig hánykolódnak az egészségügyi útvesztőkben, mielőtt speciális nevelési/ oktatási intézménybe kerülnének. Komoly gondot jelent a szülőknek az óvodaválasztás, illetve tanköteles korba lépve a megfelelő oktatási intézmény megtalálása, gyakori a menet közbeni iskolaváltás. Az oktatás színvonalával, az autizmus specifikus ellátással, fejlesztéssel a szülők gyakran elégedetlenek. Legnagyobb problémát az általános iskola befejezését követő időszak jelenti. Az oktatás felsőbb szintjein már nem nagyon adódnak lehetőségek, akik továbbtanulnak, azok között is nagy a lemorzsolódás. A munkavállalás terén is korlátozottak a lehetőségek, hiányzik a munka világába történő átvezetés, a munkahelyeken nem érvényesül a szükségletekhez igazodó eltérő bánásmód. A szülőknek van igénye arra, hogy felnőtt gyermekük dolgozzon, de nagyon szkeptikusak a lehetőségeket tekintve. Egyéni munkakörre és munkarendre lenne szükség, mely nem teljesítmény alapú, hanem a képességekre és az értelmes elfoglaltságra helyezi a hangsúlyt. Ennek hiányában sok szülő csak a szociális foglalkoztatásban és az ezzel kapcsolatos fejlesztésekben látják a megoldást. Legtöbbször azonban nincs más lehetősége a családnak, mint otthon maradni a nagykorúvá vált fiatallal, vagy bentlakásos elhelyezést keresni. A szülők többsége szeretné gyermekét otthon tartani amíg lehet, csak nappali ellátást igényelne. Ennek ellenére aggasztja őket gyermekük jövője, így már viszonylag hamar keresik a különböző bennlakásos

lehetőségeket. Az intézményekben élő és a családban maradó autisták többnyire nem kapják meg az állapotuknak megfelelő ellátást/fejlesztést, nincs lehetőség a képességeik maximumának megfelelő önállósági szint elérésére. A nagykorú autisták jelentős hányada él értelmes elfoglaltság nélkül otthon vagy a szociális ellátórendszerben, az anyagi “biztonságot” az egyéni segélyezés jelenti számukra. Az autizmussal élő személyt nevelő/gondozó szülők munkaerő piaci és anyagi helyzete sem mondható kielégítőnek. Az autista gyermek nevelése, a felnőtt gondozása rengeteg plusz anyagi kiadással jár. Az oktatás befejezésével sok szülő kényszerül otthagyni munkáját, családtámogatási ellátásokra szorulva. A gondozó szülő kieső jövedelmét sokszor a házastárs kompenzálja plusz munka vállalásával. A túlvállalás, és a “24 órás szolgálat” mentálisan és fizikailag is megterheli a szülőket, romlik a családtagok együttműködési készsége, felbomlik a családi harmónia, gyakran maguk is külső, mentálhigiénés segítséget igényelnek.

A **cél** az autizmussal élők számára az önálló élet, az anyagi biztonság, a társadalmi, közösségi elfogadás lenne. Sajnos az ellátórendszer elégtelensége és a képzett szakemberek hiánya miatt az autizmussal élő személyek közül- a megfelelő és élethossziglan tartó oktatás, fejlesztés, gondozás hiányában- csak kevesek válnak képessé önálló, vagy részben önálló életvezetésre, munkavállalásra, többen válnak a társadalom eltartottjává, mint az valójában indokolt lenne.

Nehezíti a helyzetet, hogy az autistákkal szemben rendkívül sok előítélet és sztereotípia él, melyeknek hátterében általában a tájékozatlanság és a tőlük való félelem áll. Ezek a negatív attitűdök nem csupán kirekesztik az autizmussal élő élő embertársainkat, hanem káros hatással vannak testi-lelki állapotukra. Azoknak az embereknek, akik még sosem találkoztak, sosem ismerkedtek autista emberrel, nem könnyű felismerni az autizmust. Nincsenek külső jelei, mint pl. testi, vagy érzékszervi fogyatékoság esetén. Nehéz megérteni, elfogadni a viselkedésüket. Az autizmussal élő embereknek azonban pont azok a képességeik sérültek, amelyekkel el tudnának igazodni a mindennapokban segítség nélkül. Boldogulásuk az őket körülvevő személyektől függ, életük pedig attól, hogy mekkora az a közösség, társadalmi réteg, aki képes elfogadni, megérteni és segíteni az ő mindennapjaikat-ehhez pedig nélkülözhetetlen a toleráns, befogadó attitűd.

Összességében elmondhatjuk, hogy az autizmus gyermek/felnőtt ellátás területén még sok a tennivaló. Fontos az autizmussal élőkkel kapcsolatos ismeretek, a tudásszint növelése, a szakemberképzés, a szakmaközi együttműködés (multi-és interdiszciplináris megközelítés) és a társadalmi előítéletek leépítése, hogy minél jobban összefoglaljuk a már meglévő tapasztalatokat, gyakorlati segítséget nyújtva, hiszen a statisztikák rákényszerítenek a felismerésre, hogy folyamatosan aktuális az ellátórendszer-az egészségügyi és szociális/oktatási/foglalkoztatási ellátás-fejlesztése, professzionalizációja.

3. A kutatás célja

A kutatás általános céljaként fogalmaztuk meg az együttműködő partnerekkel közös munkában rejlő lehetőségek kiaknázását a társadalmi kihívásokra adott válaszok javítása érdekében, az egészségügyi-oktatási-szociális fejlesztések/ innovációk révén.

Speciális célként az autizmussal élők segítése érdekében létrejövő aktivitások megismerését, fejlesztését, professzionalizációját határoztuk meg:

- A kutatás feladata az autizmussal élők helyzetének, az egészségügyi-köznevelési- és szociális feladatokat ellátórendszer működésének, a családok szocio-ökonómiai státuszának és a társadalmi integráció lehetőségeinek vizsgálata/ összehasonlítása hazánkban és az együttműködő partnerek országaiban.
- Az összehasonlító kutatás lehetőséget nyújt az egyes térségekben a szolgáltatási/ellátási hiányosságok feltérképezésére, a szükséges, szakmapolitikailag releváns beavatkozási pontok meghatározására.
- A kutatás lehetővé teszi az autizmussal élőkkel kapcsolatos ismeretek, tudásszint növelését, a szakemberek tudáscseréjét, disszeminációját, hozzájárul az autizmussal élőket segítő szakemberek kompetencia fejlesztéséhez.
- A kutatás segít feltérképezni a szakmaközi együttműködés lehetőségeit az autizmussal élők körében megvalósítható életminőség-javító fejlesztések vonatkozásában, meghatározva a megvalósítás feltételrendszerét.
- Az autizmussal élők támogatására kialakított civil és professzionális protokollok megismerésével megvalósulhat a problémák hatékonyabb kezelése és a nemzetközi /határokon átnyúló/ együttműködések szinergiáinak menedzselése.
- A kutatást részét képező tanulmányutak és műhelymunkák a nemzetközi tapasztalatok és jó gyakorlatok megismerésével segítenek a szakmai ajánlások kidolgozásában, megteremtik a lehetőséget későbbi innovációk és szakmai fejlesztések számára.
- Az összehasonlító kutatás a közös programokkal / eredményekkel erősíti a szakmai identitást és a szűkebb-tágabb térségi (európai) összetartozást.
- A kutatást kiegészítő érzékenyítő rendezvények és jó gyakorlatok határokon innen és határokon túl is segítik az egyenlő bánásmód érvényesülését.

Hosszútávon is az aktív szakmai/szakpolitikai együttműködés kialakítását határoztuk meg célként hazánk dél-keleti és észak-keleti határai mentén, az autizmussal élők támogatása érdekében. A

kutatás során megismert tartalmak hosszútávú hasznosulását az élénk határmenti lehetőségekre épülő, horizontális / nemzetközi erőforrásokra támaszkodó szervezeti kapcsolatok is támogatják.

Az együttműködés fontos bázisa lenne Mórahalmon az egészségügyi-köznevelési-és szociális szolgáltatások, ellátási területek újszerű szerveződéseként létrejövő **Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum**. Ez olyan szolgáltatás fejlesztést jelentene, amely alkalmazható, tanítható és bemutatható is egyben, továbbá mintaprojektként működne hazai és nemzetközi vonatkozásban. A központ egyrészt a köznevelési rendszerben résztvevő, kiemelt figyelmet igénylő gyermekek- köztük az autizmussal élő gyermekek- optimális fejlődéséhez szükséges minőségi szolgáltatásokat nyújtana, másrészt az autizmussal kapcsolatos tematikus aktivitásoknak, rendezvényeknek, képzéseknek, programoknak, fórumoknak biztosítana helyszínt, szakmai-képzési- szolgáltatási fejlesztésként az együttműködő partnerek részére is. A kutatási eredményekre épülő fejlesztések, aktivitások támogatják az autizmussal élő közösségeket a társadalmi felzárkózás terén, pozitívan hatnak a lakosság attitűdjére az autizmussal élők szerepének megítélésében, az el-és befogadás, az előítélet- mentesség és az egyenlő esélyek biztosítása révén más területek vonatkozásában is.

Projektünk mottója: „Mindannyian mások vagyunk... Az integráció nem lehet a tolerancia nagyvonalú gesztusa, hogy mi, épek eltűrjük magunk között a sérülteket, és hagyjuk, hogy velünk élhessenek, hanem annak az elfogadása, hogy mindannyian egyenlők vagyunk, de nem egyformák! ”Éljen az illető nehézségekkel, sérüléssel, fogyatékkal, szükségletei, érzelmei, igényei hasonlóképpen vannak, mint bármelyikünknek. Ő is a társadalom, a szűkebb, vagy tágabb környezet valamilyen tagja. A fogyatékos egy másfajta norma- és értékrendszert tud tükrözni, melynek szerepe van a komplex társadalmi értékrend szabályozásában. Visszahúzó erőt tud képezni az eltolódásokban, az individualizációban, az elidegenedésben, az elanyagiasodásban, a normákban. Szerepe, hogy életben tartsa a felelősség, törődés érzését, eszünkbe jutassa értékes tulajdonságainkat, azokat a tulajdonságainkat, amiktől társas lények vagyunk, amiről gyakran elfeledkezünk. Hiszen képesek vagyunk szeretni embertársainkat, tudunk segíteni másokon, értékesek vagyunk saját magunk és mások számára is. Fontos és jelentős szerepe van ennek a mai társadalomban.

4. Kutatási módszerek

4.1. Szekunder (másodlagos) vizsgálat módszerei

A témához kapcsolódó, rendelkezésre álló adatok összegyűjtése, rendszerezése és feldolgozása jelentette a kiindulási pontot a kutatáshoz. Értendő ezalatt a gyakorlati tapasztalatok, a korábbi kutatások eredményei, valamint a releváns hazai és külföldi szakirodalmi ismeretek összegyűjtése.

A releváns szakismeretek feltárásának és elemzésének céljai a következők voltak:

- A kutatási probléma körülhatárolása, a kutatás feladatainak meghatározása és követése, hipotézisek felállítása.
- Megfelelő kutatási módszerek és eszközök kiválasztása, esetleges fejlesztési lehetőségek keresése.
- A szükségtelen ismétlődések elkerülése.
- A kutatási eredmények megfelelő értelmezése, más kutatásokhoz való illesztése

4.2. Primer (elsődleges) vizsgálat módszerei

Terepmunka: A projekt keretében megvalósuló tanulmányutak és műhelymunkák során készült strukturálatlan és struktúrált, valamint csoportos interjúk a kutatási célok meghatározásában és kivitelezésében nyújtottak segítséget, illetve az eredmények összehasonlító elemzéséhez adtak támpontot. A prominencia vizsgálat során a hazai és az együttműködő partnerek szakértőit/szakembereit kérdeztük, akiknek speciális rálátása volt a témára, és akiknek a véleményei, ismeretei, értékítéletei meghatározóak voltak a kutatás szempontjából.

A szakértői panel olyan „független szakértői csoportot jelent, akik szakmai ismereteik alapján vizsgálják meg, és mondanak véleményt egy adott vizsgálati területen”. (Rechnitzer János – Lados Mihály gondolata) Ebben az értelemben a panel egy reprezentatív mintasokasággal tekinthető azonosnak.

Az interjúk célja egyrészt az együttműködő partnerek és környezetük (határon átívelő helyzet és szabályozásproblémák) megismerése volt, másrészt az autizmussal élők helyzetének, az ellátórendszerek működésének, a nemzetközi tapasztalatoknak, jó gyakorlatoknak a feltérképezésére irányult az adott országban, különös tekintettel az autizmussal élők fejlesztésében használt terápiás módszerekre.

Az interjúk a következő kérdéscsoportokat tartalmazták:

- A fenntartók hogyan élték meg a kezdeteket, hogyan alakítottak kapcsolatot a dolgozókkal, a lakossággal, beteljesültek-e a várakozásaik? Hogyan látják most, milyen tanulságokat tudnak megfogalmazni?
- A szakmai munkatársak esetében azt vizsgáltuk, hogy miként kerültek kapcsolatba az autizmussal? Mi történt azután, hogy az autista fiatalok a mindennapjaik részévé váltak? Mit gondolnak most róluk? Hogyan tudnak együttműködni a szülőkkel, a lakossággal, egymással? Mit tartanak fontosnak az autisták minél teljesebb, kiegyensúlyozottabb, boldogabb életvitelének érdekében az ellátás tekintetében? Mik a tanulságaik?
- Az ellátások/fejlesztések terén milyen módszereket ismernek, melyek hatékonyak? Mit tartanak jó gyakorlatnak az autizmussal élők fejlesztésével kapcsolatban? Milyen kritériumai vannak a jó gyakorlatnak? Szakpolitikai szinten milyen novumokat szeretnének a szakmai fejlesztési dokumentumokban hangsúlyozni és miért?

Kérdőíves vizsgálatok: Saját készítésű, önkitöltős kérdőívek felhasználásával végeztük. A kérdőívekhez melléeltünk egy rövid tájékoztatót, amelyben röviden ismertettük a kutatómunkánk céljait, és megköszöntük az együttműködést, a kérdőív kitöltésével nyújtott segítséget. A kérdőívek részben online, részben papíralapon került kitöltésre. Papíralapú kitöltés esetén a kérdőíveket személyesen szállítottuk ki és gyűjtöttük be. A válaszarány meghaladta a 90%-ot, ami előrejelezte az adatfeldolgozás eredményességét.

A kérdőíveket anonim módon, önállóan és önkéntesen töltötték ki a megkérdezettek. A kérdőívek személytörténeti adatokra, autizmussal kapcsolatos ismeretekre, tapasztalatokra, véleményekre kérdeztek rá explicit (egyenes, közvetlen rákérdezés) módon. A kérdések többsége zárt vagy félig zárt kérdés volt, azaz válaszlehetőségeket kínált fel, vagy a válaszlehetőségek mellett az egyéb kategóriát is felkínálta-ez egyszerűbbé, gyorsabbá tette az adatfeldolgozást. Minden kérdőív végén szerepelt egy nyílt kérdés is, ez lehetőséget nyújtott a válaszadó számára, hogy kifejtse a témával kapcsolatos személyes attitűdjét, véleményét-ezeknek az információknak a feldolgozása nehezebb, időigényesebb volt. Felhasználtunk még a kérdőívben értékelési skálákat, melyekkel egy dolog vagy meglétére vagy hiányára kérdeztünk rá. Igyekeztünk világos, egyértelmű, tömören megfogalmazott kérdéseket feltenni.

A kérdőív szerkezeténél a rendezettség, tagoltság törekedtünk. A személytörténeti kérdések kerültek előre, utána négy, jól elkülönülő témakörbe rendeztük az autizmussal kapcsolatos kérdéseket, végigkísérve a teljes életutat. Ezek a témakörök a következők voltak: korai szűrés és diagnosztika, alkalmazott fejlesztés, köznevelési feladatellátás, szociális ellátás és társadalmi integráció. A kérdőív végén a hosszútávú együttműködést realizáló tervezett

szolgáltatásfejlesztésre, a Mórahalmi Komplex Fejlesztő Központtal kapcsolatos igényekre, elvárásokra kérdeztünk rá.

A nemzetközi együttműködő partnerek is ezeket a kérdőíveket használták a kutatás folyamatában, azonos tartalommal és online kitöltési módszerrel. Az adatfeldolgozás a partnerek vonatkozásában külön-külön történt, ezt követte az összehasonlító elemzés.

4.3. Célcsoportok bemutatása:

A kutatás témájának körbejárásához két, az autizmussal élő személyek nevelésében és ellátásában érintett célcsoport vizsgálatát tűztük ki célul.

A két célcsoport a következő:

- a) az autizmussal élő gyermekek/felnőttek szülei/gondozói
- b) az autizmussal élő gyermekekkel/felnőttekkel foglalkozó szakemberek

A megcélzott szülőcsoport igen heterogén volt az autizmussal élő gyermekek korát, és jelenlegi élethelyzetét, státuszát illetően- ez nagymértékben segítette a kutatást abban a vonatkozásban, hogy az autizmussal élők ellátásának minden szegmensét feltérképezzük. Ennek megfelelően igyekeztünk a szakembereknek is minél szélesebb körét elérni, felkerestünk egészségügyi, köznevelési-és szociális feladatokat ellátó intézményeket is. Valamennyi megkeresett intézmény vállalta az együttműködést, a kutatómunka segítségét a kérdőívek kitöltésével- a kitöltési arány 90 % felett volt. A szakemberek végzettsége szerint is reprezentatív volt a minta, a megkérdezettek között voltak orvosok, védőnők, pszichológusok, pedagógusok, gyógypedagógusok, fejlesztőpedagógusok, gyógypedagógiai- és szociális asszisztensek, szociális munkások, gyógytornászok és egészségügyi szakdolgozók, akik az ellátás különböző területein (diagnosztika, fejlesztés, köznevelés, szociális ellátás) dolgoztak és különböző életkorú, autizmussal élő gyermekekkel, felnőttekkel (2 év-42 év) foglalkoztak. Mindkét célcsoportnál ugyanazokra az ellátási/szolgáltatási területekre vonatkozó, tartalmilag hasonló kérdések kerültek feltevésre a hipotézisek alapján, összhangban a kutatás céljaival. A célcsoport Magyarországon 100-100 fő volt, lakóhely szerint Szeged és Mórahalom városában és vonzáskörzetében (dél-alföldi régió), a nemzetközi együttműködő partnerek által képviselt régiókban pedig 60-60 fő.

5. Hipotézisek

A gyakorlati tapasztalatok, a korábbi kutatási eredmények, valamint a hazai és nemzetközi szakirodalmi ismeretek alapján „Az autizmussal élők helyzetének, az egészségügyi-köznevelési- és

szociális feladatokat ellátó rendszerek működésének és a társadalmi integráció lehetőségeinek felmérése hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országában” témakörben a következő hipotéziseket fogalmaztuk meg:

Prevenció, diagnosztika:

- Az autizmus spektrum zavarok egyre korábban kerülnek kiszűrésre, ennek ellenére a tünetfelismerés és a kivizsgálás között nagy az időintervallum.
- A diagnosztikus folyamat továbbra is időigényes, többlépcsős és sok esetben nehezen elérhetőek a diagnosztikus központok- ez különösen érvényes az együttműködő partnerek országában, ahol a kivizsgálás többnyire a lakóhelytől távol, sokszor Magyarországon történik.
- A diagnosztikus folyamat lakóhelytől függően különböző mértékű, de mindenképpen jelentős ráfordítást igényel a családok részéről.

Fejlesztés:

- A diagnosztikus nehézségek késleltetik a fejlesztés megkezdését, az autizmussal élő gyermekek csekély hányada részesül korai fejlesztésben.
- Az autizmussal élő gyermekek fejlesztésében az autizmus specifikus módszerek mellett kiemelt szerepet kapnak a kiegészítő terápiák (állatasszisztált terápiák, TSMT, hidroterápia)
- Az intézményes fejlesztés mellett a gyermek komplex ellátása érdekében a szülők többsége egyéb formában is igénybe veszi a segítséget, többnyire alapítványok is civil szervezetek szolgáltatásait, akár önköltséges formában.
- Az autizmus pervazív, veleszületett és egész életen át tartó állapot, folyamatos, élethosszig tartó fejlesztést igényel. Az intézményes nevelés/oktatás befejeződése után erre nagyon kevés lehetőség adott.
- Az autizmus szakirányú végzettséggel rendelkező szakemberek száma minden ellátási területen alacsony, a szakirányú képzések/továbbképzések nehezen elérhetőek.

Köznevelés:

- Az autizmussal élő gyermekek nagy része nem részesül bölcsődei nevelésben, az óvodai nevelés hosszabb időtartamú, mint az átlagpopulációban, ami késlelteti az iskolakezdést.
- A köznevelésben az autizmussal élő gyermekek/ fiatalok integrációja, az esélyegyenlőség biztosítása fontos szakmai törekvés mind hazánkban, mind az együttműködő partnerek országában.

- Az integráció sikerét biztosító tárgyi-és személyi adaptáció, a specifikus módszertan hiányzik a többségi intézményekben.
- A speciális gyógypedagógiai intézmények szakmailag jobban felkészültek, de a tárgyi feltételek itt sem biztosítottak maradéktalanul, a szegregáció rontja a későbbi életesélyeket.
- Tanköteles kor után nem jellemző a továbbtanulás, a jó intellektuális és nyelvi képességű autisták is ritkán szereznek középfokú, és elvétve felsőfokú végzettséget.

Szociális ellátások/ társadalmi integráció/ családok státusza

- Az autizmussal élő felnőttek csekély százaléka tud elhelyezkedni a nyílt munkaerő-piacon, ha alkalmazzák őket, akkor sem képzettségüknek/végzettségüknek megfelelő munkakörben.
- A munkahelyeken nem érvényesül a szükségletekhez igazodó eltérő bánásmód, hiányzik a megfelelően adaptált munkakörnyezet.
- Az önálló életvitelre nem, vagy csak segítséggel képes képes, autizmussal élő felnőttek számára nincs biztosítva a védett és szociális foglalkoztatás.
- Gondoskodó családi háttér hiányában elhelyezésre többnyire nagy létszámú szociális vagy krónikus pszichiátriai intézményekben van lehetőség, kevés az autizmus specifikus nappali és a bentlakásos intézmény.
- Az autizmussal élő személyeket gondozó családok gazdaságsszociológiai helyzete rosszabb, mint az átlagos családoké, a jelenlegi családtámogatási- és szociális ellátások ezt nem kompenzálják.
- A társadalmi előítéletek, a negatív diszkrimináció miatt nemcsak az autizmussal élők, hanem családjaik élettere is beszűkült, ami rontja az együttműködést, gátolja a társadalmi integrációt.

6. Kutatási eredmények

6.1. Kutatási eredmények a korai szűrés, diagnosztika területén

A megelőzés (prevenció) az a tevékenység, amivel a betegség/ eltérés, illetve az abból adódó következmények kialakulását megelőzzük. Autizmus spektrum zavarok esetében *csak tercier (harmadlagos) prevencióról* beszélhetünk, hiszen a betegség veleszületett, már kialakult a preventív tevékenység szempontjából, tehát az egészségmegőrzésnek (primer prevenció), illetve a tüneti manifesztáció megakadályozásának (szekunder prevenció) elenyésző a szerepe. Ebben az esetben a célunk a betegség hosszú távú következményeinek csökkentése, az életminőség javítása, az állapot elfogadásának, az azzal való együttélésnek a segítése.

A hatékony prevenció feltétele a korai szűrés és diagnosztika. Az autizmussal élőket **szűréssel** azonosíthatjuk a kezdeti tünetek megjelenése után, a harmadlagos prevenció szakaszában. Az első tünetek 18-24 hónap közötti időszakban ismerhetők fel, de ilyenkor még diszkrét tünetekről, gyanújelekről beszélhetünk. **Korai szűrésről** beszélünk akkor, amikor a fejlődésnek ebben a korai szakaszában azonosítjuk a gyermekeket, **késői szűrésről** pedig akkor, amikor a korai felismerés hiányában később keressük azokat a személyeket, akiknél a tünetek háttérében autizmus spektrum zavar valószínűsíthető. A szűrésben a szülők és a család mellett fontos szerep hárul az egészségügyi alapellátásra- és szakellátásra, valamint a gyermeket gondozó, nevelő, oktató szakemberekre.

Az első gyanújelekkel a szülők általában gyermekorvosokhoz fordulnak, ezért nagyon fontos, hogy az alapellátásban dolgozó, a kisgyermekkel és családjukkal rendszeres kapcsolatban álló szakemberek- gyermekorvosok és védőnők- ismerjék azokat a tüneteket, amelyek felvethetik az autizmus gyanúját. A korai felismerés elengedhetetlen a célzott korai beavatkozás megkezdéséhez, a család támogatásához, a megfelelő ellátás eléréséhez. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a gyermekorvosok képzettsége a gyermekpszichiátria területén alacsony, a védőnők felsőfokú képzésében pedig csak választható kurzus az autizmus. A hatékony szűrés érdekében erősíteni kell az elsődleges jelzőrendszert a szülők tájékozottságának növelésével, a védőnők és háziorvosok, gyermekorvosok képzésével és a hazai gyakorlatban alkalmazott szűrőtesztek beszerzésével.

Magyarországon alkalmazott szűrőtesztek:

- Típegőkori autizmus ellenőrzőlista (CHAT)
- Módosított típegőkori autizmus ellenőrzőlista (M-CHAT)
- Szociális Kommunikációs Kérdőív (SCQ)
- Kvantitatív típegőkori autizmus ellenőrző lista (Q-CHAT)

A korai szűrés során a következő viselkedésekre, vagy ezek hiányára kell figyelni gyanújelként:

- a tekintet megfelelő használatának hiánya
- a szemkontaktussal kísért, meleg, örömteli arckifejezések hiánya
- az érdeklődés vagy öröm megosztásának hiánya
- a névre adott válasz hiánya
- a szemkontaktus, az arckifejezés, gesztusok és hangadás koordinációjának hiánya
- a megmutatás hiánya
- a test, a karok, a kezek vagy az ujjak repetitív mozgásai vagy tartása
- tárgyakkal végzett repetitív mozdulatok.

Különösen nagy figyelmet kell fordítani az úgynevezett nagy rizikójú gyermekekre.

Az autizmus szempontjából rizikó csoportba tartoznak:

- az időszakos rutin gyermekorvosi szűrések alkalmával fejlődési késést mutató gyerekek
- a megkésett/eltérő beszédfejlődésű gyerekek (3 éves kor alatt a nyelvi vagy társas készségek területén való fejlődési visszaesés, készségvesztés erős gyanújel)
- a „szokatlan” viselkedést mutató gyerekek
- terhelő családi adatok esetén (autizmus a családban, autizmussal élő testvér)
- a szülők/ család fejlődésre és a viselkedésre vonatkozó aggodalmai esetén.

A későbbi életkorban történő szűrés esetén autizmus spektrum zavarra kell gondolni akkor, ha pl. eltérő vagy szokatlan viselkedést, ebből adódó beilleszkedési, alkalmazkodási problémákat, kommunikációs zavart vagy az értelmi fejlődés máshová osztályozott zavarát észleljük, különösen több tünet együttes jelenléte esetén.

A szűrési folyamat pozitív eredménye esetén az érintett gyermek/ felnőtt szakirányú kivizsgálását, diagnosztikáját kezdeményezzük. **A diagnosztikus kivizsgálás** során a szakembereknek a BNO-10 (Betegségek Nemzetközi Osztályozása) és a DSM-V (Mentális rendellenességek kórmeghatározó és statisztikai kézikönyve) kritériumait kell figyelembe venniük. A BNO-10 klasszifikációs rendszere alapján az autizmus spektrumába tartozó állapotok a pervazív (átható) fejlődési zavarok körébe tartoznak, ami azt jelenti, hogy a zavar a fejlődés minden aspektusát érinti. Több, eltérő diagnózis tartozik ide:

- gyermekkori autizmus
- Asperger szindróma
- atipusos autizmus
- nem meghatározott pervazív fejlődési zavar

- egyéb pervazív (átható) fejlődési zavar

A **DSM-V** az autizmus spektrum zavar egységes diagnosztikus kategóriát használja az idegrendszer fejlődési zavarain belül, és nem különít el alcsoportokat. A tüneteket, a korábban használt autisztikus triász helyett két csoportba- autisztikus diád- sorolja:

- a társas kommunikáció és a szociális kapcsolatok folyamatosan és többféle helyzetben fennálló sérülése
- korlátozott, ismétlődő viselkedésmintázatok, érdeklődés és tevékenységek

Utóbbi területhez újabb tüneteket soroltak, úgymint fokozott vagy csökkent szenzoros érzékenység, szokatlan szenzoros reakciók, sztereotip beszéd.

A diagnosztikus kivizsgálás a gyanújelek észlelését követően bármely életkorban kezdeményezhető. Két éves kor alatti gyermekek esetében az autizmusra jellemző viselkedések kevésbé evidensek, illetve a későbbi életkorban diagnosztizált gyermekek 2 éves kor előtti tünetei lehetnek kevésbé specifikusak.

Iskolás vagy felnőttkorban az ismert diagnosztikus jelek mellett autizmus spektrum zavarra utalhatnak és kivizsgálást tehetnek szükségessé:

- nehézségek a tanulmányok során illetve problémák munkahely találásában és megtartásában
- nehézségek a kapcsolatteremtésben és a kapcsolatok fenntartásában
- korábban diagnosztizált fejlődés neurológiai zavarok (pl. intellektuális képességzavar, ADHD)

A diagnosztizált esetek számának erőteljes növekedése mellett megfigyelhető tendencia az első diagnózis felállításának egyre korábbi életkorra tolódása. Mai tudásunk alapján, megfelelő szakértelemmel és gyakorlattal az autizmus 2 éves kor körül felismerhető, 2-3 éves kor között stabilan diagnosztizálható. Ugyanakkor a nemzetközi tapasztalatok is azt bizonyítják, hogy a szülői aggodalmak megjelenése és a diagnózis között évek telnek el.

Az **Országos Autizmus Kutatás** (AOSZ, 2009) alapján az autizmus spektrum zavar legkorábban 15-20 hónapos kor körül diagnosztizálható, de a tünetek 4 és 5 éves kor körül a legkifejezettebbek. 6-7 éves korban gyakran jelentős lendületet vesz a fejlődés, ugyanakkor újabb tünetek is jelentkezhetnek. Serdülő-és fiatal felnőttkorban az esetek 40 százalékában tüneti javulás tapasztalható, 15-30 százalékában romlás, a fennmaradó esetekben változatlan a megjelenés. Az autizmus diagnózisok 11 százaléka 3 éves kor alatt, 60 százaléka 3–5 éves kor között, 26 százaléka 6 éves kor után születik. (AOSZ 2009)

A diagnosztika folyamatában vagy az alapellátás (gyermekorvos) küldi tovább szakvizsgálatra a gyermeket, vagy a szülő keres vizsgálati lehetőséget. A szülő fordulhat az egészségügyi ellátó rendszeren belül közvetlenül gyermekpszichiáterhez, ilyenkor nem kell beutaló, de általában hosszú a várólista. Kérhet segítséget az oktatási rendszeren belül, a pedagógiai szakszolgálatokon keresztül, illetve civil szolgáltatókhoz is fordulhat. Felnőttek esetében a szakellátás ill. az egyéb ambulanciák jöhetnek szóba.

Kivizsgáló helyek lehetnek:

- Gyermek- és felnőtt pszichiátriai kórházi-klinikai osztályok, ambulanciák
- Pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottságai
- Egyéb, az autizmus spektrum zavarok diagnosztizálását végző intézmények, ambulanciák (autizmus diagnosztikus központok)

A legtöbb diagnózis – területtől függetlenül – az ország néhány kiemelt specifikusan felkészült diagnosztizáló intézményében történik (AOSZ, 2009).

A diagnosztikus kivizsgálást olyan multidiszciplináris teamnek kell végeznie, melynek tagjai képzettek és jártasak a diagnosztikus eszközök standard, ugyanakkor individualizált használatában, és korszerű autizmustudással rendelkezik. Gyermekpszichiáter/pszichiáter, klinikai szakpszichológus, gyógypedagógus alkotja a team magját, amely ideális esetben kiegészül egyéb szakemberekkel, mint például: gyermek neurológus, korai fejlesztő, fejlesztő pedagógus, logopédus, szociális munkás.

Az autizmus spektrum zavarok vizsgálata egy folyamat, a végleges diagnózis és a képességek, készségek felmérése nem feltétlenül születik meg az első vizsgálat végén, általában több vizsgálat szükséges. Ettől függetlenül egy kezdeti, a szükségleteken alapuló intervenciós terv összeállítása, a speciális szükségletekre épülő beavatkozás megkezdése a gyanú fennállásától kezdve indokolt.

Főbb szempontok a diagnosztikában:

- Kliensközpontú megközelítés, a szülő és a gyermek/felnőtt egyaránt partner a diagnosztikus folyamatban.
- Időhatáros, azaz az első aggodalmaktól a megbízható diagnózisig kevesebb, mint 4 hónapnak kell(ene) eltelnie.
- A teljes fejlődési és viselkedési kép célzott feltérképezését igényli.
- Szükséges a gyermek/felnőtt tipikus fejlődésének és az autizmusra jellemző viselkedésmintázatoknak az alapos ismerete.

- Komplex és individualizált megközelítés, standardizált diagnosztikus felmérő eszközök és standardizált teljesítmény- és készségfelmérő eszközök alkalmazásával történik.
- Multidiszciplináris diagnosztikai team végzi.
- Megfelelő információkat nyújt mind a gyermek/felnőtt számára, mind a családnak a vizsgálat folyamatáról, eredményéről, javaslatokról.
- A diagnosztikus folyamatot az egyén speciális szükségleteit figyelembe vevő gondozásnak kell követnie, meghatározott és ellenőrzött szakmai irányvonalak mentén.

Az információ forrásai a diagnosztikus folyamatban:

A. Szülőtől/gondozótól származó információk- részletes szülői interjú

Ez egy fejlődéstörténeti, hosszmetzeti, heteroanamnesztikus interjú, ami elsősorban a társas-kommunikációs készségek és a rugalmas viselkedésszervezés területeit tárja fel. Emellett az autizmusban érintett területeken a keresztmetzeti viselkedéses képet is feltérképezi.

Eszközei: kérdőív, célzott informális interjú, célzott formális interjú (ADI-R, Vineland Adaptív Viselkedési Skála)

B. A gyermek/felnőtt vizsgálata- direkt klinikai megfigyelések és vizsgálatok

A közvetlen megfigyelés/ felmérés során pontos információkat kell szerezni a személy társas-kommunikációs készségeiről, érdeklődéséről és viselkedéséről. Az egyénre szabott strukturált játék vagy beszélgetési helyzetben az általános gyógypedagógiai/pszichológiai vizsgálat mellett a hangsúly az autizmusban érintett területek megfigyelésén, a tünetek azonosításán, valamint az erősségek feltérképezésén van. (ADOS, ADOS2)

A nyelvi és kognitív/intellektuális képességek valamint az adaptív működés felmérésének is a kivizsgálás részét kell képeznie, mivel a szociális-kommunikációs deficit az általános értelmi képességekhez viszonyítva értelmezhető. A kognitív/intellektuális képesség felmérésére standardizált intelligenciateszteket kell használni, életkorhoz és nyelvi szinthez igazítva. A tesztek felvételénél autizmus-specifikus módszereket kell alkalmazni, kezelve a kooperációs nehézségeket, hogy érvényes eredményt kapjunk. A verbális tesztek közül a Wechsler-féle intelligenciatesztek magyar változatait alkalmazzák (WPPSI-IV, WISC-IV, WAIS-IV), a nem verbális tesztek közül a Leiter Nemzetközi Teljesítményskálát (Leiter, Leiter-R, Leiter 3).

A nyelvtani megértés felmérésének standard eszköze a TROG-H. Az adaptív készségek felmérésére széles körben alkalmazzák a VABS-3-at, amely standardizált, félig strukturált szülői/gondozói interjú a kommunikáció, a mindennapi életviteli készségek és a szocializáció felmérésére,

kiegészítve a maladaptív viselkedések feltérképezését szolgáló kérdéssorral, valamint a motoros funkciók felmérésével.

Az általános fejlődési szint becslésére és a pedagógiai tervezés előkészítésére alkalmazhatók a magyar nyelven is hozzáférhető, világszerte ismert és alkalmazott észak-karolinai TEACCH program felmérő eszközei: a PEP-3 és a TTAP.

C. Egyéb forrásból származó információk-kortárs közegben történt megfigyelés

További információkat kell gyűjteni a vizsgált személy fejlődésének különböző időszakaiból és különböző élettereiben mutatott viselkedéséről, különös tekintettel a kortárs közösségre.

Felhasználható a gyermek gondozójának, pedagógusának megfigyelése, véleménye, otthon vagy gyermekközösségben készült video-és hangfelvételek, közösségben történő helyszíni megfigyelések, korábbi vagy javasolt kivizsgálások eredményei.

Az autizmus spektrum zavarok a viselkedéses kép alapján diagnosztizálhatók. Ugyanakkor nem írható le minden esetre egységesen jellemző viselkedésekkel. Nincs egyetlen olyan tünet, amely önmagában igazolná az autizmus diagnózisát, és egyetlen olyan viselkedésről sem beszélhetünk, amely egyértelműen kizárná azt. A tünetek csak a fejlődés menetét és a viselkedéses kép teljes feltérképezésének függvényében válnak értelmezhetővé.

Differenciáldiagnózis és komorbid állapotok

A kivizsgálás során fel kell térképezni a lehetséges komorbid állapotokat és/vagy el kell különíteni az autizmus spektrum zavart más fejlődési és pszichiátriai zavaroktól.

A differenciál diagnosztikailag releváns kórképek tünetei sokszor nem önállóan, hanem az autizmussal együtt, vagy egymással átfedésben jelentkeznek, mint komorbid állapotok. Ezek felderítése, kezelése rendkívül fontos. Bizonyított, hogy az alábbi állapotok gyakrabban jelennek meg az autizmusban érintett populációban: fragilis X szindróma, sclerosis tuberosa, epilepszia. Szükség esetén organikus irányú kivizsgálás is indokolt lehet- genetikai-és anyagcsere vizsgálat, neurológiai kivizsgálás, EEG, CT, MRI, hallásvizsgálat, stb.- ez mindig egyéni elbírálást tesz szükségessé. A pszichiátriai kórképek közül gyermekkorban a beszédfejlődési zavar, az intellektuális képességzavar (értelmi sérülés), a szorongásos zavarok, depresszió, ADHD, alvási és étkezési zavarok, felnőtteknél a bipoláris zavar vagy mánia, az obszesszív-kompulzív zavar, a szkizofrénia, a személyiségzavar jelenthet differenciáldiagnosztikai problémát. Ezeknek a kórképeknek az elkülönítése vagy a komorbid állapot meghatározása nélkülözhetetlen a későbbi terápia szempontjából, a fejlesztési irányvonalak meghatározásához. Gyakran több vizsgálat is

szükséges, ami jelentős terhet róhat a családra, és ilyenkor időben is elhúzódik a diagnosztikus folyamat.

Nehézségek a diagnosztikában:

A több országban is lefektetett alapelvek egyértelműen kiemelik a gyors és megbízható diagnózishoz jutás fontosságát, ennek ellenére még vannak várólisták, és gyakran hosszú idő telik el a szülői aggodalmak megjelenése és a pontos diagnózis megfogalmazása között. A jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekeknél előfordulhat, hogy a diagnózis kitolódik akár az iskolai tanulmányok megkezdését követő időszakra.

A hazai helyzetet tekintve azt tapasztaljuk, hogy mind az egészségügyben, mind a köznevelésben egyenetlen a diagnosztikai ellátórendszer felkészültsége és eszközellátottsága. Bizonytalan a két rendszer diagnosztikus összhangja is. Magyarországon már előírás a standardizált módszerek/eszközök alkalmazása, de nem minden diagnosztikus hely rendelkezik autizmus specifikus diagnosztikus eszközökkel, illetve azok használatában képzett szakemberekkel- ez különösen a szakértői bizottságokra érvényes. Kevés a diagnosztikus képzettséggel és tapasztalattal rendelkező gyermekpszichiáter, a szakirányú képzettséggel rendelkező gyógypedagógus, pszichológus, még kevesebb a felnőtt autistákat diagnosztizálni tudó szakember. Azokban az esetekben sem feltétlenül kielégítő a helyzet, ahol adottak a személyi-és tárgyi feltételek, mert kapacitás hiányában sokszor hosszadalmas, többlépcsős a teljes diagnosztikai folyamat. Problémát jelent az is, hogy a magasan képzett szakemberekkel rendelkező, jól felszerelt autizmus diagnosztikus központok gyakran konkurálnak a helyi intézményekkel, kevés biztosít közülük képzési, továbbképzési lehetőséget, szupervíziót.

A fentiekből adódóan változó, hogy a családok hol, mikor, milyen színvonalon jutnak diagnózishoz, vagy kapnak tájékoztatást gyermekük állapotával kapcsolatban. Ha a családok az ellátási területen kívül eső központ szolgáltatását szeretnék igénybe annak magasabb színvonala miatt, gondot okozhat a munkahelyi távollét, a távolság, az utazás, és gyakran jelentős anyagi ráfordítást is igényel a kivizsgálás, főleg abban az esetben, ha a család nem nyugszik bele az első diagnózisba, hanem tovább próbálkozik másik vagy több helyen.

Összességében elmondhatjuk, hogy Magyarországon az autizmus spektrumzavarok szűrése a háziorvosi, védőnői, gyermekgyógyászati praxisokban mindinkább gyakorlattá válik, így a korai szűrés következtében esély teremődik a korai diagnózisra is. A nehézségek ellenére a diagnosztika területén is vannak előrelépések, évről-évre egyre több szakember képződik, ami a multidiszciplináris team munka feltétele a diagnosztikus folyamatban, és az autizmusdiagnosztika standardizált eszköztárának jelentős része is elérhető. További fontos feladat lenne a kivizsgáló

helyek közötti összhang megteremtése, és az egyes központok közötti egyenetlenségek megszüntetése a feltételrendszerek vonatkozásában, annak érdekében, hogy lerövidüljön a diagnosztikus folyamat, és minél előbb megkezdődhessen az individualizált fejlesztés/ellátás.

6.1.1. Autizmus szűrés és diagnosztika a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban a szakemberek beszámolóí alapján:

Vajdaság

Becslések szerint az autizmussal élők száma Szerbiában 30.000 és 60.000 között van. Kialakult, specializált ellátó rendszer nem működik. Az eltérő fejlődésű gyerekeket és felnőtteket ellátó és segítő rendszer az értelmileg akadályozott, mozgás- és érzékszervi fogyatékossggal élő emberekre van berendezkedve, de ők sem kapnak minőségében és mennyiségében megfelelő ellátást, támogatást.

Autizmus-diagnosztikai protokoll sémája (az egészségügyi biztosítási rendszerben):

- a probléma felismerői, jelzői: szülő, pedagógus, gyermekorvos
- vizsgálat: helyi vagy körzeti pszichológus az állami fejlődési tanácsadóban
- vizsgálat és diagnózis: tartományi gyermekpszichiáter az állami gyermekklinikán (Újvidék)

A diagnosztikai folyamatban gyakori a nyelvi akadályok problémája, ugyanis a szórványban élő emberek sokan nem beszélnek jól szerbül (vagy egyáltalán nem), a szakember pedig nem beszél magyarul.

A korai időszakban (0-3 év) történő szűrés nagyon gyenge. A családok többnyire nem ismerik fel a jeleket, a gyermekekkel pedig ebben az életszakaszban csak a gyermekorvos kerül kapcsolatba, aki szintén ritkán küldi a szülőt szűrésre, ha a gyermek fiziológiailag, mozgásfejlődésében rendben van. Ha mégis történik további kivizsgálás, akkor az leginkább szülői igény alapján valósul meg, az érintett szakemberek pedig a pszichológus, logopédus, gyógypedagógus, gyermekpszichiáter.

Leginkább az óvodás korosztálynál (4-6 év) ütköznek ki a problémák, melyeket nemritkán az óvadapedagógusok jeleznek a szülőknél. A szülők ilyenkor sok esetben logopédushoz, pszichológushoz, ritkábban gyógypedagógushoz fordulnak tanácsért. Leginkább a szakember véleményezésére kezdődik meg a diagnosztikai folyamat és a terápia.

Erdély

Romániában az autizmus, mint diagnózis 1990 után létezik. Azóta a nyilvántartott autizmussal élő személyek száma eléri a tízezret, de mivel ezt a diagnózist csak 18 éves korig állítják fel, ez a szám sokkal nagyobb is lehet. Egyes felmérések szerint az Asperger- szindrómás esetek 30-40%-a nincs diagnosztizálva, csak jóval később, felnőttkorban veszik esetleg észre.

Az autizmus spektrum zavarok diagnózisának felállítása pszichiátriai szakambulancián, pszichiátriai szakorvosi vizsgálatall történik. A kivizsgálást a gyermekpszichiáter végzi, aki igénybe veszi a pszichológiai, gyógypedagógiai, esetenként gyógytornász felméréseket. A vizsgálati

protokoll szerint a kivizsgálás az anamnézissel, valamint a gyermek tevékenységének, interakcióinak a megfigyelésével kezdődik, amit kiegészít a pszichológiai felmérés (ADOS teszt, IQ megállapítása). Az állami egészségügyben a vizsgálat támogatott, de ha a szülők egy magánrendelő szolgáltatásait veszik igénybe, önköltséges. Van várólista, de nem több mint egy hónap. Felülvizsgálatokat minden esetben javasol a szakorvos, a diagnózis felállítása után 1-3 hónappal, a későbbiekben 6-12 havonta történik állapotfelmérés.

Romániában jelenleg Bukarestben, Kolozsváron, Temesváron, Szatmárnémetiben, Marosvásárhelyen diagnosztizálnak román anyanyelvű érintetteket. Magyar gyermekpszichiáter dolgozik Csíkszeredában, Szatmáron, magyarul értő és beszélő gyermekpszichiáter dolgozik Marosvásárhelyen, Sepsiszentgyörgyön.

Kevés a korai diagnózis, mert a tünetek alapján nem mindig merül fel a gyanú, hogy autizmus spektrum zavar állhat fenn, és a családi orvos gyakran megnyugtatta az aggódó szülőket. A gyerekpszichiáterek, de általában a szakemberek minden területen nagyon leterheltek, nagyon sok páciens jut egy orvosra, nincs arra idő, hogy egy szakember megfigyelje a gyermek viselkedését, sokszor nincsenek pontos mérőeszközök, tesztek a kórházakban, amelyekkel kvantifikálni lehetne a jellemzőket a pontos diagnózishoz. Vannak ugyanakkor egyesületek, akiknek nincs törvényes joga diagnózist adni, viszont erre specializálódtak, és segíthetik a szülőt azzal, hogy az elvégzett vizsgálatok eredményeit a gyermekpszichiáter rendelkezésére bocsátják.

Kárpátalja

Az átlagemberek autizmussal kapcsolatos ismeretei hiányosak, nagy a szakemberhiány, kevés a diagnosztikus hely, és csak nagyobb távolságra pl. Kijevben. A szülők nem tudják, kihez forduljanak, az esetek többségében azt sem tudják mi az autizmus, annyit észlelnek, hogy nem beszél a gyermek, de nem tudják, hogy mi a konkrét betegsége. A diagnózis felállítása nehéz Ukrajnában, eleinte csak Kijevben történt. Nagyszülősen ma sincs olyan orvos, aki a diagnosztizál, legközelebb Lembergben (Lviv) van neurológus. A szülők Magyarországon keresik a megoldást, vagy Lembergbe, Kijevbe utaznak. A kárpátaljai magyarok inkább Magyarországot választják, ha felmerül az autizmus gyanúja, mivel a kisebb falvakban nem tudnak ukránul beszélni a helyi magyarok. Jelenleg kivizsgálásra Ukrajna nagyobb városaiban van lehetőség, vagy a szülők, vagy a családorvos kezdeményezhetik. A kivizsgálás többnyire önköltséges, kivéve egy-két alapítványi intézményt. Az állami intézményekben, kórházakban elméletileg ingyenes, de elvárják a hálapénzt. A vizsgálatokat neurológus, pszichiáter, pszichológus végzi, nincs egységes kivizsgálási protokoll, a várólista hosszú. Időszakos felülvizsgálat, folyamatdiagnosztika csak papíron létezik, a gyakorlatban a diagnózis felállítása után a gyerek megkapja a gyermekkori rokkantségélyt és ezzel

az orvosok feladata befejeződik. Hivatalos diagnózist csak állami egészségügyi intézmény állíthat fel, magánklinikák dolgozóinak ehhez nincs joga. Viszont az állami intézményekben a hat éves kor alatti gyermekeket csak neurológus láthatja el, csak betöltött hat éves kor után kerülhetnek pszichiáterhez, ekkortól van lehetőség a diagnózis felállítására.

Az autizmust Ukrajnában megközelítőleg nyolc éve diagnosztizálják, azelőtt fejlődési rendellenességet állapítottak meg, ha a gyermek eljutott az orvoshoz. A szülők többsége szégyelli és igyekszik titokban tartani, hogy fogyatékkal élő gyermeke van, nem tudják elfogadni a betegséget, így nem is tesznek ellene semmit. Az autizmussal kapcsolatos ismeretek terjedésével elsősorban az interneten- fokozatosan javul a helyzet, egyre több szülő veszi észre, ha baj van a gyermekével, és egyre többen fordulnak segítségért.

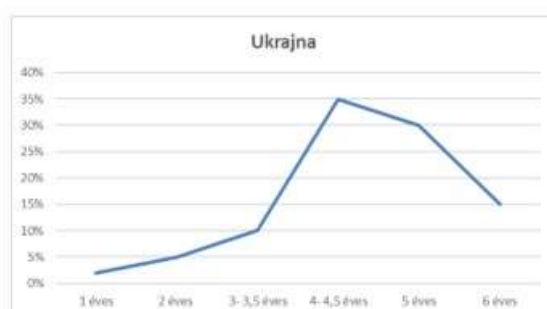
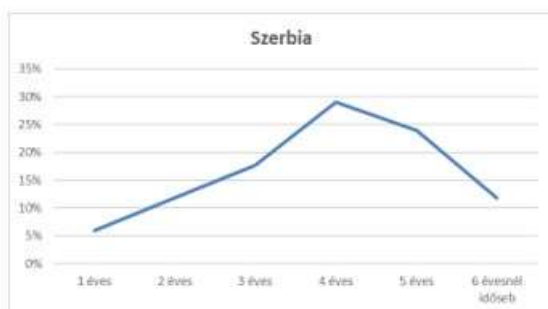
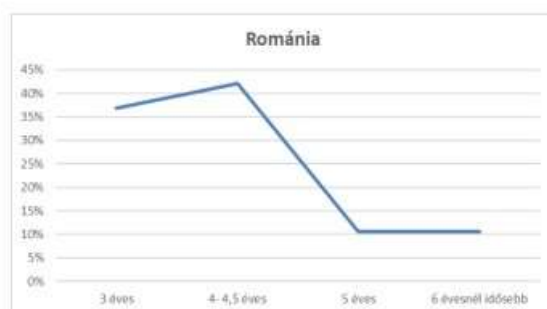
6.1.2. Kérdőíves kutatás eredményei az autizmus szűrés/ diagnosztika területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országában:

Hipotézisek:

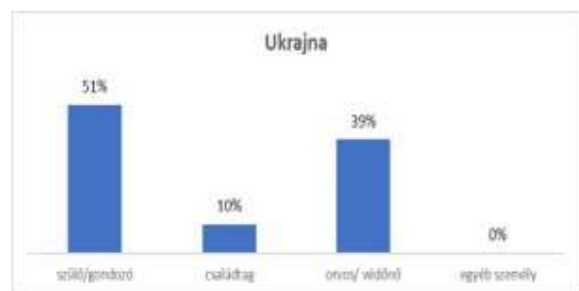
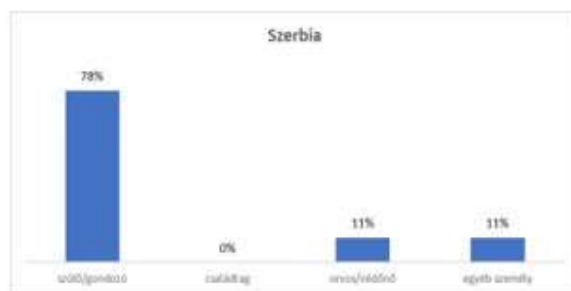
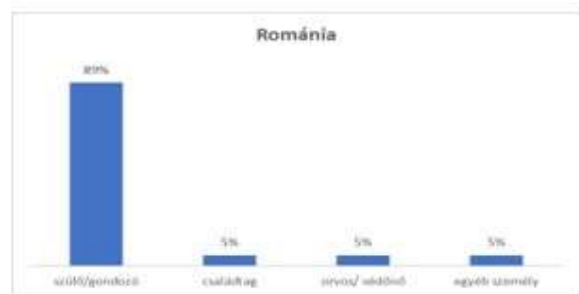
- Az autizmus spektrum zavarok egyre korábban kerülnek kiszűrésre, ennek ellenére a tünetfelismerés és a kivizsgálás között nagy az időintervallum.
- A diagnosztikus folyamat továbbra is időigényes, többlépcsős és sok esetben nehezen elérhetőek a diagnosztikus központok- ez különösen érvényes az együttműködő partnerek országában, ahol a kivizsgálás többnyire a lakóhelytől távol, sokszor Magyarországon történik.
- A diagnosztikus folyamat lakóhelytől függően különböző mértékű, de mindenképpen jelentős ráfordítást igényel a családok részéről.

Szülői kérdőív

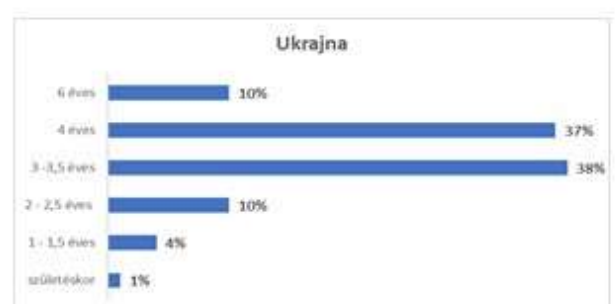
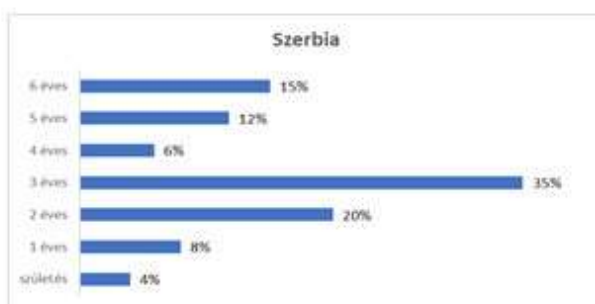
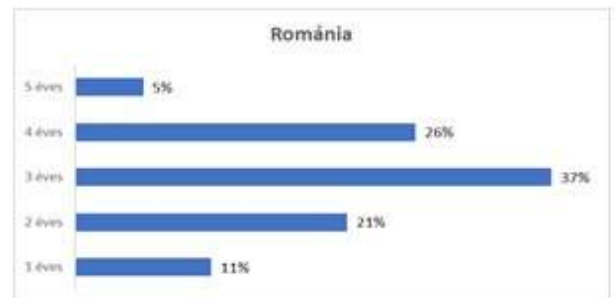
Hány éves volt a gyermek, amikor megkapta a diagnózist?



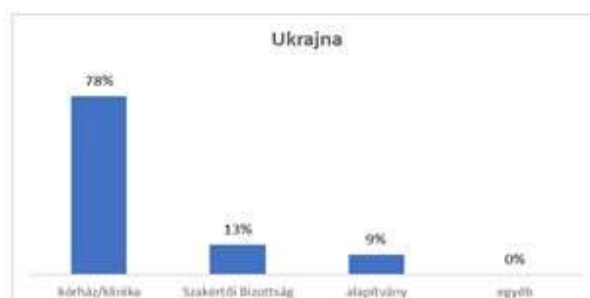
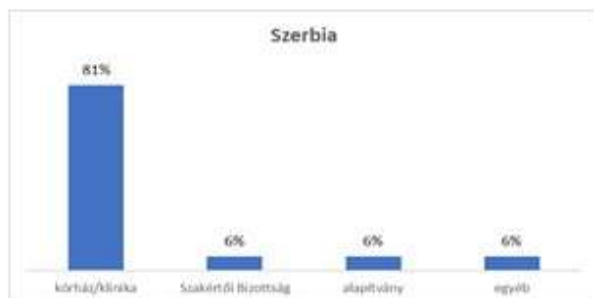
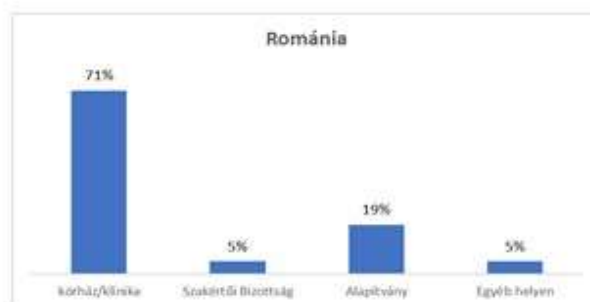
Ki vette észre?



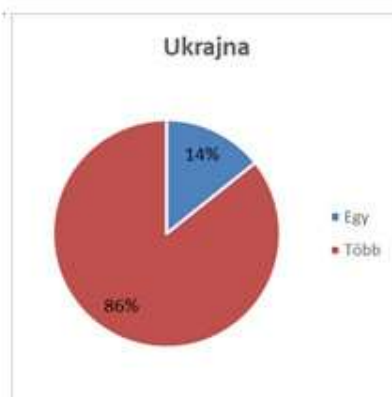
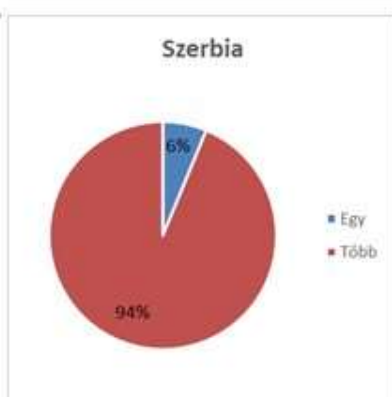
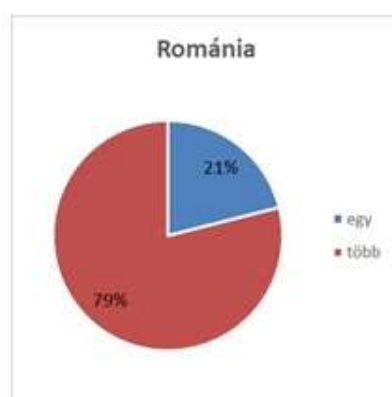
Hány éves korban került sor a kivizsgálásra?



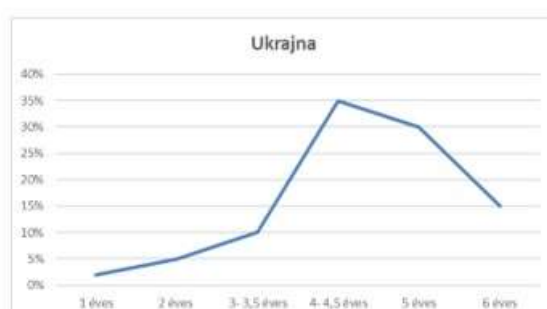
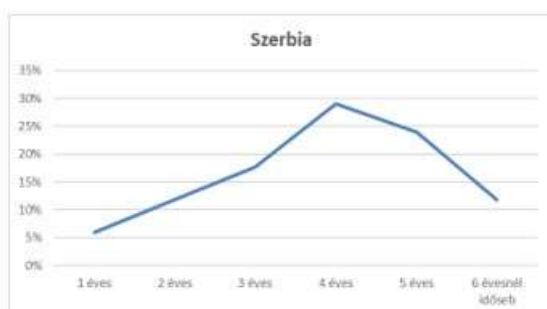
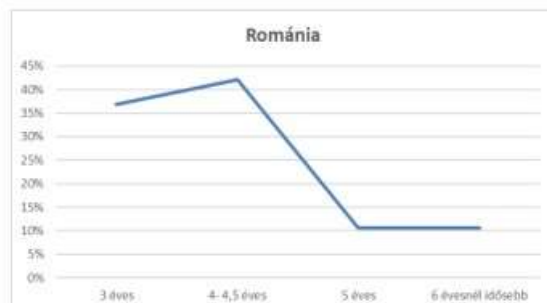
Hol történt a kivizsgálás? (több válasz lehetőség)



Egy vagy több vizsgálat történt?



Hány éves volt a gyermek, amikor megkapta a diagnózist?

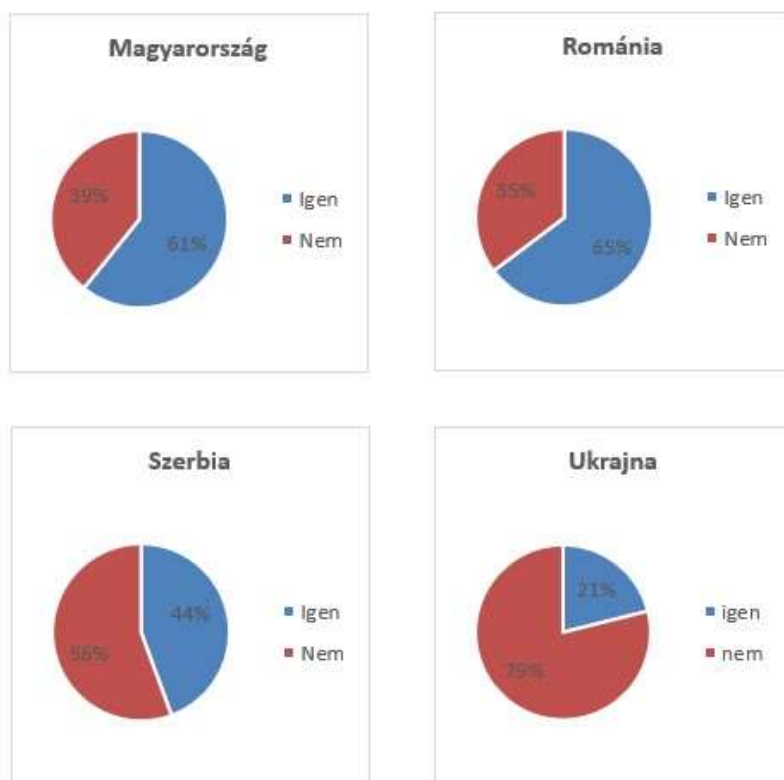


Milyen ráfordítást/ áldozatot igényelt a kivizsgálás? (több válasz lehetőség)

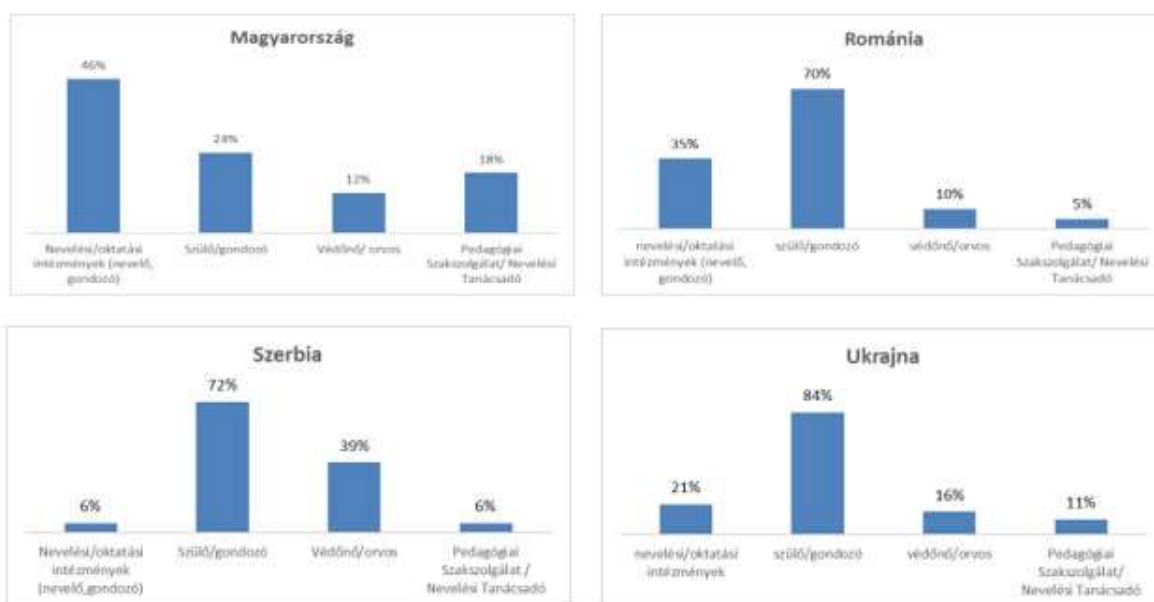


Kérdőív szakembereknek

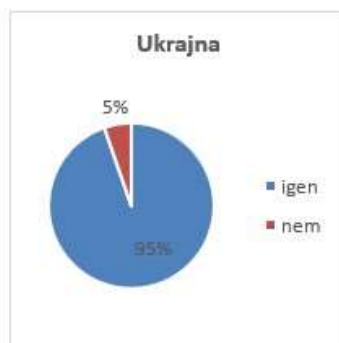
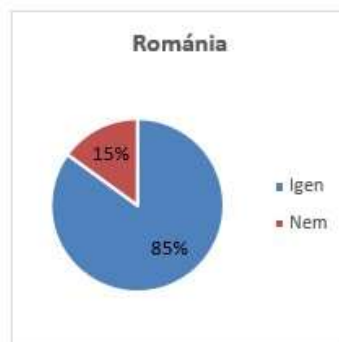
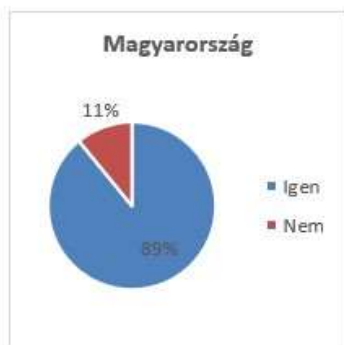
Időben – tünetek felismerése után – sor kerül-e a gyermekek kivizsgálására?



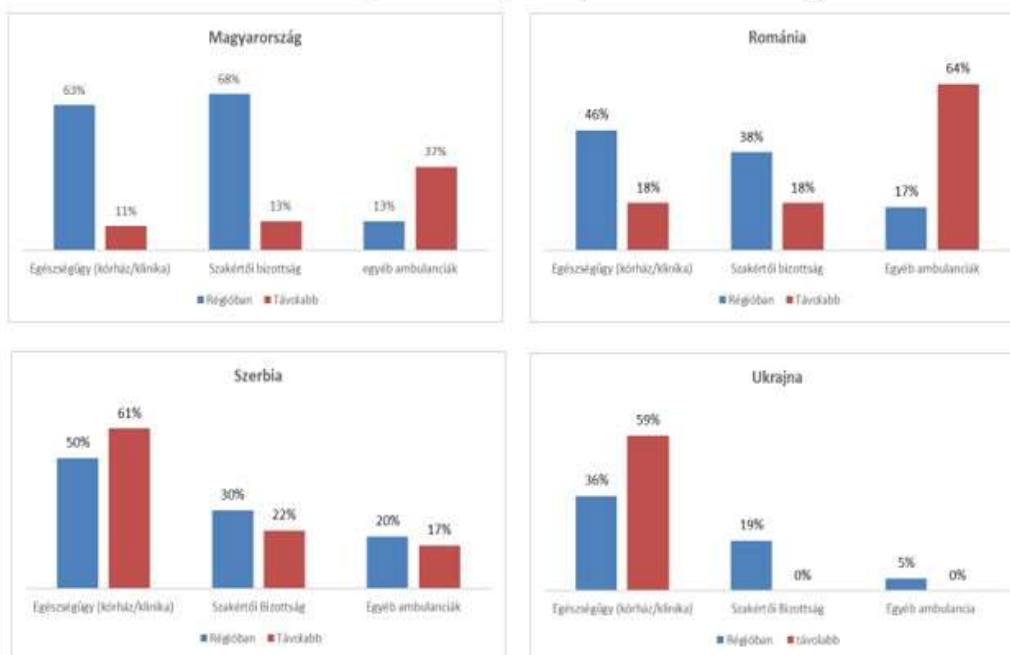
Kinek a kezdeményezésére történik a kivizsgálás? (több válasz lehetőség)



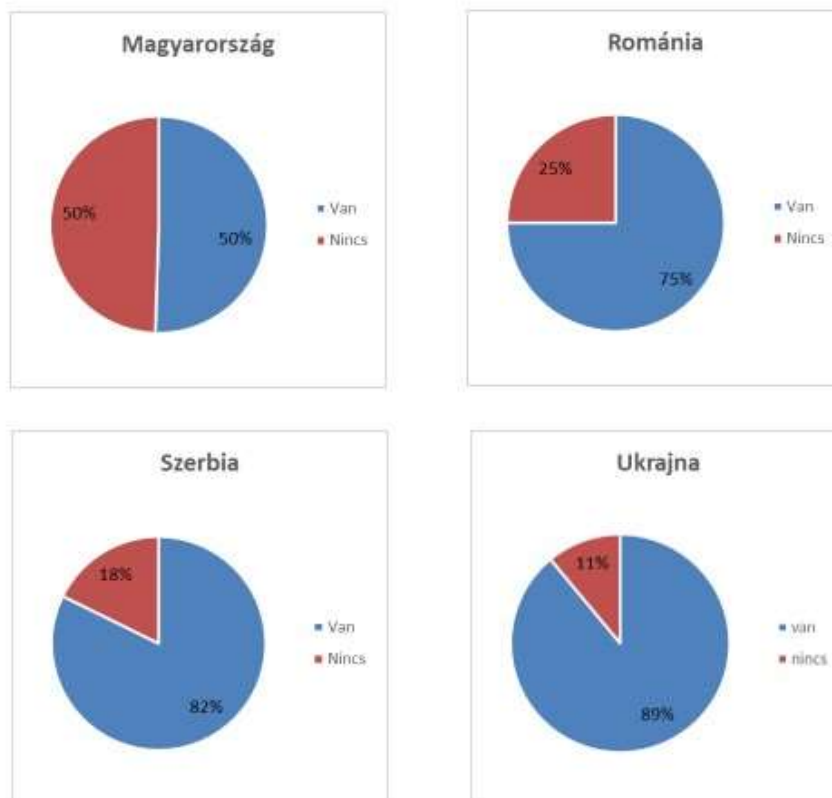
Kérnek-e a családok a kivizsgálásban segítséget?



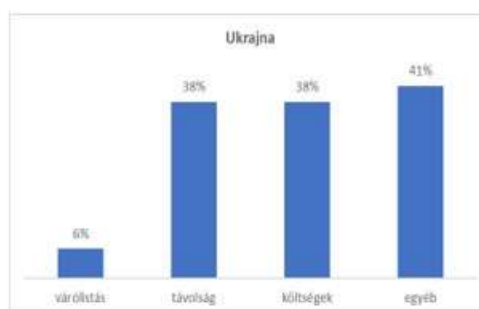
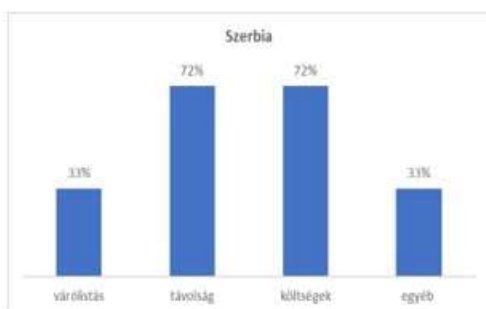
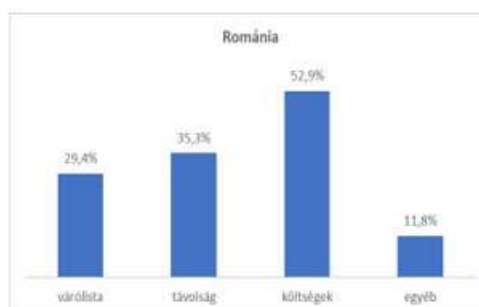
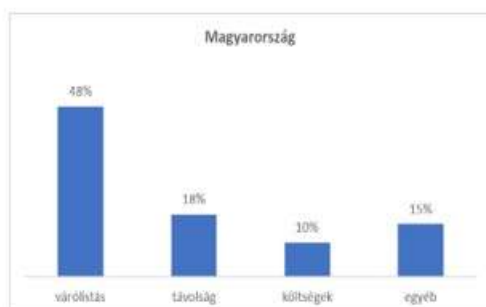
Hol történik a legtöbb kivizsgálás? (több válasz lehetőség)



Van-e akadálya a kivizsgálásnak a diagnózis felállításának?



Ha van, milyen jellegű? (több válasz lehetőség)



6.2. Kutatási eredmények az alkalmazott fejlesztés területén

Az autizmus pervazív, veleszületett és egész életen át tartó állapot. Jelen tudásunk szerint nem előzhető meg és nem is gyógyítható, azonban az autizmus-specifikus, komprehenzív, pedagógiai-pszichológiai beavatkozások jelentős fejlődést, életminőség javulást eredményezhetnek. A spektrumon való elhelyezkedés, az egyéni sajátosságok és a járulékos tünetek nagy változatossága miatt a közös szükségletekből kiinduló ellátás legfontosabb alapelve az individualizált megközelítés. Prognosztikus szempontból – túl a személy intellektuális és nyelvi képességein – jelentős befolyással bír a diagnózis időpontja és a fejlesztés, a terápia/oktatás minősége és intenzitása. A fejlődés mértéke személyenként eltérő, a csaknem tünetmentes, jól kompenzált állapottól a teljes életúton át speciális támogatás szükségességéig terjedhet. Minden esetben fontos az autizmus-specifikus, komprehenzív terápiás megközelítés: az autizmus-specifikus beavatkozások elsődleges célja az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, hogy az autizmussal élők önálló, független és kompetens emberek lehessenek. Kompetensek az önellátás, a kommunikáció, a szociális viselkedés, az akadémikus készségek megszerzése, és a szabadidő hasznos eltöltése területein.

Az autisták fejlődése szempontjából tehát alapvető a korán megkezdett, autizmus specifikus és egyénre szabott fejlesztés, ami mással nem helyettesíthető.

A terápia, fejlesztés folyamatában a kognitív-, viselkedéses-, pszichológia- pedagógiai megközelítés a leghatékonyabb. A fejlesztés általános célja a specifikus sérülések kompenzációja, illetve a fejlődési, viselkedéses, és emocionális következmények megelőzése. A célirányos fejlesztés a speciális kognitív, kommunikációs és szociális deficitekre, illetve a maladaptív viselkedéses tünetekre irányul. A terápia eredményességét, a prognózist több tényező befolyásolja. Ilyen tényezők például az állapot súlyossága, az intellektuális szint, a járulékos betegségek, a felismerés időpontja, vagy a fejlesztés intenzitása.

Az ellátás vonatkozásában minden esetben egyéni felmérésre, tervezésre és fejlesztésre van szükség. A terápiás és fejlesztési terv tehát individualizált, alkalmazkodik az adott gyermek/felnőtt szükségleteihez. Kialakítása a fejlődési/ mentális kor, a szociális adaptáció, a képesség és készségprofil vizsgált egyenetlensége, a tanulási képességek és a járulékos problémák figyelembevételével történik. A megfelelő terápiás/ fejlesztési irányvonalak kijelölése és ellenőrzése, a megvalósulás szakmai segítése a diagnosztikus központok, szakértői bizottságok feladata. Itt történnek az időszakos állapotfelmérések, a folyamatdiagnosztika, amelynek alapján kontrollálják, szükség esetén módosítják, individualizálják a terápiás és fejlesztési tervet.

Az autizmus specifikus fejlesztés szempontjai

A fejlesztés minden esetben az autizmushoz és az individuális szükségletekhez adaptált környezetben, olyan terápiás keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést a modern kognitív viselkedéses megközelítéssel kombináljuk.

Bármelyik terápiát választjuk is, az alábbi **alapelvek**nek meg kell felelnie:

- biztonságos mind a terapeuta, mind az érintett számára
- elfogadó és őszinte hozzáállás
- bejósolható és érthető legyen a terápiás helyzet
- kiszámítható terapeuta, egyértelmű elvárásokkal
- kölcsönös tisztelet az autizmussal élővel és szülőjével
- összhang és bizalom
- bántalmazás és büntetésmentesség

Vizuális segítség alkalmazása

A hatékony fejlesztés feltétele az érzelmileg biztonságos, bejósolható és érthető környezet. Mivel az autizmussal élő emberek a látható információt könnyebben feldolgozzák, mint a beszédet, ezért a vizuális támogatás segít a megértésben. Alkalmazásához először fel kell térképezni az egyén szimbólumszintjét, azt a tárgyas, képes feliratos szintet, amelyet megért- ezt az egyéni szimbólumrendszert használja fel a terápia. A vizuális megsegítés szinte minden autizmus specifikus terápiás módszer/program eszköztárában szerepel.

Strukturált környezet

Magában foglalja a tér, az idő, a tevékenységek és a társas környezet egyénre szabott strukturálását, a komplex szociális elvárások csökkentését. A környezet kialakításánál, az átláthatóság miatt érdemes az egyes tevékenységek színtereit elhatárolni a funkciók megjelölésével, meghatározott eszköztárral. Törekedni kell a zavaró ingerek kiküszöbölésére. A tevékenységek szervezésében segít az egyéni szimbólumokat használó napirend, munkarend, feladatlisták, folyamatokat megjelenítő vizuális algoritmusok, az időbeosztásban a vizuális időjelzők. Az önkifejezést, a szociális alkalmazkodást támogatja az Én-könyv, a szabálykönyv, a szociális körök, a szociális történet. A struktúra növeli az autonómiát és önállóságot, a rugalmasabb alkalmazkodást, csökkenti a változásokkal szembeni ellenállást és szorongást.

Viselkedésterápiás megközelítés

Hatékonyágvizsgálatok alapján a strukturált, intenzív, komprehenzív, fejlődési- viselkedéses- oktatási és kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmazó terápiák, programok a leghatékonyabbak.

A viselkedéses megközelítés elsősorban a tanulásméletemen alapszik, mely szerint a hiányos vagy problematikus viselkedés kialakulása és fennmaradása a személy és környezete közötti kölcsönhatás következménye. A módszertan az alkalmazott viselkedéselemzésen alapul, mely magában foglalja a viselkedés objektív felmérését, funkcionális elemzését, új készségek tanítását és a nem funkcionális viselkedések korrekcióját, vagy leépítését.

A jó képességű autizmussal élő személyek esetében alkalmazott kognitív megközelítésen alapuló módszerek, technikák adaptív gondolkodási stratégiákat is tanítanak. Ezek a stratégiák segítenek az autizmussal élő személynek önmaga és mások megértésében, formálják a környezetről a világról alkotott elképzeléseit, viszonyulásait, növelik kompetenciáját.

A kognitív-viselkedésterápia a hiányzó készségek alternatív megoldásokkal való helyettesítésével és támogatásával, a maladaptív gondolkodási irányok és viselkedéses stratégiák kialakulásának megelőzésével, illetve az érintett készségterületek direkt fejlesztésével valósulhat meg.

Ilyen technikák például a pozitív és negatív megerősítés, láncolás, formázás, promptolás és modell nyújtás, vagy a vizualizált tevékenységi forgatókönyvek készítése a pedagógusok, szülők által. A kezelés, fejlesztés cél-területei:

- a *szociális-kommunikációs képességek* (pl. kooperáció, partner monitorozása)
- a *kommunikáció* (pl. alternatív és augmentatív kommunikáció tanítása)
- a *rugalmas viselkedésszervezés* (pl. sztereotip, beszűkült viselkedések és érdeklődés, a nem funkcionális rutinokhoz való ragaszkodás kezelése)
- és a *kognitív-, önállósággal, önellátással kapcsolatos, munka- és szabadidős készségek*.

A fenti területek kiegészülnek az egyéni problémákból (képességstruktúra, személyiség adottságai, járulékos betegségek) adódó célokkal is, mint például az agresszió és komorbid pszichiátriai zavarok kezelése.

A kognitív viselkedésterápiát adaptálni kell az autizmussal élő személyek szükségleteihez. Szükség lehet a szülők/gondozók bevonása a terápiás folyamatba, az érzelmek nehezített megértése miatt az ezirányú készségfejlesztésre, vizuális eszközök használatára a kommunikáció és a megértés elősegítésében, illetve az alkalmak strukturálásában. Figyelembe kell venni a környezet szenzoros aspektusait, fel kell használni a személy érdeklődési körét a terápiában. Ilyen adaptáció például a Szociális történetek és a Képregény- beszélgetések módszere a kognitív átstrukturálásban, vagy a Kognitív Érzelmi Tréning.

Kiegészítő terápiák

Ide soroljuk azokat a terápiás eljárásokat, amelyek önmagukban nem elég hatékonyak az autizmussal élők ellátásában, de adaptálva kiegészítik azt, vagy valamilyen speciális cél érdekében

szükségesek. Bizonyos esetekben indokolt lehet a gyógyszeres kezelés, amely egy-egy járulékos probléma/tünet megoldásában segíthet, de csak szupportív jelleggel, és folyamatos orvosi kontroll mellett. Kiegészítő terápiának minősülnek a különböző szenzomotoros tréningek szárazföldön és vízben vagy a zenei interakciós tréning, amelyek a mozgásos vagy zenei készségek fejlesztésén túl segítenek a kommunikációs és szociális nehézségek csökkentésében is. A pszichoterápiák közül a nem strukturált támogató pszichoterápia alkalmas lehet a magasan funkcionáló személyek egyéni kezelésére életvezetési problémák, konfliktushelyzetek esetén. A családterápia alkalmazható az érintett személy elfogadásának segítésében, a készségfejlesztő csoportoknak pedig a szociális készségek tanulásában, begyakorlásában lehet szerepe.

Szülők és a család bevonása

A szülők és a család bevonása a fejlesztés, támogatás, gondozás folyamatába minden életkori szakaszban fontos. A szakemberek és az autizmussal élők szülei között hosszú távú, szoros együttműködésnek kell kialakulnia, amelyben elengedhetetlen a kölcsönös bizalom és tisztelet. Ez a fejlesztés sikerességének az egyik alapfeltétele. Az együttműködés célja, hogy csökkentse a család terheit, és segítséget nyújtson a terápia otthoni megvalósításához szükséges feltételeket kialakításában, biztosítsa a módszerek otthoni és intézményi alkalmazása közötti folyamatosságot, ezzel elősegítve a tanult készségek generalizációját.

Ennek érdekében szükség van a szülők autizmussal kapcsolatos tudásának gyarapítására, képzésére, hogy megismerjék az állapotot és a lehetséges speciális segítő módszereket, viselkedésterápiás technikákat. Ez segít a család működőképességének megőrzésében a mindennapi életben, valamint a krízisek, a problémahelyzetek kezelésében. Az együttműködés során családcentrikus, individualizált stratégiát kell alkalmazni, amely már a tervezésnél figyelembe veszi az egyes családok céljait, lehetőségeit. Az intenzív és folyamatos kapcsolattartás lehetőséget ad a fejlesztés monitorozására, közös elemzésre és értékelésre, a továbbhaladási irányvonalak kijelölésére. Így a családtagok a fejlesztésben is aktívan részt vesznek, ami különösen fontos a koragyermekkor, otthoni alapú, szülő által végzett fejlesztés során, de minden életkorban hangsúlyos.

A szülők mellett az együttműködésbe a testvéreket is, és sok esetben a tágabb családi környezet is be kell vonni, ami megvalósulhat információnyújtással, közös aktivitásokkal, programokkal, képzésekkel. A szülők egymásnak nyújtott segítsége kiegészítheti a szakemberektől kapott támogatást, ezért egyre elterjedtebbek a mentorszülő-képzések, kialakult a mentorszülő hálózat.

Szakemberszükséglet

Az autizmussal élő gyermekek/felnőttek ellátásában nélkülözhetetlen az autizmus-tudás. Megfelelően képzett és felkészült szakemberekre az ellátás minden szintjén és az életút teljes

folyamatában szükség van, ezen túl pedig biztosítani kell az összes, az autizmussal élő személy által igénybe vehető szolgáltatásban dolgozó szakemberek számára az elérhető képzési formákat. Az Európai Unió normák szerint a szakemberigény érintetteként 4,5 fő. Fontos a megfelelő terapeuta és az autizmussal élő gyermek vagy felnőtt aránya is, ez többnyire 1:1 vagy 1:2 arányt jelent.

Az ellátórendszer kialakulásának kezdeti időszakában az autizmussal kapcsolatos elméleti és a gyakorlati tudás forrásául nyugat-európai (pl. angol, belga, dán) és egyesült államokbeli szakemberek tudása szolgált, akik különböző kurzusokon és konferenciákon adták át tudásukat szakemberek és szülők számára. Ebben az időben pusztán elhivatott gyógypedagógusoknak, pszichológusoknak volt köszönhető, hogy egyáltalán foglalkoztak ilyen irányú fejlesztéssel. Az utóbbi 25 évben már akkreditált továbbképzések keretében jutottak autizmus-specifikus ismeretekhez a szakterületen működő szakemberek, illetve egyes felsőoktatási intézményekben választható vagy kötelező tanegység keretében. A szakemberek egyetemi képzése Magyarországon 2009-ben kezdődött el, először posztgraduális kurzus formájában, majd 2012-től elindult az alapképzés is, mellyel gyógypedagógusok számára lehetőség nyílt autizmus szakirányú diploma megszerzésére.

Az országos autizmus stratégia (2008-2013) megfogalmazásában a feladat egy olyan autizmus szakértői kör létrehozása szakértői listával, amely biztosítaná a szakmai háttérrel, és a szupervízió lehetőségét is egyben.” A tudás biztonságot ad a szakembereknek, növeli kompetenciájukat, eredményességüket, várhatóan nagyobb számban lesz vállalkozó szakember erre a nem könnyű területre. A hozzáértés, a szakképzettség csökkenti a szakmában igen gyakori kiégés szindróma kialakulását. Képzett szakemberek – jó stratégiai és pénzügyi háttérrel – képesek olyan ellátást biztosítani, amely biztonságot nyújt az érintetteknek és családjaiknak a teljes életút során, és megteremti, elősegíti társadalmi integrációjukat”

Az autizmussal élők fejlesztésében alkalmazott terápiák/módszerek

A napjainkban alkalmazott terápiák/módszerek száma igen nagy és folyamatosan növekszik.

Ezek fókuszukban, komplexitásukban, módszereikben, intenzitásukban különböznek egymástól. A megfelelő terápia az általános alapelvekhez és az autizmus természetéhez illeszkedő célokat jelöl ki, tudományosan igazolt módszereket, eszközöket használ. A bizonyítottan hatékony, specifikus módszerek egy része komprehenzív, minden életkorra és fejlődési területre kiterjedő, mások pedig egy adott fejlesztési területet céloznak.

Egyetlen módszer sem csodaszer, egyik sem tekinthető minden érintett számára, illetve mindenkor a legalkalmasabbnak, de minden terápiára érvényes, hogy minél hamarabb elkezdődnek, annál jobb eredmények várhatók.

Kidolgozott („nevesített”) terápiais programok

Kognitív viselkedéses megközelítések

Az autizmus területén alkalmazott kognitív viselkedéses terápiáknak sokféle felosztása létezik, az egyik ilyen a célrendszer alapján történő felosztás.

- **EIBI:** Kora gyermekkori intenzív viselkedéses beavatkozás (Early Intensive Behavioral Intervention) - intenzív viselkedéses és fejlődési program, amelynek célja a funkciók fejlődésének általános támogatása és a lehető legjobb kimenet biztosítása.
- **TEACCH** (Treatment Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children –Autisztikus és azzal összefüggő kommunikációs fogyatékossgot mutató gyermekek oktatása és kezelése)- kidolgozott, általános célú, komplex program a korai diagnózistól a felnőtt ellátásig, foglalkoztatásig. Az észak-karolinai (USA) Chapel-Hill University-hez köthető, de Erich Schopler és Gari Mesibov erőfeszítései révén egész Európában elterjedt. A program készségorientált, és az egész életútra kiterjeszti a fejlesztést. A modell meghatározó eleme az adaptált környezet, amely az autizmussal élők egyéni szükségleteinek felel meg. A környezete strukturálásával megkönnyíti a kontextusnak és a helyszínnek megfelelő viselkedések megtanulását. A módszertan része az egyéni foglalkozások biztosítása, az egyénre szabott vizuális környezeti támpontok alkalmazása. A modell a gyermekek szüleinek úgy tekint, mint potenciális erőforrásokra, társterapeutákra. Minden szintű intellektuális működésre alkalmazható az autizmus teljes spektrumában, használatával csökkennek a viselkedésproblémák, megszűnik vagy enyhül a kommunikációs akadályozottság, növekszik az önállóság és ezek által társadalmi beilleszkedés esélye. Emellett a TEACCH egy autizmus-specifikus, diagnosztikus és korai fejlesztő központokat, iskolákat, lakóotthonokat, majorságot működtető, szülő- és szakember tréningeket szervező, széles körre kiterjedő szolgáltatás. Továbbá bázisa egy világviszonylatban meghatározó tudományos tevékenységnek.
- **SPELL**- oktatási módszer, a NAS (Angol Nemzeti Autizmus Szövetség) által kidolgozott tanterv. Alapelvei a TEACCH módszerhez hasonlóak. A SPELL célja, hogy rugalmas tantervvel áthidalják és csökkentse az autizmusból eredő sérülés hatását a három ismert, károsodott fejlődési területen.
- **PECS** (Picture Exchange Communication System- Képkártyacserés kommunikációs rendszer) A PECS komplex autizmus specifikus megközelítés. A módszer a TEACCH programhoz hasonlóan kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmaz és a strukturált oktatásra és vizuális segítségekre épül. Célzott, körülírt, pontosan kidolgozott, speciálisan a szociális

kommunikációt kialakító, fejlesztő célú program. Eredetileg olyan autizmussal élő gyermekek számára dolgozták ki A. Bondy és munkatársai, akik egyáltalán nem, vagy csak nagyon keveset beszéltek. A módszer lényege az egyénre szabott alternatív augmentatív kommunikációs rendszer kialakítása, képcserés kommunikációs módszerrel. A fő cél, hogy hatékony, jelentésteli, funkcionális kommunikáció alakuljon ki az autizmussal élő gyermek és az őt körülvevő személyek között. A korán megkezdett PECS tréning elősegítheti a beszéd kialakulását is.

- **Loovas-féle behaviorista intenzív megközelítés**- strukturált, korai, intenzív, viselkedésterápiás program. A terápia a pozitív megerősítésre alapszik, ami a tanulás egyik legfontosabb tényezője, módszere az irányított utánzás. A nonverbális utánzás tanításával kezdődik, majd fokozatosan halad a verbális utánzásra való képzés felé. Az imitációs készségek szándékos tanításával megnyílik az út a közösségi integráció felé. A program érzékeny pontja, hogy egyszerű szinten hatékony az irányított utánzás létrehozásában, az önállóan kezdeményezett rugalmas viselkedés megteremtésére azonban kevésbé alkalmas. **ABA** (Applied Behavior Analysis – Alkalmazott viselkedés elemzés)- A módszer alapjait a '60-as években megkezdett kutatásai alapján Ivar Lovas fektette le. Célja a specifikus viselkedéses nehézségek csökkentése, illetve a pozitív, adaptív viselkedések előmozdítása. Strukturált környezetben zajlik, elemzi a viselkedést és a környezeti tényezőket, és a környezet modulálásával kondicionálja a gyermek viselkedését. A módszer egyik legfontosabb alapelve, hogy a gyermek is élvezze a tanulást, a terapeutával való együttlétet, ezért a terápiás ülések nagyon játékosak. A terápia során a gyerekek olyan hiányzó készségeket sajátíthatnak el, mint az utánzás, a beszédértés, a játék, a nyelvi és kommunikációs készségek, valamint bonyolult kognitív készségek, amelyeket lépésről lépésre tanulnak meg. A módszer kulcsa a pozitív megerősítés. Alkalmazása eredményes a szülői stressz csökkentésében is.
- **Floor Time/DIR terápia**- olyan speciális program, ami fejleszti a szimbolikus és képzeleti képességeket és a szociális-kommunikációs készségeket az autizmussal élőknél. A terápia kidolgozója Dr. Stanley Greenspan. A módszer lényege, hogy a gyermeket játék közben fejlesztjük, ez tehát egyfajta játékterápia, ahogy az elnevezése is tükrözi („floor time”- idő a padlón, azaz játék a padlón). A fejlesztő szorosan együttműködik a szülővel, mivel a terápiát nem csak a fejlesztő végzi, hanem a szülő is, otthoni körülmények között.
A „floor time” módszer arra alapszik, hogy bármilyen oda vagy vissza irányuló reakció a gyermek és a szülő közt – legyen az verbális vagy nonverbális – a gyermek szociális

képességeit fejleszti. A módszer legnagyobb eredménye a sztereotip és problémás viselkedések leépítése.

- **Son-Rise terápia**- egy szeretetteljes és elfogadó magatartáson alapuló, szülők által otthon végezhető, gyermekközpontú módszer. Szülők dolgozták ki, az amerikai Barry Neil Kaufman és felesége. Középpontjában a közös játék vagy tevékenység áll a szülővel, esetenként a terapeutával. Minden fejlesztés ebbe a közös játékba illeszkedik. A foglalkozás/játék egy ingerszegény szobában (az „igenszobában”) történik, ahol a terápiát nem zavarhatják meg külső ingerek. A foglalkozást a gyermek irányítja. A szülő/ terapeuta beleéli magát a helyzetbe, ugyanazt teszi, amit a gyermek, ezáltal megerősíti abban, hogy feltétel nélkül szeretik, elfogadják. A terápia kezdete a „csatlakozás” a gyermekhez, és belső világához. Ez készíteti őt nyitásra a szülő felé, ami lehetővé teszi a közös játékot, tevékenységet, majd ebbe a tevékenységbe szövi bele a fejlesztést. Elsősorban a szociális fejlődésre, azon belül négy területre- szemkontaktus, non-verbális és verbális kommunikáció, figyelem, rugalmasság-koncentráló terápia.
- **Bánffy-módszer**- komplex, az érzékelés, valamint az észlelés, a figyelem és gondolkodás fejlesztését célzó terápia, melyet Dr. Bánffy Eszter gyermekpszichológus fejlesztett ki európai és amerikai módszerek alapján. Alapja a folyamatos, éveken keresztül végzett intenzív, egyénre szabott fejlesztés, egész éven át azonos terapeutával. A fejlesztés több területet érint, mint például a légzés, hangképzés, a testkontroll fejlesztése, intermodalitás kialakítása, a beszédképzés és beszédprodukció, a figyelem-, koncentráció- és kognitív funkciók fejlesztése, valamint az önellátási faszint javítása. Célja az autizmus által elidegenedetté vált személyek integrációja kisebb, vagy nagyobb közösségbe, vagy akár a társadalomba.

Kiegészítő terápiák

Az autizmus specifikus fejlesztést nem helyettesíthetik a kiegészítő terápiák, de hatékonyabbá tehetik azokat, új teret adhatnak a tanításhoz, a gyakorláshoz. Ilyenek az állatasszisztált terápiák, a különböző szenzomotoros tréningek szárazföldön és vízben, vagy a zenei interakciós tréning, amelyek nemcsak a mozgásos vagy zenei készségek fejlesztésének eszközei, hanem eredményesen alkalmazhatóak a kommunikációs és szociális készségek fejlesztésében is.

- **Kutyaterápia**

Növeli a gyermek motivációját, javítja kommunikációra való hajlandóságát, segíti a szocializációt. A pozitív hatások mindig egy jól megtervezett, az adott gyermek adottságaihoz, szükségleteihez alkalmazkodó terápia eredményeként jelentkeznek. A kutya jelenléte már önmagában oldja a feszültséget, javítja a hangulatot, nyitottabbá teszi a gyermekeket. A sok szociális interakció, a

kutya kezdeményező készsége elősegítik a szociális kapcsolatok kiépítését vagy megerősítését. A társállatok a fentieken túl felelősséget, empátiát tanítanak, és önbizalmat is adnak a gyermekeknek.

- Lovasterápia

A gyógypedagógiai vagy fejlesztő lovaglás célja a fejlesztés, nevelés, szocializáció, amelynek során speciális gyakorlatokkal és módszerekkel bizonyos mentális funkciókat vagy egy-egy érzékszervet külön is fejleszthetünk. Lehet egyéni vagy csoportos foglalkozás lovas terapeuta végzettségű gyógypedagógus vagy pszichológus vezetésével. Maga a lovardai környezet is sok olyan elemet tartalmaz, ami a szocializálódást spontán segíti. Az emberek egymáshoz és a lovakhoz való viszonyulása pozitív példaértékű az egyén számára. A kezelések nemcsak lovaglásból, hanem a foglalkozások előtti/utáni simogatásokból, lóápolásból is állnak, ami komoly pedagógiai hatással bír, növeli a gyermek felelősség- és kötelességtudatát, fejleszti szociális érzékét.

A ló és a lovaglás minden érzékszervre hat. A gyógypedagógiai lovaglás során a ló közelsége, a közvetlen kontaktus segít leküzdeni a szorosabb testkontaktustól való félelmet, a gyermekek egyre magabiztosabbak, határozottabbak lesznek. A ló mozgása a gyermek számára lágy ritmusú, meleg, puha ringás, ami megnyugtatja, javítja az együttműködési készségét. Ahhoz, hogy a ló megértse, mit akarnak tőle és engedelmeskedjen határozott, pontos utasításokat kell kapnia, szavakkal és szavak nélkül is. Ez ösztönzést ad a verbális és nonverbális párbeszéd folytatására és továbbfejlesztésére. A ló és lovasa közötti feltétel nélküli elfogadás segíti az érzelm kifejezést, oldja a szorongást, a befelé fordulást, csökkenti az autoagresszív megnyilvánulásokat.

- Mozgásterápiák

A mozgásterápiák alapvető célja az idegrendszer érésének segítése, az autizmus esetében az idegrendszeri sérülés tüneteinek csökkentése. A mozgásos feladatok végzésével javul a figyelem, az emlékezet, a feladattartás, a feladattudat és az együttműködési készség, melyek a tanulási folyamatokra pozitív hatással vannak.

Az autizmussal élő gyermekeknél a mozgásügyesség és az egyensúly területe gyakran problémás, így a mozgásterápiák létjogosultsága még inkább érthető, mert a terápiákban fontos feladat a tudatos mozgástervezés, mozgásszervezés fejlesztése. Ha gyerekek mozgása összerendezettebb, akkor a mindennapi tevékenységekkel is jobban boldogulnak (pl.: cipőfűzőkötés, öltözködés, biciklizés). A mozgásterápiákban megélik a saját testük határait, ami erősíti a testsémát, majd az erre épülő téri és síkbeli tájékozódást. A foglalkozások alkalmával használt mondókák gyarapítják a szókincset, segítik a verbális – motoros szinkronfunkciók kialakítását. A csoportos fejlesztések javítják az alkalmazkodást, az együttműködést, lehetővé teszik az adaptív viselkedésformák elsajátítását.

A mozgásterápia mindig egyénre szabott és vizsgálati eredményeken alapuló diagnózisra épül. Megadott időre kialakított, egyéni fejlesztési terv alapján összeállított feladatsorokból áll, és megfelelően képzett szakember végzi.

- ***Katona-módszer***

Neuroterápia, az eltérő idegrendszeri fejlődés mozgásterápiája. Dr. Katona Ferenc neurológus professzor által kidolgozott, a korai fejlesztésben alkalmazott módszer. Alapelve, hogy a csecsemőnek végig kell mennie az emberre jellemző (humánspecifikus) mozgássoron, ezáltal válik majd képessé a magasabb idegrendszeri funkciót igénylő bonyolultabb, finommotoros tevékenységre. A terápia során ezen a mozgássorozaton viszik végig újra a csecsemőt, úgy, hogy a minden csecsemővel veleszületetten jelen lévő, ún. komplex elemi mozgásmintákat (mászás, ülésbe húzódkodás, ülésbe emelkedés, kúszás, stb.) aktiválják, beindítva a csecsemő idegrendszerének automatikus mozgás-szabályozását. A szülő tevékeny részese a terápiának, a szakembertől megtanulja a módszert, és otthon szigorú napirend szerint többször végzi a gyakorlatokat gyermekével, amit a szakemberek havonta kontrollálnak. Ezek a napi rendszerességgel végrehajtott, az emberi mozgásra jellemző mozdulatsorozatok képesek az agy által közvetített kóros izomtónust, mozgásszervezést normalizálni. A csecsemőknek ez a képessége, agyuk „formálhatósága” az első három élethónapban a legkifejezettebb, tehát minél korábban kezdjük a terápiát, annál hatékonyabb.

- ***Dévény-féle manuálterápia (DSGM)***

olyan egyedi eljárás, amely direkt hat az idegrendszerre, illetve helyreállítja az izmok és az inak kóros állapotát. Szintén a korai fejlesztésben alkalmazott módszer. Speciálisan képzett gyógytornász szakemberek manuális módszerrel lazítják fel az izom- és ínzsugorodásokat és a letapadásokat. Így visszaállítják az izom-, ín- és kötőszövet természetes állapotát, működőképességét. Az idegrendszer perifériás részét képező inak manuális ingerlése az idegrendszeri direkt stimulálásával hat, mivel az inger eljut az agyba, és visszacsatolás révén az izmok működését indítja be. A cél itt is az idegrendszeri kapcsolatok újraszervezése, idegi kapcsolatok kiépítése a születés utáni időszakban még rendelkezésre álló tartalék idegsejtek aktivizálásával.

- ***INPP***

A csecsemőkorban le nem épült, fennmaradt reflexek leépítésére szolgáló mozgásterápia. Egyéni terápia végzésére a módszer hazai meghonosítója Zweegman-Kocsis Magda jogosult, de csoportos (iskolai) formája is elterjedt.

A módszer abból indul ki, hogy mozgásszabályozás csak abban az esetben megfelelő, ha az idegrendszer szerveződése a biológiailag meghatározott sorrendben és minőségben ment végbe. Ha

a magzati és a csecsemőkori reflexek nem aktiválódnak a megfelelő módon, illetve nem kerülnek időben gátlás alá, akkor a helytelenül fennmaradó primitív reflexek és ezzel együtt bizonyos testtartó reakciók hiánya mozgáskoordinációs és egyensúlyi problémákat okoz. A terápia a csecsemőkori mozgásfejlődési sor elemeit lassan és nagy pontossággal ismétli, ezáltal új idegi összeköttetések épülnek ki, újraszerveződik az idegrendszer működése. A módszer megfelelő alkalmazásával az eltérések kiküszöbölhetők, kialakul az optimális, életkornak megfelelő egyensúly és reflex-készlet. A fejlesztés eredményeképpen javul a figyelem, az egyensúly és mozgáskoordináció, hosszabb távon csökkennek vagy megszűnnek a magatartási és tanulási problémák.

- *Ayres terápia*

Célja az idegrendszer érlelése. Kifejlesztője Anna Jean Ayres amerikai ergoterapeuta, aki a gyermeki fejlődést figyelembe véve fejlesztette ki metódusát. Nem részképességekre koncentrálnak, hanem az agy rendező funkcióját használja fel és így ér el eredményeket. Az idegrendszer éretlensége az érzékszervek által felvett információk integrációjának alacsony színvonalában nyilvánul meg. A neuropszichológiai folyamatok, a sérült információfeldolgozás kihat a viselkedésre. A terápia a vestibuláris, tapintásos ingerléssel javítja az agyféltekék közötti kapcsolatot, és így jobban működik a tanulási-megismerési folyamat, így megelőzhetőek a későbbi tanulási és magatartási problémák. A fejlesztést mindig arról a szintről kezdik, amelyik szinten a fejlődés elmaradt, vagy amelyik rosszul működik. Kötetlenebb torna, mint a tervezett szenzomotoros tréning, de hely- és eszközigényes. A foglalkozást a gyógypedagógus és a gyermek együtt irányítja.

Az Ayres terápia fejleszti és pontosítja a nagymozgásokat, a finommotorikát, a szem-kéz koordinációt, a tér, az irány és a formaérzékelést, erősíti a testsémát és a testtudatot. Segít a szociális viselkedés kialakításában, a módszer által csökkenthetőek a viselkedészavarok, illetve elfogadható formába alakíthatók át. Javul a szabálytudat, a figyelem, az önbizalom.

- *TSMT*

Tervezett szenzomotoros tréning- a nagy- és finommozgások fejlesztése során érleli, strukturálja tovább az idegrendszert. A TSMT módszer Lakatos Katalin Phd. nevéhez fűződik. Azonos neurológiai alapokon nyugszik mint Ayres szenzoros integrációs terápiája, de annak egy modernebb változata. A foglalkozás menete kötött, feladatsorokba rendezett, a gyermek fejlődésének megfelelően fokozatosan nehezedik. Végezhető otthon, egyénileg és csoportosan is. A mozgásos feladatok segítik az érzékelés, észlelés fejlődését, a testséma, a térbeli tájékozódás, a laterálisitás, a dominancia beérését. A feladatsorok javítják a gyermek koncentrációs képességeit, a figyelem

irányíthatóságát, fejlődik a szerialitás, a ritmusérzék és a motoros kreativitás. A mondókákkal, énekekkel kísért feladatvégzés során fejlődik kommunikáció, és az anyanyelvi készség. A feladatsorok állandósága biztonságot nyújt, a szenzoros feldolgozás javulása pedig a környezethez való alkalmazkodásban segít.

- Alapozó terápia

A Doman-Delacato módszer alapján dr. Marton-Dévényi Éva által továbbfejlesztett módszer szintén az elemi mozgások újratanításával dolgozik. A mozgásfejlődés és vele együtt az idegrendszer fejlődése szigorú hierarchia szerint valósul meg. Ha ebbe a hierarchikus fejlődésbe hiba csúszik, maga után vonja a ráépülő összes terület, így a nagyagykérgen keresztül a gondolkodási folyamatok, a kommunikáció, a viselkedés problémáit is. Mozgásterápia segítségével új kapcsolatok alakulnak ki a központi idegrendszerben, ez lehetőséget biztosít az idegrendszer számára, hogy bepótolja lemaradásait. Hatásában mozgásos-, érzékszervi-, idegrendszeri fejlesztő terápia, amely a gyermekkori mozgásmintákon megy végig. A módszer 5 éves kor felett ajánlott, 8-10 feladatsorból álló gyakorlatok rendszeres végzését igényli. Nincs különösebb eszközigénye, ezért otthoni körülmények közt, a szülők vezetésével is végezhető. A mozgásfejlesztési gyakorlatsor az agyban a beszéd működéséért felelős területekre hat, fejleszti a figyelmet, az idő-és tér érzékelést, az emlékezetet, a hallást és beszédészlelést, ezáltal megkönnyíti a tanulás folyamatát.

- Hidroterápia

HRG (Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztika) - vízben végezhető mozgásfejlesztő terápia, az idegrendszer szabályozásának normalizálódását segíti elő. 1994 óta levédett, magyar rehabilitációs eljárás. Minden HRG fejlesztést alapos neuro- és szenzomotoros szemléletű vizsgálat előz meg. Felmérik a gyermek idegrendszeri érettségét, a hiányosságokat, de a meglévő készségek, részképességek profilja is ismertté válik. Ennek alapján tervezik meg a HRG tréningeket. A foglalkozás derékig érő, langyos vízben történik, szülői vagy terapeutás segítséggel. A gyakran végzett és intenzív mozgások hatására az idegrendszer kéreg alatti szabályozása normalizálódik. „Bejáratódnak” a sikeres viselkedésszervezéshez és a kognitív funkciók (észlelés, emlékezet, gondolkodás) végrehajtásához szükséges agykérgi sémák, amelyek elősegítik, hogy a sérült idegsejtek feladatait más idegsejtek vegyék át. A terápia a mozgás, a figyelem, a „szófogadás”, a beszéd, a beilleszkedési és a gondolkodási folyamatok komplex javulását eredményezi.

- Terápiás úszás

Az egyensúlyi rendszert serkentő gyakorlatokkal javítja az egyensúlyérzéklet, a mozgáskoordinációt, a testtartást, szabályozottabbá válik az izomtónus, fejlődik a mozgásos motiváció. A manipulációfejlesztést célzó gyakorlatokkal a szem-kéz koordinációt, a kéz

finommozgásait fejleszti. A vízi környezethez való alkalmazkodás után a merülés, később a merüléssel összekötött gyakorlatok révén javul a légzésfunkció, jobban működik az önmentő képesség. A vízben végzett irányított játékkal, gyakorlattal fejleszthető a figyelem, a koncentráció, az emlékezet, javul testtudat és az énkép.

- ***Zeneterápia***

Mozgás, a figyelem, a koncentráció és a kommunikáció területén történő fejlesztés, a zene erejével. Megvalósulhat egyéni vagy csoportos foglalkozás keretében. A foglalkozások során az autizmussal élők is képesek ráhangolódni a másokra, képesek együttműködni, ugyanakkor erősödik az én élmény, csökkennek a viselkedészavarok, javulhat az állapot. A csoportos terápia a közösségbe való könnyebb beilleszkedést, a kortárskapcsolatok kialakulását is segíti.

- ***Babzsák Fejlesztő Program***

Olyan kiscsoportos, térben, időben, tartalmában és eszközeiben előre megtervezett szituáció, mely alkalmas lehet az autizmussal élő gyermekek, felnőttek intézményi, illetve természetes társas helyzetekben szükséges szociális és kommunikációs készségeinek kialakítására, fejlesztésére és gyakorlására. A tréninghelyzet átmenetet képez az egyéni és a társas fejlesztési- és élethelyzetek között.

- ***Szociális Történetek***

Társas helyzetek feldolgozását, megértését és a helyzethez illő, megfelelő viselkedések megtanulását segíti. A módszert Carol Gray dolgozta ki. A rövid történetek szigorú szakmai szabályok szerint készülnek, mindig egyénre szabottak, illeszkednek az életkorhoz. Érthető segítséget nyújtanak az autizmussal élő gyermek és serdülők számára az élet különböző területein előforduló szituációk megértéséhez. A szituáció leírása tartalmazza a fontos szociális szabályokat és a hétköznapi életben szokásos szociális reakciókat. Nemcsak a viselkedés szabályait tartalmazzák, hanem világossá teszik, hogy mit és miért és hogyan lehet megtenni egy adott társas helyzetben. A történeteket követő illusztrációk tovább növelik a módszer hatékonyságát.

- ***Játék- és bábterápia***

Az autizmussal élő gyermekek kommunikációs és szociális készségeit fejleszti. Segíti a verbális, non-verbális kommunikációt, javítja együttműködési készséget, segíthet a traumatikus élmények feldolgozásában, a feszültség csökkentésben, a konfliktuskezelésben.

- ***Kézműves terápia***

A későbbi munkavégzést és az önellátást könnyíti meg, egyúttal csökkenti a viselkedészavar előfordulását.

A minisztériumi autizmus irányelv alapján az alkalmazott nagyszámú módszer közül néhánynak az *autizmus specifikus hatása tudományosan nem bizonyított, alkalmazásuk nem javasolt*, bizonyos esetekben veszélyes is lehet. Ilyen módszerek:

AIT (Auditory Integration Training – Hallási integrációs gyakorlat) Az AIT „modulált” zenét alkalmazó kezelési módja az autizmus egyik gyakori tünetének, a szenzoros túlérzékenységnek, ami önagresszióhoz, dührohamokhoz vezethet.

DAN – Defeat Autism Now! (Győzd le az autizmust most!) biológiai szempontú megközelítés, mely szerint az autizmussal élő személyek szervezetében alapvető problémák vannak a sejt „energiagazdálkodási” rendszerében, néhány életfontosságú vegyület sejtszinten történő, kellő mennyiségű előállításában és a toxikus hatású anyagok megfelelő ütemű kiválasztásában, eltávolításában. Kombinált, egyénre szabott orvosi kezelés, melynek része többek között a glutén- és kazein mentes diéta, vitaminkúra, a méregtelenítés.

GAPS A Gut and Psychology Syndrom, azaz GAP-Szindróma kifejezést dr. Natasha Campbell-McBride brit neurológus és táplálkozástudós alkotta meg, azon felismerése alapján, hogy egyes mentális zavarok tartott problémáknak, mint például az autizmus, hátterében alapvetően az emésztőrendszer funkciózavara áll. Ezeknek a betegségeknek a kezelésére kidolgozta az úgynevezett GAPS táplálkozási protokollt. Jelenleg nincs olyan tudományos bizonyíték, amely alátámasztaná, hogy bármilyen diéta magára az autizmusra jótékony hatással lenne, vagy azt gyógyítaná. A nem megfelelően alkalmazott diéták azonban súlyos következményekkel járhatnak.

Facilitált kommunikáció

Holding

Keláció- nehézfémek kivonása

Hiperbarikus oxigén terápia

Kombinált védőoltások elutasítása-mint megelőzés

Vitaminkúrák

Az autizmus- specifikus beavatkozások különböző életkori szakaszokban

Az állapot pervazív és veleszületett jellegének megfelelően fejlesztésre és/vagy támogatásra az érintetteknek egyénileg változó szinten, folyamatosan, egész életükben szükségük van, illetve szükségük lehet. A korai felismerés segít a célzott korai beavatkozások megkezdésében, s ennek hatására az autizmussal élő gyermekek nagyobb eséllyel vehetnek részt támogatott integrációban, képességeiket, életminőségüket tekintve jelentősebb javulás várható. **A korai fejlesztés** az

autizmussal diagnosztizált kisgyermekek korai intenzív, sérülés-specifikus ellátása, eredményessége a gyermek életkorának előrehaladásával nagymértékben csökken. „Fontos, hogy az idejében felismert, diagnózissal rendelkező sajátos nevelési igényű gyermekek a lehető legkorábban a korai fejlesztés rendszerébe kerüljenek. Ennek érdekében kiemelt feladat a korai intervenció egészségügyi, szociális, illetve köznevelési feladatainak világos elhatárolása, ugyanakkor az ezek közötti kapcsolat és összhang megteremtése, különös tekintettel a közelmúltban átalakult szakszolgálati rendszerre. „ (Országos fogyatékosügy program 2015-2025)

A korai fejlesztés megkezdése már a gyanújelek esetén indokolt, a diagnózist követően pedig azonnal meg kell kezdődnie. A fejlesztés szempontjából legfontosabb területek a következők: utánpótlás, spontán kommunikáció, szociális készségek, közös figyelem és a játék.

A korai fejlesztést a gyermek életének valamennyi színterére ki kell terjeszteni, és be kell vonni a családtagokat, gondozókat és lehetőség szerint a tipikusan fejlődő kortársakat is. Jó hatású a természetes környezetben, a kisgyermek mindennapi életébe illesztett fejlesztés, de emellett fontos az otthoni alapú, szülő által végzett fejlesztés is. A koragyermekkori intervenció előnye, hogy az intenzív fejlődés életszakaszában fokozottan érvényesülő terápiás hatáson kívül a másodlagos fejlődési deviancia és viselkedési problémák megelőzését is lehetővé teszi. Jelenleg „korainak” az 1.5–5 éves korban megkezdett beavatkozást tekintjük.

A gyermekkori ellátás is változatos színtereken és formákban valósulhat meg, de fontos szakmai törekvés a tervezett, kompetens, funkcionális integráció támogatása. Az együttnevelés pozitívan hat az autizmussal élő gyermekek, fiatalok fejlődésére. A fejlesztését kulcsterületei: a funkcionális kommunikáció, a társas viselkedés, ezen belül kiemelten fontos az együttműködés a kortársakkal és a felnőttekkel, a mindennapi önállóság támogatása, iskoláskorban a szabadidő strukturálása és a kognitív-és akadémikus készségek megszerzése. Fontos a család és az intézményi színterek felkészítése, adaptálása az autizmussal élő gyermek, fiatalok támogatására. Az óvodai nevelési célokat, az iskolai tananyagot, a követelményeket és az oktatási környezetet minden esetben adaptálni kell az egyéni szükségletek szerint. A tartalomnak a speciális szükségletekhez (önállóság, szabadidő eltöltése, szexuális nevelés) kell individualizáltan alkalmazkodnia, a tartalom adaptálása egyaránt jelenti speciális tartalmak tanítását, és egyes tartalmak elhagyását az elvárások sorából. A szociális környezet adaptálását jelenti az információátadás szociális vonatkozásoktól mentes módszere a vizuális támogatás segítségével, ugyanakkor ezzel párhuzamosan kiemelt szerepet kap a szociális helyzetek tanítása. Ebben mind óvodás, mind iskoláskorban a leghatékonyabbak a különböző viselkedési stratégiák., mint pl. a modellnyújtás, a láncolás, a promptolás alkalmazása,

a szociális történetek, a video-alapú beavatkozási stratégiák, a problémamegoldó stratégiák tanítása. Az önreprezentációt segíti az Én-könyv, a napló, a szabálykönyv. A cél az, hogy az autizmussal élő gyermekek ne legyenek kívülállók, zárkóztak, magányosak, hanem a mindennapi életben alkalmazható szociális készségeket, interakciókat elsajátítva beilleszkedjenek az adott közösségbe.

A gyermekkori ellátás során mindig törekedni kell a kortárs csoportban rejlő terápiás lehetőségek kiaknázására. A szociális-kommunikációs képességek fejlődésére és a kortárs csoportba való beilleszkedésre pozitívan hat a kortárs-segítők által nyújtott támogatás.

Gyermekek és serdülőkorban fokozott figyelmet ajánlott fordítani az iskolai bántalmazás megelőzésére és kezelésére. Az autizmussal élő gyermekek, fiatalok az eltérő, sokszor bizzar vagy provokatív viselkedésük, esendőségük miatt célpontjai lehetnek a gúnyolódásnak, erőszakosságnak. A védelem a pedagógusoktól és a segítőkől speciális felkészültséget kíván, emellett szükség van a kortársak megfelelő felkészítésére, nevelésére is.

Jelenleg Magyarországon az autizmussal élő, sajátos nevelési igényű gyermekek/ fiatalok ellátása a nevelő/ oktató intézmények keretein belül törvényileg szabályozott formában valósul meg. Nincs ilyen szabályozás, ezért nehezebb a helyzet tanköteles kor után, vagy az oktatás befejeződésével, felnőttkorban.

A felnőttkori önállóságot, kompetenciát megalapozó funkcionális készségek, illetve a munkavállaláshoz szükséges alapkészségek kialakításának már az általános és középiskolai képzés során el kell kezdődnie. A felnőttkori átvezetésben mindenkinek fontos szerepe van, a szülőknek, a fejlesztő szakembereknek, a szociális ellátó szervezetek képviselőinek és a foglalkoztatási szakembereknek is. Az egyéni szükségletekhez igazodó tervnek ki kell terjednie a képzési/ szakképzési lehetőségekre, a lakhatásra, a szabadidőre, a rekreációs lehetőségekre, az egészségügyi ellátásra, a közlekedéssel kapcsolatos feladatokra, a pénzügyi helyzetre, szükség esetén a gondnokságra, és egyéb jogi vonatkozásokra. Az átvezetés végső célja az állapot súlyosságának megfelelő a foglalkoztatás, és annak fenntartása lenne. Felnőttkorban a rászorultság általános szintje több tényezőtől függ. Ilyen tényezők: az állapot súlyossága, az intellektus, az előző terápia milyensége, azaz az állapot kompenzálttsága és a mindenkori élethelyzet. Előfordulhat, hogy bizonyos élethelyzetekben átmenetileg fokozottabb segítségre van szükség. Az életút során kialakított terápiás rendszert, annak individualizált módszertani és tárgyi elemeit az új helyszínen vagy körülmények között célszerű azonos formában használni. Ez segít a változások megértésében, az ahhoz való alkalmazkodásban. Nagyobb változások esetén specifikus, individualizált újabb megoldások, eszközök alkalmazására is szükség lehet.

A terápiás folyamat legfontosabb célja az autizmussal élő felnőttek lehető legjobb életminőségének elérése, hogy független és kompetens emberként tapasztalhassák meg magukat. A siker és az önállóság élménye legalább olyan fontos az autizmussal élő embereknek, mint bármelyikünknek. Kiemelt fontosságú a szociális-kommunikációs deficit kompenzálása, a rugalmasabb viselkedés és gondolkodás fejlesztése, valamint a problémamegoldó stratégiák kialakítása, a változások és váratlan események menedzselése.

A kognitív-viselkedéses megközelítésen alapuló módszerek az adaptív gondolkodási és viselkedési stratégiák kialakításában hatékonyak. Az érzelmi biztonság megteremtésében, illetve a lehető legönállóbb munkavégzés és életvitel biztosításában segít a vizuális támogatás, a napirend, a munkaszervezés és a munkarend. Emellett fontos a jól strukturált és támogató környezet kialakítása, mert a strukturátlanság az érzelmi biztonság elvesztéséhez, problémás viselkedéshez vezethet. A felnőtt autizmussal élő személyeknél is támogatni kell az önreprezentációt, ennek fontos eszközei az Én-könyv, Szabálykönyv, Szociális körök, Szociális történet. A kommunikációs és szociális készségek tréningjével törekedni kell az önállósági, önellátási és szabadidős készségek fejlesztésére is, de további terápiás célok is megfogalmazásra kerülhetnek az adott felnőtt egyéni szükségleteinek megfelelően. (pl.: motorikus funkciók fejlesztése, logopédiai kezelés, fizioterápia)

Akár nyílt munkaerő piaci, akár támogatott foglalkoztatásról vagy szociális foglalkoztatásról van szó, a komplex rehabilitációhoz a foglalkoztatási, az oktatási és a szociális ágazat szoros együttműködése szükséges. Az autizmussal élő személyek részére a foglalkoztatás nemcsak alapvető emberi jog, hanem ez jelenti számukra a társadalmi normáknak való megfelelést.

Az autizmussal élő **időskorúakról** világszerte igen kevés adattal rendelkezünk, a felnőttekkel kapcsolatos kutatások általában a 30 és 40 év közöttieket vizsgálták. Az autizmussal élők problémái koruk előrehaladásával fokozódnak, tekintve, hogy nagy többségük egész életükben támogatásra szorul, és leggyakrabban ezt a támogatást saját szüleiktől kapják. Időskorban a járulékos problémák- az egészségi állapot romlása, az izoláció, a demencia, a kognitív és fizikai funkcióromlás- miatt inkább a gondozáson van a hangsúly, de itt is nélkülözhetetlen az autizmus-tudás a szükségletek felismerésében és ellátásában, az értelmes időtöltés megszervezésében, ahhoz, hogy az autizmussal élő idősök is minőségi idősgondozásban részesüljenek.

6.2.1. Autizmus spektrum zavarral élők fejlesztése a nemzetközi együttműködő partnerek országában a szakemberek beszámolói alapján:

Vajdaság

Függetlenül attól, mely életszakaszban kap az érintett személy diagnózist, állami finanszírozású fejlesztés és/vagy terápia nem jár neki. A szülők, vagy maguk az érintettek (ha felnőtt korban történik a diagnosztika) maguk keresik és fedezik fel ezeket. Korai ellátás kizárólag Újvidéken, a Gyermekklinikán biztosított szerb nyelven, így a magyar anyanyelvűek csak ritkán élhetnek ezzel a lehetőséggel. A gyermekek ellátása szakemberek és megfelelő szaktudás hiányában a nevelő-oktató intézményekben nem megoldott, ezért óvodás kortól az Állami Fejlődési Tanácsadó szolgáltatásait veheti igénybe a szülő. A Fejlődési Tanácsadó gyógypedagógiai, logopédiai és pszichológiai ellátást biztosít. Vannak kötelező vizsgálatok: három éves gyermekek szűrővizsgálatát a törvény írja elő és az orvos küldi logopédiai vizsgálatra a gyermekeket, az öt éves státusz megállapításának céljából a Fejlődési Tanácsadó értesíti a szülőt, a beiskolázási vizsgálatokat az iskola végzi. A kötelező vizsgálatokon kívül is végezhetnek állapotfelmérést, ezt a problémát észlelő szülő is kezdeményezheti, illetve az óvoda/ iskola is küldheti a gyermeket vizsgálatra, amin a szülőnek nem kötelező megjelennie. Minden ellátás opcionális, a szülő szabadon dönthet arról, hogy az intézményes nevelésre, illetve a fejlesztésre vonatkozó javaslatokat elfogadja-e.

Tanköteles kor után a civil szervezetek nyújthatnak segítséget a további terápiában, a nappali ellátásban, illetve a szociális foglalkoztatásban.

Erdély

Romániában hiányzik a korai fejlesztésre vonatkozó törvénykezés, az állam nem biztosítja a rendszeres korai szűrést, a testi-lelki fejlődés folyamatos nyomon követését. A gyermek öt éves koráig csak a szülőkön múlik, hogy kiderüljön, ha valami veszélyezteti a fejlődését. Romániában a fejlődési zavarral élő gyermekek korai ellátása többnyire a szülőkre vagy külföldi alapítványok által támogatott civil szervezetekre háruló feladat. Nincs államilag működtetett korai fejlesztő hálózat, kevés a speciálisan erre a korosztályra szakosodott szakember, és a leginkább rászorultak nem jutnak segítséghez. A szülők keresik a lehetőségeket, többnyire állami vagy alapítványi rendszerben dolgozó gyógypedagógusok vállalják a feladatot, munkaidőn kívül. Körülbelül öt- tíz olyan alapítvány van Romániában, ahol korai fejlesztésre szakosodtak, akik térítésmentesen vagy jelképes hozzájárulásért tudnak korai fejlesztést vállalni.

A diagnózis felállítása után többnyire elkezdődik a fejlesztés valamilyen formában. Abban az esetben, ha a szülők másik szakorvos véleményét is kikérik, kitolódik a folyamat. A fejlesztési irányvonalakat a szakorvos, pszichológus, gyógypedagógus, gyógytornász javaslata alapján határozzák meg. A köznevelés/ közoktatás területén még sok a hiányosság a fejlesztés területén, így például nincs elegendő szakember (Romániában a gyógypedagógus képzés 1996-ig szünetelt), a szülők nem tájékozottak a gyermek fejlődési szükségleteiről, és nincs elegendő speciális osztály vagy iskola sem, azoknak a gyermekeknek, akik nehezen integrálhatók normál tanrendbe. Törvényi előírás, hogy az autizmussal élő gyermekeknek biztosítani kell a fejlesztést, támogatást, de a rendszer alulfinanszírozott és személyzethiánnyal küzd. Sokszor a szülők hoznak létre egyesületeket az autizmussal élő gyermekek megsegítésére, ellátására. Az is előfordul, hogy a család autista gyermekével külföldre költözik, mert ott több esélyt látnak a gyermek fejlődésére.

Kárpátalja

Korai fejlesztés állami szinten nincs, esetleg magánklinikákon.

Pszichiáter csak hat éves kort betöltött gyereket vizsgálhat. Ebből adódóan a diagnózis felállítására csak hat éves kor után van lehetőség. Ha megvan az állami szintű diagnózis, a gyermekek gyógyszeres kezelést kapnak. Fejlesztésre csak magánklinikákon van lehetőség. Az intézményekben (óvoda, iskola) szerencsés esetben kirendelnek az autizmussal élő gyermek mellé egy óvónőt/pedagógust, aki félállásban külön foglalkozik a gyermekkel. A gyakorlatban erre ritkán van lehetőség, a képzett szakemberek hiánya komoly probléma minden intézményben. A szakképzett munkavállalók külföldön vannak. A magánklinikákon is többnyire gyakorlat nélküli kezdő fiatalok dolgoznak, akik nemrég fejezték be tanulmányaikat. Szakirányú képzésre nincs lehetőség. Ukrajnában nincsenek gyógypedagógusok, rehabilitációs szakembereket képeznek helyettük, emellett vannak logopédusok, pszichológusok, pszichiáterek, neurológusok. A szakemberhiány (rehabilitációs szakember) mellett nehézséget okoz a fejlesztés tárgyi feltételeinek a biztosítása is. A megfelelő infrastruktúra, a fejlesztéshez szükséges speciális eszközök csak a nagyvárosokban, az egyházi és alapítványi intézményekben biztosítottak, de ott sem mindig.

A rehabilitációs intézményekben egyéni fejlesztési terv alapján dolgoznak, de kevés az ilyen intézmény, és a külföldi munkavállalás miatt hiányos a szakember ellátottságuk.

A legelterjedtebb fejlesztési módszer a gyógytorna, masszázs, úszás (bár az utóbbira kevés lehetőség van.) A nagyvárosi magánklinikákon alkalmazzák a bioakusztikus korrekciót, a PECS és Timocco, stb. módszereket, de ezek a terápiák nagyon költségesek.

Azok a szülők, akik megoldást keresnek autizmussal élő gyermekük problémájára több, akár három-négy különböző helyre is járnak fejlesztésre. Erre azért van szükség, mert nincsenek olyan intézmények, ahol a logopédustól a pszichológusig minden szakember megtalálható. Hatékony fejlesztésre csak a nagyobb városokban vagy külföldön van lehetőség. A fejlesztések önköltségesek, kevés család tudja vállalni ezeket a kiadásokat.

Kijevben működik egy speciális napközi, ahol autizmussal élő gyermekeket látnak el. Itt délig fogadják a gyermekeket, és óránként más-más módszerekkel fejlesztik. A napközi havi 180.000 forintnak megfelelő összegbe kerül.

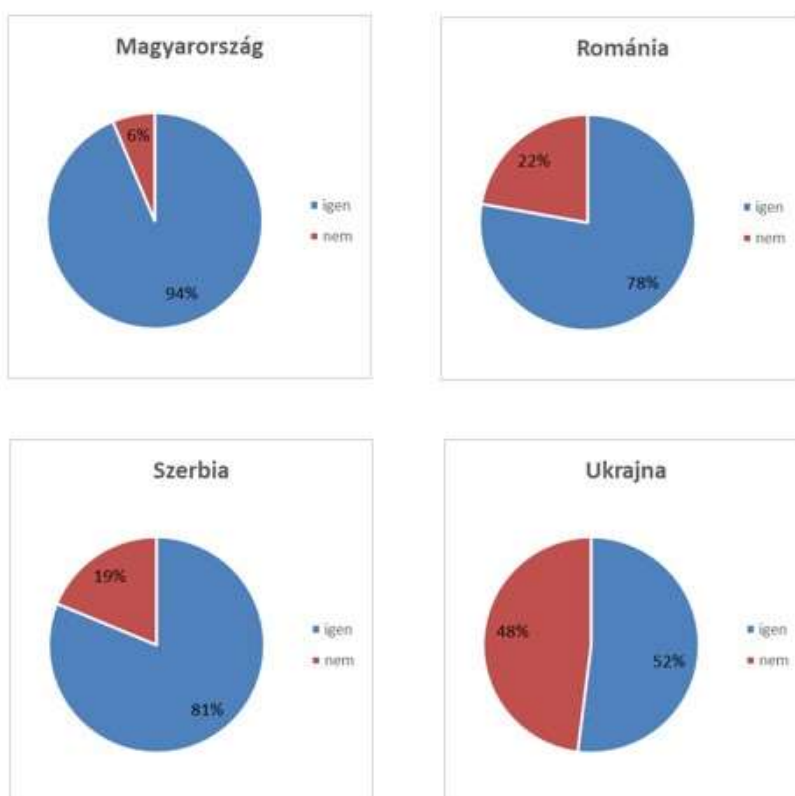
6.2.2. Kérdőíves kutatás eredményei az alkalmazott fejlesztés területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:

Hipotézisek:

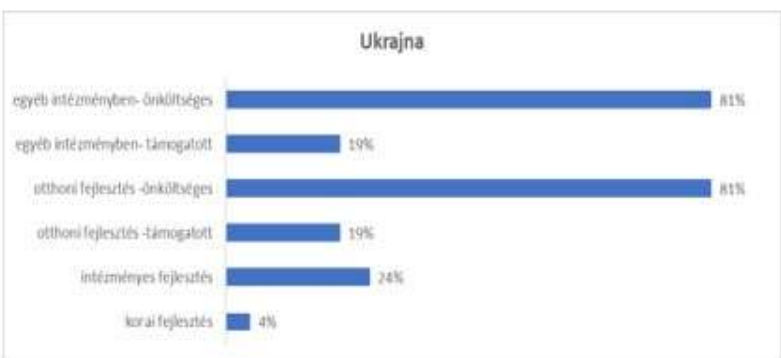
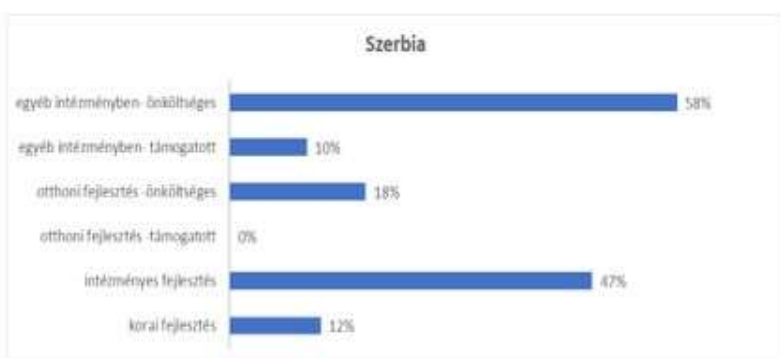
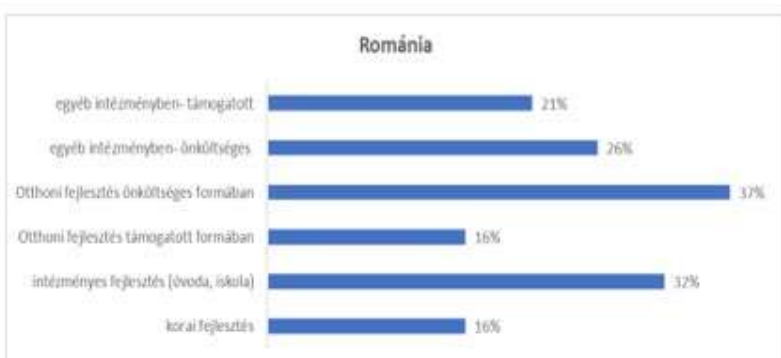
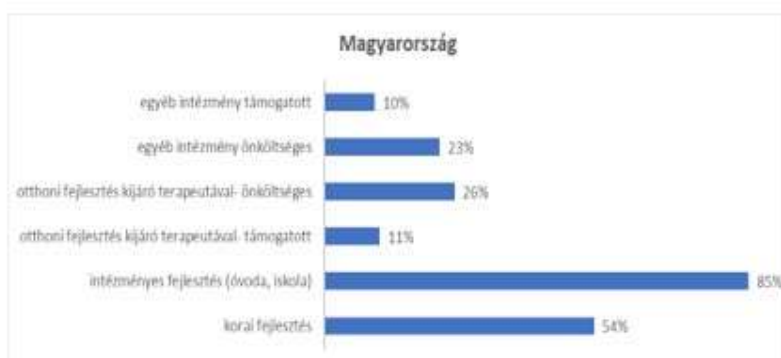
- A diagnosztikus nehézségek késleltetik a fejlesztés megkezdését, az autizmussal élő gyermekek csekély hányada részesül korai fejlesztésben.
- Az autizmussal élő gyermekek fejlesztésében az autizmus specifikus módszerek mellett kiemelt szerepet kapnak a kiegészítő terápiák (állatasszisztált terápiák, TSMT, hidroterápia)
- Az intézményes fejlesztés mellett a gyermek komplex ellátása érdekében a szülők többsége egyéb formában is igénybe veszi a segítséget, többnyire alapítványok is civil szervezetek szolgáltatásait, akár önköltséges formában.
- Az autizmus pervazív, veleszületett és egész életen át tartó állapot, folyamatos, élethosszig tartó fejlesztést igényel. Az intézményes nevelés/oktatás befejeződése után erre nagyon kevés lehetőség adott.
- Az autizmus szakirányú végzettséggel rendelkező szakemberek száma minden ellátási területen alacsony, a szakirányú képzések/továbbképzések nehezen elérhetőek.

Szülői kérdőív

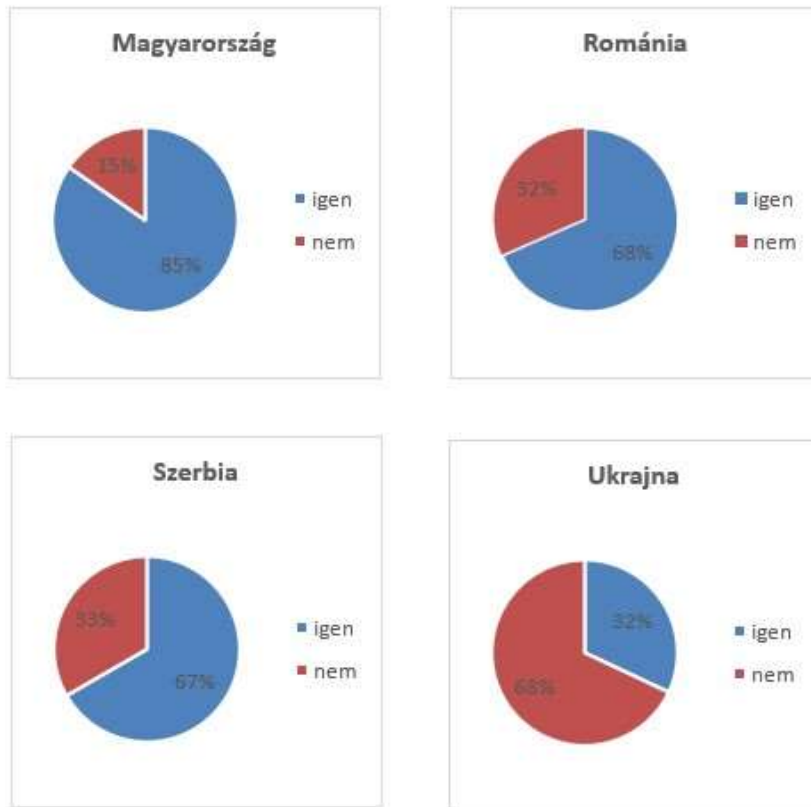
A diagnózis felállítása után megkezdődött-e a gyermek fejlesztése?



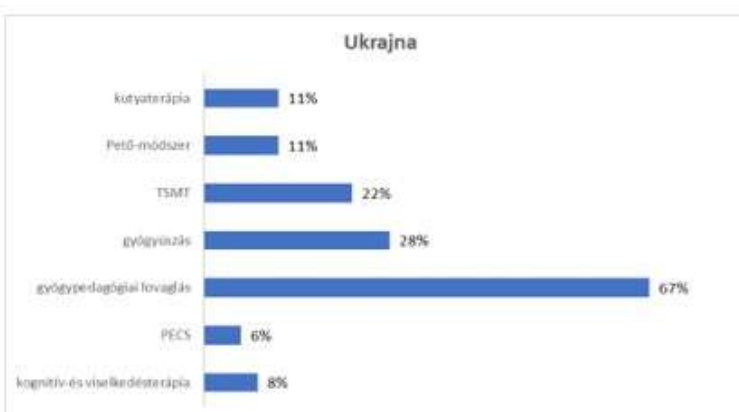
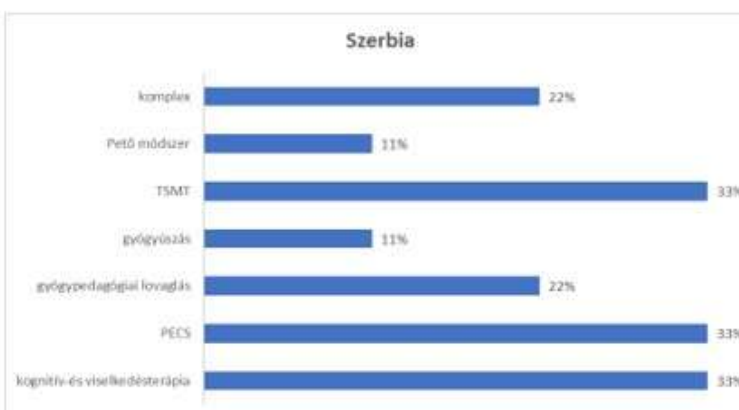
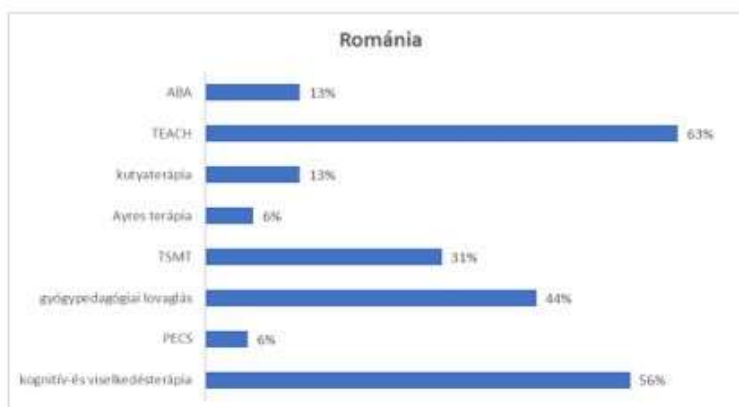
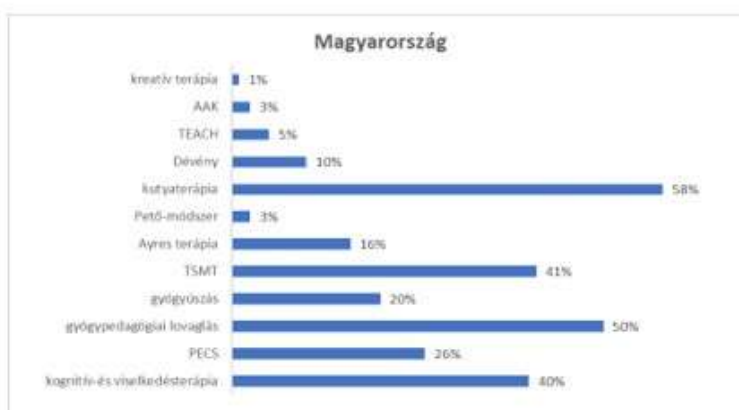
Milyen fejlesztésben részesült? (több válasz lehetőség)



Kapott-e módszerspecifikus fejlesztést?

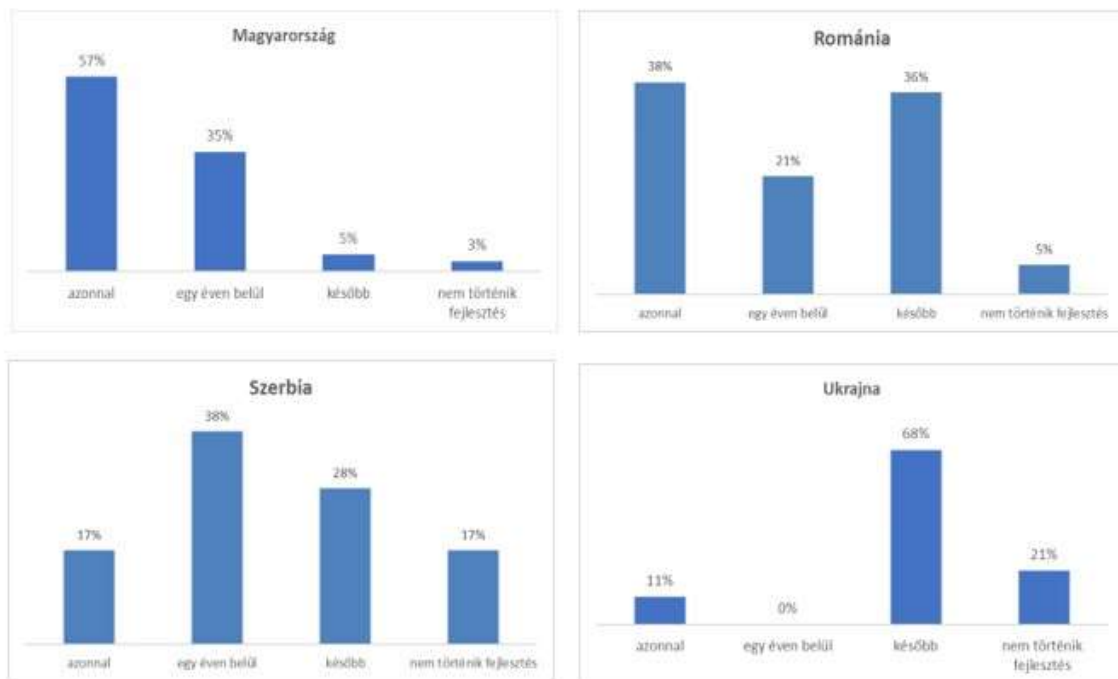


Ha igen, milyen módszerrel fejlesztették? (több válasz lehetőség)

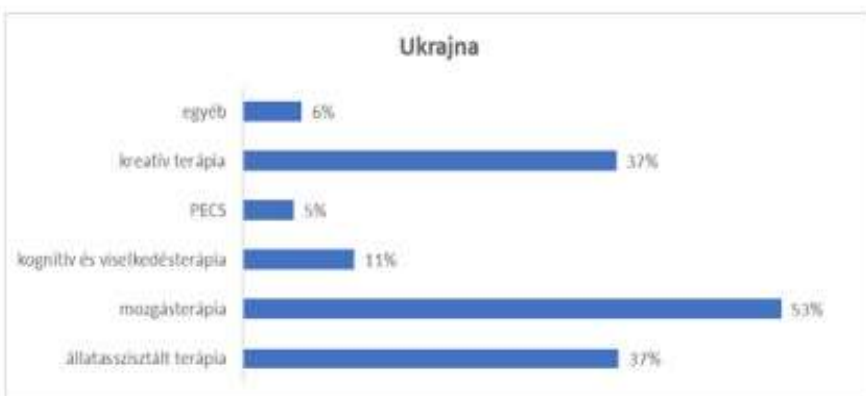
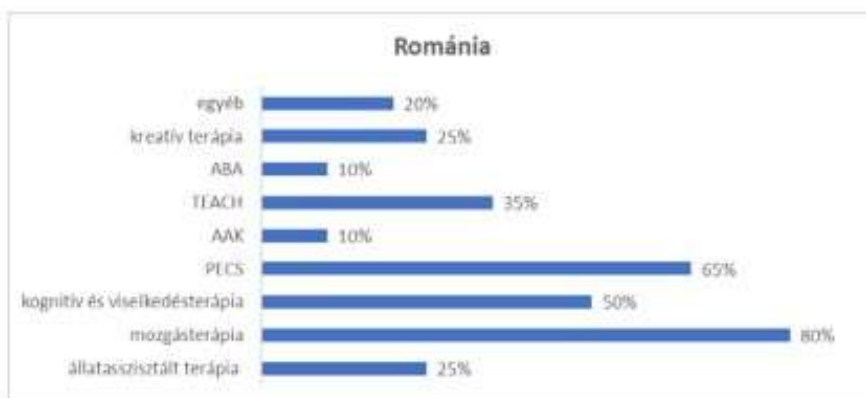
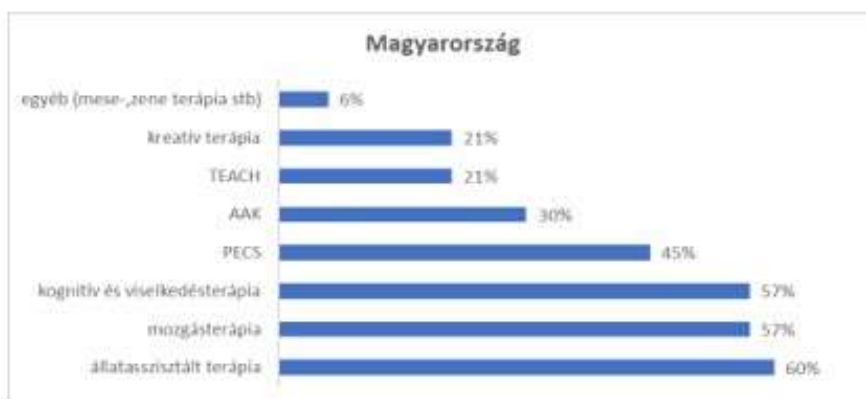


Kérdőív szakembereknek:

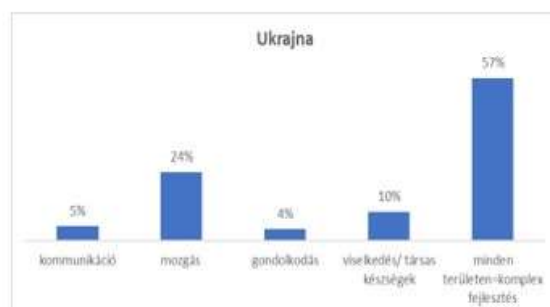
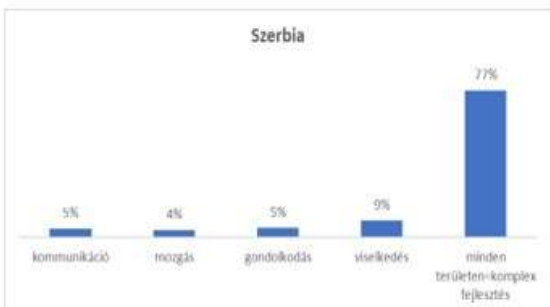
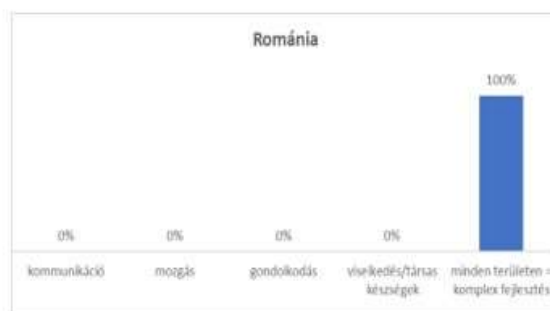
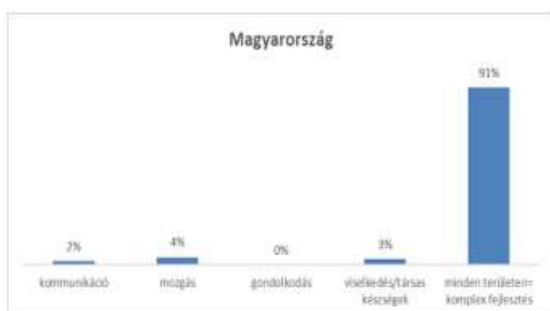
A diagnózis felállítása után mikor kezdődik meg a fejlesztés?



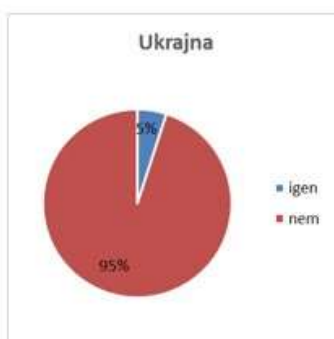
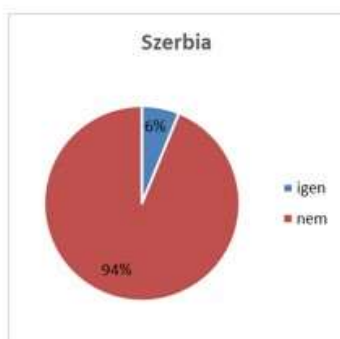
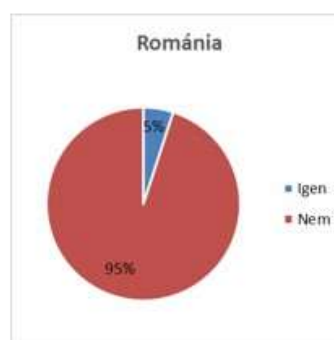
Milyen fejlesztési módszereket ismer/használ? (több válasz lehetőség)



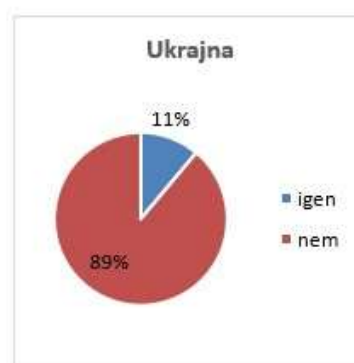
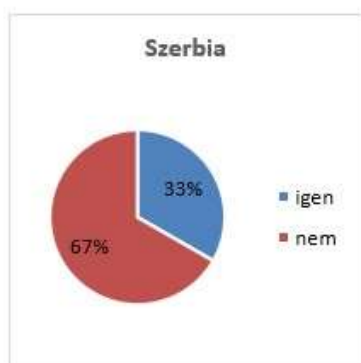
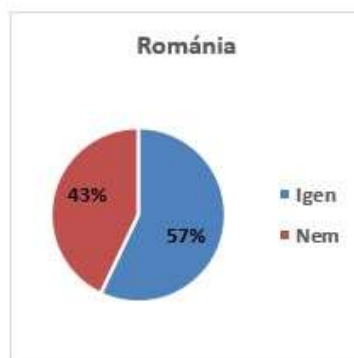
Milyen területen tartja fontosnak a fejlesztést?



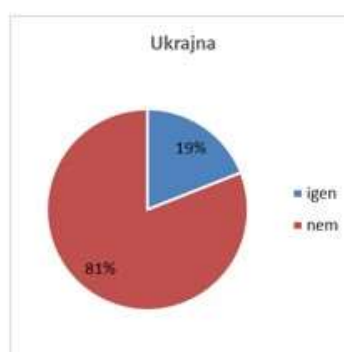
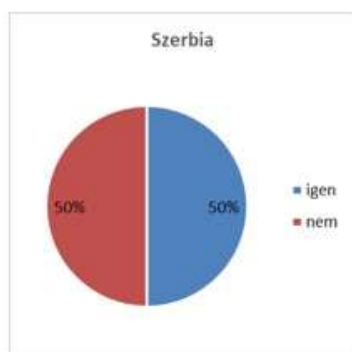
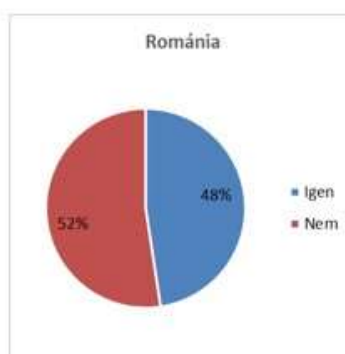
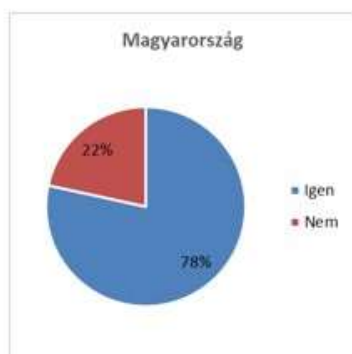
Elegendőnek tartja-e a nevelő/oktató intézmények keretein belül történő fejlesztést, integráló intézményben?



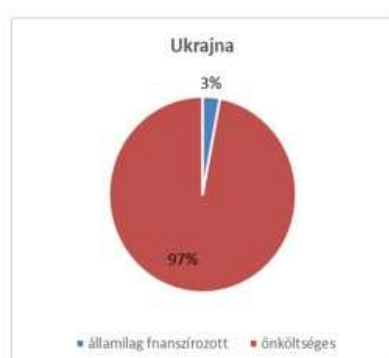
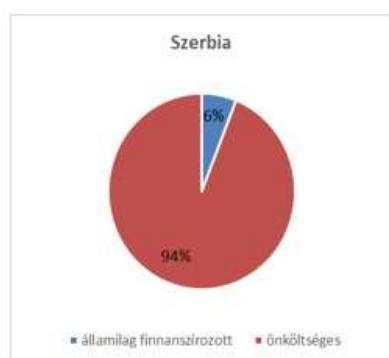
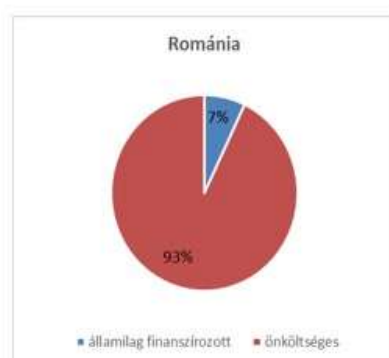
Elegendőnek tartja-e a nevelő/oktató intézmények keretein belül történő fejlesztést, gyógypedagógiai intézményben?



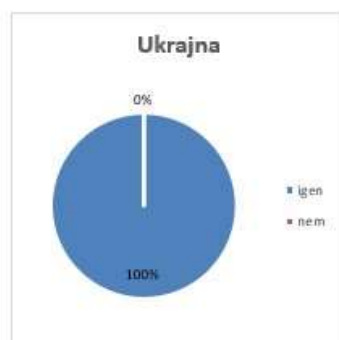
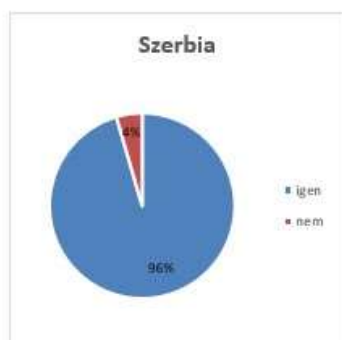
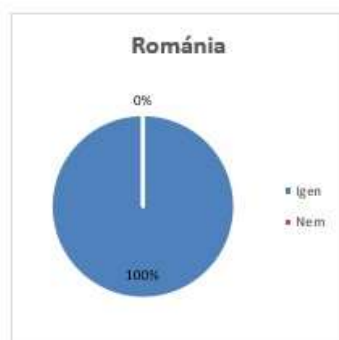
Van-e lehetőség egyéb intézményekben, helyszíneken (pl.: állatasszisztált terápia, hidroterápia) további fejlesztésre?



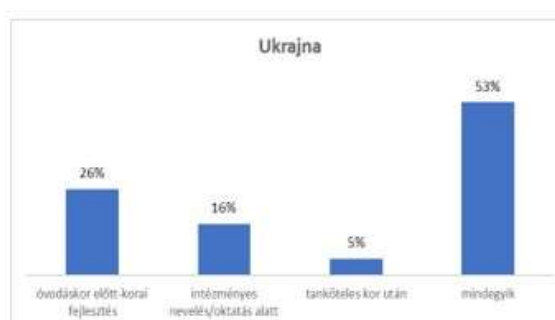
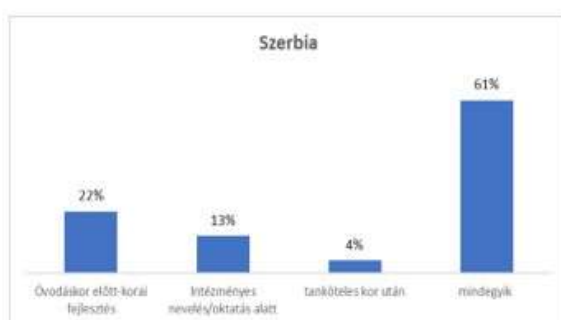
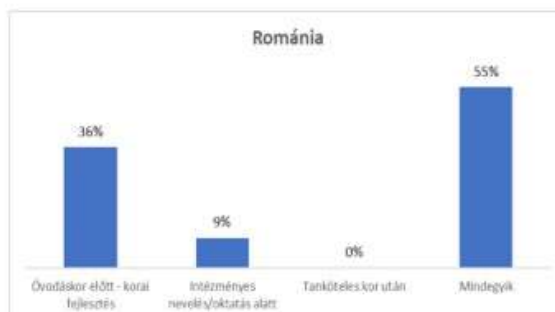
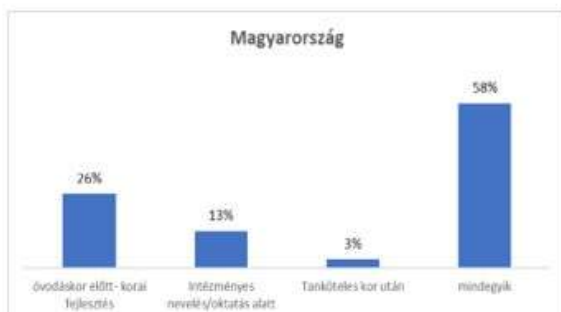
Ha igen, milyen formában?



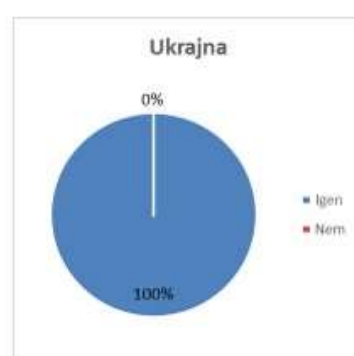
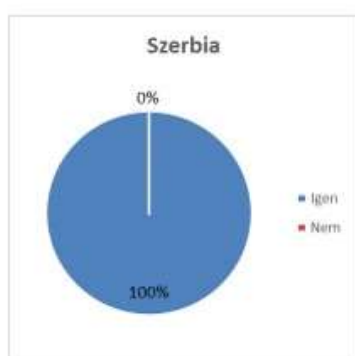
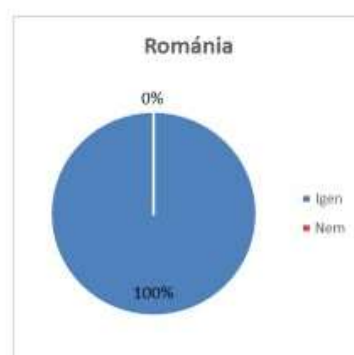
Az intézményes oktatás/nevelés befejezése után szükségesnek tartja-e a további fejlesztést?



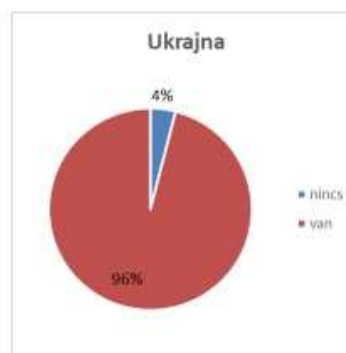
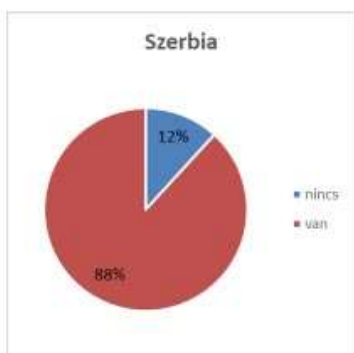
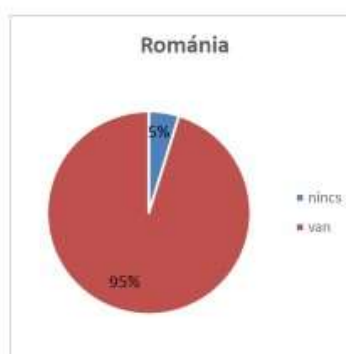
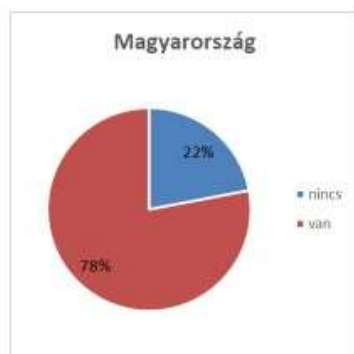
Mikor tartja fontosnak a fejlesztést?



Szükségeseznek tartja-e a különböző területeken dolgozó szakemberek szakirányú képzését/továbbképzését?



Ha igen, van-e ennek akadálya?



6.3. Kutatási eredmények a köznevelés területén

Fejlesztésre és gondozásra az autizmussal élő gyermeknek, felnőttnek valamilyen szinten a korai diagnózistól élete végéig szüksége van. Az életút során az érintett személy életkori sajátosságait is figyelembe vevő ellátásra van szükség. A feladatellátásban meghatározó szerepe van a köznevelésnek, az oktatási szolgáltatásoknak és ellátásoknak. A korai fejlesztés, az autizmussal élők szükségleteihez adaptált óvodai nevelés, közoktatás, és szakoktatás, a munkakészségek, a munkaviselkedés megalapozása a későbbi munkavégzésnek, foglalkoztatásnak, a minél önállóbb életpálya alakításának, és így végső soron a társadalmi integrációnak a feltétele. Fontos, hogy a szakpolitika a korai intervenció, a nevelés, az oktatás és képzés, azaz az egész életen át tartó tanulás egyes szakaszait összefüggő folyamatként, komplexen kezelje.

Az autista gyermek elfogadása a szülő részéről, jelentős mérföldkő. A születés utáni első évelekben a szülők minden energiáját leköti a gyermek ellátása, az orvosi vizsgálatok és kezelések, a különböző korai fejlesztések. A szülők erőn felül védik, óvják gyermeküket, és amíg lehet otthon tartják, ami sokszor a család nemkívánatos elszigetelődéséhez vezet. Az autizmussal élő gyermeknek is szüksége van közösségre, a szocializációra. Már a megfelelő óvoda megtalálása is nehéz, még nagyobb kihívást jelent tanköteles korba lépve az iskolaválasztás, döntés a közösségről, az iskoláról, az oktatási formáról, módról, helyről. A tanulmányok befejezése után a pályaválasztás, a munkába állás, adott esetben a foglalkoztatás, vagy az elhelyezés megoldása jelent újabb feladatot. Mindezt a szülők akkor képesek végigcsinálni, ha belső meggyőződésből fakadóan hisznek abban, az autizmussal élő gyermekünk felnevelése, a társadalomba való integrációja nem lehetetlen.

Az autizmussal élő gyermek különleges bánásmódot igénylő gyermeknek, azon belül sajátos nevelési igényű gyermeknek/ tanulónak (SNI státusz) minősül a köznevelés rendszerében. A különleges bánásmódot igénylő gyermek **nem** diagnosztikus kategória, hanem olyan gyűjtőfogalom, amely többletjogokat biztosít. A köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény megfogalmazása szerint: ezen a kategórián belül az alábbi csoportokat találhatjuk:

- Sajátos nevelési igényű
- Beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézséggel küzdő gyermek
- Kiemelten tehetséges gyermek

Sajátos nevelési igényű tanuló az a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló, aki a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján mozgásszervi, érzékszervi, értelmi vagy beszéd fogyatékos, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos,

autizmus spektrum zavarral vagy egyéb pszichés fejlődési zavarral (súlyos tanulási, figyelem- vagy magatartásszabályozási zavarral) küzd.

A sajátos nevelési igényű gyermek támogatásra, többlétszolgáltatásra jogosult a nevelő-oktató intézményekben. Az autizmussal élő gyermek, tanuló is egyéni szükségleteinek megfelelő, sérülés specifikus nevelésben-oktatásban részesülhet attól kezdődően, hogy problémáját diagnosztizálták. Korai gyógypedagógiai gondozásban, óvodai, általános iskolai, középiskolai ellátásban vesznek részt a többi gyermekkel együtt vagy külön e célra létrehozott csoportban, intézményben.

A sajátos nevelési igény megállapítására a pedagógiai szakszolgálatok szakértői bizottsága jogosult. A *pedagógiai szakszolgálat* a törvényben (Nkt. 18. § (1)) megfogalmazottak szerint a szülő és a pedagógus nevelő munkáját, valamint a nevelési-oktatási intézmény feladatainak ellátását segíti. A nemzeti köznevelési törvény kimondja, hogy a gyermeknek/tanulónak joga, hogy állapotának, személyes adottságának megfelelő, megkülönböztetett ellátásban – különleges gondozásban, rehabilitációs célú ellátásban – részesüljön, és életkorától függetlenül a pedagógiai szakszolgálat intézményéhez forduljon segítségért (Nkt. 46. § (3) g).

A pedagógiai szakszolgálat tevékenységei:

- gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás
- fejlesztő nevelés
- szakértői bizottsági tevékenység
- nevelési tanácsadás
- logopédiai ellátás
- továbbtanulási, pályaválasztási tanácsadás
- konduktív pedagógiai ellátás
- gyógytestnevelés
- iskolapszichológiai, óvodapszichológiai ellátás
- kiemelten tehetséges gyermekek gondozása

Szakértői bizottság tevékenysége: A szakértői bizottság sajátos nevelési igény gyanúja esetén komplex pszichológiai, pedagógiai-gyógypedagógiai, orvosi vizsgálat alapján szakvéleményt készít. Ebben diagnózist állít fel, ehhez kapcsolódó jogosultságokat állapít meg. Ennek alapján a köznevelési intézményekben ingyenesen biztosított szolgáltatások válnak elérhetővé. A szakértői bizottság a szakértői véleményében tesz javaslatot a különleges bánásmódot igénylő gyermek, tanuló ellátására, az ellátás módjára, formájára és helyére, az ellátáshoz kapcsolódó pedagógiai szakszolgálatok típusaira, a szükséges szakemberre és annak feladataira. A szülő választja ki a sajátos nevelési igényű tanuló számára megfelelő ellátást nyújtó nevelési-oktatási intézményt az

illetékes szakértői bizottság szakértői véleménye alapján, a szülő és a gyermek igényeinek és lehetőségeinek figyelembevételével.

A sajátos nevelési igényű gyermek óvodai nevelése, tanuló iskolai nevelés-oktatása, továbbá kollégiumi nevelése az e célra létrehozott gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményben, konduktív pedagógiai intézményben, óvodai csoportban, iskolai osztályban, vagy a többi gyermekkel, tanulóval részben vagy egészben együtt, azonos óvodai csoportban, iskolai osztályban történhet.

A szakértői véleménynek tartalmaznia kell:

- a gyermek, tanuló és a szülő nevét, a gyermek, tanuló születési idejét, lakóhelyét és tartózkodási helyét,
- a szakértői vizsgálat rövid leírását,
- a beilleszkedési, a tanulási vagy a magatartási nehézségre, vagy annak kizárására vonatkozó megállapítást, az azt alátámasztó tényeket,
- a sajátos nevelési igényre, vagy annak kizárására vonatkozó megállapítást, az azt alátámasztó tényeket,
- a korai fejlesztés és gondozás szükségességét, az ennek keretében nyújtott szolgáltatásokat, a fejlesztéssel kapcsolatos szakmai feladatokat, valamint annak megjelölését, hogy a feladatokat milyen ellátás keretében mely intézmény biztosítja,
- annak megállapítását, hogy a sajátos nevelési igényű gyermek, tanuló az e célra létrehozott, a fogyatékoság típusának megfelelő nevelési-oktatási intézményben, osztályban, csoportban, tagozaton vagy a többi gyermekkel, tanulóval közösen is részt vehet az óvodai nevelésben, iskolai nevelésben-oktatásban, kollégiumi nevelésben,
- annak megállapítását, hogy a sajátos nevelési igényű tanuló a tankötelezettségét kizárólagosan iskolába járással, illetve kizárólagosan magántanulóként teljesítheti,
- ha a tanuló a tankötelezettségét kizárólagosan magántanulóként teljesítheti, a heti foglalkoztatás idejét és a felkészüléshez szükséges szakembereket,
- annak megállapítását, hogy a tanuló a tankötelezettségét fejlesztő nevelés-oktatás, illetőleg a fejlesztő nevelés-oktatást nyújtó iskola által szervezett egyéni fejlesztés keretében teljesíti,
- a gyermek, tanuló sajátos nevelési igényének megfelelő óvodára, csoportra, általános iskolára, közép fokú iskolára, fejlesztő nevelés-oktatást végző iskolára, csoportra, osztályra, tagozatra, kollégiumra vonatkozó javaslatot és a kijelölt nevelési-oktatási intézmény megjelölését,
- a hivatalból történő felülvizsgálat időpontját,

- a gyermek, tanuló nevelésével, oktatásával kapcsolatos sajátos követelményeket, fejlesztési feladatokat, a fejlesztési feladatok ellátásának javasolt időkeretét, javaslatot az egyes tantárgyakból, tantárgyrészekből az értékelés és minősítés alóli mentesítésre,
- a szükséges szakemberre vonatkozó javaslatot,
- a szülő tájékoztatását jogairól és kötelezettségeiről.

A szakértői bizottságok az aktuális állapot feltárására irányuló vizsgálatokon túl, a fejlődést nyomon követő, a korábbi diagnózis megalapozottságát, a nevelés, oktatás formájának megfelelőségét és a fejlesztés eredményességének a mérését célzó felülvizsgálatokat, folyamatdiagnosztikát is végez.

Az autizmussal élő gyermekek/ fiatalok nevelésében- oktatásában fontos szakmai törekvés az **integráció** megvalósítása. Az integrációhoz mindkét félre szükség van: a beilleszkedni akaró egyikre, és a befogadni akaró másikra. A folyamat mindkét részből alkalmazkodást, egymáshoz való igazodást kíván. Az integráció a gyermekek vonatkozásában a sérült és a nem sérült együtt fejlesztését, közös tevékenységeiknek az adott lehetőségekhez képest maximális megvalósítását jelenti. Az egyenlő esélyek megvalósulásának alapfeltétele, hogy olyanná kell formálni a befogadó közeget, az óvodát, az iskolát, a nevelés-oktatást, hogy a gyermek jól tudjon benne fejlődni, s már gyermekkorban megtalálja a helyét a társadalomban.

A sikeres integrációs folyamatban meghatározó a pedagógus személye, akitől az együttnevelés jelentős szemléletváltást és szakirányú képzettséget igényel.

Az integrációnak különböző szintjei vannak:

Lokális integrációnak nevezzük, amikor közös épületben folyik a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztése ép társaikkal, de a gyermekek között nincs kapcsolat – külön osztály vagy csoport működik egy-egy iskolában vagy óvodában. Ez az együttnevelés legegyszerűbb változata.

Szociális integráció az együttnevelés második szintje, ilyenkor a tanórákon külön csoportban folyik a sajátos nevelési igényű gyermek fejlesztése, de a tanórán kívüli időben együtt vannak társaikkal. É

A *funkcionális integráció* az együttnevelés legmagasabb foka. Ebben az esetben az együttnevelés, az együttfejlesztés minden tanórára és foglalkozásra kiterjed. Nem választják szét a gyermekeket a tanítási órákon, hanem együtt fejlesztik őket. Egyszerűbb változata a *részleges integráció*, amikor a gyermekek csak a tanítási idő egy részében vannak együtt (rajz, ének-zene, testnevelés óra). Magasabb fokozata a *teljes integráció*, amely az együttnevelés igazi célja. Ez azt jelenti, hogy a gyermekek a teljes nevelési-oktatási idő alatt együtt vannak.

A *fordított integráció* nagyon ritka jelenség. Ilyenkor a nem fogyatékos gyermeket fogadja be valamilyen speciális intézmény.

Inklúzió (befogadás) a tervezett, szakszerű, funkcionális integráció. „Az inklúziót pedagógiai szempontból az integráció teljes megvalósulásaként, magas fokként értelmezzük „ (Réthy 2002, p. 282). Az inkluzív nevelés-oktatás szemléleti elfogadást, befogadást jelent, ahol minden gyermek egyedi, ugyanakkor egyenlő.

Az országos fogyatékosügy program (2015-2025) megfogalmazásában a köznevelés legfőbb feladata az integrációtól az inklúzió felé való érdemi elmozdulás elősegítése. Szükséges az integrációnál magasabb szervezettségi fokot igénylő inkluzív oktatás infrastrukturális, módszertani és oktatásszervezési feltételeinek megteremtése, valamint a kapcsolódó humánerőforrás fejlesztése a köznevelés minden szintjén.

Integráció feltételei

A tudatosan tervezett, és nem kényszermegoldásként alkalmazott integráció csak akkor indokolt, ha egyértelműen a gyermek javát szolgálja. Az integráció szükségességének és lehetőségének megítéléséhez alapos mérlegelés szükséges. A teljes, funkcionális integráció akkor javasolható, ha a gyermek intellektusa átlagos vagy átlag feletti, enyhe fokú az autisztikus fogyatékoság, és jól kompenzált a viselkedés. A családtagok részéről fontos az együttműködési szándék a szakemberekkel, illetve a gyermek intenzív támogatása.

Az intézmény részéről szükséges:

- speciális módszertanban jártas pedagógus és asszisztens,
- jól előkészített, ütemezett egyéni fejlesztési terv,
- speciális eszközök, módszerek és környezet,
- együttműködés a családdal és/vagy a diákotthonnal,
- a befogadó gyermekcsoport felkészítése, támogatása
- szakértői bizottsággal való intenzív kapcsolattartás.

A sérült és ép gyermekek együttnevelésére világszerte több példát találunk, az országok politikai célkitűzéseiben jelentős, lényeges és fontos elemként jelenik meg.

Általában a szülők és a különböző civil szervezetek az együttnevelés éllovasai. Számos országban (Kanada, Olaszország, USA, Németország, Ausztrália, Nagy- Britannia, Izland, Dánia) elfogadott, hogy a szülők aktív szerepet játszanak a fogyatékoság értékelésével kapcsolatos döntéshozatalban. Dániában például a szülő megakadályozhatja gyermeke fogyatékosá nyilvánítását.

Kanadában a hivatalosan fogyatékosnak minősített és speciális iskolában elhelyezett gyermekek száma közelít a nullához. Itt a szülők az iskola irányításának is aktív résztvevői, közvetlenül befolyásolhatják az iskola politikájának alakítását.

Magyarországon az oktatáspolitikai hosszú ideig a speciális nevelési igényű gyermekek elkülönített nevelését preferálta, a többségi intézmények hatékonyságának növelése érdekében. Létrejött két, egymással párhuzamosan működő oktatási rendszer. A civil kezdeményezések „nyomására” változott az oktatáspolitikai, annak deklarálása, hogy egy egységes oktatási rendszer felelős minden egyes gyermek oktatásáért elindított egy innovációs folyamatot. Az elmúlt évtizedekben az elkülönítő gyakorlattal szemben megjelent az együtt nevelés irányzata. A gyógypedagógiában is szemléletváltás történt, megtörtént az ép és a sajátos nevelési igényű gyermekek együttneveléséhez kapcsolódó értékek elfogadása és képviselése. Az a fejlődési folyamat, amely külföldön több évtized alatt ment végbe, Magyarországon a rendszerváltás után lényegesen rövidebb ideig tartott. A sajátos nevelési igényű gyermekek integrációjára először 1993-ban biztosított lehetőséget a törvény (1993. évi LXXIX. törvény a közoktatásról, módosításokkal egybeszerkesztett változat alapján, 2003). Az ENSZ 1982-es világprogramját (Egyezmény a gyermekek jogairól) Magyarország is ratifikálta, mely támogatja a szülők azon jogát, hogy gyermeküket a lakóhelyükön, integráló intézményben helyezték el.

Az integrációval kapcsolatban számtalan kérdés, aggály merülhet fel akár a sérült gyermeket, akár az ép gyermeket nevelő szülő részéről. A szülők tájékoztatása, véleményük szem előtt és tiszteletben tartása az első lépés a helyes válaszok felé vezető úton. Mindenkit megijeszt az ismeretlen, de a kellő informáltság segíthet a pozitív attitűd kialakításában.

Az integrációnak lehetnek hátrányai is, de lényegesen több tényező szól mellette.

Az integrált nevelés – oktatás *előnyei a sajátos nevelési igényű gyermek szempontjából:*

- Megtanulja, hogy ő más.
- Konfliktuskezelő stratégiákat sajátít el.
- Megsokszorozott szociális kölcsönhatások érik.
- Társadalmilag elfogadott magatartás-repertoárt sajátít el.
- Fejlődik az alkalmazkodó képessége.
- Szocializációja magasabb szintet ér el.

Az integrált nevelés – oktatás *előnyei az ép gyermek szempontjából:*

- Beépül a másság tapasztalata.
- Kialakulnak morális értékek (empátia, segítőkészség, tolerancia).
- Megtanulja az együttműködés más formáit.
- Saját egészsége, épsége felértékelődik.
- Önismerete, önértékelése erősödik.

- Fejlődik az alkalmazkodóképessége.

Az integrált nevelés – oktatás *hátrányai a sajátos nevelési igényű gyermek szempontjából:*

- Azonnal szembeül másságával, mely pszichés zavarokat okozhat.
- Kirekesztődhet.

Az integrált nevelés – oktatás *hátrányai az ép gyermek szempontjából:*

- A sérültség látványa frusztrációs lehet.

A szegregált nevelés-oktatás előnyét jelentheti, hogy minden speciális szükséglet kielégítése egy helyen történik magasan képzett szakember részvételével, és fokozatosan készít fel a társadalmi integrációra, ugyanakkor nem épül be a másság a köztudatba, nehezebb a későbbi önérvényesítés, önmegvalósítás.

Az intézményes nevelés-oktatás megfelelő formájának megválasztása az autizmussal élő gyermekek/tanulók esetében nem könnyű feladat. Iránymutató lehet az **Autism-Europe** állásfoglalása, mely szerint „Az autizmus spektrum állapot, amely megköveteli a kifinomult kezelés széles skáláját. Ez remélhetőleg egyre inkább a többségi környezetben való ellátás keretében történik az idő teljes, vagy túlnyomórésztében. Vannak azonban olyan személyek, akiknek életük teljes hosszára vetített érdekeit az szolgálja legjobban, ha megfelelően specializált ellátást kapnak. A leginkább személyre szabott és legértelmesebb oktatást és támogatást kell biztosítani.”

Az egyes képzési szinteket érintő speciális feladatok

➤ Korai fejlesztés, bölcsődei ellátás

A köznevelési feladatok területén az első lépés a diagnózis kézhezvétele után, a korai fejlesztés megkezdése. Fontos a korai szűrés és diagnózis, mert ez a legértékesebb időszak a fejlesztés szempontjából.

A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás célja, az autizmussal diagnosztizált kisgyermekek korai intenzív, sérülés-specifikus ellátása, az ellátatlan gyerekek számának csökkenése. Feladata a komplex koragyermekkorai prevenció, tanácsadás és fejlesztés, a gyermek fejlődésének elősegítése, a család kompetenciáinak erősítése, a gyermek és a család társadalmi inklúziójának támogatása érdekében. A korai fejlesztés és gondozás tevékenységei a komplex gyógypedagógiai, konduktív pedagógiai tanácsadás, a kognitív, a szociális, a kommunikációs és a nyelvi készségek fejlesztése, a mozgásfejlesztés és a pszichológiai segítségnyújtás. A korai fejlesztés és gondozás megkezdésére a szakértői bizottság tesz javaslatot, a diagnosztikus vizsgálat, vagy a 18 hónapnál fiatalabb gyermek esetében egyéb szakorvos (pl. gyermekneurológus) által felállított diagnosztikai vélemény, terápiás javaslat alapján a szakértői véleményben. Ha a gyermek

bölcsődei nevelésben, gyermekotthoni ellátásban, fogyatékosok intézményében nappali ellátásban, vagy ápoló-gondozó ellátásban részesül, a korai fejlesztést és gondozást az intézményben, a feltételek hiányában a gyermek otthonában biztosítják. A feladatellátás a pedagógiai szakszolgálatok kompetenciája. A korai fejlesztés és gondozás a gyermek a harmadik életének betöltéséig tart, folytatására öt éves korig akkor van lehetőség, ha a gyermek a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján nem kapcsolódhat be az óvodai nevelésbe.

A súlyos- és halmozottan fogyatékos autizmussal élő gyermekek esetében bővül a szakterületi ellátás, attól az évtől kezdve, amelyben az ötödik életévüket betöltötték, hét éves korukig törvényi lehetőség alapján további gyógypedagógiai ellátásban részesülnek. A korábban fejlesztő nevelésnek hívott szakszolgálati feladatot az Nkt. módosítás (2017.09.01.) összevonta a korai fejlesztéssel- gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás elnevezés alatt- mivel a célcsoport problémája és az alkalmazott módszerek azonosak. Ez az ellátás a gyermek egyéni nevelési- fejlesztési terve alapján végzett komplex gyógypedagógiai fejlesztés, melynek feladata a gyermek fejlesztő nevelésre, oktatásra való felkészítése a szülő bevonásával, a szülő részére tanácsadás nyújtásával.

A korai ellátás minden formája épít a szülőkre, a családra, akik a szakemberekkel szorosan együttműködve maguk is aktív részesei a fejlesztésnek, a gondozási folyamatnak. A család elszigeteltségét csökkenti, és a szülők munkaerő piaci helyzetét javítja a bölcsődei ellátás, és a családi napközis igénybevétele a korai fejlesztéssel párhuzamosan. Ezek túlnyomórészt integráló közösségek, adott esetben fontos szerepük lehet a korai felismerésben, szűrésben. Előfordulhat, hogy a szülő elhallgatja, hogy baj van a gyermekével, mert maga is nehezen fogadja el, vagy kevés a férőhely a választott intézményben, ilyenkor a spontán integráció folytán derülnek ki a problémák. Ebben az esetben a gondozók felkészültsége, autizmussal kapcsolatos tájékozottsága, képzettsége segít abban, hogy időben felismerve a tüneteket, korai diagnózishoz, illetve szakirányú segítséghez juttassák a családot.

➤ *Óvodai ellátás*

Magyarországon a minisztériumi állásfoglalás szerint a gyermeknek abban az évben, amelynek augusztus 31. napjáig a harmadik életévét betölti, a nevelési év kezdő napjától kötelező óvodába járnia, azaz három éves korban- ha a szakértői bizottság nem rendelkezik másképp- az autista gyermek is óvodás lesz. Hazánkban az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek óvodai nevelése történhet gyógypedagógiai intézményben szegregáltan, vagy az ép gyermekekkel együtt a lakóhelyhez közeli többségi óvodában, integrált körülmények között. A gyermek egyéni képességei, aktuális állapota, valamint a helyi intézményi lehetőségek, a szakember ellátottság

határozza meg, hogy a gyermek melyik intézménytípusba kerül. Az intézménykijelölés a komplex diagnosztikus felmérés alapján a szakértői bizottságok feladata. Az ép gyermekekkel együtt leggyakrabban azok az autizmus spektrum zavarral élő gyermekek nevelkednek, akik jó nyelvi és értelmi képességekkel rendelkeznek. Amennyiben a többségi óvoda vállalja az autizmus spektrum zavarral élő gyermek nevelését, a feladatvállalást fel kell tüntetni az óvoda alapidokumentumaiban, így az alapító okiratban és a helyi pedagógiai programban. Ha többségi intézménybe kerül a gyermek, nehéz feladat az integráció, ennek ellenére a szakmai törekvés az integráció támogatása, mivel az együttnevelés pozitívan hat az autizmussal élő gyermekek fejlődésére. Az integrált nevelés egyrészt az autizmussal élő gyermek egyénre szabott fejlesztését jelenti, másrészt a család és az intézményi színterek felkészítését, adaptálását. Az óvodai nevelés során biztosítani kell a megfelelő tárgyi és személyi feltételeket, valamint az autizmus specifikus ismeretekben jártas szakembert: gyógypedagógust, illetve gyógypedagógiai asszisztentst, de szükség lehet a fejlődési zavar természetéből következően, vagy egyéb járulékos problémák miatt pszichiáter és pszichológus bevonására is. A szakemberek optimális esetben az intézmény alkalmazottai, de az utazó szakemberhálózat is elláthatja a fejlesztési feladatokat. A sikeres integráció elengedhetetlen feltétele az ellátásban résztvevő óvodapedagógusok folyamatos képzése, a kölcsönös kommunikáció, az együttműködés a családdal, és az egészségügyi és szociális színterekkel.

Az integráció lehet lokális, szociális és funkcionális, a cél minden esetben az, hogy a kisgyermek megkapja azt a lehetőséget is, hogy a természetes szocializációban részt vegyen, valamint azt is, hogy a szükséges gyógypedagógiai fejlesztésben részesülhessen. Leghatékonyabb, ha ehhez az adott intézményen belül komplexen hozzájuthat, de az is megfelelő lehet, ha a fejlesztéseket, külön foglalkozások alkalmával kapja a gyermek, miközben normál közösségbe jár. Az is egy sajátos és jó megoldás, ha az óvoda épületében egy önálló csoportba járnak azok a sérült kicsi gyerekek, akik nem integrálhatók. Ekkor a közös épület adja a lehetőségeket a közös programokhoz, a találkozáshoz mind a gyerekeknek, mind pedig a szülőknek.

Ha a szakvélemény kimondhatja, hogy egy gyermek integrálható, de mégsem tud beilleszkedni a szülő által választott intézményi közösségébe, és a fejlődése sem valósul meg a kívánt ütemben, felmerül az intézményváltás szükségessége. Ebben az esetben, illetve akkor, ha a szakértői bizottság az autizmussal élő gyermek állapotának megfelelően már óvodába íratáskor gyógypedagógiai intézményt jelöl ki, szegregált formában történik az óvodai nevelés. A gyógypedagógiai nevelésben részt vevő intézménynek is rendelkeznie kell azokkal a személyi és tárgyi feltételekkel, amelyek az autizmussal élő gyermek egészségügyi és pedagógiai célú habilitációs és rehabilitációs ellátáshoz szükségesek. (20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet).

➤ *Alapfokú oktatás*

Az autizmussal élő gyermekek és családjuk életében igazi vízvázlat a tanköteles kor. A legtöbb szülő azt szeretné, hogy autista gyereke "normális" iskolába járhasson, integráltan tanulhasson. Azonban az oktatásban az élő nyelv, a szociális közvetítés a tanítás alapvető módja, valamint a csoportban való tanulás, ami az állapotjellemzők miatt nem mindig megfelelő az érintettek számára. A sajátos nevelési igényű gyermekeket a szakértői bizottság minden intézményváltáskor, így iskolakezdés előtt is felülvizsgálja. Kötelező jelleggel intelligencia-tesztet vesznek fel intézménykijelölés előtt, ennek eredménye, illetve az autizmus jellemző tüneteinek súlyossága alapján dönt a bizottság az iskolakezdésről, és arról, hogy a gyermek haladhat-e normál tanmenettel, azaz integrálható, vagy tanulásban akadályozott, vagy értelmileg akadályozott tanmenettel specializált környezetben, szegregáltan végzi majd az iskolát. Akár integráló, akár autizmus specifikus egy vagy több feladatot ellátó intézményről van szó, a cél az, hogy a horizontális és vertikális ellátási és intézményi rendszer az autizmussal élő személy számára átjárható legyen, vagyis az aktuális élethelyzetének, állapotának megfelelően kerülhessen az adott intézménybe.

Ha az autizmussal élő gyermek a szakértői vélemény alapján **integrálható**, azaz a többi gyermekkel, tanulóval közösen is részt vehet iskolai nevelésben-oktatásban, a szakértői véleményben olyan intézmény kerülhet kijelölésre, melynek alapító okiratában, és pedagógiai programjában is szerepel a feladatvállalás. A szülő csak a kijelölt intézménybe írathatja gyermekét, ez alól kivételt képez, ha alapítványi vagy magániskolát választ, amennyiben anyagi helyzete megengedi. Magasan funkcionáló autista gyermek (Asperger- szindróma) esetében előfordulhat, hogy a szülő elhallgatja a diagnózist, így beírathatja gyermekét az általa választott iskolába, de hosszú távon problémák adódnak, mert ezek a gyermekek az elvárások szaporodásával egyre kevésbé tudnak kompenzálni, nem azokat az eredményeket hozzák a tanulásban, amire támogató környezetben, megfelelő segítség mellett képesek lennének.

Önmagában az, ha egy többségi iskola felveszi az autista tanulót, nem egyenlő az integrációval. A jó integráció előkészített, ami jelentheti a környezeti és személyi változásokat nehezen elfogadó gyermekek esetében a fokozatos beszoktatást, de a többségi pedagógusok és a kortársak megfelelő felkészítését is, a szaktudás átadását, ami a befogadó attitűd kialakulásának feltétele. A szülők felvilágosításában, a pedagógusoknak nyújtott szakmai tanácsadásban a szakértői bizottságok is folyamatosan segítséget nyújtanak. Szükség lehet a szállítás megszervezésére is, helyi támogató szolgálattal, amennyiben a kijelölt iskola nagy távolságra, vagy nem a saját lakóhelyen van.

Az autista gyermek 3 főnek számít a nevelő- oktató intézményekben, ezért általában kisebb létszámú csoportban, osztályban tölti a napjait. A bizottság adott óraszámban, ingyenes gyógypedagógiai fejlesztést ír elő, amit a fogadó intézménynek kötelező biztosítania.

Ezt az integráló intézmények csak akkor tudják megoldani, ha a szükséges feltételek, az autizmus specifikus személyi, tárgyi, oktatás módszertani és oktatásszervezési feltételek adottak. Az ideális az lenne, ha az integráló iskolák rendelkeznének legalább egy, az autizmus területén képzett szakemberrel, aki képes a speciális módszertan ismeretében a felmerülő problémák megoldásának kimunkálására, a többi pedagógussal együttműködve az egyéni bánásmód kialakítására, és az egyéni fejlesztőfoglalkozások biztosítására. Bizonyos tevékenységekhez átmenetileg szükség lehet segítőre is, szakmailag és emberileg is jól felkészült pedagógiai asszisztensre, például a társas helyzetekben, vagy egyéni igények esetén. A pedagógiai asszisztens nem csak az autista gyerekek segít közvetlenül, de a pedagógusnak is a speciális módszerek alkalmazásában, és a többi gyermeknek is az elfogadásban, befogadásban.

Sajnos kevés iskolában van folyamatosan alkalmazott gyógypedagógus vagy fejlesztő pedagógus, vagy ha van is, közülük kevesen rendelkeznek autizmus szakirányú végzettséggel. Integráló intézményenként minimum 1 fő képzett szakember és integrációban részt vevő gyermekenként minimum 0,5 asszisztens biztosítása lenne szükséges.

Alkalmazott szakember hiányában a speciális intézmények szakemberei tudják biztosítani a feladatellátást, a minden érintett iskolára kiterjedő utazó szakember hálózattal. Akár saját szakemberről, akár utazó gyógypedagógusról van szó, az ő feladatuk, hogy ellássák a rehabilitációt, a gyermekek fejlesztését, szükség esetén egyéb szakemberekkel, fejlesztő pedagógusokkal, logopédusokkal, pszichológusokkal. Ebbe bele tartozik a tanulói diagnózisok pedagógiai szempontú értelmezése, az egyéni fejlesztési tervek kidolgozása, javaslattevés további vizsgálatokra, és a komplex fejlesztés-egyéni és kiscsoportos keretben.

Az autizmus-specifikus nevelés-oktatás mindenképpen szakember igényes, mert a felmérés, tervezés és fejlesztés egyaránt teljesen egyénre szabott. Az eredményes tanuláshoz szükséges az egyéni foglalkozások magas óraszám. Az autizmushoz gyakran társuló súlyos viselkedésproblémák megelőzése és kezelése szintén megkívánja a megfelelő gyermek/pedagógus arányt. A jelenlegi szakember ellátottság számában és minőségében sem megfelelő, és az autista tanulók normatívája sem arányos az igényekkel, így az intézmények sokszor nem kapnak megfelelő anyagi, szakmai támogatást az autista gyermekekkel kapcsolatos feladataikhoz. Az autizmussal élő gyermekek integrált oktatása és nevelése a többségi pedagógusok számára is fokozott terhelést jelent. Az intézmény csak akkor tud megfelelni vállalt speciális feladatának, ha az ott dolgozó

pedagógusok is elsajátítják az autizmussal élő gyermekek nevelésének és oktatásának szakmai ismereteit. A szakemberektől kapott támogatás, a teamben folytatott munka, a speciális képzések igénybevétele, módszerek elsajátításának lehetősége és a megfelelő intézményi háttér döntő fontosságú a többségi pedagógus munkájához.

A többségi intézményekben az integráció különböző szintjeinek, formáinak alkalmazásával találkozhatunk. Legeredményesebben a szociális, kommunikációs és kognitív deficittek figyelembevételével, a gyermek igényeinek, erősségeinek és gyengeségeinek ismeretében differenciált tanításszervezéssel, egyéni foglalkozásokkal oldható meg az oktatás, nevelés.

Az iskolai tananyagot, a követelményeket és az oktatási környezetet is adaptálni kell autizmusra. A tanítás adaptálása jelentheti a tananyag szűrését egyes tantárgyakból, tananyagrészekből történő felmentéssel (ezen időszakok terhére szervezhető egyéni fejlesztőfoglalkozás) továbbá alternatív eszközök, módszerek igénybe vételét egyéni szükségletek szerint, mint például informatikai eszközök, szoftverek használatát, vagy szóbeli felelet helyett írásbeli beszámoló elfogadását.

A speciális szükségletekhez történő alkalmazkodás fontos része a szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek tanítása, vagy szexuális nevelés. Az integrált gyermeknek nemcsak az ellátását kell megfelelően megszervezni, hanem a védelem miatt is kellhet segítő. Az integráció kiteljesedésével a „másság” ellen irányuló agresszió gyakori jelenséggé vált, ezért fokozott figyelmet kell fordítani az iskolai bántalmazás megelőzésére és kezelésére. Ez a pedagógusok, segítők megfelelő felkészítésével, a kortársak felvilágosításával, nevelésével érhető el. A magántanulóság járulékos pszichés problémák esetén szükségmegoldásként jöhet szóba, de nem szerencsés, mert a családnak kell a gyermek mindennapi felügyeletét megszervezni, és segíteni a tanulásban, ami igen nagy terhet jelent, ráadásul az autizmussal élő gyermek egyedül nem képes megtanulni az együttlét szabályait.

Az integrációban jelentős szakmai segítség jelentett a gyógypedagógiai intézmények *gyógypedagógiai módszertani központokká* alakulása. Az integráló iskolák, az ott tanuló sajátos nevelési igényű gyermekek és szüleik innen kaphatnak segítséget. A módszertani központok szakmai kapcsolatban állnak egymással, feladatkörük hasonló, így a működésük is hasonló.

Az EGYMI (Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény) egy többcélú intézmény, amit a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók többi gyermekkel, tanulóval együtt történő nevelésének, oktatásának segítése céljából hoztak létre. Az intézmény keretén belül működik egy kizárólag sajátos nevelési igényű gyermekeket, tanulókat ellátó óvodai, általános iskolai, fejlesztő nevelést-oktatást végző iskolai vagy középfokú iskolai feladatot ellátó intézményegység, emellett ellátja az *utazó gyógypedagógusi, utazó konduktori hálózat* feladatait. Az utazó gyógypedagógusi

és konduktori hálózatok tevékenységének a központjában a többségi közoktatási intézményekben nevelkedő sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztésének megsegítése áll. Kapcsolatot teremtenek a többségi pedagógusok és a tapasztalt gyógypedagógusok között, lehetővé teszik a tapasztalatcserét és továbbképzési lehetőséget is biztosítanak.

Az autizmussal élő gyermekek esetében a szakértői bizottság az intelligencia-teszt eredménye, illetve az autizmus jellemző tüneteinek súlyossága alapján dönthet úgy, hogy a gyermek specializált környezetben, gyógypedagógiai intézményben kezdje meg iskolai tanulmányait. Ilyen esetekben mind a gyermek, mind környezete szempontjából a **szegregált** nevelés-oktatás a jó választás. A kulcs- a gyermek képességein túl- mindig a szakértelem. Az autista gyermeknek az a jó, ha a szakember, aki vele foglalkozik, érti az ő állapotát és ennek megfelelően tud neki segíteni. A gyógypedagógiai intézményekben adott a szakértelem, az autista csoport, az elkötelezett pedagógusok, és az autizmus- specifikus a környezet, szervezett és ellenőrizhető az ellátás. A szegregált autista csoportokban 6-8 gyermekre, tanulóra átlagosan 1 fő gyógypedagógus és 2 fő asszisztens jut. Itt az autizmussal élő gyermekek, tanulók mennyiségi és minőségi szempontból is szakszerűbb ellátást, a sérülésüknek megfelelőbb szolgáltatást vehetnek igénybe, ezáltal nem esnek ki a rendszerből és megkapják az egyéni szükségleteiknek megfelelő fejlesztést.

A speciális intézményekben az autista gyermekek nevelése általában értelmileg akadályozott gyerekekkel közösen történik. A nevelés-oktatás jellemzően több csoportban folyik, és a gyógypedagógusok munkáját fejlesztőpedagógusok, gyógypedagógiai asszisztensek, logopédusok segítik. A szakember ellátottság jobb, mint az integráló intézményekben, de még mindig hiány van, főként autizmus specifikus szakismeretekkel rendelkező gyógypedagógusokból. Ma már elérhetőek az alap-és másoddiploma megszerzését célzó egyetemi képzések, felsőfokú szakképzések, tanfolyamok, ennek ellenére kevés szakember rendelkezik autizmus specifikus gyógypedagógus diplomával, még kevesebben gyakorlati tapasztalattal. Pedig a hozzáértés, a szakképzettség csökkenti a szakmában igen gyakori kiégés szindróma kialakulását.

A súlyosan és halmozottan fogyatékos gyermekek/autisták a közoktatás rendszerében **fejlesztő iskolai oktatás** keretében teljesítik tankötelezettségüket 23 éves korukig. A közoktatási törvény rendelkezése alapján 2010-től a fejlesztő felkészítés helyébe is a heti 20 órás fejlesztő iskolai képzés lépett. Az ellátás biztosítására a gyógypedagógiai nevelési-oktatási intézményekben hoztak létre integrált fejlesztő iskolai osztályokat, tagozatokat, csoportokat, vagy a szociális ápoló gondozó otthonokban és a rehabilitációs intézményekben alakítottak ki fejlesztő iskolai intézményrészeleket. A rehabilitációs pedagógiai program iskolai körülmények között olyan fejlesztési lehetőséget biztosít a súlyosan és halmozottan sérült gyermekeknek, fiataloknak, amely

hozzáségíti őket a szűkebb és tágabb környezetük egyre bővülő megismeréséhez, a mindennapokban való egyre tevékenyebb részvételhez, továbbá egyszerű társas kapcsolatok kialakításához és fenntartásához, aminek eredményeképpen jobb minőségű életet élhetnek. A fejlesztés csoportos keretek között, egyénre szabott terápiás fejlesztő eljárások segítségével történik.

➤ **Középfokú oktatás/szakképzés**

A sajátos nevelési igényű tanulók esetében a tankötelezettség annak a tanévnek a végéig tart, amelyben a tanuló tizennyolcadik életévét betölti. A tankötelezettség meghosszabbítható legfeljebb annak a tanévnek a végéig, amelyben a huszadik életévét betölti. Erről az adott iskola igazgatója dönt a szakértői bizottság szakértői véleménye alapján.

A közoktatás rendszerében történő mind magasabb szintre lépés újabb és újabb nehézségek elé állítja az autizmussal élő gyermekeket, fiatalokat. A sajátos nevelési igényű, autista gyermeket a tanulmányai folyamán, így a továbbtanulás során is többletjogok, kedvezmények illetik meg, az adott intézménynek lehetősége van a tanuló után járó emelt normativa igénylésére. Ennek ellenére kevés az olyan, autistákat integráló középfokú intézmény, melynek alapító okiratában, és pedagógiai programjában is szerepel a feladatvállalás, még kevesebb az olyan, ahol adottak is ehhez a tárgyi- és személyi feltételek.

A megfelelő intézményre javaslatot tehet a szakértői bizottság, vagy a szülők próbálnak iskolát keresni a köznevelés információs honlapjának (KIR) segítségével, de segítséget nyújthat a továbbtanulásban a pedagógiai szakszolgálati intézmények által nyújtott nevelési, a továbbtanulási- és a pályaválasztási tanácsadás. A hivatalos javaslatot- az adott intézmény befogadó nyilatkozata alapján- a szakértői bizottság adja meg, intézménykijelölés formájában.

A középfokú intézményekben az iskolai ellátás feltételrendszere sok szempontból megegyező az általános iskolában javasolható keretekkel, de az életkor előre haladásával magasabbá válnak a követelmények nemcsak a tananyag szempontjából, hanem a kortárs csoport, a pedagógusok és a tágabb társadalmi környezet részéről egyaránt. Az autizmussal élő tanulók fejlődése a szociális-kommunikációs készségek szempontjából sajnos sokszor nem felel meg a környezeti követelményeknek, a serdülőkor problémáinak feldolgozása is nehezített, ezért gyakori, hogy sikertelen a középfokú intézményben a kortárs közösségbe való beilleszkedés. Jelentkezhet ugyan többségi intézményből az autizmussal élő tanuló a középiskolai oktatás valamennyi intézménytípusába, képesek lehetnek a többségi tanterv elsajátítására, de autizmus specifikus fejlesztés, személyes támogatás nélkül nehéz helyzetbe kerülnek. Autizmus specifikus oktatás hiányában még a jó intellektuális- és nyelvi képességekkel rendelkező autistáknak is csak csekély százaléka tudja tanulmányait középiskolában folytatni.

A középiskolák nagyon óvatosan vállalják az autista gyermekek integrációját. Legkevesebb diákot a gimnáziumok integrálnak, a szakközépiskolák befogadóbbnak tűnnek, de az autista tanulóknak a legnyitottabb út a szakiskolák világa, ahol ugyan nem érettségizhet a fiatal, de szakmát, életcél adnak a kezébe.

Az autizmussal élő fiatalok továbbtanulásának érdekében a középiskolákat, illetve a kollégiumokat minél szélesebb körben elérhetővé és választhatóvá kellene tenni. Fontos lenne, hogy az integrációt biztosító középiskolák szakmailag felkészültek legyenek az autizmussal élő tanulók ellátására. Ehhez nemcsak a megfelelő infrastruktúrát kell biztosítani, hanem képzett, elkötelezett pedagógusokra is szüksége van, és alkalmazni kellene a jogszabályok adta lehetőségeket.

Ilyen többletjogok a következők: Az autizmussal élő tanulók részére a felvételi vizsgán hosszabb felkészülési időt kell biztosítani, az írásbeli vagy szóbeli számonkéréseknél rendelkezésére kell bocsátani a korábbi iskolai tanulmányok során használt, megszokott eszközöket, a vizsga szervezésénél alkalmazkodni kell az adottságaihoz. A tanulót a szakértői bizottság véleménye alapján az igazgató mentesítheti a gyakorlati képzés kivételével egyes tantárgyakból, tantárgyrészekből az értékelés és a minősítés alól, vagy érdemjegyek helyett szöveges értékelés és minősítés alkalmazását írja elő, javasolhatja a szóbeli számonkérések helyett az írásbeliség előnyben részesítését, az érettségi vizsgán - a vizsgaszabályzatban meghatározottak szerint - másik tantárgy választására adhat lehetőséget.

Napjainkban elég ritka, hogy a **gyógypedagógiai intézményrendszerben** tanuló, autizmussal élő fiatalok folytatnák tanulmányaikat az általános iskola befejezése után, vagy esetleg csak magántanulónként. A speciális oktatási rendszerből aránylag nehéz később a többségi felé menni, például szakközépiskolában szakmát tanulni. Az autizmussal élő fiatalok munkaerő-piaci helyzetének javítása érdekében bővíteni kellene az általuk is elérhető szakképzések körét, növelni a képzést lebonyolító – az együttoktatást vállaló – speciális szakiskolák számát. Fontos lenne, hogy a szakképzések mindig a munkaerő-piaci igényekhez, trendekhez igazodjanak, lehessen őket módosítani, vagy újakat kidolgozni, a későbbi sikeres munkavállalás érdekében.

A speciális szakiskola a gyógypedagógiai alapfokú nevelő-oktató munka eredményeire támaszkodva, a gyakorlati képzésben résztvevő gazdálkodó szervezetekkel együttműködve differenciált segítséget nyújt a szakma tanulásához, a társadalmi beilleszkedéshez, a felnőtt életre való felkészüléshez a tanulásban akadályozott autisták számára. A speciális oktatás az általános műveltség megalapozásával, pályaorientációs jelleggel kezdődik, utána készít fel a munkába állásra. Mindez a tanulók eltérő fejlődéséből következő sajátos igények és lehetőségek kibontakoztatásával,

az életkori sajátosságok figyelembevételével, a fejlődés eltéréseit korrigáló feldolgozás útján történik.

A készségfejlesztő iskolai nevelés az értelmileg akadályozott autisták számára biztosít további tanulási lehetőséget, annak érdekében, hogy a tanulmányaik befejeztével viszonylag önálló életet éljenek, képesek legyenek irányítással egyszerű munkafolyamatok elvégzésére, rendelkezzenek azokkal az ismeretekkel és készségekkel, amelyekkel alkalmazkodni tudnak a családi és a munkahelyi közösségekhez. A nevelés általános és pályaaorientációs ismeretek, jártasságok és készségek, valamint egyszerű munkafolyamatok elsajátításából áll, ami az életkezdéshez és a sikeres társadalmi integrációhoz szükséges.

➤ *Felsőfokú oktatás, felnőttképzés*

Ahhoz, hogy a kiemelkedő képességű autizmussal élő személyek az érettségi után sikeresen továbbtanuljanak, segítségre, tanácsadásra, információnyújtásra, kortárssegítő programokra van szükség. Nemcsak a felsőoktatás rendszerébe való bekerülés, hanem az ottani kötelezettségek teljesítése is sok esetben jelentős többlet erőfeszítéseket igényel. Olyan komplex szolgáltatásokra van szükség, amelyek segítik a felsőoktatásban tanuló autizmussal élő fiatalok felkészülését, a tananyagokhoz való hozzájutását, és támogatják az egyetemi élet részét képező programokhoz másokkal azonos alapon történő- hozzáférést.

A gyakorlat azt mutatja, hogy a továbbtanuló magasan funkcionáló autista fiatalok között nagy a lemorzsolódás, illetve ha be is fejezik felsőfokú tanulmányaikat, csekély a lehetősége annak, hogy végzettségüknek megfelelő, problémájukat elfogadó, toleráns munkahelyet találjanak.

Léteznek **felnőtt szakképzési programok** is, amelyek az autista, értelmi fogyatékos felnőttek számára biztosítják az iskolán túli képzés lehetőségét. A felnőtt autista személy egyrészt általános célú képzéseket, másrészt szakmai képzést kap a szakmai közoktatási rendszerben, ill. a felnőttképzés keretein belül, OKJ-s és akkreditált képzéseket. A piacorientált szakmai képzések után el tudnak helyezkedni a (védett vagy nyílt) munkaerőpiacon, foglalkoztatásuk megfelelő anyagi háttérrel és biztonságot nyújt, megadva az önálló életvitel lehetőségét.

6.3.1. Köznevelési feladatellátás autizmussal élők esetében a nemzetközi együttműködő partnerek országában a szakemberek beszámolói alapján

Vajdaság

Szerbiában a *különleges bánásmódot igénylő gyermekek*:

- tanulási nehézséggel küzdő gyermek: specifikus tanulási zavarral küzdő vagy viselkedési problémával és érzelmi fejlődéssel küzdő gyermek
- fejlődési zavarral küzdő vagy fogyatékkal élő tanuló: testi, motorikus, érzékszervi, értelmi vagy halmozott zavarral küzdő, vagy autizmus spektrumzavarral küzdő gyermek;
- szociálisan hátrányos helyzetben élő gyermek: szociális, gazdasági, kulturális,ingerszegény nyelvi környezetben élő vagy hosszú ideig egészségügyi ellátásban részesülő illetve szociális intézményben élő tanuló;
- kivételes képességű tanuló

A szerbiai törvények értelmében *minden kisgyermek tanköteles (6-17 év)* és minden oktatási-nevelési intézmény köteles integrálni a különleges bánásmódot igénylő gyermeket, egyénre szabott oktatási programot, bánásmódot biztosítani neki- ezt Szerbiában *inkluzív oktatás-nevelésnek* hívják.

Az alapfokú oktatásról hozott törvény kimondja, hogy minden gyermeket megillet a *kiegészítő támogatás*, akik fejlődési zavaruk vagy fogyatékkal miatt további segítségre szorulnak az oktatási, egészségügyi vagy szociális ellátás terén. Ennek két formája van:

1. Közvetlen pénzbeli kiegészítő támogatás – amely az olyan eljárásokra értetendő, melyek megvalósításához anyagi forrás szükséges (pl. egyénre szabott oktatási terv, pedagógiai asszisztens alkalmazása, a gyermek külön elhelyezése speciális csoportban, osztályban stb.)
2. Közvetett pénzbeli támogatás- amely alatt a környezet teljes körű adaptációját értjük (pl. belső tér felszereltsége, akadálymentesítése, pedagógusok folyamatos szakmai fejlesztése stb.)

A törvényi szabályozás értelmében, a Vajdaságban az autizmussal élő gyermekek járhatnak többségi iskolába, ahol többi tanulóval együtt részesülnek alapfokú oktatásban- nevelésben, de ha állapotuk indokolja, akkor a fejlődési zavarokkal küzdő gyermek számára fenntartott speciális iskolában folytathatják tanulmányait.

Az autizmussal élő gyermekek nevelése- oktatása a következő formákban valósulhat meg:

- többségi oktatás: többségi csoport az iskoláskor előtti intézményben, és többségi osztály a többségi általános és középiskolában

- valahol a kettő között: fejlesztő csoport a többségi iskoláskor előtti intézményben, és speciális osztály a fejlődési zavarokkal küzdő és fogyatékossgal élő tanulók számára a többségi iskolában
- speciális nevelés/ oktatás: iskoláskor előtti csoport a fejlődési zavarokkal küzdő és fogyatékossgal élő gyermekek iskolájában, és a fejlődési zavarokkal küzdő és fogyatékossgal élő tanulók számára működő speciális iskola

A többségi általános iskolákban az autizmussal élő tanulók egyénre szabott oktatási terv szerint haladnak, ez az intézmény írásos dokumentuma, amely a tanuló oktatási és nevelési kiegészítő támogatását tervezi meg. Az egyéni fejlesztés történhet a többségi tanulókkal együtt, illetve külön csoportban. Az utóbbi foglalja magába a kisegítő (speciális) tagozat tevékenységét. A **speciális tagozatokat** az egyéni oktatási terv alapján haladó diákok egy részénél alkalmaznak sajátos módon a többségi iskolák keretein belül, külön osztályokat létrehozva. A speciális tagozatok működését a törvény nem szabályozza, a feladatokat a pedagógus programban és a munkatervben rögzítik, amely minden iskolánál más. Nehézséget jelent, hogy a speciális tagozaton, nem csak fejlődési nehézséggel küzdő és fogyatékossgal élő tanulókat oktatnak, hanem megjelennek a szociális hátrányos helyzetű, specifikus tanulási zavarokkal és viselkedés problémákkal küzdő gyermekek is. A törvényekben inkluzív oktatásról esik szó, míg a gyakorlatban az egyes iskolákban működő speciális tagozatok inkább a szegregált oktatásnak adnak teret. Kevés a szakember, hiányosságok mutatkoznak a pedagógusképzés terén is. Szerbiában csupán egy gyógypedagógiai kar működik, az is Belgrádban és csak szerb nyelven oktatnak. A pedagógusok felsőfokú tanulmányaik során nem kapnak megfelelő felkészítést, amely alapot adhatna az inkluzív oktatás megvalósulásához, nincsenek felkészítve a gyakorlati munkára. A törvény ugyan lehetőséget ad az autizmussal élő tanulók többségi iskolában való, inkluzív oktatására, azonban kevesen élnek ezzel a joggal: az információhiány, a diszkrimináció és a nem megfelelő munkakörnyezet, tartalom és oktatási módszerek, valamint a támogatás hiánya miatt. Az inkluzív oktatás- nevelés törvényi háttere és a gyakorlati megvalósítása között jelentős diszkrépancia érzékelhető.

A szegregált oktatás esetében - ha az autizmussal élő gyermek állapota alapján a speciális intézmény javasolt- nehézséget okoz, hogy a Vajdaságban gyógypedagógiai iskolák kizárólag nagy városokban vannak (Szabadka, Újvidék), a vidéken élő gyermekekhez alig jutnak el a speciális szolgáltatások. Ezekben az intézményekben vannak szakemberek, de nincs jól funkcionáló, autizmus-specifikus ellátás.

Erdély

Romániában a bölcsődébe vagy óvodába íratásnak nincsenek feltételei, ebben a korban általában nem történt még kivizsgálás, nincs diagnózis. Diagnosztizált az autizmus spektrum zavar esetében a szakértői bizottság dönt arról, hogy integrálható-e a gyermek, de a szülőnek nem kötelező óvodáskorban szakértői bizottsághoz fordulni. Az *óvodákban az integrálás spontán jellegű*, itt nincsen segítő személyzet.

A beiskolázás során, a jelenlegi törvényi szabályozás értelmében az autizmussal élő gyermekek szüleinek (nevelőinek) jogában áll eldönteniük, hogy a gyermek *speciális vagy közoktatási intézménybe* járjon. A közoktatásba való integrálás azonban még nem megalapozott, elsősorban a szakképzett pedagógusok és az anyagi háttér hiánya miatt. A közoktatásban az autizmussal élő gyermekek normál létszámú osztályokba kerülnek, ahol általában a tanítók, tanárok nem részesültek ilyen irányú előképzésben. Az iskolák nem finanszírozzák, nem támogatják a képzéseken való részvételt, ezért nagyon kevés a speciális igényű oktatás terén képzett pedagógus. Egyszerűen, szülői kérésre bekerül a gyermek az osztályba, és a pedagógusnak boldogulnia kell úgy, hogy irányt adó tanterv van, de konkrét tankönyv, segédeszköz hiányzik. Nincsenek autista osztályok, csoportok, nincsen normatíva az ellátásukra.

A törvény értelmében, ha az autizmussal élő gyermek számára a normál közoktatási intézményt választja a szülő, akkor az intézménynek jogában áll *kísérőt* igényelni a gyerek mellé, amennyiben speciális nevelést igénylő kategóriába sorolja egy bizottság. Ebben az esetben a család pénzügyi támogatásban részesül, ezt a szülőnek a gyermek ruházkodására, élelmezésére kell felhasználnia, saját felelősségére. Ezt felelősség vállalási nyilatkozattal kell megerősítenie. Amennyiben kísérőt igényel az intézmény, akkor a kísérő szerepét maga a szülő, vagy valamelyik hozzátartozó is betöltheti. A kísérőnek az a feladata, hogy a gyermeket kísérje, gondozza, szükség esetén segítsen az intézménynek, azáltal, hogy facilitátorként részt vesz a tanórán, vagy a tevékenységeken. Az esetek többségében azonban a szülők/ hozzátartozók nem tudják ezt felvállalni, a tanintézményeknek pedig nincs anyagi lehetőségük külön pedagógust fizetni. Ezért előfordulnak olyan esetek is, amikor a szülők ragaszkodnak az integrált oktatáshoz, a gyermek azonban képtelen alkalmazkodni, és/vagy a közösség elutasítóan viszonyul hozzá.

A sikeres integráció érdekében sokszor alapítványok vállalják fel ezeknek a gyermekeknek a fejlesztését, jobb esetben a tanfelügyelőséggel közösen- ők alkalmazzák a szakembereket. Az alapítványok által működtetett speciális/ szegregált csoportokban igyekeznek biztosítani a feltételeket úgy tárgyi, mint emberi erőforrás szintjén. Gyógypedagógusok végzik a fejlesztést, a magyar vidékeken a **TEACCH** programot és **PECS** képcserés kommunikációs rendszert használják.

A speciális tanintézményekben az állam teljesen ingyenes ellátást biztosít, minden szolgáltatás, terápia ingyenesen hozzáférhető a gyermekek számára. A román törvénykezésben 2016 augusztusában jelent meg egy olyan módszertan, amely előírja az autizmussal élő gyermekek ellátását. A módszertan hiányos és szakemberek hiányában nem (vagy alig) építhető be az ellátásba. A speciális iskolák olyan szegregatív intézmények, ahol a tanítás minősége gyenge, nincs eléggé differenciálva a sajátos nevelési igény, nincs autizmus specifikus oktatás. Kevés a szakember, hiányzik a pedagógiai asszisztens, mert az állások száma korlátozva van. A törvény nem kötelezi a speciális tanügyben dolgozó gyógypedagógust, hogy az egyetemi alapképzettsége mellett szakosodott képzésekkel rendelkezzen, a szakképesítést nem értékeli külön, a tanári fokozatok megszerzéséhez nem tartozik hozzá. A képzések drágák és gyakran csak külföldön hozzáférhetőek. Az ellátó rendszer egészét a szakmai tudásban való elmaradás jellemzi.

Kárpátalja

2017. július 12. óta törvény írja elő, hogy az önkormányzatoknak létre kell hoznia olyan ***inklúzív-forrásközpontokat***, melyek azoknak a gyermekeknek a nevelését- oktatását biztosítják, akik nehezen vagy nem tudnak beilleszkedni az oktatási rendszerbe. Azokban az óvodai csoportokban, illetve osztályokban, ahová két fogyatékkal élő gyermek is jár, biztosítani kell egy ***pedagógus asszisztentst***, aki a sérült gyerekekkel foglalkozik. Az elmélet azonban eltér a gyakorlattól. A gyakorlatban, ha be is fogadja ezeket a gyerekeket a nevelési- oktatási intézmény, nem tudnak több tanárt foglalkoztatni. Jelenleg sem az óvodák, sem az iskolák nincsenek felkészülve az inklúzióra, kevés a fogyatékkal élő gyermek speciális igényeire felkészült óvónő és tanár.

Az óvodai felvétel általános feltétele, hogy a gyerek legyen szobatiszta és tudjon egyedül enni. Ha a csoportba, vagy az iskolai osztályba autizmussal élő gyermek kerül, akkor ki kellene rendelni mellé egy óvónőt/pedagógust félállásban, ennek hiányában az autista gyermek csak úgy elvan a többiek között, mint egy napköziben, vagy gyermekmegőrzőben.

Vannak ***speciális iskolák*** azoknak a fogyatékkal élő gyermekeknek a fogadására, akik állapotuk súlyossága miatt nem integrálhatóak. Ennek két formája van Ukrajnában. Az egyik a ***rehabilitációs központ***, amelyből kevés van az országban. Kárpátalján összesen öt-hat ilyen intézmény működik, és az intézmények között is jelentős különbségek vannak. A rehabilitációs központokban minden gyermek részére egyéni tantervet és egészségügyi fejlesztési tervet dolgoznak ki, ennek megfelelően személyre szabottak a foglalkozások, a fejlesztések, a gyermekek az egyéni terv szerint haladnak.

A speciális iskolák másik formáját az ***állami intézetek*** jelentik, ahová olyan szociális árvák járnak, akiknek a szülei alkoholproblémával és komoly megélhetési gondokkal küzdenek. Az ilyen

intézményekben nyolc osztályt végeznek el, de a tantervvel csak az általános iskola hatodik osztályáig haladnak. Ide sajnos értelmileg egészséges gyermekek is bekerülhetnek, ha nincs más hely, ahol befogadják őket.

Egy további lehetőség az, hogy az autizmussal élő gyermek otthon marad, és a szülei foglalkoznak vele, jobbik esetben kijárnak hozzá a tanárok. Ez ritkán bizonyul jó megoldásnak, mert sem a tanárok, sem a szülők (persze vannak kivételek) nem tudják megfelelő mértékben fejleszteni a gyermekeket. A tanárok, ha egyáltalán kimennek, minimális tananyagot adnak át, vagy csak beszélgetnek a gyermekkel, a szülők pedig nem tudják helyettesíteni a szakembert.

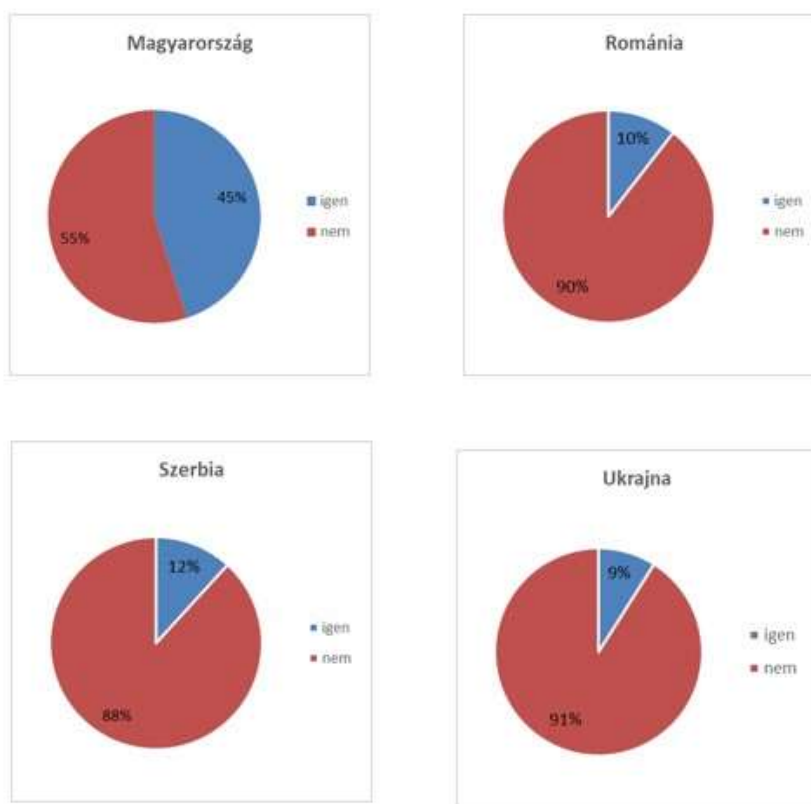
6.3.2. Kérdőíves kutatás eredményei a köznevelési feladatellátás területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:

Hipotézisek:

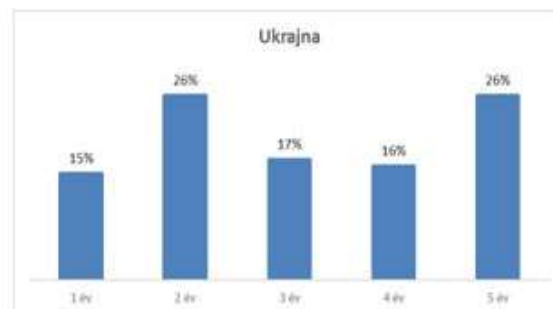
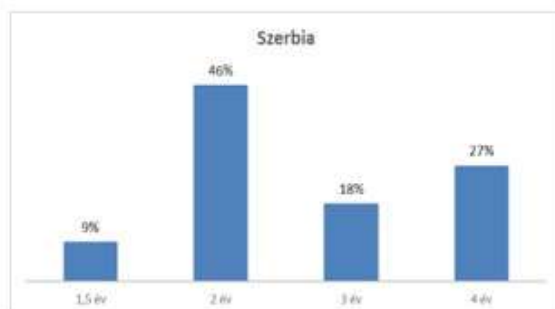
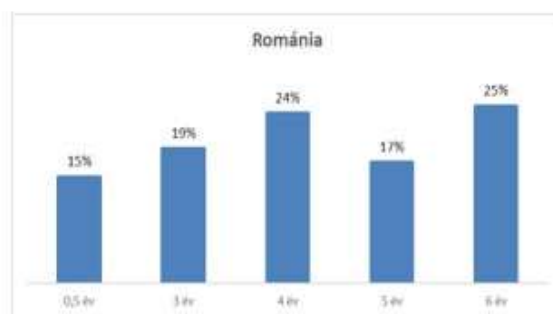
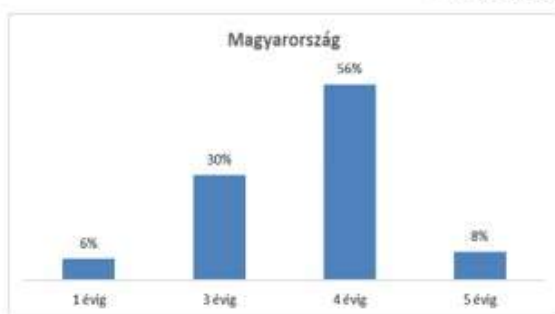
- Az autizmussal élő gyermekek nagy része nem részesül bölcsődei nevelésben, az óvodai nevelés hosszabb időtartamú, mint az átlagpopulációban, ami késlelteti az iskolakezdést.
- A köznevelésben az autizmussal élő gyermekek/ fiatalok integrációja, az esélyegyenlőség biztosítása fontos szakmai törekvés mind hazánkban, mind az együttműködő partnerek országaiban.
- Az integráció sikerét biztosító tárgyi-és személyi adaptáció, a specifikus módszertan hiányzik a többségi intézményekben.
- A speciális gyógypedagógiai intézmények szakmailag jobban felkészültek, de a tárgyi feltételek itt sem biztosítottak maradéktalanul, a szegregáció rontja a későbbi életesélyeket.
- Tanköteles kor után nem jellemző a továbbtanulás, a jó intellektuális és nyelvi képességű autisták is ritkán szereznek középfokú, és elvétve felsőfokú végzettséget.

Szülői kérdőív:

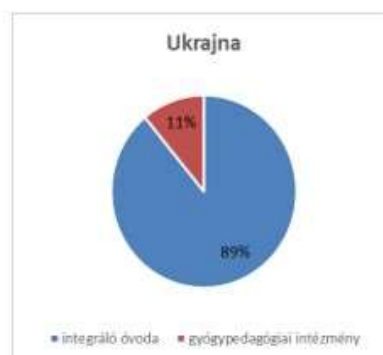
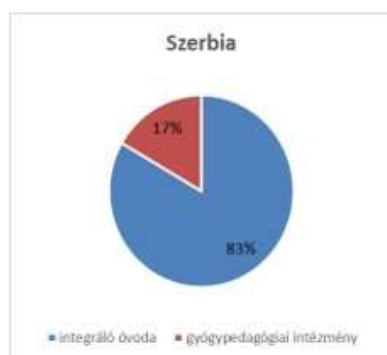
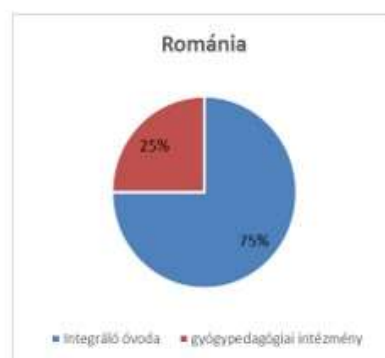
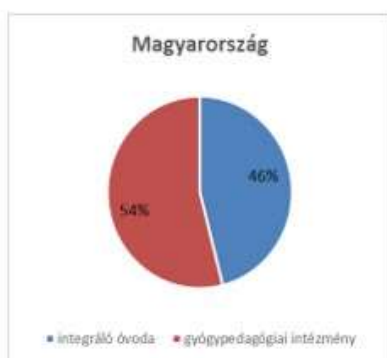
Járt-e bölcsődébe?



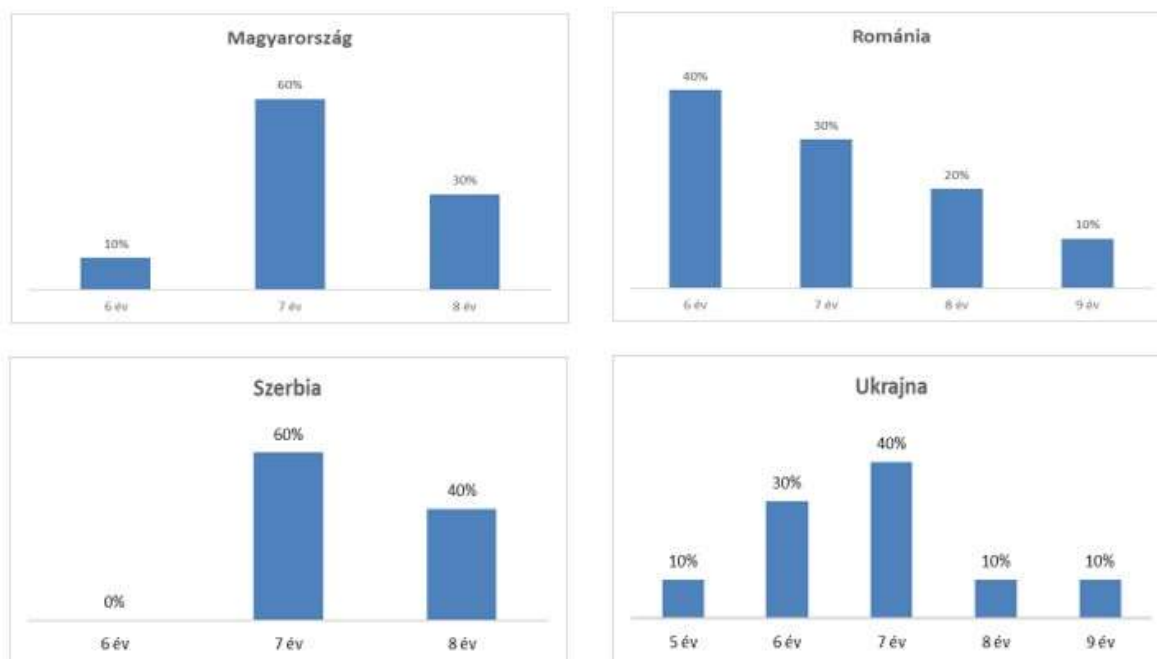
Hány évig járt óvodába?



Integráló óvodába vagy gyógypedagógiai intézménybe járt?



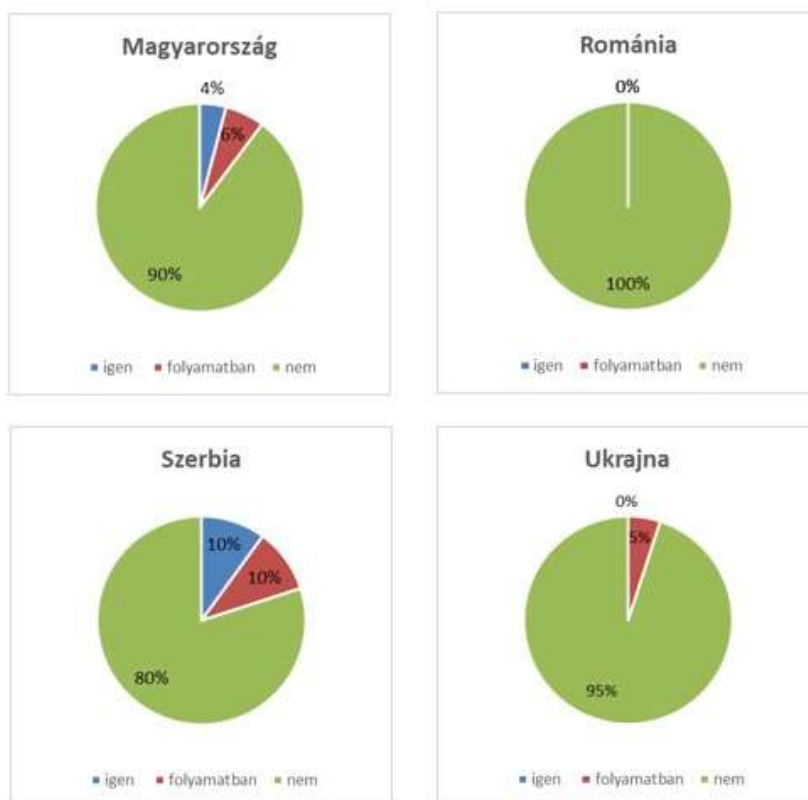
Hány évesen kezdte iskolai tanulmányait?



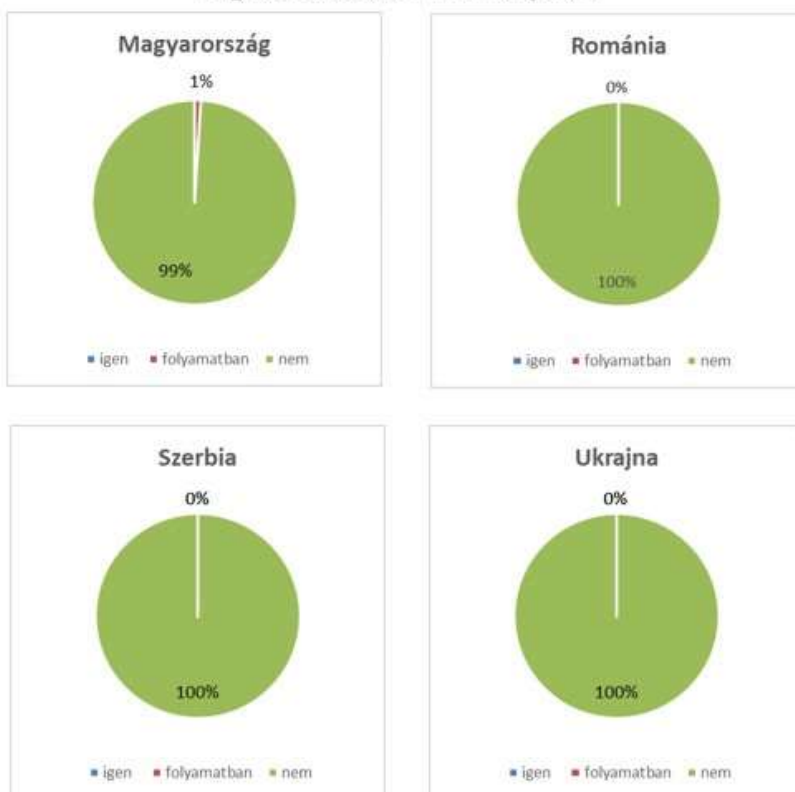
Integráló általános iskolában vagy gyógypedagógiai intézményben végezte iskolai tanulmányait?



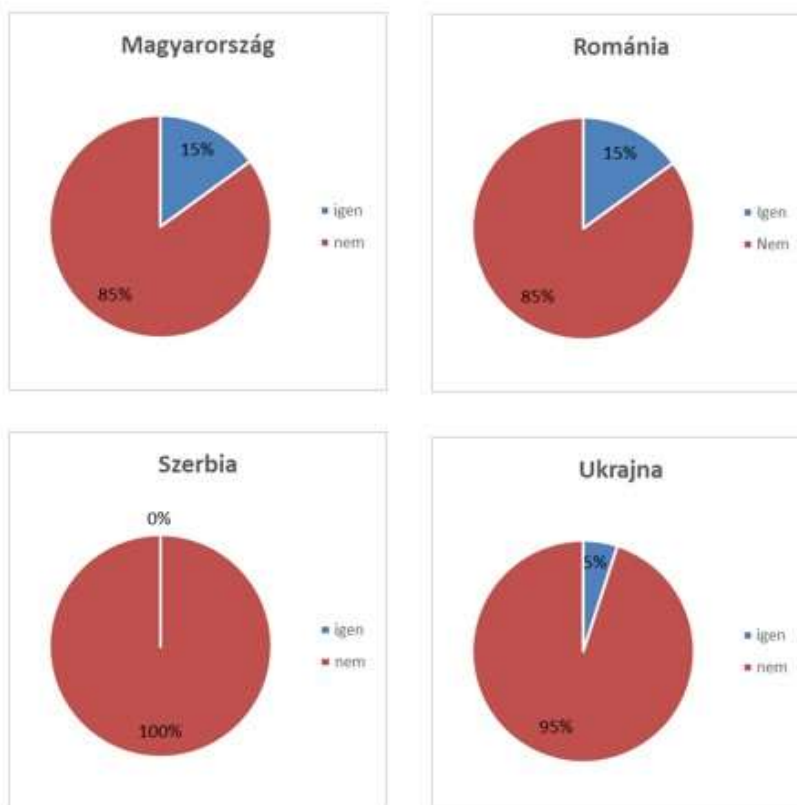
Végzett-e középfokú tanulmányokat?



Végzett-e felsőfokú tanulmányokat?

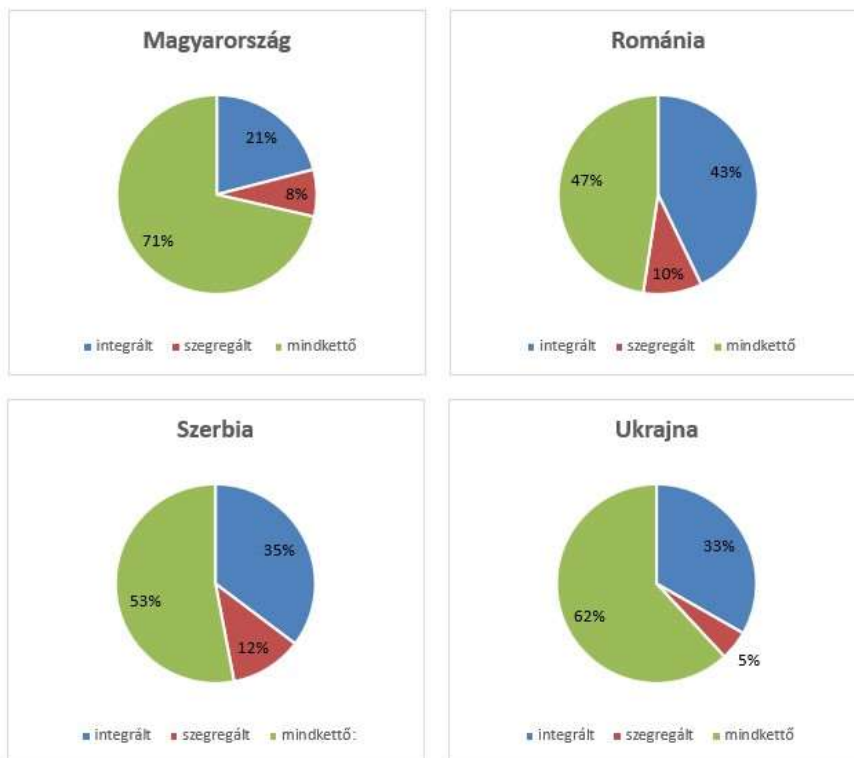


Rendelkezik-e iskolán kívül/tanfolyamon szerzett végzettséggel?

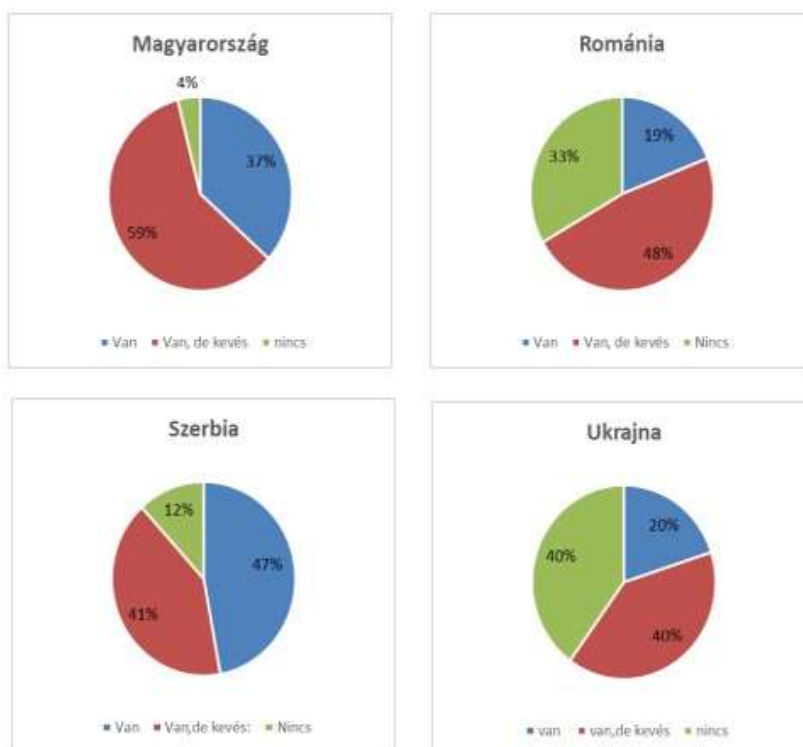


Kérdőív szakembereknek:

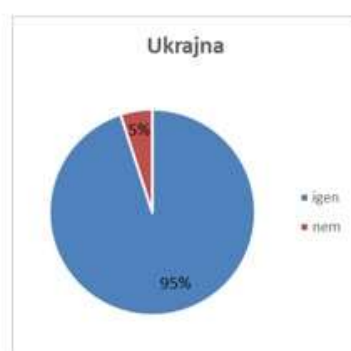
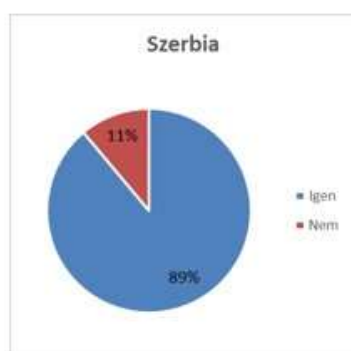
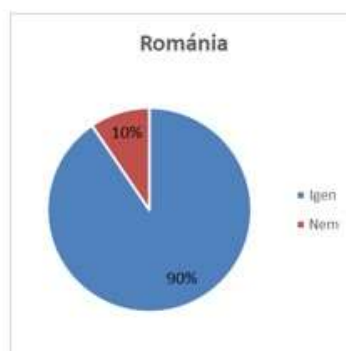
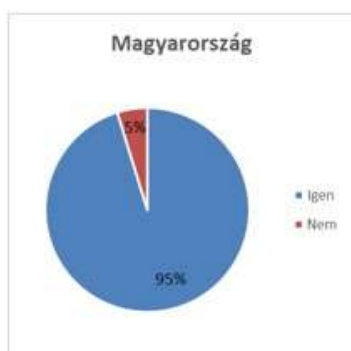
Az óvodai nevelés milyen formáját tartja megfelelőnek?



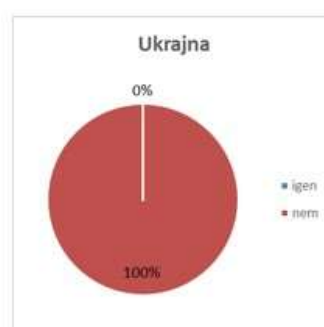
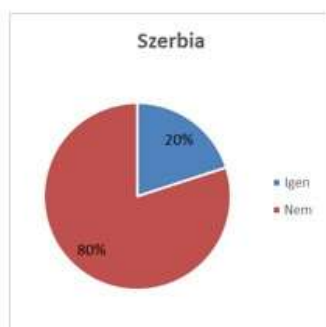
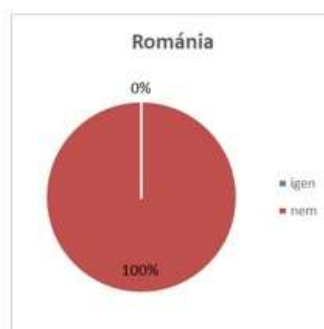
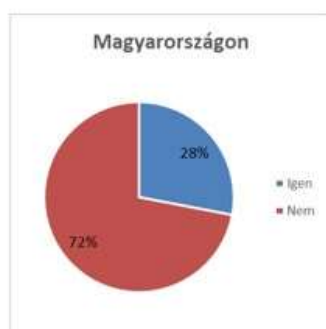
Van-e a régióban integráló óvoda?



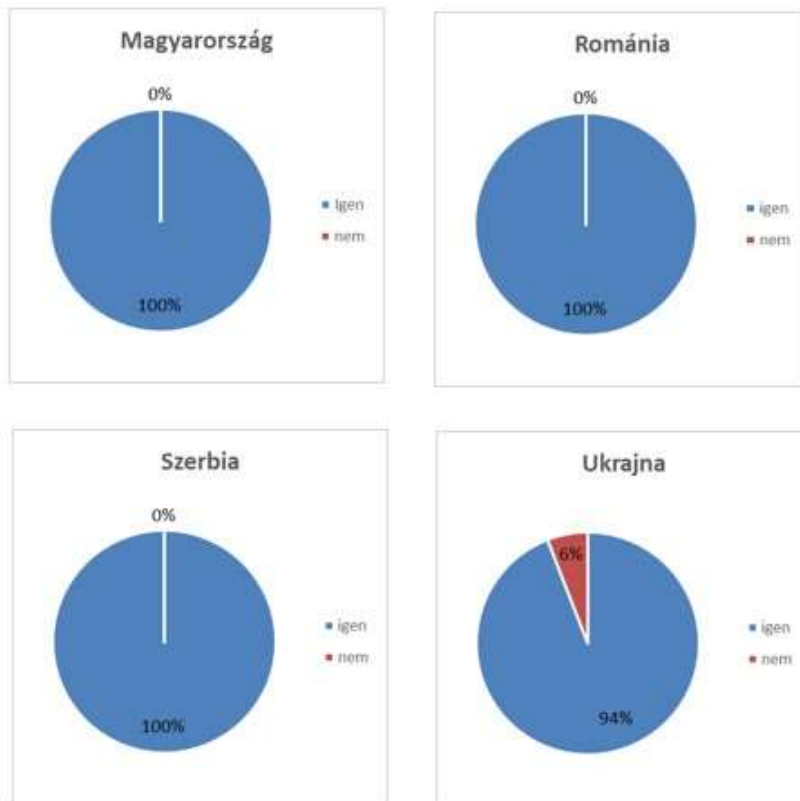
Szükségesnek tartja-e a jó képességű autisták többségi intézményben történő (integrált) oktatását?



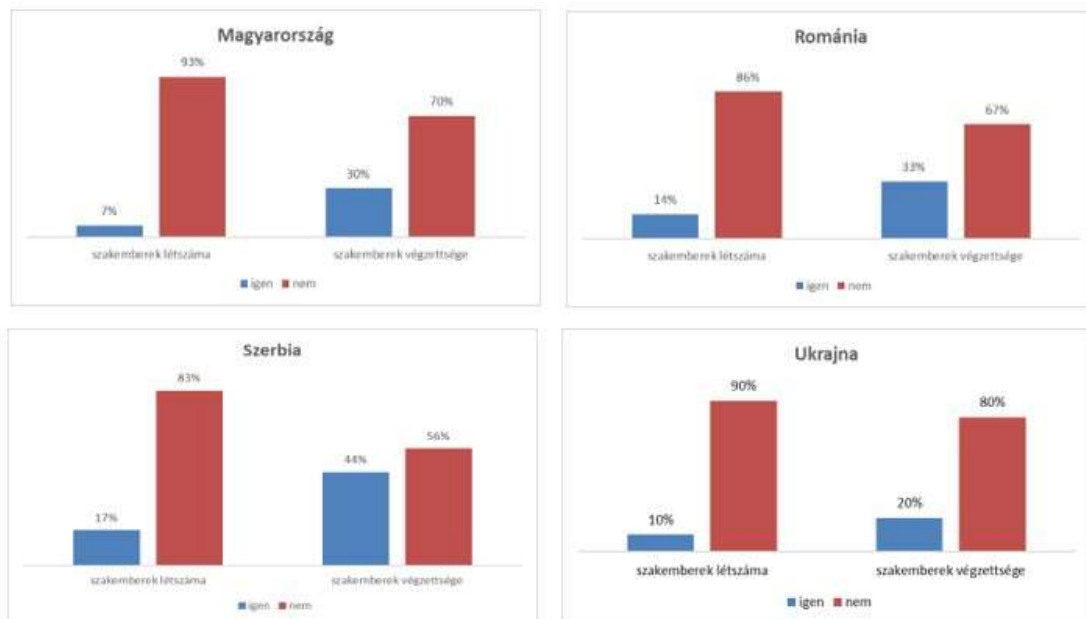
Ön szerint rendelkeznek-e az általános pedagógusok az autizmussal élő gyermekek neveléséhez/oktatásához szükséges szakmai ismeretekkel?



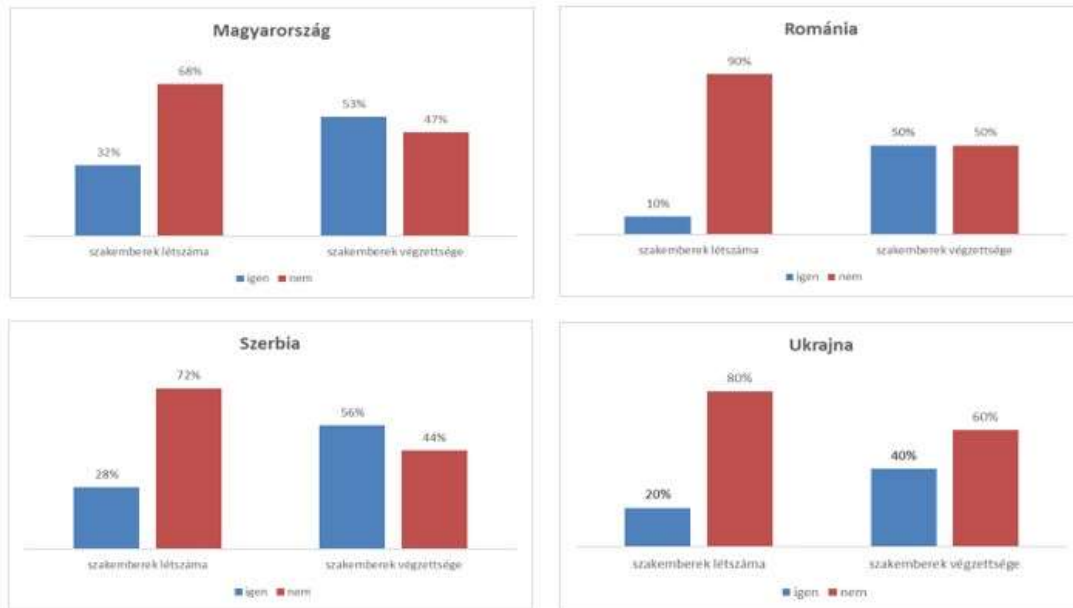
Szükség van-e a pedagógusok munkáját segítő, képzett asszisztensekre?



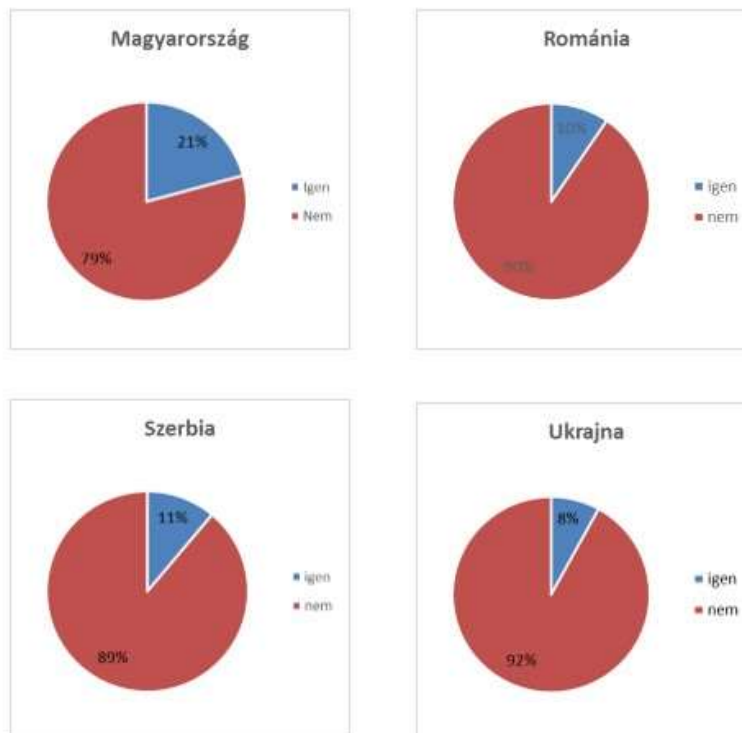
Megfelelőnek tartja-e az autizmussal élő gyermekeket nevelő/oktató integráló intézmények szakember ellátottságát?



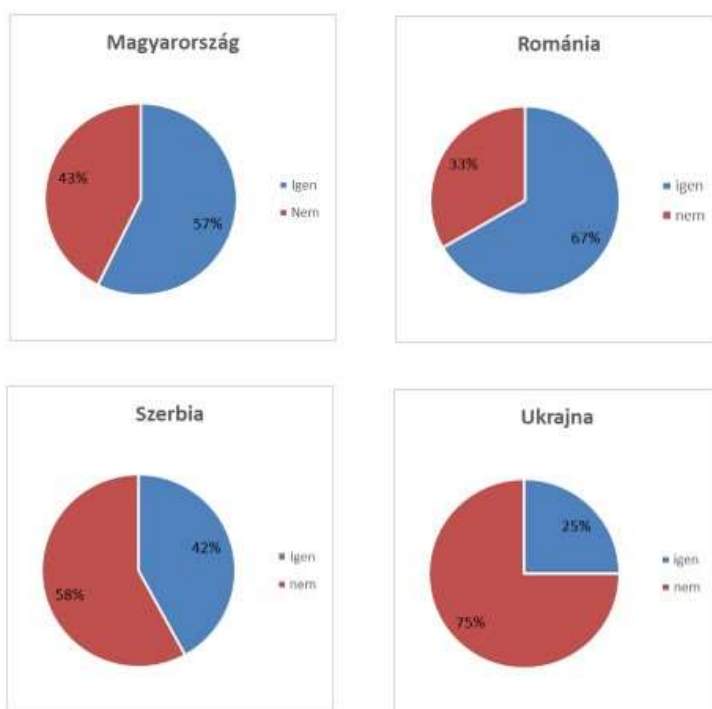
Megfelelőnek tartja-e az autizmussal élő gyermekeket nevelő/oktató gyógypedagógiai intézmények szakember ellátottságát?



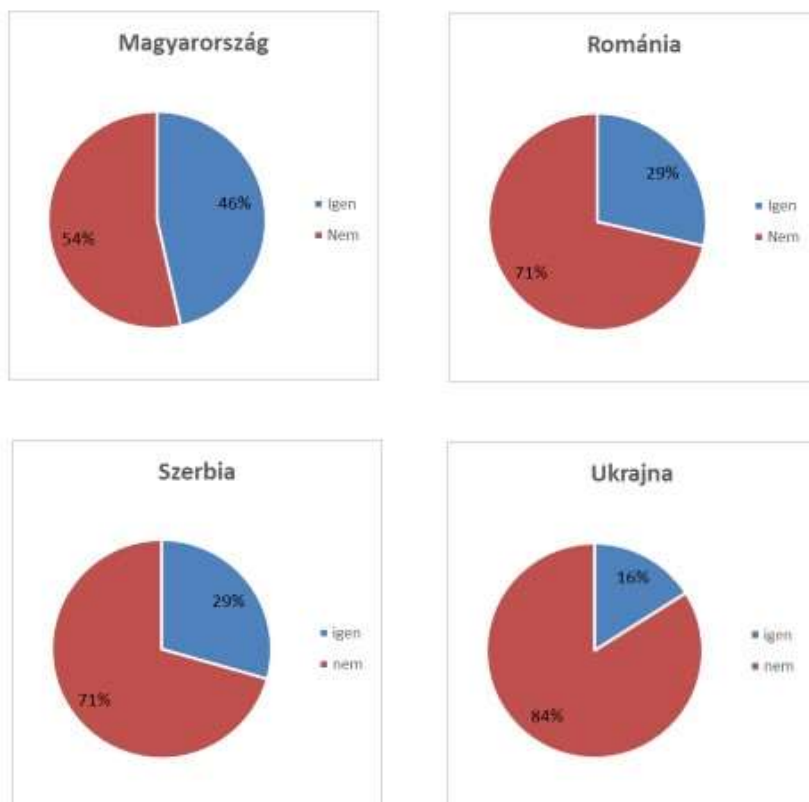
Biztosítottak-e a fejlesztés tárgyi feltételei, az infrastruktúra, integráló intézményekben?



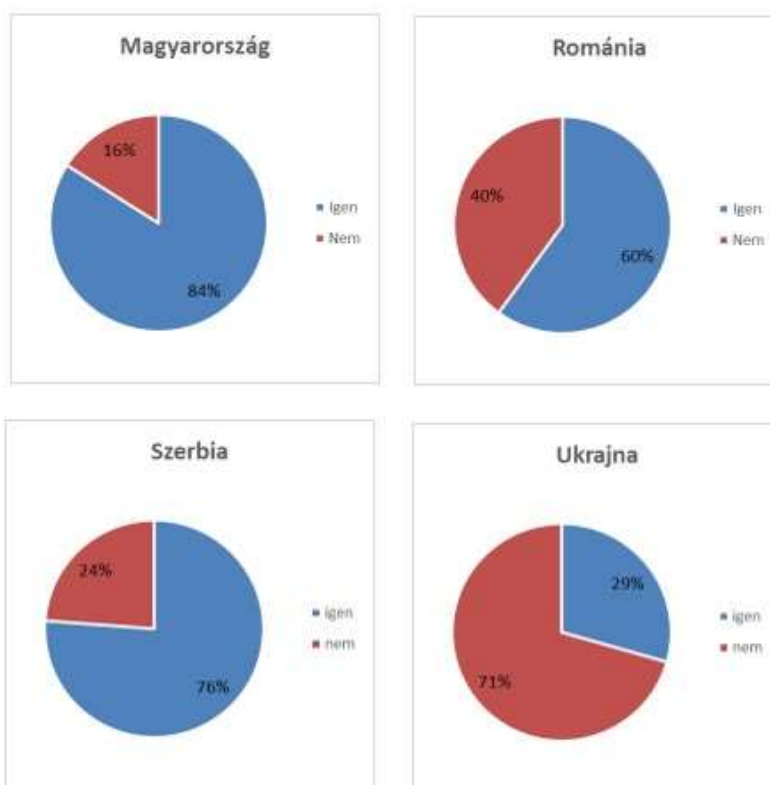
Biztosítottak-e a fejlesztés tárgyi feltételei, az infrastruktúra, gyógypedagógiai intézményekben?



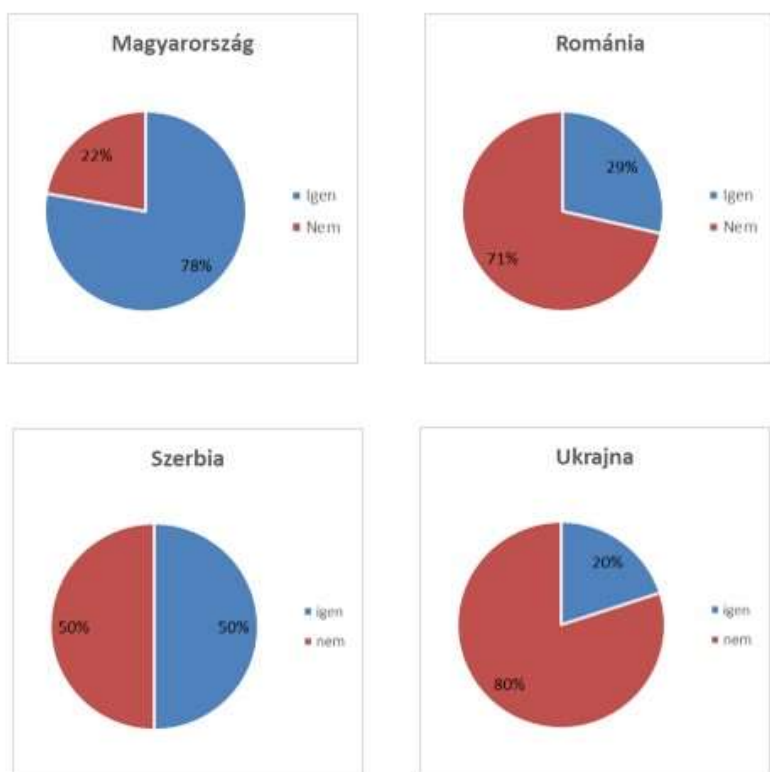
Van-e lehetőség komplex fejlesztésre integráló intézményekben?



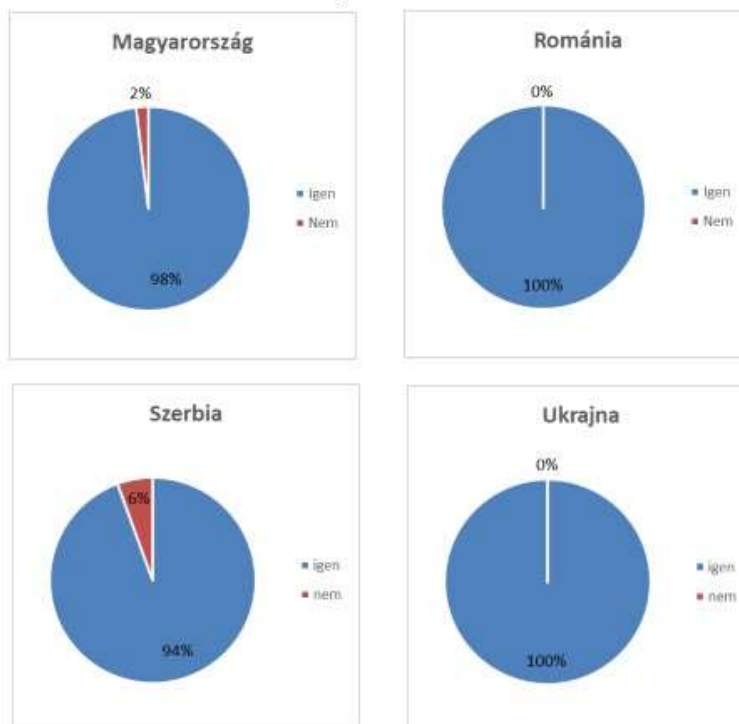
Van-e lehetőség komplex fejlesztésre gyógypedagógiai intézményekben?



Ön szerint van-e lehetősége a jó képességű, autizmussal élő fiataloknak a továbbtanulásra, képzésre?



Az intézményes oktatás/nevelés befejezése után szükségesnek tartja-e a további fejlesztést?



6.4. Kutatási eredmények a szociális ellátások/ társadalmi integráció területén

Helyzetelemzés

Nemzetközi becslések szerint Magyarországon a lakosság egy százaléka autizmus spektrum zavarral él. Az autizmussal élő felnőtt lakosság számára, földrajzi és életkori eloszlására vonatkozó pontos adatok nem állnak rendelkezésre, még jelentős számban vannak felismeretlen esetek is. Az autizmussal élő felnőttek nagy és folyamatosan növekvő száma a szociális ellátórendszert új kihívások elé állítja.

Az autizmussal élők életében a második nagy vízválasztó a tanköteles korból való kilépés, amikor gyakran találkozunk a súlyosan érintett és a jól funkcionáló autista fiatal sorsa. A tankötelezettség annak a tanévnek a végéig tart, amelyben a tanuló tizennyolcadik életévét betölti, ez tanulói jogviszony esetén meghosszabbítható a huszadik életévig. Az autizmussal élő fiatal, aki az iskolában aktívan töltötte idejét, intenzíven foglalkoztatták minden átmenet nélkül, értelmes elfoglaltság nélkül találja magát. Ezt mind a szülő, mind a fiatal nehezen éli meg, ez a helyzet sokszor visszaeséshez, sőt az állapot rosszabbodásához vezet. Az intézményes ellátás lehetőségei a tanköteles kort követően jelentősen beszűkülnek, a fiatalok többnyire otthon maradnak, esetleg néhány óras elhelyezést talál számukra a szülő. A szociális ellátások esetlegessége, és a képzett szakemberek hiánya miatt az autizmussal élő fiatalok közül megfelelő oktatás és gondozás hiányában csak kevesen válnak képessé önálló, vagy részben önálló életvezetésre, munkavállalásra, többen válnak a társadalom eltartottjává, mint az valójában indokolt lenne. Az autizmussal élő személyek többsége nem tud megfelelni a jelenlegi munkaerő-piaci követelmények, pedig egy nem elhanyagolható százalékuk hosszútávon, sikeresen is képes lenne erre, ha megfelelő komplex támogatást kapna hozzá.

Az autizmus felnőttkori klinikai képe alapvetően a szociális-kommunikációs zavar és a rugalmas viselkedés szervezés zavarának megnyilvánulásait mutatja, csakúgy, mint gyermek- és serdülőkorban. A felnőttkorban is folytatódó tanulás, fejlődés révén javulhat a kompenzáció szintje, ugyanakkor a rugalmas viselkedésszervezés zavara, a kényszeres tünetek, a viselkedési problémák felerősödhetnek, a mássággal való szembesülés, a kompetenciaélmény hiánya, az izolálódás miatt depresszív tünetek jelentkezhetnek. Az autizmussal élők felnőttkori vizsgálatának egyik legfontosabb célja a felnőttkorba való ellátásbeli és intézményi szintű átmenetet érintő, és a felnőttkori ellátást megalapozó vizsgálatok elvégzése. Felnőttkorban is szükséges a képességek, az egyes funkcióterületek megfelelő felmérése, valamint az esetleges viselkedésproblémák, erősségek-gyengeségek, társuló zavarok feltérképezése. A vizsgálatok kapcsán a felnőtt kliens esetében különös jelentőséggel bír a megbeszélés, valamint a jövőre vonatkozó közös tervezés.

A jelenlegi felnőtt pszichiátriai osztályok nincsenek felkészülve sem a diagnosztikára, sem a terápiára, összességében a felnőttkori ellátás támogatására. Problémás terület a gyermekpszichiátriai ellátásból a felnőtt pszichiátriai ellátásba való átmenet is. Jelenleg ez tervezetlenül, esetlegesen zajlik, hiányzik a páciensek szakmai átadása. Hasonló a helyzet az autizmussal élő felnőttek pszichiátriai gondozásának területén is, a szakdolgozók képzés hiányában nincsenek tisztában a gondozás feladataival, lehetőségeivel autizmus esetén.

Az autizmussal élő idős korúakról világszerte igen kevés adattal rendelkezünk. Az autizmussal élő idős emberek problémái koruk előrehaladásával – az egészségi állapotuk romlása, az izoláció, a kognitív és fizikai funkcióromlás miatt – fokozódnak, még inkább segítségre, támogatásra szorulnak. Ez a hanyatlás ugyanúgy sújtja őket, mint ép kortársaikat, de az idősgondozás szociális rendszereiben dolgozó szakemberek nem rendelkeznek autizmus-tudással, az autizmussal élőket ellátó intézményekből pedig hiányoznak az idősgondozók.

Jelenlegi állapotában a szociális ellátás intézményrendszere nem alkalmas az autizmussal élők megfelelő gondozására. Az autizmussal élő felnőttek jó része nagy létszámú szociális intézményekben, krónikus pszichiátriai intézményekben lakik, ahol nem kap állapotának megfelelő kezelést, vagy otthon családjával él, ami nem teszi lehetővé szociális-kommunikációs készségeinek fejlődését, a képességei maximumának megfelelő önállósági szint elérését. Társadalmi integrációjuk érdekében szükség lenne olyan szakmák és állások támogatási rendszerére, amelyekben el tudnának helyezkedni, vagy olyan szociális foglalkoztatási formák létrehozására, amelyek értelmes, adott esetben értékteremtő elfoglaltságot jelentenének.

A toleranciát és a társadalmi hálót erősítené, ha azok a szülők, akik autista gyermeket nevelnek, nem szorulnának ki tartósan a munkaerőpiacról. Ehhez az ápolási díj megemelésén túl arra is szükség volna, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő munkavállalókat speciális intézkedésekkel – például részmunkaidős foglalkoztatással, otthoni munkavégzéssel vagy rugalmas munkaidővel – segítsék munkájuk és az otthoni teendők összeegyeztetésében.

Az autista személyek szociális ellátásában a legnagyobb problémát általában az információ hiánya okozza, ami egyaránt elmondható a családokra és a szociális intézményekre, azok szakembereire is. A családok gyakran nem rendelkeznek elegendő információval a különböző ellátási formákról, az azokhoz való hozzájutás feltételeiről, saját jogaikról és lehetőségeikről, míg az intézmények, illetve a szakemberek kevés vagy nem megfelelő információval rendelkeznek az autizmus spektrumzavarról és az autizmussal élő személyek speciális szükségleteiről, megsegítésük lehetőségeiről. Ennek következménye mind az intézmények, mind a családok számára a bizonytalanság érzése, illetve adott esetben a fizikai biztonság veszélye. A biztonság érdekében

növelni kell a családok informáltságát, a szakemberek tudását, formálni kell a társadalmi szemléletet.

Meg kell adni az esélyegyenlőséget az élet minden területén az autizmussal élő emberek számára, biztosítani kell a szolgáltatásokhoz, támogatásokhoz való egyenlő hozzáférést, ami az önálló élet megalapozásához elengedhetetlen.

Autizmussal élő családok helyzete

Az autizmussal élők nagy többsége (több mint 80 %-a) felnőtt korára családi gondozásra szorul, ezzel kivonva magát és az őt gondozó családtagokat mind a védett mind a nyílt munkaerőpiacról. Ez az élethelyzet súlyosbítja az autizmusra jellemző viselkedésszervezési és szociális kapcsolatteremtési zavarokat, jelentős többletkiadással jár nemcsak a családok, hanem az állam számára is, növelve a szociális kiadásokat, és csökkentve a család részéről elérhető jövedelmet. Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok igyekeznek gondoskodó, szerető háttérrel biztosítani, a gyermek érdekeinek szem előtt tartásával. Ugyanakkor az autizmussal élő gyermek neveléséből adódó nehézségek, illetve az intézményes ellátás hiányosságai folyamatos megterhelést jelentenek, ami módosíthatja a családszerkezetet, a nevelési attitűdöket és pszichésen is megterheli a szülőket.

Gyakran találkozunk *túlzott szülői elvárásokkal*, amelynek háttérében a gyermek egyenetlen képességprofilja áll, amely az elméleti és gyakorlati intelligencia nagymértékű eltérését jelenti. Az iskolában jól teljesít, de a megszerzett tudást csak korlátozottan tudja a gyakorlatban hasznosítani, a tanulmányokba befektetett energia ellenére végzettségét nem tudja a munkaerő-piacon érvényesíteni, vagy csak a család számára alacsonyabb presztízsű munkatípusban tud elhelyezkedni. Megnehezíti a család együttműködését, hogy az iskolai évek után még nincs tapasztalata a fiatal izolálódásának káros következményeiről.

Ha a túlzott szülői elvárásokhoz igazodnak a fiatal saját magával szembeni elvárásai, ez gyengíti a kooperációt, vagy másodlagos pszichés probléma (pl. depresszió) kialakulásához vezet. Ellenkező esetben, ha az autizmussal élő fiatal a család igény szintje ellenére egyszerűbb munkakört szeretne, az családon belüli konfliktusok forrása lehet.

Az autizmussal élő gyermek nevelésének nehézségei a szülőknél jellegzetes *nevelési stílusokat* alakítanak ki. Míg gyermekkorban adaptív viselkedésnek számít a gyermek féltése, a fokozott gondoskodás, addig a serdülő/felnőttkorban ez a túlóvó nevelési stílus gyakran gátolja a fiatal képességeinek megfelelő önállóság elérésében. Ilyenkor a szülők folyamatosan beavatkoznak a fiatal életébe, irányítják, helyette/ nélküle hoznak döntéseket. Ezzel ellentétben az elhanyagoló nevelési stílus, ami nem azonos a fizikai szükségletek kielégítésének hiányosságaival. Ilyenkor a család a nevelési nehézségekre túlzott belenyugvással, esetleg apátiával reagál, a problémák

megoldását a környezettől, elsősorban a szakemberektől várja el, nem kooperál a terápiában, fejlesztésben. Ez a hozzáállás tanköteles kor után is megmarad, megnehezítve a fiatal életkezdését, a felnőttkori ellátást, gondozást.

Minden család életében vannak életszakaszok, amelyek megkívánják az alkalmazkodást az adott *életciklus* feladataihoz. A felnőtt korba lépés is egy új életszakaszt („fészekhagyás”) jelent, amikor a szülőknek, a korábbi szülőszerepeket feladva el kell engedni a gyermeket. Az önálló munkavállalás az autizmussal élők esetében is azt jelenti, hogy a fiatal az élet egy fontos területén, és meghatározó időre elszakad a családtól. A *leválás* nem mindig zökkenőmentes, gyakran komoly kihívást jelent a fiatalnak, szülőnek egyaránt. A szülők részéről a felelősségérzet, a gondoskodás igénye az autizmussal élő gyermek esetében erősebb az átlagosnál. Sokszor mindent alárendelnek a gyermek nevelésének, gondozásának, beleértve a párkapcsolatot is, így egy idő után ez lesz a család fő összetartó ereje. Ugyanakkor a fiatalok részéről sincs megalapozva a leválás, mert az autizmus természetéből fakadóan valószínű, hogy a korábbi életszakaszok nem hozták magukkal a fokozatos önállósodást.

Az autizmussal élő gyermekek jellemzően házasságban, és több kiskorút nevelő családban születnek. Könnyebb elviselni a gyermek betegségét, állapotát, ha a szülők egy vagy több egészséges gyermeket is nevelnek. Előfordul, hogy a szülők párkapcsolatát a sérült gyermek nevelésével kapcsolatos gondok összekovácsolják, de ennél sokkal jellemzőbb a fokozatos elhidegülés, a válás, sok az egyszülős család. Az elvált fél kapcsolattartása sem jellemző, mert a változásokhoz nehezen alkalmazkodó gyermekek sokszor stresszként élik meg a találkozásokat. Új párkapcsolat kialakítása is nehéz, mert a gyermek ellátása, gondozása az egyedülálló szülő minden idejét kitölti, másrészt a legtöbben megijednek a sérült gyermek nevelésével járó feladatoktól. Egyszülős családban a szülő-gyermek kapcsolat sokkal egymásra utaltabb, így fiatal felnőttkorban nagyobb eséllyel jelennek meg leválási problémák.

Az iskolarendszerből kilépve az autizmussal élő fiatalok életkezdését nemcsak a *szülők* ambivalens hozzáállása, hanem *aktuális pszichés állapota* is megnehezítheti. Nem ritka, hogy a szülő a sérült gyermek nevelésével együtt járó leterheltség miatt kimerül, romlik az együttműködési készsége, nem tudja a fiatalt kellően támogatni. A szabadidő, a rekreációs lehetőségek hiánya, a társas kapcsolatok leépülése, sok elutasítás és meg nem értés hosszabb távon pszichés-, és pszichoszomatikus betegségek kialakulásához vezethet. Előfordul, hogy magának a szülőnek is vannak kommunikációs és/vagy társas megértési problémái, hiszen az autizmus genetikailag meghatározott fejlődési zavar. A szülőkkel való együttműködés során fontos ezeknek a problémáknak a felismerése, kezelése, szükség lehet pszichoterápiára, vagy a támogató

szülőcsoportok, illetve a mentor szülői hálózatok által nyújtott segítség igénybevételére. A későbbi időszakra emellett olyan szolgáltatásokat is biztosítani kell, amelyek a szülők kiégésének megelőzését, leterheltségének csökkentését, testi-lelki rekreációját szolgálják. Az új családi életciklus, a leválási nehézségek az autizmussal élő fiatal is megterhelik, ezért számára is elérhetővé kell tenni olyan mentálhigiénés szolgáltatásokat, amelyek lelki stabilitásának megőrzését, a családban betöltött új szerepének elfogadását segítik.

Gazdaságyszociológiai szempontból az autizmussal érintett családok gazdaságilag, szociálisan és társadalmilag is hátrányos helyzetben lévő életközösségek. Az autizmussal élő gyermeket gondozó szülő- felelősségérzetéből adódóan- sokszor munkahelyének elvesztése árán oldja meg gyermeke ellátását. Ennek következtében a család jövedelme drasztikusan csökken, életszínvonala fokozatosan romlik. Nincsenek megtakarítások, mert az alacsony családi jövedelem jelentős részét felemésztik az ellátottal kapcsolatos külön költségek, mellett gyakori a hitel, a kölcsön. A család működésében-a felnövekvő gyermek fokozódó szükségletei kapcsán-folyamatosan mélyülő krízishelyzetek jelentkeznek. Az autizmussal élő családok a társadalomban is a perifériára szorulnak, kirekesztettnek érzik magukat, mert környezetük a negatív előítéletek miatt elkerülő, vagy elutasító, amihez hozzájárul a közsféra dolgozóinak apátiája is.

Magyarországon az autizmussal élő családok szakszerű ellátásához, pszicho-szociális és anyagi támogatásához még számos elem hiányzik. Nincs az autizmus specifikus szükségletek szerint szervezett támogatás, segítség, kevés a szakember, hiányos a segítők szaktudása.

A családok támogatási rendszerében az autizmussal élő személy családjának szüksége lenne különböző pénzbeli ellátásokra, támogatásokra, a meglévő ellátások „autista barátta” alakítására ahhoz, hogy a rászoruló családok életkörülményei javuljanak, életük élhetőbbé váljon.

A család anyagi és a szociális terheit a tanköteles kor végéig némileg enyhítik az 1998. évi LXXXIV. törvényben (Családok támogatásáról) szabályozott gyermekek után járó ellátások- anyasági támogatás, a gyermekgondozást segítő ellátás (GYES), a családi pótlék, a magasabb összegű családi pótlék, a gyermeknevelési támogatás (GYET), és egyéb kedvezmények: utazási kedvezmény, közgyógyellátás, étkezési térítési díjkedvezmény, ingyenes tankönyv- valamint az 1997. évi XXXI. törvényben (Gyvt.) szabályozott gyermekjóléti szolgáltatások és ellátások. Azonban az iskolarendszertől kilépve - ha az autizmussal élő fiatal az állapotának súlyosságából adódóan nem tud kereső tevékenységet végezni- csak a szociális rászorultságtól függő pénzbeli ellátás (ápolási díj) marad a szülőnek, az autizmussal élő felnőttnek pedig az egyéni szociális segélyezés lehetősége. A fiatal életkezdésének a küszöbén döntési helyzetbe kényszerül a család: ha a szülő a megélhetés miatt vissza akar kerülni a munkaerő-piacra, akkor a fiatal számára

a szakosított szociális ellátás valamilyen formáját kell választania, ami jelentősen növeli az állami terheket, ha viszont a “24 órás otthoni szolgálatot” választja, akkor elszegényedve, előregedve, gyakran segítség nélkül, egyre rosszabb mentális és fizikai állapotba kerül.

Magyarországon az autizmussal élő felnőttek és a családok problémáinak megoldásában hatékony segítséget nyújtanak a **civil szervezetek**. A helyi, megyei és regionális szinten működő szülő/civilszervezetek fő célkitűzése, hogy az autizmust önálló fogyatékosági kategóriaként elismerjék, a szülők megismerjék és érvényesítsék jogait, hatékony érdekképviselőt jöjjön létre. A szülők, gondozók, akik átéltek az autizmust, ők látják igazán a sajátos problémákat, speciális nehézségeket, ők a legmotiváltabbak a változtatásra. A civil szervezetek felvállalták, hogy felhívják az állami szerveket, hatóságokat figyelmet a gondokra, igényekre, illetve azok kielégítésére intézkedéseket kezdeményezzenek. Emellett fontos feladatvállalásuk a társadalmi szemléletformálás, hogy megismertessék és elfogadtassák autizmussal élő személyeket környezetükkel.

Autizmussal élő felnőttek munkaerő-piaci helyzete

Az autizmussal élő személyek nyílt munkaerő-piacon való foglalkoztatásának mutatói világszerte rendkívül alacsonyak, mind az átlagpopulációhoz, mind az értelmi sérüléssel élő személyek foglalkoztatásához viszonyítva. Magyarországon az Országos Autizmus Kutatás eredményei szerint a tizennyolc éven felüli autistáknak 14 százaléka dolgozik. (2010)

Az autizmussal élő személyek munkához, elfoglaltsághoz, jövedelemhez juttatását nagyban befolyásolja az állapot súlyossága, ez határozza meg, hogy milyen esélyei vannak a fiatalnak a munkaerő-piacon, illetve, hogy melyik szegmens számukra a megfelelő. Jelenleg még nincsenek az országban autizmus-specifikus eszközök a munkaképesség felmérésére, és a munkaalkalmasság vizsgálatára. A beszédkésztség, a viselkedési problémák súlyossága és az intellektuális szint határozza meg a lehetőségeket. Ennek megfelelően az autizmussal élő emberek számára a foglalkoztatást biztosító rendszer több szintű:

- intézményen belüli szociális foglalkoztatás
- rehabilitációs vagy kiemelt tanúsítvánnyal rendelkező foglalkoztatóknál védett foglalkoztatás
- nyílt munkaerő-piaci foglalkoztatás

A sikeres társadalmi integráció érdekében el kell érni, hogy mindenki a képességei alapján elérhető legmagasabb szintű foglalkoztatásban dolgozhasson, a lehető legönállóbb életet élje. Jól funkcionáló autizmussal élő személyeknél a nyílt munkaerő-piacon való elhelyezkedés lenne

ideális, a súlyosabbaknál a lakhatást és foglalkoztatást biztosító intézmény. Az autizmussal élő személyek részére a foglalkoztatás biztosítása alapvető emberi jog, ez jelenti számukra a társadalmi normáknak való megfelelést, a megbecsülést. Foglalkoztatásuk ugyanakkor mindenki számára előnyös, hiszen az autizmussal élő, megváltozott munkaképességű személyek részt vesznek az új értékek létrehozásában, a közteherviselésben, ami által a társadalmi terhek is csökkennek.

A munkavállaláshoz kapcsolódó **motivációk** különbözőek lehetnek.

Az autizmussal élő fiatal számára motiváló tényező a pénz, a saját kereset, az önállóság, önbecsülés, hogy a munkavégzés által felnőttnek érezheti magát. Az autizmussal élők igényeiket, elvárásait általában nem tudják megfogalmazni, ugyanakkor egyértelmű, hogy nagyon fontos számukra a kiszámíthatóság, a biztonságos, strukturált környezet, a változások előre jelzése, és a kommunikációs akadálymentesítés.

A **szülők** részéről a család tehermentesítésén túl gyermekük képességeinek szinten tartása, az értelmes elfoglaltság lehetősége, a lehető legmagasabb szintű önállóság elérése a cél. A szülők számára a foglalkoztatás formája (védett vagy nyílt munkaerő-piaci elhelyezés) nem bír jelentőséggel, sokkal fontosabb számukra, hogy gyermekük biztonságos környezetben, képességeinek megfelelő munkakörben valódi munkát végezzen. Segíti a munkavállalást a szülők elszántsága, áldozatkészsége, kooperációra való készsége. Ugyanakkor azzal a jelenséggel is találkozunk, hogy a szülők anyagilag ellenérdekeltek, mert elesnek az ápolási díjtól, segélyektől, ami komoly problémát jelenthet egy-egy család esetében. A szülők irányából megjelenő akadályozó tényező lehet a félelem, a fiatal miatti aggódás, mint pszichés tényező, vagy esetleg a közlekedés, ha például ha nem tudnák megoldani a mindennapos munkába jutást.

A munkaerő-piaci **foglalkoztatók** jelenleg még nem elég nyitottak autizmussal élők alkalmazására, jellemzően nem ismerik ezt a célcsoportot, így nincs is kidolgozott módszerük velük kapcsolatban. A rehabilitációs hozzájárulás emelkedése ugyan növelte a munkáltatók részéről a megváltozott munkaképességű alkalmazottak iránti keresletet, de az előítéletek és a kevesebb kötelezettség miatt inkább a kevesebb problémával rendelkező, jobban terhelhető megváltozott munkaképességű személyeket alkalmazzák. A társadalmi előítéletek sokkal erősebbek a felnőtt autizmussal élőkkel szemben, mint más típusú fogyatékkal élővel, például az értelmi fogyatékos vagy Down-szindrómás csoporttal szemben. A differenciálásnak – egy autizmussal élő több személynek számít – jelentős ösztönző hatása lehetne.

Az **államnak** az az érdeke, hogy minél több megváltozott munkaképességű személy dolgozzon, mert a rokkantsági és szociális ellátásban részesülők számának növekedése az államháztartás számára jelentős többletkiadással jár. Angliai tapasztalatok mutatják, hogy a fogyatékkal élők

egészségügyi-, oktatási-, foglalkoztatási- és szociális ellátására befektetett összegek hetven százaléka visszatérül a megfelelő feltételek biztosítása esetén.

Feladatok és nehézségek az autizmussal élő felnőttek foglalkoztatásában

Fontos célkitűzés a minél nagyobb arányú nyílt vagy védett munkaerő- piaci foglalkoztatás, az egyénre szabott különböző foglalkoztatási formák biztosítása. Ehhez a minimumfeltételek biztosítása, illetve a munkaadók érdekeltté tétele szükséges az autizmussal élők foglalkoztatásában. Foglalkoztatást elősegítő programok és munkahelyteremtő támogatások útján kell ösztönözni a munkáltatókat az autizmussal élő személyek munkaerő- piaci foglalkoztatására, bővíteni szükséges a támogatott foglalkoztatási lehetőségek körét. A foglalkoztatási, az oktatási, és a szociális ágazat szorosabb együttműködése szükséges.

Az oktatási rendszer viszonylag rugalmasan alkalmazkodik a speciális igényekhez, de sokszor nem történik meg az *átvezetés a felnőttkorba*, a munka világába.

A munkavégzéshez szükséges alapkészségek kialakításának, a munkára nevelésnek már az általános és középiskolai nevelés során el kell kezdődnie. Ez a felkészítés magába foglalja a munkaviselkedés, a szociális-kommunikációs készségek és a személyes higiénia területeit, és nagyban befolyásolja a későbbi munkavállalás sikerességét. A munkára való felkészítéshez személyre szabott tervekre van szükség már iskolás kortól. Kulcsfontosságú, hogy minden olyan személy és szervezet vegyen részt a folyamatban, akiknek a végrehajtásában is szerepük lesz: maga a személy képességeihez mérten, a vele foglalkozó szakemberek, a szülők, a szociális ellátó szervezetek képviselői, és nem utolsósorban a foglalkoztatási szakemberek. A tervnek tartalmaznia kell a viselkedés jelenlegi jellemzőit, a szociális-kommunikációs készségek fejlesztését és irányát, a középfokú oktatás utáni képzést, a szakképzést, a lakhatási tervet, a szabadidős tervet rekreációs lehetőséggel, az egészségügyi vonatkozásokat, a közlekedéssel kapcsolatos feladatokat, a pénzügyi tervet és a jogi vonatkozásokat. Az autizmussal élő tanuló esetében ennek a kidolgozása a szakértői bizottságokra és a nevelő- oktató intézményekre hárul, később pedig már foglalkoztatási tervként a munkaügyi központ és a munkaerő- piaci szolgáltató vehetné át a feladatellátást.

Az autizmussal élő *felnőttek képzési/ szakképzési lehetőségei* korlátozottak. A választható szakmák száma kevés, a megszerzett tudás nem piacképes, nem biztosítja az elhelyezkedést. Az autizmusra jellemző probléma, hogy a megszerzett tudás gyakorlati alkalmazása sokszor komoly nehézségekbe ütközik. Gyakran tapasztaljuk, hogy a magasan funkcionáló autizmussal élő személyek az általuk betöltött állásokhoz képest túlképzettek, jövedelmük a vártnál alacsonyabb.

Az autizmussal élő felnőttek számára lehetővé kell tenni, hogy az iskoláskoron túl is képezhessék magukat, alkalmazkodó képességüket folyamatosan fejlesszék. Ennek biztosítására a felnőtt autista

személynek egyrészt általános célú képzéseket, másrészt szakmai képzéseket kellene kapnia a szakmai közoktatási rendszerben, ill. a felnőttképzés keretein belül. A szakmai képzéseknek piacorientáltak kell lenniük. Az általános célú **felnőttképzések** az autista felnőttek számára a kiszámíthatóságot, a biztonságot, a folyamatos fejlődést jelentik, alapot nyújtanak ahhoz, hogy életüket az önállóság lehetőség szerinti legmagasabb fokán éljék, szakmai képzéseken vegyenek részt és a társadalom aktív tagjává váljanak. A képzéshez, a munkára történő felkészítéshez biztosítani kell a kereteket: az órarendszerű időbeosztást, a strukturált környezetet, a szakmai oktatáshoz szükséges tárgyi feltételeket, és a megfelelő szakmai tudással és autizmus-ismeretekkel rendelkező pedagógus és szociális szakembereket. A felnőtt autista személyek a piacorientált szakmai képzések után képesek lesznek a munkaerő- piacon aktívan részt venni, ami megteremti számukra a megfelelő anyagi háttérrel és biztonságot, a szociális gondoskodást kiválthatja az önálló életvitel.

Az autizmussal élő felnőttek esetében korlátozott a szóba jövő **munkahelyek száma**, a munkáltatók nem érdekeltek az autizmussal élő személyek alkalmazásában. Kevés ismerettel rendelkeznek az autizmusról, az ismeretek hiánya miatt nem értik meg a felmerülő viselkedésproblémákat, bizalmatlanok. Kulcsfontosságú feladat a negatív előítéletek lebontása, amelyek a legtöbb esetben az információk és a személyes tapasztalatok hiányára vezethetők vissza. Társadalmi szemléletformálásra, információnyújtásra lenne szükség a munkáltatók motivációjának javítása, illetve a befogadó munkahelyi környezet kialakítása érdekében. Az autizmussal élő személyek számára biztosítani kell a szükségleteikhez adaptált munkahelyi környezet követelményeit, ami sok esetben egyéni munkarendet és munkakörnyezetet jelent, az atipikus foglalkoztatási formák, a távmunka és a részmunkaidő egyes lehetőségeinek támogatását. Az autizmussal élők számára a sikeres munkavégzéshez a munkafolyamatok is adaptálni kell, saját munkatempóval, kevés szociális elemet tartalmazó, rutinszerűen végezhető, önálló döntést nem igénylő, zárt végű munkákkal, kis létszámú, ismert személyekből álló közösséggel, illetve mentor segítségével a kritikus helyzetekben.

A támogató szolgálatok fejlesztésével meg kell oldani az akadálymentes munkába jutás lehetőségeit. Fontos a nyílt munkaerő- piacra történő fokozatos kivezetés, az egyes foglalkoztatási formák átjárhatóságára, amely megadja az esélyt az egyén számára leoptimálisabb választásra, ugyanakkor átmeneti állapotromlás esetén a visszatérés lehetőségét a védett munkahelyre. Az autizmussal élő munkavállalók komplex rehabilitációjának mentorálása, a munkába helyezés és a

munka megtartásának támogatása speciális szakértelmet kíván, ezért a szakterületen dolgozók számára elengedhetetlen a releváns szakirányú továbbképzéseken való részvétel.

A Magyarországon újszerű kezdeményezésnek minősülő, autista majorságok létrehozására irányuló modellkísérleti programot a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány 2004. évben hirdette meg, lebonyolítására többlepcsős pályázati rendszerben került sor.

Az autista majorság az autista lakóotthonok és védett munkahelyek hiányát pótolja a hátrányos helyzetű vidéki térségekben a háztáji gazdálkodás felélesztésével, autizmusra adaptált (fizikai és infokommunikációs szempontból akadálymentesített) környezetben.

A tájegység jellegzetességeit és hagyományait tiszteletben tartó oktatókert segíti és népszerűsíti az önfenntartó, foglalkoztatást teremtő háztáji gazdálkodást. A mezőgazdasági célú rehabilitációs foglalkoztatás gyakorlatával emeli a vidéki környezetben élő aktív korú autisták szakmai ellátási színvonalát, és javítja a gondozó családok életminőségét. Megoldást jelenthet az autisták foglalkoztatására, fejlesztésére, javul a háztartások és intézmények anyagi helyzete, ugyanakkor a tervszerű mindennapok javítják a család és az autizmussal élő felnőtt mentális állapotát.

A majorsági program lehetőséget nyújtott az autista majorság hálózat felállítására. A **Majorháló** együttműködés tagjai az autizmussal élő, főként felnőtt személyek lakhatását, és/vagy komplex rehabilitációját biztosító, szociális szolgáltatásokat nyújtó szervezetek az ország különböző pontjain. A modellprogram célja az volt, hogy javítsa az autizmussal élő személyek nyílt munkaerőpiaci foglalkoztatási esélyeit a munkaerőpiaci szolgáltatást nyújtó szervezetek módszertani támogatása által.

Magyarországon tehát már létezik kidolgozott módszer az autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatásra, de hiányzik a speciális **foglalkoztatási szolgáltatás** az autizmussal élők számára. Az állami foglalkoztatási rehabilitációs szolgálat munkatársai nem rendelkeznek releváns ismeretekkel, nincs kialakult gyakorlat, tapasztalat. Szükség van egy olyan specifikus foglalkoztatási szolgálatra, amely felkészíti az autizmussal élő fiatalokat a munkavállalásra, autizmus specifikus pálya- és munkaorientációs segítséget nyújt, munkát keres, felkészíti a munkahelyet, segít a munka betanulásában, a beilleszkedésben, és folyamatos segítséget, támogatást nyújt a fiatalnak, a családnak és nem utolsósorban a munkahelynek. Emellett kiemelt feladat az **alternatív munkaerőpiaci szolgáltatások**, illetve az e szolgáltatásokat nyújtó szervezetek hálózatának fejlesztése.

Önállóság, lakhatás

Az autizmussal élő felnőttek a minden támogatás nélküli, teljesen önálló életre ritkán képesek, döntő többségük egész életen át társadalmi és/vagy szülői támogatásra szorul. Felnőtt korban a

családi támogatás változó mértékű lehet, egyes esetekben a szülők csak tanácsadóként állnak a háttérben, de gyakoribb, hogy együtt lakva, az élet minden területén segítik gyermeküket. A családokkal vagy más gondviselőkkel való szoros együttműködésre a diagnózis megszületésétől az autizmussal élő személy egész életén keresztül szükség van. Az autizmussal élő családok pszichoszociális és anyagi támogatása, képzése, érdekképvisellete javítja a családok életminőségét, nagyobb valószínűséggel képesek gyermekeiket ellátni, így sok esetben elkerülhető a bentlakásos intézményben való elhelyezés. Emellett a családtagok az autista személy fejlesztésében is aktívan részt vehetnek, ami nagymértékben növeli a terápiás beavatkozások hatékonyságát, a későbbi foglalkoztatás sikerét. Az autizmussal élő gyermekeket nevelő családok esetében központi kérdés a szülők vagy más aktív korú családtagok munkaerő-piaci és társadalmi (re)integrációja, amiben meghatározó szerepet játszik az autizmussal élő gyermekek nappali elhelyezése és fejlesztése. Ennek érdekében az ilyen típusú ellátást biztosító intézmények- bölcsődék, családi napközikapacitását bővíteni kellene. A tartós ápolásra-gondozásra szoruló otthoni környezetben való ellátása mind az egyén, mind pedig a társadalom számára kedvezőbb, mint az intézményi ellátás, ezért olyan szolgáltatási környezetet kell kialakítani, amely lehetővé teszi az otthonmaradást. Ehhez az autizmussal élő személyeket támogató közösségi alapú szolgáltatások és a szociális alapszolgáltatások bővítése, a helyi ellátórendszer fejlesztése szükséges. Biztosítani kell az autizmussal élő felnőttek számára a nappali ellátást, erősíteni kell az alapszolgáltatások közötti – különösen a támogató szolgálattal való – együttműködést.

Az autizmussal élő gyermek/ felnőtt ellátása, s a család mindennapjainak megszervezése sokszor komoly terhet ró a családra, ezért szükség lehet segítőre, személyi asszisztensre. Az autista gyermeket vagy felnőttet nevelő, ápoló hozzátartozók kiégésének megelőzése, illetve társadalmi és munkaerő-piaci (re)integrációjának érdekében fontos a család otthonában nyújtott, időszakos felügyeletet és segítséget biztosító szolgáltatás. A személyi segítő nemcsak a házi segítségnyújtásban hatékonyak, hanem specifikus képzettségük révén segítséget jelentenek a munkába állás, a munkaerő-piaci eszközök igénybevétele, a szülőképzés során, jelenlétükkel lehetővé teszi a szülők számára a munkába való visszatérést és a képzésekben, átképzésekben való részvételt.

Amennyiben az ápolásra- gondozásra szoruló autizmussal élő személy otthoni ellátásának feltételeit a család nem tudja biztosítani, **bentlakásos intézeti elhelyezés** válik szükségessé. A hazai tapasztalatok azt mutatják, hogy a felnőtt autizmussal élők jelentős százaléka ápolást, gondozást nyújtó bentlakásos intézményben él, amelyek többsége nagy létszámú, vegyes profilú intézmény, ahol nem kapják meg az állapotuknak megfelelő ellátást/fejlesztést, nincs lehetőség a képességeik

maximumának megfelelő önállósági szint elérésére. Kevés az autizmus specifikus intézmény, még kevesebb a kisebb létszámmal működő autista lakóotthon, amely a hozzá kapcsolódó védett munkahellyel gazdaságosabb és hatékonyabb ellátási formát jelentene.

Az önrendelkezés és a társadalmi integráció alapelveinek érvényesítése, valamint az állami terhek csökkentése érdekében fontos társadalmi törekvés az autizmussal élő személyek számára ápolást/gondozást nyújtó **szociális intézményi férőhelyek kiváltása**. A kiváltás folyamatában szükséges az érintett személyek és intézmények megfelelő felkészítése, támogatása, amiben a kiváltást támogató mentorhálózatok segíthetnek. A lakóotthoni vagy más közösségi elhelyezés, illetve a magas minőségű lakhatási szolgáltatások biztosíthatnák, hogy az autizmussal élő felnőttek a saját lakóhelyükön éljenek, támogatva önellátási- öngondoskodási képességeikben, aktivitásukban, ami hosszabb távon csökkentené az állami szerepvállalást.

Olyan ellátórendszerre van szükség, amelyik a diagnózistól a halálig biztosítja az autizmussal élők számára a saját lehetőségeihez, képességeihez igazodó hasznos, tartalmas életet, az elérhető lehető legjobb életminőséget.

Autizmussal élők a szociális ellátórendszerben

A Szociális Törvény (1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról) célja a szociális biztonság megteremtése és megőrzése. A törvény szabályozza a **szociális szolgáltatások** azon típusait, melyek az autizmussal élő felnőttek ellátásában is szerepet kaphatnak, az ellátásban dolgozók szakirányú képzése mellett.

I. Személyes gondoskodás körébe tartozó alapellátások

- *Házi segítségnyújtás:* az önálló életvitel fenntartásában, az ellátott és lakókörnyezete higiéniai körülményeinek megtartásában való közreműködés, a veszélyhelyzetek kialakulásának megelőzésében, illetve azok elhárításában való segítségnyújtás.
- *Családsegítés:* krízishelyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára az ilyen helyzethez vezető okok megelőzése, a krízishelyzet megszüntetése, valamint az életvezetési képesség megőrzése céljából nyújtott szolgáltatás, szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadás.
- *Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás:* pszichiátriai betegek részére az önálló életvitel fenntartása mellett, a felmerülő krízishelyzetek elhárítása céljából nyújtott ellátás.

Közösségi ellátások: pszichiátriai betegek részére a lakókörnyezetben nyújtott komplex segítség a mindennapi életvitelben, illetve a meglévő képességek megtartásában és fejlesztésében.

- *Támogató szolgáltatás:* a fogyatékos személyek lakókörnyezetben történő ellátása, elsősorban a lakáson kívüli közszolgáltatások elérésének segítése, valamint életvitelük önállóságának megőrzése mellett, a lakáson belüli speciális segítségnyújtás.
- *Nappali ellátás:* a tizennyolcadik életévüket betöltött, fekvőbeteg-gyógyintézeti kezelést nem igénylő pszichiátriai betegek napközbeni ellátása.
- *Étkeztetés:* azoknak a szociálisan rászorultaknak a legalább napi egyszeri meleg étkeztetése, akik azt önmaguk, illetve eltartottjaik részére tartósan vagy átmeneti jelleggel nem képesek biztosítani.
- *Utcai szociális munka:* az utcán tartózkodó hajléktalan személy életkörülményeinek figyelemmel kísérése, a veszélyeztető helyzetek megszüntetése, ártalomcsökkentés, szükség esetén ellátás kezdeményezése, illetve annak biztosítása.
- *Falugondnoki és tanyagondnoki szolgáltatás:* az aprófalvak, a külterületi és a tanyasi lakott helyek intézményhiányából eredő ellátási hátrányainak enyhítése, az egyéni és közösségi szükségletek teljesítésének segítése.

Az autizmussal élők szempontjából fontos feladat a szociális alapszolgáltatások továbbfejlesztése, bővítése, emellett biztosítani kellene a helyben, a lakóhelyen nyújtott szolgáltatások teljes körű elérhetőségét.

II. Személyes gondoskodás körébe tartozó szakosított ellátások

Ha az életkoruk, egészségi állapotuk, valamint szociális helyzetük miatt a rászorult személyekről az alapszolgáltatások keretében nem lehet gondoskodni, a rászorultakat állapotuknak és helyzetüknek megfelelő szakosított ellátási formában kell gondozni.

- *Ápolást, gondozást nyújtó intézmény:* idősök otthona, fogyatékos személyek otthona, pszichiátriai betegek otthona.
- *Rehabilitációs intézmény:* a bentlakók önálló életvezetési képességének kialakítását, illetve helyreállítását szolgálja pl. fogyatékos személyek, pszichiátriai betegek, szenvedélybetegek ellátásában.
- *Átmeneti elhelyezést nyújtó intézmény:* ideiglenes jelleggel teljes körű ellátást biztosít pl. fogyatékos személyek, pszichiátriai betegek, a szenvedélybetegek részére.
- *Lakóotthon:* olyan nyolc-tizenkettő, illetve tizennégy pszichiátriai beteget vagy fogyatékos személyt - ideértve az autista személyeket is -, illetőleg szenvedélybeteget befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít.

Ezen intézménytípusok lehetnek:

Tiszta profilú intézmény- azonos gondozási feladatot lát el

Részlegek kialakítása történik- egy intézményen belül több profil működik elszeparáltan

Vegyes profilú intézmény- egy intézményen belül több profil kerül kialakításra

Az autizmussal élők számára a többszintű ellátórendszeren belül a lakóotthoni elhelyezés ad lehetőséget a differenciált gondozásra, ezen ellátási formán belül a tiszta profilú, autista lakóotthonok- a hozzájuk kapcsolódó védett munkahelyekkel- képesek biztosítani a specifikus, egyéni szükségletekhez igazodó, minőségi ellátást.

Az 1993. évi III. törvény (Szociális törvény) szabályozza a **pénzbeli és természetbeni ellátásokat** is, amelyek mint szociális transzferek játszanak szerepet az autizmussal élő személyek életében.

I. Szociális rászorultságtól függő pénzbeli ellátás

- *ápolási díj*: a súlyosan fogyatékos, tartósan beteg hozzátartozót ápoló személy számára biztosítható ellátás, amelynek célja azok segítése, akik hozzátartozójuk ápolása miatt kereső tevékenységet nem tudnak folytatni.
 - o *alap összegű ápolási díj*
 - o *emelt összegű ápolási díj*- a súlyosan fogyatékos személy fokozott ápolási igénye esetén
 - o *kiemelt ápolási díj*- az önellátásra nem vagy csak segítséggel képes személy gondozása, ápolása esetén

Az emelt összegű ápolási díjat elérhetővé kellene tenni az olyan családok számára is, akik súlyos viselkedésproblémákat mutató autista gyermeket nevelnek, aki képes segítség nélkül étkezni, tisztálkodni, vagy öltözködni, illemhelyet használni, vagy lakáson belül közlekedni, de a súlyos viselkedésproblémákból adódóan (pl. agresszió) fokozott az ápolási szükségletük, illetve állandó felügyeletet igényelnek.

- *aktív korúak ellátása*
- *egészségkárosodási és gyermekfelügyeleti támogatás*
- *foglalkoztatást helyettesítő támogatás*
- *időskorúak járadéka*
- *tartós ápolást végzők időskori támogatása*
- *települési támogatás*

II. Természetben nyújtott szociális ellátások

- *Köztemetés*
- *Közgyógyellátás*

- *Egészségügyi szolgáltatásra való jogosultság*

Természetbeni ellátás még az élelmiszer, tankönyv, tüzelő, segély, közüzemi díjak, továbbá családi szükségletek kielégítését szolgáló, gazdálkodást segítő támogatások.

III. Az 1993. évi III. törvényben szabályozottakon kívüli ellátások

- *fogyatékosági támogatás:* a tizennyolcadik életévét betöltött súlyosan fogyatékos személy esetében a jövedelemtől független anyagi segítség, a súlyosan fogyatékos állapotból eredő társadalmi hátrányok mérsékléséhez. „Aki autista, állapota a személyiség egészét érintő fejlődés átható zavara miatt önálló életvitelre nem képes, vagy mások állandó segítségére szorul.”
- *rokkantsági járadék*
- *megváltozott munkaképességű személyek ellátásai*
- *parkolási igazolvány*
- *álláskeresői járadék*
- *nyugdíj előtti álláskeresői segély*
- *keresetpótló juttatás*

Ha úgy ítéljük meg, hogy az autizmussal élő nagykorú személynek ügyei intézéséhez segítségre és kontrollra van szüksége, el kell indítani a ***gondnokság*** alá helyezését. Ezzel megelőzhető, hogy bárki kihasználhassa az állapotát, vagy kárt okozzon neki. Ennek a veszélye az állapotjellemzők-rugalmatlan gondolkodás, maladaptív viselkedés, a szociális jártasság hiánya- miatt autizmussal élő személyeknél fokozott. A cselekvőképességet részlegesen vagy teljesen korlátozó gondnokságról polgári peres eljárásban, a bíróság hoz döntést, elmeorvos szakértő véleménye alapján. A Polgári Törvénykönyvről szóló 2009. évi CXX. törvény 2010. évi módosítása jelentősen megváltoztatta a gondnokság fogalmát és feltételeit. Egyéni szükséglettől függő segítségnyújtási formákat határoz meg a cselekvőképesség érvényesítése érdekében, a támogatással meghozott döntésekre és a jogkorlátozás lehető legszűkebb körű alkalmazására helyezve a hangsúlyt. A változásoknak köszönhetően az autizmussal élő személyeknek lehetőségük nyílik arra, hogy önállóan, akaratuknak megfelelően, - ha szükséges, támogatással, de – tudjanak élni azokkal a jogokkal, amelyek más magyar állampolgárokat is megilletnek.

Összegzés: A sikeres társadalmi integrációhoz multidiszciplináris- az egészségügyi, köznevelési, foglalkoztatási és a szociális ágazatok együttműködésén alapuló- rehabilitációs rendszer kiépítése szükséges, amelynek távlati célja az egyéni képességek, fejlettség szintjén elérhető legjobb életminőség, a szociális adaptáció és az önállóság feltételeinek megteremtése, annak érdekében, hogy az autizmussal élő személyek mások segítségére nem szoruló, független és kompetens

emberként tapasztalhassák meg magukat. A rehabilitációs folyamatban érvényesülnie kell az Országos fogyatékosügy program (2015-2025) által meghatározott **alapelveknek**: a prevenció, az önrendelkezés, a teljes és hatékony társadalmi részvétel, az egyetemes tervezés, a semmit rólunk, és nélkülünk, a hátrányos megkülönböztetés tilalma, az indokolt előnyben részesítés, a szubszidiaritás és az ésszerű alkalmazkodás elveinek.

A komplex rehabilitációs rendszer működésének alapja a holisztikus szemlélet, kulcsfontosságú, hogy az egyes szabályozási és szolgáltatási területek kialakítsák, és működtessék azokat a kapcsolódási pontokat, melyek által egymással összehangoltan képesek tervezni, és biztosítani tudják a rehabilitációs lépések összefonódását, valódi folyamatosságát.

6.4.1. Az autizmussal élők szociális ellátása a nemzetközi együttműködő partnerek országában a szakemberek beszámolóí alapján:

Vajdaság

Az oktatásból kikerülő fiatalok, felnőttek és idősek (17 év felett) állapotuktól függően ***önállóan, a családban, vagy támogatott közegben*** tudnak élni. Helyi szinten elérhető szolgáltatások a napközi otthonok, az átmeneti otthonok, a kiscsoportos lakóotthonok, a házi segítségnyújtás és a védett munkahelyek. Állami szinten elérhető szolgáltatások pedig a tartós bennlakást biztosító nagy intézmények, amelyek egyáltalán nem biztosítanak állapot-specifikus bánásmódot.

Támogató rendszer:

1. Állami támogató rendszer:

- tanácsadó – nem specializált, ambuláns jellegű
- pénzbeli juttatás (ápolási díj) – ennek feltétele a diagnózis
- személyi kísérő
- érdekképviselő – szociális védelmi központok

2. Civil támogató rendszer:

- érdekképviselői szervezetek (tájékoztatás, képzés, programok)
- szülői csoportok (kapcsolati háló, információ-megosztás)
- terápiás és tanácsadó központok (terápiák, tanácsadás, képzések, tájékoztatás, programok)

Erdély

Romániában az autizmussal élő fiatalok/ felnőttek társadalmi integrációjának feltételei nem adottak. Az oktatásban tíz osztály a kötelező, de a legtöbb autizmussal élő fiatal nem jut el eddig a szintig, szakemberek hiányában a jó képességű autistákkal sem tudnak foglalkozni, nincs lehetőség továbbtanulásra. Munkáltatásuk sem megoldott, nagy többségük munkanélküli, rokkantnyugdíjas.

A törvény értelmében minden olyan vállalat, mely ötvennél több alkalmazottal rendelkezik, köteles a munkahelyeinek négy százalékát fogyatékkal élő személyekkel betölteni. Aki ezt nem tudja, vagy nem akarja vállalni, az különadót fizet. Ennek ellenére a vállalatok nem igazán motiváltak a fogyatékkal élők alkalmazásában. Az elmúlt évtizedben javult a helyzet, jelenleg Romániában több ezer fogyatékkal élő ember dolgozik, de inkább más fogyatékkal élőket alkalmaznak, mint autistákat, akikhez-ismeretek hiányában- nem tudják, hogyan viszonyuljanak.

Az autizmussal élő felnőttek foglalkoztatására csak a 90-es évek végétől létrehozott alapítványi központokban van lehetőség.

Azokat a családokat, akik súlyosan fogyatékos, önellátásra képtelen autista személyt gondoznak, az állam támogatja. Ilyen esetben az állam szociális gondozót fizet, vagy betöltheti ezt a szerepet a szülő is. Család hiányában a huszonnégy órás felügyeletet csak az állami intézmények biztosítanak. Ezek nagy létszámú, vegyes profilú, szegregatív közösségek, nincs foglalkoztatás, értelmes elfoglaltság. Autizmus specifikus állami bentlakásos intézmények nincsenek, az autizmus spektrum zavarral élő, 18. életévüket betöltött fiatalok számára szinte egyáltalán nincs intézményrendszer.

A másság, az autizmus elfogadása Romániában csak most van kialakulóban. Ma már egyre inkább bekerül az autizmus szó a köztudatba, nagyon sok mindent láthatnak, olvashatnak erről az átlagemberek is. Ennek ellenére a kisvárosokban vagy vidéken még sok az előítélet, gyakran megbélyegzik a családot, megnehezítve ezzel a közösségi életben való részvételt, ami a család izolálódásához vezethet.

Kárpátalja

Ukrajnában egy egységes állami támogatási rendszer- rokkantnyugdíj- van, amely a sérülés mértékétől függően három kategóriába osztja a fogyatékkal élőket. Ez az állami támogatás nagyon kis összegű, egy család heti élelmiszer kiadásait sem fedezi.

Ukrajnában nincs tapasztalat az autizmussal élő felnőttekre vonatkozóan, mivel csak nyolc éve kezdték diagnosztizálni a betegséget az országban.

Általában a fogyatékkal élő felnőttek munkaerő- piaci helyzetét nézve, meg kell állapítani, hogy az egészséges embereknek is nehéz elhelyezkedni. Kárpátalján a férfiak 70-80 százaléka külföldön dolgozik. Ennek megfelelően a fogyatékkal élő felnőttek a rokkantnyugdíjra és többnyire a család gondoskodására vannak utalva.

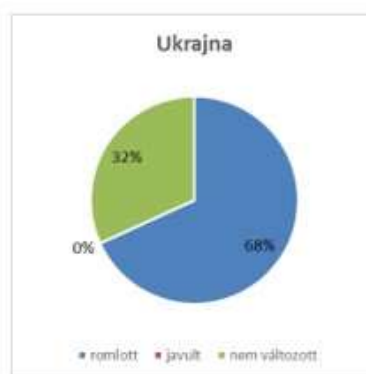
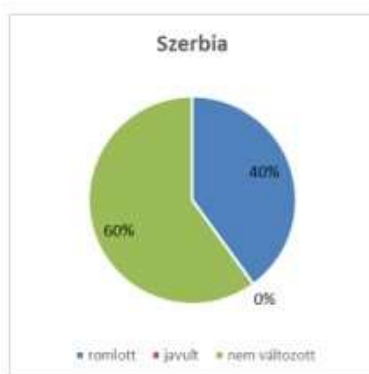
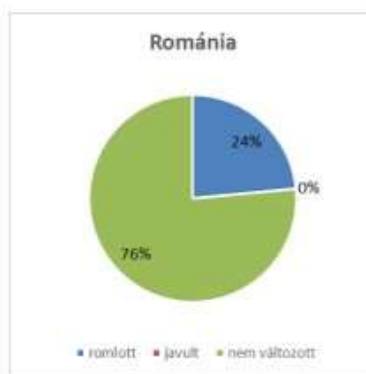
6.4.2. Kérdőíves kutatás eredményei a szociális feladatellátás területén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:

Hipotézisek:

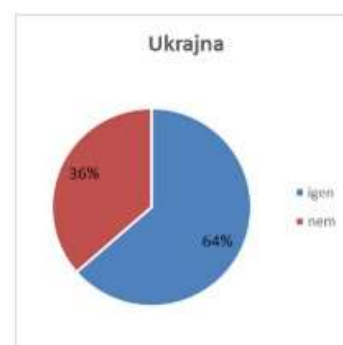
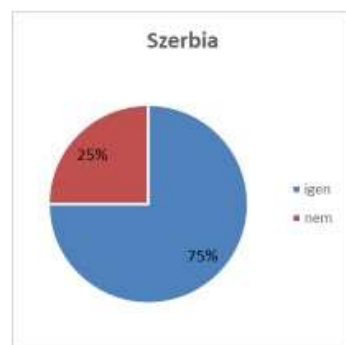
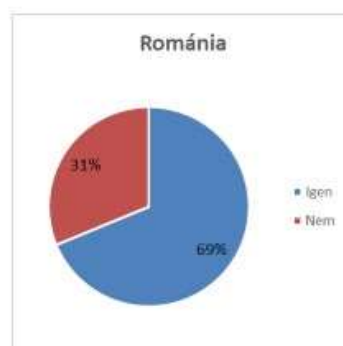
- Az autizmussal élő felnőttek csekély százaléka tud elhelyezkedni a nyílt munkaerő-piacon, ha alkalmazzák őket, akkor sem képzettségüknek/végzettségüknek megfelelő munkakörben.
- A munkahelyeken nem érvényesül a szükségletekhez igazodó eltérő bánásmód, hiányzik a megfelelően adaptált munkakörnyezet.
- Az önálló életvitelre nem, vagy csak segítséggel képes képes, autizmussal élő felnőttek számára nincs biztosítva a védett és szociális foglalkoztatás.
- Gondoskodó családi háttér hiányában elhelyezésre többnyire nagy létszámú szociális vagy krónikus pszichiátriai intézményekben van lehetőség, kevés az autizmus specifikus nappali és a bentlakásos intézmény.
- Az autizmussal élő személyeket gondozó családok gazdaságsszociológiai helyzete rosszabb, mint az átlagos családoké, a jelenlegi családtámogatási- és szociális ellátások ezt nem kompenzálják.
- A társadalmi előítéletek, a negatív diszkrimináció miatt nemcsak az autizmussal élők, hanem családjaik élettere is beszűkült, ami rontja az együttműködést, gátolja a társadalmi integrációt.

Szülői kérdőív:

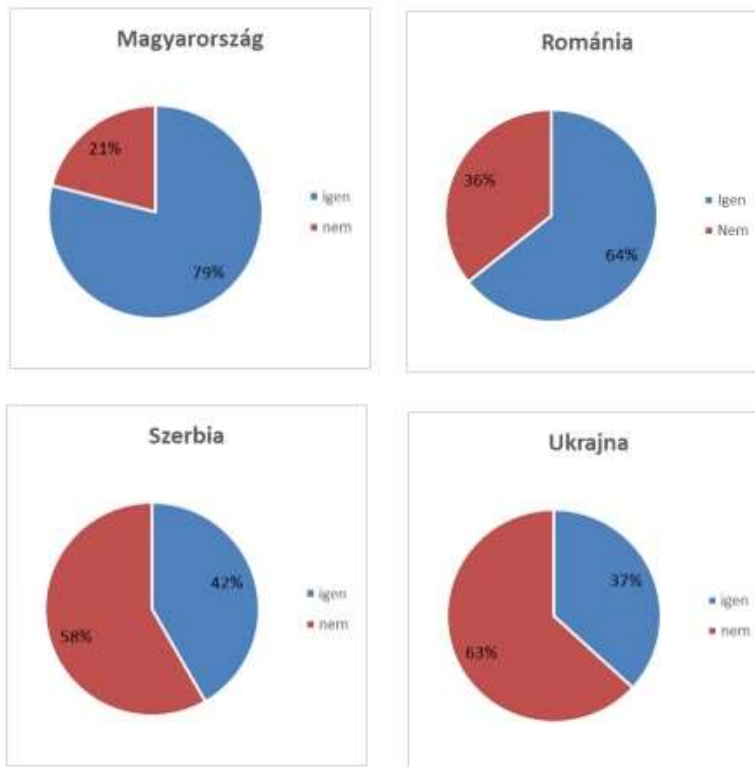
Változott-e a család gazdasági/szociális helyzete a gyermek betegsége miatt?



Részesül-e a család valamilyen támogatásban?

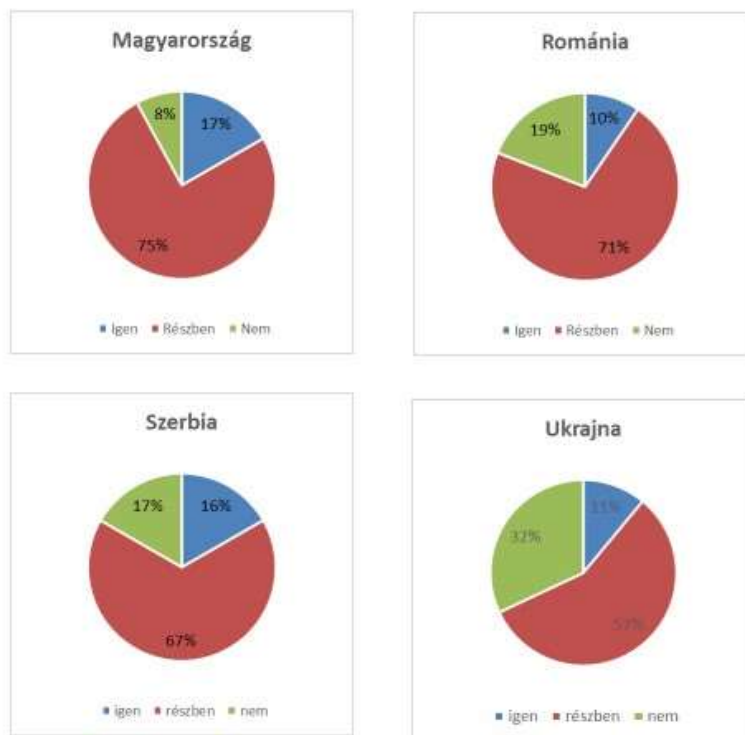


Kapcsolatban állnak-e segítő szolgálattal/szervezettel?

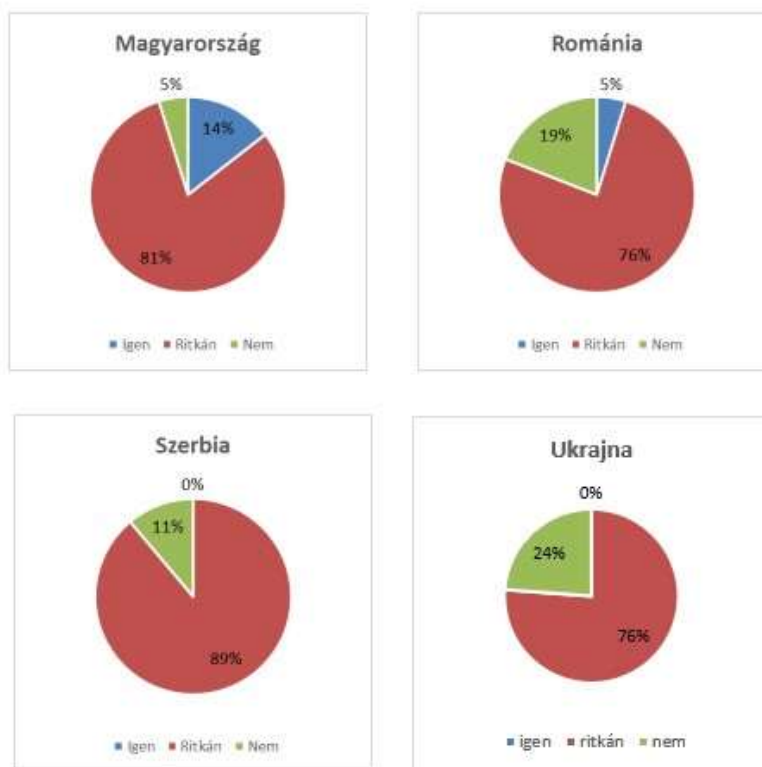


Kérdőív szakembereknek:

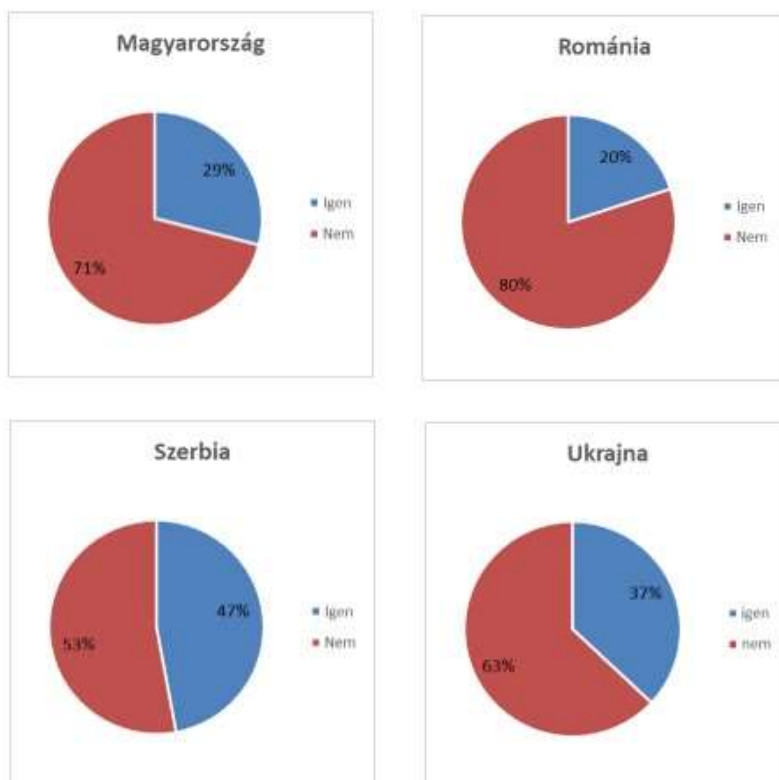
Lát-e lehetőséget a jó képességű, autizmussal élő fiatalok társadalmi integrációjára a munkavállalás, önálló lakhatás területén?



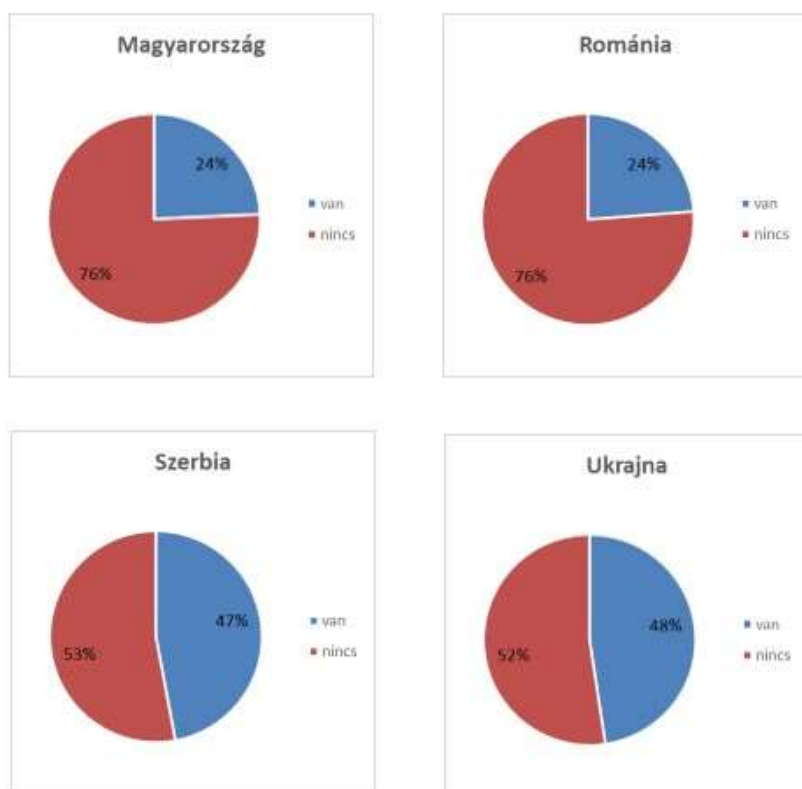
El tudnak-e helyezkedni végzettségüknek, képzettségüknek megfelelően?



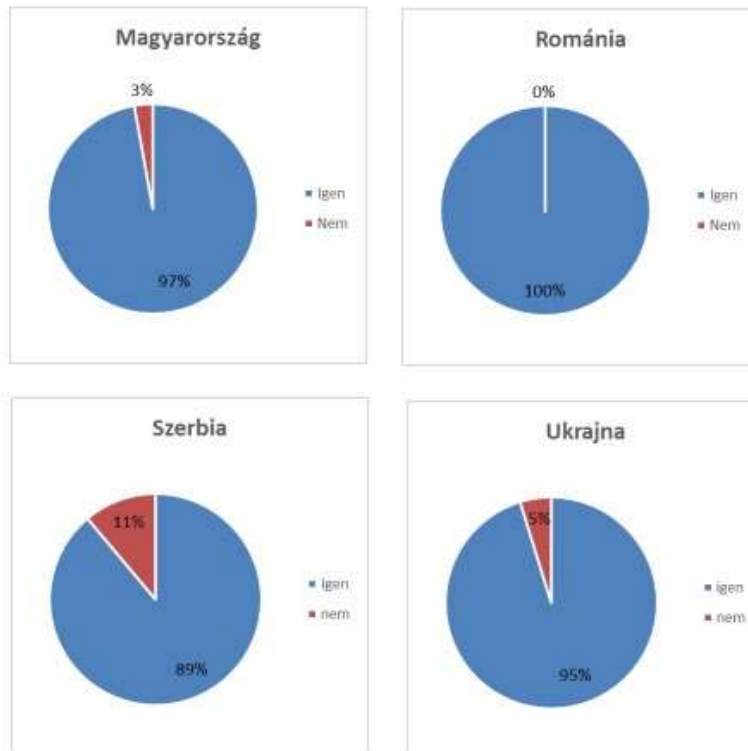
Figyelembe veszik-e a munkahelyen problémájukat?



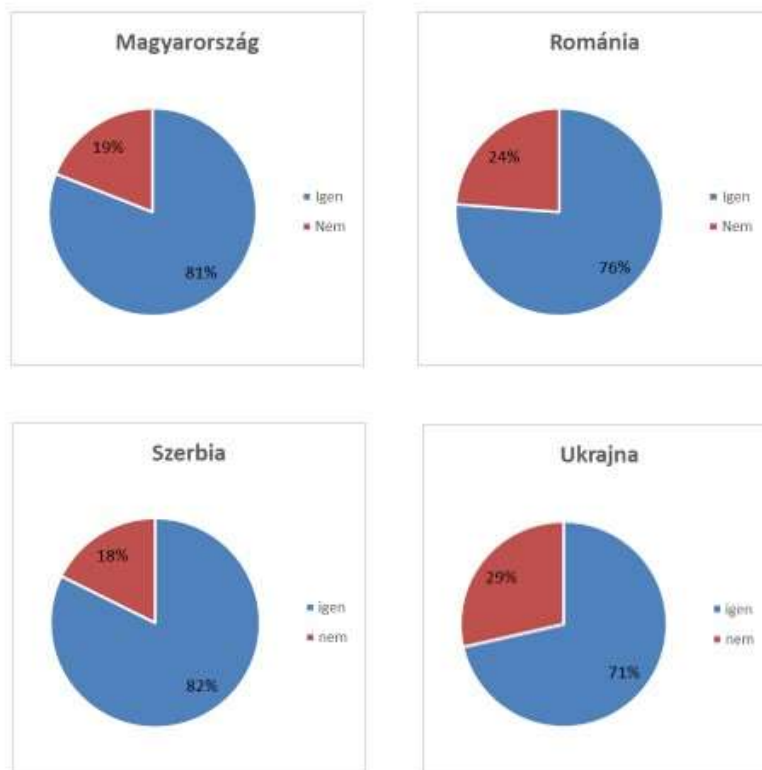
A végzettség, képzettség nélküli fiatalok munkavállalására van-e lehetőség?



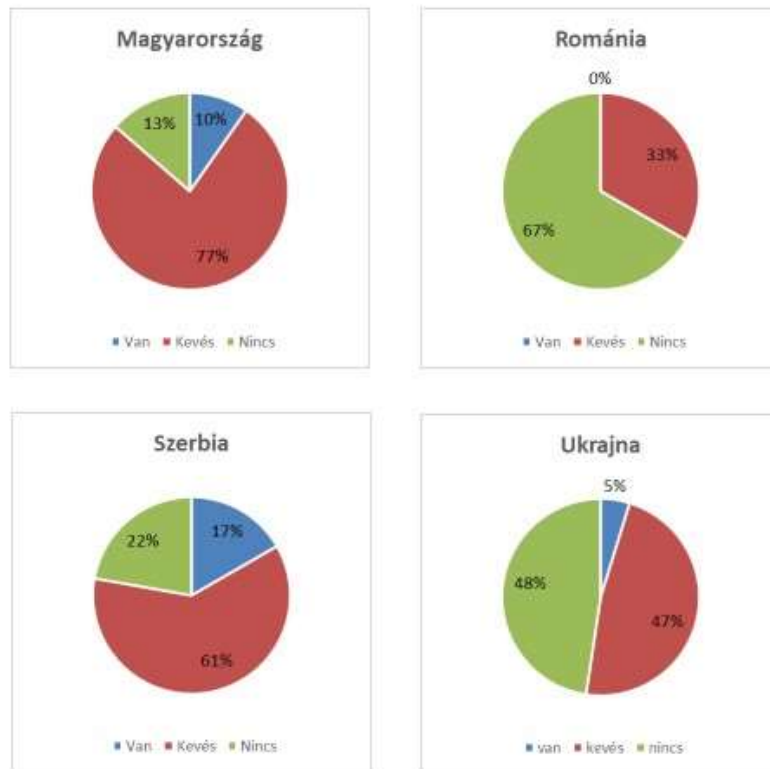
Befolyásolják-e társadalmi előítéletek az elhelyezkedést?



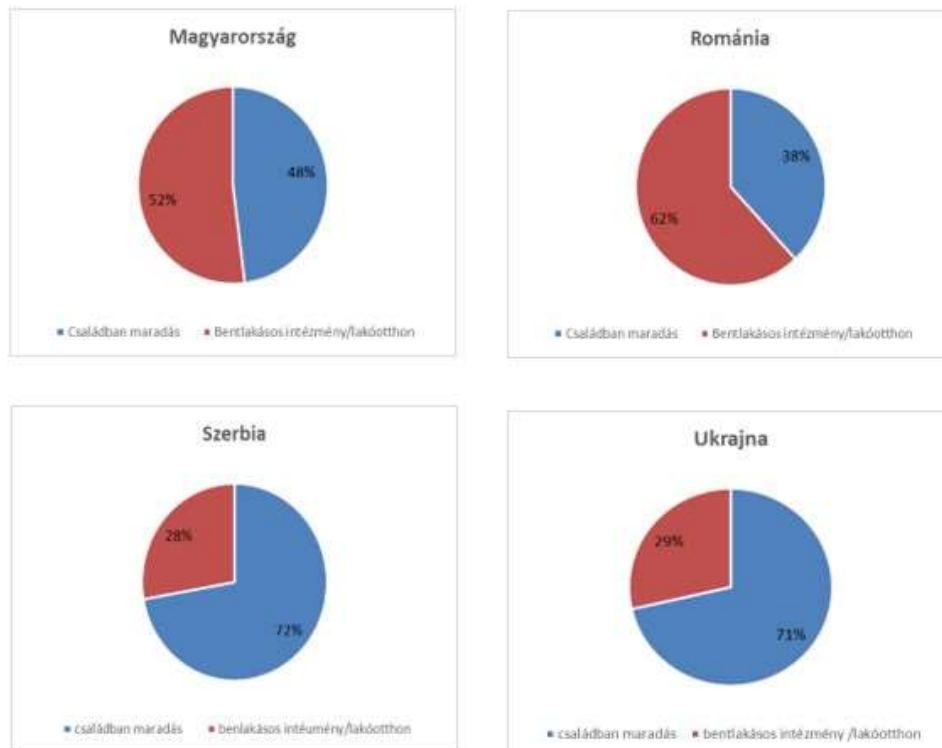
Megoldható-e az autizmussal élő, gyengébb képességű fiatalok nappali foglalkoztatása?



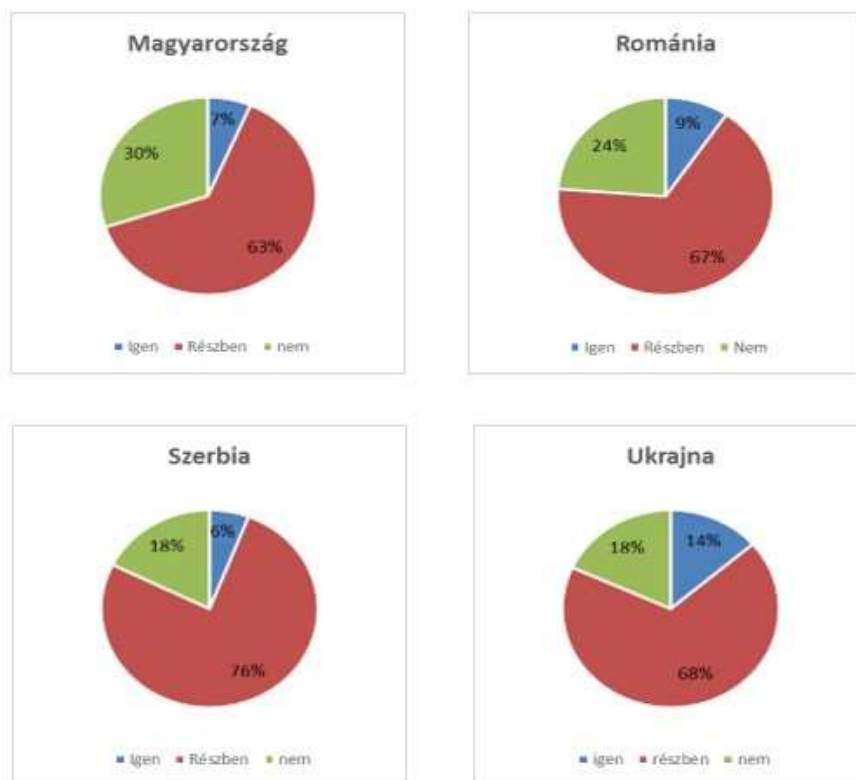
Vannak-e védett munkahelyek a régióban?



Az ápolást/gondozást igénylő autisták számára Ön szerint mi lenne a megfelelőbb?



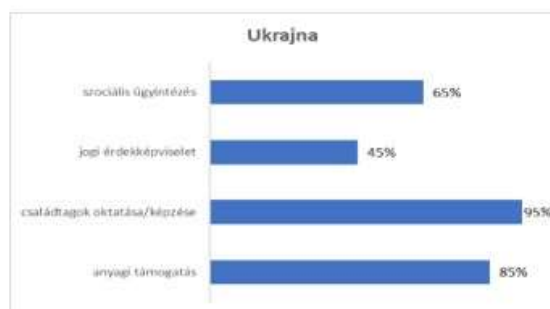
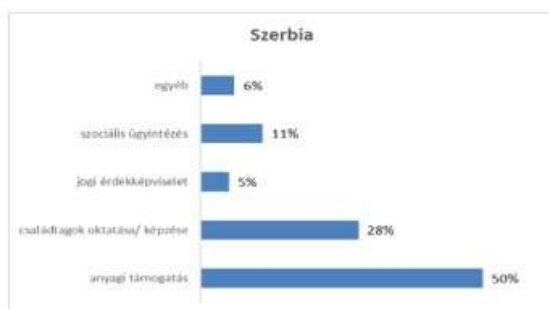
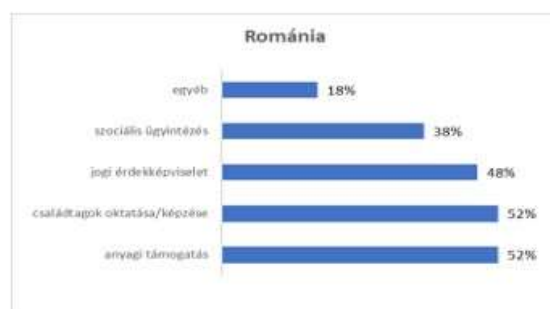
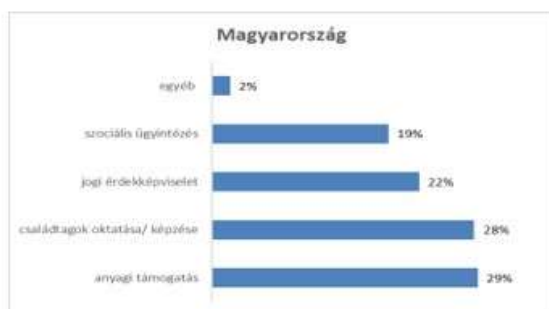
Családban maradás esetén kapnak-e a családok segítséget?



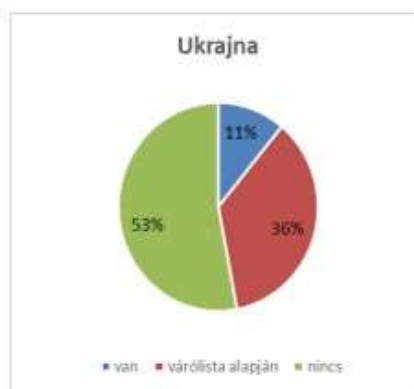
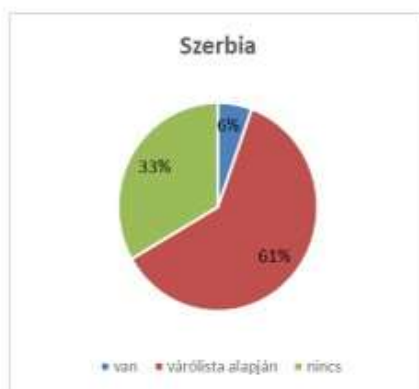
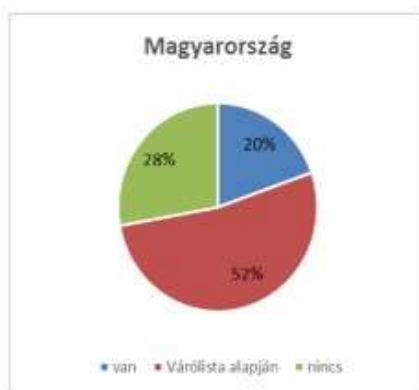
Romlik-e az autistát gondozó családok gazdasági-szociális helyzete?



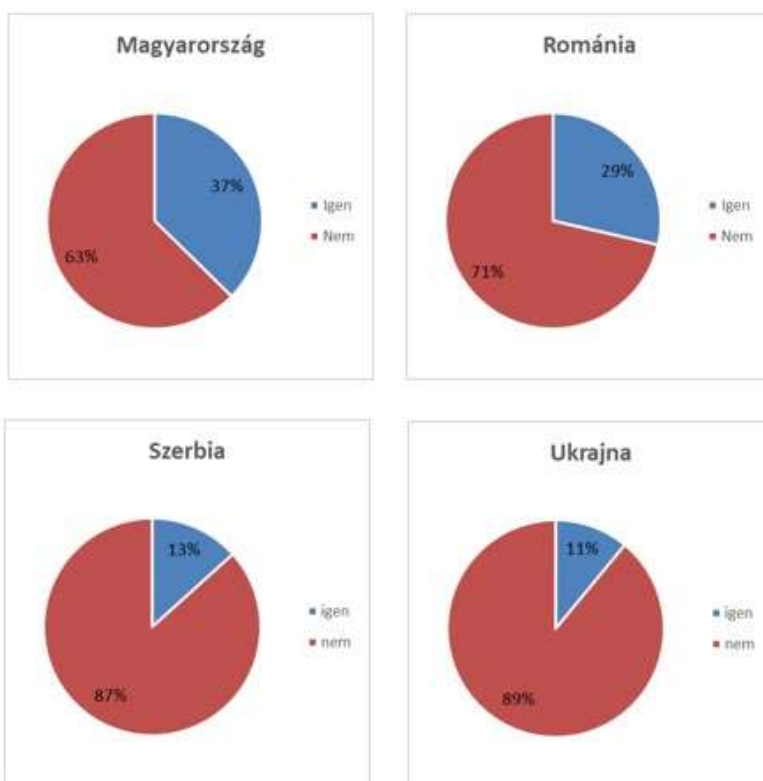
Ön szerint milyen segítségére lenne szükség? (több válasz lehetőség)



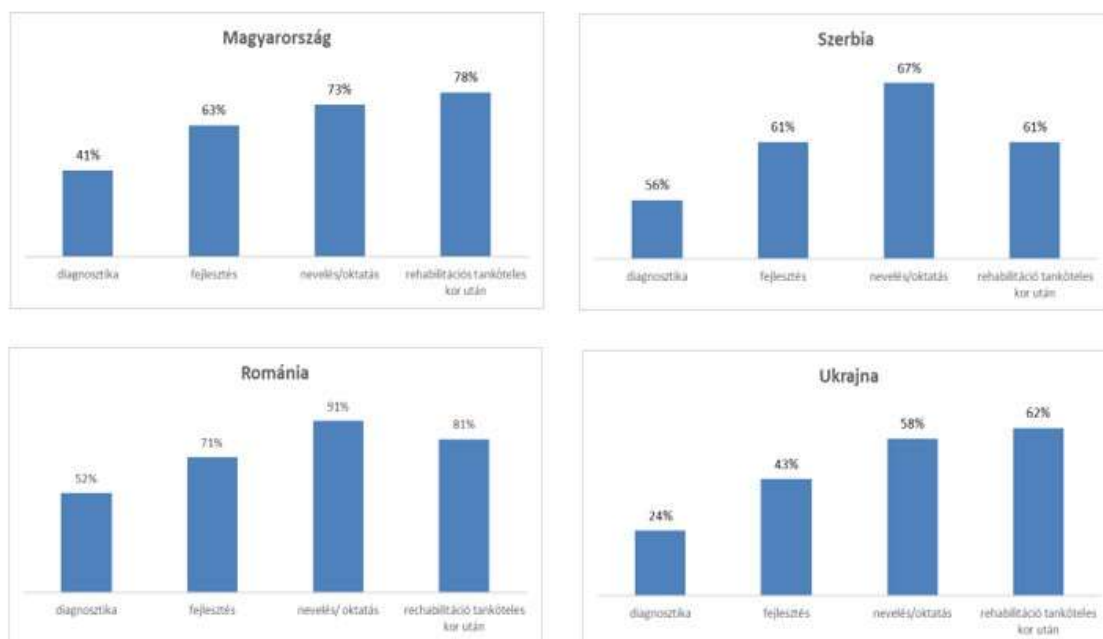
Lakóotthoni elhelyezésre van-e lehetőség a régióban?



Ha van lehetőség, ez megfelel-e az autisták speciális szükségleteinek?



Milyen területen lát szükségesnek reformokat a társadalmi integráció érdekében? (több válasz lehetőség)



6.5. Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrum (MKFC)

A projekt hosszú távú együttműködésként egy olyan szolgáltató központ kialakítását tűzte ki célul, amely az autizmussal élő gyermekeken túl valamennyi különleges bánásmódot igénylő gyermek és családja részére komplex ellátást biztosítana. A szolgáltatás nemcsak a kutatás által megcélzott dél-alföldi régióban lenne elérhető, hanem határon túli célcsoportok számára is- a nemzetközi együttműködő partnerek (Szerbia, Románia, Ukrajna) által delegált sajátos nevelési igényű gyermekek, családok számára is minőségi, modell értékű ellátást jelentene.

A szolgáltatás létrehozását a különleges bánásmódot igénylő, fejlesztésre/ ellátásra szoruló gyermekek nagy és folyamatosan növekvő száma, illetve a jelenlegi ellátórendszer hiányosságai indokolják. Statisztikai adatok alapján a gyermekek összlétszáma folyamatosan csökken a köznevelési intézményekben, mégis tovább növekszik a sajátos nevelési igényűként számon tartott gyermekek száma minden intézménytípusban. A növekedés hátterében a korai szűrések, a fejlettebb és árnyaltabb diagnosztika valószínűsíthető, ugyanakkor a sajátos nevelési igényű kategóriába sorolt gyermekek több mint negyven százaléka a diagnózist „az egyéb pszichés fejlődési zavar” - súlyos tanulási, súlyos figyelem- és súlyos magatartászavar miatt kapja, ami egyéb háttértényezők szerepét is felveti, és többszintű, multi-és interdiszciplináris beavatkozást tesz szükségessé.

A Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrum célja:

A köznevelési rendszerben résztvevő, különleges bánásmódot igénylő, sajátos nevelési igényű gyermekek optimális fejlődéséhez szükséges minőségi szolgáltatások minél korábbi életkortól való biztosítása, ezáltal az iskolai eredményességük segítése, iskolai lemorzsolódásuk csökkentése, valamint az intézmények közti, és a munka világába történő átmenetük támogatása. Az ellátás interdiszciplináris team-munkát igényel, az eredményes munkának elengedhetetlen feltétele a különböző ágazatokban dolgozó szakemberek megfelelő felkészültsége, képzettsége, a folyamatos szakmai és szakmaközi kommunikáció, az „együttgondolkodás”, amelynek szakmai hátterét a központ jelentené. Működésével a központ komplex segítséget nyújtana az eltérő fejlődésmenetű, sajátos nevelési igényű gyermeket nevelő családoknak, maximálisan szem előtt tartva a gyermek állapotát, szükségleteit, csakúgy, mint a család igényeit és körülményeit.

A Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrum céljaival, a szolgáltatások felépítésével, összehangolásával, a gyermekek életútjának korszerű kísérésével, támogatásával illeszkedne Magyarország különleges bánásmódot igénylő gyermekeket érintő fejlesztési stratégiáihoz.

A **Köznevelés-fejlesztési Stratégia (2014-2020)** szerint a végzettség nélküli iskolaelhagyás megelőzésének egyik eszköze a *prevenció*, az óvodáskori fejlesztés, a kisgyermekkorai neveléshez, fejlődéshez szükséges fejlesztési programok és a megvalósításukhoz szükséges személyi és tárgyi feltételek rendelkezésre állásának biztosítása. A sajátos nevelési igényű, hátrányos helyzetű, halmozottan hátrányos helyzetű, nemzetiségi és migráns tanulók iskolai sikerességének elősegítése a pedagógiai módszertani kultúra megújítása révén valósulhat meg, melynek érdekében *ágazatközi együttműködés* kialakítására van szükség.

A stratégiai dokumentum a szakmai munka támogatását tűzi ki célul a *minőségi ellátás kiterjesztése* érdekében, valamint a *szakszolgálati ellátáshoz kapcsolódó más ágazati szereplőkkel való gyakorlati együttműködés* kiszélesítését, a jó gyakorlatok elterjesztését és a megújulási kezdeményezések támogatását.

Az **Országos Fogytékosságügyi Program (2015-2025)** az előttünk álló évek kiemelt feladatának a *korai intervenció* folyamatát alkotó egyes részterületek – így különösen a korai felismerés, a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés, oktatás és gondozás, illetve a *fogyatékos személy családját érintő ellátások és szolgáltatások* - összekapcsolását és összehangolását látja.

A **Nemzeti Társadalmi Felzárkózási Stratégia** szerint is kiemelt figyelmet kell fordítani a testi és lelki, képességbeli fejlődésben mutatkozó eltérések mind korábbi (már a várandósság idején való) felismerésére, a *korai intervencióra*, a *képességgondozásra*, a koragyermekkorai (5 éven aluli) gondozásra, nevelésre, valamint a korai fejlesztésre. A koragyermekkorai ágazati és ágazatközi beavatkozások fejlesztése érdekében szükséges a szabályozás, a finanszírozás átalakításának vizsgálata, közös szakmai protokollok kidolgozása, *közös gyermekút alkalmazása*, egységes szűrési, mérési, értékelési rendszer kialakítása és a *szakemberek képzése*, valamint egységes szemléletük kialakítása, együttműködéseik erősítése. Valamint javítani kell a *köznevelés esélyteremtő képességét* és a szegregáció csökkentése érdekében biztosítani kell a képesség-kibontakoztató és integrációs felkészítés, valamint az óvodai prevenció további működtetését, szakmai, módszertani támogatását és fejlesztését.

Törekedni kell a feladatellátás feltételeinek javítására az ellátás teljes körűségének és megkülönböztetés-mentességének biztosítása érdekében.

A **Végzettség nélküli iskolaelhagyás elleni középtávú stratégia** az egyénre szabott támogatást nyújtó megoldások kialakítását, a családdal való szoros együttműködést és a hálózati szerveződést preferálja. Kiemelten kezeli a prevenciót, mely alatt minden olyan lehetőséget ért, mellyel megelőzhető a korai iskolaelhagyás. Lehetséges intervenciós tevékenységként említi a hatékony, tényeken alapuló korai jelzőrendszerek működtetését, az egyéni szükségletekre irányuló figyelmet,

a szakmai támogatási keretrendszer, az interdiszciplináris és iskolán kívüli tevékenységeket, a tanárok szakmai támogatását, a családok és szülők bevonását.

A központ elsődleges *ellátási területét* a Mórahalmi járás, valamint a szomszédos járások jelentenék, de igény esetén ellátást biztosítana az ország távolabbi területeiről, illetve a nemzetközi együttműködő partnerek országaiból (Szerbia, Románia, Ukrajna) érkezőknek is.

Célcsoportok:

- megkésett, eltérő fejlődésű csecsemők és kisgyermek
- különleges bánásmódot igénylő gyermekek, fiatalok
- különleges bánásmódot igénylő gyermeket nevelő szülők/ családok
- különleges bánásmódot igénylő gyermekek fejlesztő szakemberei
- integráló intézmények többségi pedagógusai
- védőnők, házi orvosok, szakorvosok (egészségügyi alap-és szakellátás)
- a szociális ellátás szakemberei
- egyetemi hallgatók
- határon túli célcsoportok

A különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásában a prevenció szemlélet alapján a hangsúly azoknak a szolgáltatásoknak, módszereknek a fejlesztésén lenne, amelyek a különböző problémák kialakulásának megelőzését célozzák. Ebben a tevékenységben kulcsszerepet kapna a koragyerekkori intervenció. Tapasztalatok mutatják, hogy a korai életszakaszban nyújtott prevenció és intervenció beavatkozások hosszú távon megtérülnek. Minél korábban kezdődik a komplex fejlesztés az eltérő fejlődésű gyermekeknél, annál nagyobb az esélye annak, hogy óvodás korra már ép fejlődésmentet érjünk el, illetve megelőzzük a későbbi tanulási zavarokat. Az időben megkezdett szakszerű rehabilitáció/ rehabilitáció súlyosabb esetekben is pozitívan befolyásolja az életminőséget. A korai intervenció több mint fejlesztés. Nemcsak az egyes képességekben - ami lehet a mozgásfejlődés, az értelmi fejlődés, a hallás- és látásfejlődés, a beszéd és nyelvi fejlődés, a szociális- és érzelmi fejlődés vagy a viselkedés- megjelenő lemaradást csökkentjük a korai fejlesztéssel, hanem a nap, mint nap felmerülő nehézségek is megoldhatóbbá válnak, a gyermekek segítséget kapnak abban is, hogy könnyebben be tudjanak illeszkedni a családba, a közösségekbe. A gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás a károsodott funkciók korrekcióján túl az egész személyiséget befolyásoló nevelési folyamat, pedagógiai, pszichológiai és szociális megsegítése a gyermeknek és a családnak egyaránt. Célja a harmonikus személyiségfejlődés elősegítése, a reálisan elérhető önálló életvitel, az önrendelkező felnőtt élet lehetőségének megteremtése.

A korai intervenció, korai fejlesztés és gondozás mellett kiemelt szerepe van az óvodai szűréseknek, amelyek a prevenciós tevékenység szempontjából a védőnők korai szűrése és a pedagógiai szakszolgálatok iskolaérettségi szűrése közé illeszthetők. Az óvodai szűrések során kifejezetten azokat a területeket nézik, amelyek érettsége elengedhetetlen a sikeres iskolai tanuláshoz, az alap kultúrtechnikák elsajátításához. A logopédiai, szenzomotoros és gyógypedagógiai szűrések képet adnak a nyelvi struktúrák és a mozgás fejlettségéről, az észlelés működéséről - például a látás, hallás, tapintás és egyensúly terén, emellett vizsgálják a gyermek szociális viselkedését, kitartását, frusztrációtűrését. A mozgás, mozgáskoordináció mindennek az alapja, az óvodáskor végére az úgynevezett szenzoros integrációnak ki kell alakulnia. A nagymozgások vagy a finommotorika, a szem-kéz, szem-láb koordináció területén fennmaradó eltérések a későbbiekben az iskolai készségek- az olvasás, az írás és a számolás- területén okozhatnak problémát.

Az óvodában kiszűrt fejlődésbeli eltérések alapján határozzák meg a fejlesztendő területeket. Van, amikor *célzott fejlesztésre* van szükség - ami a mozgásra, a beszédre, vagy a grafomotorikára irányul, de általában többoldalú segítségre, *komplex beavatkozásra* van szüksége a sajátos nevelési igényű gyermeknek. A komplex terápia szakértelmet és megfelelően berendezett, speciális eszközökkel felszerelt helyiségeket igényel, ami az óvodákon belül ritkán biztosított. A létesítendő központ jól képzett szakembereivel egyrészt a szűrések kivitelezésében nyújtana segítséget, másrészt biztosítaná a komplex mozgás és grafomotoros, valamint kognitív fejlesztést, elsősorban szenzomotoros terápiák formájában, kiegészítve egyéb logopédiai, kognitív-és pszichoterápiás módszerekkel. Korrekcióra csak az időben kiszűrt problémák esetében van lehetőség, ennek hiányában a fejlődésbeli eltérések a későbbiekben iskolai kudarcokhoz: tanulási nehézségekhez, beilleszkedési- és magatartási problémákhoz vezethetnek.

Az óvoda nagycsoportjában a pedagógiai szakszolgálatok által végzett iskolaérettségi vizsgálatok döntenek a tankötelesség megkezdésének időpontjáról, valamint a további terápia szükségességéről. A sajátos nevelési igényű tanulók fejlesztése egyéni szükségletekre épülő terv alapján, a szakértői bizottságok által meghatározott fejlesztési irányvonalak mentén, a kijelölt nevelő- oktató intézményekben történik, de a kiegészítő mozgásterápia, a gyógypedagógiai és pszichoterápiás segítség növelheti az intézményes fejlesztés hatékonyságát a tanulási folyamatokban, segítheti a szociális fejlődést, az alkalmazkodást, a beilleszkedést.

A felső tagozatos és a középiskolás tanulóknál módszertani megsegítéssel (pl. vizuális támogatás, tanulástechnikai tréning, szociális készségfejlesztés), az egyéni sikereket segítő, és a társadalmi együttélés szempontjából kívánatos egyéni kompetenciák kialakítását célzó módszerek tanításával nyújtana a központ segítséget.

A gyermek életútját végigkísérő megfelelő színvonalú szűrés, tanácsadás, fejlesztés, terápia, gondozás feltétele az egészségügy, az oktatás és a szociális ellátás (családsegítés) szakembereinek folyamatos együttműködése, aminek a szakmai háttérét a létesítendő központ biztosítaná összehangolt szolgáltatásaival.

Szolgáltatások különleges bánásmódot igénylő gyermeket nevelő családok részére

A különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásában minden életkorban hangsúlyos a szülőkkel, a családdal való szoros együttműködés, a szülők bevonása a terápiás folyamatba. A családok részére nyújtott szolgáltatás lehet az elfogadás segítése, információnyújtás, gondozási-és nevelési tanácsadás, szociális juttatások, törvényi garanciák biztosítása, jogi-és érdekképviselés. A gyermek érdekében elengedhetetlen az ellátást végző egészségügyi, szociális és a pedagógus szakemberek folyamatos együttműködése a családdal.

Külföldi példák is ebbe az irányba mutatnak: Az Amerikai Egyesült Államokban a szülőt már a diagnosztikai team tagjának tekintik, Angliában pedig külön tanácsadó központok létesültek a speciális igényű gyermekek szüleinek megsegítésére.

A szülők involválása annyit jelent, hogy nem passzív résztvevői, rosszabb esetben elszoruló a diagnosztikai-terápiás folyamatoknak, hanem érdekeltté teszik őket az aktív együttműködésre. Egyre inkább teret hódít az ökológiai, rendszerszerű szemlélet, amely a szülővel való szoros együttműködésre, a család bevonására, támogatására épít.

Ez különösen hangsúlyos a korai intervencióban, mert az eltérő fejlődésmenet háttérében gyakran szociális, környezeti, familiáris okok állnak. A születéstől, sőt már a fogantatástól kezdve az első néhány évben a gyermekek olyan mértékben és ütemben fejlődnek, amely egyetlen későbbi életszakasszal sem vethető össze. Nemcsak a kognitív funkciók, a mozgás, a beszéd, a szociális képességek, a viselkedés, hanem a gyermek testi, mentális egészsége is ebben a korai életszakaszban alapozódik meg. Az első öt év az idegrendszer fejlődésének legdinamikusabb időszaka, de egyben ez a legérzékenyebb, legsérülékenyebb korszak is, amikor az egészséges fejlődést több tényező veszélyeztetheti. A biológiai, egészségügyi károsodások mellett a kedvezőtlen szociális, környezeti feltételek, az érzelmi, pszichés „sérülések” együtt és külön-külön is befolyással lehetnek a fejlődésére.

Éppen ezért fontos, hogy az együttműködést a szülőkkel már a korai intervenciók ellátás során megalapozzuk, amiben jelentős szerepe van a védőnői szolgálatoknak és a szociális ellátás-családsegítés szakembereinek. A szolgáltatások kialakításánál figyelembe kell venni a család igényeit, szociokulturális háttérét, a terápiák során mindig építeni kell a család erőforrásaira. A gyermek fejlődésének, sikeres előmenetelének érdekében nemcsak a család szocio-ökonomiai

státuszát kell javítani, hanem adott esetben a szülők egyéni megsegítésére, mentálhigiénés támogatására is szükség lehet.

A Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum szolgáltatásainak tervezése a családok szempontjainak, szükségleteinek figyelembe vételével történt. Az ellátást szakmai team koordinálná, amely az esetmegbeszélést követően javaslatot tenne a családnak a megsegítés és az együttműködés módjára, formájára, megalapozva ezzel a kölcsönös bizalmat. A tervezett szülősegítő szolgáltatások lehetővé tennék a folyamatos kommunikációt a szülők és a szakemberek között. A tanácsadások, konzultációk során kompetens szakemberek állnának a család rendelkezésére. Az otthoni alapú, szülő által is végezhető fejlesztéseket/ gyakorlatsorokat terapeuták tanítanák be a szülőknek képzések, tréningek formájában. A szülői klub lehetővé tenné, hogy hasonlósorsú szülők, családtagok különböző szakmákat képviselő szakemberek (gyógypedagógus, védőnő, orvos, pszichológus) segítségével beszéljék meg problémáikat. Emellett módszertani kiadványok, foglalkozási ötlettárak, filmek is segítenék a szülőket gyermekük otthoni nevelésében, fejlesztésében.

Azoknak a családoknak, akik nem tudnák megoldani a fejlesztésekre történő rendszeres utazást, szálláslehetőséget vagy bentlakást tudna a központ biztosítani. A szülő- gyermek táboroztatással egy-két hetes intenzív fejlesztésre nyílna lehetőség, meghatározott tematikával, a szülők aktív részvételével. Ahhoz, hogy a nagy eszközigényű, speciális körülményeket igénylő ellátási formák elérhetőek legyenek minden különleges bánásmódot igénylő gyermek és családja számára, függetlenül a távolságtól/ településtől, a központ segítséget biztosítana a gyermek vagy a család szállításában, gyógypedagógiai felügyelőket, segítőket alkalmazna a gyermekek kíséréséhez, illetve a csoportos terápiákon való részvételhez.

Szolgáltatások különleges bánásmódot igénylő gyermekek pedagógusai számára

A különleges bánásmódot igénylő gyermekek nevelésében- oktatásában fontos szakmai törekvés az integráció megvalósítása. A sikeres integrációs folyamatban meghatározó a pedagógus személye, akitől az együttnevelés jelentős szemléletváltást és szakirányú képzettséget igényel.

A Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum a nevelési-oktatási intézmények pedagógusai számára nyújtott szakmai szolgáltatásokkal, valamint infrastrukturális feltételek megteremtésével járulna hozzá a különleges bánásmódot igénylő gyermekek sikeres integrációjának támogatásához. A központ tanácsadó tevékenységgel, szakmai műhelyekkel, egyénre szabott módszertani segédletekkel is támogatná a tanulók osztálytermi keretek között történő differenciált megsegítését már a tanulási problémák első jeleinek megjelenésekor. Az integrációban résztvevő többségi

pedagógusok továbbképzéseken, hospitálások során kapnának módszertani segítséget a különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásához.

A képzéseket a központ szakemberei, illetve a Szegedi Tudományegyetem oktatói tartanák. Az egyetem akkreditált autizmus képzése felkészítené a helyi és határon túli szakembereket az autizmussal élő tanulók integrált ellátására, ami eddig- megfelelő módszertani ismeretek nélkül- nem volt megoldható.

Szolgáltatások különleges bánásmódot igénylő gyermekeket fejlesztő szakemberek számára

Szakmai munkaközösség kialakítására nyílna lehetőség az ellátási terület nevelési- oktatási intézményeiben elszigetelten dolgozó fejlesztő szakembereknek, a pedagógiai szakszolgálat szakembereinek, valamint a központ szakembereinek részvételével. A szakmai munkaközösség találkozói során az ismeretek, a tudásszint növelésére, jó gyakorlatok, tapasztalatok átadására, belső továbbképzésekre lenne lehetőség, ami hozzájárulna a sajátos nevelési igényű gyermekekkel foglalkozó szakemberek kompetencia fejlesztéséhez.

Ezen túl a központ oktatótermei otthont adnának a helyi szakemberek gyakorlati munkájához kapcsolódó tréningeknek, továbbképzéseknek is.

Szolgáltatások az egészségügyi- és szociális szakemberek számára:

A központ által nyújtott szolgáltatások összetettsége megköveteli a több szakmát érintő együttműködést, az interdiszciplináris team munkát, ami a kisvárosi környezetben hatékonyabban érvényesülne. A megfelelő ellátást tehát egy szolgáltatás-rendszer biztosítaná, amely több szakember (védőnő, gyermekorvos, gyógypedagógus, mozgásterapeuta, szociális munkás, stb.) együttes munkáját feltételezi, maximálisan szem előtt tartva a gyermek állapotát, a család igényeit és körülményeit. Az ellátáshoz mindhárom szakterület- a nevelési-oktatási intézmények, az egészségügyi és szociális ágazatok- szakemberei hozzájárulnának a saját szaktudásuk hozzáadásával, ami a holisztikus szemlélet érvényesülését segítené.

A központ otthont adhatna a több ágazatot érintő problémák kezelését célzó továbbképzéseknek, műhelyfoglalkozásoknak, tréningeknek. A közös képzések erősítenék az ágazatok közti együttműködést, ami lehetővé tenné a gyermek problémáinak több irányból történő összehangolt kezelését.

Egyetemi hallgatóknak nyújtott szolgáltatások

A Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum, mint szakmai továbbképző hely funkcionálna. Az központ intézményei helyszínt biztosítanának a különböző felsőoktatási képzésekhez kapcsolódó terepgyakorlatokhoz, itt szerveződhetnének a különböző szakemberek- gyógypedagógus, pszichológus, védőnő, szociális munkás, gyógymasször, gyógytestnevelő, gyógytornász,

gyógypedagógiai és pedagógiai felügyelő, gyógypedagógiai segítő munkatárs- szakmai gyakorlatai. Mivel a szakmai gyakorlatot biztosító intézmények szolgáltatásai összehangoltan egymásra épülnének, így a felsőoktatásban részt vevő hallgatók már a gyakorlat során tapasztalatokat szereznének a szakmaközi együttműködések különböző formáiról.

Határon túli célcsoportok számára biztosított szolgáltatások

A központ szolgáltatási hiányok pótlásaként korai intervenciós ellátást biztosítana a határon túli megkésett/eltérő fejlődésű csecsemők, kisgyermek és családjuk számára, valamint komplex fejlesztést nyújtana az óvodás-és iskoláskorú, különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásában, szállás és ellátás lehetőségével a terápiák időtartamára.

Helyszínt biztosítana a helyi és határon túli szakemberek gyakorlati munkájához kapcsolódó továbbképzéseknek, szakmai műhelymunkának. A tapasztalatcsere a külföldi szakemberekkel lehetőséget adna a nemzetközi jó gyakorlatok megismerésére, szakmai fejlesztések, innovatív megoldások alkalmazására, megvalósulna a problémák hatékonyabb kezelése és a nemzetközi /határokon átnyúló/ együttműködések szinergiáinak menedzselése. A közös programok erősítenék a szakmai identitást és a szűkebb-tágabb térségi (európai) összetartozást, a jó gyakorlatok határokon innen és határokon túl is segítenék az egyenlő bánásmód érvényesülését.

A **Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum** a helyi meglevő, és a rövidesen kialakításra kerülő egészségügyi, köznevelési, és szociális szolgáltatások, ellátási területek újszerű szerveződésekként jönne létre.

Három központból és a hozzájuk tartozó szolgáltatásokból épülne fel, és az önkormányzat kizárólagos tulajdonában lévő korlátolt felelősségű társaság keretei közt működne. Az infrastrukturális feltételeket biztosító három központ fizikai közelsége és egymásra épülő, összehangolt szolgáltatásai lehetővé tennék a gyermek életútjának végigkövetését a születéstől a munka világáig.

Lovas terápiás központ: A lovas terápiás központ a már jelenleg működő lovarda infrastrukturális bővítésével és új tevékenységek megindításával valósulna meg. Az infrastrukturális bővítés keretében mozgásfejlesztésre alkalmas terek, foglalkoztató szobák, tantermek, öltözők és szobák kialakítására nyílna lehetőség. Ezen új terek nem csupán az állatasszisztált terápiák, hanem más mozgásterápiák, továbbá elméleti és gyakorlati foglalkozások megszervezésére és lebonyolítására is lehetőséget teremtenének.

Vizes terápiás központ: A vizes terápiás központ a már működő fürdő infrastrukturális bővítésével, és új tevékenységek megindításával valósulna meg. Funkcióját tekintve a gyermekek vízi és száraz terápiás rehabilitációját ellátó létesítmény lenne, amely biztosítaná gyermekenként két

szülő jelenlétét. A vizes szolgáltatások medencékben végzett csoportos terápiás kezeléseket, valamint kádfürdőben végzett egyéni terápiás kezeléseket tennének lehetővé. A száraz terápiás kezelések részére egy fejlesztőterem kerülne kialakításra, melyben Ayres keret és egy kapcsolódó eszközszerződés is rendelkezésre állna. Öltözőrendszer biztosítaná a szülők jelenlétét és segítő közreműködését. Központi átriumos belső udvara közvetlen kapcsolattal bírna majd minden szolgáltatás felé és funkcióját tekintve játszósarok és pihenőudvar lenne.

Családi központ: A családi központ részben a lovas terápiás és a vizes terápiás központ támogatójaként, részben önálló funkcióval jelenne meg. Az épületben közösségi helyiségek, és szállásslátogatásra irányuló helyiségek (és ezek kiszolgáló egységei) kapnának helyet. A lovas és vizes terápiás központok nem csupán a közvetlen környéken élő csoportokat céloznák meg, hanem távolabbi, esetenként határon túli családokat is megszólítanának. Az ő esetükben a családi központ szállást biztosítana a fejlesztések, terápiák időtartamára. Ezen túlmenően a családi központ önálló tevékenysége (a szállásslátogatástól függetlenül) közösségi, szakmai és ismeretterjesztő foglalkozások megtartására irányulna, melynek célcsoportjai a gyermekek/ tanulók, a szülők és a szakemberek lennének.

A fejlesztő központ korszerű infrastrukturális feltételek biztosításával lehetővé tenné a terápiás eszköztár bővítését, új módszerek kipróbálását és adaptálását. Ezzel a különleges bánásmódot igénylő gyermekek valós szükségleteihez jobban illeszkedő, változatos fejlesztő programok összeállítására nyílna lehetőség. A terápiás módszerek közül hangsúlyos szerepet kapnának a helyi adottságokra épülő **hidroterápia** (gyógyúszás, neuro-hidroterápia, hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika- HRG), és **lovasterápia** (hippoterápia és gyógytárgyakon lovaglás, lovas pszichoterápia) módszerei, valamint a mozgásfejlesztéshez berendezett, speciális eszközökkel felszerelt helyiségek révén a hiánypótló **szenzomotoros terápiák**, amelyek komplex mozgásterápiás programok kidolgozását tennék lehetővé a különleges bánásmódot igénylő gyermekek részére.

Az MKFC-ben a köznevelési, a szociális és az egészségügyi ágazatok következő **intézményei** nyernének elhelyezést, vagy kapnának lehetőséget tevékenységük egyes elemeinek végzésére:

- Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mórahalmi Tagintézménye
- Szegedi SZC Kossuth Zsuzsanna Szakképző Iskolája
- Móra-Vital Nonprofit Kft. Kistérségi Egészségügyi Központ védőnői szolgálata
- Homokháti Kistérség Többcélú Társulása Integrált Szociális és Gyermejjóléti Központja

Az MKFC-ben elhelyezkedő intézmények szolgáltatásaiban érintett intézmények:

- a Mórahalmi járás óvodái
- a Mórahalmi járás iskolái

- a Móraalmi járáshoz közel eső települések óvodái, iskolái
- határon túli óvodák, iskolák
- Szegedi Tudományegyetem Juhász Gyula Pedagógusképző Kara Gyógypedagógus-képző Intézet
- Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara

A Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrum (MKFC) a köznevelési, az egészségügyi és a szociális ágazatok intézményeinek korszerű szerveződése lenne, mely támogató szolgáltatásaival végigkísérné a gyermeket és családját a családtervezéstől a munka világáig. Szolgáltatásai eredményesen támogatnák a különleges bánásmódot igénylő gyermekek, fiatalok iskolai előmenetelét, megfelelő pályaválasztását, a munkaerőpiacon való megfelelését.

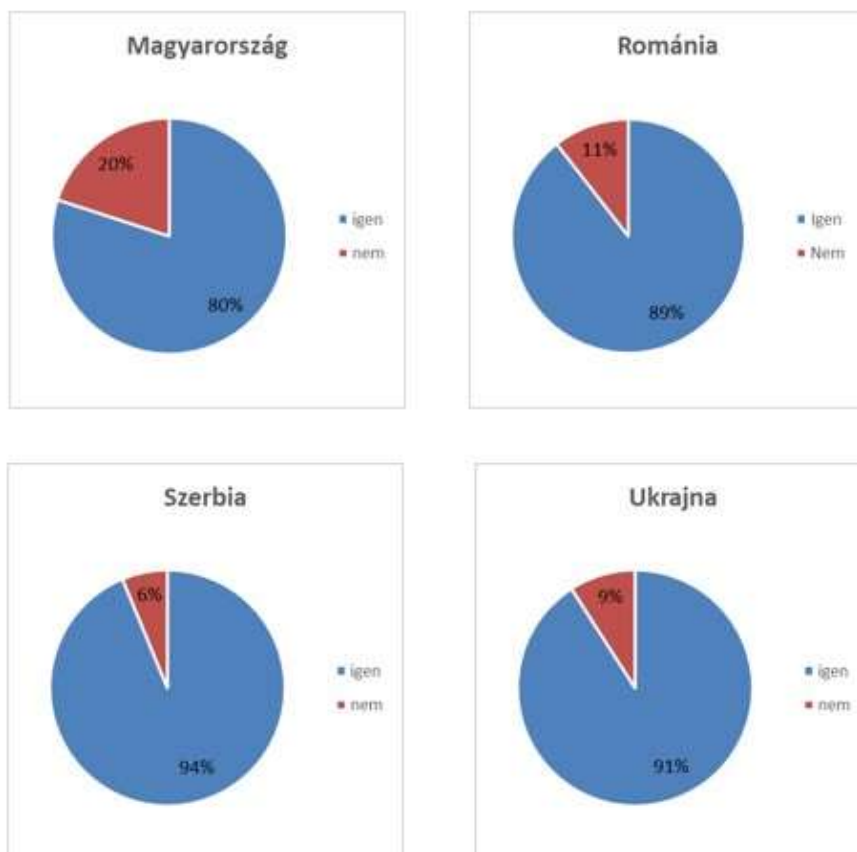
Az MKFC komplexitásával, szakmaközi és ágazatközi együttműködésekben alapuló szolgáltatásaival, rendszerszemléletével, *modell programként* szolgálhatna más szolgáltatói rendszerek tervezéséhez, kiépítéséhez is.

A kérdőíves kutatás során felmérésre kerültek a Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrummal kapcsolatos igények, elvárások mind a szülők, mind a szakemberek részéről.

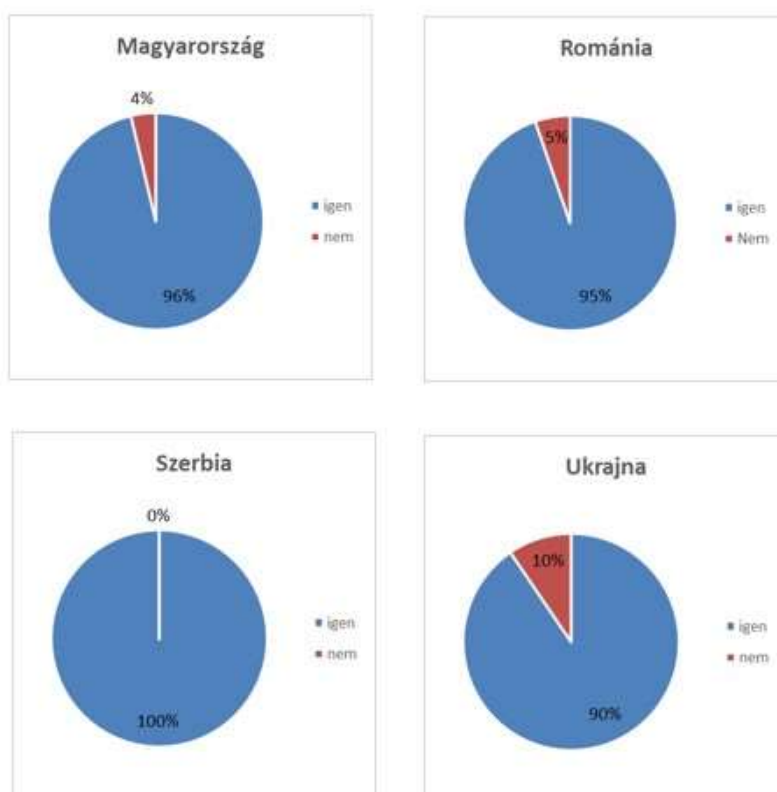
6.5.1. Móraalmi Komplex Fejlesztő Centrummal kapcsolatos igények, elvárások hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban:

Kérdőív szülőknek

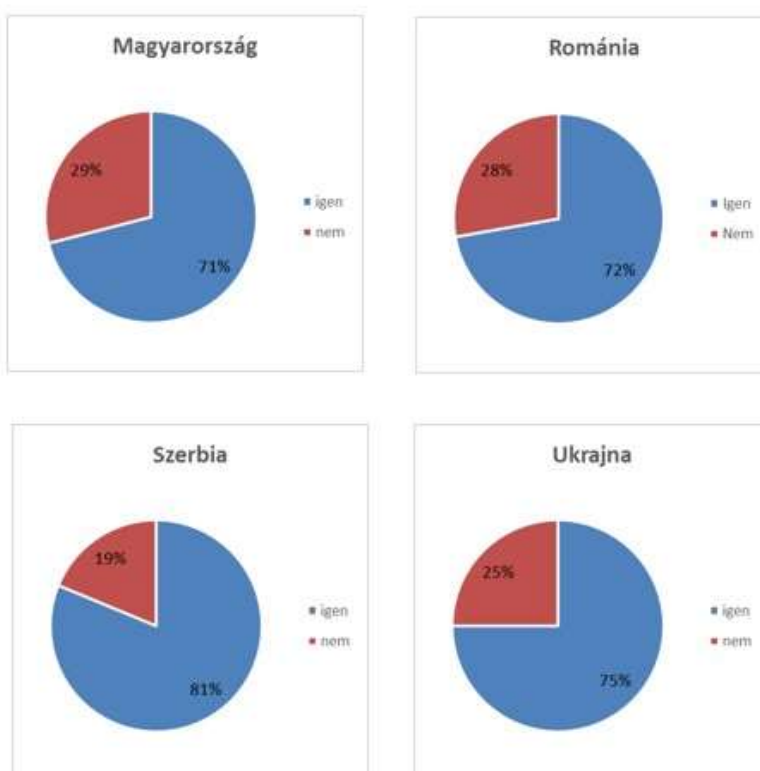
Igénybe vennék-e a fejlesztő központ szolgáltatásait?



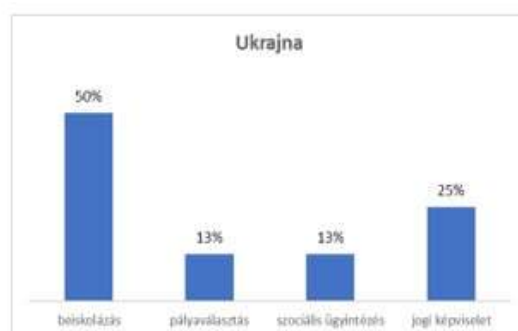
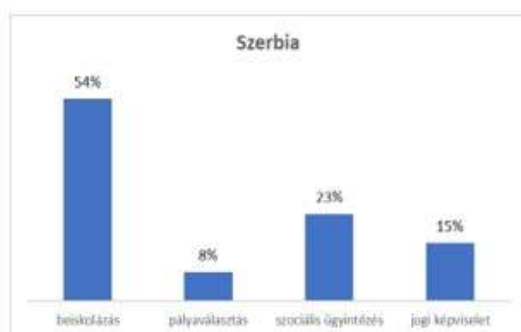
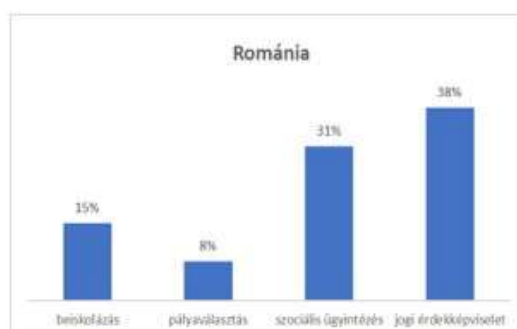
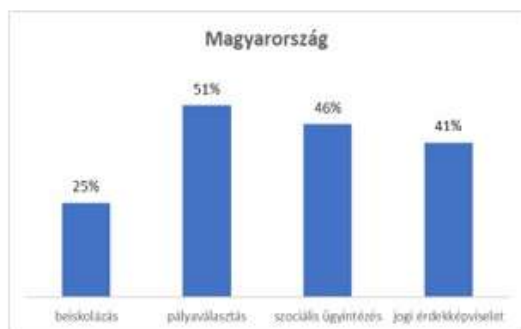
Fontosnak tartja-e a szülők oktatását/képzését?



Igényt tartana-e szülő-gyermek táboroztatásra?

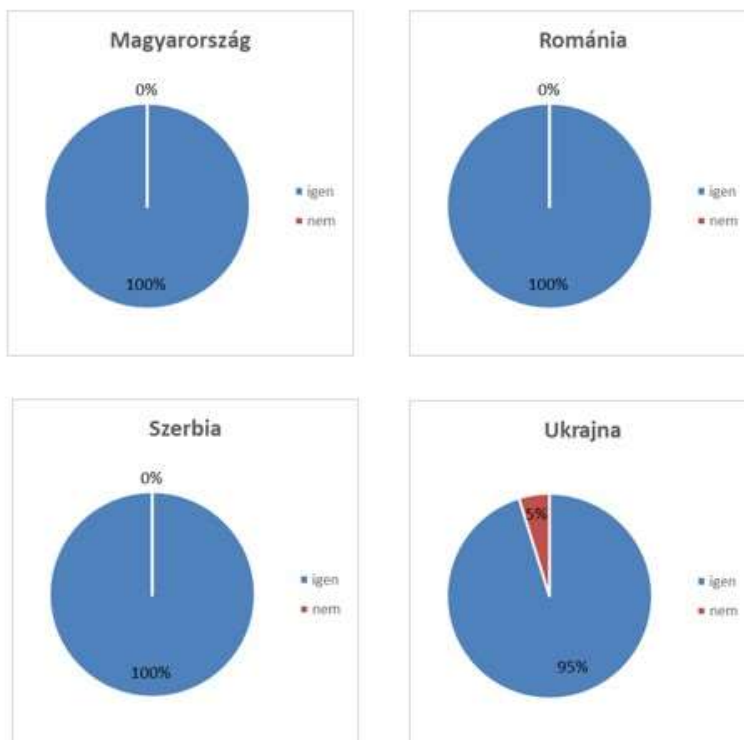


Igényelne-e a foglalkozáson, képzésen kívül más segítséget is? (több válasz lehetőség)

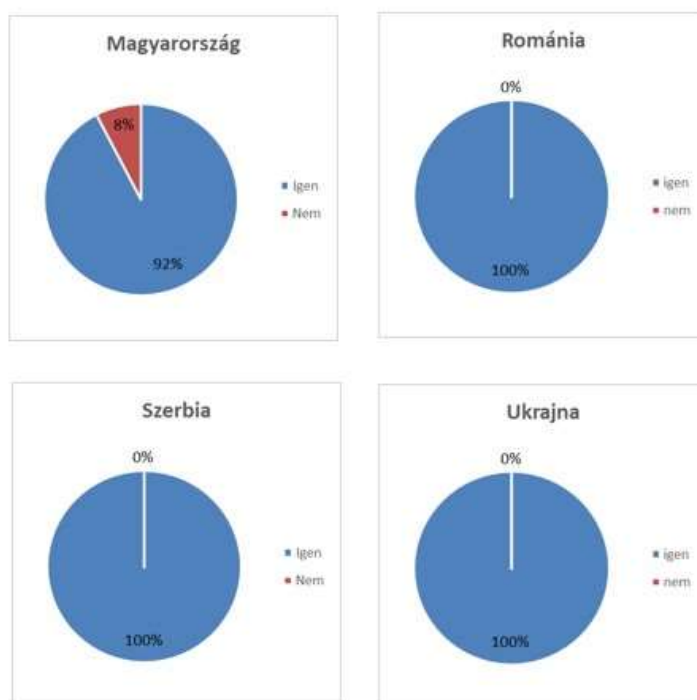


Kérdőív szakembereknek:

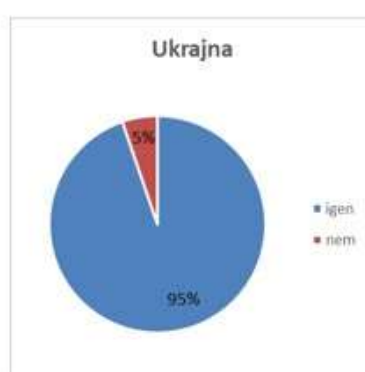
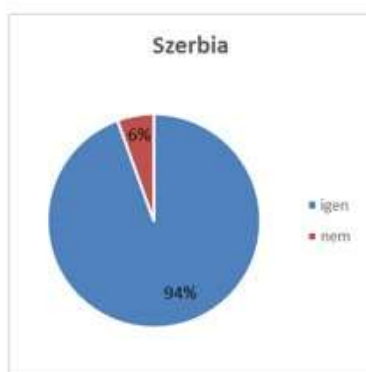
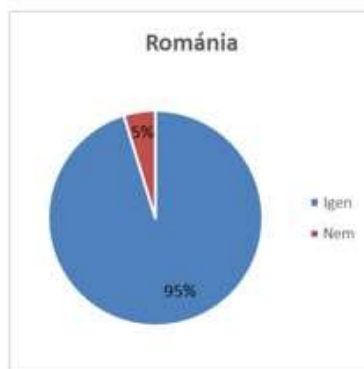
Szükségeseznek tartja-e a fejlesztő központ létrehozását?



Érdekelne-e a központ által nyújtott képzési/továbbképzési lehetőségek?



Van-e igénye szakmai műhelymunkára?



7. Összegzés

Napjainkban az autizmus nem csak egy egyéb fogyatékosági kategória, hanem külön csoportba tartozó, BNO kóddal rendelkező önálló kórkép. Világszerte gyarapodtak az autizmussal kapcsolatos ismeretek nem csak szakmai szinten, hanem a civil szervezetek működésének hatására a társadalom tagjainak tudásszintje is folyamatosan bővül. Javultak a korai szűrés és diagnosztika feltételei is, és a fentieknek köszönhetően az utóbbi évtizedekben ugrásszerűen megnőtt a felismert esetek száma. Az autizmus spektrum zavart nem elég felismerni, szakirányú, korán megkezdett és egy életen át tartó fejlesztés szükséges az autizmussal élők megsegítéséhez. Ma már a fejlesztési módszerek széles tárháza áll rendelkezésre, az autizmus specifikus módszerek-kidolgozott („nevesített”) terápiás programok- mellett egyre több kiegészítő terápia bizonyul hatékonynak a megsegítésükben. Ezeknek a módszereknek az életkor specifikus alkalmazására nemcsak kora gyermekkorban és az intézményes nevelés/ oktatás alatt van szükség, hanem az iskolából kilépve, a munka világába történő átevezetésben, az autizmussal élők foglalkoztatásában, és a lehető legönállóbb életvitel kialakításában is meghatározó a szerepük. Ahhoz, hogy az autizmussal élő fiatalok képességeiknek megfelelően el tudjanak helyezkedni a nyílt munkaerőpiacon, vagy védett munkahelyeken a folyamatos fejlesztés mellett elengedhetetlen a munkáltatók szemléletváltása, szakemberek/ mentorok alkalmazása, és a munkakörnyezet megfelelő adaptálása. Szükség van az autizmussal élő gyermeket nevelő, felnőttet gondozó családok támogatására is, napi életvitelükben, rehabilitációjukban, foglalkoztatásukban, hogy ne legyenek hátrányos helyzetűek, elszigeteltek. Felnőttkorban az önálló lakhatásnak, adott esetben az autizmus specifikus nappali vagy bentlakásos elhelyezés megoldásának a magas színvonalú és könnyen elérhető szociális szolgáltatási és intézményrendszer a feltétele.

Az autizmussal élők ellátásában nélkülözhetetlen az autizmus-tudás. Megfelelően képzett és felkészült szakemberekre az ellátás minden szintjén és az életút teljes folyamatában szükség van. Csak folyamatos, szakirányú képzésekkel érhető el, hogy az ellátórendszerekben megfelelő létszámban dolgozzanak a képzett szakemberek.

Összességében megállapíthatjuk, hogy az autizmussal élő gyermekek/felnőttek minőségi ellátásához multidiszciplináris- az egészségügyi, köznevelési, foglalkoztatási és a szociális ágazat együttműködésén alapuló- komplex rehabilitációs rendszerre van szükség, amelynek távlati célja az egyéni képességek, fejlettség szintjén elérhető legjobb életminőség, a szociális adaptáció és az önállóság feltételeinek megteremtése, hogy az autizmussal élő személyek mások segítségére nem szoruló, független és kompetens emberként tapasztalhassák meg magukat. Szükség van a társadalmi szemléletváltásra is, a közösségi elfogadás érdekében le kell építeni az előítéleteket, és

érvényesülnie kell a szociális felelősség gondolatának - melynek alapja a szolidaritás, a társadalmi felelősségvállalás.

Projektünk keretében Magyarországon és a nemzetközi együttműködő partnerek (Ukrajna, Szerbia, Románia) országaiban - a közös célok mentén- megvalósult egy átfogó felmérés az autizmussal élők ellátására vonatkozóan. A kutatás során a szülők és szakemberek véleményének, tapasztalatainak feltárásával vizsgáltuk az egyes életszakaszokban, a különböző szinteken és színtereken jelentkező problémákat/nehézségeket. A felméréseket a kori szűrés és diagnosztika, az alkalmazott fejlesztés, a köznevelési-és a szociális feladatellátás területein végeztük el. Az összehasonlító kutatás alapján megállapítottuk, hogy az ellátási nehézségek, hiányosságok minőségükben hazánkban és az együttműködő partnerek országaiban hasonlóak, a különbségek inkább a problémák súlyossági fokából, illetve az egyes országok eltérő szakmapolitikájából, törvényi szabályozásából adódnak.

A kutatási eredményekre, a megválaszolt és megerősítést nyert hipotézisekre támaszkodva határoztuk meg, hogy milyen beavatkozásokra lenne szükség az autizmussal élők életminőségének javítása érdekében az egyén, a közösségek és a társadalom szintjén hazánkban és a nemzetközi együttműködő partnerek országaiban. A megvalósítás érdekében közös stratégiai célok és tervek kerültek megfogalmazásra, kidolgoztuk a további együttműködés lehetőségeit, kereteit.

A kutatás céljai tehát megvalósultak, és ezzel összhangban tettük meg szakmai javaslatunkat.

8. Szakmai javaslat

A kutatási eredményeket felhasználva kidolgoztunk egy egységes, a korszerű ismereteket ötvöző módszertant, egy olyan ellátási protokollt, amelyek növelné a szakemberek munkájának hatékonyságát, segítené a szülők gyermekük fejlődésével, gondozásával kapcsolatos tudatosságát, javítaná az autizmus specifikus ellátás színvonalát. Hosszú távú célként tűztük ki az erre a módszertanra épülő fejlesztő központ létrehozását.

A kutatás során felmértük a fejlesztő központtal kapcsolatos elvárásokat, igényeket mind a szülők, mind a szakemberek részéről- ennek megfelelően terveztük meg a szolgáltatást.

A Mórahalmi Komplex Fejlesztő Centrum (MKFC) a köznevelési, egészségügyi és a szociális ágazatok intézményeinek korszerű szerveződésével jönne létre, támogató szolgáltatásaival végigkísérné a gyermeket és családját a családtervezéstől a munka világáig. Az autizmussal élő gyermekeken túl valamennyi különleges bánásmódot igénylő gyermek és családja részére komplex ellátást biztosítana. A szolgáltatás nemcsak hazánkban, hanem határon túli célcsoportok számára is elérhető lenne- a partner szervezetek által delegált sajátos nevelési igényű gyermekek, családok minőségi ellátását is jelentené.

A központ a különleges bánásmódot igénylő gyermekek ellátásában a prevenciós szemlélet alapján a korai intervencióra helyezné a hangsúlyt. Az időben megkezdett komplex fejlesztés csökkentené a különböző képességekben jelentkező lemaradást, javítaná az iskolai előmenetelt, megalapozná a későbbi sikeres társadalmi integrációt. A szolgáltatás végig kísérné a gyermeket a nevelés/ oktatás rendszerén át egészen a munka világáig, segítve a sikeres elhelyezkedést, megteremtve az anyagi és szociális biztonság, az önálló életvitel lehetőségét.

A gyermekek fejlesztése mellett a központ támogatná a családokat az elfogadás segítségével, információnyújtással, tanácsadással/ képzéssel, jogi-és érdekképviseléssel. Segítené az ellátásban résztvevő szakemberek munkáját gyakorlati és elméleti képzések nyújtásával, gyakorlati helyet biztosítana a közép-és felsőfokú intézményekben szakirányú tanulmányokat folytató diákok/ hallgatók számára, megoldva ezzel a szakember utánpótlást. A fentiekben túl összehangolná a nevelési-oktatási intézmények, az egészségügyi és szociális ágazatok- szakembereinek munkáját a holisztikus szemlélet alapján. Ez a többszintű beavatkozás elengedhetetlen a harmadlagos prevenció- a betegség hosszú távú következményeinek csökkentése, az életminőség javítása, az állapot elfogadásának, az azzal való együttélésnek a segítése- szempontjából, csak így lehet megteremteni a fogyatékkal élő emberek esélyegyenlőségét.

A **Mórahalmi Komplex Fejlesztő Központ** a megfelelő infrastruktúrális háttér kialakításával, a szakmaközi és ágazatközi együttműködésekben alapuló szolgáltatásaival, rendszerszemléletével,

képzett szakembereivel modell programként is szolgálhat majd más szolgáltatói rendszerek tervezéséhez, kiépítéséhez.

„Minden gyermekben megvan a cselekvési vágy és a világmindenség megismerésének igénye, csak annak kibontakoztatását kell elősegíteni.” (Maria Montessori)

9. Irodalom jegyzék

1. Kontra József; A pedagógia kutatások módszertana; Kaposvári Egyetem, 2011
2. Balázs Anna; Az autizmus korszerű szemlélete; Kapocs, Budapest, 1997
3. Wing L.; The autistic spectrum. A guide for parents and professionals; Constable, London 1996
4. Catherine Lord, Michael Rutter; Autizmus és pervazív fejlődési zavarok; Kapocs, Budapest, 1996
5. Wing, L., Potter, D.; The epidemiology of autism spectrum disorders; Guilford Press, New York, 2009
6. Csepregi András, Horvát Krisztina, Simó Judit; Az autizmus spektrum zavarok szűrési - diagnosztikai modellje
<http://aosz.hu/wp-content/uploads/2014/11/FSZK-Autizmus-Szuresi-Diagnostikai-Modell.pdf>
7. Kanizsai-Nagy Ildikó; Az autizmus spektrum zavarok pszichodiagnosztikája
<http://semmelweis.hu/klinikai-pszichologia/files/2016/09/Az-autizmus-spektrum-zavarok-pszichodiagnostik%C3%A1ja.pdf>
8. Dr. Stefanik Krisztina; Az autizmus spektrum zavarok diagnosztikája – alapvetések
http://semmelweis.hu/klinikai-pszichologia/files/2015/10/StefanikKrisztina_Autizmus_spektrumzavarok_diagnostikaja.pdf
9. Csepregi A., Stefanik K.; Autizmus spektrum zavarral élő gyermekek, tanulók komplex vizsgálatának diagnosztikus protokollja
http://www.educatio.hu/pub_bin/download/tamop_311/4pillar/diagnostikai_kezikonyv_2fejezet.pdf
10. Nagy Beáta Magda; Változások és újítások a diagnosztikában: a DSM-5
<http://semmelweis.hu/klinikai-pszichologia/files/2015/10/NagyBeaDSM5.pdf>
11. Az Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról; 2017. évi Egészségügyi Közlönyök 3. szám közlemény 15.
12. Gy. Stefanik Krisztina; Terápiás lehetőségek autizmussal élő gyermekek ellátásában
<https://docplayer.hu/207829-Terapias-lehetosegek-autizmussal-elo-gyermekek-ellatasaban-autizmus-alapitvany-gy-stefanik-krisztina-pszichologus-bevezetes-az-alapok.html>
13. Ősz Tamásné; Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben <http://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/11/Aj%C3%A1nl%C3%A1sok.pdf>

14. Gordosné Szabó Anna; Gyógyító pedagógia - Nevelés és terápia; Medicina Könyvkiadó Zrt., 2012
15. Balázs Anna, Ószi Patrícia, Prekop Csilla; Pedagógiai irányelvek; Kapocs, Budapest, 1997
16. N. Tóth Ágnes- Simon Katalin; Inklúzív teória integratív gyakorlatban; Képzés és gyakorlat 15. évfolyam 4. szám 135, 2017
17. Réthy Endréné; Befogadás, méltányosság, az inklúzív pedagógia rendszere; Comenius Oktató és Kiadó Kft., Pécs 2013
18. Réthy Endréné; A speciális szükségletű gyermekek nevelése, oktatása Európában Magyar Pedagógia 102. évf. 3. szám 281–300. , 2002
19. Kőpatakiné Mészáros Mária; Befogadó iskolák, elfogadó közösségek; OKI, Budapest, 2003
20. Viakter Olga és D. Molnár Éva: A többségi általános iskolákban működő speciális oktatással kapcsolatos pedagógus tapasztalatok, attitűdök Vajdaságban
http://real.mtak.hu/63146/1/cikk_Viakter_DMolnar_vegso.pdf
21. Autisták Országos Szövetsége- Jelenkutató Alapítvány; Autizmussal élő személyek a nyílt munkaerő-piacon? <http://mek.oszk.hu/10600/10659/10659.pdf>
22. Foglalkozzunk Vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek szociális ellátása
Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület, Budapest, 2010
23. Jakubinyi László; Autista Majorságok helyzete Magyarországon;
<http://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/05/Autista-majorsagok-helyzete-Magyarorszagon.pdf>
24. Dr. Kálozi Mirjam; Autizmussal élők pénzügyi ellátásai
http://patronushaz.hu/hu/docs/Autizmussal_elok_penzbeli_ellatasai20180222.pdf
25. Emberi Erőforrások Minisztériuma; Tájékoztató a szociális ellátásokról, 2017
<https://csaladitudakozo.kormany.hu/download/f/54/c1000/HSzoc%20f%C3%BCzet%202017.pdf>
26. 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről
27. 2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről

10. Mellékletek

1. Szülői kérdőív



Jelen kérdőívben foglalt válaszadást önkéntesen vállaltam, a kérdőívben foglalt kérdésekre adott válaszok szerinti információk és adatok kezeléséhez, valamint azok kutatási célú felhasználásához hozzájárulok és azzal egyetértek.

Kérdőív szülőknek

1 Azonosító adatok

1.1 Adatszolgáltató elérhetősége

telefon:

e-mail:

1.2 gyermek/fiatal felnőtt életkora:

.....év

neme: ☐ fiú ☐ lány

lakóhelye: ☐ város ☐ község ☐ falu ☐ tanya

2 Diagnosztika

2.1 Hány éves volt, amikor észrevették a tüneteket/problémát/ eltérő fejlődésmenetet?

.....év

2.2 Ki vette észre?

2.2.1 ☐ szülő/gondozó

2.2.2 ☐ családtag

2.2.3 ☐ orvos

2.2.4 ☐ védőnő

2.2.5 ☐ egyéb személy

2.3 Hány éves korban került sor a kivizsgálásra?

.....év

2.4 Hol történt a kivizsgálás?

2.4.1 ☐ kórház/klinika

2.4.2 ☐ Szakértői Bizottság

2.4.3 ☐ Pedagógiai Szakszolgálat

2.4.4 ☐ alapítvány

2.4.5 ☐ egyéb

2.5 Egy vagy több vizsgálat történt?

☐ egy

☐ több



Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



EFOP-5.2.2-17-2017-00032



2.6 Volt-e organikus/szervi irányú kivizsgálás? ☐ igen ☐ nem

2.7 Hány éves volt a gyermek, amikor megkapta a diagnózist?

.....év

2.8 Diagnózis?

.....

2.9 Komorbid (társuló) betegség diagnózisa?

.....

2.10 Milyen ráfordítást/ áldozatot igényelt a kivizsgálás?

2.10.1 ☐ időbeni

2.10.2 ☐ anyagi

2.10.3 ☐ munkahelyi

2.10.4 ☐ egyéb.....

3 Fejlesztés:

3.1 A diagnózis felállítása után megkezdődött-e a gyermek fejlesztése? ☐ igen ☐ nem

3.2 Ha nem, hány éves korától kezdődött a fejlesztés?

.....év

3.3 Milyen fejlesztésben részesült?

3.3.1 ☐ korai fejlesztés (Korai Fejlesztő Központ)

3.3.2 ☐ intézményes fejlesztés (óvoda, iskola)

3.3.3 ☐ otthoni fejlesztés konzulens vagy kijáró terapeutával, ha igen milyen formában:

☐ támogatott ☐ önköltséges

3.3.4 ☐ egyéb intézményben (alapítvány, civil szervezetek, stb.)

....., ha

igen milyen formában:

☐ támogatott ☐ önköltséges

3.3.5 ☐ magánúton fejlesztő szakember által, ha igen milyen formában:

☐ egyéni ☐ csoportos

3.4 Milyen szakember fejlesztette?

- 3.4.1 ☐ pszichiáter
 3.4.2 ☐ pszichológus
 3.4.3 ☐ logopédus
 3.4.4 ☐ konduktor
 3.4.5 ☐ gyógytornász
 3.4.6 ☐ fejlesztő pedagógus
 3.4.7 ☐ gyógypedagógus
 3.4.8 ☐ egyéb
 szakember.....

3.5 Kapott-e módszerspecifikus fejlesztést?

☐ igen ☐ nem

3.6 Ha igen, milyen módszerrel fejlesztették?

- 3.6.1 ☐ kognitív-és viselkedésterápia
 3.6.2 ☐ PECS
 3.6.3 ☐ TEACCH
 3.6.4 ☐ ABA
 3.6.5 ☐ TSMT
 3.6.6 ☐ Dévény-terápia
 3.6.7 ☐ Pető-módszer
 3.6.8 ☐ Ayres terápia
 3.6.9 ☐ gyógypedagógiai lovaglás
 3.6.10 ☐ gyógyúszás
 3.6.11 ☐ HRG
 3.6.12 ☐ kutyaterápia
 3.6.13 ☐ egyéb.....

3.7 Milyen területen észlelte fejlődést?

- 3.7.1 ☐ kommunikáció
 3.7.2 ☐ viselkedés-társas készségek
 3.7.3 ☐ mozgás
 3.7.4 ☐ gondolkodás
 3.7.5 ☐ egyéb

3.8 Jelenleg fejlesztik-e? ☐ igen ☐ nem

3.9 Ha nem, hány éves koráig kapott fejlesztést?

.....év

4 Intézményes nevelés:

4.1 Jelenlegi intézmény

- 4.1.1 ☐ óvoda
 4.1.2 ☐ iskola
 4.1.3 ☐ középiskola
 4.1.4 ☐ felsőfokú képzést nyújtó intézmény
 4.1.5 ☐ nappali foglalkoztató
 4.1.6 ☐ bentlakásos otthon

4.2 Járt-e bölcsődébe? ☐ igen ☐ nem

4.3 Hány évig járt óvodába?év

4.4 Integráló óvodába vagy gyógypedagógiai intézménybe?

- ☐ integráló óvoda ☐ gyógypedagógiai intézmény

4.5 Hány évesen kezdte iskolai tanulmányait?év

4.6 Integráló általános iskolában vagy gyógypedagógiai intézményben?

- ☐ integráló iskola ☐ gyógypedagógiai intézmény

- 4.7 Végzett-e középfokú tanulmányokat? ☐ igen ☐ folyamatban ☐ nem
- 4.8 Végzett-e felsőfokú tanulmányokat? ☐ igen ☐ folyamatban ☐ nem
- 4.9 Rendelkezik-e végzettséggel? ☐ igen ☐ nem

4.10 Ha igen, milyen végzettséggel?

- 4.10.1 ☐ szakiskolai bizonyítvány
- 4.10.2 ☐ érettségi
- 4.10.3 ☐ OKJ-s bizonyítvány
- 4.10.4 ☐ diploma
- 4.10.5 ☐ egyéb.....

4.11 Jelenlegi helyzet, tevékenység:

- 4.11.1 ☐ 6 éven aluli/óvodás
- 4.11.2 ☐ tanul
- 4.11.3 ☐ dolgozik, ha igen akkor
- ☐ részmunkaidőben ☐ teljes állásban
 - ☐ fizikai munkát végez ☐ szellemi munkát végez
 - ☐ végzettségének megfelelő munkát végez
 - ☐ végzettségének nem megfelelő munkát végez
- 4.11.4 ☐ megváltozott munkaképességűként dolgozik, ha igen akkor
- ☐ részmunkaidőben ☐ teljes állásban
 - ☐ fizikai munkát végez ☐ szellemi munkát végez
 - ☐ végzettségének megfelelő munkát végez
 - ☐ végzettségének nem megfelelő munkát végez
- 4.11.5 ☐ inaktív- otthon él/eltartott
- ☐ állapota miatt
 - ☐ egyéb okok
- miatt.....
- 4.11.6 ☐ inaktív- nappali foglalkoztató intézménybe jár

4.11.7 ☐ *inaktív- bentlakásos intézményben él*

- ☐ állami
- ☐ egyházi
- ☐ alapítványi
- ☐ magán

4.11.8 *gondnokság alatt áll* ☐ igen ☐ nem

ha igen,

- ☐ cselekvőképességet részlegesen korlátozó
- ☐ cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság alatt

5 Család, családtagok anamnézis, jelenlegi helyzet

5.1 Szülő/gondozó (1):

- 5.1.1 ☐ egészséges
- 5.1.2 ☐ beteg

5.2 Szülő/gondozó gazdasági aktivitása:

- 5.2.1 ☐ aktív, ha igen
 - ☐ dolgozik
 - ☐ munkakereső
- 5.2.2 ☐ inaktív, ha igen
 - ☐ munkanélküli
 - ☐ nyugdíjas
 - ☐ rokkantnyugdíjas

5.3 Szülő/gondozó (2):

- 5.3.1 ☐ egészséges
- 5.3.2 ☐ beteg

5.4 Szülő/gondozó gazdasági aktivitása:

- 5.4.1 ☐ aktív, ha igen
 - ☐ dolgozik
 - ☐ munkakereső

- 5.4.2 ☐ inaktív, ha igen
- ☐ munkanélküli
- ☐ nyugdíjas
- ☐ rokkantnyugdíjas

5.5 Testvér (1):

- 5.5.1 életkor:év
- 5.5.2 nem: ☐ fiú ☐ lány
- 5.5.3 ☐ egészséges
- 5.5.4 ☐ beteg:
- 5.5.5 Testvér tevékenysége/helyzete:
- 5.5.5.1 ☐ 6 éven aluli
- 5.5.5.2 ☐ tanul
- 5.5.5.3 ☐ dolgozik, munkakereső
- 5.5.5.4 ☐ inaktív, ha igen ☐ eltartott ☐ gondozott/ápol
- 5.5.5.5 családban él-e? ☐ igen ☐ nem

5.6 Testvér (2):

- 5.6.1 életkor:év
- 5.6.2 nem: ☐ fiú ☐ lány
- 5.6.3 ☐ egészséges
- 5.6.4 ☐ beteg:
- 5.6.5 Testvér tevékenysége/helyzete:
- 5.6.5.1 ☐ 6 éven aluli
- 5.6.5.2 ☐ tanul
- 5.6.5.3 ☐ dolgozik, munkakereső
- 5.6.5.4 ☐ inaktív, ha igen ☐ eltartott ☐ gondozott/ápol
- 5.6.5.5 családban él-e? ☐ igen ☐ nem

5.7 Testvér (3):

- 5.7.1 életkor:év
- 5.7.2 nem: ☐ fiú ☐ lány
- 5.7.3 ☐ egészséges
- 5.7.4 ☐ beteg:
- 5.7.5 Testvér tevékenysége/helyzete:
- 5.7.5.1 ☐ 6 éven aluli
- 5.7.5.2 ☐ tanul
- 5.7.5.3 ☐ dolgozik, munkakereső
- 5.7.5.4 ☐ inaktív, ha igen ☐ eltartott ☐ gondozott/ápolott
- 5.7.5.5 családban él-e? ☐ igen ☐ nem

5.8 Változott-e a család gazdasági/szociális helyzete a gyermek betegsége miatt?

- 5.8.1 ☐ romlott
- 5.8.2 ☐ javult
- 5.8.3 ☐ nem változott

5.9 Részesül-e a család valamilyen támogatásban?

- 5.9.1 Igen
- 5.9.2 Nem

Ha igen, milyen formában?

- 5.9.1 emelt összegű családi pótlék
- 5.9.2 GYES/GYED
- 5.9.3 szociális segély
- 5.9.4 ápolási díj
- 5.9.5 egyéb.....

5.10 Kapcsolatban állnak-e segítő szolgálattal/szervezettel? ☐ igen ☐ nem

5.10.1 Ha igen, milyen szervezettel?

- ☐ Családsegítő Központ
- ☐ Gyermekjóléti Szolgálat
- ☐ civil szervezetek
- ☐ egyéb.....

5.11 Milyen típusú segítségre lenne szüksége a családnak?

- 5.11.1 ☐ gyermek fejlesztése
- 5.11.2 ☐ szülőkonzultáció/tréning
- 5.11.3 ☐ munkakeresés
- 5.11.4 ☐ védett munkahely teremtése
- 5.11.5 ☐ gyermek foglalkoztatása
- 5.11.6 ☐ gyermek bentlakásos elhelyezése
- 5.11.7 ☐ anyagi támogatás
- 5.11.8 ☐ jogi érdekképviselés
- 5.11.9 ☐ egyéb.....

6 Móraalmi Fejlesztő Központtal kapcsolatos elvárások/ igények:

A létesítendő fejlesztő központ különböző szakemberek bevonásával, a már ismert és jól bevált módszerek alkalmazása mellett, a helyi adottságokra épülő hidroterápia: gyógyúszás, HRG, és lovasterápia: gyógypedagógiai vagy fejlesztő lovaglás egyedi lehetőségeit is kihasználva *komplex fejlesztést* biztosítana az autizmussal élő gyermekek (fiatal felnőttek) számára, és *képzést* a gyermeket gondozó szülőknek, érdeklődő szakembereknek.

- 6.1** *Igénybe vennék-e a fejlesztő központ szolgáltatásait?* ☐ igen ☐ nem
- 6.2** *Távolság vagy utazás akadályozná-e ebben?* ☐ igen ☐ nem
- 6.3** *Igényelné-e szállást/ellátást?* ☐ igen ☐ nem
- 6.4** *Melyik fejlesztési módszert venné igénybe? (több válasz is lehetséges)*
- 6.4.1 ☐ lovasterápia
- 6.4.2 ☐ hidroterápia
- 6.4.3 ☐ mozgásfejlesztés
- 6.5** *Igényt tartana-e szülő-gyermek táboroztatásra?* ☐ igen ☐ nem
- Fontosnak tartja-e a szülők oktatását/képzését?* ☐ igen ☐ nem
- 6.6** *Konzultációt vagy több napos tréninget szeretne?*
- ☐ konzultáció ☐ több napos tréning
- 6.7** *Milyen formában tudná igénybe venni a segítséget?*
- 6.7.1 ☐ csak államilag támogatott
- 6.7.2 ☐ lehet önköltséges
- 6.7.3 ☐ részben önköltséges
- 6.8** *Igényelné-e a foglalkozáson, képzésen kívül más segítséget is?*
- 6.8.1 ☐ beiskolázás
- 6.8.2 ☐ pályaválasztás
- 6.8.3 ☐ szociális ügyintézés
- 6.8.4 ☐ jogi képviselő
- 6.8.5 ☐ egyéb.....

6.9 *A fejlesztés érdekében vállalná-e a család a Mórahalomra költözést?*

☐ igen

☐ nem

6.10 *Milyen egyéb elvárásai vannak a fejlesztő központtal kapcsolatban?*

.....

.....

.....

.....

7 *Egyéb észrevétel, a kérdőívvel kapcsolatos megjegyzés javaslat*

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Kérdőív szakembereknek



Jelen kérdőívben foglalt válaszadást önkéntesen vállaltam, a kérdőívben foglalt kérdésekre adott válaszok szerinti információk és adatok kezeléséhez, valamint azok kutatási célú felhasználásához hozzájárulok és azzal egyetértek.

Kérdőív autizmussal élő gyermekekkel foglalkozó szakemberek számára

Adatszolgáltató elérhetősége

munkahely neve:

e-mail:

1. Mi a végzettsége?

- ☐ pszichiáter/gyermekpszichiáter
- ☐ pszichológus/szakpszichológus
- ☐ pedagógus
- ☐ fejlesztő pedagógus
- ☐ gyógypedagógus
- ☐ gyógytornász
- ☐ konduktor
- ☐ szociális munkás
- ☐ ápoló/szakápoló

Egyéb:

2. Van ráépített autizmus spektrum szakirányú végzettsége?

- ☐ Van
- ☐ Nincs

3. Részt vett-e szakirányú képzésen/tréningen? Ha igen kérem, jelölje meg, milyen képzésen/tréningen.

.....
.....

4. Milyen területen dolgozik?

- ☐ kivizsgálás/diagnosztika
- ☐ terápia/fejlesztés
- ☐ oktatás/nevelés



Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



EFOP-5.2.2-17-2017-00032



- ☐ foglalkoztatás
- ☐ ápolás/gondozás

Egyéb:.....

5. Milyen korú gyermekkel foglalkozik?

- ☐ 3 év alatti
- ☐ 3-6/7 éves
- ☐ tanköteles korú
- ☐ 16 év feletti

6. Hány éve dolgozik autizmussal élőkkel is foglalkozó munkahelyen?

.....

Tapasztalatok, vélemények

Diagnosztika

7. Időben – tünetek felismerése után – sor kerül-e a gyermekek kivizsgálására?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

8. Kinek a kezdeményezésére történik a kivizsgálás?

- ☐ Szülő/gondozó
- ☐ Védőnő/orvos
- ☐ Nevelési/oktatási intézmények (nevelő, gondozó)
- ☐ Pedagógiai Szakszolgálat

Egyéb:.....

9. Kérnek-e a családok a kivizsgálásban segítséget?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

10. Hol történik a legtöbb kivizsgálás?

	Régióban	Távolabb
Egészségügy (kórház/klinika)		
Szakértői Bizottság		
Egyéb ambulanciák		

*Egyéb ambulanciák esetében kérem, nevezze meg:.....

11. Van-e akadálya a kivizsgálásnak, a diagnózis felállításának?

- ☐ Van
☐ Nincs

12. Ha van, milyen jellegű?

- ☐ várólistás
☐ távolság
☐ költségek

Egyéb:.....

13. Van-e országsszerte egységes kivizsgálási protokoll?

- ☐ Van
☐ Nincs

14. A diagnózis felállítása után mikor kezdődik meg a fejlesztés?

- ☐ azonnal
☐ egy éven belül
☐ később
☐ nem történik fejlesztés

15. Van-e lehetőség folyamatdiagnosztikára, időszakos állapotfelmérésre?

- ☐ Van
☐ Nincs

16. Ha igen, ki kezdeményezheti?

- ☐ Szülő/gondviselő
☐ Nevelési/oktatási intézmény
☐ Fejlesztő szakember

Egyéb:.....

Fejlesztés

17. Milyen fejlesztési módszereket ismer/használ?

- ☐ PECS
☐ TEACCH
☐ AAK
☐ kognitív és viselkedésterápia
☐ mozgásterápia (TSMT – Dévény – Pető – Ayres – hidroterápia)
☐ állatasszisztált terápia (gyógy pedagógiai lovaglás, kutyaterápia)
☐ kreatív terápia

Egyéb:.....

18. Melyik módszert preferálja? Kérem, röviden indokolja, miért:

19. Milyen formában tartja hatékonynak a fejlesztést?

- ☐ egyéni
☐ csoportos
☐ mindkettő

20. Hasznosnak találja-e az egyéni fejlesztési tervet?

- ☐ Igen
☐ Nem

21. Milyen időközönként lenne szükség állapotfelmérésre, folyamatdiagnosztikára?

- ☐ egyéni elbírálás alapján
☐ évente
☐ 2 évente
☐ ritkábban

22. Milyen területen tartja fontosnak a fejlesztést?

- ☐ kommunikáció
☐ viselkedés/társas készségek
☐ gondolkodás
☐ mozgás
☐ minden területen = komplex fejlesztés

23. Mikor tartja fontosnak a fejlesztést?

- ☐ Óvodáskor előtt – korai fejlesztés
☐ Intézményes nevelés/oktatás alatt
☐ Tanköteles kor után
☐ Mindegyik

Köznevelés

Ön szerint az autizmussal élő gyermekek hány százaléka részesül korai fejlesztésben?

24. Az óvodai nevelés milyen formáját tartja megfelelőnek?

- ☐ integrált
☐ szegregált
☐ mindkettő

25. Van-e a régióban integráló óvoda?

- ☐ Van
- ☐ Van, de kevés
- ☐ Nincs

26. Szükségesnek tartja-e a jó képességű autisták többségi intézményben történő (integrált) oktatását?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

27. Ha igen, mikor és hogyan történjen a módszer specifikus fejlesztés?

- ☐ tanórákon
- ☐ differenciált órakeretben
- ☐ tanórák utáni foglalkozásokon

28. Ha igen, a fejlesztés feladatát integráló intézményekben utazó gyógypedagógusok vagy alkalmazott szakemberek lássák el?

- ☐ Utazó gyógypedagógusok
- ☐ Alkalmazott szakemberek
- ☐ Mindkettő

29. Ön szerint rendelkeznek-e az általános pedagógusok az autizmussal élő gyermekek neveléséhez/oktatásához szükséges szakmai ismeretekkel?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

30. Szükség van-e a pedagógusok munkáját segítő, képzett asszisztensekre?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

31. Megfelelőnek tartja-e az autizmussal élő gyermekeket nevelő/oktató integráló intézmények szakember ellátottságát? Kérem, tegyen x jelet a megfelelő helyre!

	Igen	Nem
Szakemberek létszáma		
Szakemberek végzettsége		

32. Megfelelőnek tartja-e az autizmussal élő gyermekeket nevelő/oktató gyógypedagógiai intézmények szakember ellátottságát?

	Igen	Nem
Szakemberek létszáma		
Szakemberek végzettsége		

33. Biztosítottak-e a fejlesztés tárgyi feltételei, az infrastruktúra, integráló intézményekben?

- ☐ Igen
☐ Nem

34. Biztosítottak-e a fejlesztés tárgyi feltételei, az infrastruktúra, gyógypedagógiai intézményekben?

- ☐ Igen
☐ Nem

35. Van-e lehetőség komplex fejlesztésre integráló intézményekben?

- ☐ Igen
☐ Nem

36. Van-e lehetőség komplex fejlesztésre gyógypedagógiai intézményekben?

- ☐ Igen
☐ Nem

37. Elegendőnek tartja-e a nevelő/oktató intézmények keretein belül történő fejlesztést, integráló intézményben?

- ☐ Igen
☐ Nem

38. Elegendőnek tartja-e a nevelő/oktató intézmények keretein belül történő fejlesztést, gyógypedagógiai intézményben?

- ☐ Igen
☐ Nem

39. Van-e lehetőség egyéb intézményekben, helyszíneken (pl.: állatasszisztált terápia, hidroterápia) további fejlesztésre?

- ☐ Igen
☐ Nem

40. Ha igen, milyen formában?

- ☐ államilag finanszírozott
☐ önköltséges

41. Az intézményes oktatás/nevelés befejezése után szükségesnek tartja-e a további fejlesztést?

- ☐ Igen
☐ Nem

42. Ön szerint van-e lehetősége a jó képességű, autizmussal élő fiataloknak a továbbtanulásra, képzésre?

- ☐ Igen
☐ Nem

Szociális ellátás/ társadalmi integráció

43. Lát-e lehetőséget a jó képességű, autizmussal élő fiatalok társadalmi integrációjára a munkavállalás, önálló lakhatás területén?

- ☐ Igen
☐ Részben
☐ Nem

44. El tudnak-e helyezkedni végzettségüknek, képzettségüknek megfelelően?

- ☐ Igen
☐ Ritkán
☐ Nem

45. Figyelembe veszik-e a munkahelyen problémájukat?

- ☐ Igen
☐ Nem

46. A végzettség, képzettség nélküli fiatalok munkavállalására van-e lehetőség?

- ☐ Van
☐ Nincs

47. Ha van, milyen státuszban van inkább lehetősége?

- ☐ Munkavállalóként
☐ Megváltozott munkaképességüként

48. Befolyásolják-e társadalmi előítéletek az elhelyezkedést?

- ☐ Igen
☐ Nem

49. Megoldható-e az autizmussal élő, gyengébb képességű fiatalok nappali foglalkoztatása?

- ☐ Igen
☐ Nem

50. Vannak-e védett munkahelyek a régióban?

- ☐ Van
☐ Kevés
☐ Nincs

51. Az ápolást/gondozást igénylő autisták számára Ön szerint mi lenne a megfelelőbb?

- ☐ Családban maradás
☐ Bontlakásos intézmény/lakóotthon

52. Családban maradás esetén kapnak-e a családok segítséget?

- ☐ Igen
☐ Részben
☐ Nem

53. Romlik-e az autistát gondozó családok gazdasági-szociális helyzete?

- ☐ Nem
☐ Kismértékben
☐ Súlyosan

54. Ön szerint milyen segítségére lenne szükség?

- ☐ Családtagok oktatása/képzése
☐ Szociális ügyintézés
☐ Anyagi támogatás
☐ Jogi érdekképviselés

Egyéb:.....
.....

55. Lakóotthoni elhelyezésre van-e lehetőség a régióban?

- ☐ Van
- ☐ Várólista alapján
- ☐ Nincs

56. Ha van lehetőség, ez megfelel-e az autisták speciális szükségleteinek?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

57. Milyen területen lát szükségesnek reformokat a társadalmi integráció érdekében?

- ☐ diagnosztika
- ☐ fejlesztés
- ☐ nevelés/oktatás
- ☐ rehabilitáció tanköteles kor után

58. Szükségesnek tartja-e a különböző területeken dolgozó szakemberek szakirányú képzését/továbbképzését?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

59. Ha igen, van-e ennek akadálya?

- ☐ Nincs akadálya
- ☐ Van (idő, távolság, finanszírozás)
- ☐ Egyéb

Mórahalmi Fejlesztő Központtal kapcsolatos igények:

A létesítendő fejlesztő központ különböző szakemberek bevonásával, a már ismert és jól bevált módszerek alkalmazása mellett, a helyi adottságokra épülő hidroterápia: gyógyúszás, HRG, és a lovasterápia lehetőségeit is kihasználva komplex fejlesztést biztosítana az autizmussal élő gyermekek (fiatal felnőttek) számára, és képzést a gyermekeket gondozó szülőknek, érdeklődő szakembereknek.

60. Szükségnek tartja-e a fejlesztő központ létrehozását?

- ☐ Igen
☐ Nem

61. Hatékonnak tartja-e a lovasterápiát (komplex fejlesztés részeként) az autisták fejlesztésében?

- ☐ Igen
☐ Nem

62. Hatékonnak tartja-e a hidroterápiát (komplex fejlesztés részeként) az autisták fejlesztésében?

- ☐ Igen
☐ Nem

63. Érdekelne-e a központ által nyújtott képzési/továbbképzési lehetőségek?

- ☐ Igen
☐ Nem

64. Ha igen, milyen képzési forma?

- ☐ egy napos
☐ több napos
☐ akkreditált

- ☐ nem akkreditált
- ☐ elméleti
- ☐ gyakorlati
- ☐ elméleti és gyakorlati
- ☐ ellátással (étkezés, szállás)
- ☐ ellátás nélkül
- ☐ csak államilag támogatott
- ☐ részben önköltséges
- ☐ önköltséges

65. Van-e igénye szakmai műhelymunkára?

- ☐ Igen
- ☐ Nem

Egyéb észrevétel, a kérdőívvel kapcsolatos megjegyzés, javaslat

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3. A kutatásban együttműködő intézmények

- ❖ ***Napsugár Fejlesztő Ház Fogyatékkal Élők Nappali Intézménye***
6782 Mórahalom, József Attila utca 6. 607.
- ❖ ***Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Mórahalmi Tagintézménye***
6782 Mórahalom, Barmos György tér 2.
- ❖ ***Homokháti Kistérség Többcélú Társulása Integrált Szociális és Gyermekjóléti Központ Mórahalmi Tagintézménye***
6782 Mórahalom, Zákányszéki út 21.
- ❖ ***GEMMA Szociális Szolgáltató Központ-Fejlesztő Iskola***
6724 Szeged, Bakay Nándor u. 50.
- ❖ ***Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület***
6771 Szeged, Szerb u. 192.
- ❖ ***Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat***
6723 Szeged, Űrhajós u. 4.
- ❖ ***Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szegedi Tagintézménye***
6723 Szeged, Űrhajós u. 4.
- ❖ ***Csongrád Megyei Pedagógiai Szakszolgálat Szakértői Bizottság***
6725 Szeged, Bécsi krt. 38.
- ❖ ***Szeged és Térsége Bárczi Gusztáv Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény***
6723 Szeged, Sólyom u. 4.
- ❖ ***Szegedi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinika és Gyermekegészségügyi Központ Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Osztály***
6725 Szeged, Boldogasszony sgt. 15.
- ❖ ***Autizmus szakambulancia***
6725 Szeged, Temesvári krt. 35.
- ❖ ***Wesley János óvoda, Általános Iskola és Gimnázium***
6721 Szeged Osztrovszky u. 1/b.
- ❖ ***Szegedi Óvi Felsővárosi Óvodája***
6723 Szeged, Gyík u. 15.

❖ ***Odú Központ, Pedagógiai Szakszolgálati Intézmény***

6723 Szeged, Gáspár Zoltán u. Óvoda épületében

❖ ***Dr. Waltner Károly Otthon***

6723 Szeged, Agyagos u. 45.

4. Műhelymunkák-tematika

1. Szakmaközi együttműködés lehetőségei a fogyatékkal élők fejlesztésében
2. Autizmus, fogyatékkal élők – határon átvélő problémák, helyi közösségek: problémák és megoldások I.: programalkotás (SWOT, célpiramis).
3. Autizmus, fogyatékkal élők – határon átvélő problémák, helyi közösségek: problémák és megoldások a közösségi jól-lét érdekében II.: Hogyan segít a szakpolitika és hogyan a helyi szint?
4. Kutatás előkészítő szakmaközi műhelymunka
5. Civil szervezeti szupervízió (tréning): szülők és / vagy segítők?
6. Az érzékenyítő rendezvények módszertana, jó gyakorlatok I.
7. Jó gyakorlatok, innovatív megoldások – elmélet és gyakorlat az autizmussal élők segítésében, hazai és külföldi adaptációs lehetőségek
8. Nyitott műhelymunka: szülők és segítők – problémák és megoldások
9. Az érzékenyítő rendezvények módszertana, Jó gyakorlatok II.
10. Civil szervezeti tréning: mit tehetünk a kiégés ellen az fogyatékkal élők segítése során?
11. Tanoda jellegű segítő programok és az autista segítő farmok: szakmaközi együttműködések eredményei, jó gyakorlatok
12. A kutatás eredményeinek műhelyvitája

A tanulmány az „Az autizmussal élők jól-létének fejlesztése határokon átnyúló együttműködésben Mórahalmon” című EFOP-5.2.2-17-2017-00032 azonosítószerű projekt keretein belül készült.

A kutatási zárótanulmányt készítette:
GEONARDO Kft.
Lektorálta: Dr. Juhász Zsuzsanna

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE