

BUDAPESTI PATRÓNUS ALAPÍTVÁNY  
Az autizmussal élők támogatott életviteli ellátásáért

AUTIZMUS FELNŐTT KORBAN  
Támogatott életviteli ellátás



Budapesti Patrónus Alapítvány

1182 Budapest, Wlassics Gyula utca 131.

Tel: 0806-217, Mobil: 6948-552-30-06

email: bppetronusalapitvany.hu

[www.patronusalapitvany.hu](http://www.patronusalapitvany.hu)

[www.rajmondhaz.hu](http://www.rajmondhaz.hu)



Fogyatékos Személyek  
Esetyegyenlőségéért  
Közhasznú Nonprofit Kft.



EMBERI ERŐFORRÁSOK  
MINISZTERIUMA

© Budapesti Patrónus Alapítvány



Kiadja a Budapesti Patrónus Alapítvány

Budapest, 2014

Felelős kiadó: Gulyás Tibor

Nyomda

ISBN

**Mottó:** „Az autizmus spektrumzavarral élő személyek Európa teljes jogú polgárai. Ha megfelelő szintű oktatásban részesülnek, integrálhatók a társadalomba, és közreműködhetnek abban.” (Az Európa Tanács Miniszteri Bizottsága által 2007. december 12-én a miniszteri megbízottak 1014. ülésén elfogadott ResAP (2007) 4. határozatának függelékéből).

### Bevezetés

Szakemberek szerint az autizmus a leggyorsabban növekvő létszámú fogyatékosági típus a világon. Hazai felmérések szerint 2002 és 2008 között az autizmussal diagnosztizált gyerekek száma megduplázódott és számuk egyes becslések szerint 2020-ra megötszörözödhet, már csak a diagnosztizálási módszereknek javulásának köszönhetően is. Csak a fővárosban 15-20 ezer lehet az autizmussal élők száma, és ha a családjaikat és az ellátásukban résztvevőket számát is hozzávesszük, alighanem 45 ezernél is több érintetttről beszélhetünk.

Ahogy az a 2013-as budapesti Nemzetközi Autizmus Kongresszuson is elhangzott, Angliában az autizmus kutatás szakirodalmának mindössze 1 %-a foglalkozik az időskori autizmussal, holott a mai gyerekek és fiatalok idővel felnőnek, megöregszenek, ellátást pedig továbbra is igényelnek. Nem kerülhet mindenki intézménybe. Egyrészt nincs is rá mindenkinek szüksége, másrészt a fogyatékkal élő személyeket ellátó, nagy létszámú bentlakásos intézmények megszüntetése, lebontása éppen napjainkban folyik. Az intézményi ellátás egyre inkább a közösségi ellátás szerepének növekedése irányába mozdul el. Az ellátó intézmények méretének csökkentésére létrejött, „kitagolásnak” nevezett stratégia elkészítése során is ez fogalmazódott meg. Így éppen a nagy ellátó intézmények lebontása során került előtérbe a támogatott életvitel, mint ellátási forma modellje. Meggyőződésünk, hogy ez a módszer alkalmas az autizmussal élők szélesebb körű szervezett és szakszerű ellátására is. Továbbá hangsúlyoznunk kell, hogy nemcsak az intézményben lakók, intézménybe kényszerülők esetén, hanem a jelenleg családjukkal élők esetén is szükséges lehet a módszer alkalmazása. Alapítványunk célja, hogy az autizmussal élők támogatott életviteli szolgáltatásának ellátását előre mozdítsa azok részére is, akik az iskolából már kikerültek, és szeretnének teljesebb, önállóbb életet élni anélkül, hogy az intézményben való bentlakást kellene választaniuk. Jelen kiadványunkat az elmúlt évek során szerzett tapasztalatainkra is alapozva állítottuk össze, hogy népszerűsítsük ezt az ellátási formát.

## 1. Arcvonalások

### A. szülei időszedők

A. autizmussal élő fiatal fiú, aki Budapesthez közeli településen szüleivel él. Már közel egy éve dolgozik új munkahelyén egy hivatalban. Naponta egyedül jár be és vissza. Iratrendezést, raktározási munkát, irodai kisegítő tevékenységet végez. Munkáját nagyon szereti és munkaadói meg vannak vele elégedve. Amikor elhelyezkedett a munkahely egy civil szervezettel kapott felkészítést arra vonatkozóan, hogy mire kell egy autizmussal élő foglalkoztatásánál figyelni. A közös munkát egy mentor segíti, akihez a patronált és a munkáltató egyaránt fordulhat segítségért. A. bízik benne, hogy sokáig meg tudja tartani munkahelyét. Lakóhelyén belül befogadó baráti körre lett. Idősödő szülei szeretnék az önálló életre jobban felkészíteni, hogy ne kelljen intézetbe mennie, ha nem tudják már segíteni.

### B.-nek segítség kell

B. főiskolát végzett, huszonéves fiú, de autizmusa miatt állandó elhelyezkedési gondjai vannak. Szüleivel és testvérével él. Jelenleg van 4 órás munkája, de ez távlatilag nem jelent megoldást és fél, hogy nem tudja sokáig megtartani, mert lassan dolgozik és nehezen alkalmazkodik másokhoz. Egyik legnagyobb problémája, hogy nem tud hajnali 3 óra előtt elaludni. Már nem szívesen tanul új dolgokat, de nem bánná, ha útmutatást kapna abban, hogyan legyen úrrá rossz szokásain. Ilyen irányú segítséget szívesen venne igénybe.

### C. nagyon tehetséges

C. tinédzser leány, Budapest környékén lakik. Iskoláit befejezte, szakszerű autizmus specifikus oktatásban részesült. Tehetségesen rajzol, de továbbtanulási lehetősége vagy munkahelye még nincs, ezért szülei aggódnak a kilátásai miatt. Jelenleg semmilyen ellátásban nem részesül, csak családjára számíthat. Befogadó közösségre, munkára, önálló életre való felkészítésre, mentorra és tehetsége kiaknázására lenne szüksége.

### D.-nek jogosítványra is van

D. közel 30 éves jó képességű fiatalember. Vidéken él. Jelenleg van 8 órás hivatali munkája Budapesten, de szeretne egy változatosabb, mozgalmasabb állást, ahol jogosítványát is tudná használni. Egyedül lakik, szülei rendszeresen

támogatják. Szülei tartanak a munkahely változtatástól, mert nem tudják meg tudja-e állni helyét új helyen. Mentorra, munkahelyi felkészítésre lenne szüksége, és van még tanulni valója az önálló életvitel területén belül is.

### E. még tanul

E. nemrég múlt 20 éves. Budapesten lakik. Idén fejezi be iskoláit, érettségit nem sikerült szereznie. Nehezen teremt kapcsolatot. Szívesen dolgozna kertészetben. Szülei tartanak tőle, hogy ha az iskola befejezésével nem tud munkát találni, akkor felborul a napi struktúrája és ez által a fejlődésében visszaesik. Szakmára, felkészített munkahelyre és tanácsadásra van szüksége. Továbbá az önálló életvitelt is tanulnia kell.

Ezekből az esetekből is láthatjuk, hogy mindegyiküknek valamilyen támogatásra, segítségre van szüksége, amihez a jelenlegi ellátási rendszerben legfeljebb alkalmanként, futó projektek során tudnak hozzájutni, de a szociális ellátó rendszer nem képes megadni számukra szükséges szolgáltatásokat. Ez a célt egy szervezett keretek között zajló támogatott életviteli szolgáltatási rendszer valósíthatná meg.

## 2. Támogatott életvitel

Hazánk elsőként ratifikálta a 2007 évi XCII. törvénnyel, a fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló nemzetközi ENSZ egyezményt és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyvet. Ezzel elindultunk a közösségi alapú szolgáltatások, ellátások megvalósítása útján, hiszen itt vállaltuk, hogy Magyarország mindent biztosít a fogyatékkal élőknek olyan közösségi alapú szolgáltatás formájában, melyek az embereknek az önálló életvitelét és társadalmi szerepvállalásának növekedését segíti.

Ennek a szellemében történtek meg az elmúlt években azok az intézkedések is, amelyek a fogyatékkal élők ellátását, gondozását végző nagy intézmények megszűntetését, kisebbekre átalakítását elindította.

Az eddigi intézményi komplex ellátás két részre, az önálló életvitelt segítő, rehabilitációs, fejlesztési, gondozási ellátásra, és lakhatási szolgáltatásra bomlik szét. A nagy intézményi ellátás helyett az ellátottak önállóbb életvitelüket segítő, szükségleteiknek és igényeiknek megfelelő szolgáltatásokat vesznek igénybe, aminek alapja az ellátott személy önálló, támogatott döntése, a lehető legmagasabb minőségű élet érdekében.

Az előzőekben leírt alapelvekből következik, és autizmussal élők esetében különösen hangsúlyos, hogy ezt az ellátást nemcsak a kisebb, vagy nagyobb intézményben, otthonban lakók, hanem a jelenleg családjukkal élők is meg kell, hogy kapják. A mi célunk annak igazolása, hogy erre a támogatásra szükségük van, és azt szeretnénk elérni, hogy az intézményben vagy utódhelyein élőkön kívül azok is hozzájussanak ehhez a szervezett ellátási formához, akik jelenleg nem tudnak ezzel a lehetőséggel élni, mert számukra nem, vagy csak részben szerveződött meg ez az ellátás.

A jövőben hálózatszerűen működő bentlakásos intézmények és hozzá kapcsolódó szolgáltatási intézmények hatásköre - mint egy inkubátorház - ki kell, hogy terjedjen a nem szervezett, nem intézményi keretek között lakókra, a jelenleg otthon élőkre is.

Az előzőekben leírtakat alátámasztják a támogatott életvitel alapelveinek megalkotásakor született gondolatok is. Már az 1990-es évek elején kialakult a támogatott életvitel modellje, a nagy intézményekben való ellátás alternatívájaként. Elsősorban az Egyesült Államokban és Angliában kapott hangsúlyos szerepet. A téma szakértői, Kinsella (1993) és Klein (1994) az alábbiakban foglalták össze alapelveiket:

- *A lakhatás és a mindennapi életvitel támogatásának különválasztása.* Ahelyett, hogy az érintettek kész „csomagban” kapnák a bentlakásos ellátást, a támogatott életvitel a lakhatás és a segítői szolgáltatás különböző formáinak rugalmas kombinációját alkalmazzák.
- *Személyközpontú,* kerüli a csoportos megoldásokat. Cél, hogy az egyén olyan támogatást kapjon, ami teljes egészében a szükségleteihez és elvárásaihoz illeszkedik.
- *Mindenki számára elérhető.* Nem lehet kizárni senkit a támogatott életvitelből azért, mert súlyosan fogyatékos vagy egyéb problémái vannak.
- *Az érintettek a saját életük irányítóivá válhatnak* a passzív és sok esetben kiszolgáltatott ellátotti státusz helyett.
- *Az érintettek személyes kapcsolatainak a támogatása és erősítése.* A támogatott lakhatás megtervezése az egyén létező kapcsolatrendszeréből indul ki (család, barátok, rokonság), és ez alapján tervezi meg a szolgáltatást, szemben a hagyományos bentlakásos ellátásokkal, amelyekben a lakóknak kész rutinhoz kell alkalmazkodniuk.

Klein által megfogalmazott alapelvek:

- *Egyénre szabott.* A lakhatás és a segítői támogatás is az egyén szükségleteihez és kívánásaihoz igazodik.

- *A lakhatás és a segítői támogatás elválasztása.* Az egyén a saját otthonában - amelynek tulajdonosa, bérletje, társbérletje, albérlője - veszi igénybe a szolgáltatást, amelynek tartalmába beleszólással rendelkezik.
- *Mindenki alkalmas a támogatott lakhatás igénybe vételére.* Senkit nem lehet elutasítani fogyatékosága súlyossága miatt.
- *Előre tervezi a jövővel kapcsolatban.* Lakhatás és támogatás az egyén elvárásaihoz és igényeihez igazodnak, és ezek idővel változhatnak, amire érdemes időben felkészülni.
- *Épít a személyes kapcsolatokra.* A támogatott életvitel épít az egyén természetes kapcsolataira halóira és megerősíti azt.
- *Rugalmas segítségnyújtás.* A mindennapi életvitelhez nyújtott segítség az egyén szükségleteihez illeszkedik. Annnyit szolgáltat, amennyire az egyénnek szüksége van; se többet, se kevesebbet.
- *Használja a modern technológiákat.* A támogatott lakhatás során ki lehet használni azokat az adaptív és egyéb technológiákat, amelyek növelik az egyén önállóságát és függetlenségét.
- *Az egyén képességeit állítja a középpontba.*
- *A támogatott életvitel épít az egyén meglévő képességeire, és lehetőséget teremt az önálló életvitelhez szükséges új készségek elsajátítására.*

A sok helyen idézet, fenti alapelvek esetében, azt a legfontosabb leszögezésünkné, hogy a támogatott életvitel már nem egy lakhatási forma, hanem egy sokkal szélesebb értelemben vett ellátási rendszer, ami kiterjedhet a lakhatás megoldására is. A hangsúly az önállóbb életviteli támogatáson van, illetve kell, hogy legyen. Függetlenül attól, hogy az ellátást igénylő hol és milyen módon él. Hazai viszonylatok között is azt indokolt szem előtt tartani, hogy a támogatott életvitel elveire alapozva minden autizmussal élő személynek, igényeihez és szükségleteihez igazodva szüksége lehet a szolgáltatásokra, akár alapellátás szintjén is.

Téves az a megközelítés, ami a fenti elveket a támogatott lakhatás alapelveinek tekinti, hiszen itt támogatott életvitelről egy komplex szolgáltatási formáról beszélünk, ami egy intézményben lakónak és egy otthon lakónak egyaránt szükséges.

### 3. Munkavállalás

Az autizmussal élők számára is ugyanúgy fontos, hogy a hétköznapokban megtalálják azokat a lehetőségeket, amelyek során munkát tudnak vállalni. Erre nemcsak anyagi, hanem életviteli okokból is elengedhetetlenül szükség van. Sőt mondhatjuk, hogy azok számára, akik képesek valamilyen szintű munkavégzésre, még fontosabb, hogy egy állandóságot és biztonságot jelentő megoldást

találjanak, hisz az iskolás korban megszokott, számukra annyira fontos jól strukturált környezet egy munkanélküli állapotban hamar széteshet és az állapotuk romlásához vezethet. A munkahely minőségén kívül tehát számukra a legfontosabb a munkalehetőségek folyamatosságának fenntartása. Ahhoz, hogy ez biztosítható legyen, szükség van - a nyílt munkaerő piaci lehetőségeken túl - autizmus specifikusan védett, átmeneti (tranzit), félig nyílt munkahelyi lehetőségekre és nappali foglalkoztatókra. E szintek között az ellátott kedvűre megtalálhatja a megfelelő, avagy ideiglenes megoldást. Amennyiben magasabb szintű foglalkoztatást nyújtó munkahelyét valamilyen elveszteni, mindig rendelkezésre állna olyan hely, ahová – akár ideiglenesen is – vissza tudna lépni. Úgy látjuk, hogy bármilyen megoldás születik, a legtöbb esetben szükség van az ellátott előzetes felkészítésére, a munkakeresésben való segítség nyújtására, továbbá a befogadó munkahelyek és munkatársak felkészítésére ahhoz, hogy sikeres és tartós legyen az elhelyezkedés. Legtöbb esetben szükség van egy külső mentorra, aki az elhelyezkedés után is folyamatosan támogatja a munkavállalót, segíti őt a beilleszkedésben, a munkahelyi konfliktusok kezelésében. Hasonlóan szükség lehet természetesen a munkahelyen is felkészített belső mentorra a munkatársak közül, mert sokszor a jó szándék kevés, az autizmusról való alaptudás megléte elengedhetetlen a problémák megoldásához.

Hogy minden rászoruló számára így működjön a rendszer, ahhoz még nagyon sokat kell tennünk annak ellenére, hogy már működnek olyan szervezetek, akik segítséget tudnak nyújtani a munkavállaláshoz kapcsolódó kérdésekben. Ilyen szervezetre példa az Aura Egyesület, a Salva Vita Alapítvány, vagy a Kézenfogva Alapítvány.

#### 4. Külföldi tapasztalatok

Külföldi tapasztalatok is alátámasztják, hogy az iskolából a felnőttkor világába való átmenethez autizmus-specifikus segítő rendszer kiépítésére van szükség.

Az Egyesült Államokban 500 fős felmérés alapján megállapították, hogy az iskolából való kikerülés után a fiatalok 34,9 %-a egyáltalán nem dolgozott tovább. Aki felsőoktatásban továbbtanult azok közül is csak 55,1 %-nak volt munkája a tanulmányok befejezését követő 6 évben. A főiskolai tanulmányokat befejezettek 50 %-a nem tudott elhelyezkedni. A kutatást végzők (Shattuck et al 2012) azt javasolták, hogy épüljön ki egy átmenetet segítő rendszer.

A felnőttkori támogatás rendszerének alapfeltételeit többek között Heninger és Taylor (2013) fogalmazták meg, akik az életminőséggel kapcsolatos tényezőket vizsgálták autizmus spektrum zavarokban. A szerzők arra a megállapításra jutottak, hogy a környezet-személy összeillesztésének minőségét mérő skálán az alábbi dimenzióknak kell megjelenniük:

- a segítők rendelkezzenek autizmus-specifikus tudással
- a környezet jól strukturált legyen
- egyéni felmérés és fejlesztési terv szerint lássák el az autizmussal élő felnőtteket
- a munka/foglalkoztatás illeszkedjen a személy kapacitásához
- az egyén számára megfelelő életminőség biztosítása szükséges

A hazai országos autizmus kutatás adatai szerint az autizmussal élő 14 év feletti korostályból főiskolát, egyetemet végzettek aránya mindössze 2 %. A felmérés szerint elhelyezkedni, munkát vállalni az autizmussal élő 18 év felettieknek csupán 17 %-ának sikerült (Kiss Márta et al 2009). Mindebből az következik, hogy a hazai és nemzetközi kutatások figyelembe vételével itthon különösen nagy szükség lenne az átmenetet segítő támogatások kiépítésére.

#### 5. Saját szolgáltatásaink tapasztalatai

Alapítványunk 2013-ban a fenti elvekből kiindulva kezdte meg az Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmú Nonprofit Kft. (FSZK) által támogatott projektjét, aminek keretében az alábbi szolgáltatásokat végezzük, együttműködő partnerünk a budapesti, XVIII. kerületben lévő SOFI (Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola és Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény) segítségével:

##### 5.1. Szükségletfelmérés és támogatási terv készítés

A projekt keretében gyógypedagógus szakembereink felméri autizmus specifikus módszerekkel az egyéni szükségleteket és képességeket. A felmérés alapján, figyelembe véve a Kormány 1/2000. rendeletben leírtakat is, összeállításra kerül az egyéni támogatási terv. A jelentkező fiatalok felmérése a szülők bevonásával történik. A szakemberek egyben tesztelik a módszereket, elkészítik a személyes interjúkat, a személyes profilokat, a képesség- és igényfelméréseket, majd a támogatási tervet, ami a szükséges és javasolt egyéni fejlesztéseket,

szolgáltatásokat is tartalmazza. A folyamat során szakembereinknek a szülői fórumon és a tanácsadási időben szakmai konzultációs lehetőséget biztosítunk, műhelymunka-szerű megoldásokkal.

Szakembereink feladata a dokumentáció és vizsgálatok előkészítése, lefolytatása. Szükségesnek tűnik, hogy valamely szervezet elvégezze a koordinációt, a dokumentáció kezelését, a szükséges szakemberek felkutatását, továbbá irányítsa a nyomon követést. A nyomon követés egy olyan állandó kapcsolatot az autizmussal élők részére, aminek célja, hogy a részben önálló életre képes fiatalok folyamatosan és mindig szakszerű ellátást, képzést és fejlesztést kapjanak, hogy ha családjuk már nem tudja ellátni őket, akkor nélkülük, önállóan is képesek legyenek élni. Ilyen feladatot ideiglenesen elvégezhet egy civil szervezet, ha van forrása, de ez nem lehet végleges megoldás.

## 5.2. Rajmond ifjúsági sorstárs klub

A Rajmond klub autizmussal élő fiatalok részvételével szervezett rendszeres foglalkozás, találkozási, ismerkedési lehetőséget biztosító klubrendezvény, amit gyógypedagógiai szakemberek, önkéntesek szerveznek az iskolából már kikerült fiataloknak.

A klubfoglalkozások stratégiai célja a tagok egyéni szükségleteinek megfelelő komplex fejlődéshez információs, technikai alapot biztosítani. A klubfoglalkozások közvetlen célja, hogy kommunikációs fejlesztést nyújtson, (pl. bemutatkozás, ismerkedés, közös beszélgetés), valamint előmozdítsa a szociális képességek fejlődését, így a beilleszkedést, mindennapi tevékenységeket, egészségtudat fejlesztését, érdekérvényesítési és kreatív képességek fejlesztését. A legfőbb hangsúlyt mégis a közösségbe szoktatás, a közösségbe tartozás érzésének kifejtése jelenti. A gyógypedagógusok és szaksegítők csoportos tréningeszközök, szituációs játékelemek felhasználásával tartják a foglalkozásaikat. A jelenlegi sorozatban egyik legsikerültebb klubnap az iskola által szervezett játékos Halloween és a néptánc tanítással egybekötött órák voltak.

A klub létesítésének jelentősége abban áll, hogy a tagoknak egy alapot, egy közösséget biztosít, amire támogatott életvitel során is nagy szükség van. A gyógypedagógusok megismerik a programban részt vevő autizmussal élőket, és a fiatalok is megismerik egymást. A későbbi támogatási terveknél, tanácsadónál ezen ismeretekre is lehet alapozni. A programnak köszönhetően nő a fiatalok önértékelése, a családtól való elszakadása, javul a konfliktuskezelés. A klubfoglalkozás során rendszeres kézműves gyakorlati foglalkozásokat is tartottunk, aminek csapatépítő és munkára való felkészítés jellege is van. A

foglalkozásokról szakmai értékelések készülnek, amelyek felhasználhatók a jövőben.

## 5.3. Szülői-szakmai fórum

A szakmai-szülői klubok a Rajmond klubokkal egy időben kerülnek megrendezésre, rajtuk rendszerint valamilyen érdeklődésre számot tartó előadás hangzik el. Az előadásokat szülői-szakmai beszélgetések, tapasztalatsere, tanácsadás követi. A jelenlegi sorozatban előadást tartottunk többek között a támogatott lakhatásról, a felnőttkori autizmus problémáiról, más szervezetek tapasztalatairól, munkavállalásról és szakpszichológusi kérdésekről.

## 5.4. Tanácsadás

A szakembereink által az autizmus specifikus tanácsadás során tudunk ajánlásokat megfogalmazni érdeklődő szülők, szakemberek és érintettek részére, azaz kapcsolatban, hogy hol juthatnak hozzá az egészségügyi, szociális, szabadidős, fejlesztési, életviteli, önálló életre felkészítő ismeretekhez, munkavállalási, pénzügyi, lakhatási, stb. kérdésekkel kapcsolatos válaszokhoz. A tanácsadás arra irányul, hogy az érintett fiatalokhoz és családtagjaikhoz kellő és szükséges mértékben eljussanak a legfontosabb információk, szolgáltatások. Fontos az irányító szerep felvállalása, felkészülve arra az egyszer megvalósítható (angliai) ellátási formára, mikor egyéni költségvetés formájában juthatnak hozzá a szükséges szolgáltatáshoz az érintettek.

## 5.5. Honlap

Alapítványunk 2 honlapot üzemeltet. A hagyományos honlapunkon szolgáltatásainkról és az Alapítvány életével kapcsolatos információkról lehet olvasni, hagyományos köntösben, fórummal, hírlevéllel. A [www.rajmondhaz.hu](http://www.rajmondhaz.hu) honlapunk egy online útitárs magazin, ahol az autizmussal élőknél és családjaiknál irunk friss híreket és adunk megjelenési felületet. Itt is népszerűsítjük céljainkat és programjainkat, nyitva az internet világa felé.

## 6. Egyéni szükségletfelmérés és támogatási tervek

Az Alapítványunk tevékenysége alapjának tekintni az egyéni szükségletfelmérést és az ebből készített támogatási tervet.

2012-ben angliai tapasztalatra alapozva, az AURA Autistákat Támogató Közhazsnú Egyesület segítségével került kidolgozásra Farkas Edit és Mikes Andrea által az ASTÉK Egyéni Szükségletfelmérő 1.0 módszertani eszköz, amit már több autizmussal élő fiatal esetében alkalmaztak és rohamos elterjedése várható, miután több szakember elsajátította használatát. Ez egy olyan eszköz, melynek segítségével az autizmussal élő személyek támogatott életviteli szolgáltatásának megtervezése végezhető el. Az eszköz segít megszervezni, összegyűjteni, strukturálni a megfelelő információkat és adatokat szolgáltat az egyéni támogatási terv elkészítéséhez.

### 6.1. A módszer lényege

A felmérés interjú technikával készül, úgy, hogy az elkészítése során megvalósuljon az önrendelkezés, a semmit rólunk, nélkülünk elv és a támogatott döntéshozatal elve. A felmérés három kérdőívből és egy támogatási terv részből áll. **Személyes interjú** során az érintett személlyel történik részletes beszélgetés, majd a szülő/gondozó bevonásával elkészül a **Személyes profil** is, szintén sablon kérdőív alapján. A harmadik dokumentum a **Szükségletfelmérő kérdőív**, melynek kitöltésében az érintett fiatal és a szülő/gondozó egyaránt részt vesz. A felmérés fontos része a **kockázatelemzés**, ami rávilágít a hiányosságokra, kockázatokra és a szükséges fejlesztési területekre. Ezeknek a dokumentumoknak a segítségével, valamint a beszerzett meglévő dokumentáció alapján állítja össze a gyógypedagógus a **Támogatási tervet**, amit véglegesítés céljából ismételtlen egyeztet az érintettekkel.

A későbbiek során minimum évente felülvizsgálatra kerül a támogatási terv. Az autizmussal élő ezt a tervet a későbbiek során bármely szakemberrel történő foglalkozás, tréning, képzés során fel tudja használni, amivel minden kezelés, foglalkozás hatékonyságát és eredményét lehet így javítani.

A támogatási terv sémáját függelékben helyeztük el.

### 6.2. Saját felmérések eredményének összefoglalása

A mostani projekt során tizenöt fő fiatal szükségletfelmérésére és támogatási terv elkészítésére nyílt lehetőség. Egy-egy felméréshez és az adatok feldolgozásához személyenként 6-8 órára volt szükség, továbbá a támogatási terv ismertetése véglegesítése még egy órát igénybe vett. Tekintettel az autizmus sajátosságaira nagyon sok tapasztalat halmozódott fel a munka során.

A fiatalok képességétől, helyzetétől és életkorától függően különböző eredmények és javaslatok születtek.

A felmérésben szereplők 19 és 32 év közöttiek voltak. 2/3 részük már kikerült az iskolarendszerekből. Valamennyien befejezték az általános iskolát. Egy fő felsőfokú képesítéssel rendelkezik. Egy fő kivételével otthon élnek családjukkal. Kisebbségünk (5 fő) rendelkezik munkahellyel, de ezek egy része is új munkahelyet keres. Nyílt munkaerőpiacon három fő helyezkedett el, de folyamatos saját és munkahelyi mentor segítségre szorulnak. Rendszeres és folyamatos szakellátásban egyikük sem részesül.

Egységesen megállapítható, hogy valamennyi fiatalnak szüksége van különböző mértékű és formájú egyéni és csoportos fejlesztésre, önálló életvitelhez szükséges felkészítésre, gyógypedagógiai, esetenként pszichológiai segítségre, a munkakészség javítására, a funkcionális kommunikáció, interperszonális kapcsolatok fejlesztésére. Mindezeketől várható, hogy a munkavállalási lehetőségeik, életviteli készségeik eredményes fejlődhetnek és esélyegyenlőségük nő, kirekesztésük csökken.

## 7. Egy új alternatíva: a RajmondHÁZ

Az autizmus tüneteinek jellegéből fakad, hogy a sikeres ellátásához sokkal fontosabb az autizmus specifikusan akadálymentesített környezet, a megfelelő kliens-gondozó kapcsolat, a stressz mentes helyzet, bizonyos állandóságot, megbízhatóságot nyújtó közösségi és szociális ellátási közeg.

A fővárosi autizmussal foglalkozó egészségügyi, oktatási, szociális infrastruktúrára a folyamatos fejlődés ellenére — még nem teljesen kiépült, jelenleg az intézményi (nem fővárosi) ellátás átalakítására koncentrálnak, bár a jogszabályi lehetőségek széles körűek. A leirtakból is látható, hogy hiányzik sok autizmusra specializálódott, más jellegű fogyatékosági formák esetében már létező típusú létesítmény, ahol egyszerre több autizmus specifikus oktatási, fejlesztési, szociális, közösség szolgálatát elérhető. Nincs elegendő —többek között olcsó ingatlan hiányában — fővárosi speciális támogató szolgálat, autizmus specifikus nappali foglalkoztató, lakóotthon, rehabilitációs és védett, tranzit és specializálódott nyílt munkahely és még folytathatnánk.

A fővárosban ugyanakkor több nélkülözhetetlen civil és intézményi szervezett dolgozik eredményesen, akik elégséges források hiányában vagy pályázat-

ciklikus módon, vagy méltatlan elhelyezési körülmények között dolgoznak. Mire is van a pénzben kívül szükségük? Válaszunk: egy helyre. Egy olyan autizmussal élők számára elérhető helyre, ami befogadja a civil szolgáltatókat, intézményeket, továbbá képes forprofit munkahelyeket is teremteni.

Egy ilyen hiánypótló megoldás az általunk kidolgozott RajmondHáz, az esélyek háza, egy szociális inkubátorház. Többes szerepben: egyrészt egy fogyatékosok számára és elsősorban autizmussal élők foglalkoztatása útján üzemeltetett munkahely, másrészt egy hiánypótló, fővárosi, autizmus specifikus támogatott életviteli közpon (ASTÉK). Mondhatnánk egészségügyi, szociális, oktatási-kulturális szakmai és szabadidő centrum, melynek szolgáltatásait számításaink szerint évente több száz autizmussal élő személy és családjuk vehetné igénybe. Egyben egy olyan közösségi hely lehetne (kultur- és tornateremmel), amit a fővárosi több ezer autista ember és a szintén több ezer főre tehető családtag és a folyamatosan növekvő szakember gárda is igénybe vehetne. Képes lenne szakszerű mentorálás mellett munkát adni olyan autizmussal élőknek, akik ma nem találnak megfelelő munkalehetőséget. Az ilyen integrált intézményben lehetnének munkahelyek, irodák, fejlesztő és foglalkoztató szobák, ma szanaszét üzemelő, helyenként megtört társ civil szervezetek, vállalkozások bérelhetnének itt helyiségeket, ami hosszú távon biztosítaná a fennmaradást a szervezeteknek és az intézmények is.

Egy olyan inkubátorházat kellene létrehozni, ami befogadja az autizmussal élőket, elérhetővé tesz számukra a támogatott életviteli szolgáltatásokat, továbbá helyet ad az erre szerveződő, vagy már létező, de székely nélküli szolgáltatóknak.

Eddig csak az önálló élet valamilyen formájára képes autizmussal élőkötől beszélünk, de tudnunk kell, hogy **nincs megfelelő és biztonságos felnőttkori ellátás a súlyos viselkedésszorongással küzdő autizmussal élők számára sem.** A RajmondHáz létrehozásával ezen a problémán is lehetne enyhíteni, amennyiben helyet kapnának itt az őket kiszolgáló létesítmények.

## 7.1. Budapest Főváros koncepciója

2011-ben alapos és széleskörű előkészítés után, példa értékű, az autizmussal élőket segítő koncepciót alkotott a Fővárosi Önkormányzat. A Fővárosi Közgazdálkodási koncepciót elfogadta és megindulhatott ennek teljesítése, aminek eredménye sok területen megmutatkozik. A koncepció megállapította, hogy „az oktatási rendszerből a munka világába történő átmenet nincs megoldva...” Az ezen a

területen hozott intézkedések nem elégségesek. A koncepcióban szereplő Autista Képességvizsgáló Állomás, pályaválasztási tanácsadás, az integrált munkahelyek mentorról történő segítése és a nyílt piaci munkahelyeken való integrált elhelyezés szándéka mind olyan megoldás, ami nagyban segítheti a felnőtt autizmussal élő fővárosiak helyzetét. Indokolt lehet az elmúlt 3 év eredményeinek áttekintése, a támogatott életvitel elvének megfelelően a koncepció egyes részeinek felülvizsgálata, a jelenlegi helyzethez és körülményekhez igazítása. Ennek érdekében Alapítványunk támogatja a Közép-magyarországi Autizmus Fórum (KAF) munkájának aktivizálását.

## 7.2. Amire szükség van

A jelenlegi jogszabályok maradéktalan végrehajtása, a fővárosi koncepcióban foglaltak megvalósítása érdekében, a RajmondHáz elkezéreléseit is figyelembe véve, a felnőtt autizmussal élők támogatott életviteli szolgáltatása érdekében szükséges a fővárosban létrehozni egy intézményt, egy olyan központot, ahol az egyéni és csoportos tanácsadó, fejlesztő, oktató, támogató szolgáltatások részére bérelhető irodákat, foglalkoztató, fejlesztő helyiségeket lehet kialakítani, a közösségi, kulturális, sporttevékenységhez színház és tornaterem állna rendelkezésre. Az autizmussal élők foglalkoztatása érdekében védett, forprofit és tranzit munkahelyeket, nappali foglalkoztató lehetőséget, egyéni és csoportos nappali ellátó helyet, krízis és támogatott lakhatási, pályaválasztási, stb. lehetőséget lehetne itt biztosítani. Mindezeket nevezhetjük RajmondHáz-nak is.

A fővárosban legalább 15-20 ezer autista él. Az érintett családokat, az ellátó rendszer személyzetét is számolva közel 45-50-ezer embert érint közvetlenül a kérdés. A foglalkoztatás, életre nevelés, szabadidő eltöltés, fejlesztés, terápiás foglalkozások területén számos program megvalósult a fővárosban, de **egy biztonságot és a szolgáltatások nagy részét egy helyen biztosító megoldást eddig még nem sikerült kialakítani.**



### Felhasznált irodalom:

- BUGARSZKI, Zs., FARKAS, E., Dr. GAZSI, A., HORVÁTH, Á., KOZMA, Á. (2011) *Foglalkozunk vele! Fókuszban az autizmussal élők támogatott lakhatása*, AOSZ, Aura Egyesület, MOHA Budapest.
- Budapest Főváros Autizmussal élőkét segítő koncepciója (2011) Budapest.
- DÉNESNÉ SPITZER, É. (2011) *Foglalkozunk Vele! Fókuszban az autizmussal élők munkavállalása* Aura Egyesület, AOSZ, Flóra Alapítvány Budapest.
- EAVES, E.C., HO, H. (2008) *Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders* in: Journal of Autism and Developmental Disorders 38/2008 p. 739-747
- HENNINGER, N.A., TAYLOR, J.L. (2013) *Outcomes in adults with autism spectrum disorders: a historical perspective* in: Autism 17 (1) 103-106
- KISS M. (2010) *A felnőtt lét peremén. Autizmussal élő felnőttek helyzete és problémái* szülői szemmel in.: Bognár Virág (szerk.) *Láthatatlanok – autista emberek a társadalomban* SCOLAR Budapest p.226-285
- Nemzeti Erőforrás Minisztérium (2012) *Kiváltás - A fogyatékos személyek ellátásának jövője* NRSZH Budapest.
- SHATTUCK, P.T. et al (2012) *Postsecondary Education and Employment Among Youth With an Autism Spectrum Disorder* in: Pediatrics 2012 June; 129(6): 1042–1049. doi: 10.1542/peds.2011-2864 Letöltve: 2013. 08.10

### Hasznos linkek autizmussal élők munkavállalásához:

Komplex minősítés: <http://nrszh.kormany.hu/komplex-minosites-vo>  
 Ellátások: <http://nrszh.kormany.hu/a-megvaltozott-munkakepessegu-szemelyek-ellatasai>  
 Nappali foglalkoztatók: <https://pubregiszter.nrszh.hu>  
 Védett műhelyek: <http://nrszh.kormany.hu/vedett-muhelyek-nyilvantartasba-vetele>  
 Akkreditált foglalkoztatók: <http://kormany.hu/akkreditacio>  
 Védett foglalkoztatók: <http://dolgozok.hu/tudastar/szocialis-foglalkoztatasi>  
 REV hálózati tagok: <http://fszk/szervezet/programirodarev/szakmai-anyagok>  
 Munkáltatói ösztönzők, TÁMOP 1.1.1: <http://nrszh.kormany.hu/tamop-1-1-1-12-kiemelt-projekt>  
 Foglalkozunk vele kiadvány: <http://mek.oszk.hu/10600/10667/10667.pdf>  
 Autizmus füzetek: <http://mozaikgy.wix.com/mozaikgyesulet#kiadvanyok/c1f1p>

### Hasznos honlapok:

[www.afsz.hu](http://www.afsz.hu)  
[www.aosz.hu](http://www.aosz.hu)  
[www.auraegyesulet.hu](http://www.auraegyesulet.hu)  
[www.auti.hu](http://www.auti.hu)  
[www.autista.info.hu](http://www.autista.info.hu)  
[www.autizmus.hu](http://www.autizmus.hu)  
[www.autizmus.lap.hu](http://www.autizmus.lap.hu)  
[www.cseperedo.hu](http://www.cseperedo.hu)  
[www.fszk.hu](http://www.fszk.hu)  
[www.esoember.hu](http://www.esoember.hu)  
[www.floraalapitvany.hu](http://www.floraalapitvany.hu)  
[www.kezenfogva.hu](http://www.kezenfogva.hu)  
[www.maa.hu](http://www.maa.hu)  
[www.patronusalapitvany.hu](http://www.patronusalapitvany.hu)  
[www.rajmondhaz.hu](http://www.rajmondhaz.hu)  
[www.salvavita.hu](http://www.salvavita.hu)  
[www.szmm.gov.hu](http://www.szmm.gov.hu)  
[www.vadasketalapitvany.hu](http://www.vadasketalapitvany.hu)

### Egyéni támogatási terv

(készült az 1/2000. Kormányrendelet 12. §-a alapján)

Név:

Születési hely, idő:

Édesanyja neve:

#### 1. Jelenlegi elhelyezés és segítségnyújtás leírása

- 1.1 Lakhatás
- 1.2 Munkahely
- 1.3 Étkezés
- 1.4 Tisztálkodás, mosás
- 1.4 Pihenés
- 1.5 Közösség

#### 2. Állapot összefoglalása a szükségletfelmérés alapján

- jelenlegi helyzet
- munkakészségek
- önállóság
- szabadió
- munkaviseelkedés
- funkcionális kommunikáció
- interperszonális viselkedés

#### 2.1 Rövidtávú célok

#### 2.2 Hosszútávú célok

#### 2.3 Várható eredmények

- 2.4. Jelenleg igénybe vett szolgáltatások, támogatás
  - 2.4.1. Jelenlegi gyógyellátás és felelőse
  - 2.4.2. Civil ellátást nyújtó és felelőse
  - 2.4.3. Egyéb ellátást, támogatást adó és felelőse

#### 3. Tervezett elhelyezés és segítségnyújtás leírása:

#### 3.1. Lakhatás

#### 3.2. Munkahely:

#### 3.3. Étkezés

#### 3.4. Tisztálkodás, mosás

#### 3.5. Pihenés

#### 3.6. Közösség

#### 4. Szükségletfelmérés alapján megállapított szükséges, javasolt fejlesztések:

#### 4.1. Pedagógiai, gyógypedagógiai fejlesztés, segítség:

Javasolt gyakoriság:

Javasolt módszertan, fejlesztő:

- 4.2. Mentális, pszichológiai fejlesztés, segítség:  
 Javasolt gyakoriság:  
 Javasolt módszertan, fejlesztő:
- 4.3. Egyéb szükséges segítségnyújtás:  
 Javasolt gyakoriság:  
 Javasolt módszertan, fejlesztő:
5. Fenti szolgáltatások igénybevételehez szükséges felkészítés javasolt módja:  
 Javasolt módszertan, fejlesztő:  
 Javasolt gyakoriság:
6. Hiányzó, vagy korlátozottan meglévő személyes funkciók helyreállítása, pótlása:  
 Javasolt intézkedés, módszertan, fejlesztő:  
 Javasolt gyakoriság:
7. Egyéb életviteli támogatást szolgáló és fejlődést segítő fejlesztendő területek köre és eszközei
- 7.1.  
 7.2.  
 ....
8. Kockázatok és elhárításuk eszköze, módja, eljárása
- 8.1.  
 8.2.  
 ....
9. Közösségekbe történő beilleszkedéshez szükséges intézkedések
- 9.1.  
 9.2.  
 ....
10. Konfliktushelyzetek kezelésének, megoldásának módjai:
11. Család és egyéb támogatók bevonása és a támogatói háló tagjai
- 11.1. Családtagok  
 11.2. Háziorvos  
 11.3. Munkahelyi mentor  
 11.4. Általános mentor  
 11.5. Egyéb szakemberek  
 11.6. Egyéb segítők és háló egyéb tagjai

**Felülvizsgálat évente, vagy szükség esetén.**

12. Változások az állapotban és a tervben (1 év után):