

AUTISTA MAJORSÁGOK HELYZETE MAGYARORSZÁGON

PILLANATKÉP 2011 TAVASZÁN



Szociálterápia Bt.
Jakubinyi László

2011 elejére a többnyire civil kezdeményezésű, felnőtt autizmussal élő személyek komplex szociális ellátását, foglalkoztatását és rehabilitációját végző „Autista Majorságok” működtetése ellehetetlenedett. Jogosan teszik fel sokan az alábbi kérdéseket: Mi volt a gond a tervezés és megvalósítás során? Mit lehet tenni, hogy elkerülhető legyen a teljes csőd? Milyen tapasztalatokkal rendelkezünk a közel tíz év után, melyek alapján túlélhető a krízis? Ugyanakkor kiszámítható létszámban lévő autista tanulók, az oktatási rendszerben évről- évre növekvő számban érik el a felnőttkort, és igényelnének jogosan felnőtt autizmus- specifikus ellátást. Csakhogy a meglévő szolgáltatások túlélési harca alapján velük már senki sem tervez. Az aktuális pillanatkép nem túl rózsás, de még éppen, hogy el nem kattant az utolsó perc.

1. Cím¹

Autista Majorságok helyzete Magyarországon

Pillanatkép 2011 tavaszán

- Jakubinyi László –

Szociálterápia Bt. 2011.

Készült a

*Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közalapítvány
megbízásából*



A megfogalmazottak kizárólag a szerző véleményét mutatják be. A leírtak nem tükrözik a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közalapítvány álláspontját.

¹ Fejezetcímek és szerkezet az „Autizmus-specifikus szolgáltatás modelljének útmutatója” szempontrendszer alapján.

2. Bevezető

Közel tíz éve kezdődtek el Magyarországon a felnőtt autizmussal élők számára „majorságok” létrehozásának szigetszerű kezdeményezései. A kezdeti időszak kiadványait, fordításait, elemzéseit többciklusos állami forrásteremtés követte, melyeket az érintett szervezetek leleményessége és kitartása egyéb forrásokkal egészített ki. Az eredmény egyrésztől hősies, hiszen szinte országos lefedettséggel jöttek létre majorságok, fejlődött ki egy autizmus specifikus ellátórendszer, másrésztől aggasztó, mert a megvalósult álmok működtetése ellehetetlenedett, a hétköznapiak a szolgáltatások életben maradásának küzdelmeiről szólnak.



Jogosan merül fel a kérdés, hogy hogyan és miért alakulhatott ki ez a vészjóslóan kritikus helyzet, amikor a majorságok beindulására több százmillió forint fordítódott? Vannak-e megoldási alternatívák, és van-e kellően megalapozott, hosszú távú perspektívái és elköteleződése Magyarországon a felnőtt autizmus ellátásnak. Milyen tanulság vonható le, és milyen jövőkép nyújtható az egyre növekvő létszámú magyar felnőtt autista embereknek és családjaiknak?

E rövid pillanatkép az aktuális helyzet kérdéseit, és a lehetséges válaszait igyekszik megfogalmazni, a teljesség igénye nélkül.²



² A helyzetkép látásmódja elsősorban a szolgáltatók, a családok és a célcsoport véleményét tükrözi.

3. Célmeghatározás

○ Helyzetelemzés

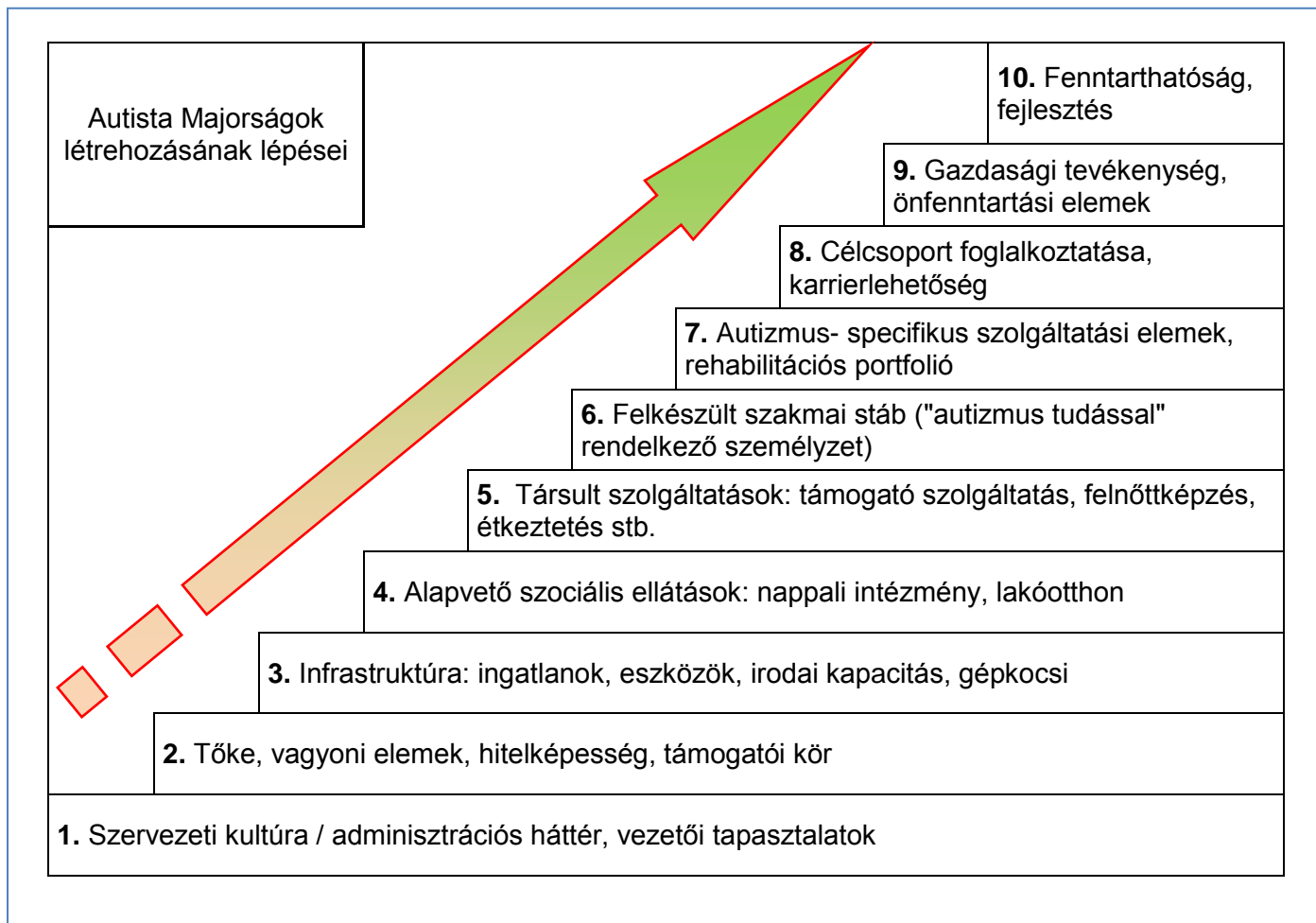
A helyzet alapvetően nagyon egyszerű: Magyarországon (jelenetős késéssel az országos lefedettség) elindult az autizmus diagnózisa, melynek eredményeképp exponenciálisan növekvő tendenciát mutatva megjelentek, elsősorban az oktatási rendszerben a speciális igényű tanulók. Elsősorban előrelátó szülők, valamint néhány szakember elkezdett azon gondolkodni, hogy mi lesz, ha véget ér az átmeneti biztonságot nyújtó gyermekkort lefedő intézményi ellátási időszak. Nagyrészt civil szerveződések talaján, külföldi tapasztalatokat beépítve, alapozódtak meg a hazai autizmus- specifikus felnőtt szolgáltatások, és jöttek létre szociális-, foglalkoztatási- és rehabilitációs ellátásokat nyújtó intézmények. Ugyanakkor elérkezett napjainkra egy kritikus időszak: a kezdeti „diagnózis bumm” utáni óvodás- és iskoláskor másfél évtizede végére az oktatási struktúra „telítődött” és elkezdte ontani magából a fiatal felnőtt autista embereket. Azt hihetnénk, hogy számukra a hőskort megelőző felnőtt ellátók kellő tapasztalatai alapján már jól bejáratott szolgáltatások várnak, vagy újabbak jönnek létre. A valóság ellenben drámai: a meglévő szolgáltatásokat a megszűnés veszélyezteti, nem hogy újabbak jönnének létre. Milyen sors, élet-perspektíva vár ma Magyarországon egy autizmussal élő felnőttre? A választ nem tudjuk megadni, csupán a helyzet gubancait próbáljuk meg kicsit közelebbről szemlélni.

○ Meglévő rendszer leírása

A hazai majorságok létrejöttének elsődleges „hivatalos” missziója a felnőtt autizmussal élők foglalkoztatása, melyhez szerencsésen társítható volt valamilyen lakhatás (lakóotthon) vagy nappali intézményi ellátás. Az indok prózai: a forrást a munkaerő- piaci alapból lehetett biztosítani. A szükségletalapú valóság - így utólag szemlélve -, kétségtelenül felülírta a szakmai hitvallás gyanánt zászlóra tűzött foglalkoztatási elveket.

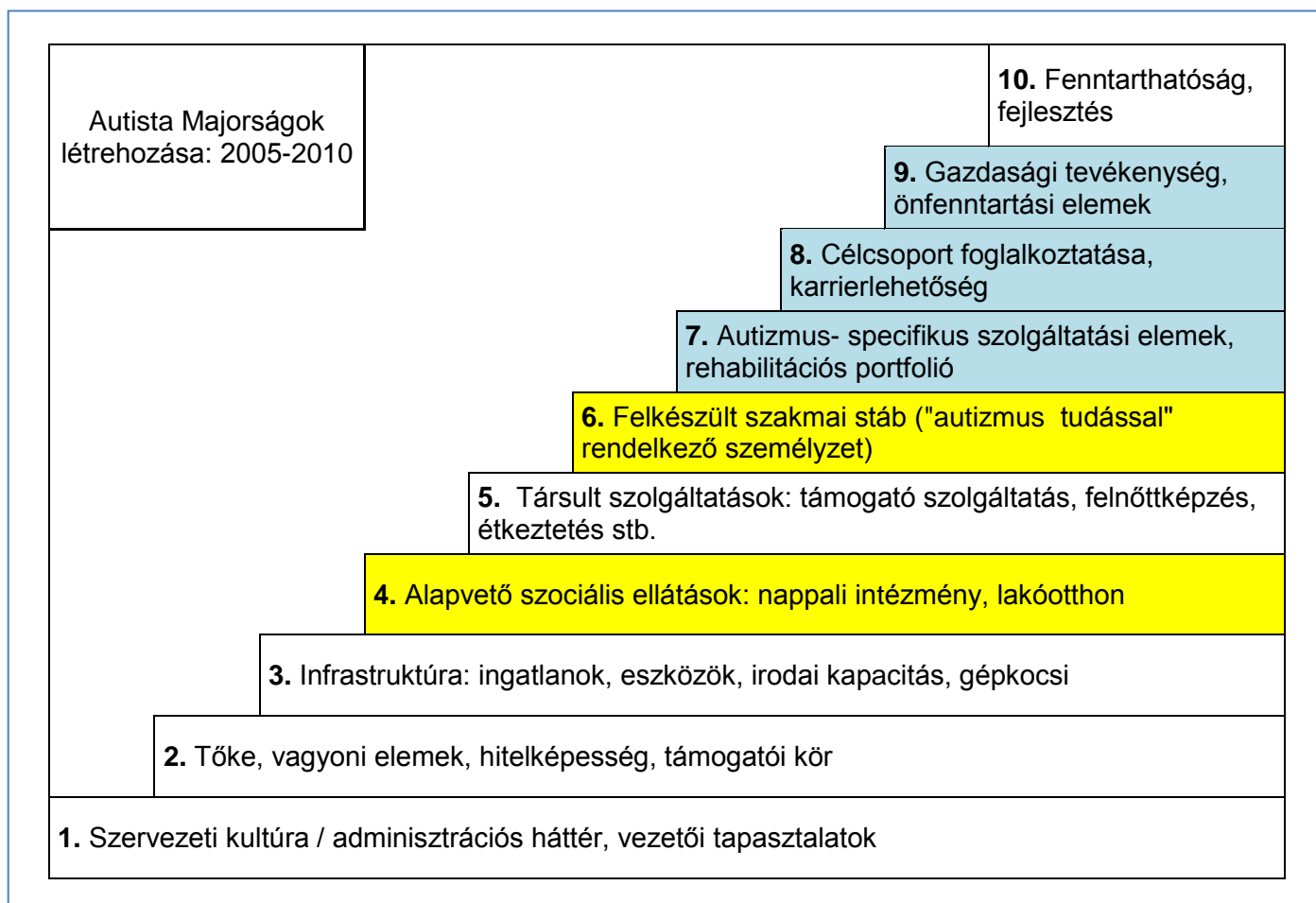
Az „autizmus ügy” érdekében minden szereplő legmesszebbmenően pozitívan állt hozzá az elindított folyamat támogatásához. A létrehozott eredmények milliárdos összetételű vagyoni elemei, és száz fölötti autista felnőtt személy élethelyzetének tartós megoldása az összes érintett résztvevő (a támogatóktól és döntéshozókon keresztül, a megvalósítói stábok és nem utolsósorban a családok) vonatkozásában jelentős hozzáadott értékű, felbecsülhetetlen munkát jelent, melyért több mint köszönet és elismerés jár(na).

Az alábbi ábrán azt az ideális folyamatot mutatjuk be, mely alapján stabilan létrehozható egy autista majorság. Az időtáv nagyjából 10 év.



A hazai, elsősorban finanszírozási lehetőségek szűk mezsgyéje szülte kényszerpálya kihagyott a fejlesztési lépcsőből néhány alapvető (alapozó) elemet. Először is az időtáv két- három évre rövidült, majd ehhez hozzáadódott jó esetben még egy- két évnyi foglalkoztatási irányultságú működési típusú támogatás. Igazából senki sem csodálkozik (esetleg nem vallja be) azon, hogy ilyen rövid idő alatt az ideális 10. szintet, a fenntarthatóságot nem lehetett elérni. A nagyobb baj azonban az, hogy az első három lépcsővel egyáltalán, vagy csak „futtában” foglalkozott bárki is, ugyanis azok nem fértek bele a támogatási célterületekbe. Így a megvalósítások valós, stabil alapok nélkül kezdődtek el, melynek eredménye ingatag szervezetek kiépülése lett (természetesen egyedi eltérésekkel, egyedi strukturális problémákkal). Ezen instabil szervezeti felépítmények ki lettek téve az elmúlt évekbeli (és máig tartó) jogszabályi és finanszírozási viharoknak, melyeknek csoda, hogy a mai napig, úgy ahogy ellent tudtak állni. Ahhoz, hogy ne rombolódjék le az elért eredmény, és hosszú távon stabil és fejlődő (új belépők számára befogadó) struktúra alakulhasson

ki, a hiányzó alapokat és elemeket sürgősen pótolni szükséges. Az eddig rendszer felépítése: fehér a teljesen kimaradt elem, sárga az elfogadott elem, kék az célelem, melyet mindenáron tartani volt szükséges:



Az elmúlt évek anomáliái:

- Foglalkoztatásra volt forrás, de szociális ellátásra volt szükség (ez ma is a leginkább valós igény). Így a megvalósítók a foglalkoztatási elemek fedőneve alatt igyekeztek kiépíteni szociális (nappali intézmény, lakóotthon) intézményi szolgáltatásukat.
- A megvalósításhoz a szervezeti kultúra alig volt adott (tisztelet a kivételnek), hiszen többnyire szülői csoportok szövetkeztek gyermekeik jövőjének megoldására. Az, hogy ma is működnek szervezetek, önmagukat nem kímélő emberi teljesítmények eredménye.
- A tőkehiány általános magyar civil népbetegség, mely mutatja, hogy a szektor erősödése nemkívánatos semmilyen hatalmi rendszer számára. Az európai partnerség kultúrájára még várunk kell. A támogatói kultúra gyermekcipőben jár Magyarországon. A civil szervezetek hitelképessége gyakorlatilag nulla, számukra civilbarát banki szolgáltatásokat sem találni.

- A legtöbb szervezet kezdeti infrastruktúrája átmeneti felajánlásokból, kényszermegoldásokból jön össze. Mindez eredménye a tőke hiányának, valamint annak, hogy a források nem támogatták teljes mértékben a működőképes infrastruktúra létrehozását. Így ma is sok helyen félmegoldásokkal kell működőképes rendszereket fenntartani.

- Az alapvető szociális szolgáltatások (nappali intézmények és lakóotthonok) önmagukban egyedül nem működőképesek (pedig lehetnének megfelelő finanszírozás mellett), jóllehet elsősorban ezekre van igény. Így a szolgáltatók igyekeznek társult szolgáltatásokat működtetni. A több lábon álló rendszernek vannak előnyei, de általánosságban nem kényszerből kellene ezeket mindenkinek felvállalni.

- A felkészült szakmai stáb kialakítására voltak kezdeményezések különféle képzések formájában. Mindez üdvös is lenne, ha a szolgáltatásoknak lenne a képzett szakembereket megtartó ereje. Akkor, amikor minimálbérért több műszakban, extra terhekkel telítetten kell helyt állni, nem csoda, hogy aki teheti, az elhagyja a szociális szférát. Leterhelt, kiégett munkatársaktól szakmai színvonalat és lelkesedést aligha lehet elvárni.

- Autizmus specifikus szolgáltatási elemek a legtöbb szolgáltatónál megtalálhatóak, de különféle módozatokban és minőségben. Nincs egységes norma, mely alapján elindulhatna valamilyen standardizált szolgáltatás. Mindez nem majorság-specifikus, hanem felnőtt autizmussal élők számára szolgáltatók minőségbiztosítását jelentené. Ennek megléte és garantálása egyeztetési (+ lobby) alap lehetne a speciális igényeket kielégítő jogos forrásigényeinek.



Az első majorság 1974-ben jött létre az Egyesült Királyságban. Azóta számos országban elterjedt, mint az autista felnőtt ellátás adekvát modellje.

www.autismnet.net

- A gazdasági tevékenység és az önfenntartási elemek bevezetése elvárt a majorságok esetében. Ezzel nem is lenne baj, ha ezen esetleges bevételek a fejlesztésekre, specifikumokra, szakmai színvonal emelésére szolgálnának. Akkor, amikor minden bevétel (támogatástól a vállalkozásig) az alapfeladatok működési költségeinek kiegészítésére, az egyre tátongó lyukak betömésére szolgál, nem beszélhetünk valós gazdálkodási szituációról. Ennek hiányában értelmét veszti a megálmodott cél, a fenntarthatóság és fejlődési pálya elérése is.

○ Kommunikáció

A magyarországi majorságok létrejöttét és működtetését szinte végig egy mázzal borított kommunikáció jellemezte. Foglalkoztatásról beszéltünk, amikor a családoknak és az autista felnőtteknek elsősorban szociális szolgáltatásokra volt / van szükségük. A munkavégzésbe bevonható célcsoport a magasan funkcionáló „Asperger”- esek lennének, de számukra nem zárt területű majorságra és lakóotthonra, hanem integrált lakóközösségekre és nyílt munkaerő- piacra van szükség. A majorsági valódi célcsoport a legnagyobb szükséglet látó, és már „lelakott” családi háttérrel rendelkező súlyosabb fokban érintett autista emberek. Nekik és családjaiknak a lakhatási elem létfeltétel, míg a munkavégzés inkább rehabilitáció. Csakhogy „dolgoztatni”, legalábbis sok furfangot bevetve fenntartói kötelem, hiszen jövedelmet kell biztosítani a kliensnek, mert e nélkül (most már ezzel sem) nem tudja kifizetni a térítési díjat. Kifelé, legalábbis a statisztikát javítva, kommunikálva az értékteremtő foglalkoztatás van.

Valójában hiányzik az a fórum, ahol az érintettek: döntéshozók, szakmapolitika, érdekvédelem, szolgáltatók közösen egyeztethetnek és alkothatnak hosszú távú stratégiát a magyarországi felnőtt autizmus ellátás megnyugtató rendezése érdekében. Kinek lenne ez a felelőssége? Hát ebben sincs konszenzus...



○ Indikátorok

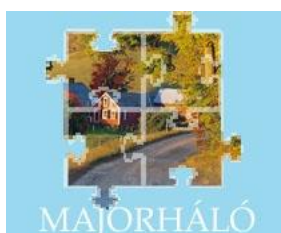
Ma Magyarországon 18 szervezet tagja az AOSZ³ által gesztorált Majorháló⁴ tömörülésnek. A szervezetek különböző működési szinten helyezkednek el, nagyrészt az egész országot lefedik. A legtöbbben nappali intézményt és lakóotthont működtetnek, valamint foglalkoztatást különféle formákban. Az általuk ellátott közel kétszáz fő helyzetének stabilizálásával párhuzamosan el kell indítani egy olyan programot, mely reális válaszokat nyújt azok számára, akik várakozási listán vannak, valamint napjainkban érik el a felnőttkor küszöbét.

³ Autisták Országos Szövetsége, www.esoember.hu

⁴ Autista Majorságok Hálózata, www.majorhalo.hu

4. Definíció

Az „Autista Majorság” kezdeti meghatározását (mely nem volt pontosan definiálva) felülírta a hétköznapiok történetisége. A szükség úgy diktálta, hogy aki felnőtt autizmussal élő emberekkel foglalkozik, és fejlesztési vagy működési forrásokhoz szeretne jutni, önmagát „majorságként” célszerű meghatároznia. Erre a helyzetre leginkább jellemző a „balkonláda majorság” elnevezés, ugyanis a valós szociális ellátási szükséglete miatt (vagyis mindenki férjen bele!) nem létezik minimuma a majorsági névumnak, azaz nemcsak azt nem lehet tudni, mi az a majorság, hanem már azt sem, hogy mi az, ami nem. Ez végül is oda vezetett, hogy a majorsági identitás átalakult, és a résztvevők a hazai autista felnőtt ellátást azonosítják vele. Így végül a tényleges elsődleges szükséglet kerekedett felül (ami jogossága vitán felüli). Kérdés, hogy a jövőben létre fog-e jönni az eredeti vidéki élet koncepcióját szem előtt tartó (élhető és értelmezhető környezet) és hétköznapijaiban az önellátásra épülő szociális farm önmeghatározás?



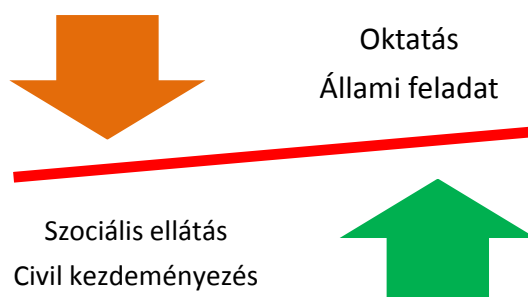
Fontos kijelenteni, hogy a farm nem minden autista felnőtt számára ideális környezet. Külföldön sem csak autista farmok léteznek! Nem a szolgáltatók közötti versenyre, vagy bármilyen diszkriminációra van szükség, hanem az autista személyek számára elérhető, különböző ellátási intenzitást biztosító sokszínű szolgáltatásokra. Akkor, amikor autizmus spektrumról beszélünk, miért kínos szolgáltatási spektrumról közbeszédet folytatnunk?

A Majorháló tagjainak együttműködése egyre inkább összecsiszolódik. Egy olyan jól működő érdekszövetség kezd kialakulni, amely a hazai felnőtt autizmussal élő személyek méltó ellátásáért szövetkezik. Feladata is van bőven: az azonnali lobbytevékenységtől kezdve a középtávú autizmus specifikus (és nem majorság specifikus) ellátórendszeri védjegy / minőségbiztosítás kidolgozásáig. A legkevesebb, hogy szurkolunk nekik céljaik elérésében.

5. Működés leírása

○ Szereplők meghatározása

Az egyik leginkább szembetűnő „szerepkonfliktusos” szituáció, mely számos bizonytalanság forrása; az autista személyek gyermek- és felnőttkori ellátórendszer különböző szereplőinek státusza, és ezáltal állami garanciákkal meg, vagy meg nem támogatott fenntartása.



A kötelezőként meghatározott közoktatási rendszer, a célcsoport és családok szerencséjére, mindenki számára elérhető szolgáltatás. Igények alapján jönnek létre autista oktatási- nevelési csoportok, tag- vagy önálló intézmények. Nem jelenthető ki, hogy ezen a területen abszolút minden a legnagyobb rendben lenne, de a felnőttkori ellátórendszerhez viszonyítva kétségtelenül jobban átlátható és kiszámítható történetről van szó. A költségvetési törvényben is tükröződik az autista személyek speciális, ezáltal magasabb normatívával dotált ellátási szükséglete.⁵ Csakhogy az oktatási normatívát felhasználó szolgáltató elsősorban maga az **állam** (szinte kizárólag önkormányzati fenntartású oktatási intézmények vannak), így aligha csoda, hogy saját jogos költségeinek szükségletét törvényileg fedezi.

Az oktatási intézményekből kilépve megszűnik a felnőtt autista emberek speciális, többletet jelentő ellátási szükséglete, mármint a sérülés- közömbös költségvetési struktúra szociális intézményi normatívái alapján. Akár azt is gondolhatnánk, hogy Magyarországon a kiváló speciális oktatás következményeként jelentősen csökken az autizmus problematikája. Ebből a kontextusból több következtetést is levonhatunk:

- Az állam nem, vagy kevésbe tekinti saját feladatának a felnőtt autista emberek speciális ellátását. Elfogadja⁶ a többnyire szülői kezdeményezésű **civil szervezetek** áldozatos munkáját, de nem rendeli hozzá a fenntartáshoz szükséges minimális forrásokat. A problémák gyökere leginkább innen indul ki.

⁵ A 2011 évi költségvetési törvényben {3. sz. melléklet, 16. fejezet, b) bekezdés, bac) pont}: az oktatási intézményben az autista tanuló 160%-ot ér.

⁶ A civil szervezetek intézményeit érő ellenőrzési csunami nem a segítőkészséget és párbeszédet tükrözi.

- A felnőtt autisták ellátását végző (tág értelemben vett) majorságok létrehozásában egyaránt ötvöződik a magán, céges, állami és európai tőke. Az elért eredmények vagyoni elemei és szakmai tapasztalati tárháza olyan bázist képezhetnének Magyarországon, melyek ki-/ fel nem használása abszurd gondolat.



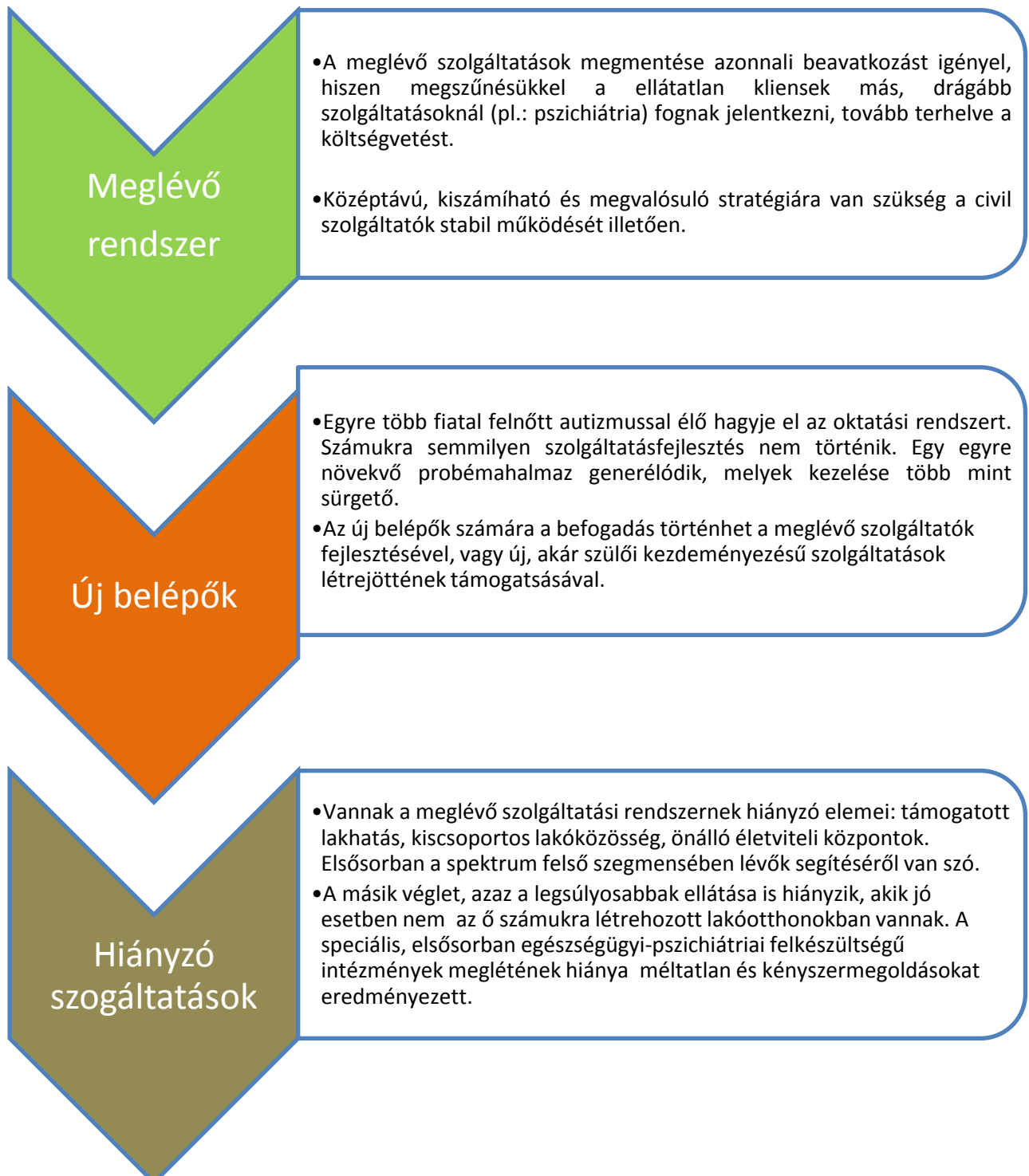
Az egyedüli gát a valós párbeszéd hiánya a civil szolgáltatók és állami finanszírozó/ döntéshozók között. Mindkét oldalon keresni kell azokat a kapcsolódási pontokat, melyek az együttműködés kereteit kijelölhetik. Ezen híd építésében elodázhatatlan szerepet kell vállalnia az **országos érdekképviselőnek (AOSZ)**. A problémahalmazt tekintve azonnali lépések magtételére van szükség!

- A státusféltség és szakmai kompetencia- bigottság gátja az autista emberek életpálya modelljének magvalósításában. A speciális feladatokat ellátó oktatási- nevelési intézményeknek igencsak megalapozott érdeke lenne a jól működő felnőtt szociális- foglalkoztatási ellátórendszer kiépülése, hiszen a saját tevékenységének visszacsatolása és értékelése lehetne mindaz, amit felkészített klienseik életük következő szakaszában megvalósítanak. Elvégre tevékenységük egyik magasztos célja a felnőttkorra és a legteljesebb önállóságra való nevelés lenne. A különféle szolgáltatók fenntartói különbözősége, és a szűkülő források féltése, gátja az együttműködésnek, az autista emberek tényleges szükségletei kielégítésének. A szakmának felül kellene mindezen emelkednie, de amikor az „életben maradás” a tét, az elhivatottság háttérbe szorul.

- A civil szociális intézmények működtetése és fenntarthatósága ma alapjáraton megkérdőjelezett?! Az állam önmagát és az egyházi intézményeket ismeri el igényalapú szolgáltatásoknak (a finanszírozás ezt mutatja), a civilek „ügyködése” mintha egyesek külön kívánsága lenne, melyhez nem jár azonos rész a közösből. Így a rendszer eleve konfliktusokkal terhelt, hiszen a forrásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés elve, a szektorsemlegesség és az azonos szempontok szerinti versenyszabályok e szektorban nem érvényesek. Ehhez, ha még valaki autistákat is felvállal, tisztában kell lennie kamikaze küldetésével.

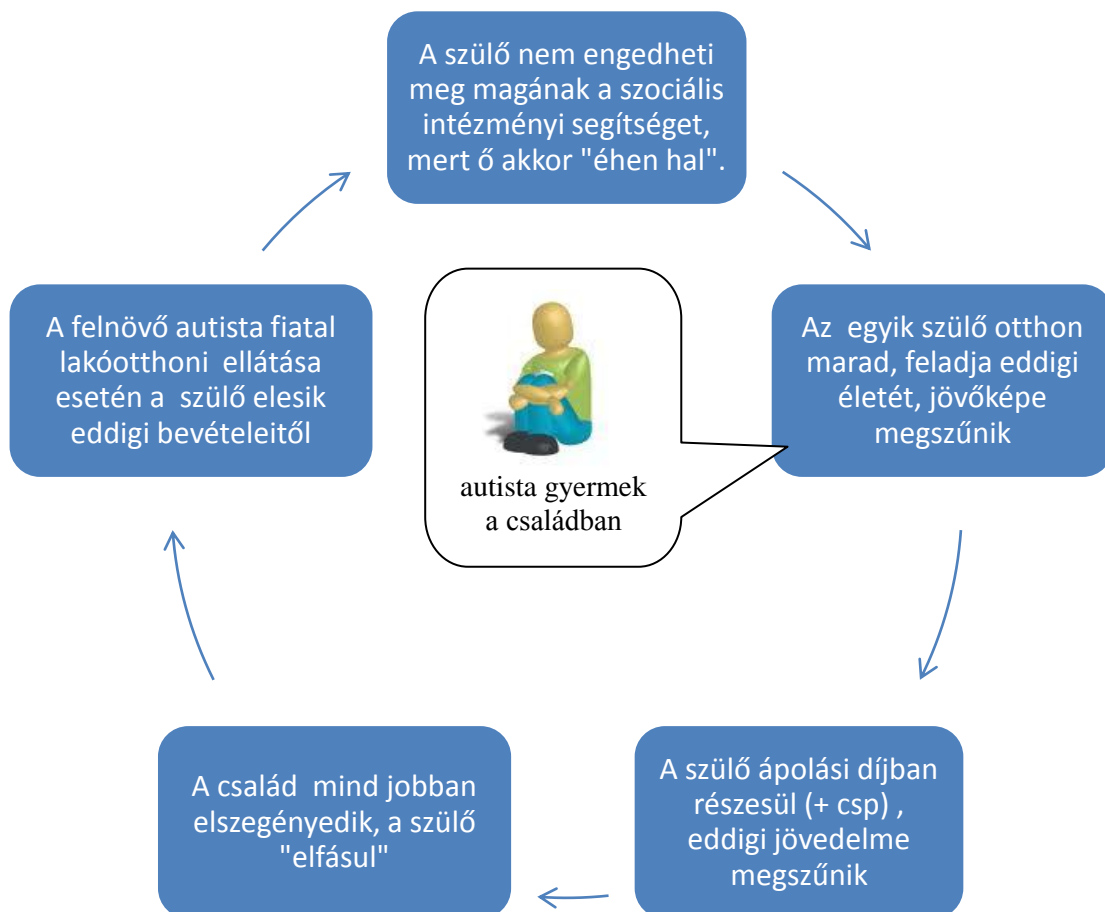
- A **családok, szülők** helyzete nem túl rózsás. Egyesek csodavárásí révületben vagy fásult közömbösségben tengetik mindennapjaikat, mások a meglévő néhány szolgáltatót ostromozzák meg nem értésükkel. Néhányan belevágnak a lehetetlenbe, és önmagukkal is hadakoznak, amikor szülői és fenntartói mivoltuk szembekerül egymással. A közhangulatban vihar előtti feszültség vibrál.

○ **Igények meghatározása és feltárása, a kielégítésének módjai**



○ Igények

Az autizmus 2003 évi önálló fogyatékoságügyi ágként történő magyarországi elismerésével párhuzamosan indult el a civil kezdeményezésű felnőtt ellátás szervezése. Becslések és a nemzetközi prevalencia adatok alapján ma hazánkban kb. 60.000 fő autizmussal élő emberrel számolunk. Jogosan merül fel a kérdés, hogy hol vannak? Kb. ötödük az oktatási rendszeren, elenyésző számban civil autizmus specifikus ellátását biztosító lakóotthonokban, a nagyrészüket pedig családban vagy autizmusukból adódóan számukra nem megfelelő, nagy létszámú intézményekben. A teher tehát leginkább a családoké. Ha pedig kicsit közelebbről megvizsgáljuk a családok helyzetét, óhatatlanul szembeötlik az alábbi ördögi kör:



Ez a kép a válasz azokra a kritikákra, mely akkor hangzanak el, amikor a szolgáltatók nem tudnak felmutatni tömeges várakozási listákat szolgáltatásaiknál. Amennyiben a családok segítése idejekorán elkezdődne, és már a gyermekkorban meglennének a kapcsolatok azon segítő szervezetekkel, akik a fiatal felnőtt autista személyt segítik önálló, vagy részben önálló életük

elérésében, a családokról történő leválás, az anyagi kényszerkötődés nem alakulna ki. A család sem rendezkedne be "megélhetési fogyatékos" státuszra, a szervezetek pedig idejekorán és egyéni szükségletek szerint tervezhetnék szolgáltatásaikat. A szakmai tervezhetőség további hozadéka, hogy a szülő nem kényszerül mellékvágányra, és reális esélyt kap autista gyermeke mellett visszatérni a munkaerőpiacra. A nyugati országok makrogazdasági számításai azt mutatják, hogy az aktív és adózó szülők társadalmi szempontból kompenzálják a szakmai szolgáltatások fejlesztését és fenntartását. (Előbb utóbb az öregedő szülő gyermekei ellátásra szorulnak, akik a krízis szituációk miatt drága, aktív férőhelyeket fognak lekötöni.)

○ A szolgáltatáshoz való hozzájutás módjai

A majorságok komplex szociális, foglalkoztatási és rehabilitációs szolgáltatásokat nyújtanak.

➤ A szociális szolgáltatások elsősorban nappali intézmények és lakóotthonok. Ezek fenntarthatóságának azonnali megoldása kulcsfontosságú. A családok által fizetett és a jogszabályban rögzített (jövedelem %-a) személyi térítési díjak összege nem fedezi a tényleges költség (működési költség) és a normatíva különbözetét (intézményi térítési díj). Így a fenntartóknak kell a különbséget hozzátenni. Sajnos a hiány mértéke akkora (kb. évi 8,6 millió Ft) hogy ennek teljesítése lehetetlen. (Az egyházi intézmények lakóotthonai közel akkora kiegészítő támogatást kapnak nem autista fogyatékkal élő klienseik ellátására, mint amennyire valós szükség lenne autista személyek speciális ellátására). Az önellátási és gazdasági tevékenységek számottevően mérséklék a hiányt, melyet támogatni, fejleszteni és nem ellehetetleníteni kellene.

Mintaszámítás:

Egy lakóotthonban egy fő autista személy havi ellátási hiányösszege min. 60.000 Ft, míg egy évre 720.000 Ft / fő hiány. 12 fő esetén ez 8.640.000 Ft hiány lakóotthononként.

Nagyon fontos társadalmi üzenetük van a magyar autista majorságoknak: mindent megtesznek azért, hogy fenntarthatóságuk ne kizárólag az állami támogatástól függjön. Aktív, a célcsoportot bevonó gazdálkodással hozzájárulnak költségeik csökkentéséhez, és bevételeik növeléséhez. A szociális szférában társadalmilag felelős és a közösség terhére csökkentő tett az öngondoskodás kultúrájának megalapozása.

○ Az igények kielégítésének feltételei

A növekvő ellátatlansági igények és meglévő rendszer instabilitásának kérdésköre első lépésként össze is kapcsolható az alábbiak átgondolásával:

- A meglévő szolgáltatók rendelkeznek tapasztalatokkal, szakmai stábbal. Fejlesztéskor csökken a szakemberekre fordítandó fejlesztési költség.
- A legtöbb szolgáltató többnyire egy- egy kis (méretét tekintve) családi jellegű intézménnyel rendelkezik, mely nem fenntartható.
- Több kis intézmény integrálása a több lábon állással növeli a szakmai stabilitást (pl. különféle igényű szintek, átjárhatóság), csökkenti az adminisztrációs és menedzsmenti terheket, javul a működőképesség.
- A fejlesztés több lépcsőben is elképzelhető, hiszen van már egy működő alap.
- A meglévő struktúrák fejlesztése esetén a szakmai színvonal garantálható.

A fentiek alapján kézenfekvőnek tűnik az a megoldás, hogy első lépésként a meglévő szolgáltatások /vagy azok mentorálásával új belépők/ fejlesztésével költséghatékonyan valósítható meg az ellátatlan igényekre nyújtandó adekvát válasz.

○ Az elérendő célok szerinti ellenőrzés, értékelés (visszacsatolás)

A Majorháló szervezeti kultúrája elérte azt a fejlettségi szintet, mely képessé teszi a szakmai hálózatot arra, hogy kidolgozzon és működtessen egy, a felnőtt autisták szolgáltatásait minősítő (értékelés, ellenőrzés) autizmus specifikus ellátórendszeri minőségbiztosítási védjegyet. Ennek csak akkor van létjogosultsága, amennyiben a minőségi munka elismeréséhez többletfinanszírozás kapcsolható. Ezen fejlesztés elindítása és bevezetése megnyugtató megoldás lehetne minden érintett fél: autisták, családok, érdekvédelem, döntéshozók, finanszírozók és szolgáltatók számára egyaránt.

6. Kommunikáció és partnerkezelés, kapcsolati háló

A Majorháló és az AOSZ kimondott érdeke kellene, hogy legyen a felnőtt autista ellátók meglévő értékeinek bemutatása és elfogadtatása. Sajnos a mindennapok küzdelmei elveszik ettől a munkától az energiákat és forrásokat. Az Autism Europe 2013-ra tervezett budapesti nemzetközi konferenciája sajnos még túl messze van, és lehet, hogy addigra már nem lesz mit bemutatni...

7. Mellékletek

- ❖ 2011 áprilisában rendezett Majorháló találkozón elfogadott lobbyanyag:

Közel 200 autista kerülhet az utcára

Összefoglaló Halász János államtitkár úr számára

A felnőtt autistákat ellátó, autizmus-specifikus ellátást biztosító szociális szolgáltatóknak a 2011-es év túlélését segítő forrásra, működésüket fenntartó sürgős állami beavatkozásra van szükségük!

- A 80-as években elsőként diagnosztizált autista fiatalok kiestek az oktatási rendszerből!
- A specifikus felnőtt ellátás hiányában az esetenként megvalósított oktatás eredményei irrelevánsak lettek!
- A magyarországi szociális intézmények a szükséges szakmai és infrastrukturális háttér hiánya miatt képtelenek voltak fogadni az autizmussal élő személyeket!
- Felnőtt ellátás hiányában az autizmussal élő személyek és családjaik a társadalom periferiájára csúsztak.

Az ezredfordulón az autizmussal élő felnőttek specifikus ellátását biztosító, civil fenntartású bentlakásos intézmények (lakóotthonok) jelentős állami támogatással és szülői áldozatvállalással jöttek létre. Az autizmussal élő - az oktatási rendszerből kifutó - felnőtt személyek szociális ellátásának szakmai és minőségi sztemderdjait elfogadó **15 magyarországi Autista Majorság** az országos hatókört lefedve, a további szociális ellátást és foglalkoztatást biztosítva Majorháló néven informális szervezetenként az Autisták Országos Szövetségén belül működik, segítve a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány Autizmus Szakmai Műhelyét. A Majorságok az idei esztendőben **144 autizmussal élő személy** lakhatását és foglalkoztatását oldják meg. Ez az ellátás szűnne meg az állam segítő beavatkozása nélkül.

A fenntarthatóság ellehetetlenüléséhez az alábbi okok vezettek:

- Az ellátást eddig finanszírozó nem megfelelő normatíva rendszer
- A működést segítő normatíva kiegészítést szolgáló pályázati források megszűnése
- Az oktatási rendszerben az autizmussal élő személyek oktatását-ellátását elismerő többletforrás elmaradása a szociális területen

A kialakult krízist csak az állam **196 millió forintos**, célzott segélycsomagjával lehetséges megoldani, melynek hiányában:

Megszűnnek a szervezetek, melynek vészterhes hatása 144 család ellehetetlenüléséhez, széteséséhez vezet, mely tovább terheli majd a szociális és egészségügyi ellátást.

Megszűnik a nemzetközileg elismert majorságok a jelenlegi normatíva rendszert, a szociális ellátást és foglalkoztatás fenntartását kiegészítő, jelentős forrásteremtése.

Jelentősen gyengül a Fogyatékosügyi Program megvalósítása, melyhez társadalmi vállalkozásaik, adománygyűjtésük, 1%-os kampányaik és a foglalkoztatási programjaik jelentősen hozzájárulnak.

Negatív képet üzen hazánkról a régmúlt értékein alapuló szociális biztonságra törekvést zászlójára tűző, nemzetközileg is elismert majorságok megszűnése, mely különösen intenzív üzenet lehet hazánk EU elnökségének évében.

Reméljük, hogy 2012-től a valóban rászoruló, egész életükben csak segítséggel élni képes személyek ellátása kerül fókuszba. A Nemzeti Szociálpolitikai Koncepcióban tervezett változtatásokhoz az autizmus-specifikus szempontok figyelembe vételének, az újabb ellátások szervezésének érdekében felajánljuk a 10 éves szakmai tapasztalatunkat, tudásunkat.

❖ 2011 áprilisában rendezett Majorháló levele az AOSZ-nak:

Tisztelt Szilvásy Zsuzsanna!

Az Autista Majorságok Hálózatát alkotó szervezetek képviselői¹ 2011. április 15-16-án találkoztak Miskolcon. Az autizmussal élő felnőttek szociális ellátásában, foglalkoztatásában meghatározó szerepet vállaló AOSZ tagszervezetek áttekintették a felnőtt ellátás aktuális helyzetét, szakmai és finanszírozási feltételrendszerét, a majorságok további működtetésének lehetőségét.

Kérjük, hogy az Autisták Országos Szövetsége a következő hetekben, hónapokban **kiemelten foglalkozzon az autisták lakóotthoni és nappali ellátását érintő kérdésekkel**, kapjon az AOSZ tevékenységében ebben az időszakban prioritást a felnőtt ellátás, mert több mint drámai a helyzet. Több szolgáltatás az év folyamán bezárásra kényszerül!

• Majorháló nyilatkozat

Az említett Majorháló találkozáson nyilatkozatot készítettek elő a jelenlévők a felnőtt autistákat ellátó szociális szolgáltatók elkeserítően nehéz helyzetéről, amelyet mielőbb szeretnénk eljuttatni a döntéshozókhoz, illetve a sajtó képviselőihez. Kérjük, hogy a nyilatkozathoz az Autism Europe támogató ajánlását megszerezni szíveskedjen. A nyilatkozatot a Majorháló képviselői személyesen szeretnék átadni Soltész Miklós államtitkár úrnak. Az AOSZ közreműködését kérjük az átadás időpontjának egyeztetése, megszervezése tekintetében.

• Nemzeti Szociálpolitikai Konceptió véleményezése

A következő időszak sürgető feladata a Nemzeti Szociálpolitikai Konceptió véleményezése, amelynek keretében bevezetésre kerül a Homogén Gondozási Csoport fogalom. Sajnos a tervezetből teljes mértékben hiányzik az autizmus ténye, így szemlélete és az intézkedési programcsomag irányultsága negatívan érinti célcsoportunkat. Kérjük, hogy az autizmus ellátásra vonatkozó szempontrendszert az AOSZ a lehetőség szerinti leggyorsabban juttassa el HGCS-vel foglalkozó minden munkacsoporthoz, szervezethez, szakértőhöz (akkor is, ha nem kéri), valamint fejtsen ki lobbytevékenységet az autizmus-specifikus ellátás szempontjainak figyelembe vétele érdekében.

• Fenntarthatósági programot támogató jogszabály módosítás

Az autista majorságok fontos társadalmi üzenete, hogy minden lehetőséget megragadnak annak érdekében, hogy saját maguk is aktívan hozzájárulhassanak működési költségeik csökkentéséhez, valamint támogatás-független bevételeik növeléséhez. A majorsági tevékenység kiváló példája annak, hogy egy hátrányos helyzetű csoport innovatív módon, szociális-társadalmi vállalkozások működtetésével igyekszik hozzájárulni pénzügyi fenntarthatóságának növeléséhez. Az öngondoskodás azonban csak a hatályos jogi keretek között lehetséges, mely sajnos még nem ismeri el a civil /nonprofit fenntartású majorságok létezését. A Vidékfejlesztési Minisztérium tavaly módosítsa a kistermelői rendeletet < 52/2010. (IV. 30.) FVM rendelet>, melynek paraméterei alkalmasak lennének a majorsági gazdálkodás működésének és tevékenységi körének legitimizálására. Elegendő lenne csupán a rendelet 2 §-a által meghatározott kistermelői definíció¹ kiegészítése a magánszemélyek mellett a civil/nonprofit szervezetek kifejezéssel. Sikertörténet lehetne ez a kezdeményezés, hiszen ezzel nem pénzügyi támogatást kérünk, hanem jogi lehetőséget az önfenntartás hozzájárulásához, az autizmussal élő személyek munkahelyének megőrzéséhez. Kérjük az AOSZ közbenjárását abban, hogy a kistermelői élelmiszer-termelés, - előállítás és - értékesítés feltételeiről szóló rendeletet módosítsák olyan módon, hogy magánszemélyek mellett civil és nonprofit szervezetek is alanyai lehessenek a rendeletnek és kaphassanak kistermelői igazolványt.

Köszönettel: