

# Területi Autizmus Munkacsoportok

## Koncepció

<b>BEVEZETŐ</b> .....	<b>2</b>
<b>1. SZAKIRODALMI ÁTTEKINTÉS</b> .....	<b>3</b>
<b>2. INDOKOLTSÁG</b> .....	<b>4</b>
<b>3. KONCEPCIÓ</b> .....	<b>5</b>
CÉLMEGHATÁROZÁS.....	5
TEAMEK SZÁMA ÉS NAGYSÁGA .....	5
FELADATELLÁTÁS.....	6
FINANSZÍROZÁS.....	6
RÉSZVÉTELI ELEM .....	6
MUNKACSOPORT-TAGOK TOBORZÁSA.....	7
TANÁCSADÁS MÓDSZEREI .....	7
HATÁSVIZSGÁLAT .....	8
<b>4. ETIKAI KÉRDÉSEK</b> .....	<b>8</b>
<b>5. KOCKÁZATOK</b> .....	<b>9</b>
<b>6. ÜTEMEZÉS</b> .....	<b>10</b>

## Bevezető

Az autizmussal kapcsolatos hazai ellátórendszer komoly hiányosságokkal küzd mind az autista emberek ellátása, mind az érintett családok támogatása terén. Kutatások alapján elmondható, hogy az ellátások hiányosságai több szinten is megjelennek: mind az ellátások lefedettsége, mind a meglévő ellátások minősége elégtelennek tekinthető (Petri & Vályi, 2009; Bognár, 2010; ÁJBH, 2015).

A hiányosságok mögött több tényező jelenik meg, például:

- A jelenlegi ellátórendszerben dolgozó szakemberek autizmussal kapcsolatos tudása rendkívül egyenetlen. Kis számú, kevés kienst elérő ellátóhely rendelkezik csak autizmussal kapcsolatosan magas szintű tudással, ám ezen ellátóhelyek csak szigetesen vannak jelen az országban. Az ellátórendszer túlnyomó részében a szakemberek tudása az autizmusról elégtelen: ide tartozik a köznevelés, gyermekvédelem, szociális és egészségügyi ellátás, és a foglalkoztatást támogató szolgáltatások túlnyomó része is. Jelenleg egy autista ember vagy családja csak akkor kap valamilyen szinten szakszerű, az autizmusból fakadó speciális igényekre választ adó ellátást, ha a kis számú speciális tudással rendelkező intézmény/szolgáltató egyikét keresi fel célzottan. A többségnek erre nincs lehetősége (pl. földrajzi távolság vagy az említett intézmények kapacitáshiánya miatt), így autista emberek a támogatásukra nem felkészült intézményekben (iskolákban, egészségügyi, szociális szolgáltatóknál stb.) jelennek meg, ami elégtelen ellátást és számos intézményi szintű konfliktust, problémát jelenthet (ld. például Bognár et al., 2009; Vályi és Verdes, 2010; Balázs et al., 2015).
- Az autizmus mai tudásunk szerint maga is egy olyan fogyatékoság, amely rendkívül változatos megjelenési formákkal, az autista emberek változatos igényeivel jár (Frith, 2016), ez pedig sajátos kihívás elé állítja a támogató személyeket. Autista emberek kliensként megjelenhetnek az intézményrendszer bármely pontján, ahol mind a mindenki számára szükséges szaktudásokra (egészségügyi, szociális, pedagógiai stb.), mind az autizmusból fakadó változatos igényekre választ adó, speciális felkészültséget és komoly tapasztalatot igénylő szaktudásokra is szükségük van.

A fenti hiányosságok egyáltalán nem kizárólagosan csak a magyar ellátórendszerben tapasztalhatók. Világszerte hasonló problémákról számolnak be, aminek egyik oka az autizmussal diagnosztizált népesség növekedése.

Az ellátási rendszerek említett problémáinak kezelésére – hasonlóan sok más ellátási csoporthoz – a team-szerű működés világszerte népszerű formája a szolgáltatásnyújtásnak. Az azonban, hogy *teamek* kiknek és milyen szolgáltatást nyújtanak, nagyon változatos. Léteznek intézményeken belüli munkacsoportok (esetmegbeszélő találkozók, szakember-munkacsoportok stb.), és vannak egyes intézményeken kívüli, de az intézményrendszerbe integrált teamek, amelyek dolga nem egy adott intézmény (iskola vagy szociális ellátás stb.) klienseinek támogatása, hanem intézmények és/vagy családok, egyének támogatása területi jelleggel.

Az egyes intézményeken (oktatási, szociális vagy egészségügyi területen) belüli munkacsoportokkal a jelenlegi koncepció nem foglalkozik, azokat belső munkaszervezésbe tartozónak látja. A jelen koncepció tárgya: területi jelleggel működő, az ellátási rendszert autizmus szakértői tudással támogató munkacsoportok felállítása és működtetése Magyarországon.

Jelen írásnak nem lehet célja a világszerte működő autizmus munkacsoportok főbb vonásainak teljes ismertetése; ehelyett arra szorítkozik, hogy az autizmus „team”-ek főbb, közösnek tűnő jellemzőit ismertesse, valamint hogy bizonyos – működésbeli, módszertani, finanszírozási, etikai – szempontokat bemutasson, végül javaslatot tegyen a magyarországi bevezetésre.

## 1. Szakirodalmi áttekintés

A munkacsoportokban történő munka az autizmus ellátások elfogadott és népszerű formája. Nemzetközi áttekintések a team-munkát, és azon belül a multidiszciplináris munkát is az ellátások jó gyakorlatának tekintik (Parsons et al., 2009).

Számos tudományos cikk és már létrejött ellátást dokumentáló anyag (honlapok, újságcikkek, beszámolók, programismertető stb.) bizonyítják, hogy mind az autista emberek és családjaik közvetlen, mind az autista embereket ellátó intézmények külső támogatásában világszerte dolgoznak munkacsoportok. A munkacsoportok felállításának gyakori indoka – szemben az egyetlen szakemberre épülő támogatással vagy a különböző szakemberek elkülönült munkájával –, hogy munkacsoportok segítségével jobban az egyén igényeire szabható a támogatás. Például az autizmusban érintettek (autista emberek és családjaik) sajátos igényeinek heterogenitásából fakadóan nagyon változatosak akár két azonos korú, egyazon lakóhelyen élő autista ember szükségletei, és a felkínálható megoldások is. Ezen változatos szükségleteket munkacsoportok – a csoporttagok egymást kiegészítő szaktudása miatt – sikeresebben tudják megválaszolni.

Az autizmus ellátásokban működő munkacsoportok leggyakrabban „multidiszciplinárisak”, azaz több szakmaterületet jól ismerő taggal működnek (Dillenburger et al., 2014). Ezen szakmaterületek világszerte leginkább három, Magyarországon is érvényes ellátási csoport, az oktatás, az egészségügy és a szociális ellátás területét jelentik, de lehetnek mások is, például foglalkoztatás, közösségszervezés stb. Ugyanakkor az egyes munkacsoportok összetétele és működése olyannyira változatos, hogy kérdéses, hogy a több szakember együttműködésén kívül van-e bármilyen koherens koncepció vagy közös elem amögött a számtalan munkacsoport mögött, amely a világ sok országában működik jelenleg.

Az autizmus munkacsoportok működésének hatékonyságára vonatkozóan többféle megállapítást tesznek szerzők. Dillenburger és tsai például amellet érvelnek, hogy az autizmusban tapasztalható heterogenitás, valamint az ellátási rendszerek által megkövetelt szektor-specifikus tudás szükségessége miatt a munkacsoportok minőségét csak az garantálhatja, ha az autizmusban magas evidencia-alappal bíró *viselkedéselemzés* integráns tagjává válik minden munkacsoportnak, pl. a teamtagok továbbképzése által (Dillenburger et al., 2014). Ez a megállapítás ír, brit, német és amerikai hagyományokra épített, amelyben az alkalmazott viselkedéselemzés (angolul *Applied Behaviour Analysis*) sokkal elterjedtebb és népszerűbb, mint a világ sok más táján, így Magyarországon is. A hazai programba ebből talán annyi átvihető, hogy megfontolandó, hogy legyen-e hazai induló munkacsoportoknak valamilyen közös minimum (pl. szakemberek minimum végzettsége, tapasztalata), ami biztosíthatja, hogy bármelyik munkacsoporthoz fordul valaki, biztos lehet a szolgáltatás minőségében.

Mások szerint a multidiszciplináris<sup>1</sup> munkacsoportok fő előnyei közé tartozik, hogy a több szakmaterületről származó team-tagok közös munkájában a megbeszéléseken kevésbé válik hangsúlyossá az autista kliens patologizálása és viselkedésproblémáinak probléma-fókuszú megbeszélése, ehelyett pedig közös megoldás, hosszú távú tervezés, a kliens életminőségének javítása kerül középpontba (Molteni, Guldberg, & Logan, 2013). Az interdiszciplináris munka további hatása így a „reflektív gyakorlat”, amely így a team-tagok számára hasznos saját szakmai fejlődésükben.

A multidiszciplináris teamek további előnye lehet azon kilensek támogatása, akik több intézményfajtaban jelennek meg, például egyidejűleg szociális és egészségügyi intézményben is. Akkor is szükséges lehet a több szakmaterületről származó munkatársak együttműködése – eseti vagy állandó munkacsoport jelleggel –, ha intézmények közötti átmenetet kell támogatni, amilyen például a közép- és felsőoktatás vagy az oktatás és foglalkoztatás közötti átmenet (Cobb & Alwell, 2009).

Az autizmus terén működő néhány nemzetközi tapasztalatot az 1. sz. melléklet tartalmazza. A melléklet olyan angolszász és németországi példákat tartalmaz, amelyeket angol és német nyelvű online keresések segítségével gyűjtöttünk<sup>2</sup>.

## 2. Indokoltság

A területi jelleggel működő autizmus munkacsoportok magyarországi elindítása mellett több érv is szól.

**Nemzetközi példák.** Egyrészt a szakirodalom és online források alapján a multidiszciplináris autizmus munkacsoportok igen elterjedtek, és angolszász és német területeken mára bevett részeivé váltak az ellátórendszereknek. A munkacsoportok népszerű, ismert formái az ellátások és a kliensek támogatásának. A munkacsoportok feladata nagyon sokszor intézmények külső támogatása autizmussal kapcsolatos szakértelmet igénylő esetekben. A felhalmozott komoly nemzetközi tapasztalat segítheti a hazai bevezetés tervezését.

**Hiányos ellátórendszer.** Másrészt a hazai ellátórendszer igen hiányos és küszködik az egyre növekvő számú autista gyermek és felnőtt szakszerű ellátásával (Petri & Vályi, 2009). Az intézményeknél kevés szakképzett, autizmushoz értő munkatárs dolgozik, így az intézmények külső megtámogatása szükséges (hasonlóan német és angolszász példákhoz). Feltehető, hogy területi autizmus teamek sikerrel tudnák az intézményi szinten jelentkező ellátási problémák megoldását támogatni.

**Költséghatékonyság.** A teamek felállítása melletti komoly érv, hogy költség szempontból nem reális az intézményrendszer minden szintjén és minden ellátóintézményben „autizmus részleg” működtetése. Az ellátórendszerben megjelenő autista emberek megfelelő támogatásához nem is szükséges minden intézményben autizmus munkacsoportok alapítása, hiszen az autizmussal élők megjelenése bárhol várható, az intézményrendszer minden pontján. Sok intézményben (pl. iskolákban, egészségügyi intézményekben stb.), csak évente kevés, ám igen speciális igényű autista kliens jelenik meg – a velük

---

<sup>1</sup> A hazai autizmus teamek indításakor a multidiszciplinaritás fontos szempont, ám várható, hogy a kezdetben felálló munkacsoportokban nem lesz meg egyenesen a több nemzetközi szakirodalomban is leírt sokszínű szakértelmek. Ennek oka, hogy ma Magyarországon az autizmusra vonatkozó tudás elsősorban a gyógypedagógiai, kisebb részben a pszichológiai szakma terén rendelkezik formális képzésekkel. Szociális, egészségügyi és foglalkoztatási területeken az autizmussal kapcsolatos tudások kevésbé elérhetők. A multidiszciplinaritás középtávon elérhető megfelelő számú szociális szakember felkutatásával és célzott képzésével.

<sup>2</sup> A keresést 2018. szeptember és október között Nánási Ágnes (német és osztrák példák), valamint Simó Judit és Petri Gábor (angolszász példák) végezték. Az összesítést Petri Gábor készítette.

kapcsolatos egyedi intézményi igények is igen változatosak lehetnek. A speciális igényekre adható válaszokat költséghatékonysági okokból ésszerűbb az adott intézményekben dolgozók erőforrásaira, munkatapasztalataira támaszkodva, az ezeket kívülről, eseti jelleggel támogató egyéni programok (teamek, illetve a Montázs projekt egyéb elemei) segítségével ellátni.

**Rugalmasság.** Mind az autizmussal járó speciális igények, mind az intézményrendszerre nehezedő nyomás (egyre nagyobb számú autista kliens) egy olyan ellátórendszert kíván, amely megfelelően rugalmasan tud válaszolni a fellépő igényekre. A teamek ott avatkozhatnak be tanácsadással, szakmai támogatással, ahol az intézményrendszer „jelez”. Ez mind az intézményrendszer különböző szintjeire (köznevelés, szociális ellátás, egészségügy, foglalkoztatás stb.), mind Magyarország egész területére kiterjedő autizmus- és szakma-specifikus támogató szolgáltatást jelent, amely rugalmasan igyekszik ott támogatni, ahol támogatási igény keletkezik.

### 3. Konceptió

A rendelkezésre álló nemzetközi példák alapján igen sok autizmus munkacsoport helyi, területi jelleggel működik, de eltérő, hogy milyen korosztállyal foglalkozó intézményeknek ad támogatást. Gyakori megoldás a tanköteles korú és/vagy oktatási intézményekben megjelenő autista emberekre mint kliensekre való szorítkozás. Ez a megközelítés biztosan nem enyhíti a felnőtt korú autista emberek ellátatlanságát, munkavállalását, társadalmi integrációját. Ezért javasolt a hazai team-ek koncepciójának kidolgozásakor már kezdetből a felnőttkorra is tervezni.

A koncepciónak mind a három nagy állami ellátórendszert, az oktatási, egészségügyi és szociális ellátások területét is javasolt célozni. Ezen túl megfontolandó, hogy a foglalkoztatási területre is kiterjedjen-e a teamek szakértelme (legalább ott, ahol már kezdetben felvehető ehhez értő szakember).

#### Célmeghatározás

A teamek célja a meglévő intézményrendszer támogatása magas szintű, gyakorlati autizmus tudás nyújtásával. Cél az intézményrendszerben ellátott autista állampolgárok és családjaik életminőségének javítása a magasabb szintű, az autista személy igényeire szabott ellátás kialakításának támogatásával. Cél a meglévő intézményrendszerben jelentkező szaktudáshiány kiküszöbölése, csökkentése tanácsadással. Cél továbbá a magyarországi ellátórendszerre háruló nyomás részbeni kezelése, az intézményekben dolgozók autizmus-szakmai támogatása által.

A munkacsoportok célja a teljes országra kiterjedő támogatás, tehát bármely hazai régióban működő intézmények kereshetik a szolgáltatást. Alapvető cél továbbá a teljes életkorra vonatkozó szolgáltatás: bármilyen korú autista személlyel kapcsolatos problémák intézményi/szolgáltatói szintű kezelése.

#### Teamek száma és nagysága

Összhangban a Montázs projekt jelenlegi terveivel és kapacitásaival, a pilot szakaszban összesen 10 db team létrehozását tervezzük. A teameknek az ország területén a lehető legegyszerűbben kell eloszlaniuk, illetve törekedniük kell arra, hogy a szolgáltatásuk az ország teljes területéről igényelhető legyen. Az egyes munkacsoport-tagoknak nem kell egyazon településen élniük, de szerencsés, ha legalább egy munkacsoport-tag egy adott régió vagy megye valamely nagyvárosának lakója – ez biztosíthatja a későbbi fenntartás során a szinergikusan működő szolgáltatásokkal való kapcsolattartást.

A szakirodalom alapján rendkívül változó a munkacsoportok nagysága nemzetközi szinten. A munkacsoportok méretét vélhetőleg erősen befolyásolja mind a helyi igény nagysága és milyensége, valamint az elérhető finanszírozás adta lehetőségek. A hazai bevezetést tekintve a modellprogramnak vannak korlátai, ezeknek megfelelően 2-3 fős csapatok alapítása javasolt kezdetben.

**Össességében a pilot szakaszban 5 db 3 fős + 5 db 2 fős munkacsoport indítása javasolt a pilot időszakra, összesen 25 szakemberrel.**

A munkacsoportok strukturájában elkülönülnek majd munkacsoport vezetők (munkacsoportonként 1 fő) és munkacsoport-tagok (team nagyságától függően 1-2 fő).

## Feladatellátás

A csapatok feladatellátása intézmények támogatására vonatkozik. Kliensek (autista emberek és családjaik) közvetlen támogatása a pilot időszakban nem tartozik a csapatok feladatai közé. Feladatok a pilot időszakban magukba foglalják például a következőket:

- Konzultáció intézmények szakembereivel, vezetőivel.
- Tanácsadás (szóbeli vagy személyes), beleértve meglévő szakmai anyagok és eszközök megosztását.
- Személyes látogatás, megfigyelés, hospitálás intézményi helyszínen, helyszíni tanácsadás.
- Feljegyzések, dokumentáció vezetése FSZK EFI portálon keresztül.<sup>3</sup>
- Intenzív kapcsolattartás munkacsoportokon belül, illetve szükség esetén más munkacsoportok tagjaival.
- Kapcsolattartás FSZK-val.
- Munkacsoport-vezetők tekintetében: koordináció, munkacsoport munkájának követése.

A munkacsoport-tagok feladatairól munkaszerződés rendelkezik, a havi bérezést kitöltött dokumentáció alapján teljesíti a munkaadó.

## Finanszírozás

A pilot szakaszban a munkacsoportokban dolgozók bérének fedezete a Montázs projekt rendelkezésére áll. A munkacsoportok a pilot szakasz után biztosan csak állami támogatással tudnak majd működni. A későbbi finanszírozás esetében átgondolandó, hogy esetleg csapatok bizonyos szolgáltatásai (pl. cégeknek autista emberek munkavállalását segítő tanácsadás vagy magán-egészségügyi szolgáltatók számára adott tanácsadás stb.) térítéskötelesek legyenek-e vagy sem.

## Részvételi elem

Ugyan jelenleg kevés példa van hazai (és nemzetközi) szinten arra, hogy szolgáltatások vagy autizmus témájú tanácsadás autista emberek bevonásával történjen, ám a pilot program során javasolt ennek a lehetőségnek a további felderítése pl. a pilot szakaszban egy felkért autista monitorozó munkacsoport általi véleményeztetésének segítségével. Ez a monitorozás történhet a hatásvizsgálattal együtt vagy attól függetlenül. A résztvevő autista emberek felkészítését a programnak biztosítani kell.

---

<sup>3</sup> Az oldal elérhető: <http://www.efiportal.hu/wp-login.php?itsec-hb-token=vezerlo>. A munkacsoportok online dokumentációs rendje már részben elkészült, annak módosítására azonban a pilot szakasz alatt lesz lehetőség.

## Munkacsoport-tagok toborzása

A csapatok megkeresése a pilot szakaszban az FSZK meglévő szakértői adatbázisaiból történik, a Montázs projekt vezetőinek javaslata alapján. Potenciális munkacsoport-tagok lehetnek a már most ismert, magasan képzett és tapasztalt szakemberek. Javasolt, hogy már a pilot szakaszban legyenek bemeneti feltételek a tagok végzettségének és tapasztalatainak tekintetében. Bemeneti feltételek:

- Felsőfokú végzettség gyógypedagógiai, szociális, pszichológiai, foglalkoztatási vagy egyéb releváns területen.
- Jelentős tapasztalat autista emberek támogatásában.
- Legalább egy életkori csoport (gyermek vagy felnőtt), illetve legalább egy ellátási terület (köznevelés, szociális, egészségügyi) alapos ismerete.
- A hazai és nemzetközi autizmus-szakirodalom kellő ismerete.

Mivel ilyen szintű tudással csak korlátozott számú hazai szakember rendelkezik, ezért várható, hogy a toborzás csak fokozatosan történhet, személyes felkérések révén, illetve az FSZK szakértői adatbázisában szereplők közötti meghirdetés alapján. A bemeneti feltételeknek való megfelelést az FSZK életrajz bekérésével és orientációs beszélgetés során döntheti el. Tekintettel arra, hogy a pilot szakaszban sajátos, nem végleges működési rend lesz érvényben, várhatóan külön hangsúlyozni kell a jelentkezőknek a szükséges rugalmasságot a program futása közben. Az orientációs beszélgetés így két célt szolgálhat majd. Egyrészt az FSZK munkatársai, hasonlóan egy állásinterjúhoz, tájékozódhatnak a jelentkező szakmai háttéréről, személyiségéről, tudásáról. Másrészt lehetőségük lesz a jelentkezőt tájékoztatni a program héttéről, a pilot szakasz tartalmáról, a team-koncepcióval kapcsolatos további tervekről.

A toborzást követően, a munkacsoport-tagok profiljának ismeretében több körös felkészítést kell indítani. Ezek elemeire csak a konkrét munkacsoportok igényeire szabva lehet javaslatot tenni, ám előreláthatóan a következő tudások átadására mindenképpen szükség lesz:

- EFI Portál és dokumentáció használata.
- Etikai kérdések.
- Telehealth tanácsadás módszerei.
- Egyéb, autizmus és ellátáspecifikus képzések (elsősorban az FSZK jelenlegi képzési kínálatára támaszkodva).

## Tanácsadás módszerei

Területi autizmus munkacsoportok működhetnek utazó vagy ambuláns/helyi jelleggel is. A nemzetközi tapasztalatok alapján mindkét forma népszerű, de intézmények támogatása esetében az utazó jelleg elkerülhetetlennek látszik. Ilyenkor a csapatok (azon tagok, akiknek a jelenléte szükséges) személyesen mennek el az intézménybe az esetet megbeszélni, a helyi környezetet megismerni, a szükségleteket felmérni és a beavatkozás/támogatás mikéntjét az intézménnyel közösen megtervezni. Vannak vegyes szolgáltatású csapatok is, amelyek mind helyben (saját vagy bérelt épületben, esetleg partnerszervezetnél), mind utazó jelleggel, külső helyszínen adnak szolgáltatást.

Megfontolandó a telefonos vagy videotelefonos módszer bevezetése a hazai programindításkor. Egy friss, átfogó nemzetközi szakirodalmi áttekintés azt találta, hogy mára az egészségügyi és egyéb szolgáltatások esetében a telefonos és videotelefonos (Skype vagy más szoftver) módszerek szolgáltatások széles skáláját teszik elérhetővé földrajzi értelemben távol élő emberek számára.

Például bizonyos diagnosztikus, szupervíziós, terápiás, tanácsadó, oktatási és információs szolgáltatások is sikerrel működtethetők telefonon vagy videotelefonon (Tomlinson, Gore, & McGill, 2018). Az összefoglaló néven angolul olykor „telehealth”-nek [kb. *‘tele-egészség’*] nevezett szolgáltatások autizmus terén sem ismeretlenek, hiszen tanácsadás (szülőknél, szakembereknek), információs szolgáltatás vagy akár csoportmunka autista emberek számára is működtethető telefonon, illetve Skype-on. A telehealth előnyei közé tartozik az alacsonyabb költség, a gyorsabb elérés, illetve a távoli, nehezen megközelíthető helyen élők elérése (Tomlinson et al., 2018). Tekintve a hazai településszerkezetet és a rendelkezésre álló források korlátozottságát, javasolt a területi autizmus munkacsoportok működési rendjének kialakításakor a *telehealth* módszerek alkalmazása.

Javasolt a pilot szakasz elején lehetőséget adni telefonos (telehealth) módszerekre is, amelyek igénybevételével kapcsolatosan a hatásvizsgálat gyűjthet tapasztalatokat. A munkacsoport-tagok felkészítésében igény esetén külön teret kell adni a telefonos konzultáció módszereire.<sup>4</sup>

Megfontolandó a teamek támogatása szupervízióval már a pilot szakaszban.

## Hatásvizsgálat

Fontos cél a pilot szakaszban a munkacsoportok működésének követése, munkájuk mérése. A hatásvizsgálatra külön tervet kell kidolgozni, adatgyűjtési és elemzési módszertannal. Javasolt megfelelő tapasztalattal és végzettséggel bíró kutató szakemberrel konzultálni a hatásvizsgálattal kapcsolatos szakmai elvárások és azok gyakorlati megvalósíthatóságának illesztése érdekében.

A hatásvizsgálatot zárójelentésnek kell zárnia, amelynek fontos célja, hogy adjon elegendő bemeneti információt a későbbi fenntarthatóság, működési rend és egyéb kérdések véglegesítése tekintetében is.

## 4. Etikai kérdések

Az autizmus munkacsoportok etikus működése alapvető fontosságú annak érdekében, hogy mind a támogató munka, mind a team-tagok, a segített egyének és az intézmények átlátható és biztonságos módon tudjanak részt venni a támogató folyamatban.

A munkacsoportoknak a mindenkori magyar törvényeknek megfelelően kell működniük, ám ezen túl több szempont átgondolására is szükség van. Az alábbi szempontok autizmus viselkedéssel kapcsolatos telehealth szolgáltatások kapcsán merültek fel (Peterson, Eldridge, Rios, & Schenk, 2018), ám jelentőségük a hazai munkacsoportok indításakor is nyilvánvaló – az alábbi lista a programtervezés folyamán bővíthető.

### Adatvédelem

Alapelv a kliensek adatainak védelme. Egy intézménynek adott támogató tanácsadás keretében az intézménybe járó vagy ott élő autista kliens adatait védeni kell, annak átadását, kezelését, tárolását a szabályozni kell. Átgondolandó, hogy lehetőség legyen-e anonim tanácsadásra például telefonon.

Különösen fontos az adatok munkacsoportoknál történő biztonságos tárolásának biztosítása, illetve annak szabályozása, hogy hol, ki és mennyi időn át férhet hozzá az intézmények számára adott

---

<sup>4</sup> A telefonos konzultáció (angolul *‘telehealth’*) módszertana angolszász példákban dokumentált, a képzésben ezekre lehet alapozni, illetve más hazai szakmaterületen már rendelkezésre álló tapasztalatokkal rendelkező segítő szakembert bevonni a képzésbe.



tanácsadás (eset) részleteihez. Javasolt biztonságos szerveren, jelszóval és jogosultság-ellenőrzéssel tárolni az adatokat.

### Biztonságos kapcsolat

Javasolt annak átgondolása, hogy telehealth tanácsadás során milyen platformon a legbiztonságosabb kapcsolatot tartani, ideértve a munkacsoport-tagok email használatát is. Átgondolandó, hogy elegendően biztonságos-e a hagyományos telefon, mobil vagy Skype-alkalmazás, vagy például az is, hogy ki lehet jelen a szobában, amikor a telefonos tanácsadás zajlik (harmadik fél, kolléga, családtag).

### Tájékozott beleegyezés

Átgondolandó, hogy szükséges-e minden esetben beleegyezés kliensoldalról, amikor a munkacsoportok beavatkozást/tanácsadást terveznek. Ha igen, akkor legyen-e protokollja annak, hogy az intézményen belül ki hoz döntést arról, milyen adatok kerüljenek a munkacsoport tagjaihoz? Szükséges-e az, hogy az egyes kliensek (autista személyek, gyermekek esetében törvényes képviselőjük) beleegyezzenek abba, hogy esetükről az intézmény konzultáljon a munkacsoporttal?

### Jóindulatúság elve

Javasolt már a kezdetektől alapfilozófiaként lefektetni azt, hogy a munkacsoportok intézményeket támogatni (és nem ellenőrizni, bírálni) szándékoznak, elkerülendő az esetleges félelmet, és megteremtendő a szükséges bizalmat. Meg kell előzni azt is, hogy szakmai hierarchikus viszonyok keletkezzenek, ahol tanácsadást kérő szakemberek és magasabb autizmus szakértelemmel rendelkező teamtagok között alá-fölrendeltségi viszony jön létre. (Ennek tudatosítása mindkét fél számára bizalmat ad és növeli a bizalmat.) Ennek megfelelően egy nyíltan kommunikált elvet, pl. a „jóindulatúság elvét” lehet bevezetni, amelyet a munkacsoportokról szóló információs anyagokon (leporelló, internetes oldal) is egyszerűen, érthetően kell kommunikálni – cél a tanácsadás és támogatás.

## 5. Kockázatok

A program fő kockázatai:

- Finanszírozás kifutása utáni fenntarthatóság. A Montázs projekt lezárulta utáni finanszírozás egyelőre nem biztosított.
  - Javasolt megoldás: a munkacsoportok működésének integrálása a meglévő intézményrendszerbe. A Család- és Gyermejköltségi Központokba való integráció történhet a Montázs projekt más elemeivel együtt.
- Teamtagok felkutatása, megbízása nehézkes lesz, nem lesz kellő számú szakember.
  - Javasolt megoldás: Személyes megkeresések, FSZK fórumain való meghirdetés, illetve 'hólabda' módszer (szakértők személyes ajánlása alapján) segíthet. Javasolt a munkacsoportok feltöltését 25 főre elnyújtottan tervezni, 2019. második feléig (ld. ütemterv).
- Multidiszciplinaritás mint akadály – nem lesz elég szociális és egészségügyi szakértő
  - Javasolt megoldás: rövidtávon gondoskodni kell a minél több szociális és egészségügyi szakértő felkéréséről.
- Földrajzi lefedettség: nem lesz minden régióban munkacsoport.
  - Javasolt megoldás: Kezelhető azzal, ha a régiókat rugalmasan kezeljük, van átjárás, például közeli régióban dolgozó team besegíthet. Telehealth is sokat segíthet ritkább

szakértelmek elérhetővé tételével (pl. foglalkoztatási autizmus szakértő telefonon-Skype-on tud konzultálni az ország másik pontjával is stb.)

## 6. Ütemezés

	2019. 1. né.	2019. 2. né.	2019. 3. né.	2019. 4. né.	2020. 1. né.	2020. 2. né.	2020. 3. né.	2020. 4. né.	2021. 1. né.	Megjegyzés
<b>TEAM tagok felkutatása</b>	X	X	X							Felkutatás folyamatos lehet a teljes feltöltésig.
<b>TEAM tagok kompetencia fejlesztése</b>		X	X	X						Képzések, felkészítések igény szerint folytatódhatnak 2020-ig.
<b>TEAM-ek munkába állása és PILOT működés</b>		X	X	X	X	X	X	X	X	Javasolt munkába állást 2019. 10. 31-ig tervezni.
<b>Road-show</b>		X	X	X						Munkacsoportok elindulásának promotálása helyi rendezvényeken, országosan
<b>Hatásvizsgálat kidolgozás</b>		X								Dokumentáció, adatgyűjtési terv, kutató szakember megbízása.
<b>Félidei hatásvizsgálat</b>					X	X				Javasolt minden TEAM-tag számára szóló találkozóval összekötni (akár kétnapos!).
<b>Záró hatásvizsgálat</b>								X	X	Kutatónak szorosan kell együttműködni a zárótanulmány készítőivel. (ld. lent)
<b>Szabályozási javaslat kidolgozása</b>								X	X	FSZK ügyvezetéssel és EMMI-vel folyamatosan egyeztetve.
<b>Záró tanulmány és javaslat</b>									X	Javasolt elemek: tapasztalatok összegzése, mérések eredményei, dokumentáció és eljárásrend javaslatok, beillesztés intézményrendszerbe

### Felhasznált szakirodalom

Állampolgári Jogok Biztosának Hivatala (2015). *Az Ombudsman a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztésének hiányosságairól*. Elérhető: <https://www.ajbh.hu/-/az-ombudsman-a-sajatos-nevelesi-igenyu-gyermekek-fejlesztésenek-problemairoi?inheritRedirect=true>

Balázs, E., Csillag, S., Kocsis, M., Orosz, A., Udvarhelyi, T., & Vágó, I. (2015). *Akciókutatás a magyar autizmus ellátórendszer fejlesztéséért*. Budapest: FSZK Nonprofit Kft.

Bognár Virág – Bíró Andrea – Marossy-Dévai Zita (2009): Az autizmussal diagnosztizált népesség az egészségügyi és a közoktatási rendszerben. In Petri Gábor – Vályi Réka (szerk.): *Autizmus – Tény – Képek*. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány p. 9–110.

Cobb, R. B., & Alwell, M. (2009). Transition planning/coordinating interventions for youth with disabilities: A systematic review. *Career Development for Exceptional Individuals*, 32(2), 70-81.

Dillenburger, K., Röttgers, H., Dounavi, K., Sparkman, C., Keenan, M., Thyer, B., & Nikopoulos, C. (2014). Multidisciplinary teamwork in autism: Can one size fit all? *The Educational and Developmental Psychologist*, 31(2), 97-112.

Frith, U. (2015). *Autizmus. Rövid bevezetés*. Budapest: FSZK Nonprofit Kft.

Molteni, P., Guldberg, K., & Logan, N. (2013). Autism and multidisciplinary teamwork through the SCERTS model. *British Journal of Special Education*, 40(3), 137-145.

Parsons, S. J., Guldberg, K., MacLeod, A. A. N., Jones, G., Prunty, A., & Balfe, T. (2009). *International review of the literature of evidence of best practice provision in the education of persons with autistic spectrum disorders* National Council for Special Education Ireland.

Peterson, S. M., Eldridge, R. R., Rios, D., & Schenk, Y. A. (2018). Ethical challenges encountered in delivering behavior analytic services through teleconsultation.

Petri, G., és Vályi, R. (Szerk.). (2009). *Autizmus - Tény - Képek*. Budapest: Autisták Országos Szövetsége - Jelenkutató Alapítvány.

Tomlinson, S. R., Gore, N., & McGill, P. (2018). Training individuals to implement applied behavior analytic procedures via telehealth: A systematic review of the literature. *Journal of Behavioral Education*, 27(2), 172-222.

Vályi R. és Verdes T. (2010): Az autizmus diagnosztikája és a minősítés hazai gyakorlata. In Schmal Alexandra (szerk.): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban*. Budapest: SCOLAR, p. 54–75.

## 1. számú melléklet

## Nemzetközi gyakorlatok – autizmus munkacsoportok

Ország, település	Területi lefedettség	Munkacsoport összetétele	Tevékenységek	Kinek szolgáltató?	Egyéb	Link
Salzburg (Ausztria)	Salzburg tartomány	Klinikai- és egészségpszichológus, pedagógus.	Mobil team. Tanácsadás, egyedi igények szerint.	Óvoda, bölcsőde.	Salzburg tartomány finanszírozza. Utazó team.	<a href="http://www.via-autismus.at/angebot/mobile-beratung-fuer-kindergaertenkrabbelstuben/">http://www.via-autismus.at/angebot/mobile-beratung-fuer-kindergaertenkrabbelstuben/</a>
Drensteinfurt (Németország)	Helyi lefedettség Észak-Rajna Vesztfáliában	Gyermekpszichiáter/pszichoterapeuta; gyógypedagógus; szociálpedagógus; szociális munkás; logopédus; nevelési/családi-tanácsadó.	Általános felvilágosítás; tanácsadás; terápia, támogatás, diagnosztika	Autista gyermekek, családok	Nem biztos, hogy minden alkalommal minden szakember részt vesz az intervencióban. Finanszírozásról n.a. Nem utazó munkacsoport.	<a href="https://tagesklinik-walstedde.de/de/institutsambulanz/autismus/team.php">https://tagesklinik-walstedde.de/de/institutsambulanz/autismus/team.php</a>
Mainz (Németország)	Mainz és környéke	Pedagógusok, szociálpedagógusok, gyógypedagógusok, rehabilitációs szakemberek, pszichológusok, ergoterapeuták (minden terapeuta elvégezte a TEACCH-továbbképzést)	Terápia, támogatás, továbbképzés, intézményi tanácsadás, tanácsadói központ	Családok, intézmények	Támogatás feltétele: fizetőképesség igazolása - nem a TB fizeti, hanem szülő/gyám, helyi szinten lehet szociális segílyt kérni. Utazó és helyi is.	<a href="http://www.team-autismus.de/therapie-und-foerderung/">http://www.team-autismus.de/therapie-und-foerderung/</a>
Hamm (Németország)	Helyi	Szociális munkás, gyógypedagógus, pedagógus, rehabilitációs szakember, pszichológus, szociálpedagógus, közigazgatási alkalmazott.	Helyszíni megsegítés: ambulancia. Külső helyszín: a Vörös Kereszt gyermekellátási helyszínén. Egyéni+ csoportos támogatás + programok testvéreknek	Családok, intézmények.	Klienseknek+családjaiknak ingyenes, a szociális - ifjúsággondozási törvény alapján finanszírozott.	<a href="http://www.drk-autismusambulanz-hamm.de/unsere-angebote/foerderkonzept">http://www.drk-autismusambulanz-hamm.de/unsere-angebote/foerderkonzept</a>
Cornwall megye (Anglia)	Megyei	Tagok: autizmus tanácsadók, specializálódott szociális szakember, beszédterapeuta + 'team tagok'. Munkacsoport vezetője: 'senior' oktatási pszichológus.	Komplex problémakezelés, a többségi rendszer, és ágazat-, valamint intézményközi együttműködés a fókuszban	Intézmények, egyének ritkán. Csak 4-16 éves korú gyerekekre.	Megyei önkormányzat alá tartozik. A megye 3 területre van osztva, külön odatartozó csoporttagokkal.	<a href="https://www.cornwall.gov.uk/education-and-learning/schools-and-colleges/special-educational-needs-file/information-advice-and-support/council-services/childrens-psychology-service/the-autism-spectrum-team/">https://www.cornwall.gov.uk/education-and-learning/schools-and-colleges/special-educational-needs-file/information-advice-and-support/council-services/childrens-psychology-service/the-autism-spectrum-team/</a>

2019. március

Sheffield (Yorkshire, Anglia)	Helyi	Gyógypedagógusok, asszisztensek és 'senior' oktatási pszichológus	Segítség (egyéni is!) problémák leközdésében, beilleszkedés, kommunikáció stb. Tréningek is. Telefonos segítséget is adnak.	Családok és intézmények is. Csak 4-25 év között.	Helyi önkormányzat fizeti, igénybevevőknek ingyenes.	<a href="http://www.sheffielddirectory.org.uk/kb5/sheffield/directory/service.page?id=F1OM07rcvZA">http://www.sheffielddirectory.org.uk/kb5/sheffield/directory/service.page?id=F1OM07rcvZA</a>
Solihull (West Midlands, Anglia)	Helyi	Pedagógusok, mindannyian autizmusra specializálódtak.	Iskoláknak segítenek. Csoportok (pl. szociális képességek). Közös célkitűzés az iskolával, lehet a gyerekekkel való közvetlen munka, de ez ritka, inkább az iskolai személyzettel dolgoznak. Szülőknek is adnak tanácsot.	Iskolák, intézmények, de esetenként szülők is.	Ingyenes, helyi önkormányzat tartja fenn. Együtt dolgoznak más team-ekkel (lelki egészség team, érzékszervi és mozgássérültek team, beszédsérült és kommunikációs nehézségek team stb.)	<a href="http://socialsolihull.org.uk/localoffer/education/children-and-young-peoples-send-service/solihull-inclusion-support-service-siss/the-autism-team/">http://socialsolihull.org.uk/localoffer/education/children-and-young-peoples-send-service/solihull-inclusion-support-service-siss/the-autism-team/</a>