

Jegyzőkönyv

KÖZÉP-MAGYARORSZÁGI ÉRDEKEGYEZTEZŐ FÓRUM

KAF 4-5. ÜLÉS

1131 Budapest, Mosoly u. 27.-2008. február 24.

Az ülés résztvevői:

Szilvássy Zsuzsanna	Autisták Országos Szövetsége, elnök
Petri Gábor	Autisták Országos Szövetsége, ügyvezető titkár
Czunyi Zsuzsa	Flóra Alapítvány, elnök
Horváth Krisztina	Autizmus Alapítvány
Kiss Gyöngyi	Autizmus Alapítvány Nappali Ellátást Nyújtó Int. vezetője
Vadasné Tóth Mária	Aura Egyesület, elnök
Dr. Feleki Ferencné	Aura Egyesület, elnök helyettes
Kissné Miklós Kata	Aura Egyesület, programkoordinátor
Szedő Piroska Anna	Reménysugár Rehab. Int., szoc. Munkás
Kalmár Judit	Kézenfogva Alapítvány
Orosz Andrea	Kézenfogva Alapítvány
Szepesi Józsefné Ildikó	érintett szülő
Hanákné Szabó Tünde	Mitiók Egyesület
Heindrich Beáta	Mitiók Egyesület

Kissné Miklós Kata

Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület projekt koordinátora

Kissné Miklós Kata köszönti a jelenlévőket, elmondja a nap programját.

Dél előtt a jelenleg hatályos szociális ellátásokkal fogunk foglalkozni. A téma vezetésére felkértük Orosz Andreát, a Kézenfogva Alapítvány Módszertani Központjának vezetőjét.

Majd Kiss Gyöngyi bemutatja az Autizmus Alapítvány Nappali Intézményét.

Majd a délután folyamán az autisták lakóotthoni ellátásának lehetőségeiről beszélünk.

Orosz Andrea

Beszéljünk a szociális ellátásokról, milyen lehetőségei vannak a jelenlegi rendszerben az autista embereknek és családjaiknak. Főleg arról kell beszélnünk, hogy mi az ami hiányzik, illetve mit lehet tenni, hogy ezen változtatni lehessen.

Azt le kell szögezni, hogy ami a fogyatékos embereknek jár, az jár az autistáknak is. Ez vonatkozik a támogató nappali ellátásra és az ápolást nyújtó ellátásokra is.

Régen voltak kitételek, de már külön nevesítve vannak a autisták is.

Ez a törvény. Persze sokszor más a megvalósítás.

Az alapítványunk összeállított egy táblázatot ezekről az ellátásokról. A táblázatban késsel van jelölve, ami jár az autistáknak is.

Be kell látni, hogy szűkülnek az ellátások. Nincsenek szankcionálva az önkormányzatok, ha egyes ellátásokat nem hoz létre. Ezért semmi nem történik.

A lakóotthonokra a 2. táblázat vonatkozik.

A támogató szolgálatok megszűntek sokan, mert a törvény megváltozott, szorított az ellátásokon. A támogató szolgálat szolgáltatásait is megnyirbálták.

Az engedélyezési eljárással a székhely szerinti önkormányzathoz kell fordulni.

A szoros elszámoltatás miatt, megnövekedett a költség, amit az ügyfélre hárítanak.

Vadasné Tóth Mária

Az autizmusban 40 percet számolhatnak el a támogató szolgálatok.

Orosz Andrea

Támogató szolgálata válogatja, hogy ki milyen színvonalú ellátást ad. Szűrőpróba-szerűen kellene ellenőrizni az intézményeket.

Kalmár Judit

A szociális ellátásokról hoztam néhány adatot.

Mivel módszertan lettünk, összeállítottunk egy adatbázis, ahol megtalálható, hogy hol, milyen ellátást kaphatnak a rászoruló. Előfordul, hogy hiányzik egy-egy intézmény.

Az adatokat az adott intézmény adja meg, mi csak ezeket tudjuk használni.

Ez sajnos nem mindig a valóságot tükrözi.

Az adatok megtalálhatók www.kezenfogva.hu oldalon intézményeknél.

(Lista mellékelve.)

Petri Gábor

Az AOSZ-nak az a terve, hogy szolgáltatás és hiánytérképet állítson össze. Esőernyő nem arról fog szólni, hogy hány ellátást végző intézmény van, hanem, hogy mit csinálnak, van-e képzettségük ehhez, van-e módszertan, stb. A terv szerint ez év végére elkészül.

Nem a jelenlegi adatbázisból fogunk kiindulni.

Orosz Andrea

Az adatbázisunkban a szolgáltató és terápiás eljárások közé fel lehet venni az autista terápiás módszereket is.

Horváth Krisztina

Minőségbiztosítás kell, ami ellenőrzést von maga után. Erre szüksége van az intézményeknek is.

Angliában az állam átvette ezt a szerepet. Ott van képzés, meg szakember. Egy nagyon jó kritériumrendszerrel nagyon dobhatnak ezen a területen.

Először legyen hova rakni a gyereket, aztán a minőséget kell produkálni.

Minden le van írva, ami alapján lehet ellenőrizni.

Persze ez elsősorban pénzkérdés.

Petri Gábor

A normál iskolában is hiányzik a minőségbiztosítás.

Kiss Györgyi

Előadása fájlban.

Vadasné Tóth Mária

Kortárssegítőket kellene bevonni. Az Asperger-klubban is nagyon nagy hasznát tudnánk venni.

Orosz Andrea

Szedjük össze, miért nem fogadják ezek az otthonok az autista embereket.

- félnek
- nem ismerik
- nem értenek hozzá
- tele vannak
- egyszerűbb egy más fogyatékossgal élővel bánni – nehéz eset
- létszám, probléma, szakember hiánya
- képzés hiánya, ill. hatékonysága kicsi
- szakembernek lenni, hosszú, éveken át tartó folyamat
- illetékesség (körzet)
- biztonság hiánya
- rendszer hiányosságai
- az ellátás nem a szükségletekre épül

Mire van szükség, hogy ezek az akadályok elháruljanak?

- intézmény biztonsága (hogyan érhető el)
- speciális személyiség
- képzett szakember
- kölcsön szakember
- folyamatos szupervízió
- folyamatos esetszembeszélő, szakmai segítség
- (probléma: épülnek a lakóotthonok, de már az épület kivitelezése is megkérdőjelezhető, szakmai vezető hiánya)
- Anyagi motiváció (normatíva, szakemberek bérezése)
- Megfelelő létszám
- Fiatalok összetétele egy intézményen belül szükséglet szerint
- társadalmi nyomás
- megfelelő diagnózis
- Minőségbiztosítási rendszer (hogyan)

Petri Gábor

A rendszerről is kell beszélni, nem lehet külön választani az autizmust, csak a rendszerben lehet/érdemes gondolkodni.

Vadasné Tóth Mária

Amikor a minisztériumban beszélnek erről a kérdéstről, az adatok mást mutatnak mint a valóság.

Petri Gábor

Az AOSZ belekezdett egy autizmus-kutatásba, ami jelenleg még folyik, és amelynek az eredménye kb. májusban várható.

Orosz Andrea

Foglaljuk össze, hova kellene eljutni a mai nap folyamán
Miben lehet segíteni a szociális intézményeket?

Milyen lépéseket lehetne tenni?

Megoldások:

- Ellátások és szolgáltatások hiánytérképe
- Szakember képzés– szülő képzés (jelenleg nincs végzettséghez kötve) – Autizmus Alapítvány képzéseit hajlandó akár más helyszínre is telepíteni. A képzéseink tematikusak, bármilyen végzettségű ember számára) (A Bárczi G. Gyógyped. kötötte képzését a gyógypedagógiai végzettséghez)
- Jó gyakorlatok bemutatása (Országos Autista stratégia alapján)
- **Jogtudatosítás (szülők)**
- **Sajtó nyilvánosság**
- **Jogi ügy prezentálása**
- Információs szakmai nap
- Információs csomag összeállítása (autizmus + info segítség)
- Toolkit (eszköztár szülőknek) AOSZ
- építészeti tanácsadás
- szakmai tanácsadás!
- az elinduláshoz folyamatos segítség – helyben (1 hét, 2 fő, egy évig folyamatosan, havonta)
- a Fővároshoz és Pest megyéhez eljuttatni a problémát.

Részcélok/hatásai:

- esetgyűjtés

Petri Gábor

A szervezetek által megfogalmazott közös cél jelenjen meg a sajtóban. Civil szerveződés, a közös hang, sajtón keresztül is jusson el. Ez a célja ennek a KAF-nak is.

Az összefogás kreáljon olyan jogi ügyet, amelyet végig visz a KAF.

Horváth Krisztina

A meglévő szervezetektől információkat kell összegyűjteni, az ott lévő ellátásokról, szakembergárdáról, és levélben eljuttatni az intézményekhez. Az intézményeknek segítséget nyújtani, ha ő azt kéri. Felvázolni az intézmény lehetőségeit, hova fordulhat.

Az intézmények hiányait lehet jelezni a fenntartó felé.

Vadasné Tóth Mária

Van ismerős, aki vállalta az autizmus specifikus környezet építését.

Kiss Gyöngyi

Szakmai támogatás szükséges az intézményeknek az induláshoz. A meglévő módszereket a képzésekkel lehet átadni. Legalább egy hetes intenzív szupervízió, amely havi egy alkalommal, 1-2 éven át.

Heindrich Beáta

Szülőtréningeket tartanánk, ahol saját tapasztalatokat adunk át, hogyan változott az én helyzetem, mi változtatta meg. Szoktam találkozni szakemberekkel, belülről látom őket, átadom nekik is a tapasztalataimat.

Orosz Andrea

Segítené-e az szakembereknek az autista szülő tapasztalatait?

Vadasné Tóth Mária

A lakóotthonoknál nem látom ennek a jelentőségét, de óvodánál, iskolánál igen.

Orosz Andrea

A fogyatékos emberek családban maradása EU-s direktíva.

AOSZ-nak legyen két utazó tanára (Autista Kommando), akiket felajánl a szolgálatoknak.

Kissné Miklós Kata

Hogyan teszem érdekelté hogy az intézmény felvegye a „bonyolultabbat”?

Petri Gábor

Ki kell dolgozni az autista ellátásokra standardokat, hogy kaphassanak pénzt az intézmények. A standardnak adnia kell valamilyen iránymutatást., ami normatíva emelést is jelentene. Akkor kaphat a lakóotthon ebből a normatívából, ha teljesíti a kritériumokat.

Orosz Andrea

Összefoglalva:

Összeszedtük a problémákat a szociális intézményekben, utána hogy mire lenne szükség.

Két dolgot emelnék ki: biztonság és vezetés.

Ezekben látom, hogy lehetne apró lépéseket tenni.

Amiket felírtunk, azok egy része működik, lehet hogy forrásokat kell találni a működéshez, erre mondtátok, hogy folyamatban van.

- építészeti tanácsadásra volt felajánlás
- feljuttatni az illetékesekhez.

A kérdés, hogy az elinduláshoz szükséges-e segítség.

Találunk-e olyan modellkísérletet, amit végig tudunk vezetni, és mik azok a szolgáltatások, amiket tudunk nyújtani.

Át kell gondolni a kapacitásokat, mit lehet még befektetni?

II. rész

Felnottellátás

Lakóotthoni ellátás

Kalmár Judit

Lakóotthoni ellátás ügyében próbáltunk lobbizni a Fővárosnál.

Külföldi példákból kiindulva: egymás melletti lakásokban élő autisták működésének támogatása.

Teljes elutasításban volt részünk. Azt mondják, hogy amit biztosítani kell a Fővárosnak, az meg van. Vannak akik aláírásgyűjtéssel próbálkoznak. Mindenkitől nemleges válaszokat kapnak a szülők is.

Én, mint szülő, rengeteg lakóotthont végigjárva, azt gondolom, hogy súlyos fogyatékos gyermekemet felvették volna, de az a autistát nem. Arra jutottam, hogy a lakóotthoni forma a lehetőség.

Vácegres.

Két évig harcoltunk a faluval. Meg kellett győzni a képviselőtestületet, a polgármestert.

Miután megismerték a gyerekeket, elfogadták őket.

7-8 éve működik az otthon. A jó képességűek programokra járnak külső helyszínen.

Jelenleg kinyílt az életük. A súlyosabbaknak nehezebb.

Mit gondolok én?

A nappali ellátásban nem használták azt a módszert, ami használ az autistáknak.

A lakóotthonban kellett ez a módszer, szakember segítségével történt a beszoktatás.

Elfogadták a tanácsokat, hogy a környezet hogyan nézzen ki, hogyan segítsék a felnőttet a mindennapokban. A segítőköt segítettük, hogy segíthessenek. Egy darabig használták az eszközöket.

Hiszem, hogy a vezetőn sok múlik.

Autizmus Alapítványtól kértünk segítséget, akik kimentek a lakóotthonba, próbálták újra elmagyarázni, hogy mi is az a autizmus. Folyamatosan próbáljuk az infókat (segítség) eljuttatni a segítőknek, de az intézményvezető keresztbe tesz.

Petri Gábor

Mi volt a lobbi tartalma

Kalmár Judit

Hogy hozzanak létre lakóotthont.

Megkerestük a Mediát, volt egy film a szülőkről, mi történt velük a jelenlegi ellátási rendszerben (anyagilag, pszichikailag).

Sajtótájékoztatót szerveztünk., újsághirdetések, spotok, beszélgetéseket szerveztünk, az Önkormányzat részvételével. Folyamatos tárgyalások folytak.

Azt gondolom, ha valaki érzelmileg nem érintett, nem érdekl, nem lehet megnyerni őt.

Ez egy éves program volt.

Ami nehéz, a fenntarthatósága. Ezért kell mellé egyéb szolgáltatást is rendelni.

Gyakorlati példa: sokan támogató szolgáltatással működtették a lakóotthont.

Fontos meghatározni, hogy milyen szükségletei vannak az autistának, mert a szolgáltatók egy része fél, másik része nem ért hozzá. Akik nem kapják meg a megfelelő ellátást, demotálódnak.

Vadasné Tóth Mária

Dél-angliában autista ellátást szerveztek, először egy intézményt hoztak létre, azután átalakult centrummá. Majd megvásároltak néhány házat, majd a központból jártak ki, ami átalakult képzőintézménnyé. Olyan gyerekek laktak együtt, akik túrték egymást.

A szakemberek négy óránként cserélődtek.

Innen Magyarországról vitték az embereket képezni. A program végeztével a szakemberek visszajöttek.

Aki ezt az egészet létrehozta, ígéretet adott arra, hogy ha lenne pénzt eljönne Magyarországra és megmutatná ezt a módszert, képzést tartana. Itt is meg lehetne csinálni ezt a modellt.

Az Aura Egyesület is járt a Fővárosban, lakóotthon ügyben, és dobáltak ide-oda. De elmondták, hogy érdemes nagyobbat álmodni, mert egy intézmény nem tudja fenntartani magát. Aztán mi álmodtunk, az viszont túl nagyak bizonyult.

Czunyi Zsuzsa

Mosolyotthon Alapítvány. 2006-2007-től működik.

Nagyjából végigjártuk mi is a lépcsőket, az Önkormányzattól a Fővárosig, senki nem akart bele ölni semmilyen energiát. Megismertük a létező intézményeket.

Jelenleg ott tartunk, hogy nem tettünk le róla, de szakmai nehézségek is vannak az alapítványunknál. Így a meglévő otthonok segítségét tűztük célul.

Cél a bentlakók minél jobb ellátása.

Tavaly volt egy programunk, fogadj be akciót, mely arról szolt, hogy kortárs képzőművészeti alkotásokat árvereztünk el. Fele a lakóotthonoké lett.

Középtávú mecenatúrát próbáltunk kialakítani. Az első rendezvény sikeres volt, 9 lakóotthon vett részt. 500-1500 ezer forintig kaptak az otthonok.

Mosolyotthon klub: vállalatok tárgyi eszközökkel segítik az otthonokat.

Szívesen társulnánk más fogyatékos szervezettel és úgy szerezni lakásokat, vagy az önkormányzatok bérlakásaiért lobbizni. Így egyrészt gazdaságosabb, másrészt hatékonyabb lenne a munka.

Petri Gábor

Abban a helyzetben vagyunk, hogy Magyarországon nincs lakóotthon.

Hogyan tudnánk olyan lakóotthont építeni – lobbival.

A lakóotthon létrehozását rengeteg előírás köti, nem vág bele senki.

A meglévőknek van-e kontrollja? Akarunk-e civil kontrollt?

Czunyi Zsuzsa

Van sok megkötés, ennek a célja a minőség megtartása lenne, de nem éri el a célját, a mennyiséget hozza előtérbe.

Szedő Piroska Anna

Reménysugár Rehab. Intézet –ápoló-gondozó ház.

Három szinten vannak a z ellátottak. Átlag életkor 30 év körül van. Autisták külön részlegesen vannak. Csak kísérettel közlekedhetnek.

Létszám hiányok miatt a szolgáltatások korlátozottak. 17 főre 7 gondozó jut. Éjszakára 1 fő. Így a szakmai munka megkérdőjelezhető.

Iránymutatás kértünk az Autista Alapítványtól, de ennek a közelében sem vagyunk.

Kalmár Judit

Lakóotthon létrehozása óriási felelősség. A lakóotthont zömében a szülők hozzák létre, csupán szeretetből. Szakmai segítséget már csak akkor kérnek, ha borul az egész.

A létszámhiány, a szakmai munka hiánya nem érik el céljukat.

Kiss Gyöngyi

A Kézenfogva Alapítványnál elkezdünk egy tanfolyamot, lakóotthonban dolgozó emberek számára, ahol 30 fővel kezdtük, majd lemorzsolódtunk 25-re. Lassan befejeződik a tanfolyam, és azóta is lemaradt 2-3 ember. És még be sem indultak a lakóotthonok. Jelentős lemorzsolódás van.

Kalmár Judit

A feltételek sem adóttak: pl. a munkaidő-beosztás.

Kiss Gyöngyi

A szakmaiság hiányát látom a legnagyobb problémának.

Czunyi Zsuzsa

Valóban ez a legjobb, legéletképesebb ellátási forma az autista számára, de be kell látni, hogy a lakóotthon nagyon drága, valahogy csökkenteni kellene a költségét is.

A költségeket szerintem csökkentené, ha szervezettebben működnének a civil szervezetek. Összefogás kell.

Az Országos stratégiának egy pontja, hogy 5 év alatt minden megyében létre kell hozni, stb. Ezek irreális dolgok, mert pénz nincs hozzá társítva.

Ha lennének szám adatok, akkor az adott a kerületekben lehetne jobban lobbizni.

Kissné Miklós Kata

Mik azok a lépések, amikkel támadni lehet az önkormányzatot?

- május 22-én lesz ez konferenciánk, ahol mindezt összefoglaljuk.

Petri Gábor

Lezárnánk a mai napot.

Végignéztük a területeket. Időközben állandó tagjaink lettek. Többször voltak szülők.

A regionális cselekvési tervet kell kidolgozni. Az elkövetkezendő egy évre kellene meghatározni feladatokat.

A jegyzőkönyveket átnézve valahogy felosztjuk a részfeladatokat.

A következő találkozás már csak a RECS-et megíró résztvevőkkel lesz.

Utána május 22. konferencia.

Hivatalosan meg fogunk keresni még szervezeteket az együttműködés miatt.

Az eredményeket meg fogjuk jelentetni a médiában is.