

***Az Autista Majorságok Hálózata által nyújtott szolgáltatások autizmus- specifikus  
feltételrendszere  
IRÁNYELVEK***

## TARTALOMJEGYZÉK

Bevezetés	3
I. A célcsoport bemutatása	5
II. Az állapotból fakadó közös szükségletek	7
III. Alapelvek	9
IV. Módszerek	14
V. Az autizmussal élő felnőttek fogadására alkalmas környezet jellemzői	15
<i>a) Tárgyi környezet, fizikai akadálymentesség</i>	15
<i>b) Infokommunikációs akadálymentesség</i>	19
<i>c) Személyi feltételek</i>	21
VI. Az ellátásban alkalmazott dokumentumok	25
VII. Kapcsolatai rendszerek	29
<i>a) Kapcsolattartás szülőkkel, hozzátartozókkal</i>	29
<i>b) Teamek, esetmegbeszélések</i>	31
<i>c) Belső képzések, továbbképzések</i>	32
Ajánlott szakirodalom	33

## BEVEZETÉS

Az Autista Majorságok Hálózata tagjai által nyújtott szolgáltatások autizmus specifikus feltételrendszerét meghatározó irányelveket a hálózat tagjainak kezdeményezésére egy autizmus szakemberekből és intézményfenntartókból álló munkacsoport fogalmazta meg 2010 októbere és decembere között.

A dokumentum célja, hogy a MAJORHÁLÓ együttműködés tagjai, amelyek autizmussal élő felnőtt személyek lakhatását, és/vagy komplex rehabilitációját biztosító szociális szolgáltatásokat nyújtó szervezetek, definiálják sérülés-specifikus szolgáltatásaik kereteit, irányelveit.

A Majorháló együttműködés tagjai pillanatnyilag lakóotthoni ellátást, nappali foglalkoztatót, foglalkoztatási és egyéb rehabilitációs szolgáltatásokat nyújtanak. A szolgáltatások köre azonban bővíthet a felmerülő igényeknek megfelelően.

Az *Irányelvek* megfogalmazói kívánatos célként jelölik meg, hogy a felnőtt ellátás minden területén és minden szintjén valamennyi szolgáltatástípus a célcsoport egyéni és közös szükségleteinek megfelelő módon és színvonalon fogadja és lássa el az autizmussal élő személyeket. – Ez ugyan már most is feladata, a sérülés-specifikus ellátás nyújtása mégsem egységes, és szükség van a minőség javítására is. Jelen dokumentum alapján célkitűzéseink között szerepel egy részletes módszertani útmutató kidolgozása az autizmussal élő felnőttek szociális ellátásának feladatairól, módszereiről és eddig megszerzett tapasztalatairól.

Az *Irányelvekre* és a módszertanra épülve később kidolgozásra kerülhetnek a minőségi sztenderdek és erre alapozva az akkreditációs rendszer.

Mindennek célja az egységes szemléletű, hasonlóan magas színvonalú, átjárható ellátórendszer kialakítása a Majorháló keretein belül. Az átjárhatóságot biztosítaná az egységes módszertani, minőségbiztosítási, képzési-és dokumentációs rendszer kialakítása.

Jelen dokumentum az autizmussal élő személyek jogain<sup>1</sup>, valamint az autizmus modern, evidencia-alapú<sup>2</sup> megközelítésén alapszik.

Az *Irányelvek* a jogszabályokban foglaltakhoz képest olyan kiegészítéseket, értelmezéseket tartalmaz, amelyek feltétlenül szükségesek az autizmussal élő személyek megfelelő színvonalú ellátásához. A dokumentum összhangban áll az Országos Autizmus Stratégia

---

<sup>1</sup> Autizmus Charta ld. [www.aosz.hu](http://www.aosz.hu)

<sup>2</sup> Az Egészségügyi Minisztérium Szakmai Irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól = Egészségügyi Közlöny 2008. 10. sz. p. 2930-2968

célkitűzéseivel, és a kidolgozás során figyelembe vettük az FSZK-n belül működő Autizmus Stratégiai Munkacsoport által 2010-ben készített dokumentumokat.

Az *Irányelveket* megfogalmazó munkacsoport tagjai javaslatot kívánnak tenni az illetékes Minisztérium felé, hogy törvényi szintű, sérülés-specifikus, a szociális ellátórendszerre vonatkozó irányelvek kerüljenek kidolgozásra, ahogyan ez már az egészségügy és az oktatás területén megvalósult. Véleményünk szerint a most elkészült anyag ennek az alapját szolgálhatja.

A Majorháló együttműködés minden tagja számára nehézséget jelent az autizmussal élő személyek szociális ellátását nyújtó intézmények folyamatos fenntarthatóságának biztosítása. A tagok egyöntetű törekvése, hogy lépéseket tegyen a folyamatos, minőségi ellátáshoz nélkülözhetetlen állami források további bővítésére, a finanszírozási rendszer differenciálására<sup>3</sup>.

Az *Irányelvek* hét alfejezetet tartalmaz, a célcsoport és az állapotból fakadó közös szükségletek bemutatása után megfogalmazza az ellátás alapelveit, a módszereket, az autizmussal élő felnőttek fogadására alkalmas környezet jellemzőit, a dokumentáció eszközeit, valamint a kapcsolati rendszereket.

A keretes szövegekben egy-egy ellátó jó gyakorlatait jelenítettük meg, hogy ezzel szemléletesebbé, plasztikusabbá, gyakorlat közelebbé tegyük az anyagot.

---

<sup>3</sup> Elfogadta a Parlament 2010. december 7-én az Autisták Országos Szövetsége és az autizmussal élő felnőtteket ellátó civil szervezeteket tömörítő Majorság Hálózat közös javaslatát.

A módosítás eredményeképpen 2011-ben az autista felnőtteket ellátó szociális intézmények többlettámogatást, normatíva-kiegészítést vehetnek majd igénybe. Amennyiben a december végi zárószavazásánál is megszavazzák a törvényt, úgy az autista embereket ellátó nappali intézmények és lakóotthonok finanszírozási helyzete javulhat, hiszen autista ellátottjaik után a működésüket biztosító normatíva 150%-át kaphatják meg az intézmények. Forrás:www.aosz.hu

## I. A CÉLCSOPORT BEMUTATÁSA

Az autizmus spektrum zavar a viselkedés jellegzetes tüneteivel leírható pszichiátriai kórkép, jelenlegi ismereteink szerint nem gyógyítható állapot. Okai napjainkban még nem tisztázottak, de elsősorban genetikai és az idegrendszert károsító hatásokat, esetleg azok kombinációit feltételezik.

A károsodások a központi idegrendszer fejlődését és működését érintik.

Az autizmusra jellemző három fejlődési terület sérülése a *kommunikáció*, a *szociális interakciók*, valamint a *rugalmas viselkedésszervezés* területein mutatkozik meg.

A három jellegzetesen sérült területen (triáson) kívüli járulékos tünetként jelenhetnek meg a mozgás és testtartás furcsaságai, szokatlan szenzoros reakciók (túlzott érzékenység vagy ingerkereső viselkedés), étkezési furcsaságok, alvászavarok stb.

Az autizmus spektrumzavarként írható le, a minőségében eltérő fejlődés rendkívül változatos tünetekben nyilvánul meg. Az autizmus egész életen át fennálló állapot, de a minél korábbi életkorban megkezdett megfelelő terápia pozitív irányban befolyásolja a személy teljes életútját. A fejlődés mértéke személyenként eltérő, a csaknem tünetmentes, jól kompenzált állapottól a teljes életúton át tartó, speciális támogatás szükségességéig terjedhet. Autizmus minden értelmi szinten előfordul, ami azt jelenti, hogy jelen lehet átlagos (vagy átlag feletti) intelligencia mellett épp úgy, mint bármilyen fokú értelmi sérüléssel együtt járva.

A spektrum felső végén elkülöníthető a szakirodalom által Asperger-szindrómának nevezett állapot, mely állapotot a jó értelmi képesség, a beszéd, és gyakran valamilyen speciális érdeklődési kör jellemez.

Az autizmus átlagos, vagy átlag feletti intelligencia esetében is jelentősen befolyásolja, áthatja a személyiség egészét. A tünetek bizonyos viselkedéses jegyek teljes vagy részleges hiányát, valamint szokatlan megjelenési formáját egyaránt jelenthetik, emellett más-más jellegzetességek kerülhetnek előtérbe a személy értelmi-és egyéb képességeitől, autizmusának súlyosságától, személyiségétől és korábbi tapasztalataitól függően.<sup>4</sup> Halmozottság esetén az autizmust vezető sérülésként kell figyelembe venni, vagyis ez határozza meg a (re)habilitáció alapvető irányát és módszereit.

A komplex (re)habilitációs folyamat célja minden esetben a személy legmagasabb szintű önállóságának elérése, társas beilleszkedésének segítése és képességpotenciáljának maximális kibontakoztatása a jó életminőség elérése érdekében.

---

<sup>4</sup> [www.autizmus.hu](http://www.autizmus.hu)

A hosszú távú, életminőséget meghatározó tényezők közül elsősorban nem az állapot súlyossága, hanem az ellátás színvonala a döntő.

## II. AZ ÁLLAPOTBÓL FAKADÓ KÖZÖS SZÜKSÉGLETEK

Az autizmus spektrumzavarral élő személyek szükségletei alapvetően azonosak a neurotipikus személyekével<sup>5</sup>, vagyis

- ❖ Fiziológiai szükségletek (testi, lelki egészség, a szexualitás megélése).
- ❖ A biztonság és védelem iránti igény (átlátható életkörülmények; kiszámítható környezet; anyagi biztonság; biztonságos, pihenésre, kikapcsolódásra és magánéletre alkalmas otthon; jogi védelem).
- ❖ A szeretet és összetartozás érzése, egyenrangú társas kapcsolatok.
- ❖ Személyes elismerés, megbecsülés, tisztelet, figyelem, értelmes foglalkozás, elismert munka, megszerzett készségek megtartásának és új ismeretek megszerzésének lehetősége.

A fenti alapigények önálló kielégítésének lehetősége az állapotból fakadóan korlátozott.

A felnőttkori szociális ellátások tervezése, végrehajtása során figyelembe kell venni azokat a közös szükségleteket, melyek eltérő megjelenési módon és mértékben ugyan, de minden autizmussal élő személyre érvényesek.

Az autizmussal élő személyek a teljes életút során igénylik a szociális ellátások különféle formáit. Az igényelt szolgáltatás formája, mennyisége és intenzitása, az ápolás-gondozás/támogatás-segítés aránya az állapot súlyosságától és az aktuális élethelyzettől függően változhat.<sup>6</sup>

(A gyakorlatban nehezen megvalósítható, de több szempontból is kívánatos lenne lakóotthonon belül a lakók homogenitása a sérülés szempontjából<sup>7</sup>, vagyis a tisztán autizmus-specifikus lakóotthonok előnyben részesítése.<sup>6</sup>) A megfelelő színvonalú szociális ellátás biztosítása érdekében elengedhetetlen feltétel az elegendő létszámú, képzett személyzet folyamatos jelenléte. Az ellátás személyi feltételeit a későbbiekben részletezzük.

Az autizmus spektrum zavarok ajánlott terápiás megközelítései a komplex integrált fejlődési-viselkedéses-oktatási megközelítésen alapulnak, melyek a felnőttkori ellátás során is

---

<sup>5</sup> Id. Maslow szükségletpiramis In Atkinson et al.: (1994) Pszichológia. Osiris-Századvég, Budapest. p.402.

<sup>6</sup> (Az eddigi tapasztalatok alapján hosszú távon indokolt lehet az autizmuson belül is differenciálni az Asperger- szindrómával élő; a súlyosan, halmozottan fogyatékos, illetve az értelmileg nem vagy enyhén sérült autizmussal élő személyek ellátását, mivel a közös szükségleteken túl nagyon eltérőek az egyéni igényeik az ápolás- gondozás illetve támogatás/segítés arányának szempontjából.)

<sup>7</sup> Id. pl. Wall, K.: (2007) Education and Care for Adolescents and Adults with Autism. Sage Publications, London.

alkalmazandóak. A használt kiegészítő terápiák is összhangban vannak az Egészségügyi Minisztérium Szakmai Irányelveiben foglaltakkal.<sup>8</sup>

Tapasztaljuk, hogy az autizmussal élő személyek számára jó (átlagos) intellektuális szint mellett is problémát okoz az életvezetéssel kapcsolatos készségek alacsony színvonala. Segítséget, támogatást igényelnek az *önellátás, önkiszolgálás* területén; a hétköznapi kommunikációhoz, ügyintézéshez, szükséges *kapcsolatteremtési* stratégiák kialakításában; a napi rutinoktól eltérő *rugalmas viselkedésszervezés, problémamegoldás* területén.

Az általánosítás, a tanult ismeretek új helyzetben való alkalmazásának gyengesége megnehezíti a mindennapi élethelyzetek rugalmas megoldását, a lehetőségek számbavételét és az optimális döntések meghozatalát. Folyamatos támogatásra van szükségük a jövő tervezésében, a döntéshozatalban, a mindennapi és a hivatali ügyintézések során, a pénzkezeléssel és a közösségi szolgáltatásokhoz való hozzájutásban.

A szociális kapcsolatok sérülésének markáns tünete, hogy az autizmussal élő személyek számára nehézséget okoz mások szándékainak kiismerése, ami egyfajta „szociális naivitásban” nyilvánul meg. Nem feltételeznek a kimondott szó mögött rejtett szándékot, ezáltal rendkívül *sérülékenyek és kiszolgáltatottak* érzelmileg, anyagilag és szexuálisan egyaránt.

Az egyéni megközelítés, a speciális eszközök-módszerek felhasználásával kidolgozott, személyre szabott rehabilitációs program minden autizmussal élő személy esetében alapvető fontosságú.

Közös szükségletként jelenik meg az *épített környezet adaptációja* (a biztonsággal kapcsolatos elemek (padlófűtés, keverőcsapos csaptelep stb.<sup>9</sup>) és, az *infokommunikációs szempontból akadálymentes környezet,*<sup>10</sup> melyet a tárgyi környezettel kapcsolatban részletesen kifejtünk.

---

<sup>8</sup> Az Egészségügyi Minisztérium Szakmai Irányelve az autizmusról/autizmus spektrumzavarokról. Egészségügyi Közlöny, 2008.05.28. LVIII. évf. 10.

<sup>9</sup> lásd például *Beaver, C.*: Designing environment for children and adults with ASD. <http://www.autism.org.uk/working-with/creating-autism-friendly-spaces.aspx> utolsó letöltés: 2010. november 2.

<sup>10</sup> Pandura A. szerk.: Segédlet a közszolgáltatások egyenlő esélyű hozzáféréseinek megtervezéséhez című dokumentum 1.8 pontja: Szolgáltatásszervezés autisták szempontjából. FSZK, 2009.



### III. ALAPELVEK

#### **Egyéni képesség- és igényfelmérés**

Az állapotból fakadó közös szükségletek minden autizmussal élő személyre vonatkoznak, de a spektrumjellegből fakadóan ezek a szükségletek egyénenként eltérő módon és mértékben nyilvánulnak meg. A szolgáltatások tervezésekor minden esetben az egyéni szükségletek és igények kielégítését kell célként kitűzni, melynek első lépése ezek felmérése.

Az igényfelmérés már a kidolgozandó előgondozási protokoll részét kell, hogy képezze.

Az egyéni igények és szükségletek meghatározásához szükséges felmérések módszerei a következők:

#### **a. Informális eszközök**

A személy életútjának korábbi szakaszaiból származó dokumentumok elemzése (egészségügyi, oktatási, képzési).

A szülőkkal, gondozóval készített interjú az igényekre vonatkozóan.

Interjú az autizmussal élő személlyel.

A viselkedés, a kommunikációs stílus, a szociális kapcsolatteremtés, a vizuális segédeszközök használatának megfigyelése.

Az Autizmus Stratégiai Munkacsoport keretei között dolgozó Dokumentációs Munkacsoport javaslatot tett a szakma számára az úgynevezett „Átvezetési Terv” bevezetésére, és „Egyéni Profil” elkészítésére.

Az „Átvezetési Terv” célja a személy életútja során az őt ellátó intézmények közötti átvezetés idejében történő (legalább 1, de ideális esetben 2 évvel a váltás előtt) megtervezése és zökkenőmentes kivitelezése.

Az „Egyéni Profil” a személlyel kapcsolatos praktikus kulcsinformációkat tartalmazza autizmus-specifikus megközelítésből, úgymint: kommunikációjának jellemzői, általa használt alternatív-augmentatív kommunikációs eszközök, használt napirend szimbólumszintje és részletezettsége, viselkedési sajátosságok, motivációs bázis, szenzoros sajátosságok stb. E rövid, tömör leírásnak a célja az, hogy a személyt nem, vagy alig ismerő szakemberek, szolgáltatók gyors képet kapjanak róla.

## ***b. Sztemderd mérőeszközök***

Speciálisan autizmussal és értelmi sérüléssel, értelmi akadályozottsággal élő serdülők és felnőttek képességfelmérésére használható funkcionális teszt a *TTAP*<sup>11</sup>. A felmérés hat területet ölel fel (munkaviselkedés, a munkakészségek, önállóság, szabadidős készségek, funkcionális kommunikáció és szociális viselkedés), melyek felmérése otthoni és iskolai/munkahelyi környezetben történik.

A felmérés eredményeképpen képet kapunk a személy funkcionális képességstruktúrájáról, a képességek aktuális színvonaláról és a szükséges segítségnyújtás szintjéről is.

Az egyénre jellemző *érzékelési/szenzoros sajátosságok* nagyban befolyásolhatják a személy viselkedését, és meghatározhatják a környezetére vonatkozó szükségleteit, igényeit. A szenzoros sajátosságok felmérésére javasolt az *Érzékelési Állapotfelmérő Kérdőív* módosított változata<sup>12</sup>.

A személy *érdeklődése, motivációi* is meghatározóak az igények meghatározásakor. A nemzetközi gyakorlatban is kiemelkedő színvonalú brit szociális ellátás számára íródott felmérés (*Social Care Assessment*)<sup>13</sup>, melynek megközelítése és szempontjai miatt minimális adaptáció után hazai viszonyok között is alkalmazható lenne. Előnye, hogy nem kizárólag a személy felmérésére irányul (kommunikáció, szenzoros sajátosságok, viselkedés, járulékos problémák, érdeklődés, motiváció), hanem magában foglalja a *család szempontjait*, lehetőségeit, igényeit is. Nem formális felmérés, ezért a szempontok alapján rugalmas, teljes körű képet alkothatunk a személyről.

Minden esetben alapos felmérést kell végezni a személlyel kapcsolatos *kockázatokról és potenciális veszélyhelyzetekről*, ezekről a személyzet minden tagját tájékoztatni kell, illetve minden lehetőségre ki kell dolgozni a válaszlépéseket.

Nem kifejezetten autizmussal élő személyek számára fejlesztették ki, de a gyakorlatban a *szociális fejlettség* mérésére használatos a *Doll-skála*, más néven *Vieland Szociális Érettségi Skála*.<sup>14</sup>

---

<sup>11</sup> Mesibov.G. et al: *TEACCH Transition Assessment Profile (TTAP Profile Kit, Testing Manual, Scoring Form) Pro.Ed. 2007.* [www.teacch.com](http://www.teacch.com)

<sup>12</sup> Sensory Profile Checklist Revised-SPCR.In:Bogdashina, O.: Valódi színek. AOSZ-Geobook, 2008. Budapest.

<sup>13</sup> Saeki, M-Powell, A: Social Care. Assessment of need for adults with an autism spectrum disorder. NAS, 2008. [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk) Az anyag letölthető innen: <http://www.autism.org.uk/en-gb/about-autism/autism-library/magazines-articles-and-reports/reports/our-reports/social-care-assessments-of-need-for-adults-with-autism.aspx> (utolsó letöltés: 2010.11.02)

<sup>14</sup> Lányiné Dr. Engelmayer Ágnes: A Vineland Szociális Érettségi Skála in: Mérei-Szakács: Pszichodiagnosztikai Vademekum (200. old) Tankönyvkiadó, Budapest, 1988



## **Komplex rehabilitáció**

A komplex rehabilitáció az egyéni képesség-és igényfelmérésen alapszik.

Az ellátás során biztosítandó komplex rehabilitáció elemei:

- a munka rehabilitáció (felkészítés a foglalkoztatásra);
- a foglalkozási rehabilitáció (munkába állás);
- mentálhigiénés rehabilitáció a pszichés jóllét biztosítása érdekében (ezen belül a szexualitás megfelelő módon és keretek között való megélésének segítése, rekreációs lehetőségek, szabadidő tartalmas eltöltése);
- egészségügyi rehabilitáció;
- képzési rehabilitáció az élethosszig tartó tanulás és az elsajátított készségek szinten tartása érdekében;
- szociális-jogi rehabilitáció az anyagi juttatások biztosítása, az akadálymentes környezet, az érdekképviselő biztosítása érdekében.

## **Legmagasabb szintű önállóság**

Mivel a (re)habilitációs folyamat célja a személy képességei által behatárolt legmagasabb szintű önállóság elérése, alapelvünk, hogy törekedni kell a személyes, fizikai segítségnyújtás minimálisra csökkentésére, illetve azt az önállóságot jobban elősegítő vizuális támogatással kiváltani (napirend, folyamatábrák, képi utasítások, kommunikációs kártyák).

## **Élethosszig tartó tanulás**

A kialakult készségek folyamatos szinten tartásának szükségessége napi szinten megjelenik, azok gyakorlását be kell építeni a mindennapi élet rutinjába. Ugyanakkor az élethosszig tartó tanulás elvének megfelelően folyamatosan törekedni kell új, a gyakorlatba beépíthető készségek kialakítására.

## **Társadalmi integrációra való törekvés**

A szociális ellátást nyújtó intézménynek szervesen kell illeszkednie az adott társadalmi környezetbe. Fontos az adott település önkormányzatával kialakított együttműködés, a mikrotársadalmi közeg (falubeliek, szomszédok, szolgáltatók, munkatársak) érzékenyítése, a „természetes segítők” hálózatának minél szélesebb körű kialakítása.

Az új, kialakítandó készségek tervezésekor (is) elengedhetetlen a családdal való együttműködés, kéréseik, igényeik figyelembe vétele.

Célszerű olyan új készségek kialakítását célba venni, melyek a szűkebb társadalmi környezetbe való beilleszkedést segítik, előmozdítják a közösségi szolgáltatásokhoz való hozzájárulás lehetőségét. Konkrét példa a közlekedés, tájékozódás tanítása, pénzkezeléssel való megismerkedés, köszönés és annak fogadása, tisztálkodás, személyes higiénia, munkakészségek, sporttevékenységek és még sorolhatnánk.

## IV. MÓDSZEREK

Az autizmus terápiájában alkalmazott módszerek sikerességének kulcsa az *egyéni motivációs bázis* kialakítása, mely minden tanítási, fejlesztési, munkavégzési és viselkedésterápiás megközelítés alapja.<sup>17</sup>

A szociális kommunikáció területének sérülése által implikált nehézségek elengedhetlenné teszik a *kommunikációs akadálymentesítést*, melynek egyik eszköze az alternatív-augmentatív kommunikációs eszközök személyre szabott alkalmazása. Technikai segédeszközök tárházát dolgozta ki a *Segítő Kommunikáció Módszertani Központ*<sup>18</sup> (képes és elektronikus kommunikátorok)

Képességszinttől függően tárgyak, írott vagy rajzos kommunikációs kártyák<sup>19</sup> segítik a nem beszélő, vagy önmagukat szóban kifejezni kevésbé tudó személyeket. A módszer alapján Magyarországon a „*Képcserés Kommunikáció*”<sup>20</sup> használatos.

A térben és időben való tájékozódást segíti a *protetikus környezet* (vizuális eszközökkel szervezett tér-idő struktúra- napirend) kialakítása szükséges minden autizmussal élő személy számára. A képességek folyamatos fejlesztésének módszertani alapja a *strukturált tanítás*<sup>21</sup> és az elsajátított készségek beépítése és alkalmazása valós élethelyzetekben.

A személy képességei által meghatározott szükségletei, vagyis a személyre szabott vizuális segédeszközök (napirend, folyamatábrák, kommunikációs kártyák) használatával az önállósági szint jelentősen emelhető.

---

<sup>17</sup> Clements, J., Zarkowska, E. (2007) Viselkedésproblémák és autizmus spektrum zavarok. Kapocs. Budapest

<sup>18</sup> [www.blissalapitvany.hu](http://www.blissalapitvany.hu)

<sup>19</sup> lásd. [www.pecs.com](http://www.pecs.com)

<sup>20</sup> ld. [www.esoember.hu](http://www.esoember.hu)

<sup>21</sup> Mesibov, G.B., Shea, V., Schopler, E. (2008) Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése. Kapocs. Budapest

## V. AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ FELNÖTTEK FOGADÁSÁRA ALKALMAS KÖRNYEZET JELLEMZŐI

### a) Tárgyi környezet, fizikai akadálymentesség

#### Fizikai akadálymentesség

A fizikai akadálymentesség tekintetében az OTÉK-ban<sup>22</sup> leírt általános elvárásoknak kell megfelelni. Megjegyzendő, hogy a fenti jogszabály követelményei sok esetben indokolatlan terhet rónak a szolgáltatóra, ezért az akadálymentesség értelmezésének jogszabályi szintű változtatási javaslatát támogatjuk, mely szerint az ott élők/oda költözők számára legyen akadálymentes az otthon.<sup>23</sup> Ennek az elvnek megfelelően a jelenlegi jogszabályi előírásokat ki kell egészíteni az autizmus szempontjából elengedhetetlen kritériumokkal.

#### Épített környezet autizmus szempontú adaptációjának elemei

- lakhatásban egyágyas lakószobák preferenciája, melyek elkülönültek, saját bejárattal;
- biztonsági elemek: veszélyes területek, eszközök és anyagok elzárása; kívülről is nyitható ajtók; törés biztos üvegfelületek; kívülről szabályozható gépészeti megoldások (fűtés, meleg víz); éles sarkok kiküszöbölése (radiátor, párkány stb.); füstjelző, biztonsági webkamera rendszer a közös helyiségekben (személyiségi jogok tiszteletben tartása mellett)
- egyfunkciós helyiségek kialakítása: zajos és csendes nappali, látogatói szoba, munkaterület és lakókörnyezet világos szétválasztása, irodák és személyzeti helyiségek szeparálása, rekreációs helyiség biztosítása, széles folyosók, szenzoros szoba,
- tágas helyiségek, átlagosnál szélesebb közlekedő folyosók
- A helyiségek egyben alkalmasak funkciójuk megtanítására is
- lakókörnyezet otthonossága választott, saját bútorokkal, berendezési tárgyakkal, állandóság igényének kielégítése
- épületen kívüli funkciók elhatárolása (munka, aktív szabadidő, sportolás, pihenés) biztonsági szempontok
- szenzoros nehézségek figyelembe vétele:
  - ✓ erős hanghatások csökkentése szigeteléssel, szőnyegekkel,
  - ✓ vizuális túlingerlés elkerülése (minta nélküli padlók, falak, burkolatok; erős napfény elleni védelem;) fokozatszabályozós világítás; anyag-és formaállandóság; kerülve a nem funkcionális díszítést; pasztell színek,
  - ✓ szagok: szellőzés biztosítása-ventilláció, ételszag elszívása, stb.)
  - ✓ hőhatás: padlófűtés a preferált fűtési mód

<sup>22</sup> 182/2008. (VII.14) Kormányrendelet az országos településrendezési és építési követelményekről szóló 253/1997. (XII.20) Kormányrendelet módosítása

<sup>23</sup> Szakértői anyag a fogyatékos emberek számára tartós bentlakást nyújtó intézményrendszer átalakításához. Kézenfogva Alapítvány.2008. szeptember. [www.esoember.hu/index.php?option=com\\_docman&task=doc.utolsó letöltés](http://www.esoember.hu/index.php?option=com_docman&task=doc.utolsó%20letöltés): 2010. december.9.

### Megközelíthetőség, parkolási lehetőségek

A társadalmi integráció, a helyi közéletben való részvétel lehetőségét biztosítani kell oly módon, hogy a szolgáltató elérhetősége mindenki számára biztosított legyen – az általános akadálymentesítés szabályait alkalmazni kell. A parkolóhelyek tekintetében hasonlóan.

### Fizikai környezet

A majorság, illetve a lakóotthon elhelyezésére kedvező a kertvárosi övezetben, de a településbe integráltan. Itt a közvetlen lakókörnyezet csendes, nyugodt. A tapasztalat szerint a városrész lakói elfogadják az autista fiatalok jelenlétét.

*„A majorsági gazdálkodás szempontjából kedvező a kertvárosi környezet. A lakóépület mögött álló különálló gazdasági épület a következő helyiségekből áll: nyitott szén, terménytároló, szerszámtároló, műhely. A fiatalok számára a tavaszi és nyári időszakban kedvelt tartózkodási hely lehet a lakóépület terasza és a szabadidő hasznos eltöltését és a mozgásfejlesztést szolgáló udvarrész kosárpalánkkal, focikapukkal, hintával, trambulinnal. A terület parkosított, sétára és kerékpározásra kialakított utak szelik át.”*

*Esőemberek Alapítvány, Szombathely*

### Az épületbe való bejutás biztosítása

Az általános akadálymentesítés szabályait kell alkalmazni, az üvegfelületeket jelölni szükséges. Ha kellően rövid, egyenes közlekedők vannak, vezetősávokra nincs szükség, elegendő a futóba rakott padozatburkolat is.

### Az épület

Az épület legyen otthonos, kerülje a túldíszítettséget. Ajánlott meleg, barátságos, pasztellszínek kontrasztos használata a tájékozódás segítése érdekében; térben jól strukturált; funkciójának megfelelően, erős, stabil bútorzattal ellátott; jól megvilágított és tágasan kialakított terek kialakítása. Fontos, hogy mindennek meg legyen a helye és az ideje, ellátottaink kiegyensúlyozottságának és biztonságérzetének erősítése érdekében.

### Fizikai akadálymentesség

A fizikai környezet kialakításában a közösségi szükségletek döntőek. Már a beruházásnál szükséges a célcsoport számára a koruknak és aktivitásuknak megfelelő helyiségeket kialakítani: legyenek egyedül, kisközösségben és csoportosan használható helyiségek,



különböző (re)habilitációs funkciókkal: oktatás és szabadidő eltöltés, mentálhigiénés feladatok ellátása, foglalkoztatásra felkészítő, vagy foglalkoztatási funkciókkal.

*„Lakóotthonaink helyiségei funkciójuk szerint 3 csoportra oszthatók: magánszféra, közösségi tér, munkaterület, a fogyatékkal élő személyek szükségleteit figyelembe véve lettek kialakítva.*

*Magánszféra: egyéni szükségletek és igények figyelembevételével lettek kialakítva. A négy éve működő lakóotthonunk rendelkezik egy és kétágyas, saját- és közös fürdőszobás lakrészekkel is. Második lakóotthonunk minden szobája egyágyas, saját fürdőszobás. Így ellátottaink számára biztosítani tudjuk az igényeiknek megfelelő visszavonulási teret a hétköznapi forgatagból.*

*Közösségi tér: kert, udvar, nappali, étkező, konyha, terápiás helyiségek. Ideális környezet a lakóotthonban élők és látogatóik számára a pihenés, szabadidő hasznos eltöltés és a közös tevékenységek végzésére.*

*Munkaterületek: iroda, mosókonyha, betegszoba, foglalkoztató műhelyek. A helyiségek funkcióiknak megfelelően felszereltek, maximálisan kihasználtak.*

*A lakóotthon egyszemélyes apartman jellegű lakóegységekből – szoba, fürdőszoba, előtér – és közös használatú helyiségekből áll: konyha, kamra, étkező, nappali, „csendes nappali” (megfelelő hely az egyéni fejlesztés számára is), mosókonyha, munkaszoba (munka, illetve kézműves foglalkozások számára); iroda és dolgozói öltöző. A saját fürdőszobáknál fontos a választás lehetősége a fürdőkádas, illetve zuhanyzós fürdőből.*

*A lakószobák berendezése egyéni. A hozzátartozók a saját bútorokkal az otthonosság, biztonság érzetét kívánják segíteni. A saját tér nagyon fontos! Kizárja a „külvilág zaját”. Mindenkinek adott a visszavonulás lehetősége, ha pihenni szeretne, vagy terhes számára a közösség. Vannak fiatalok, akik örömmel hangsúlyozzák, hogy saját lakásuk van (kérésükre névtáblával!), és át is érzik ennek jelentőségét.”*

*Szimbiózis Alapítvány, Miskolc*

Az alkalmazott komplex integrált fejlődési- viselkedéses-oktatási megközelítésen alapuló terápia megköveteli a tevékenységek végzéséhez, valamint az egyéni bánásmódhoz szükséges elegendő nagyságú tereket.

### Térszerkezet

Az épület téri struktúrája alkalmazkodjon az autista személyek igényeihez: világos, átlátható, nagy terek, a funkciók szerinti használat legyen jól áttekinthető.

A „menekülési útvonalak” legyenek szabadok, ami az egyes frusztráló helyzetekben a konfliktus-megelőzés biztosítója. A funkciók illeszkedjenek az autista személyek szükségleteihez: elégítsék a lakhatás/nappali ellátás, a felnőttképzés speciális feltételeit és a

foglalkoztatási szakmai programban meghatározott TEÁOR-szám szerinti tevékenységek tárgyi szükségleteit. A foglalkoztatás munkaeszközeit szükség esetén adaptálni kell (Lantegi felmérés szerint). Az alkalmazott anyagok és szerkezetek legyenek jó minőségűek, időtállóak (fémtokos ajtószerkezet, törésálló üvegezés, kopás- és kitörésmentes padozat, fa/fém ergonomikus bútorzat, keverőcsapok - kerülendők a műanyagszifonok, pozdorja bútorok).

### Helyiségek nagysága, funkciója

Minden tevékenységnek legyen állandó és a tevékenységekhez mért elegendő nagyságú helyisége.

*„A nappali ellátó központ a lakóotthonával közel azonos funkciókkal és feltételekkel rendelkező helyiségeket működtet, természetesen a lakószobák helyett pihenésre szolgáló helyiségekkel és közösségi terekkel. A munkaterületek alatt az irodát és az ellátottak foglalkoztatásának helyet adó műhelyeket értjük, melyek maximálisan az ott végzett tevékenységek funkcióihoz lettek kialakítva, pl.: a textil alapú ajándéktárgy készítő műhelyben külön helyet kap saját felszereléssel a szabó-, a varró és a szövő részleg. Az elkészült termékeket közös helyen tároljuk a műhely egy kiemelt pontján.”*

*Szimbiózis Alapítvány, Miskolc*

A közösségi helyiségek mérete az előírt minimumnál nagyobb legyen (min. 20 m<sup>2</sup>), hogy mindenkinek megfelelő szabad tere lehessen. Helyszűke miatt senki aurájába ne kerüljön más személy. A konyha legyen átlagos felszereltségű, könnyen áttekinthető, mindennek legyen meg az állandó helye. Az étkezéshez egyszerű, de jó minőségű, szükség esetén speciális tányérok (felhajló peremű) és evőeszközök (pl. görbített kanál) szükségesek. Egy közösségben (nappali, lakóotthoni) az egyéni szükségletek figyelembevételével 1-4-8, maximum 12 fős közösségek/csoportok kialakítása ajánlott. Bentlakás esetén egy- legfeljebb kétágyas lakóblokkok kialakítása javasolt, minden lakóblokkhoz fürdőszobával. A felületek legyenek könnyen tisztíthatók és a vizesblokkokban fertőtleníthetők. A személyes külső kapcsolattartás feltételeit is biztosítani kell. A látogatók fogadására a vendégszoba alkalmas, de más, a szakmai programban rögzített célok szerinti megoldás is lehetséges.

### Berendezések, belső építészet, gépészet

A berendezés legyen meleg hatású, meleg színű és kerüljük a kiálló, éles szögleteket. A bútorzat legyen körüljárható, szellős elrendezésű. A funkciónak (oktatás, szabadidő stb.) megfelelő méretű tároló-szekrények, - helyek kialakítása szükséges úgy, hogy mindennek meglegyen az állandó helye, amely biztonságot ad a mindennapokban. Az egyéni

lakrészekben a bútort az ott lakó, vagy ott pihenő személy személyes, hozzá közelálló darabjai adják. A megszokott zuhanyfülkés megoldások mellett szükséges kádas fürdőszobát kialakítani, melyet az autisták általában jobban kedvelnek, mint a - sok esetben a taktilis érzékenységgel bírók számára bántó - zuhanyozást. A csapok vezetői legyenek egyenként szűkíthetők (vízmennyiség csökken), a csapokat vízsóróval (víznyomás nő) indokolt ellátni a túlzott vízfogyasztások miatt. A melegvíz-ellátásnál, a fűtés-tervezésnél a biztonság és a szakaszos ellátás szempontjait kell figyelembe venni (két kazán, két melegvíz-termelő egység, vagy napenergia felhasználása).

*„Jó megoldásnak látjuk az egyszintes épületet, mely jól akadály mentesíthető és kerekesszékekkel is könnyen bejárható. Előírás, hogy 1 komplett akadálymentesített fürdőszoba és egy különálló akadálymentesített WC, mosdóval is rendelkezésre álljon. A fürdőszobák és a beépített szekrények esetében a tolóajtós megoldás praktikus. A fürdőszobák külön egységeként is vízteleníthetőek. A meleg víz beállítása központi, a csapok a lakók számára egyszerűen kezelhetőek. A biztonságot szolgálja továbbá a tűzjelző berendezés, mely rendszer alapját képezi a központi egység, a segítők szobájában elhelyezett, diszkrét hangú sziréna és a folyosókon beépítésre került füstelvező ablakok. Fényvisszaverős útjelző táblák jelzik a menekülési útvonalat.”*

*Esőemberke Alapítvány, Szombathely*

### Tájékozódást segítő eszközök

Tájékoztató táblák a helyiségek funkciójáról

Útvonal táblák a menekülésre – könnyen átlátható alaprajzzal és ha kell, kiegészítő táblákkal a kereszteződéseknél.

Ellátással kapcsolatos dokumentumok könnyen érthetően – ld. később, mellékletben.

Infokommunikációs szempontú akadálymentesség autizmus specifikus elemei:

- téri és időbeli tájékozódást segítő vizuális információhordozók (hetirend, napirend, folyamatábrák, eligazodást segítő piktogramok, speciális időmérő eszközök, szerkezetek)
- dokumentumok könnyen érthető változatai (mellékletben minták)

## **b) Infokommunikációs akadálymentesség**

Előnyös, ha a terek világosak, tágasak, jól átláthatóak, az egyes funkciók jól elkülönülnek egymástól. A vizuális segítségnyújtás is a könnyű eligazodást, ezáltal a biztonságérzetet szolgálja, ez különösen fontos az autista fiatalok számára és az önállóságot is segíti. A helyiségek ajtaján felirat és kép is jelzi a funkciót. A helyiség falán, az adott térben folytatható tevékenységeket jelezzük hívóképekkel. Ez alá kerülnek a napirendi kártyák. Az eszközök helyét mind a saját, mind a közös lakótér tároló bútorain képek jelzik. Egyedi fotók, folyamatábrák segítenek a tevékenységek végrehajtásában.

### Az önálló személyes működés és önálló életvitel

A tárgyi feltételeket a lakókörnyezet biztosítja. A belső térben különböző információforrások szolgáljanak az autista személyeknek és az őket ellátó segítőknek: heti-rendi tábla, órarend, közös napirend és személyre szóló napirend. Mindezek írott formában egyénre szabott vizuális (írott, piktogramos, fotós, vagy tárgyas) megsegítéssel szolgálják a megfelelő információhoz jutást, az önálló életvitelt. A napi tevékenységekben, a felnőttképzésben és a foglalkoztatásban az egyedileg készített fényképek és folyamatábrák segítsék az önállóbb munkavégzést.

A mennyiségi ismeretek alkalmazását különböző méretű (hossz, űr, tömeg) eszközök használata segítse. A beláthatóságot, bejósolhatóságot segíti, ha tudja a személy, hogy minden tevékenységnek van eleje és vége, mi, mennyi időt vesz igénybe. Ezért a különösen fontos időtartást a csörgőórák és homokórák alkalmazása erősítse. A helyiségekbe szerelhető, központi egységgel ellátott hívó-rendszer alkalmazásával is az időtartást lehet erősíteni. A helyes szenzoros érzékelés fejlesztő eszközökkel és játékokkal (szaglás, tapintás, ízlelés, hallás, látás) erősíthető. Az elvont gondolkodás zavarát az egyes fogalmaknak a jó és a rossz kategóriákba történő pozícionálásával kell azonosítani.

Az önállóságot lehet erősíteni a GPSec telefontal, amellyel a pánikgomb megnyomásával azonnali segítséget kérhet az autista személy, a műholdas követővel pedig meghatározhatja a segítő a pánikhelyzet pontos helyszínét.

A viselkedési problémák megelőzésére, a folyamatos szinten tartásra és fejlesztésre a kiszámíthatóságot jelentő téri struktúra és a vizuális rásegítés mellett az időbeli kiszámíthatóság jelzése is fontos. Az időtartás fontos eszköze az egyénenként alkalmazható különböző óra: falióra, karóra, beszélő óra, felhúzható konyhai óra, homokóra stb.

A kommunikációt segítik a különböző nehézségi fokú kommunikátorok, a tárgy-kép-szó egyeztető kommunikátorok és az esztétikus napirendi táblák és folyamatábrák készítésére alkalmas táblák.

A (kizárólag!) közösségi helyiségekbe fölszerelt webkamerák segítenek abban, hogy a helyes viselkedéseket rögzítve, azokat bemutatva, azok megerősíthetők legyenek. Hasonló célokat szolgál a változó helyeken kamerával fölvetett anyag, amiket visszanézve elemezni lehet a helyzeteket (ez sok idő- és humán erőforrást igényel). A fotózás is fontos eszköze a fejlesztésnek: a mimikákat jól lehet társítani különböző helyzetekhez, amivel könnyebb megérteni a lezajlott szituációt.

Mindezeket az eszközöket kiegészítik további technikai segédeszközök: interaktív tábla, projektor, vászon, DVD-lejátszó és televízió, Boardmaker program, lamináló, amelyek a napi munkát könnyítik meg és segítenek abban, hogy mindenki a számára megfelelő kommunikációs eszközzel készített útmutatókat, iránymutatásokat kapja.

A készségfejlesztő eszközök rendkívül fontosak az autista személyek ellátásában. Arról a keskeny mezsgyéről, amelyen egy-egy személy éli a mindennapjait, nagyon könnyen kibillenhet, ezért szükséges, hogy a lehető legkomfortosabb érzést nyújtsuk számára. Ez a testi és lelki jóléten, összhangon múlik. A fentiekén túl a mozgás- értelmi- zenei- vizuális- fejlesztő képzések biztosítják az idő- és téri kereteket, amelyek között a fejlesztések zajlanak. A fejlesztések eredménye pedig lehetővé teszi, hogy a keskeny mezsgyén járja a mindennapok útját, a felnőtt autista személy munkaképes állapotban legyen, szakmai tudást szerezzen és dolgozzon.

### **c) Személyi feltételek**

Minden intézmény figyelembe kell, vegye a vonatkozó jogszabályban (1/2000 SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről 2, 3 számú melléklete) előírt létszám- és képzés feltételeket, azonban azon felül is foglalkoztat munkatársakat a szakmai szempontból szükségesnek és fontosnak tartott státuszokban. Szükséges az egyénenkénti tényleges személyi szükségletek megállapítása, ehhez kell igazítani a segítő személyek számát egy-egy szolgáltatónál.

Ugyanakkor a humánerőforrással való gazdálkodás fontos szempontjaként jelenik meg a rendelkezésre álló munkaerő racionális kihasználása.

Az autizmussal élő személyek (re)habilitációjának első számú célja a személy képességpotenciáljának megfelelő, minél magasabb szintű önállóság elérése. Ez egyben azt is jelenti, hogy az önállóság magasabb szintjét elérő személy gondozási-ápolási igényei csökkennek, a személyzet részéről erre fordított energiákat magasabb minőségű-támogató/segítő-irányban lehet felhasználni.

A gondozó/segítő személyzet elvárt személyiség jellemzői

A segítő és gondozó személyzet az elvárt jellemzők alapján pozitív beállítódású, elfogadó kapcsolat kiépítésére nyitott, figyelmes, rugalmas és ötletgazdag.

Képes az ellátott viselkedését helyes irányba befolyásolni, alkalmas a rábízott személy érdekeinek képviselésére.

Felelősséggel biztosítja a folyamatos, egyenletes színvonalú gondoskodás feltételeit, segítői és/vagy gondozói munkája empátikus és szakmailag magas színvonalú, nyitott a folyamatos továbbképzésre.

Megjelenése ápolat, viselkedése minden helyzetben mintaértékű a gondozottak számára. Kompetencia határaival tisztában van, munkatársaival konstruktív együttműködésre képes,

*„A munkatársak kiválasztásánál és felvételénél figyelembe vesszük a szakmai tanulmányokat, munkahelyi tapasztalatokat és a személyes meghallgatásokon, beszélgetéseken szerzett benyomásokat. A későbbiek folyamán, már a lakóotthon működése során felvétel előtt a munkatársak több napos munkapróbán is részt vesznek. Megismerkednek az autista fiatalokkal, a leendő munkatársakkal, a rájuk váró feladatokkal. A tapasztalatszerzést követően ők maguk felelősségteljesebben tudnak arról nyilatkozni, hogy készen állnak-e a segítői feladatra, más részről mi is tapasztalatokat szerezhettünk a jelentkező alkalmasságáról. El tudja-e majd látni feladatait, elfogadják-e a fiatalok, együtt tud-e működni a munkatársi kollektívával.”*

*Esőemberke Alapítvány, Szombathely*

*„A tapasztalatok alapján a fiatalok a legkönnyebben a nyugodt, türelmes, csendes hanghordozású, kiegyensúlyozott, nem túl temperamentumos habitusú segítőket fogadják el. Fontosnak tartott személyiségjegyek: a leendő munkatárs legyen empátikus, toleráns, szakmailag igényes, szociálisan érzékeny, kommunikációja legyen nyílt, egyértelmű, hiteles, legyen türelmes, együttműködő és kitartó.*

*Az ilyen személyiségjegyekkel rendelkező munkatársak biztonságos támaszt jelentenek számukra, az ő részükről a kéréseket, feladatokat szívesebben fogadják.”*

*Esőemberke Alapítvány, Szombathely*

### **További javaslatok:**

- képzési protokoll létrehozása új belépők felkészítésére: szakanyagok olvasása, „shadowing”, belső képzési anyagok kidolgozása, akkreditáltatása
- képzettségi szintek és kompetenciák, melyek a munkaköri leírásban és a jövedelemben is megnyilvánulnak:
  - asszisztensek: belső képzés és továbbképzés, esetmegbeszélés,
  - személyi segítők: minimum 40 órás autizmus képzés, belső továbbképzések,
  - autizmusban jártas szakember speciális végzettséggel és/vagy elismert tapasztalattal (gyógypedagógus/szociális szakember): szakmai irányító, előgondozást tervez, végrehajt, felmér, rehabilitációs terveket készít, felülvizsgál, kapcsolatot tart a külső környezettel, egyéni fejlesztéseket végez, belső továbbképzéseket vezet, szervez.

### **Önkéntesek bevonása, szakmai felkészítésük, képzési programjuk kidolgozása**

- kulcsember pozíció: intézményen belül, a személyzet legalább egy, megfelelően (gondozói szinten) képzett tagja (nem összetévesztendő az OAS-ban és más FSZK dokumentumokban leírt életutat kísérő kulcsemberrel) részt vesz az egyéni rehabilitációs terv készítésében, teljesen tájékozott a személlyel kapcsolatban, részt vesz az új lakó előgondozásában,
- intézmény rendszeres szakmai szupervízió igénybevételével is törekszik az ellátás magas színvonalára
- Majorháló tagjainak rendszeres szakmai kapcsolattartása, közös projekteken való részvétel.
- Közös tudásbázis kialakítása, szakmai továbbképzések, tanulmányutak szervezése.

### **Önkéntesek foglalkoztatása:**

*Intézményeinkben dolgozók munkáját önkéntesek is segítik. Külföldről és belföldről is fogadjuk őket a hatékonyabb munkavégzés érdekében. Mielőtt elkezdi nálunk munkáját, mindenki részt kell vegyen egy felkészítő „tréningen”, mely kétféle módon történhet attól függően, hogy honnét érkezik hozzánk:*

#### **Hazai önkéntes:**

*Alapítványunk 6 éve működik együtt egy középiskolával, ahol beépítették a helyi tantervbe a „szereztésszolgálatot”, mint tantárgyat. Így minden évben 9 hónapon keresztül, heti két alkalommal járnak intézményeinkbe középiskolai tanulók segíteni a terápiák és szabadidős programok szervezését és lebonyolítását. Többen évről- évre visszajárnak hozzánk, az elballagók helyére folyamatosan érkeznek új diákok. Az első találkozásokat mindig megelőzi egy intézményi bemutatás a gimnáziumban, majd a diákok az intézményben végighospitálják az összes általuk látogatható programot és választanak közülük. Ez után ellátottainkról, az intézmény házirendjéről, működéséről kapnak felkészítést, majd összeállítjuk a program naptárat, hogy mindenki tudja, mikor kire, milyen rendkívüli programra lehet számítani. Nagyon szeretjük ezt a programot és örömmel tapasztaljuk, hogy minden évben nagy az érdeklődés intézményeink után a diákok körében.*

*Külföldi önkéntesek:*

*Akkreditált működési engedéllyel rendelkezünk az Európai Önkéntes Szolgálatnál küldő és fogadó szervezetként is. Ennek keretében 3 éve fogadunk külföldi önkénteseket 6, 12, 18 hónapra. Érkeztek már hozzánk: német,- török,- olasz,- francia- és spanyol országból összesen tizenketten. Az ő felkészítésük két szinten történik. Az elutazás előtt a küldő szervezet feladata minél több információt begyűjteni a fogadó szervezetről és azt továbbítani az önkéntesnek, akinek fel kell készülnie a rá váró általános- és a mi esetükben a különböző gyógypedagógiai feladatokra. Megérkezését követően a fogadó szervezet feladata a további, személyre szabott tájékoztatás és felkészítés a náluk töltött mindennapokra. A külföldi önkéntesek számára a fogadó szervezetnek biztosítania kell egy mentort, aki segít mindenben, akihez gondjukkal, problémájukkal és kérdéseikkel fordulhatnak. Nagyon jó tapasztalataink vannak ezzel a programmal kapcsolatban is, hiszen sok segítséget kaptunk a mindennapokban és ellátottaink életében is fontos szerepet játszanak, hiszen nyelvi akadály nem létezik, és sok személyre szabott programot csak az ő segítségükkel tudunk biztosítani.*

*Szimbiózis Alapítvány, Miskolc*



## VI. AZ ELLÁTÁSBAN ALKALMAZOTT DOKUMENTUMOK

### Személyi dossziék

- **A felvétel alkalmával felvett kérdőívek, melyek segítséget nyújtanak a fiatalok megismeréséhez, a lakóotthoni életbe való beilleszkedésük támogatásához és egyéni fejlesztési tervük kialakításához:**

1. Anamnézis
2. Szokások felmérőlapja: helyi szakemberek által összeállított kérdőív étkezés, tisztálkodás, öltözés, alvás, gyógyszerek, viselkedés, szabadidő, szexuális szokások témakörében.
3. Olga Bogdashina: Érzékelési Állapotfelmérő Kérdőív

A fenti dokumentumok autizmus specifikusak.

- Kérelem a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátás igénybevételéhez (A, B, C lapok), törvényi előírás szerint kitöltendő dokumentumok.
- **Intézményi elhelyezést megelőző alapvizsgálathoz készült korábban a Módszertani Központ, jelenleg az ORSZI előírása szerint:**

Személyi adatlap

Életút leírás

Jelen állapot

Pedagógiai jellemzés

Általános egészségi állapot leírása

Szakorvosi vélemény

PAC vizsgálat (Nem autizmus specifikus!)

Dinamikus rajzvizsgálat (Nem autizmus specifikus!)

Igényszint vizsgálat (Nem autizmus specifikus!)

- **A felvételi eljárás dokumentumai:**

Értesítés nyilvántartásba vételről és előgondozás lefolytatásáról

Előgondozás I. adatlap

Értesítés módszertani előzetes alapvizsgálat lefolytatásáról

Értesítés intézményi elhelyezés igénybevételének lehetőségéről és az előgondozás

II. szakaszának lefolytatásáról

Előgondozási adatlapok II.

Tájékoztatás a szolgáltatást igénybe vevő részére férőhely elfoglalása esetén

Gondnoksági határozatok

Személyi okmányok másolata

Szakorvosi vélemények, diagnózisok

Megállapodás

Törzslapok

Személyi leltár

Hozzájárulás fotók és videó felvételek szakmai anyagokban történő felhasználásához

A szolgáltatást igénybe vevők ápolási-gondozási besorolása

- **Egyéni fejlesztési terv:** A fejlesztő pedagógus állítja össze az intézményvezetővel együtt a munkatársak, szülők és fiatalok együttműködése mellett. Önkiszolgálás, egészséges életvitel, kommunikáció, szociális készségek, tájékozódás és tevékenység fejezetekre oszlik. Összefoglalja ezen területeken a jelen állapotot, az elért eredményeket, majd kitűzi a célokat, feladatokat.

Az egyéni fejlesztési terv nyelvezete egyszerű, közérthető, a meghatározott célok és feladatok világosak, reálisak.

Egyéni fejlesztési terv felülvizsgálata. Félévente történik, ha szükséges rövidebb időn belül.

### **Foglalkoztatáshoz**

- Szakvélemény szociális foglalkoztatáshoz
- Megállapodás, illetve munkaszerződés
- Munkaköri leírás szociális foglalkoztatáshoz
- Foglalkoztatási terv szociális foglalkoztatáshoz

### Egészségügyi anyag

- Általános egészségi állapot leírása
- Korábbi zárójelentések
- ORSZI szakvélemények
- Ambuláns kezelőlapok, szakorvosi vizsgálatok (pl.: pszichiátria)
- Szűrővizsgálatok eredményei
- Testsúly, vérnyomás, pulzus ellenőrzési lap
- Menses lap

- Egészségügyi füzet  
Orvosi vizsgálatok, gyógyszeresedés, megfigyelések és ápolási feladatok dokumentálása
- Gyógyszernyilvántartó lap

*Egyéni Tervek: Az egyes személy összes eddigi dokumentációjára, a személy ismeretére épülő, átfogó terv, amely tartalmazza a személy autizmus-állapotából adódó feladatokat, az egészségügyi, pedagógia, foglalkoztatási rehabilitációs feladatokat. Tartalmazza az egyéni motivációs készletet. Tartalmában megfelel a (szociális, felnőttképzési, foglalkoztatási) jogszabályoknak, a felülvizsgálatokat megfelelő gyakorisággal kell elvégezni, a terven a módosításokat rögzíteni kell. Az Egyéni Terv külön kiemelt feladatokat szab meg az aktuális időszakra vonatkozóan. (melléklet)*

*A napi gyakorlatban az Egyéni Tervek alapján – foglalkoztatásban a megrendelések ismeretében - összeállított és felkínált tevékenységek közül az autista személy maga választja ki a számára azon a napon elvégzendő feladatokat. Felnőttek esetében nevezhetjük ezt munkalapnak, amely egyénre szabott tartalommal és érthetőséggel navigálja a fiatalt a nap során. Biztosítja a beláthatóságot, azt, hogy minden tevékenységnek van eleje és vége, mennyi idő van az elvégzésre. (melléklet) A dokumentum biztosítja a nyomon követhetőséget, ki, mikor, mit csinált. Minden tevékenységet fontos értékelni, a tervek teljesülését jogszabályok szerint felül kell vizsgálni, a felnőttképzés rendszerében pedig kötelező az előrehaladást mérni. Az önállóság, az irányítás mértéke és a feladat komplexitása adja a 10-es skálán mért értékeket. Az ebből készített grafikus megjelenítés könnyen érthető minden érdekelt számára. (melléklet)*

*Esőemberekért Egyesület, Tata*

#### Dokumentumok, nyilvántartások:

Működési engedély

Szakmai program

Házirend

SzMSz

Alapnyilvántartás ellátásban részesülőkről

Nyilvántartás az ellátásra várakozókról

Egyéni gyógyszernyilvántartó lap

Gyógyszerek beadását igazoló dokumentum

Gondozási tervek

Fejlesztési tervek

Foglalkoztatási terv

Gondozási napló

Eseménynapló

Ellátotti személyi napló

Szabályzatok:

Iratkezelési szabályzat

Érdek-képviselési fórum működésének szabályzata

Számviteli szabályzat

Pénz,- zsebpénzkezelési szabályzat

Anyaggazdálkodási, leltár és selejtezési szabályzat

Vagyonvédelmi szabályzat

Munkavédelmi szabályzat

Tűzvédelmi szabályzat

Gépjármű használati szabályzat

Az autista személyek biztonsága, a munkavédelmi, tűzvédelmi előírások betartásának kötelezettsége a témában született szabályzatok szerinti cselekvéseket követelik meg. Ennek gyakoroltatása szükséges, valamint a szabályzatok könnyen érthető változatának elkészítése ajánlott.

## VII. KAPCSOLATI RENDSZEREK

### a) Kapcsolattartás szülőkkel, hozzátartozókkal

Ahhoz, hogy az autista személy a lehető legkiegyensúlyozottabb életet éljen, szükséges, hogy az ellátásában releváns személyek együttműködjenek. Szükség van arra, hogy a szülők, hozzátartozók rendszeres tájékoztatást kapjanak az autista hozzátartozójukról, az ő egyetértésükkel történjenek a fejlesztések, és ezekről rendszeresen konzultáljanak velük a szakemberek.

A mentálhigiénés (re)habilitáció keretén belül, a szolgáltató a szülővel/gondozóval való egyeztetés után, – tiszteletben tartva a kliens és a család világnézeti elkötelezettségét, erkölcsi értékrendjét – lehetővé teszi a szabad vallásgyakorlást.

Meg kell említeni a szexualitáshoz való jog érvényesítését, melynek erkölcsi, világnézeti aspektusait szintén egyeztetni kell a családdal, ugyanakkor minden esetben szem előtt kell tartani a kliens jogait és érdekeit.

*„Az autista személyt a róla szóló döntésekben közösen kell támogatni: szülőknek, családtagoknak, szakembereknek. Lakóotthoni elhelyezésnél már a „nagy család” mintájára is történhet az együttműködés, havi rendszerességgel. Az autista személy számára a családi kapcsolat érzelmi biztonságot nyújt. Ha összhang van a család és a szakemberek között, ez megerősíti, biztonságossá, bizalomalapúvá teszi a kapcsolatot ellátott és ellátó között. A hosszú távú együttműködést párbeszédre kell alapozni. Nemcsak szakmai kérdésekről kell a családtagokkal beszélni, hanem közösségépítő beszélgetéseket, programokat is kell szervezni. Ennek részeként fontos a szülők, testvérek képzése, tréningje. Az élet az autista családtag nélkül az átélt nehézségeket és azok megoldásait gyorsan a feledés homályába juttatja, ezért szükség van a további „érzékenyítésre”. Hasonlóan a szülők után a testvérek bevonása és fontos lépés. Hosszú távú lakóotthoni elhelyezésnél a mindennapok terheit már a testvérek nem élik meg, de annyit szükséges elvárni tőlük, hogy tartsák a rendszeres kapcsolatot a testvérukkal, ez alapján ők tudjanak a szakemberekkel konzultálni a testvéruik érdekében. („Kommunikációt segítő, érzékenyítő képzés” 20 órás képzés)”*

*Esőemberekért Egyesület, Tata*

A kapcsolattartás formáját jellemzően meghatározza a család földrajzi helyzete.

Formái: személyes találkozó  
telefonos beszélgetés

- *Két-három havonta tartunk „szülőértekezleteket”, amelyek nem is igazán értekezletek, hanem jó hangulatú beszélgetések. Szó esik a fiatalok lakóotthoni mindennapjairól, felnőtté válásuk lépcsőfokairól, a szülők tapasztalatairól, kéréseikről és természetesen az intézmény gazdasági helyzetéről.*
- *A fiatalok hazautazáskor magukkal viszik névre szóló **információs füzetüket**, melyben beszámolunk az elmúlt 1-2 hét eseményeiről, kiemeljük a pozitív történéseket, de megemlítjük az esetlegesen felmerült problémákat is. Emellett helyet kapnak a kérések is (ruhanemű, gyógyszer, tisztálkodó szer, stb.). Alkalmanként képeket is ragasztunk a beszámoló mellé, hogy könnyebb legyen elképzelni életünket. Örömmel vesszük és nagy segítség számunkra, ha visszaérkezéskor az otthon történekről, családi eseményekről is kapunk információt.*
- *Az év elteltével ajándék CD-t kapnak kézhez a szülők. A **CD személyre szóló**, minden fiatalról külön képválogatás készül.*
- *Évente egy-két alkalommal **társadalmi munkát** is szervezünk a szülőcsoport illetve a munkatársi közösség, családtagok közreműködésével. A nagytakarítást és kertszépítést kerti parti zárja. A hasznos, de kötetlen együttlét szintén a kapcsolatok erősödését szolgálja.*
- *Személyesen és telefonon is a szülők rendelkezésére állunk, bármilyen kérésükkel fordulhatnak hozzánk. A hivatalos ügyek, egészségügyi szakvizsgálatok, ORSZI felülvizsgálatok intézésében is segítségükre vagyunk.*
- *Támogatjuk a szülők és fiatalok között a **telefonos kapcsolattartást**. Rendszerint ennek egy előre meghatározott időpontja van a héten.*
- *A szülői tréningeken meghívott gyógypedagógus, autizmus szakértő közreműködésével a következő témák kerültek feldolgozásra: Az autista gyermek és fiatal érzékelése, kommunikációja; Viselkedésproblémák; Vizuális segítségnyújtás.*

*Esőemberke Alapítvány, Szombathely*

Szükséges a belső minőségbiztosítási rendszer kialakítása annak érdekében, hogy a kliensek és szüleik/gondozóik rendszeres időközönként, strukturált formában, objektíven fejthessék ki véleményüket az igénybe vett szolgáltatással kapcsolatban.

## b) Teamek, esetmegbeszélések

A szolgáltató intézmény munkatársainak egyeztetései, megbeszélései helyi szinten más és más gyakorlat szerint történnek, eltérő rendszerességgel.

„Évente két alkalommal tartunk kibővített **munkaértekezletet**, melyen a lakóotthonban dolgozó munkatársakon kívül az intézmény fenntartója, az alapítvány kuratóriumának elnöke is részt vesz.”

Esőemberke Alapítvány, Szombathely

„A munkatársi team kéthavonta tart hosszabb lélegzetvételű (kb. 3 óra) **megbeszélést**, melynek része az esetmegbeszélés, módszertani kérdések, szakirodalmi újdonságok megbeszélése, az előző két hónap munkájának értékelése, célok és feladatok a következő időszakra.”

Esőemberke Alapítvány, Szombathely

„Szakmai teamek: egy-egy intézményen belül heti rendszerességgel szükséges szakmai megbeszélést tartani. Ennek keretében a napi aktuális munkaszervezési feladatokon túl az egyes autista személyek aktuális viselkedésbeli változásáról, az okok kiderítéséről és a kezelés egységes módszeréről kell a teamnek megállapodásra jutni. Ha rendkívüli esemény történik, akkor ajánlatos – ha van webkamerás felvétel, azt visszaneézni és elemezni – minden segítőnek egymástól függetlenül a konkrét történésről írni egy beszámolót, megjelölve az esemény általa feltételezett okait. A team vezetője összesíti a beszámolókat, majd a megjelölt okok gyakorisága adja a legvalószínűbbnek tartható okokat. Ezután kell az okok kezelésére egységes módszert megállapítani és minden kollégának aszerint eljárni. Fontos, hogy ilyenkor nemcsak a szakembereknek kell következetesnek lenni, hanem az összes ott dolgozó, akár nem szakember kollégának is.”

Esőemberekért Egyesület, Tata

„Naponta két alkalommal reggel 8 órakor és délután 14 órakor tartunk **rövid egyeztetést** az aktuális feladatokról, felmerült problémákról.

Az információáramlás két írásos megjelenési formája:

**Hivatalos, számozott eseménynapló**, melynek folyamatos vezetése mindig az adott műszak ügyeletes feladata. Tartalma: napi tevékenységek (munka, fejlesztés, szabadidő), egészségügyi kérdések (gyógyszerek beadása, betegség, háziorvosi és szakorvosi vizsgálatok, ápolási feladatok), pozitív történések, kiemelkedő megnyilvánulások, viselkedésproblémák és azok megoldása, feloldása.

„**Aktuális**” **napló**: nem hivatalos, de nagyon hasznos, a munkatársak kölcsönös kommunikációját segítő eszköz. Tartalma: intézményvezető kérései, aktuális feladatok, kérések, észrevételek. Munkatársak kérései, megfigyelései, tapasztalatai. Módszertani ötletek,

*javaslatok. Fiatalok kérései, problémái. A segítők 3 műszakos munkarendben dolgoznak, így a napi megbeszéléseken nincs egyszerre jelen mindenki, de a legfontosabb tudnivalókat az „Aktuális” füzetben mindenki megtalálja.”*

*Esőemberke Alapítvány, Szombathely*

### **c) Belső képzések, továbbképzések**

Minden új munkatárs- és új egység indításakor belső képzést tartunk autizmus témakörben, melyhez nagy segítséget kapunk az évek során összegyűjtött, nagyszámú és minőségi tartalommal bíró szakirodalmak által. Képzéseket folyamatosan szervezünk a már meglévő munkatársaink számára is, ahol a gyakorlati módszerek elsajátítására fordítunk nagyobb hangsúlyt.

Negyedéves rendszerességgel kerül sor a munkatársi tréningekre, melyeken az elméleti tudáson kívül a különböző módszerek gyakorlati megvalósítására is nagy hangsúlyt fektetünk. Munkatársi tréningek témái: az autista fiatalok érzékelése, viselkedésproblémák, vizuális segítségnyújtás, napirend, PECS, önkiszolgálás, munkakészségek fejlesztése, szociális kapcsolatok fejlesztése, munkakészségek-munkaviselkedés.

Az intézményekben dolgozó szakemberek mindannyian részt vesznek a törvény által a személyes gondoskodást végző személyek számára előírt akkreditált képzéseken is, mely továbbképzési terv alapján történik. Fontos lenne a szexualitással kapcsolatos képzésbe való bekapcsolódás is. Tapasztalatok szerint ezen a területen a legkevésbé járatosak a személyzet tagjai, ugyanakkor a kliens életminősége, a potenciális viselkedészavarok kialakulása szempontjából kritikus terület.



## AJÁNLOTT SZAKIRODALOM

- *a lábjegyzetben található hivatkozások listája+*
- Howlin P (2001).: Autizmus: felkészülés a felnőttkorra. Kapocs Kiadó, Budapest
- Ír Autista Szövetség (2003): Az autista farm működésének irányelvei és eljárásrendje. ASK. Gyöngyös
- Giddan, J.-Giddan, N. (2004): Európai farmközösségek autizmussal élő emberek számára. Fogyatékosok Esélyegyenlősége Közalapítvány, Budapest.
- Bognár V. szerk.(2010) Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban. Scolar, Budapest.
- Nyitrai I. szerk.(2007) Dolgozók az Aktív Műhelyben. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Dénesné Spitzer É. szerk.(2010) Foglalkozzunk vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek munkavállalása. Aura Egyesület, Budapest.
- Krausz K. szerk.(2010) Foglalkozzunk vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek szociális ellátása. Aura Egyesület, Budapest.