

IRÁNYELVEK

**Az autizmussal élő személyek számára nyújtott szociális szolgáltatások
autizmus- specifikus feltételrendszerének kialakításához**

2019

BEVEZETÉS	3
A CÉLCSOPORT BEMUTATÁSA	4
AZ ÁLLAPOTBÓL FAKADÓ KÖZÖS SZÜKSÉGLETEK.....	6
ALAPELVEK	9
SPECIFIKUS MÓDSZEREK	12
AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐ SZEMÉLYEK FOGADÁSÁRA ALKALMAS KÖRNYEZET JELLEMZŐI	14
Tárgyi környezet, az épített környezet autizmus szempontú adaptációjának elemei.....	14
Infokommunikációs akadálymentesség.....	17
Személyi feltételek	18
FELMÉRÉSEK	20
AZ AUTISTA GYERMEKEK/FELNŐTTEK ELLÁTÁSÁBAN EGYÜTTMŰKÖDŐ TEAM.....	21
Kapcsolattartás a szülőkkel, hozzátartozókkal.....	21
Az ellátásban együttműködő team – intézményen belül.....	22
Az ellátásban együttműködő team – intézményen kívül.....	24
ÁTMENETEK TÁMOGATÁSA	26
Átmenetek mindennapi élethelyzetekben.....	27
Átmenetek intézményváltáshoz kapcsolódóan.....	28
KIHÍVÁST JELENTŐ VISELKEDÉSEK MEGELŐZÉSE, KEZELÉSE	30
A kihívást jelentő viselkedések háttere	30
A kihívást jelentő viselkedések objektív leírása, feltérképezése.....	31
A problémás viselkedések befolyásolására leggyakrabban alkalmazott eljárások és technikák	33
A MINŐSÉGI AUTIZMUS-SPECIFIKUS ELLÁTÁS KRITÉRIUMRENDSZERE	35
HIVATKOZÁSOK	44
AJÁNLOTT IRODALOM.....	46
AJÁNLOTT WEBOLDALAK	48

BEVEZETÉS

Jelen dokumentum az autizmussal élő személyek jogain¹, valamint az autizmus modern, evidencia-alapú² megközelítésén alapszik.

Az irányelv erősen támaszkodik a 2010-ben kidolgozott Majorháló Irányelvre³, megőrizve annak szemléletét, céljait és felépítését, valamint összhangban van az Emberi Erőforrások Minisztériuma által 2017-ben kiadott Egészségügyi szakmai irányelvvel – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról.

Az autizmussal élő személyek számára működtetett minőségi szociális szolgáltatás biztosításához a tárgyi feltételek átlagosnál átgondoltabb megtervezése és kialakítása, korszerű szemléletű, rendszerelvű és egyénközpontú szolgáltatásszervezés, és megfelelő létszámú, speciálisan képzett szakember szükséges.

Az irányelv célja, hogy az autizmussal élő személyeket ellátó szociális szolgáltatók számára szakmai-módszertani támogatást nyújtson, és elősegítse az ellátások minőségének fejlesztését.

A módszertani ajánlások valamennyi ellátási típusra és szolgáltatási elemre vonatkoznak, mivel az autizmus-specifikus ellátás közös szakmai-módszertani alapjait foglalják össze. Az ellátórendszerben autizmussal élő gyermekek, felnőttek kerülhetnek tiszta profilú, kifejezetten autizmussal élő embereket ellátó intézményekbe, vagy vegyes profilú, különböző diagnózisú személyeket ellátó helyekre. A sérülés-specifikus módszertani alapok alkalmazása és az autizmusból fakadó egyéni szükségletek figyelembe vétele azonban minden intézménytípusban szükséges.

A dokumentum célja, hogy a döntéshozók, fenntartók, valamint az autizmussal élő személyek szociális ellátásában résztvevő intézmények és szervezetek megfelelően tájékozódhassanak a sérülés-specifikus szociális szolgáltatások kialakításának követelményrendszeréről annak érdekében, hogy a szolgáltatást igénybe vevő személy jól érezze magát, számára értelmezhető és komfortos körülmények között élje mindennapjait. Az autizmussal élő személyek önszervezési deficitje szükségessé teszi, hogy külső támogatást kapjanak mindennapi életük strukturálásához.

¹ Autizmus Charta ld. www.aosz.hu

² Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. Letöltés helye: <https://kollegium.aeek.hu/>

³ Az Autista Majorságok Hálózata által nyújtott szolgáltatások autizmus- specifikus feltételrendszere – IRÁNYELVEK. Letöltés helye: <http://majorhalo.hu/images/iranyelvek.pdf>

A CÉLCSOPORT BEMUTATÁSA

Az autizmus spektrumába tartozó állapotokat a következő fejlődési területek minőségi sérülése jellemzi: szociális kommunikáció, kölcsönösséget igénylő szociális interakciók, rugalmas gondolkodás és viselkedésszervezés (BNO-10). Az állapotot gyakran jellemzik szokatlan szenzoros reakciók - atipikus túl- vagy alulérzékenység bizonyos ingerekre, szenzoros élménykereső viselkedés. (Egészségügyi szakmai irányelv 2017).

Az állapotot, mint multidimenzionális spektrumot értelmezzük. A spektrum egyik végén az autizmusban és intellektuális képességszavarban súlyosan érintett személyek, míg a másik végén az autizmusban enyhe fokban érintett, jó verbalitású, ép intellektusú gyermekek és felnőttek helyezhetők el. (Egészségügyi szakmai irányelv 2017).

A klinikai kép rendkívül változatos, az autizmus súlyossága, a kölcsönös kommunikáció-, a szociális interakció- és a rugalmas viselkedésszervezés területén kívüli tünetek, az értelmi színvonal, egyéb képességek, erősségek, illetve fogyatékoságok, járulékos állapotok, (pl. epilepszia) és a gyermek, felnőtt személyisége, valamint a családi dinamika függvényében. A tüneti kép az egyén fejlődésével és az életkortól függően is változik. Az autizmus spektrumzavar életre szóló állapot, a fejlődési zavar a várható élettartamot nem befolyásolja (Egészségügyi szakmai irányelv 2017). Halmozottság esetén az autizmust vezető sérülésként kell figyelembe venni, vagyis ez határozza meg a (re)habilitáció alapvető irányát és módszereit.

Az autizmus jelenlegi ismereteink szerint nem gyógyítható, egész életen át fennálló állapot. Okai napjainkban még nem tisztázottak, de elsősorban genetikai és az idegrendszert károsító hatásokat, esetleg azok kombinációit feltételezik.

Bár a fejlődési zavar alapjában véve nem befolyásolja a várható élettartamot, a populációban gyakori társuló betegségek, mint például az epilepszia (20-33%) vagy pszichiátriai zavarok, mint például a szorongás, depresszió, ronthatja az életkilátásokat.

Fontos leszögezni, hogy az autizmus diagnosztikus kritériumai között nem szerepelnek a sajnos néha igen drámai önsértő, agresszív vagy destruktív viselkedések, azok alapvetően az egyén és környezet kölcsönhatásában alakulnak ki (Jordan 2007).

A fejlődés mértéke személyenként eltérő, a csaknem tünetmentes, jól kompenzált állapottól a teljes életúton át tartó, speciális támogatás szükségességéig terjedhet. A hosszú távú, életminőséget meghatározó tényezők közül elsősorban nem az állapot súlyossága, hanem az ellátás színvonala a döntő. Egyes felmérések szerint az autizmussal élők akár 70%-a bentlakásos intézményes ellátásba kerülhet felnőttkorban, de mindenképpen több, mint 72%

szorul valamiféle támogatásra, tehát nem válik teljes mértékben önállóvá (áttekintésért lásd Volkmar et al 2005, Matson, Sturmey et al 2011).

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.

Annak érdekében, hogy mindenki a számára megfelelő támogatásban részesülhessen, az autizmus spektrumához illeszkedően az elérhető támogatások változatos spektrumára van szükség. Egyéni mérlegelést kíván többek között a közösséghez való alkalmazkodás lehetősége, mértéke. Az egyik fontos dimenzió ebből a szempontból a közösséghez való kapcsolódás lehetősége: egyes autizmussal élő személyek könnyen illeszkednek nagyobb létszámú közösséghez is, mások számára viszont igen megterhelő lehet a csoportos helyzetekben való részvétel, ezért esetükben csak fokozatosan, pozitív társas élmények biztosításával érhető el a csoportban való együttműködés kialakítása.

Az egyénre szabott, autizmus-specifikus ellátás biztosítható kifejezetten autizmussal élők ellátására létrehozott intézményekben is, melyek előnye, hogy a speciális intézményben könnyebb megteremteni a sérülés-specifikus személyi és tárgyi feltételeket.

Hangsúlyozzuk a spektrum-szemlélet fontosságát: mivel az autizmus spektruma igen széles, az ellátások kialakításakor alapvető szempont a szükségletek változatosságának figyelembe vétele az alábbi dimenziók mentén:

- az autizmus súlyossága
- a személyiség
- életkor
- nyelvi és értelmi képességek
- életút
- a környezeti tényezők különbségei.

AZ ÁLLAPOTBÓL FAKADÓ KÖZÖS SZÜKSÉGLETEK

A szociális szolgáltatásokat igénybe vevő autizmus spektrum zavarral élő személyek számára meg kell tervezni és biztosítani kell a rendszeres, mindennapi tevékenység lehetőségét és feltételeit a társadalmilag elfogadható, személyes érdeklődésnek, életkornak, képességeknek megfelelő, változatos, szervezett napi aktivitásokkal.

Az autizmus-specifikus szolgáltatás szervezés szempontjai az átlagostól eltérő feltételek teljesülését teszik szükségessé, az autizmussal élő személyek számára csak ezek biztosításával szervezhető minőségi ellátás:

- változatos-, a személyes szükségletekkel összehangolt időtartamú aktivitások (általában fél-egyóra/aktivitás),
- egyéni motivációs rendszer biztosítása,
- térben elkülönülő kiscsoportos (3-5 fő) és egyéni fejlesztő foglalkozások,
- strukturált időkeretben szervezett elfoglaltságok egyéni napirenddel jelezve,
- strukturált terek, funkció szerint elkülönített térrészek,
- életkor-specifikus időtöltések (pl. munkavégzés – házi-, ház körüli-, konyhai-, kerti munkák; egyéni és társas szabadidős elfoglaltságok; kézműves tevékenységek; önálló feladatvégzés; mozgásos aktivitások),
- zavaró szenzoros ingerek elleni védelem biztosítása (pl. munkavédelmi fülvédő, napszemüveg, kesztyű),
- mozgásos tevékenységek és ülésel járó aktivitások váltakozásának szervezése a nap folyamán,
- egyéni felmérésen alapuló, tervezett egyéni fejlesztés tevékenységbe ágyazottan (társas készségek-, kommunikáció-, akadémikus készségek-, rugalmasság-, önellátás-, önkiszolgálás területén),

Az autizmus spektrumzavarral élő személyek szükségletei alapvetően azonosak a neurotipikus személyekével⁴, vagyis

- Fiziológiai szükségletek (testi, lelki egészség, a sexualitás megélése).
- A biztonság és védelem iránti igény (átlátható életkörülmények; kiszámítható környezet; anyagi biztonság; biztonságos, pihenésre, kikapcsolódásra és magánéletre alkalmas otthon; jogi védelem).

⁴ ld. Maslow szükségletpiramis In Atkinson et al.: (1994) Pszichológia. Osiris-Századvég, Budapest. p.402.

- 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 eltér a neurotipikus emberektől.

A szociális ellátások tervezése, megvalósítása 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.⁵

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, a fejlődést támogató megközelítései komprehenzív, fejlődési-viselkedéses-oktatási és kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmazó módszertanok, melyek a felnőttkori ellátás során is alkalmazandók. Fontos, hogy az adott szolgáltatásban alkalmazott kiegészítő terápiák is összhangban legyenek az Egészségügyi Szakmai Irányelvekben foglaltakkal.⁶

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

⁵ 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 eltérők az egyéni igényeik az ápolás- gondozás illetve támogatás/segítés arányának szempontjából.

⁶ Emberi Erőforrások Minisztériuma Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. Letöltés helye: <https://kollegium.aEEK.hu/>

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 többek között a jövő tervezésében, a döntéshozatalban, a mindennapi és a hivatali ügyintézésük során, a pénzügyi területén és a közösségi szolgáltatásokhoz való hozzájutásban.

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

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.⁷) és, *az infokommunikációs szempontból akadálymentes környezet*,⁸ melyet a tárgyi környezettel kapcsolatban részletesen kifejtünk.

⁷ 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.

⁸ Pandura A. szerk.: Segédlet a közszolgáltatások egyenlő esélyű hozzáféréseinek megtervezéséhez című dokumentum 1.8 pontja: Szolgáltatásszervezés autisták szempontjából. FSZK, 2009.

ALAPELVEK

Az Irányelv célja, hogy összegezze azokat a szakmai kritériumokat, melyek ahhoz szükségesek, hogy az autizmus spektrumzavarral élők számára nyújtott szolgáltatásokat a Fogyatékosokkal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 2007. évi XCII. törvény (továbbiakban: ENSZ Egyezmény), továbbá a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló 1998. évi XXVI. törvény (továbbiakban: Fot.) rendelkezéseivel összhangban szervezzék meg, s azonos minőségben, a lehető legmagasabb színvonalon nyújtsák.

E cél elérése érdekében a jelen Irányelvben az alábbi, az autizmussal élőket, mint fogyatékos személyeket megillető alapvető jogokat kívánják hangsúlyozni és szolgáltatásaik megszervezése során ezeket, mint alapelveket is szem előtt tartani:

- a veleszületett emberi méltóság, az egyéni autonómia tiszteletben tartása, beleértve a saját döntés meghozatalának szabadságát és a személyek függetlenségét;
- a személyi szabadsághoz, biztonsághoz, és élethez, testi épséghez, egészséghez való jog biztosítása;
- a hátrányos megkülönböztetéstől való mentesség és az esélyegyenlőség biztosítása;
- a teljes és hatékony társadalmi részvétel és befogadás elősegítése;
- a hozzáférhetőség, akadálymentesség (különösen az infokommunikációs akadálymentesség) biztosítása az egyetemes tervezés elvének figyelembevételével;
- az ésszerű alkalmazkodás biztosítása;
- a kínzás és más kegyetlen, embertelen vagy megalázó bánásmód vagy büntetés alkalmazásától való tartózkodás;
- az élethosszig tartó tanuláshoz és a rehabilitációhoz való jogok biztosítása;
- a képességekhez mérten a munkavállaláshoz és foglalkoztatáshoz való jog biztosítása;
- a kulturális életben, üdülési, szabadidős és sporttevékenységekben való részvétel biztosítása.

Az *Irányelv* a jogszabályokban foglaltakhoz képest olyan kiegészítéseket, értelmezéseket tartalmaz, amelyek feltétlenül szükségesek az autizmussal élő személyek megfelelő színvonalú ellátásához.

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.

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 páserkapcsolat és 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 (pl. egyénre szabottan alkalmazott napirendek, folyamatábrák, augmentatív-alternatív kommunikációs eszközök).

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 kialakítása, melyek a szűkebb társadalmi környezetbe való beilleszkedést segítik, előmozdítják a közösségi szolgáltatásokhoz való hozzájutás lehetőségét. Néhány példa: a közlekedés, a tájékozódás tanítása, a pénzkezeléssel való megismerkedés, a köszönés és annak fogadása, tisztálkodás, személyes higiénia, munkakészségek, sporttevékenységek.

A kompetencia és önállóság növelése hozzájárulhat az autista emberek megfelelő életminőségéhez, a jóllét, a jelentésteli és tevékeny mindennapok, a boldogság eléréséhez.

SPECIFIKUS MÓDSZEREK

Az autizmus területén alkalmazott támogatási és fejlesztési módszerek sikerességének kulcsa az *egyéni motivációs bázis* kialakítása, mely minden tanítási, fejlesztési, munkavégzési és viselkedésterápiás megközelítés alapja.⁹

Az alábbi módszertani eljárásokat valamennyi intézményi környezetben és minden életkori szakaszban biztosítani szükséges, függetlenül az életkortól, súlyosságtól, illetve attól, hogy integrált vagy speciális ellátásról van-e szó.

- Komprehenzív, fejlődési-viselkedéses-oktatási és kognitív-viselkedéses megközelítést alkalmazó módszertanok egyénre szabott alkalmazása.
- Egyénre szabott vizuális segítségek és strukturált, kiszámítható környezet biztosítása, melynek egyik alapja az események időbeliségének és helyének látható, az egyén számára jól érthető megjelenítése (pl. strukturált, világos funkciójú terek kialakítása, különböző szintű napirendek, vizuális órák, vagy egyéb időjelzők, a tevékenységszervezéshez szükséges vizuális forgatókönyvek).
- A szakemberek, segítők kommunikációjának adaptálása az autizmushoz és a személy megértéséhez. Ennek alapjai: konkrét, rövid, közérthető beszédstílus, a képes beszéd, ironia kerülése, a szó szerinti értelmezés lehetősége miatt egyértelmű és pontos megfogalmazás, a beszéd kiegészítése vizuális információkkal az egyén megértéséhez illeszkedően: fontos, hogy amennyiben a személy jól ért és preferál valamely kommunikációs módot, a számára szóló üzeneteket is közvetítsük ezen a csatornán, tehát az élő nyelvet egészítsük ki/helyettesítsük gesztusokkal, tárgyakkal, képekkel, írott nyelvvel.
- Augmentatív-alternatív kommunikáció egyénre szabott biztosítása: a meglévő kommunikációs repertoár kiegészítése, bővítése azokkal az augmentatív-alternatív kommunikációs eszközökkel, melyek leginkább illeszkednek a gyermek/felnőtt megértéséhez, spontán kezdeményezéseihez. A teljes kommunikációs folyamat láthatóvá tétele, mely során és az egyén kommunikációs jelzései (pl. gesztusok, tárgyak, képek, írott nyelv) bárki számára érthetővé válnak.

⁹ Clements, J., Zarkowska, E. (2007) Viselkedésproblémák és autizmus spektrum zavarok. Kapocs. Budapest

- Autizmus-specifikus módszerek, eszközök egyénre szabott alkalmazása a szociális-kommunikációs készségek fejlesztésében (pl.: Szociális készségfejlesztő csoport, videómodell, Szociális történetek, Én-könyv, Napló).
- A zavaró szenzoros ingerekkel szembeni egyénre szabott védelem (pl. csendes,ingerszegény pihenőhely, fülvédők, megfelelő, nem zavaró fényforrás stb.).
- Egyénre szabottan biztosítandó az ingerkereső viselkedésekből fakadó és az egyéb okokra visszavezethető balesetek megelőzése, a fizikai biztonság garantálása (szükség lehet pl. az üvegfelületek törés-biztos kialakítására, a nem ehető anyagok gondos elzárására, szenzoros élményeket nyújtó, biztonságos eszközökre).
- Együttműködés a partnerekkel: szoros kapcsolatokra van szükség az autizmussal élő gyermek/felnőtt életútja során mindazok között, akik valamilyen szempontból részesei annak. Ez teszi lehetővé a fejlesztési program töretlenségét, a támogatás folyamatosságát.

A hatékony és sikeres támogatás egyik elengedhetetlen feltétele, hogy létszámban és képzettségben megfelelő személyzettel rendelkezzen az intézmény.

(Mesibov, G. B. - Shea, V. - Schopler, E.: 2008., Ósziné szerk. 2016)

AZ AUTIZMUSSAL ÉLŐ SZEMÉLYEK FOGADÁSÁRA ALKALMAS KÖRNYEZET JELLEMZŐI

Tárgyi környezet, az 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 legyenek alkalmasak funkciójuk megtanítására is,
- a lakókörnyezet kialakítása választott, saját bútorokkal, berendezési tárgyakkal, az állandóság igényének kielégítésével történjen,
- épületen kívüli funkciók elhatárolása (munka, aktív szabadidő, sportolás, pihenés), biztonsági szempontok szem előtt tartása,
- a szenzoros ingerfeldolgozás sajátosságainak 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 alkalmazása,
 - szagok: szellőzés biztosítása-ventilláció, ételszag elszívása stb.)
 - hőhatás: padlófűtés a preferált fűtési mód

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.

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

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

Az alkalmazott anyagok és szerkezetek legyenek jó minőségűek, időtállóak (fémtokos ajtószervezet, törésálló üvegezés, kopás- és kitörésmentes padozat, fa/fém ergonomikus bútorzat, keverőcsapok - kerülendő a műanyagszifonok, pozdorja bútorok).

A „menekülési útvonalak” legyenek szabadok, ami az egyes frusztráló helyzetekben a konfliktus-megelőzés biztosítója. A funkciók illeszkedjenek az autista személyek szükségleteihez: elégítsék ki a lakhatás, a napi ellátás, a felnőttképzés speciális feltételeit és a foglalkoztatási szakmai programban meghatározott TEÁOR-szám szerinti tevékenységek tárgyi szükségleteit. A foglalkoztatás munkaeszközeit szükség esetén adaptálni kell.

A közösségi helyiségek mérete az előírt minimumnál nagyobb legyen (min. 20 m²), hogy mindenkinek megfelelő szabad tere lehessen. Helyszűke miatt senki személyes terébe ne kerüljön más személy. A konyha legyen átlagos felszereltségű, biztonságosan használható, könnyen áttekinthető, mindennek legyen meg az állandó helye, adjon lehetőséget a segítő szakember támogató közreműködésére. Az étkezéshez egyszerű, de jó minőségű, szükség esetén speciális tányérok (felhajló peremű) és evőeszközök (pl. görbített kanál) szükségesek. Egy közösségben 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 mosdó, WC olyan méretű és kialakítású legyen, hogy szükség szerint biztosítson lehetőséget a segítő szakember támogató közreműködésére. 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.

A berendezés legyen meleg hatású, meleg színű és kerüljük a kiálló, éles szögleteket. A bútorzat legyen körüljárható, szellős elrendezésű. A funkcióknak (munka, oktatás, szabadidő,

pihenés stb.) megfelelő méretű tároló helyek, szekrények 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 autista emberek sokszor jobban kedvelnek, mint a - sok esetben a taktilis érzékenységgel bírók számára bántó - zuhanyozást. A csapok vezetékai legyenek egyenként szűkíthetők (vízmennyiség csökken), a csapokat vízszórával (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).

Az autizmussal élő személyek számára szolgáltatást nyújtó épületek kialakításánál lehetőséget kell biztosítani az autizmus szempontú infokommunikációs akadálymentességet megalapozó speciális eszközök megfelelő, jól látható, könnyen kezelhető, biztonságos elhelyezésére:

- téri és időbeli tájékozódást segítő vizuális információhordozók (például. hetirend, napirend, folyamatábrák, eligazodást segítő piktogramok, speciális időmérő eszközök, tabletek),
- dokumentumok könnyen érthető változatai.

A közösségi terekben elhelyezésre kerülő vizuális támogató eszközrendszer kialakításához, az egyéni szükségletek alapján megtervezett segédeszközök elkészítéséhez megfelelő informatikai háttér, lamináló gépek, irodaszerek és autizmusban képzett szakemberek szükségesek.

Infokommunikációs akadálymentesség

A vizuális segítségnyújtás a megértést, a könnyű eligazodást, ezáltal a biztonságérzetet szolgálja, ami különösen fontos az autista gyermekek és felnőttek számára, valamint nagymértékben támogatja az önállóságot és rugalmasságot. A vizuális segítségeket egyénenként, felmérés alapján szükséges kialakítani. A helyiségek ajtaján felirat, kép vagy tárgy is jelzi a funkciót. A helyiség falán, az adott térben folytatható tevékenységeket jelezhetjük hívóképekkel. Ezek alá kerülnek a napirendi kártyák. Az eszközök helyét mind a saját, mind a közös terek tároló bútorain képek jelzik. Egyénre szabott algoritmusok, látványból érthető, vizuálisan szervezett eszközök segítenek a tevékenységek önálló kivitelezésében.

A belső és külső terekben különböző információforrások szolgáljanak az autista személyeknek és az őket ellátó segítőknek: heti-rendi tábla, közös napirend és személyre szóló napirend. Mindezek egyénre szabott vizuális (pl. írott, piktogramos, fotós, vagy tárgyas) megsegítéssel szolgálják a megfelelő információhoz jutást, az önálló életvitelt. A mennyiségi ismeretek alkalmazását szintén különböző vizuális (mennyiség hossz, űr, tömeg, pénz) eszközök használata segítse.

A beláthatóságot, bejósolhatóságot és a változatos, önálló és produktív tevékenykedést segíti, ha a személy érti az egyes tevékenységek időtartamát, elejét és végét. Ezért különösen fontos, hogy az időtartást napirendek, vizuális órák vagy egyéb időjelzők alkalmazása erősítse. A helyiségekbe szerelhető, központi egységgel ellátott hívó-rendszer alkalmazásával is az időtartást lehet támogatni.

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

A tevékenységszervezés támogatása mellett vizuális stratégiák alkalmazandók az adaptív viselkedés és társas együttműködés támogatására, pl. viselkedési szabályok, szociális körök, forgatókönyvek, videómodell.

A kifejező kommunikációt segítik a különböző, egyénre szabott augmentatív-alternatív kommunikációs rendszerek.

Személyi feltételek

A minőségi szociális szolgáltatás elengedhetetlen feltétele, hogy megfelelő létszámú és képesítésű személyzettel rendelkezzen az intézmény. Az autizmussal élő emberek jellemzően magasabb támogatási szükségletén alapuló, egyéni képességeknek megfelelő sérülés-specifikus ellátása magasabb szakmai, segítői létszám biztosítása mellett valósítható meg gyógypedagógusok irányításával. Ugyanakkor a magasabb szakmai létszám önmagában nem elégséges. Fontos, hogy a szakemberek birtokában legyenek a korszerű autizmus ismereteknek, s azokat hatékonyan alkalmazzák mindennapi tevékenységükben.

Minden intézmény figyelembe kell, hogy 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 képesítés feltételeket, azonban azon felül is foglalkoztathat 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.

A minőségi autizmus-specifikus ellátáshoz szükséges szakemberlétszámot meghatározó tényezők:

- A környezet - és a biztosított tevékenységek szervezetségi szintje.
Jól szervezett szolgáltatás kisebb arányú szakemberlétszám mellett is sikeresen működik.
- A szakemberek autizmus-specifikus képzettségének szintje.
Az autizmushoz kapcsolódó korszerű szakmai információk és gyakorlati tudás birtokában kisebb létszámú személyzet is képes megelőzni a stresszt és egyénre szabottan megszervezni a mindennapi tevékenységeket.
- Az igénybe vevő személyek autizmusban való érintettségének mértéke, önállósági szintje.
A magasabb gondozási szükségletű egyének számára nyújtott ellátás nagyobb arányú szakemberlétszámot kíván, míg enyhébben érintett személyek esetében több csoportos aktivitás szervezhető kevesebb támogató szakember jelenléte mellett.

A nemzetközi és hazai gyakorlatból ismert adatok alapján a minőségi autizmus ellátásban az intézményvezető foglalkoztatásán túl 2:1 arányú kliens: szakember arány mellett szervezhető biztonságosan a szolgáltatás. Az optimális szakmai létszám minden napközbeni műszakban 6 fő kliensre vetítve 1 fő felsőfokú végzettségű autizmus szaktudással rendelkező szakember és

2 fő a munkakör betöltéséhez szükséges szakképzettséggel és autizmus ismerettel rendelkező munkatárs.

A magasabb gondozási igényű, súlyosabban érintett célcsoport esetén ez az arány 1:1, folyamatos, 24 órás ellátás esetén 1:2 lehet.

A biztosított szakemberlétszámot az igénybe vevő személyek életútja során tapasztalt legmagasabb ellátási szükséglete alapozza meg: például, ha az igénybe vevő személy esetén volt már olyan időszak, amikor 1:1 arányban állandó támogató szakember jelenléte volt szükséges, akkor ezt kell alapul vennünk a számára nyújtott szolgáltatás szervezésénél.

A humán erőforrással 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.

Az egyes szolgáltatások megtervezésénél a fenntartó és a szakmai vezető figyelemmel kíséri a szükséges (minimális-optimális) szakember – autizmussal élő ellátott arányt. A jogszabály által előírt minimális szakmai létszám teljesítésén felül törekedni kell arra, hogy az adott szolgáltatást igénybe vevő autizmussal élők speciális ellátási-, fejlesztési-, foglalkoztatási igényeihez igazítva biztosítsák a segítők létszámát.

FELMÉRÉSEK

Az autizmus-specifikus ellátás alapja az egyénre szabott felmérés és tervezés.

Mivel az egyes intézménytípusokra a vonatkozó jogszabályokban meghatározott felmérések nem feltétlenül térnek ki az autizmusban kulcsfontosságú területekre, azokat ki kell egészíteni sérülés-specifikus felmérésekkel a minőségi ellátás biztosítása érdekében.

Az egyéni igények és szükségletek meghatározásához rendelkezésre álló formális és informális felmérések eszköztárából optimális esetben autizmusban képzett szakember választja ki az adott életkorban és fejlődési szinten alkalmazható sztenderd és/vagy informális felméréseket, mérlegelve azt is, hogy milyen céllal készül a felmérés (pl. családi otthonból a lakhatásba való átmenet tervezéséhez, kommunikációs eszköz kiválasztásához, munkavállaláshoz, kihívást jelentő viselkedés feltérképezéséhez stb.).

A szociális intézményrendszerben már ellátott kliensek esetében felmerülhet annak a kérdése is, hogy a viselkedéses tünetek mögött állhat-e az autizmus diagnózisa. Ezekben az esetekben indokolt lehet szűrővizsgálatot végezni, melynek pozitív eredménye esetén indokolt a diagnosztikus kivizsgálás.

Az autizmus-specifikus felmérés területei

- funkcionális kommunikáció: kommunikációértés és használat
- szociális interakciók, érzelmi reakciók
- önállóság, önkiszolgálás
- viselkedésszervezés (szabadidőben és más strukturálatlan helyzetekben is)
- intellektuális és akadémikus készségek
- mozgás (nagymozgás, finommotorika)
- szimbólumértés szintje
- szenzoros ingerekre adott reakciók
- motiváció
- munkakészségek és munkaviselkedés
- rugalmasság és alkalmazkodás a változásokhoz
- kihívást jelentő viselkedések

A fenti területek egyaránt vizsgálhatók sztenderd felmérésekkel és informális felmérésekkel.

A felmérések irányulhatnak egy adott terület, vagy a személy teljes profiljának feltérképezésére (Havasi, Őszi 2015)

AZ AUTISTA GYERMEKEK/FELNŐTTEK ELLÁTÁSÁBAN EGYÜTTMŰKÖDŐ TEAM

Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek eredményes ellátásához és fejlesztéséhez elengedhetetlen a folyamatban szerepet vállaló szakemberek, hozzátartozók és segítők együttműködése. Fontos, hogy helyzetüktől és feladatuktól függően valamennyien jártassak legyenek az autizmus -specifikus ellátás alapvető módszertanában.

Kapcsolattartás a szülőkkel, hozzátartozókkal

Ahhoz, hogy az autista személy a lehető legkiegyensúlyozottabb életet éljen, feltétlenül szükséges, hogy az ellátásában résztvevő személyek együttműködjenek, az autizmussal élő személy lehető legnagyobb mértékű bevonásával.

Alapvető, hogy a szülők, hozzátartozók rendszeres tájékoztatást kapjanak hozzátartozójukról, egyetértésükkel történjenek a fejlesztések, és ezekről rendszeresen konzultáljanak velük a szakemberek.

A szociális-kommunikáció sérülése miatt az autista személyek gyakran nem, vagy csak korlátozottan tudják gondolataikat, élményeiket megosztani környezetükkel, ezért különösen fontos a család és a szakemberek közötti rendszeres kommunikáció.

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

Meg kell említeni a párkapcsolathoz, 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.

Lehetővé kell tenni, hogy a kliensek és szüleik/gonddozóik rendszeres időközönként, strukturált formában, objektíven fejthessék ki véleményüket, és információkat kapjanak az igénybe vett szolgáltatással kapcsolatosan az alábbi keretek között:

- szülői értekezlet,
- információs füzet,
- személyes találkozó,
- telefonos beszélgetés,
- postai/ elektronikus levél.

Az ellátásban együttműködő team – intézményen belül

Az intézményen belül az ellátásban együttműködő team általában az intézményvezetőből, a terápiás munkatársból, a fejlesztő pedagógusból, szociális segítőkből, ápoló- gondozókból áll, de a különböző ellátási formákban további munkakörök is megjelennek.

Tágabb értelemben a családok is értelmezhetők a team tagjaként, hisz az intézmények több területen is igénylik az együttműködésüket és az autizmus- specifikus fejlesztés is hatékonyabb, ha az otthon töltött időszakban is folytatódik.

Az autizmussal élő személyek ellátásában közreműködő szakember:

- Empatikus személyiségű, szociálisan érzékeny, türelmes. Szakmailag igényes, a munkatársaival együttműködő.
- Birtokában van a korszerű autizmus specifikus ismereteknek és folyamatosan frissíti szakmai tudását.
- Munkaköre felelősségteljes ellátásához rendelkezik a megfelelő gyakorlati tapasztalattal.
- Rendelkezik az autizmussal élő személyekkel, a családokkal és a munkatársakkal való együttműködéshez szükséges kommunikációs képességekkel.
- Hatékonyan részt vesz az intézményen belüli team munkájában.

A szociális szolgáltatásban helyt állni a munkatársak számára összetett feladatot jelent (ápolás-gondozás, a kommunikáció és szociális kapcsolatok, az önkiszolgálás és munkakészségek fejlesztése, szabadidős programok szervezése stb.) , mely a speciális terület elvárásaival tovább bővül. A feladat komplexitása hangsúlyozottan jelentkezik az ellátásban együttműködő team munkájában.

A hatékony team munkáját meghatározó kritériumok:

- A szociális szolgáltatásért felelős munkatársi közösség, szakmai team elkötelezett az autizmussal élő személyek jogainak védelme és érvényesítése mellett. Tudásával és szakmai eszköztárával hozzájárul, hogy a szolgáltatást igénybe vevő személyek az autizmusból eredő nehézségeik ellenére és a lehetőségeikhez képest boldog, teljes életet élhessenek. A szakemberek közötti együttműködés közös céljaik megvalósítását szolgálja.
- A szolgáltatás vezetője a munkatársak kiválasztását és a felvétel folyamatát körültekintően szervezi meg. Gondoskodik az új szakemberek elméleti és gyakorlati bevezető képzéséről, az alapvető autizmus specifikus ismeretek elsajátításáról. Biztosítja az autizmussal élő személyekkel és munkatársakkal való kölcsönös ismerkedés

lehetőségét, a gondozás-ápolás, fejlesztés, foglalkoztatás tevékenységelemeinek megfigyelését.

- Az ellátás összetettsége próbamunka végzését és mentor szakember kijelölését teszi indokolttá.
- A szolgáltató a beiskolázásnál azokat a tanfolyamokat, tréningeket részesítse előnyben, mely a szolgáltatást igénybe vevő célcsoport, az autizmussal élő személyek ellátásához szükséges speciális ismeretek, módszerek és gyakorlatok megszerzésében van segítségére a szakembereknek. (pl. Autizmus Alapítvány Budapest, FSZK Budapest, Vadaskert Kórház és Szakambulancia Budapest autizmus-specifikus ismereteket nyújtó képzései.)
- A fenntartó biztosítja a képzés elvégzéséhez szükséges finanszírozási feltételeket, utazási költségeket. A szolgáltatás vezetője megszervezi a képzésben részt vevő munkatárs helyettesítését.
- Az intézményben dolgozó szakemberekből álló team számára – a szakmai alapelvek egységes megközelítése és érvényesülése érdekében – biztosított a szakmai programban és munkatervben meghatározott rendszeres konzultáció és esetmegbeszélés.
- A kiegészítés megelőzése és a szakmai személyiség fejlesztése céljából biztosított a szupervízió egyéni vagy csoportos formája.
- Az egyes szociális ellátási formákban az intézményvezetőn, fejlesztő pedagóguson, szociális segítőkön és gondozókon kívül további munkakörök is betöltésre kerülnek (pl. ügyintéző, gépkocsivezető, takarító). Mivel valamennyien kapcsolódnak az autizmussal élő személyek mindennapjaihoz, elengedhetetlen számukra is a velük való kommunikációhoz és társas helyzetek megoldásához szükséges alapvető ismeretek átadása.

Az autizmus ellátásban különösen hangsúlyos a személyzet egységes, közös szakmai alapokon nyugvó támogató hozzáállása az igénybe vevő személyekhez, aminek elérése és fenntartása folyamatos egyeztetést igényel a munkatársak között.

A team megbeszéléseinek formái, rendszeressége:

- rövid egyeztetések napi szinten 1-2 alkalommal a kliensek aznapi állapotáról (nem a kliens jelenlétében), aktuális tudnivalókról,
- a munkatársak közötti akadálymentes információáramlás biztosítása érdekében javasolt fenntartani egy aktualitásokat tartalmazó füzetet, amibe a munkatársak vezetnek a kliensek

aktuális állapotáról a mindenki számára hasznos tudnivalókat, aktuális kéréseket, megfigyeléseket, észrevételeket, feladatokat, tapasztalatokat,

- heti megbeszélések a szakmai vezető munkatársak irányításával minden szakmai munkatárs részvételével a szolgáltatás nyújtás módszertani kérdéseiről, munkaszervezési feladatokról, egy-egy igénybe vevőhöz kapcsolódó esetről, - fejlesztési elképzelésről, aktualitásokról, az előző heti munka értékeléséről, célokról, feladatokról a következő időszakra,
- heti vezetői értekezletek a szakmai vezető team tagjainak közreműködésével szolgáltatásszervezési -, módszertani kérdésekről, aktualitásokról, következő programok/események előkészítéséről,
- évente 1-2 alkalommal munkaértekezlet a szolgáltatást vezető szakmai team és fenntartó képviselői körében az elmúlt időszak munkájának értékeléséről, a következő időszak előkészítéséről.

Az ellátásban együttműködő team – intézményen kívül

Az ellátásban együttműködő team intézményen kívüli szereplői is hozzájárulnak az autizmussal élő személyek életminőségének javításához. A fejlesztés iránymutató céljait és feladatait szem előtt tartva végzik tevékenységüket. Rendelkeznek a megfelelő elméleti felkészültséggel és az autizmus ellátásban szerzett gyakorlati tapasztalatokkal. A fejlesztés folyamatossága és a biztonságérzet megteremtése érdekében hangsúlyt fektetnek az átmenetek támogatására.

Az intézményen kívül az ellátásban együttműködő team a terápiás szakemberekből (pl. gyógytornász, művészet terapeuta), az egészségügyi szakemberekből (házi orvos, pszichiáter szakorvos) és az önkéntes segítők közül állhat. Gyermekellátása esetén az oktatási intézmény pedagógusaival, felnőttek ellátásában a foglalkoztatást biztosító munkahely vezetőivel is szoros kapcsolattartásra van szükség.

- Az autizmussal élő gyermekek és felnőttek komplex ellátása érdekében – részmunkaidős vagy megbízási jogviszonyban – terápiás szakembereket alkalmaz a szolgáltató (pl. klinikai szakpszichológus, gyógypedagógus, gyógytornász, mozgásterapeuta, művészet terapeuta). A szakemberek fejlesztő munkájukat a szakmai programmal összhangban, az egyéni fejlesztési tervekben meghatározott célok mentén végzik. Szakterületük mellett

ismerik az autizmus spektrumzavar legfőbb ismérveit, az alkalmazott módszereket és eszközöket. Rendszeresen konzultálnak az egyéni fejlesztésért felelős szakemberrel.

- Az egészségügyi ellátás részeként háziorvos, pszichiáter szakorvos is kapcsolódik a team munkájához. A szükséges vizsgálatok és beavatkozások zökkenőmentes elvégzése érdekében fontos, hogy az orvosok igényeljék és elfogadják az autizmussal élő személyt közvetlenül ismerő és segítő szakember támogatását, közreműködését, használják a rendelkezésükre bocsátott információkat.
- Gyermekellátása esetén az oktatást biztosító intézmény pedagógusaival, felnőttek ellátásában a foglalkoztatást biztosító munkahely segítőivel is szoros kapcsolat tartásra van szükség.
- A munkaerő racionális kihasználása, az integráció és a kortársakkal való kapcsolatok kiépítése érdekében a szolgáltató nyitott az önkéntes segítők bevonására. Biztosítja felkészítésüket a közös munkára.
- A szülőkkel való partnerkapcsolat kiépítése szolgálja a fejlesztő munka kiteljesítését, melynek keretében közösen határozzák meg az együttműködési pontokat, szintereket a közös célok megvalósításához.

ÁTMENETEK TÁMOGATÁSA

Átmenetek támogatásáról több értelemben is beszélhetünk.

Egyrészt a mindennapi élethelyzetekben adódó tevékenységváltások, a tárgyi és személyi környezetek változása, az elvárások változása, másrészt az életút folyamán bekövetkező intézményváltások, illetve szolgáltatások igénybevétele kapcsán. Minden esetben nélkülözhetetlen az autizmus területén jártas szakemberek segítsége.

Az autista gyermekek és felnőttek számára az autizmus jellemzői miatt extrém stresszhelyzetet jelenthet az egyes helyzetek közötti átmenetekhez, változásokhoz való alkalmazkodás abban az esetben is, ha már többször átélt hasonló élethelyzeteket. Fontos, hogy a szakemberek tudatában legyenek ennek és hathatós segítséget nyújtsanak az átmenetek során. Az autizmus-specifikus ellátás szempontjából tervezendő és egyéni támogatási szükségletet generáló folyamatként értelmezzük:

- az egyes életszakaszok közötti átmenet (gyermekkorból kamaszkorba, a kamaszkorból felnőttkorba),
- a különböző környezetek közötti átmenetet (lakhatás változása, tanulás és munka),
- az egyes szinterek közötti átmenetet (otthonról a munkahelyre),
- valamint a társas környezet változásait.

A neurotipikus személyek számára mindennapos élethelyzetek az autista személyek esetében leküzdhetetlen akadályokként jelentkezhetnek. Stressz helyzetet eredményezhet többek között:

- ha az autista személy számára nem egyértelmű, hogy mi fog történni az adott helyzetben,
- ha nem tudja, hogy mik az elvárások vele szemben,
- ha túl sok a feldolgozandó inger és információ,
- az ismerős rutinok megtörése,
- bejósolhatatlan események bekövetkezése,
- a strukturálatlan idő,
- a várakozással való megküzdés,
- a választás nehézsége. (Howlin 2001, Jordan 2007)

Átmenetek mindennapi élethelyzetekben

A mindennapokban számtalan olyan helyzet adódhat az autista gyermek és felnőtt életében, amikor változhat a tevékenység, a környezet, vagy a segítő személye. A szociális ellátó rendszer szolgáltatásait igénybe véve ezek a következők lehetnek:

- megérkezés a családból a nappali intézménybe, bentlakásos otthonba,
- támogató szolgálat igénybevétele az utazáshoz,
- bentlakásos intézményből az oktatás-fejlesztés, vagy foglalkoztatás színhelyére jutni,
- intézményen belül tevékenység és segítő váltása esetén,
- egészségügyi szolgáltatás igénybevétele,
- külső helyszínen zajló szabadidős elfoglaltság alkalmával,
- hivatalos ügyek intézése kapcsán,
- nappali intézményből, bentlakásos otthonból történő hazautazáskor,
- támogatott lakhatáshoz kapcsolódó szolgáltatási gyűrű /nappali ellátás, foglalkoztatás helyszíne, képzés, egészségügy, kultúra, sport, szabadidő/ igénybevétele, napi többszöri transzfer.

Hogyan nyújthatunk segítséget az autista személyeknek a napi élethelyzetekben adódó átmenetekben? A folyamatossággal – szokások, rutinok, érzékenység, kommunikáció sajátosságainak figyelembevétele, specifikus eszközök, módszerek alkalmazása – a változások mellett is biztonságot teremthetünk számukra és áthidalhatjuk a nehézségeket.

A bekövetkező változásoknak és azok körülményeinek (pl. jelen lévő személyek, helyszín, mikor következik az esemény) az autizmussal élő személy számára érthető, látható formában és előre történő jelzése biztonságot nyújt, felkészülési időt biztosít az eseményre. Egy-egy átmenet előjelzése történhet vizuálisan megjelenített információkkal a napirendben vagy külön a változás megtámogatására készült segédeszközön.

Hasznos, ha az autista személy részére Információs adatlap készül: Rövid, praktikus információkat hordozó adatsor, mely külső szolgáltatások igénybevétele (egészségügyi ellátás, utazás, hivatalos ügyek intézése) vagy krízishelyzet (sürgős egészségügyi ellátás, váratlan élethelyzet idegen környezetben, viselkedésprobléma idegen környezetben) esetén a szakemberek és a család rendelkezésére áll.

A dokumentum folyamatosan frissül, a személy mindenkori aktuális állapotát tükrözi. Javasolt tartalmi elemek:

- Autizmussal élek...
- Fontos adatok
- Hozzátartozók elérhetősége
- Nehézséget okoz a számomra
- Megnyugtató a számomra

Átmenetek intézményváltáshoz kapcsolódóan

A felnőttkorba való átlépés jelentős mérföldkő az autista személy és családja életében. Ahhoz, hogy ebben az életszakaszban is folytatódhasson a fejlesztés – a lehető legmagasabb szintű önállóság, a lehető legjobb életminőség, kiteljesedett, boldog felnőtt élet elérése reményében – az érintetteknek meg kell találniuk azt a befogadó intézményt, mely a legoptimálisabb megoldást jelenti a számukra.

A családdal továbbra is együtt élők a nappali ellátást választhatják.

A fokozottabb támogatást, speciális fejlesztést, szükség szerint ápolást-gondozást igénylők számára a bentlakást is biztosító szociális intézmények – lakóotthonok, támogatott lakhatás, (fogyatékosok otthona) - jelenthet megoldást.

A jelentős változásokkal együtt járó élettér váltás még inkább indokolja az átmenetek támogatásának szükségességét. A családtól, otthontól való eltávolodás és a saját felnőtt lét kezdetének időszakában a szakemberek nyújtotta támogatás elengedhetetlen. A sikeres beilleszkedés és elfogadás fontos tényezője a partnerként való együttműködés a családdal és az autista gyermekkel, felnőttel.

Legalább egy évvel a váltás várható időpontja előtt javasolt megtervezni az átmenet egyes lépéseit és a kivitelezés módját. Soron kívüli ellátás esetében is törekednie kell a szakembereknek arra, hogy az átmenet nélkülözhetetlen lépései megtörténjenek. Az autista személy számára fontos, hogy biztonságban érezhesse magát az új környezetben.

Az egyes lépések ütemezését az Átmenetet Támogató Terv tartalmazza. Kidolgozásáért és megvalósításáért az aktuális és a befogadó intézmény által megbízott egy-egy szakember felel. A befogadó intézmény az autista személyek fejlesztésében, támogatásában jártas, felkészült munkatársat bíz meg a feladattal.

A terv minden esetben a családdal és az autista személlyel együttműködve készül. A szakemberek gondoskodnak az információátadás megfelelő formájáról (kommunikáció vizuális támogatása, könnyen érthető, egyszerűsített dokumentumok, Én-könyvek, intézményt bemutató fotók, videók, választó tábla, az egyén kommunikációs eszköze...) és segítséget nyújtanak a megértésben.

Az autista személy családja és a személyt aktuálisan ellátó/szolgáltató intézmény minden szükséges információt (anamnézis, szakértői vélemények, egészségügyi dokumentáció, fejlesztési tervek, szokásokról készített feljegyzések, kommunikációt támogató eszközök...) átad a befogadó intézmény átmenetet támogató szakembere számára, mely a beilleszkedési folyamat szempontjából fontos lehet.

A személyes találkozás megszervezésénél figyelembe kell venni az autista felnőtt terhelhetőségét, kommunikációs képességeit. Optimális esetben nem csak a befogadó intézményben, hanem családi és aktuális intézményi környezetben is találkozhat az átmenet támogatásáért felelős szakember az autista személlyel.

A befogadó intézményben tett látogatások a közösséggel, a segítő team-mel, környezettel és szolgáltatásokkal való ismerkedésre teremtenek lehetőséget az autista személy számára. Ezeket az alkalmakat kellő körültekintéssel szervezik meg az átmenetet támogató szakemberek. Külön figyelmet fordítanak a befogadó közösség felkészítésére. Az intézményben töltött idő fokozatosan növekedhet.

A szakemberek megfigyelései és tapasztalatai segítik az egyén számára optimális szolgáltatási elemek kiválasztását.

A szakemberek a személyközpontú ellátás biztosítása érdekében az általános szükségletfelméréseket kiegészítik speciális, az autizmus módszertanában elfogadott mérőeszközök alkalmazásával (szociális-kommunikációs kérdőív, érzékelési profil...).

Szükséges, hogy a család támogatást kapjon ennek az új élethelyzetnek a megélésében, a változások, a felnőtté válás folyamatának elfogadásában.

Az átmenet támogatásáért felelős szakemberek fokozott figyelmet fordítanak az autizmussal élő személy számára korábban szolgáltatást nyújtó intézményben már alkalmazott, egyénre szabott augmentatív - alternatív kommunikációs eszközökre és vizuális környezeti támpontokra, megszokott, kedvelt, sikerélményt jelentő tevékenységekre.

KIHÍVÁST JELENTŐ VISELKEDÉSEK MEGELŐZÉSE, KEZELÉSE

Alapvető annak megértése, hogy az autizmus diagnosztikus kritériumai között nem szerepelnek az önsértő, agresszív vagy destruktív viselkedések, azok alapvetően az egyén és környezet kölcsönhatásában alakulnak ki (Jordan 2007).

A kihívást jelentő viselkedések háttere

Az autizmusban sérült szociális-kommunikáció és a merev, rugalmatlan viselkedésszervezés, valamint a szenzoros ingerfeldolgozás zavara ahhoz vezethet, hogy a személy szokatlanul reagál a mindennapi életben adódó helyzetekre. Autizmusban alapvető nehézség lehet a gondolatok, érzelmek, szükségletek mindenki számára jól érthető kifejezése, illetve jelen lehetnek típusos megértési nehézségek is. Az autizmussal élő személy gyakran nem tudja pontosan elképzelni, bejósolni, mi történhet vele, ezért mindennapjait kaotikusnak, kiszámíthatatlannak élheti meg. Mindez stresszhez, szorongáshoz vezethet. Amennyiben a segítő/gondozó személyek ezt félreértik, nem értik, jelentős mértékű, fokozódó stressz alakulhat ki. A stressz következményeként kialakulhatnak kihívást jelentő viselkedések.

Az ellátó helyeknek fel kell készülniük a stressz megelőzésére és kezelésére az autizmus-specifikus feltételek, a fizikai és személyi környezet egyéni szükségletek szerinti adaptálásával.

Az autizmus-specifikus adaptáció hiánya stresszhez, szorongáshoz, és ebből fakadóan kihívást jelentő viselkedésekhez vezethet. Egy olyan szolgáltató helyen, ahol rendelkezésre állnak az autizmussal élő személyek szükségleteihez igazodó körülmények és szolgáltatást igénybe vevő személyek értik mikor, hol, milyen körülmények között, milyen aktivitásokban vehetnek részt, számos viselkedéses nehézség kialakulása elkerülhető.

A kihívást jelentő viselkedések nem megfelelő kezelése további stresszhez, szenvedéshez vezet és a személy ellátásban való részvételét is veszélyeztetheti, ezért nagyon fontos a munkatársak felkészítése a megelőzés és kezelés autizmus-specifikus módszertanára.

Az autizmussal élő gyermekeket, felnőtteket ellátó intézményeknek javasolt kidolgozniuk a stressz megelőzés és kezelés helyi protokollját, mely tartalmazza a kihívást jelentő viselkedések megfigyelésének és elemzésének rendjét, pszichológus, pszichiáter vagy egyéb szakember bevonásának rendjét, a munkatársak által alkalmazandó pozitív stratégiákat, a biztonság fenntartásához szükséges gyakorlati teendőket.

Az alábbiakban kiemelünk néhány általános, a gyakorlatot segítő szempontot.

Gyakori okok a kihívást jelentő viselkedések hátterében:

- a személy a viselkedésével szeretne valamit elérni: általában azt, hogy odafigyeljenek rá, hogy valamit megkapjon, hogy valamit megtehesen,
- a személy számára kellemetlen dolgot vagy szituációt szeretne elkerülni: pl. ételt, másik ember érintését, ölelését, tömeget (pl. üzletben, járműveken) túl nehéz, vagy már megunt feladatot, játékot, zavaró látási, hallási ingert,
- testi vagy külső tényezők által kiváltott belső feszültséget igyekszik oldani (pl: hormonálisan szabályozott folyamatok, erős szorongás, frusztrált állapot),
- megszokott rutinok megváltozása, rutinok, szokások végig vitelének akadályozása,
- fokozott érzelmi állapotok, agitáltság, túlzott elvárások is okozhatnak kihívást jelentő viselkedést. (forrás: Janoch M. 2012, 2014)

Tennivalók kihívást jelentő viselkedéses helyzetben:

- a frusztrációt megélő kliens megnyugtatóra törekvés pl. mentesítés társas helyzetből, egyénre szabott megnyugtató aktivitás kezdeményezése,
- a személyzet higgadtságának megőrzése, ilyen helyzetben tapasztalt munkatársak bevonása a helyzetbe,
- a kliensek és a munkatársak testi épségének megóvása,
- a környezetben található tárgyak/berendezések okozta személyi sérülések megelőzése és a tárgyi környezet megromlásának elkerülésére törekvés.

Kihívást jelentő viselkedés esetén büntetés alkalmazása határozottan kerülendő, további feszültséget okoz a kliens számára, ami a viselkedéses nehézség fokozódásához vezet.

A kihívást jelentő viselkedéses helyzet megfigyelésével, elemzésével egy legközelebbi hasonló helyzetre fel lehet készülni a kihívást jelentő viselkedés megelőzése érdekében kidolgozott beavatkozások meghatározásával.

A kihívást jelentő viselkedések objektív leírása, feltérképezése

Első legfontosabb feladat a nemkívánatos cselekvés *megfigyelése, objektív leírása, értelmezése*:

- pontosan azt írjuk le, amit látunk (mit tesz az autista személy), viselkedéses terminusokat használjunk, pontos cselekedetet írunk le,

- pontosan meg kell határozni a viselkedés releváns jellemzőit, azaz gyakoriságát, időtartamát, intenzitását,
- a viselkedés kontextusát kell vizsgálni és elemezni, azaz a megjelenés előtti környezet összetevőit, az ebben megtalálható kiváltó eseményeket, magát a cselekedetet, valamint a cselekedettel elért eredményeket, hatásokat (S.T.A.R. modell szerint),
- a problémás viselkedést jegyzőkönyvbe kell rögzíteni. (Janoch M. 2012, 2014)

A kihívást jelentő viselkedésről készített jegyzőkönyvek elemzése során szükséges meghatározni az autizmussal élő személy ismeretében elérendő pozitív célviselkedést egy következő, az eddigiekben rendre problémát okozó, helyzetben. Miután az elérni kívánt viselkedés meghatározásra került, elindul egy tanulási folyamat, mely során szisztematikus tanítással, szükség szerint jutalmazás mellett érjük el az eddigi viselkedés befolyásolását.

A kihívást jelentő viselkedések megelőzésének gyakorlati stratégiái:

- biztonságos környezet fenntartása, vagy a környezet újra szervezése (követelmények, elvárások csökkentése, kisebb csoportok kialakítása, csökkent zajszint, biztonságos terület ahová a személy visszahúzódhat, ha nyugtalan, vagy túlterhelt pl: saját szoba a lakóotthonban),
- megfelelő kommunikációs lehetőség biztosítása (pl. nem beszélő személy számára AAK),
- a személy felé irányuló kommunikáció adaptálása,
- a napirend újra szervezése,
- egyénre szabott vizuális támogatás bevezetése, átalakítása pl: naptár, napirend, egyéni munkarend, időjelző,
- stresszt keltő, konfliktust kiváltó személyek, dolgok, körülmények, események eltávolítása,
- strukturálatlan idő csökkentése-minél több idő strukturált, annál jobb,
- szenzoros védelem,
- megfelelő létszámú, képzett szakember és szakszerű ellátás folyamatos biztosítása.

A kihívást jelentő viselkedések kezelésének alapelvei

A kihívást jelentő viselkedések nagy része attól válik problémássá, hogy azok nem a megfelelő körülmények között (pl: rossz helyen, rossz időben) jelennek meg, vagy az autista gyermek/felnőtt életének nagy részét töltik ki.

Megfelelően szabályozott keretek között – *hol, mikor, mennyi időn keresztül, mely személyekkel*- maradhat létjogosultsága a viselkedésnek. Tehát nem a viselkedést tüntetjük el, hanem problémás jellegét szüntetjük meg, megmutatjuk, milyen körülmények között tartjuk elfogadhatónak. Felhasználva az egész viselkedést vagy annak egyes elemeit, elfogadhatóvá alakítjuk, alternatív viselkedéseket tanítunk (új készségek tanítása vagy a nemkívánatos viselkedés helyett egy már létező készség alkalmazásának ösztönzése).

(Janoch M. 2012, 2014)

A problémás viselkedések befolyásolására leggyakrabban alkalmazott eljárások és technikák

- A tolerancia kiépítése – Arra irányul, hogy valakivel sikeresen elfogadtassunk olyan feltételeket, környezeti ingereket, amelyeket valamilyen oknál fogva, nem szívesen fogad el.
- Modellálás – Minta nyújtás a pozitív viselkedésről. Megmutatjuk, amit elvárunk az illetőtől célviselkedésként.
- Ignorálás – A figyelem megvonása. Akkor alkalmazzuk, ha a kihívást jelentő viselkedés a figyelemfelhívásra irányult.
- Terelés – Próbáljuk az autizmussal élő személyt rávenni arra, hogy valami helyesebb dolgot cselekedjen, ahelyett, amire készül.
- Viselkedésformálás – Már létező megnyilvánulásokra építve új, elfogadható viselkedéselemeket hozunk létre.
- Kognitív stratégiák – Az autizmussal élő személy értelmi kapacitására építő megértésre támaszkodva befolyásoljuk a nemkívánatos cselekedetet, tanítunk elfogadható viselkedéseket adott helyzetben.
- Time-out – Az adott szituációból történő időszakos eltávolítás. Ilyenkor egy rövid, előre meghatározott és jelzett időre kiemeljük az autizmussal élő személyt a közösségből és egy nyugodt, ingerszegény helyre irányítjuk és vele maradunk. Elsősorban akkor használjuk, ha sérülésveszély áll fenn.
- Alternatív viselkedések tanítása – Új készség tanítása vagy egy már létező készség alkalmazásának ösztönzése a nemkívánatos viselkedés helyett.
- A nemkívánatos viselkedés elhagyásának ösztönzése – Azt jutalmazzuk, ha az autizmussal élő személy egy meghatározott időszakban vagy egy meghatározott

helyszínen nem produkálja addigi nemkívánatos viselkedését. Közben ösztönözzük a helyes viselkedésformák megjelenését az adott helyzetben pl. vizualizált szabállyal.

- Társas helytelenítés – Sokszor hasznos, ha az autizmussal élő személy megtapasztalja azt a környezetében élők reakcióiból, hogy problémás, ami tesz. Ezt a technikát elsősorban jó értelmi képességű személyeknél alkalmazhatjuk, akiknél pl. egy megbámulás hatására igény lehet arra, hogy megpróbáljon változtatni furcsa viselkedésén. (Janoch M. 2012, 2014)

Jelenleg nem tudunk olyan gyógyszeres terápiáról, amely célzottan az autizmus befolyásolására alkalmas, így helyettesíthetné az autizmus-specifikus beavatkozást. A gyógyszeres terápiák alkalmazása tehát a legtöbb esetben csak a fejlesztés feltételeit hivatott előteremtteni. (Janoch M. 2012, 2014)

A MINŐSÉGI AUTIZMUS-SPECIFIKUS ELLÁTÁS KRITÉRIUMRENDSZERE

(Alapja: az Autism Education Trust (UK) minőségügyi standardjai (<https://www.autismeducationtrust.org.uk/>) és az FSZK Nyolc Pont projekt keretében kidolgozott önértékelési szempontsorai. www.autizmusiroda.hu/dokumentumtár)

Az alábbi kritériumrendszer összegzi mindazokat a szempontokat, melyek a korábbi fejezetekben megjelentek, hogy egységes eszközt nyújtson az ellátások minőségének monitorozásához.

A kritériumrendszer célja, felhasználásának módja

A kritériumrendszer az autista személyek szükségleteinek megfelelő szolgáltatás szervezésének szakmai irányvonalait tartalmazza:

- kiindulópontot jelent egy új szolgáltatás tervezéséhez,
- segítséget nyújt a működő szolgáltatások minőségi színvonalának meghatározásához, a fejlesztési szükségletek körvonalazásához.

A kritériumrendszer 3 területre bontva tartalmazza a szociális alapszolgáltatás szervezésének autizmus-specifikus szükségleteit, követelményeit, szempontjait:

- igénybe vevő személy szükségletei,
- környezet kialakítása,
- személyzet.

Az egyes területeken felsorolt követelmények szolgáltatónál történő megvalósulási szintje teljesül, részben teljesül, nem teljesül kategóriákba sorolható X-el jelölve.

Egy adott követelmény/szempont teljesülését a szolgáltató alátámaszthatja:

- rendelkezésre álló dokumentumokkal,
- személyes beszámolókkal (igénybe vevő személy, család, szakember) és az
- ellátás helyszínén történő bemutatással (helyszíni szemle).

Ha egy követelmény esetén többdimenziós felsorolás jelenik meg és az adott szolgáltatónál nincs meg teljes körűen a felsorolás minden eleme, akkor a részben teljesül kategória alatt szükséges X-et elhelyezni és a megvalósulási szinteket jelző oszlopoktól jobbra található oszlopban (alátámasztó dokumentum/ eszköz/ körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás) jeleníthető meg, hogy konkrétan melyik elem áll rendelkezésre és melyik nem.

Ha egy követelmény átfogó, általános szempontt jelenít meg ott jobbra az utolsó oszlopban nem szükséges átfogó, teljes körű leírást adni, elegendő alátámasztó körülményként személyes beszámolót (szakember, család, igénybe vevő személy) vagy helyszíni bemutatást megjeleníteni.

Az egyes területekhez tartozó szempontrendszerek végén összesítési lehetőség áll rendelkezésre, ahol az adott szolgáltató összesíti az egyes megvalósulási szintek oszlopában elhelyezett X-eket. Így nyomon követhető területenként, hogy mennyi követelmény teljesül, részben teljesül vagy nem teljesül a szolgáltatónál.

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
IGÉNYBE VEVŐ SZEMÉLY SZÜKSÉGLETEI					
1.	Az ellátás megkezdése előtt a szolgáltató információt gyűjt az igénybe vevő személyről a személytől, családjától, előző ellátó intézménytől (portfólió, átvezetési terv).				
2.	A tevékenységszervezés fókuszában az igénybevevő személyek képességeinek megőrzése, fejlesztése és a lehető legmagasabb szintű önállóság, életminőség és jóllét elérése áll.				
3.	Biztosított az igénybe vevő személy számára a rendszeres, mindennapi tevékenység (tanulás, munka, társas és önálló szabadidő, mozgás, önellátás) társadalmilag elfogadható, életkornak, képességeknek megfelelő, változatos, szervezett napi aktivitásokkal.				
4.	A tevékenységek vizuálisan jól szervezettek: jól értelmezhető hogyan végezhető el az aktivitás (pl. alaplapok, folyamatábrák, a feladatvégzés irányának jelzése).				
5.	Az igénybe vevő személyek használnak egyénre szabott napirendeket (tárgyas, képes vagy írott szimbólumok).				
6.	Biztosítottak választási lehetőségek (tárgyak, tevékenységek között), az igénybe vevő személy szükségleteit, igényeit figyelembe vevő támogatott döntési helyzetek.				
7.	Vannak olyan tevékenységek, melyek sikert és kompetencia élményt nyújtanak az igénybe vevő személynek.				
8.	Nagy hangsúlyt fektetnek a társas megértés, társas együttműködés és kölcsönös kommunikáció támogatására.				

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
9.	Biztosított az igénybe vevő személy szociális, kommunikációs készségeinek célzott, tervszerű fejlesztése, szükség szerint az augmentatív-alternatív kommunikációs (AAK) eszközök egyénre szabott használata.				
10.	Elérhetőek az igénybe vevő személy számára használható egyénre szabott autizmus-specifikus kommunikációs eszközök (tárgyas, képes kommunikációs eszközök, információs és kommunikációs technológiai – IKT - eszközök alkalmazásai).				
11.	Alkalmazzanak autizmus-specifikus felmérő és tervező eszközöket, egyéni fejlesztési terveket dolgoznak ki, melyeket rendszeresen (legalább évente) értékelnek pl. szenzoros reakciók, kommunikáció, társas készségek, önállóság, önellátás, önkiszolgálás, munkakészségek, szabadidő területein.				
12.	Biztosított a felkészítés közösségi programokon történő részvételre, igény esetén lehetőség van más aktivitásra.				
13.	A szolgáltató támogatja az igénybe vevő személy társas helyzetekben történő részvételét, stratégiákat tanít a visszaélések, zaklatás, abúzus felismerésére, jelzésére, elkerülésére.				
14.	A szolgáltató segítséget nyújt külső szolgáltatások pl. sport, kulturális, szabadidős programok igénybe vételére.				
15.	A család és az érintett személy lehetőséget kap arra, hogy javaslattal éljen a fejlesztési célok meghatározásában és a szolgáltatási elemek kiválasztásában.				
16.	Folyamatos az együttműködés, kapcsolattartás a családdal.				
17.	Egyéni motivációs eszközöket alkalmaznak az igénybe vevő személy érdeklődését figyelembe véve a rugalmasság fokozása, nehezített helyzetek kezelése, egyéni erőfeszítések jutalmazása érdekében.				
18.	Biztosított a szabadidő érdeklődésnek, életkornak, társadalmi normáknak megfelelő eltöltése (zárt végű, látványból érthető eszközök pl. puzzle, logikai játékok, válogatott számítógépes játékok), változatos aktivitások közötti választás lehetőségével (vizuális támogatás és/vagy a tevékenységet szervező				

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
	szakember mellett) autizmus-barát szabadidős eszközökkel, aktivitásokkal.				
19.	Biztosítottak a képességeknek, életkornak megfelelő módon szervezett értelmes és hasznos munkatevékenységek (munkaszervezés, munkarend, vizuális támogatás a munkafolyamathoz).				
20.	Biztosítottak az igénybe vevő személy testi, lelki egészségének megőrzéséhez szükséges személyi, módszertani feltételek, eszközök, aktivitások (mozgás, gyógytorna, mentálhigiénés támogatás).				
21.	Biztosított az igénybe vevő személyek számára partnerkapcsolat, nemiség, szexualitás megélésének támogatása.				
22.	Az igénybe vevő személynek lehetősége van az őt megterhelő helyzetből történő kilépésre (külön helyiség, megnyugtató aktivitás).				
23.	Az autizmus-specifikus eszközök használatának lehetősége, igény szerint, kiterjed minden szintésre (pl. otthon).				
24.	Az igénybe vevő személy képes élni jogaival (szükségletek-, igények kifejezése, választási-, döntési helyzetek támogatása).				
25.	Az igénybe vevő személlyel kötött szerződés csak akkor kerül felmondásra a szolgáltató részéről, ha az ellátásban az igénybe vevő személy az autizmus-specifikus feltételek biztosítása mellett sem tud részt venni.				
26.	A családdal, a lakhatást biztosító szolgáltatóval, az igénybe vevő személy szállításában közreműködő támogató szolgálat munkatársaival történő rendszeres együttműködés, információcsere szervezése megvalósul, amely a kölcsönös információáramlás formájának, tartalmának közös megtervezésén alapul.				
ÖSSZESEN					

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
KÖRNYEZET KIALAKÍTÁS - Az autizmus szempontú info-kommunikációs akadálymentesség					
1.	A szolgáltatói épület megfelelően megközelíthető, egyértelmű vizuális támogatást nyújt az épületbe való bejutással kapcsolatos teendőkről (pl. kaputelefon, csengő használata).				
2.	Biztosítottak vizuális környezeti támpontok, a térben és időben történő eligazodást segítő eszközök – jelek, piktogramok, eligazító táblák, térfunkciók szerinti elkülönülés, időmérők.				
3.	A környezet strukturált, funkcionális, minőségi, esztétikus, zavaró ingerektől mentes.				
4.	Jól elkülönülő színű, esztétikus, minta nélküli falak, burkolatok, berendezési tárgyak állnak rendelkezésre.				
5.	A burkolatok és a beépített egyéb anyagok könnyen tisztán tarthatók, jó minőségűek.				
6.	Két helyiség között a padlóburkolat átfutó, akadálymentes.				
7.	A közlekedő sáv jelölése a burkolatban megoldott az épületen belül és kívül.				
8.	Biztosított a veszélyes területek, eszközök, anyagok elzárása.				
9.	A szenzoros nehézségeket figyelembe veszik: az erős hanghatások csökkentése szigeteléssel, szőnyegekkel, fülvédővel, vizuális túlingerlés elkerülése minta nélküli padlókkal, falakkal, burkolatokkal; erős napfény elleni védelemmel, anyag- és formaállandóság, kerülve a nem funkcionális díszítést, pasztell színek használata, szagmentesítés szellőzés biztosításával, a közvetlen hőhatás elleni védelem pl. padlófűtéssel. Biztosított a szenzoros ingerek elleni védelem és az ingerkereső igénybe vevő személyek számára a számukra fontos, érdekes ingerek is.				
10.	Az épületen belüli és kívüli terek, helyiségek funkció szerinti használata jól áttekinthető.				

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
11.	Rendelkezésre állnak egyedül, kisközösségben és csoportosan használható helyiségek.				
12.	Az eszközök tárolási helye eltakarható, csak az aktuális tevékenységhez szükséges eszközök láthatóak.				
13.	Szabályozhatóak, biztonságosak a gépészeti megoldások (fűtés, állítható hőfokú meleg víz, szellőzés, füstjelző).				
14.	A személyes tárgyak, eszközök biztonságos tárolása megoldott. A tárolás helye az autista személy számára érthető módon van jelezve.				
15.	Biztosított az elvonulási lehetőség (pihenő szoba, szenzoros szoba).				
16.	A külső és belső tér egyaránt biztonságot nyújt (pl. kívülről is nyitható ajtók, biztonsági záras bejárat, konnektorvédő, a bútorok/berendezések stabilak, rögzítettek, lekerekítettek, biztonsági üvegfelületek, zárható szekrények a potenciálisan veszélyes eszközök/anyagok tárolására, védőruházat szükség esetén).				
17.	A vizesblokkok kialakítása esztétikus, funkcionális, a szaniterek strapabíróak, jól használhatók, kapaszkodók állnak rendelkezésre, a zuhanyzás helyett rendelkezésre áll kádás fürdési lehetőség is.				
18.	Az étkezéshez egyszerű, de jó minőségű, szükség esetén speciális táányrok (pl. felhajló peremű, törhetetlen), poharak és evőeszközök (pl. görbített kanál) biztosítottak.				
19.	Megoldott a természetes és szabályozható megvilágítás, külső árnyékolás, helyi megvilágítás munkaasztaloknál. Kerülik a vibráló (neon) megvilágítást.				
20.	A tevékenységek végzéséhez megfelelő nagyságú tér áll rendelkezésre, az átlagosnál szélesebbek a folyosók.				
21.	Az asztalok székek mérete, kialakítása lehetővé teszi a kényelmes, kulturált használatukat.				
22.	A bútorok, berendezési tárgyak jó minőségűek, fokozott igénybe vételre tervezettek, időtállóak, rögzítettek.				
23.	Megfelelő tokméretűek és kilincsmagasságúak a fémtokos ajtók. Az ajtók nem nyílnak egymásra és a menekülési útirányba, könnyen és csendesen nyithatók és zárhatóak.				

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részben teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
24.	A helyiségek ajtaján felirat és kép is jelzi a funkciót. A helyiségben folytatható tevékenységeket hívóképek jelzik. Ez alá kerülnek a napirendi kártyák. Az eszközök helyét mind a saját, mind a közös lakótér tároló bútorain képek jelzik.				
25.	Rendelkezésre áll a vizuális segédeszközök készítéséhez az infrastruktúra (számítógép, fényképezőgép, színes nyomtató, lamináló gép és – fólia, videókamera, Boardmaker vagy képszerkesztő szoftver) és informatikai szaktudás.				
ÖSSZESEN					

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részen teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
SZEMÉLYZET					
1.	Biztosított az autizmus-specifikus felkészítés, továbbképzés a személyzet körében.				
2.	Van belső tudásmegosztás, team munka.				
3.	A szolgáltató igénybe vesz külső szakértőt rendszeres látogatások formájában.				
4.	Biztosított a korszerű szakirodalomhoz való hozzáférés a személyzet számára.				
5.	A személyzet körében mindenki részt vett autizmus-specifikus képzési programon, rendezvényen.				
6.	A kiscsoportos aktivitások szervezésénél figyelembe veszik, hogy a résztvevők egymás zavarása nélkül képesek legyenek együttműködni vagy egymás mellett tevékenykedni.				
7.	A tevékenységszervezés és a segítségnyújtás fókuszában az igénybe vevő személyek képességeinek megőrzését, fejlesztését és a lehető legmagasabb szintű önállóság, életminőség és jóllét elérését tartják.				
8.	Biztosított a személyzet testi-, lelki egészségmegőrzéséhez szükséges mentálhigiénés támogatás.				
9.	Biztosított az igénybe vevő személyek számára a kommunikációra ösztönző légkör.				
10.	Megfelelő arányú, autizmusban képzett, tapasztalt személyzet áll rendelkezésre a kiscsoportos foglalkozások folyamatos felügyeletéhez, személyi segítségéhez, egyéni helyzetek biztosításához: 6 fő igénybe vevőnként legalább 1 fő autizmusban képzett és gyakorlott felsőfokú végzettségű munkatárs áll rendelkezésre és 2 fő gondozó munkatárs (2:1 igénybe vevő:szakember arány).				
11.	Alkalmaznak autizmus-specifikus, egyénre szabott szociális-kommunikációs fejlesztő módszereket: pl. Én-könyv, Napló, videómodell, elmeolvasás tanítása, szociális készségfejlesztő csoport (babzsákos fejlesztő program).				

SZÜKSÉGLET/ KÖVETELMÉNY/ SZEMPONT		Nem teljesül NT (X)	Részen teljesül RT (X)	Teljesül T (X)	Alátámasztó dokumentum/ eszköz/körülmény megnevezése vagy személyes beszámoló vagy helyszíni bemutatás
12.	Van mód az erőforrások rugalmas átcsoportosítására pl. kihívást jelentő viselkedés esetén.				
13.	A kihívást jelentő viselkedéses helyzetekbe történő beavatkozás tervezésénél nagy hangsúlyt helyeznek a megelőzésre, egységes eljárásrendre, sikeres kezelésre.				
14.	Kihívást jelentő viselkedések esetén a viselkedés jegyzőkönyvezésével térképezik fel a kiváltó okokat és tervezik meg a megelőzés vagy formázás folyamatát az igénybe vevő személy komfortérzetének szinten tartása érdekében				
15.	A szakemberek kognitív-viselkedésterápiás eljárásokat alkalmaznak pl. formázás, láncolás, promptok, a kívánt viselkedés megerősítése, szociális történetek, viselkedéses forgatókönyvek, - szabályok.				
ÖSSZESEN					

HIVATKOZÁSOK

Autizmussal Élők Jogi Chartája www.aosz.hu

Atkinson et al.: (1994) Pszichológia. Osiris-Századvég, Budapest. p.402

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.

Clements, J., Zarkowska, E. (2007) Viselkedésproblémák és autizmus spektrum zavarok. Kapocs. Budapest

Egészségügyi Szakmai Kollégium (2017). *Egészségügyi szakmai irányelv – Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról*. Megjelenés időpontja: 2017. február 20. Letöltés helye: <https://kollegium.aEEK.hu/>

Györi M. (2012): *A neurokognitív fejlődési zavarok viselkedésgenetikája*. In: Bereczkei Tamas és Hoffmann Gyula, szerk., Gének, gondolkodás, személyiség. Bevezetés a humán viselkedésgenetikába. Budapest Akadémiai. p. 237-273.

Howlin, P. (2001) *Autizmus Felkészülés a felnőttkorra* Kapocs Kiadó Budapest

Jordan, R.(2007) *Autizmus társult értelmi sérüléssel* Kapocs Kiadó, Budapest

Janoch, M.: *Hogyan? Útmutató füzet autizmussal élő emberek problémás viselkedéseinek értelmezéséhez, megváltoztatásához*. Budapest, Kapocs, 2014.

Janoch, M.: *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. Budapest, Kapocs, 2012.

Kommunikációs Mátrix (Communication Matrix Rowland, 1996, 2010)

Mesibov, G. B. – Shea, V. – Schopler, E.: *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése* Budapest, Kapocs, 2008.

Stefanik Krisztina, Prekop Csilla (2015) *Autizmus spektrum zavarok* In: Balázs Judit, Miklósi Mónika szerk. A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve p. 61-68. Semmelweis Kiadó, Budapest

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

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

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: 2010. december.9.

SCQ (Szociális Kommunikációs Kérdőív, Rutter, Bailey, Lord 2003).

The TEACCH Transition Assesment Profile, Mesibov et al 2007

Önértékelési Szempontrendszer: Autizmus-specifikus ellátást biztosító intézmények és szakemberek számára - a Szociális alapszolgáltatások {szociális tv 57. § (1)} - támogató szolgáltatás, nappali ellátás keretében működő intézmények FSZK 2015

Quill, K. A.: *Tedd, nézd, hallgasd, mondd – Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára* Budapest, Kapocs, 2009.

Vineland Adaptive Behavior Scales. Second edition, Sparrow, Cicchletti, Balla, 2008, hiv. Sparrow, 2011

AJÁNLOTT IRODALOM

- Attwood, T.: *Az Asperger-szindróma kézikönyve* Budapest, Animus, 2015.
- Bognár, V. (szerk.): *Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban*. Budapest, Scolar, 2010.
- Clements, J. – Zarkowska, E.: *Viselkedés problémák és autizmus spektrum zavarok* Budapest, Kapocs, 2007.
- Dénesné Spitzer É. szerk. *Foglalkozunk vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek munkavállalása*. Aura Egyesület, Budapest. 2010.
- Dunn Buron, K. – Curtis, M.: *A csodálatos 5-pontos skála, gyerekek, serdülők és felnőttek számára – A társas viselkedés és az önkontroll összefüggésének tudatosítása a nevelésben* Szentendre, Geobook, 2016.
- Fleming, E.: *Szobatisztaság és autizmus – Útmutató segítőknek* Szentendre, Geobook, 2018.
- Frith, U.: *Autizmus – A rejtély nyomában* Budapest, Kapocs, 1991.
- Gray, C.: *Rajzbeszélgetések – Beszélgetések rajzos illusztrációja autizmussal élők és más hasonló, kommunikációjukban akadályozott gyermekek, fiatalok, felnőttek tanításához és a velük való hatékony társalgáshoz*. Szentendre, Geobook, 2015.
- Giddan, J.-Giddan, N.: *Európai farmközösségek autizmussal élő emberek számára*. Fogyatékosok Esélyegyenlősége Közalapítvány, Budapest 2004.
- Howlin, P. – Baron-Cohen, S. – Hadwin, J.: *Miként tanítsuk az elme olvasását autizmussal élő gyermekeknek?* Budapest, Kapocs, 2005.
- Howlin, P.: *Autizmus – Felkészülés a felnőttkorra* Budapest, Kapocs, 2001.
- Janoch, M.: *Hogyan? Útmutató füzet autizmussal élő emberek problémás viselkedéseinek értelmezéséhez, megváltoztatásához*. Budapest, Kapocs, 2014.
- Janoch, M.: *Problémás viselkedések megelőzése és kezelése autizmus spektrum zavarokban*. Budapest, Kapocs, 2012.
- Jáspér, É. – Kanizsai-Nagy, I.: *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás – Módszertani kézikönyv*. Budapest, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, 2011.
- Jones, G. – Hurley, E.: *Az autizmusellátás helyes gyakorlata – Autizmus–Boldogság–Jólét* Szentendre, Geobook, 2018.
- Jordan, R.: *Autizmus társult értelmi sérüléssel* Budapest, Kapocs, 2007.
- Kiss Gy. – Tóth, K. – Vígh, K.: *Szociális történetek I.* Budapest, Kapocs, 2004.
- Kiss Gy. – Tóth, K. – Vígh, K.: *Szociális történetek II.* Budapest, Kapocs, 2007.

- Krausz K. szerk.: Foglalkozzunk vele! Fókuszban az autizmussal élő emberek szociális ellátása. Aura Egyesület, Budapest, 2010.
- Lawson, W.: *Szexualitás és autizmus*. Szentendre, Geobook, 2013
- Mesibov, G. B. – Shea, V. – Schopler, E.: *Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése* Budapest, Kapocs, 2008.
- Moor, J.: *Hogyan játszunk és tanuljunk autista gyerekekkel? Ötletek, tapasztalatok szülőknek és nevelőknek* Budapest, Animus, 2010.
- Notbohm, E.: *Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál* Budapest, AOSZ, 2009.
- Nyitrai I. szerk.: *Dolgozók az Aktív Műhelyben. Kézenfogva Alapítvány*, Budapest. 2007
- Peeters, T.: *Autizmus – Az elmélettől a gyakorlatig* Budapest, Kapocs, 1998.
- Powell, A.: *A harag megértése – Autizmus* Szentendre, Geobook, 2018.
- Quill, K. A.: *Tedd, nézd, hallgasd, mondd – Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára* Budapest, Kapocs, 2009.
- Sacks, O.: *Antropológus a Marson* Budapest, Osiris, 1999.
- Sainsbury, C.: *Marslakó a játszótéren – Hogyan értsük meg az Asperger-szindrómás iskolásokat?* Budapest, AOSZ–Szentendre, Geobook, 2011.
- Schopler, E. (szerk.): *Életmentő kézikönyv szülőknek*. Budapest, Kapocs, 2002.
- Speirs, F.: *Ö.T.V.E.N. Önismeret, Társas Viselkedés és Egészségnevelés – Oktatási program autizmussal élő tanulók számára* Szentendre, Geobook, 2014.
- Stefanik, K. – Prekop, Cs.: „Autizmus spektrum zavarok” In: Balázs, J. – Miklósi, M. (szerk.): *A gyermek- és ifjúkor pszichés zavarainak tankönyve*. Budapest, Semmelweis, 2015, 61–68.
- Szaffner, É. – Gosztonyi N.: *Miért sírnak az emberek olyankor, ha örülnek? Szociális történetek autizmussal élő gyermekek számára*. Szentendre, Geobook, 2015.
- Vermeulen, P.: *Az autizmus, mint kontextusvakság* Szentendre, Geobook, 2014.
- Volkmar, F. R. – Wiesner, L. A.: *Az autizmus kézikönyve – Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell* Budapest, AOSZ–Szentendre, Geobook, 2013.

AJÁNLOTT WEBOLDALAK

Magyar nyelven:

www.aaksni.hu

www.aosz.hu

www.autizmus.hu

www.autizmusiroda.hu

www.autpont.hu

www.vadaskertalapitvany.hu

Angolul:

www.autism_society.org

www.autismeurope.org

www.nas.org.uk

www.pecs.org.uk

www.teacch.com