

Foglalkozunk Vele!

**Fókuszban az autizmussal élő emberek
egészségügyi ellátása**

Második, változatlan kiadás



2014



KÖSZÖNJÜK ÖNNEK,

*ha szakmai érdeklődése,
emberi kíváncsisága,
autista gyermekeink sorsa iránti
együttérzése kiadványunk
elolvasására sarkallja.*



„Legyünk velük segítőkészek és türelmesek”

Sok-sok egyéni kudarcélmény, sikertelen orvos-beteg találkozó miatti csalódottság előzte meg ennek a füzetnek a megjelenését. A negatív tapasztalatok egy tőről fakadtak:

az autista beteget vizsgáló orvos, nővér nem értett „autistául”.

Engedje meg, hogy kiadványunkkal segítsünk ebben.

Füzetünk az autizmussal élő személyek egészségügyi ellátásához kínál az alapfogalmak meghatározásán túlmenően módszereket, bevált trükköket, biztonsági szempontokat.

KÖSZÖNJÜK Széplaki Mirjamnak,

a Semmelweis Egyetem Egészségtudományi Kara oktatójának, hogy hozzájárult a szerkesztésében 2011-ben megjelent kiadvány változatlan tartalmú kiadásához és valamennyi Bács-Kiskun megyei orvos számára történő eljuttatásához.

KÖSZÖNJÜK az Autisták Országos Szövetségének,

hogy támogatásával megteremtette ennek anyagi lehetőségeit.

KÖSZÖNJÜK, ha a kiadványunkban olvasottakat továbbadja.

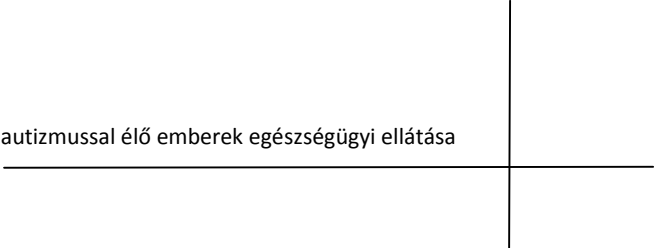
Az autista gyermeket nevelő Bács-Kiskun megyei családok nevében, tisztelettel:

Szabó Klári

Levente (26) anyukája

Foglalkozunk vele!

Fókuszban az autizmussal élő emberek egészségügyi ellátása



Segédanyag

Autista paciensek ellátásához az egészségügyben

Alapfogalmak, módszerek, trükkök, biztonsági tudnivalók



A kiadvány
az **Autisták Országos Szövetsége**
támogatásával valósult meg.

A 2011. évi első kiadás változatlan utánnomása

A kiadványt szerkesztette:
Széplaki Mirjam

Lektorálta: **Kiss Andrea**

Felelős kiadó:
Szabó Klára
Autista Gyermekekért Egyesület
Kecskemét, 2014.

Nyomdai munkák:
Print 2000 Kft., Kecskemét

Készült: 1500 példányban

ISBN

Tartalomjegyzék

AJÁNLÁS	5
NÉHÁNY SZÓ AZ AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVARRÓL	6
AZ AUTIZMUS EGÉSZSÉGÜGYI ELLÁTÁS SZEMPONTJÁBÓL FONTOS JELLEMZŐI	8
<i>Tudatelmélet</i>	8
<i>Egyenetlen képességprofil</i>	8
<i>Munkamemória sérülése</i>	9
<i>Kommunikáció</i>	10
<i>Mire oktatják az autistákat az autisták speciális iskolájában?</i>	13
<i>Hogyan használható ez a tudás az együttműködés segítésére?</i>	19
ELLÁTÁSI SPECIALITÁSOK JÁRÓBETEG RENDELÉSEN	20
<i>Teendők a beteg érkezése előtt</i>	20
<i>Autista páciens a rendelőben</i>	21
<i>Szaktmánkénti, egyedi szempontok</i>	24
<i>Sürgősségi ellátás</i>	27
<i>Ellátási specialitások fekvőbeteg ellátásban</i>	29
<i>A háziápolás szempontjai</i>	33
FORRÁSOK	36

Ajánlás

Alázattal és tisztelettel ajánlom ezt az írást valamennyi egészségügyben dolgozó kollégámnak, legyen ápoló, orvos, dietetikus, vagy bármilyen más szakember.

Szeressétek az autistát, akkor is, ha nehéz. Fogadjátok el furcsaságait, bocsássátok meg látszólagos modortalanságát, mely szociális készségeinek sérüléséből fakad, mert számunkra elképzelhetetlen módon nehéz az életük. Segítsük őket egészségesnek, és boldognak lenni, mert náluk őszintébb emberek nincsenek a földön.

Az autista személyeknek épp annyi joga van a fogyatékkosságát is figyelembe vevő, lehető legmagasabb szintű egészségügyi ellátáshoz, mint bármelyik biztosított magyar állampolgárnak, akkor is, ha ellátásuk időigényesebb, nehezebb vagy költségesebb.

Néhány szó az autizmus spektrum zavarról

Az autizmus olyan fejlődési zavar, melyet a szociális és kommunikációs készségek sérülése valamint a rugalmatlan gondolkodás jellemez. Néhány jellegzetes példa az előfordulható, autizmusból eredő nehézségekre:

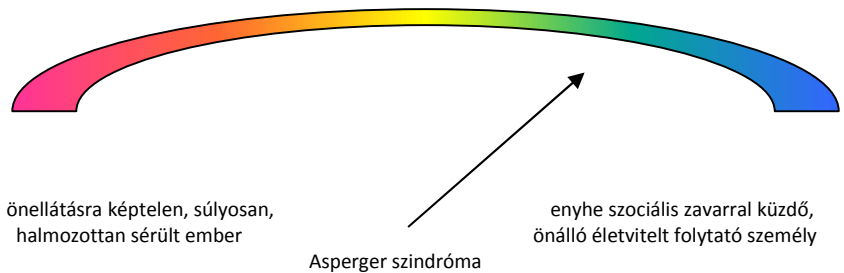
- **szociális interakciók:**
 - átlagostól eltérő társas kapcsolatok
 - érdeklődés és öröm megosztásának nehézségei
 - érzelmek, szándékok észlelésének sérülése
 - íratlan szociális szabályok meg nem értése

- **társas kommunikáció:**
 - beszéd hiánya
 - furcsa beszédmód, beszédstílus
 - társalgásba való bekapcsolódás, beszélgetés fenntartásának nehézségei
 - gyenge beszédértés
 - hallottak szó szerinti értelmezése

- **rugalmas gondolkodás, viselkedésszervezés:**
 - részletekben való elmélyedés
 - beszűkült érdeklődés
 - ragaszkodás az azonossághoz, megszokott dolgokhoz
 - kreativitás hiánya

Természetesen a nehézségek minden egyes embernél más és más mértékben nyilvánulhatnak meg, valamilyen mértékben azonban mindhárom területen fennállnak. Ugyanakkor, ahogy nincs két egyforma ember, az autizmussal élők is nagyon különböznek egymástól. A szakemberek – pont azért, mert az autizmus megjelenési formája ennyire változatos – az **AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVAR** fogalmat használják.

Az autizmus súlyossága, az érintett személy értelmi szintje, személyisége, esetleges egyéb járulékos problémái alapján igen eltérő képet kapunk, az egyes emberek a spektrum bármely részén elhelyezkedhetnek. Az egyre gyakrabban hallható **ASPERGER SZINDRÓMA** kifejezést sokszor az autizmus enyhébb formájának megnevezésére használják. Az Asperger szindróma szintén az autizmus spektrumába tartozik, általában átlagos intelligencia és kevesebb nyelvi nehézség jellemzi.



Az autizmusról bővebb információkhoz juthatunk az alábbi weblapokon:

- www.esoember.hu
- www.autizmus.hu
- www.autizmus.lap.hu

Az autizmus egészségügyi ellátás szempontjából fontos jellemzői

Az egészségügyi ellátás szempontjából a fentiekén túl, több olyan gondolkodásbeli eltérés is előfordulhat az autisták esetében, melyről a sikeres ellátás érdekében tudnunk kell.

Tudatelmélet

Az autista páciens nem biztos, hogy minden fontos információt elmond nekünk, még abban az esetben sem, ha jó beszédképességű, magas intellektussal bíró személy. Ennek oka nem az, hogy el akar hallgatni előlünk valamit, hanem az a gondolkodásbeli hibájuk, hogy feltételezik: mi tudjuk, amit ő tud.

Ennek az alapja a pszichológusok által „tudat elmélet”-ként emlegetett jelenség. Lényege, hogy az autista nem tudja, hogy az ő tudattartalma más, mint a másik emberé. Ezért nem bocsátkozik „felesleges” magyarázkodásba. Ennek másik véglete az, hogy az autista megtanulja ezt a hibáját, és kompenzálni igyekszik. Ilyenkor bonyolódhatunk végeláthatatlan, részletekbe menő elbeszélésekbe, ahol a páciensünk sosem biztos benne, hogy mindent elmondott-e, megértettük-e őt.

Oly módon segíthetünk neki, ha egy-egy téma után elismételjük amit mondott, megkérdezve, hogy jól értettük-e.

Egyenetlen képességprofil

Ha egy értelmileg akadályozott emberrel találkozunk, rövid idő alatt megtanuljuk, hogy mit várhatunk el tőle. Mi az, amit megért, mi az, amit már csak segítséggel tud végrehajtani. Összességében felmérjük a képességeit, és a továbbiakban erre hagyatkozunk munkánk során.

Az autista személyek esetében ez nem ilyen egyszerű. A gyógypedagógusok által „egyenetlen képesség profilnak” nevezett mentális tünet a gyakorlatban azt jelenti, hogy különböző területeken, különböző szintű problémamegoldó képességet látunk. Ezért azt tapasztaljuk, hogy az általunk előzetesen bejósolt szintet bizonyos körülmények között nem tudja teljesíteni, más esetben azonban „megugorja” az általunk elvártat. Ez a betegellátás során komoly zavarokat okozhat. Előfordulhat, hogy az eddig jól együttműködő páciens, számunkra érthetetlen okból, hirtelen pánikba esik, és védekezni kezd, vagy az értelmileg akadályozott autista személy az általunk stabilnak hitt biztonsági intézkedést kicselezi, és veszélyhelyzetet okoz.

Ezért minden beavatkozás előtt gondosan, részletekbe menően, többszörösen győződjünk meg róla, hogy mindent megértett, tudja, hogy mi fog vele történni, és ez az ő érdekét szolgálja.

Munkamemória sérülése



Munkamemóriának nevezzük azt az agyi működési módot, amikor az előttünk álló feladat végrehajtását megtervezzük, különböző szempontok szerint sorrendiséget, időrendiséget állítunk fel, és ezt az előzetes tervet követjük munkánk során. A fellépő váratlan akadályok esetén ezt a tervet menetközben módosítjuk, illetve szükség esetén újratervezzük.

Ez a munkamódszer is gyakran sérül autizmusban. Ennek gyakorlati következménye az, hogy bár a páciensünk utasításaink alapján mindent végrehajt, mégsem a várt eredményt kapjuk. Ennek illusztrálására gyakran említik az autista személyek öltözködését. Előfordul, hogy a ruhadarabokat kifordítva veszik fel, vagy a póló eleje van hátul, sőt olyat is láttam már, mikor a pulóver fölé vették fel az inget.

A feladat-végrehajtás hibáihoz szorosan hozzátartozik az u.n. *centrális koherencia* sérülése is.

Sokszor rácsodálkozunk az autisták részletek iránti vonzódására. Egy-egy aprócska, számunkra lényegtelen mozzanaton, hosszan el tudnak bízélni. Átlagos ember a világot egységében érzékeli, és innen haladva dolgozza fel a részleteket. Az ő agyuk bizonyos szempontból fordítva működik. A részletekből kiindulva igyekeznek összerakni a teljes képet, és ez vagy sikerül nekik, vagy nem. Ha nem, az eredmény ugyanaz, mint a munka memória sérülésénél. Sok részfeladatot aprólékos pontossággal végrehajtanak, de a teljes egész nem áll össze, az a cél, amiért az egész folyamatot elkezdtek, nem valósuk meg. (Erre utal az autizmus nemzetközi jelképe, a puzzle darab. Ezt a játékot az autisták néha igen ügyesen rakják ki.)

Ezért, ha páciensünknek tanácsot adunk, az mindig részletes legyen, kis lépésekre lebontva, megadva azt is, milyen időközönként, hány percig tartson egy-egy feladat stb. Mi, magunk tervezzük meg a feladat végrehajtását, nehogy valahol elkeveredjen.

Egy-egy feladat végrehajtását súlyos, nem beszélő autisták esetében u.n. folyamatábrákkal segítik. Ezek az ábrák a munkamenet idő- és sorrendjét részletekben ábrázolja, ennek figyelemmel követésével, az adott autista személy viszonylagosan önállóan tud dolgozni.

Kommunikáció

Az egészségügyben, a kommunikáció a páciens és az ellátó személyzet között élet-halál kérdése lehet, különösen súlyos, akut esetekben. Ezért vegyük mindig nagyon komolyan az autisták kommunikációs nehézségeit, akkor is, ha ez csak igen kisfokú.

Kommunikációs jellegzetességek

Magyarországi adatok szerint az autisták kb. 50%-a nem tud beszélni, vagy csak egy-két szót használ. E mellett a beszéd értése is súlyosan sérülhet, az egyes személyeknél különböző mértékben.

Nagyon fontos megértenünk azt, hogy az autizmus esetében nem a beszéd sérül, hanem a teljes kommunikációs spektrum. Ezért súlyos autizmus esetén igen nehéz alternatívákat találunk. Enyhébb esetekben is gyakoriak a félreértések. Az autista személyek, abban az esetben is, ha jól beszélnek, és látszólag jól meg is értik, amit mondanak nekik, félreérthetik az elhangzottakat. Hajlamosak mindent szó szerint venni, ezért a szóképek összezavarhatják őket. A tréfa, a viccelődés komoly feladat elé állítja őket. A szöveget szó szerint értelmezik, és nem „veszik” a mellé alkalmazott, mosolyt, tréfás kacsintást, metakommunikációt.

Ne feledjük: nem a beszéd, hanem a kommunikáció sérült!

Ezen túl, még igen sokféle kommunikációs furcsaság előfordulhat, pl. echolálás, nyelvtani hibák, a hangerő, a beszédtempó, a szemkontaktus, és egyéb nonverbális kommunikációs eltérések, de ezek az ellátás során csak kisebb nehézségeket okoznak.

Kommunikációs lehetőségek az autista személlyel

Mit tehetünk ilyen nehéz kommunikációs helyzetben?

Általános szabály beszélő és nem beszélő autisták esetében is, hogy a ***mondandónkat vizuális módon segítük meg.*** A dolgok lerajzolása, képes bemutatása, ha lehetőség van rá, a használt eszközök előzetes bemutatása sokat segít.

Súlyos autisták mellett mindig van kísérő személy, aki az adott páciens jól ismeri. Ez többnyire családtag, vagy gondozó. Mindig hagyatkozunk az ő tanácsaira, segítségére. Sok esetben tolmácsként segítheti a munkánkat.

Sok autista használ alternatív kommunikációs eszközöt, mely segítségünkre lehet. Ennek segítségével, képkommunikációs módszerrel, az alapvető információcsere megoldható. Akad olyan autista is, aki beszélni nem, de írni, olvasni tud. Azonban itt is vigyázzunk arra, hogy egyértelműen, félreérthetetlenül fogalmazzunk, és lehetőleg csak a lényegre szorítkozzunk.

Beszélő autista esetén, kerüljük a terjengősséget, ha úgy érezzük nem mindent értett meg, használjunk egy-egy szóra szinonimákat, hátha az adott kifejezést nem érti, mintha idegen anyanyelvű lenne, és csak kevésbé értene magyarul.

Kommunikáció a kísérővel, hozzátartozókkal

Súlyos autista mellett mindig van kísérő személy. Legtöbb esetben ez a szülő. Legyünk velük segítőkészek és türelmesek. Egy értelmileg akadályozott, súlyos autista személy mellett élni, őt napi 24 órában gondozni, felügyelni, éveken, évtizedeken át, nagyon megterhelő életmód. Ezt pszichés és fizikai sérülések nélkül átvészelni szinte lehetetlen. Többnyire kimerültek, sokszor feszültek. Anyagi helyzetük gyakran ingatag, a társadalom részéről igen kevés segítséget kapnak, viszont sok fölényes kioktatást, megaláztatást. Lehetséges, hogy nem az elvárt módon reagálnak egy-egy helyzetre.

De az ő bizalmukat megnyerni fontos számunkra, sokat segíthetnek. Soha ne sajnálkozzunk, vagy dicsérjük a „hősiességüket”, mert ez üres és bosszantó. Tekintsük őket az adott helyzetben munkatársainknak. Ők sokat tudnak a páciensről, mi sokat tudunk az egészségügyi problémáról. Dugjuk hát össze a fejünket, és oldjuk meg a helyzetet! Ez az attitűd a legtöbb esetben sikeres.

Tipikus hibák a kommunikációban

Egy autistával a kommunikáció, abban az esetben is, ha beszédkészsége jónak számít, mindig időigényes feladat. Ezt mindig vegyük figyelembe, és munkarendünkbe iktassunk be plusz időt, hogy ne keltsen bennünk feszültséget a sietség.

Hibát követünk el akkor is, ha pongyolán fogalmazunk, vagy szleng kifejezést használunk.

Az autista nem siket! Ha úgy érezzük nem hallott meg bennünket, ne emeljük fel a hangunkat, ettől nem lesz jobb a helyzet, és a kiabálás megrémítheti.

Gyakran esünk abba a hibába, hogy súlyos, nem beszélő páciens esetén kizárólag a kísérőhöz beszélünk, a beteget ebből a szempontból szinte figyelmen kívül hagyjuk. Pedig róla van szó, az ő „bőrére” megy a játék. Soha nem tudhatjuk biztosan, mennyit értett meg a szituációból, mennyire érzi veszélyben magát. Próbáljunk vele is kapcsolatot teremteni, akkor is, ha látszólag mással van elfoglalva, nem néz ránk, vagy csak céltalanul járkál. Ha nem reagál, nem érezik tőle visszajelzés, az nem jelenti feltétlenül azt, hogy nem ért célt a próbálkozásunk.

Mire oktatják az autistákat az autisták speciális iskolájában?

A magyarországi autisták kb. 10 %-a részesül abban a szerencsében, hogy jó, autizmus specifikus iskolába járhat. Az ott megtanultak nagyban javíthatják az életminőségüket, de csak abban az esetben, ha ezt a tudást a külvilágban is használhatják.

Az autisták életének komoly nehézsége az, hogy az

elkövetkező történéseket többnyire nem tudják bejósolni.

Minél súlyosabb az autisztikus sérülés, annál inkább meghatározó probléma ez a számukra. Soha nem tudják, mi fog történni a következő pillanatban, mi vár rájuk, mi az adott helyzetben a feladatuk.

Az iskolai oktatás célja nagy részben az, hogy olyan eszközöket, módszereket adjanak a kezükbe, mellyel ezt a bejósolhatóságot segíthetik, a számukra zűrzavarosan észlelt világban az eligazodást megkönnyíthetik. Az egyes személyek különböző szinteken képesek ezeket a rendszereket elsajátítani, de már alacsony szinten is jól érzékelhető pozitív hatásuk. A stresszes életük okozta, másodlagosan kialakuló magatartászavarok, félelem, agresszió látványosan csökken.

Másik nagy területe az oktatásnak, annak megtanítása: létezik olyan, hogy kommunikáció, és ennek segítségével az emberek gondolatokat tudnak cserélni egymással, sőt befolyásolni tudják a történéseket.

Hasznos lehet, ha tudunk ezekről, esetleg módszereinek elemeit alkalmazhatjuk, saját munkánk megsegítésében.

Tér-időstrukturálás - A tér felosztása

A bejósolhatóság érdekében, az autisták számára felosztják a teret. Ez lehet egy osztályterem, vagy egy orvosi rendelő is. Az adott tér egy-egy részletében, mindig ugyan az a tevékenység folyik. Vagyis abból, hogy a tér melyik pontján áll, az autista személy már tudja, hogy mi fog következni, pl. ebédelni mennek, vagy játékfoglalkozás lesz. Az iskolákban ezt úgynevezett hívóképekkel is megsegítik, piktogrammal jelzik, hogy itt mi a feladat.

Tér-időstrukturálás - Órend, napirend, hetirend

Az idő strukturálása tárgyas, képes vagy, ha tud olvasni, írott kártyarendszerrel történik. Az iskolába megérkező gyermek napirendjéből látja, mi a következő feladat, leveszi a jelzőkártyáját és elindul az azzal azonos hívóképhez. Képet képpel (vagy jelzőtárggyal) egyeztet. Ha a saját kártyája a hívóképpel egyezik, a tér megfelelő szegletében van, ebből tudja mi fog következni, és ez nagy biztonságot ad neki.

Ez a rendszer további alrendszerekre osztható, mely a nap különböző tevékenységeit részletesen strukturálja. A vége az, hogy a gyermek egész napját úgy tölti, hogy mindig tudja mi fog következni, nem érik meglepetések.

Alternatív kommunikáció

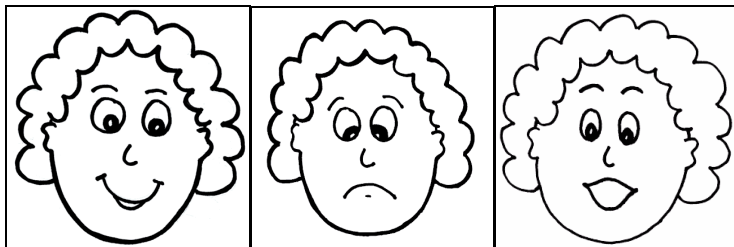
A magyar nevén „képcserés kommunikációs rendszer” (angol rövidítése alapján csak PECS-nek nevezik), eddigi tudásunk szerint, az egyetlen olyan alternatív módszer, mellyel az értelmileg akadályozott, súlyos, nem beszélő autisták kommunikációja elindítható, és használni is tudják.

Ez is egy kártya rendszer, melynek segítségével utasításokat lehet adni, kérdezni, kérni lehet, vagy más fontos információt tud közölni a használója.

A kommunikációs kártyák piktogramosak, fényképesek vagy írottak lehetnek, súlyos állapotú autista esetén, aki képet képpel nem tud egyeztetni, tárgyas. Ezeknek a kártyáknak a felmutatásával, cserélgetésével folyik a beszélgetés. Bárki tudja használni, mert a kártyára betűvel is ráírják a jelentését.

Példák a kommunikációs kártyákra:

Érzelmek kifejezése



happy

sad

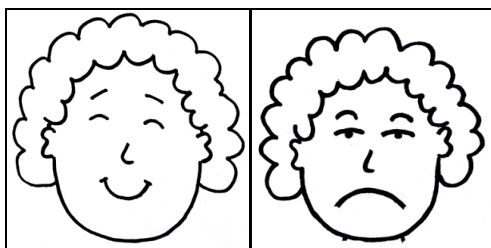
excited



surprised

scared

angry



proud

I don't feel good

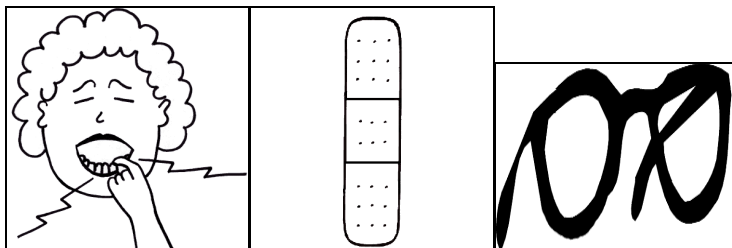
Egészségügyi információk



stomach ache

ear ache

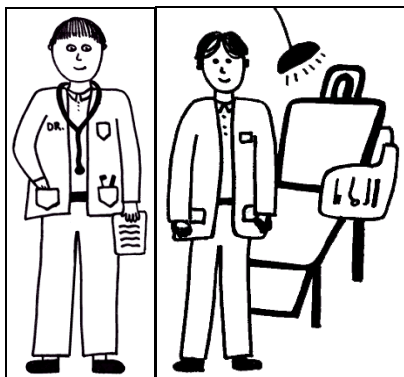
headache



toothache

band-aid

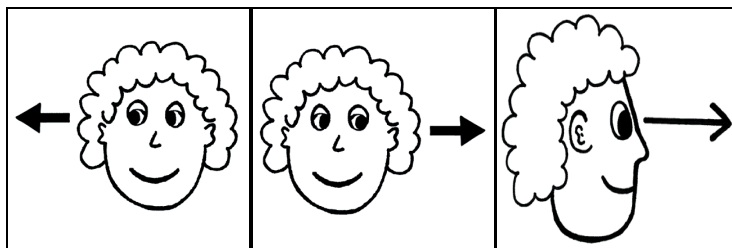
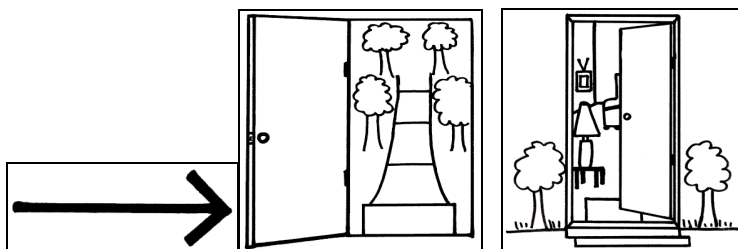
eyeglasses



doctor

dentist

Kérések, utasítások



Lehetőségek és korlátok

Természetesen a PECS használata lényegesen időigényesebb a normál beszédnél, és a közlések tartalma is sokkal szűkebb. Csak a legalapvetőbb információkat tudjuk egymással közölni, árnyalt, bonyolult kommunikációra nem ad lehetőséget. Ennek ellenére, ha páciensünk használ ilyen, használjuk mi is, sőt kérjük meg a kísérőt, hogy feltétlenül hozzák magukkal. A betegnek biztosságot ad, ha érzi, hogy szükség esetén ki tudja fejezni magát, és a bizalmát is elnyerhetjük.

Hogyan használható ez a tudás az együttműködés segítésére?

Orvoshoz menni minden emberben egy kis szorongást kelt, de képzeljük el, hogy autista páciensünket váratlanul kirángatják az otthonából, végighurcolják a városon, majd betuszkolják egy zsúfolt, zajos orvosi rendelőbe, sok, számára kezelhetetlen inger közé. Előre megjósolható az együttműködés kudarca.

Abban az esetben azonban, ha ezt neki előre jelzik a napirendjében, fel tud készülni az eseményre. Rendszeres találkozások esetén, ilyen pl. a házi orvos, célszerű erre egy külön kommunikációs és napirendi kártyát bevezetni.

Hosszan tartó kezelések, kórházi benntartózkodás esetén érdemes figyelembe venni, hogy az autistát segíti, ha minden midig hasonló körülmények között, és sorrendben történik. A helyszíneket se változtassuk indokolatlanul.

Minden tevékenységünknel arra törekszünk, hogy betegünknek bejósolhatók legyenek az események, és ennek legegyszerűbb módja az **állandóság fenntartása, és a kommunikáció megoldása.**

Ez minden autistának fontos, de ha páciensünk jó, autista specifikus iskolába járt, segédeszközei használatával, sokkal könnyebb ezt a célt elérni.

Ellátási specialitások járóbeteg rendelésen

Teendők a beteg érkezése előtt

Munkánk már jóval azelőtt elkezdődik, hogy a betegünk megérkezne. A legjobb megoldás az, ha a tényleges beavatkozás előtt időt szánunk az előzetes megbeszélésre, vagy a kísérelővel, vagy ha alkalmas rá, magával a pácienssel.

Beérkezés megszervezése, egyeztetés

Időpont egyeztetés, megbeszélés

Az időpont meghatározása fontos lehet. Súlyos állapotú páciens esetén számolnunk kell a közlekedési nehézségeikkel is. Lehetséges, hogy késnek, de az is, hogy jóval előbb érkeznek. Ezért érdemes a beérkezési időt bőven számolnunk, figyelembe véve mindkét eshetőséget.

A lényeg az, hogy **autista beteget ne várakoztassunk!**

A várakozás növelheti a feszültségét, és ebben az esetben jóval nagyobb az esély magatartászavarok kialakulására.

Előzetes, részletes információadás

Korábban már beszéltünk az autisták részletek iránti érzékenységéről. Súlyos autista esetén soha nem tudhatjuk, melyik apró mozzanat az, mely az addig esetleg jó együttműködést felboríthatja.

Ezért fontos, hogy részletekbe menő felvilágosítást adjunk a hozzátartozónak. A használt eszközök milyensége, mérete, a vizsgálat alatti testhelyzet, a tevékenységek sorrendje, időigénye, hangok, fények mind-mind fontossággal bírhatnak. Ezzel lehetőséget adunk arra, hogy előzetesen otthon gyakoroljanak, többször eljátszhassák a beavatkozás menetét, és éles helyzetben ez már ne legyen annyira idegen. Kifejezetten jó hatású, ha erre a hozzátartozót külön meg is kérjük.

Részletes információkérés a betegről

Munkánk szempontjából lényeges az is, hogy mi mire számíthatunk a beteg részéről. Elképzelhető, hogy vannak olyan dolgok, amiktől a beteg retteg. Ezek néha egészen egyszerű momentumok is lehetnek. Gyakori például, hogy félnek felfeküdni a vizsgáló asztalra. A hanyatt-fekvést általában is nagyon kiszolgáltatott helyzetnek érzik (nehéz menekülési testhelyzet), többnyire akkor érzik biztonságban magukat, ha állva maradhatnak.

Ezért, ***amíg csak lehet, hagyjuk a páciens álló testhelyzetben.***

Egyéb olyan félelmet keltő tényezők is lehetnek, melyekről a hozzátartozók tudnak, és könnyedén elkerülhetők, ha nekünk is tudomásunk van róla. Ezek az információk már önmagukban sokat segíthetnek munkánk megkönnyítésére.

Autista páciens a rendelőben

Súlyos autisták gyakori szokása, hogy számára idegen helyszínen sokat jön-megy (sőt nyargalászik), ajtók mögé les be, megtapogat, megszagol tárgyakat (néha minket is). Ez az ő számukra a környezet megismeréséhez hozzá tartozik. Míg nem okoz bajt, pl. steril eszközöket akar megfogni, ne korlátozzuk, ne ijedezzünk. Arra a rövidke időre, míg együtt vagyunk, viseljük el!

Általában is hasznos, ha minél kevésbé akadályozzuk sztereotíp tevékenységeiket ilyen helyzetben, mert

a sok felesleges korlátozás egyre jobban növelheti bennük a feszültséget,

ami néha a legkritikusabb pillanatban, robbanásszerűen törhet ki. Ártunk magunknak, ha ezt provokáljuk.

A tevékenységek pontos megtervezése, sorrendiség, időrendiség tartása

A beavatkozás előtt érdemes röviden átgondolnunk mit hogyan, milyen sorrendben, testhelyzetben stb. végzünk, hogy a lehető legkevésbé legyen megterhelő a betegre, és számunkra is megfelelő legyen. Ha ezt előzetesen meg tudjuk beszélni a beteggel, vagy hozzátartozójával, a továbbiakban mereven tartjuk magunkat a megbeszéltekhez.

Ne felejtsük el, hogy ők otthon a mi információink alapján gyakoroltak, és bármilyen kis eltérés zavart okozhat.

Szenzitivitás

Beszélnünk kell egy olyan gyakori jelenségről is, mely komoly nehézséget okozhat, különösen a diagnózis felállításánál. Az autista másképp érzékeli a világot, mint mi. Az a sok furcsaság, tünet, amit az autistánál kívülről látunk, a legtöbbször alkalmazkodási kísérlet, az általuk rossz érzéleteken át megtapasztalt világhoz. Ők nem mindig azt, és úgy érzékelik ugyanazon inger esetében, mint mi. Ennek néha egészen elképesztő következményei lehetnek. Megtörténhet, hogy súlyos betegség esetén sem jelzi a fájdalmat, vagy épp ellenkezőleg, apró ingerekre is szélsőségesen reagál, sikít, menekül. Bizonyos frekvenciájú hangokat, olyan módon érzékelhet,

mint mi a fájdalmat. Esetleg a villódzó fények, vagy épp a fény hiánya (Pl. RTG szoba), az érintés módja, vagy helye, a felületek minősége vagy a szagok, nagyon kellemetlen ingerként hathatnak rájuk. Más ingerek esetében az ellenkezőjét is láthatjuk, úgy viselkedik, mintha észre sem vette volna, hogy valami történt.

Összességében ***számítanunk kell arra, hogy vizsgálat közben nem mindig ott, és akkor jelez pl. fájdalmat, ahol és amikor ez indokolt lenne.*** Ezért érdemes a fontos mozzanatokat megismételni, ellenőrizni.

Pánik helyzetek, auto- és heteroagresszivitás

Az agresszivitás nem az autizmus velejárója!

Nagyon sok autista személynél teljesen hiányzik is ez a megoldási mód. Legtöbb esetben arról van szó, hogy az autista megijed, pánikba esik, nem érti, hogy mi történik vele. Életének folyamatos bizonytalansága, a fals érzetek, amelyeket az egyébként normál ingerek keltenek bennük, mind olyan tényező, mely feszültséget kelt bennük. De ha az előzetesen leírt módokon igyekszünk a kommunikációt és a bejósolhatóságot biztosítani, többnyire elkerüljük az ilyen helyzeteket. De ha minden igyekezetünk ellenére csatába bonyolódunk, nagy eséllyel ő győz.

Ezért én úgy gondolom, hogy mielőtt idáig jutnánk, és érezzük, hogy valami nem stimmel, ha mód van rá, inkább álljunk meg, gondoljuk át, mit csináljunk másképp.

Csak a legvégső esetben alkalmazzunk lefogást,

vagy bármilyen kényszerintézkedést, mert az ilyesmi egyszer s mindenkorra tönkretetheti a további együttműködést, nem csak a mi esetünkben, de a későbbi ellátók számára is. Az autisták soha nem felejtik el az ijesztő élményt, és

a védekezés, mint módszer, rögzülhet bennük.

Természetesen fontos a saját és betegünk biztonsága. Ezért súlyosan érintett autista személy esetén, jó, ha előzőleg ezeket a kérdéseket is tisztázzuk a hozzátartozókkal. Ez általában nagyon kényes kérdés a számukra (félnek, hogy nem látjuk el a hozzátartozójukat), de ha segítségüket kérjük a probléma megoldásához, legtöbbször megnyugszanak, és mindent el is követnek, hogy ne legyen semmi gond.

Az is előfordul, hogy az autista saját magát bántalmazza, rendszeresen tépkedi a haját, vagy üti a fejét stb. Feltételezhető, hogy ezek a tünetek is a rossz ingerfeldolgozás miatt alakulnak ki. Ezeknek az enyhítése többnyire a gyógypedagógia feladata, de gyakran kapnak pszichiátriai gyógyszereket is.

Szakmánkénti, egyedi szempontok

Belgyógyászati és sebészeti vizsgálat, ellátás

Mind a sebészeti mind a belgyógyászati ellátásnál jó hatású, ha a lehető legtovább megengedjük az álló testhelyzetet, vagy legalább ebben a testhelyzetben kezdünk, és csak később próbáljuk lefektetni a beteget.

A sebek ellátásánál igyekezzünk stabil kötéseket felhelyezni, számítanunk kell rá, hogy betegünket zavarja, piszkálgatni fogja.

A hozzátartozókat lássuk el utasításokkal arra az esetre, mit kell tenniük, ha a kötést mégis leszedné a paciens. Kötszert, fertőtlenítőszert is adjunk, amit használhatnak ilyen esetben.

Nőgyógyászat

A női autista igen ritka. Ennek oka, hogy az állapot nagy nemenkénti eltérést mutat, 4:1 arányban a fiúk „javára”.

Egészséges nő számára is stresszt jelent a nőgyógyászati vizsgálat, autista esetén ez sokkal fokozottabb lehet. A legmeghatározóbb nehézséget a speciális testhelyzet okozza, ami erős kiszolgáltatottság érzését kelti. Előzetes otthoni gyakorlás nélkül, egy súlyos autista hölgy vizsgálata ennél a pontnál már meghiúsulhat. Ezért a vizsgálati rutin kialakítása itt különösen fontos.

Komolyabb, eszközös beavatkozások esetén, fontolóra kell venni a rövid narkózis igénybevételét is.

Gégészet

Gégészeti vizsgálatok általában igen ijesztőek az autisták számára, a lefogás megoldása felnőtt autista esetén azonban nagyon nehéz, ezért célszerűnek tűnik, ha inkább gondos előkészítéssel, rutinkialakítással, próbáljuk a beteget együttműködésre készíteni. A gyakorláshoz otthonra kölcsön is adhatunk pl. egy fültőlcsért, a hozzátartozónak megmutathatjuk a mozdulatot, amivel a beteghez érünk.

Vizsgálat előtt mindig engedjük meg, hogy eszközöket megnézzon, megtapogasson. Ha a helyzet megengedi, előzetesen beszéljük meg a kísérővel, mennyire képes a beteg mozdulatlan maradni a vizsgálat alatt, hisz ez a gégészeti, fülészeti vizsgálatok esetében nagyon fontos. Akut esetben, pl. idegen test eltávolítása, lehet, hogy anesztéziai segítséget kell igényelnünk.

Szemészet

Értelmi fogyatékoság és autizmus fennállása esetén igen nehéz a vízus bemérése és a korrekció. Ha betegünk nem együttműködő, a gyermekszemészetben használatos skiaszkóp lámpa és lécs igénybevétele is szóba jöhet. Szemészeti sérülések ellátásánál, súlyosan érintett autista személy esetén, a legritkábban számíthatunk arra, hogy a beteg mozdulatlanul tűri a beavatkozást.

Fogászat

A fogászati ellátás, mind a súlyos autistáknál, mind az értelmileg akadályozott személyeknél, nagy hiányosságokat mutat. Sokunk számára elfogadhatatlan az a sűrűn előforduló rossz gyakorlat, hogy ellátásuk szinte csak az akut, nagy fájdalmat okozó fogak eltávolítására korlátozódik. A konzerváló fogászat, fogkő eltávolítás, számukra éppen olyan fontos, mint bárki másnak.

A sarkalatos pont, a súlyos állapotú autisták ellátásához időnként szükséges rövid narkózis kivitelezése. Ahol ilyenre van lehetőség, a fogorvos minden nehézség nélkül dolgozhat, mint bármely más páciens esetében. De vannak olyan intézmények, melyek komoly összegeket kérnek az altatásért a hozzátartozóktól, holott ez nem kényelmi szolgáltatás, hanem állapotukból adódó szükséglet.

Az egyenlő hozzáférés, esélyegyenlőségi és egészségügyi törvények ebben az esetben egymásra utalnak vissza, de értelmezésük szerint, ebben az esetben, ez OEP finanszírozta szolgáltatás.

Jó gyakorlat, ha súlyos autistánál megérkezés után hagyjuk, hogy a kísérő kezdje el a „vizsgálatot”, az ő kezében legyen a tükör, és nézegetse a páciens fogait, a fogorvos csak akkor kezdje el a tényleges vizsgálatot, amikor már a beteg megszokta a helyzetet, és fokozatosan vegye át a kísérőtől a szerepet.

Műszeres vizsgálatok, beavatkozások, Labor, Rtg

Azokat a beavatkozásokat, melyek eszközöket igényelnek, általában ijesztőnek érzik a páciensek. Autizmusban ez még azzal is nehezedik, hogy nem tudhatjuk melyik részlet az, mely komoly pánikot okozhat.

Erre jó példa a vérvétel. Hosszú ideig nem jöttünk rá, hogy sok súlyos autista nem magától a szúrástól fél, hanem attól, hogy előzőleg megszorítjuk a karját egy gumival. Ezt úgy sikerült kiküszöbölnünk, hogy otthon előzetesen gyakorolták a műveletet, és ez a módszer (a hozzászoktatás, rutinkialakítás) meglepően sok esetben bevált. Az előzetes szoktatás, gyakorlás ilyen esetekben sokat segíthet. Lényeges az eszközök előzetes bemutatása is, ha erre mód van.

A rtg vizsgálatoknál gondot okozhat, hogy a páciensnek egy sötét szobába kell bemennie, ha lehetséges hagyjuk felkapcsolva a világítást. A röntgen asztalra sem mindig szükséges felfeküdni, egy bokát a földön ülve is fényképezhetünk, sok felvétel állva is kivitelezhető. Legtöbb esetben a kísérő a beteg mellett kell maradjon, egész idő alatt.

Sürgősségi ellátás

Több hozzátartozó megfigyelése, hogy az a súlyos autista, aki általában igen rosszul tűri az orvosi vizsgálatokat, beavatkozásokat, meglepően együttműködik baleseti, sürgősségi esetekben. Megérti, hogy nagy bajban van, nem védekezik olyan erővel, mint szokott, sőt elvárja tőlünk a segítséget, számít ránk. Természetesen nem lehet erre a viselkedésre mindig számítanunk, de érdemes róla tudni.

Minden más esetben a sürgősségi ellátók feladata, hogy megítéljék, az adott esetben mennyit tudnak figyelembe venni az ellátási

specializációkra vonatkozó tanácsokból, mikor nincs már erre idő, esetleg az anesztézia segítségét kéri. A fájdalomcsillapítás rendkívüli fontossággal bír, nem csak a megszokott okokból, hanem azért is, mert

***a fájdalom az autistáknál súlyos magatartászavarokat
provokálhat,***

ami nagyon megnehezíti a munkát.

Szállítás

Az értelmileg akadályozott személyek általában szeretnek autózni, ez az autistákra is igaz. Többnyire nem nehéz őket rávenni arra, hogy a mentőautóba üljenek. A probléma akkor keletkezhet, mikor ki kell szállni. Megijedhet az idegen környezettől, vagy tovább szeretne autózni. Nem érdemes siettetni, kicsit várjunk, míg megnyugszik, és magától kiszáll. Útközben, ha lehet, intézzük úgy, hogy kilásson az ablakon, a nézelődés lefoglalja, megnyugtatóan hat rá.

Mérgezések

Mérgezések szempontjából, az értelmileg akadályozott, súlyos állapotú autisták fokozottan veszélyeztetettek. Gyakori szokásuk, hogy mindent a szájukba vesznek, megrágnak, lenyelik, megisszák. Sokszor úgy, hogy a velük lévő gondozók észre sem veszik. (Az autisták néha nagyon ügyesen emelik el a számukra fontos apróságokat. Az a benyomásom, hogy ebben a metakommunikációs sérülésük is szerepet játszik. Semmi nem utal arra, hogy valamire készülnének, tekintetük nem oda irányul, ahol manipulál.)

Ilyen eset lehet pl., egy óvatlan pillanatban elcsent cigaretta megevése is. Ezért ha más okot nem találunk a tüneteikre, mindig érdemes a mérgezés lehetőségére is gondolnunk.

Specialitások feltérképezése, dokumentálása

Egy átlagos ápolási anamnézis felvétele kevés egy autistánál. Sokkal részletesebb, a szokásokra, félelmekre, kényszerekre is rákérdező státuszt kell felvennünk. A folyamatos benntartózkodás három fő területen szokott nehézségeket okozni:

1. Étkezés:

Az autizmusra jellemző rigiditás az étkezésekre is jellemző, mely komoly problémákat okozhat. Ezeket előzetesen tisztázni kell, ne menetközben derüljön ki, hogy a betegünket nem tudjuk megejtetni. Az éhség erőteljes magatartászavarokat provokálhat.

Ne csodálkozzunk: az étkezéssel kapcsolatban igen sok kényszer lehet, a tálalás módjától az ételek színén át egészen odáig, hogy kizárólag csak egy fajta ételt hajlandó elfogyasztani. Lehetséges, hogy dietetikus segítségét is igénybe kell venni.

2. Testi hiegenés szokások:

A WC használat néha problémás lehet, akkor is, ha önállóan intézi, a fürdés sem biztos, hogy idegen körülmények között segítség nélkül megy. Első egy- két alkalommal figyeljünk oda és segítsünk, ha szükséges, míg a helyi körülményeket megszokja.

3. Napi ritmus:

Az alvás-aktivitás ritmusa gyakran felborul autizmusban, betegség esetén ez fokozódhat. Ez hátráltatja a beteg gyógyulását, zavarja az osztály munkáját, és a többi beteget is. Számítsunk rá, hogy nem alussza át az éjszakát. Ezt a betegelhelyezésnél is vegyük figyelembe.

Ápolási terv készítése a specialitások figyelembevételével

Ápolási terv készítésénél vegyük figyelembe a kísérők, hozzátartozók információit. Sok felesleges munkát takaríthatunk meg, ha egyénre szabottan tűzzük ki a célokat, reális elvárásokat állítunk fel. Számoljunk az ellátás időigényével, mely egy-egy feladat elvégzése esetén kétszeres, sőt akár háromszoros is lehet.

Betegelhelyezés

Majdnem minden osztályon van rá lehetőség, hogy külön kórtermet biztosítsunk a betegnek, esetleg a hozzátartozóval együtt. Ez szükségessé válhat minden olyan esetben, mikor értelmileg akadályozott, súlyos autista személyt kell ellátnunk.

A kórteremben ne legyenek felesleges tárgyak, bútorok, ápolási eszközök.

Semmi olyasmi, ami balesetet okozhat. Praktikus, ha úgy helyezzük el, hogy közel legyen a nővérpulthoz, mert ellátásuk fokozott figyelmet igényel.

Hozzátartozó elhelyezése

Gyakori igény, hogy a hozzátartozó a beteggel szeretne maradni a kórházi tartózkodás idejére. Ha ezt a megoldást választjuk, jó, ha figyelembe vesszük a hozzátartozó terhelhetőségét. Sokat tud nekünk segíteni, de különösen hosszú ápolási idő esetén figyeljünk arra, nehogy kimerüljön.

Ne felejtjük el, hogy idegen környezetben a felügyelet számukra sokkal fárasztóbb. Otthon minden úgy van elrendezve, hogy biztonságos legyen, az autista aktuális állapotához igazodó. Itt nem tudják mindig pontosan: mit lehet és mit nem, hol vannak veszélyforrások. Segítsük őket, hogy pihenhessenek, néha

kiszabaduljanak, különösen akkor, ha nincs váltásuk. Ha a hozzátartozó látja, hogy mi profi módon, gond nélkül látjuk el a családtagját, ajánljuk fel neki egy „szabadnapot”, biztos, hogy ráfér.

Személyzetigény felmérése

Nem szükséges külön ápoló az autisták ellátásához. De ha ilyen páciens van az osztályon, érdemes erre az időszakra gyakorlott csapatot kiállítanunk minden műszakra, esetleg egy ápolási asszisztenssel növelni a létszámot.

Rutin kialakítások

Tudjuk, hogy az autistáknak fontosak a részletek, az állandóság, a saját rutinok, de minden igyekezetünk ellenére nem tudjuk számára biztosítani az otthoni körülményeket. Ha előre tudjuk, hogy páciensünk napokat, esetleg heteket tartózkodik nálunk, érdemes új, „helyi” rutinok kialakítására ösztönöznünk. Új környezetben mindenképpen új szokásokat fog kialakítani, melyekhez a továbbiakban ragaszkodni fog. Ha ezeket a szokásokat mi kezdeményezzük, előnybe kerülünk, és reményünk van rá, hogy olyan rutinrendszert alakítson ki, mely a mi számunkra is hasznos.

De vigyázzunk! A későbbiekben ezt már nagyon nehéz módosítani.

Egy ismerősöm Asperger szindrómás fiát két napra kórházba kellett vinni. Otthon édesanyja gondosan felkészítette rá, ott azonban kiderült, hogy a helyzet jobb, mint várták, és ha akarnak, már másnap távozhatnak. A fiú azonban nem volt hajlandó hazamenni, hiszen neki két napig itt kell aludni!

A rutinok kialakításánál segítségünkre lehet az a nekünk különös tulajdonságuk is, hogy az autisták számukra kényelmetlen dolgokhoz is ragaszkodhatnak, ha az beépült a rutinjukba.

Egy nem beszélő autista kisleány napokig infúzióra szorult. Természetesen komoly csatározásokba került a bekötése. A nővér, hogy megakadályozza, hogy a gyermek szétszedhesse a szerelést, a lány karját egy sínhez rögzítette és a sít egy kocher segítségével az ágyneműhöz csíptette. Egy alkalommal miután megigazította az infúziót, elfelejtette visszatenni a rögzítést. A kisleány hangos méltatlankodással visszahívta a nővért, és mutogatta neki, hogy nincs lerögzítve a karja!

Kisegítő személyzet felvilágosítása

Gyakran nem gondolunk rá, hogy a mellettünk dolgozó, nem egészségügyi végzettségű kollégákat tájékoztassuk a betegekkel kapcsolatos olyan tényekről, melyek az ő számukra is fontosak lehetnek.

Az egészségügyi dolgozóknak titoktartási kötelezettségük van, de pl. a takarítónak is tudnia kell, ha fertőző beteg szobájában dolgozik, és fel kell világosítani a biztonsági tudnivalókról. Épp így az autista körül dolgozó személyzetnek is tudnia kell néhány információt, hogy a konfliktusokat elkerüljük. Ilyen lehet, pl. az időpontok tartásának fontossága, vagy bizonyos tárgyak állandó helyének mozdíthatatlansága stb.

Ápolási tevékenységek kivitelezése, speciális szempontok

Minden tevékenységünk okozhat félelmet, vagy zavarhat egy autistát, akkor is, ha számunkra ez teljesen értelmetlennek tűnik.

Egy kanneri autista kisleánynak sehogy sem tudtam megmérni a lázát, mert nem tűrte a lázmérőt. Azonban, ha a lázmérőt úgy tettem be, hogy hátul lógjon ki a hóna alól, és ne lássa, nem volt vele semmi problémája.

Ez jó példa arra, hogy ha valami nem megy a megszokott séma szerint, próbáljuk meg másképp, ne ragaszkodjunk az eredeti elképzelésünkhöz. Sose lehet tudni, mi jön be.

Ne kapkodjunk, akkor se, ha sietünk. Törekedjünk a sorrendiség, időrendiség tartására, a nap struktúrájának fenntartására.

A háziápolás szempontjai

Autista beteg ellátása saját otthonában

Értelmileg akadályozott, súlyos autista páciens ellátásának legcélszerűbb módja, ha saját otthonában látjuk el. Sok olyan tényezőt kiiktatunk ezzel, melyek problémákat okozhatnak. Élünk ezzel a lehetőséggel, amikor csak megoldható.

Minden beavatkozást, ápolási tevékenységet a hozzátartozókkal együtt, az ő tanácsaikat figyelembe véve, egyedileg alakítsunk ki. Hasznos itt is, ha az első alkalom előtt részletes megbeszélést tartunk a családtagokkal, és a beteggel, tisztázzuk az ápolási célokat, a kivitelezés módját, időigényét, minden olyan részletet, mely fontossá válhat az adott személy ellátása szempontjából. Ha rendszeres látogatásra van szükség, az mindig azonos időpontokban történjen. Az autista személy saját otthonában évek, évtizedek óta megszokott rendszerben él, ezen ne akarjunk változtatni. Ez alól kivételt képez, ha az adott ápolási feladat szempontjából szükséges valamilyen változtatás. Ha így van, akkor ezt tegyük egyértelművé, és rendíthetetlenül ragaszkodjunk hozzá.

Egy alkalommal egy 42 éves autista férfihoz kértek sürgős segítséget. Az ő gyermekkorában az autizmus fogalmát sem ismerték még Magyarországon, így a család nagyon egyedül maradt a bajban. Egész életét a szüleiével, egy lakásban töltötte. Időközben az édesanya meghalt, és az apára maradt fogyatékos fiúk ellátása,

egész addig, míg az apa egy stroke következtében kórházba nem került. A férfi egyedül maradt. Egyetlen rokona, a testvére, éppen két kicsi babát nevelt, nem volt képes az öccse ellátását felvállalni. Megfelelő otthont kellett találni. De volt egy probléma. Az ő idejében még vászonpelenkát használtak a kicsiknél, de a hozzátartozó guminadrágot nem tűrte. A szobatisztaságot szakszerű segítség híján, felnőttek korra sem tudták kialakítani. A vászon pelenka használata, guminadrág nélkül, szokássá rögzült, és a család minden reggele az ágyanemű és pizsama mosásával kezdődött. Az ágya műbőrrel volt bevonva.

Nyilvánvaló, hogy egyetlen intézmény sem vállalta fel ilyen feltételekkel. A vászonpelenkákat kivettük a ruhás ládjából, és Tena pelenkát tettünk a helyére. Egyértelműen közöltük, hogy a „bugyik” elvesztek, csak ez van. Naponta akár ötvenszer is ki kellett nyitnunk a ládát, hogy megnézzük, tényleg nincs. Mérges volt, követelte, hogy „bugyit visszaadja!” de mindannyiszor azt mondtuk, hogy nincs. Kemény egy hét volt neki is, nekünk is. De ez alatt az egy hét alatt sikerült egy több évtizedes szokást átállítanunk. Azóta jól beilleszkedett a választott intézménybe, az lett az otthona. Sokat fejlődött is, a megfelelő ellátás hatására.

Attitűd

Az autistákkal együtt élő családok otthonai néha számunkra különös látványt nyújthatnak. Sok esetben csupasz, dísztelen, esetleg rideg benyomást kelthet, mely kifejezett az autista saját szobájában. Ezt az ingerszegény környezetet szándékosan alakították ki, éppen az autista érdekében. Eltávolítottak minden felesleges zavaró dolgot, csak a kifejezetten funkcióval bíró tárgyak maradnak. Van, ahol sem szőnyeg, terítő sőt, függöny sincs.

Egyes helyiségek, jellemzően a konyha, fürdőszoba, csak bonyolult módon nyitható. Más esetekben kaotikus környezetet láthatunk, gyakori rongálások nyomaival.

Bármit is tapasztalunk, ne lepődjünk meg semmin, és legfőképpen ne lehessen ezt rajtunk érezni. Szükségtelen hosszadalmas magyarázkodásra kényszeríteni a családot. Viszont az otthonápolás során igyekezzünk a legteljesebb mértékben alkalmazkodni a helyi körülményekhez, nehogy bajt okozzunk.

Ha azt látjuk, hogy ajtókon, fiókokon biztonsági zár van, soha ne felejtjük el pl. a kézmosás után visszazárni a fürdőszobát! Viselkedésünket a teljes elfogadás jellemezze, de ha valamit nem értünk, kérdezzünk rá, ne okozzunk galibát.

Hozzá tartozók tehermentesítése, család gondozás

Súlyos fogyatékos személyekkel együtt élő családok egészségügyi szempontból veszélyeztetettnek számítanak. Olyan sok energiát igényel a fogyatékos személy ellátása, a hétköznapi gondnokság fenntartása, hogy jóformán semmi másra nem jut idejük. Minden olyan lehetőséget kutassunk fel számukra, ami segítségükre lehet. Ha szükséges szervezzük meg helyettük a családtagok számára fontos egészségügyi vizsgálatokat, szűréseket. Kövessük megkülönböztetett figyelemmel egészségi állapotukat.

Különös figyelmet érdemelnek a fogyatékos gyermekkel együtt nevelkedő egészséges testvérek, hisz rájuk kevesebb ideje marad a szülőknek. De legyünk óvatosak! Ha nem kérnek belőlünk, ne tolakodjunk. Nem szabad azt az érzetet kelteni bennük, hogy nem tartjuk őket gondos szülőknek. A fogyatékos gyermeket nevelő szülők nagyon érzékenyek erre.

Források

BALÁZS Anna, ÓSZI Patricia, PREKOP Csilla: *Pedagógiai irányelvek*. Budapest, 1997, Kapocs Kiadó (Autizmus Füzetek)

Carl H. DELACATO: *Miért „más” az autista gyermek?* Hajdúhadház, 1997, Élmény'94 Bt.

Simon BARON-COHEN– Patrick BOLTON: *Autizmus* Budapest, 2000, Osiris Kiadó

Hardtmut R. P. Janetzke: *Autizmus* 1995, Élmény kiadó

Uta FRITH: *Autizmus – A rejtély nyomában*. Budapest, 1991, Kapocs Kiadó

Theo PEETERS: *Autizmus – Az elmélettől a gyakorlatig*. Budapest, 1997, Kapocs Kiadó

SIMÓ Judit dr. (Budapesti Korai Fejlesztő Központ) előadásai

<http://www.do2learn.com/>

Az Autista Gyermekekért Egyesületet 1998-ban alakítottuk meg a Bács-Kiskun megyei autisták és családjaik érdekeinek képviselője érdekében.

Több mint száz autista gyermeket, fiatal nevelnek a megyei közoktatási intézményekben.

Egyesületünk nem csak a bejegyzett tagok, hanem minden, működési hatókörébe tartozó érintett számára kínálja szolgáltatásait.

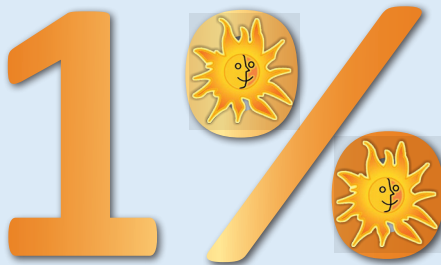
**ÖN IS SEGÍTHET EBBEN
BEFIZETETT SZEMÉLYI JÖVEDELEMADÓJA EGY SZÁZALÉKÁNAK FELAJÁNLÁSÁVAL.
ADÓSZÁMUNK: 18355350-1-03**

Köszönettel fogadjuk magánszemélyek, gazdálkodó szervezetek, intézmények, társadalmi szervezetek közvetlen felajánlásait is.

Bankszámlaszámunk: 50800128-11029991

Az Autista Gyermekekért Egyesület – mint közhasznú szervezet – a kapott (agyagi vagy természetbeni) támogatásról igazolást ad, amely alapján a hatályos adózási szabályok szerinti kedvezmény vehető igénybe.

Ha Ön más civil szervezet támogatása iránt elkötelezett, megköszönjük azt is, ha felhívja támogatásra érdemes céljainkra barátai, ismerősei figyelmét.



www.agye.hu
agye.kecskemet@agye.hu

