
Autizmus és öregedés

Kézikönyv szakembereknek



Az érett korú autista emberek támogatása

SZÉCHENYI 2020



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



A kiadvány a MONTÁZS – A fogyatékos személyek számára nyújtott szakmai- és közszolgáltatások hozzáférhetőségének kialakítása, fejlesztése projekt (EFOP-1.9.2-VEKOP-16-2016-00001) keretében került fordításra és adaptálásra.

A fordítás alapjául szolgáló kiadás: The National Autistic Society: Ageing with autism - A handbook for care and support professionals
First published in 2013 by The National Autistic Society
393 City Road, London EC1V 1NG
www.autism.org.uk

Copyright ©The National Autistic Society 2013

Fordította: Gether Dénes

Szakmai lektor: Őszi Patrícia és dr. Simó Judit

Jogi adaptálás: dr. Gazsi Adrienn

Tördelés, szerkesztés: Somogyi Krisztina

Kiadja a Nemzeti Fogyatékosügyi- és Szociálpolitikai Központ Nonprofit Kft.
Felelős kiadó: Dr. Tóth Tibor ügyvezető
1138 Budapest, Váci út 191.
www.nfszk.hu

ISBN 978-615-81447-0-4

Minden jog fenntartva.

Jelen kiadványt tilos reprodukálni, a kiadó engedélye nélkül közölni.

2020



Autizmus és öregedés

Előszó a magyar kiadáshoz.....	4
Bevezetés	5
Köszönetnyilvánítás.....	7
1. Hogyan érinti az öregedés az autista embereket?	9
2. Autizmus és az öregedéssel együtt járó betegségek felismerése, diagnózisa, kezelése.....	22
3. Öregedés és társuló betegségek	63
4. Az öregedéshez kapcsolódó érzelmi változások	80
5. A változás megértése, kezelése	96
6. Hatékony átmenet	111
7. Tevékenységek idősebbeknek	123
8. Segédletek, adaptációk, appok	135
9. Életvégi ellátás	144
10. Döntéshozatal	155
A hazai jogszabályi helyzet áttekintése	157



Előszó a magyar kiadáshoz

Az időskor és autizmus témáját az utóbbi években egyre növekvő szakmai érdeklődés övezi. Az autizmussal élő idős emberek helyzetének megismerése, megértése és a szolgáltatások fejlesztése egyre aktuálisabb, hiszen a szindróma első leírása óta több mint 70 év telt el, így az elmúlt évtizedekben diagnosztizált emberek egyre nagyobb számban tartoznak az idősebb korosztályhoz. Napjainkban növekvő számú kutatás, cikk, szakkönyv lát napvilágot a témában, így egyre inkább lehetővé válik az időskorba lépő autista emberek szükségleteinek, helyzetének mélyebb megértése. Egyre sürgetőbb feladat a minőségi, sérülés-specifikus szolgáltatások megszervezése és az idősellátásban részt vevő intézmények felkészítése az autizmussal élő idős emberek fogadására. Elengedhetetlen továbbá az időskori ellátásban és az autizmus-specifikus beavatkozás módszertanában egyaránt járatos szakemberek felkészítése, melyhez korszerű szakirodalomra is szükség van.

Magyar nyelvű szakirodalom ebben a témában egyelőre még alig-alig lelhető fel, ezért hiánypótlónak tekinthető a The National Autistic Society (Nagy-Britannia) gyakorlat-centrikus, alapinformációkat nyújtó kiadványa, mely az NFSZK Nonprofit Kft. Montázs projektje keretében vált elérhetővé.

A kötet olyan fontos témákat dolgoz fel, mint az időskorral együtt járó fizikai, érzelmi, mentális változások és azok lehetséges hatásai az autizmussal élő emberek mindennapjaira, életminőségére. A kötetben az egyes témákhoz kapcsolódóan számos gyakorlati tanácsot talál az olvasó. Bár a kiadvány elsősorban angliai tapasztalatokon alapszik, a módszertani javaslatok természetesen bárhol alkalmazhatók, ahol szükséges volt, ott pedig megtörtént a hazai viszonyokra való adaptálás, így például a jogszabályi fejezet a magyarországi kereteket mutatja be.

Egyaránt ajánljuk ezt a kiadványt családtagoknak, az oktatás, egészségügy, szociális ellátás területén dolgozó szakembereknek és természetesen az autizmussal élő fiatalabb és idősebb embereknek, abban a reményben, hogy a kötet hozzájárul az időskorra való felkészüléshez, a minőségi ellátások megszervezéséhez és a lehető legmagasabb szintű életminőség eléréséhez.




Bevezetés

Mi történt azokkal a kisgyermekkel, akiket az 1960-as évek során diagnosztizáltak autizmussal¹? Sajnálatos módon a válasz erre a kérdésre legtöbbször az otthon zárt ajtaja mögött bújik meg – ahol a korosodó és gyengélkedő szülők amiatt aggódnak, hogy felnőtt gyermeküket a testvéreik vagy a szociális ellátórendszer gondjaira bízzák. Vajon boldog és biztos jövő vár a gyermekükre, ahol számíthatnak majd olyan emberek támogatására, akik nemcsak megértik őket, de kellő időt is tudnak fordítani rájuk?

Az elmúlt öt évtized során exponenciálisan megnőtt az ismeretanyagunk az autizmusról. Ez a folyamat egy új elnevezéssel kezdődött – autizmus spektrum zavar (ASD) – ezt követően rengeteget tudtunk meg az ASD etiológiájáról, a megközelítésekről és intervenciókról, az oktatásról és a fejlesztésről, valamint az ellátásokról.

Ezek a felnőttek – akik mára az 50-es, 60-as éveikben járnak – voltak az elsők, akiket hivatalosan autizmussal diagnosztizáltak. És mivel gyerekkorukban diagnosztizálták őket, ezért – különösen a kezdeti évek során – a figyelem és a kutatások is elsősorban a fiatalokra összpontosultak. Mi, szakemberek is csak nagyon keveset tudunk arról, hogy az öregedés hogyan érinti az autizmussal élőket. Azt azonban biztosan tudjuk, hogy egy autizmussal élő ember gondozása olykor kihívások elé állítja az embert. A helyzetet tovább nehezítheti, hogy az öregedés jelentős biológiai, pszichológiai és társas változásokkal is együtt járhat. Egy adott személy életének az egyik területén bekövetkező változás jelentős mértékben kihathat az élete többi területeire. Egy autista ember nem biztos, hogy megfelelően tudja értelmezni azokat a változásokat, amelyek a korral járnak, mint mondjuk egy betegség tüneteit. Egy idősebb autista ember gondozása tehát összetett feladatot jelent.

¹ A könyvben az „autizmus” kifejezést használjuk valamennyi autizmus spektrum zavarral élő emberre, így az Asperger-szindrómás és a magasan funkcionáló autista emberekre is. Az öregedés folyamata életünk jelentős részét felöleli, ám a könyvben a „korosodó” vagy „idősödő” kifejezés alatt a 40 év felettieket értjük.



Ez a kézikönyv abban nyújt segítséget, hogy miként viselhetjük gondját egy idősebb autista embernek. Közelebbről is szemügyre vesszük az öregedéssel együtt járó betegségeket, valamint azt is, hogy miként lehet felismerni, diagnosztizálni és kezelni ezeket.

Sorra vesszük az öregedéssel jellemzően együtt járó fizikai és mentális problémákat, hogy miként lehet kezelni a változást, hogyan lehet aktívnak maradni, illetve az életvégi ellátást, majd az idős emberek jogait, jogosultságait is – beleértve azokat is, akik nincsenek abban az állapotban, hogy felelős döntéseket hozzanak a saját életükről.

Ahogy korosodnak az autista emberek, a szüleik és a gondozók is egyre rosszabb egészségügyi állapotba kerülnek, és már nem tudják ugyanolyan mértékben támogatni gyermekeiket, mint korábban. Egyáltalán nem ritka helyzet, hogy a szülők vagy a család tagjai látták el egy személy gondozásának túlnyomó részét – ha nem az egészet – egészen eddig a pontig. A váltás, hogy már ellátást kell igénybe venni, illetve, hogy szakemberekkel kell kapcsolatba lépni, jelentős mértékű változást jelent valamennyi érintett számára. Az együttérző szakemberek értő támogatása – akik testközelből ismerik az idősebb autista felnőttek igényeit – mind az autizmussal élők, mind a családtagjaik számára jelentős előnyökkel járhat.

Függetlenül attól, hogy Ön szakmai téren mennyire tájékozott az autizmus terén, ez a kézikönyv segít bővíteni, elmélyíteni ismereteit az öregedés és az autizmus témakörben, valamint abban is, hogy a lehető legjobb ellátást tudja nyújtani.

Elizabeta B Mukaetova-Ladinska

Institute for Ageing and Health
Newcastle University

Mick Coppock

Liaison Psychiatry Service for Older People
NTW NHS Foundation Trust, Newcastle



Köszönetnyilvánítás

Ez a kézikönyv nem jöhetett volna létre a Clothworkers' Alapítvány bőkezű támogatása nélkül.

Szerzők

- 1: Hogyan érinti az öregedés az autista embereket? – **Cos Michael**
- 2: Autizmus és az öregedéssel együtt járó betegségek – **Cos Michael**
- 3: Öregedés és társuló betegségek – **Patrick Sims**
- 4: Az öregedéshez kapcsolódó érzelmi változások – **Cos Michael**
- 5: A változás megértése, kezelése – **Susanne Larcombe**
- 6: Hatékony átmenet – **Claire Meredith**
- 7: Tevékenységek idősebbeknek – **Susanne Larcombe**
- 8: Segédletek, adaptációk, appok – **Kiranpreet Rehal**
- 9: Életvégi ellátás – **Kiranpreet Rehal**
- 10: Döntéshozatal – **Kiranpreet Rehal**

Továbbá szeretnénk megköszönni mindazoknak, akik a szakértelmükkel és segítségükkel járultak hozzá a kézikönyv létrejöttéhez:

Dianne Asher, CEO, Wirral Autistic Society

Professor Terry Brugha, Professor of Psychiatry, University of Leicester

Mick Coppock, Specialist Psychiatric Liaison Nurse, Royal Victoria Infirmary

Dr Michael C Craig, Senior Lecturer, Institute of Psychiatry, London

Dr Blánaid Daly, Senior Lecturer in Special Care Dentistry, Unit of Academic Special Care Dentistry, King's College London Dental Institute

Emma Delaney, Autism Helpline Manager, The National Autistic Society

Kam Hari, Community Care Adviser, The National Autistic Society

Gemma Harpum, Community Care Adviser, The National Autistic Society

Caroline Hattersley, Head of Information, Advice and Advocacy, The National Autistic Society

Jo Heller, Occupational Therapist

Professor Patrica Howlin, Consultant Clinical Psychologist, Institute of Psychiatry, London

Kevin Hulls, Director of Operations (Adult Services), Burgess Autistic Trust

Philip Kenny, Estate Planner, Just Wills Ridgeway

Richard Mills, Director of Research, The National Autistic Society

Dr Elizabeta Mukaetova-Ladinska, Senior Lecturer in Old Age Psychiatry, Institute for Ageing and Health, Newcastle University

Dr Jamie Nicholls, General Practitioner (retired) and parent of a man with autism

Jane Owen-Pam, Welfare Rights Coordinator, The National Autistic Society

Carol Povey, Director – The Centre for Autism, The National Autistic Society

Claud Regnard, Consultant in Palliative Care Medicine, St Oswald's Hospice, Newcastle upon Tyne

Carolyn Rogers, Senior Clinical Nurse Specialist, Breast Cancer Care

Alex Rook, Partner specialising in Public Law, Irwin Mitchell Solicitors

Amy Thompson, Senior Cardiac Nurse, British Heart Foundation

Lesley Waugh, National Coordinator for Brokerage, The National Autistic Society

Sue West, Registered Manager, The National Autistic Society

Az eredeti kiadványt szerkesztette: Elizabeth Ayris

Fotók: Steve Hickey



1. Hogyan érinti az öregedés az autista embereket?

Az autizmus végigkíséri az emberek egész életét, ezért fontos tisztában lennünk azzal, hogy a korosodó autista emberek egészsége és az ehhez kapcsolódó igényeik idővel hogyan változnak meg.

Valamennyien megtapasztaljuk, hogy a korral együtt járnak bizonyos mentális, fizikai és érzelmi változások – mindez az autista emberekre ugyanúgy vonatkozik. Azonban nagyon kevés kutatás vizsgálta azt, hogy milyen hatással van öregedés folyamatára az, ha valaki autizmussal él.² Mivel az autizmus kihat a társas kommunikációra, ezért az idősödő autista emberek nehezebben tudják mások értésére adni, hogy nehézségeik vannak.

Vannak bizonyos állapotok és betegségek, amelyek kimondottan gyakorinak mondhatók a felnőtt autista emberek körében. Ezek közé a társult állapotok közé tartozik az értelmi fogyatékoság, a görcsrohamok, a szorongás vagy a depresszió. Továbbá ezek a felnőttek rendelkezhetnek még számos olyan zavarral is, amelyek hatására másképpen dolgozzák fel az információt, mint a többség (a „neurotipikusok”). Ezek közé sorolható a figyelemzavar (ADD), a Tourette-szindróma, a diszpraxia vagy a diszlexia (az írás-, olvasásbeli nehézségek). Eltérő lehet az érzékelésük is. Mindezek a különbségek, illetve betegségek kihatással lehetnek az egyéb, korral együtt járó betegségekre, valamint arra is, hogy az illető miként boldogul az öregedéssel.

Az öregedéssel együtt járnak bizonyos szellemi és testi változások, ezért mind az érintett személy, mind a vele dolgozó szakemberek számára is fontos, hogy tisztában legyenek az öregedés folyamatával.

Fontos, hogy a korosodó emberek tudjanak beszélni az egészségi

² Fombonne, E. (2012). Autism in adult life. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), pp273–274.

állapotukról. Minél többet megtudunk a gondozásunk alatt álló személyről, annál nagyobb valószínűséggel tudjuk felismerni a viselkedésében vagy szokásaiban bekövetkező változásokat, melyek egyaránt arra utalhatnak, hogy valamilyen nehézséggel küzdenek.

Az öregedés során a felnőtt autista embereket ugyanúgy megilleti a méltóság és a tisztelet, mint bárki másét. Ha a munkánk – egy adott ember gondozása – során ez a tetteinken is meglátszik, akkor ezzel példát mutathatunk munkatársainknak és azoknak a szakembereknek is, akik kevésbé jártasak az autista személyek gondozásában.

Mi az autizmus?

Az autizmus élethosszon át tartó fejlődési zavar, amely kihat arra, hogy az adott személy hogyan kommunikál és hogyan lép kapcsolatba a többi emberrel, hogyan viszonyul a körülötte lévő világhoz.

Az autizmus spektrum zavar, ami azt jelenti, hogy egyes területeken minden autista embernek vannak nehézségei, de egyénenként nagy különbségek tapasztalhatók abban, hogy ez hogyan és milyen mértékben érinti őket.

Az autizmus jellemzői

Az autizmus jellemzői egyénenként jelentős eltérést mutatnak, de sokakat jellemeznek az alábbiak:

- > a rutinkhoz való ragaszkodás,
- > szenzoros integrációs nehézségek vagy szenzoros érzékenység,³
- > különleges érdeklődési körök,
- > tanulási nehézségek, zavarok.

Az Asperger-szindróma (AS) is az autizmus egy formája. Az Asperger-szindrómás embereknek jellemzően kevesebb nehézségük van a kommunikációval és sok esetben átlagos vagy átlag feletti intelligenciával rendelkeznek.

³ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/sensory

Őket általában nem érinti – az autista emberekre gyakran jellemző – értelmi fogyatékoság, de nekik is lehetnek tanulási zavaraik, úgymint a diszlexia vagy a diszpraxia.⁴

A sérülések triászja

Az összes autizmussal diagnosztizált emberre jellemző az ún. „sérülések triászja”. A három területen tapasztalható nehézségek azonban egészen eltérően, egyéni módon érinthetik az adott személyt. Vannak, akik viszonylag „hétköznapi” életvitelt tudnak folytatni, mivel sikerült megbirkózniuk egyes nehézségeikkel vagy kompenzálni azokat. Mások viszont támogatásra szorulnak egész életük során. Az autista emberek az alábbi három területen szembesülnek nehézségekkel:

1. nehézségek a társas kommunikáció,
2. nehézségek a társas interakció,
3. nehézségek a társas képzelőerő terén.



⁴ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/asperger

Nehézségek a társas kommunikáció terén

Az autista emberek számára a verbális és a non-verbális nyelvhasználat egyaránt nehézséget okoz. Sokan közülük túlságosan is szó szerint értelmezik a nyelvi jelentést; azt feltételezik, hogy az emberek pontosan azt mondják ki, amit gondolnak. Nehezükre eshet az alábbiak megértése és adekvát alkalmazása:

- > arckifejezések, hangszín, hanghordozás,
- > tréfa, irónia,
- > hétköznapi szólás-mondások, szófordulatok. Például, ha valaki azt mondja nekik: „Rázd magad gatyába!” lehet, hogy az illető összezavarodik és ahelyett, hogy összeszedné magát, a nadrágjához nyúl, hogy szó szerint helyrerázza magát.


Vannak köztük, akik nem beszélnek, vagy ha igen, akkor is csak nagyon korlátozott mértékben. Ettől még általában megértik, hogy mit mondanak mások, de előnyben részesítik a kommunikáció olyan alternatív formáit, mint a jelnyelv vagy a vizuális jelek használata – ők maguk is inkább ezeket használják.

Vannak olyanok, akik jó nyelvi készségekkel rendelkeznek, de nehezükre esik megérteni a párbeszéd „kölcsonös” jellegét vagy követni egy pergő szópárbajt. A csoportos beszélgetések követése is nehézséget jelenthet. Előfordulhat, hogy valaki hosszan ecseteli a kedvenc témáját és észre sem veszi, hogy ez unalmat vagy türelmetlenséget vált ki a többiekből. Megeshet az is, hogy valaki szó szerint megismétli a hallottakat. Ezt echoláliának nevezik.

Könnyebbé tehető, ha a másik fél világosan, érthetően beszél, és elegendő időt hagy az autista embernek arra, hogy értelmezze, mit is mondtak neki.

Nehézségek a társas interakció terén

Az autista embereknek gyakran nehézséget okoz, hogy felismerjék vagy megértsék mások érzéseit, hangulatát, valamint hogy ki tudja fejteni saját érzéseiket – ez megnehezíti a beilleszkedésüket, szocializációjukat. Lehet, hogy:

- 
- > nem értik meg azokat az íratlan társas szabályokat, amit a többség mérlegelés nélkül felismer: lehet, hogy túl közel állnak egy másik emberhez vagy oda nem illő témáról kezdenek beszélni,
 - > érzéketlennek tűnnek, mert nem ismerik fel, hogy mit érez a másik,
 - > szívesebben vannak egyedül, mint mások társaságában,
 - > nem igénylik, hogy mások megnyugtassák őket,
 - > furcsán vagy a helyzethez nem illően viselkednek, mivel nem mindig tudják megfelelően kifejezni az érzéseiket, hangulatukat vagy vágyaikat.

A társas interakció terén tapasztalható nehézségek azt is jelenthetik, hogy egyesek nehezen tudnak barátkozni: vannak, akik szívesen interakcióba lépnének másokkal és barátkoznának, de egyáltalán nem tudják, hogyan is kellene nekilátni.

Nehézségek a társas képzelőerő terén

Sok autista ember rendkívül kreatív, számos elismert művész él autizmussal. Ettől függetlenül sokszor nehezükre esik kitalálni, mire gondolhat a másik. Ezt nevezik „gyenge” társas képzelőerőnek.

A társas képzelőerő lehetővé teszi számunkra, hogy megértsük, előre lássuk mások viselkedését, értelmezni tudjunk elvont gondolatokat és el tudjunk képzelni olyan helyzeteket is, amelyek eltérnek a mindennapos, rutinszerű tevékenységeinktől. Az autista emberek társas képzelőerő terén tapasztalható nehézségei azt jelentik, hogy az adott személy számára nehéz lehet:

- > megérteni vagy értelmezni mások gondolatait, érzéseit, tetteit,
- > előre látni, hogy várhatóan mi fog történni,
- > megérezni a veszélyt, például azt, hogy veszélyt jelent rá, ha kiszalad egy forgalmas útra,
- > képzelőerőre épülő játékokban, társas elfoglaltságban részt venni,
- > felkészülni a változásokra, megtervezni a jövőt,
- > boldogulni új vagy szokatlan helyzetekben.

Mi történik az öregedés során?

Az autista emberek öregedési folyamata nem tér el az átlagos populációtól. Kivételt jelent, ha más betegség is kapcsolódik hozzá, mint pl a Down-szindróma.

A pubertást követően mindannyian szellemileg és testileg is éretté válunk. A hormonháztartásunk is beáll a felnőtt szintre és a gyermekbetegségek is tovatűnnek. Elérjük a nemi érettséget, a törvény előtt és a társadalom szemében is egyaránt felelős felnőttekké válunk. Az ellátásra szoruló felnőttek jogi és szociális támogatásban részesülnek.

Ugyanakkor a fejlődésünk ezzel korántsem áll le. Az öregedés folyamata egy ívhez hasonlít, amelynek kezdőpontja a születésünk, az érettség felel meg a csúcának, majd fokozatosan következik be a hanyatlás, amely a halállal ér véget. Tehát amint elérjük az érettséget, szinte már el is kezdünk öregedni.



Hogyan öregszünk?

Az öregedés folyamatos jelenség, a korosodás első látható jelei azonban jellemzően testi változások.

A test alakja megváltozik, szélesebb lesz, és egyes tájékokon zsírpárnák is kialakulhatnak. Ha nem végzünk kellő mennyiségű testmozgást, könnyebben meghízunk.

A korral a finomabb vonások könnyen elhalványodnak. A haj elkezd őszülni, a férfiaknál pedig megjelenhet a rájuk jellemző mintázatú kopaszodás. A nőknél is előfordul a haj ritkulása, ez főként a szülést követően jelentkezik.

Nagyjából 20 és 50 éves kor között – a változások dacára – testünk érett és rendszerint robusztus. Előfordulhatnak betegségek, de ha jó az általános egészségi állapotunk, akkor jobban fel vagyunk vértézve ezek leküzdésére, mint akár gyermek- vagy időskorunkban.



Miért változunk meg a korrall?

Nagyjából az 50. életévet követően valamennyiünkre nagyobb hatással van az öregedés. A sejtek fokozatosan elvesztik megújulási, öngyógyítási képességüket és ez hatással van a szöveteinkre, szerveinkre is. Az öregedéssel párhuzamosan az immunrendszerünk gyengül, egyre kevésbé képes legyőzni a fertőzéseket. Középkorúaknál kialakulhat például cukorbetegség (2-es típusú) és kiszolgáltatottabbá válunk egyéb, az életkorra jellemző betegségekkel szemben is. Ilyen lehet például a rák és a Parkinson-kór.

Milyen hatással van az öregedés a testünkre?

Legtöbbször apró változások ébresztenek rá minket arra, hogy öregsünk. A látásunk és a hallásunk is elkezdhet romlani, ezért segédeszközökre lehet szükségünk. Bőrünk elvékonyodik, ráncosodni kezd és foltok is megjelenhetnek rajta. Az érrendszerünk veszít rugalmasságából, ezért már az apró sérülések is véraláfutást okozhatnak. Nehezebben tudunk fogyni, mint korábban és a fájdalmat is erősebben érezzük.

A középkorúak csontjainak sűrűsége csökken, ezért törékenyebbé válik. Mire a 70-es éveinkhez érünk, csontvázunk sűrűsége akár a harmadával is lecsökkenhet, ami megnöveli az ízületi gyulladás kockázatát és az egyéb csont- és ízületi problémák kialakulását is. A mozgáshiány következtében a csontok közötti porcok és az ízületeket borító porcréteg is elvékonyodik, ami korlátozza mozgásunkat. Ez akár fájdalmat is okozhat, ami megnehezíti a mozgást, testedzést.

A korrall az izmok is veszítenek méretükből és erejükből, mivel lelassul a sejtek újratermelődése és az egyes sejteken belül megtermelt energia nagysága is csökken.

A keringési rendszerünkre is hatással van az öregedés, az artériák falán zsír rakódhat le, ami csökkenti azok átmérőjét, így beszűkülnek. Ez nagyobb munkára készíti a szívünket, amely csakúgy, mint a többi izmunk, ekkor már gyengébben teljesít.

A nők nagyjából 50 éves koruk körül elérik a változókor időszakát. Ez akkor következik be, amikor a női nemi hormonok – az ösztrogén és a progeszteron – szintje lecsökken és a test már nem termel több petesejtet. A menstruáció fokozatosan elmarad és a nők már nem tudnak megfoganni. Az ehhez kapcsolódó jelentős testi és érzelmi változások nyomasztóak lehetnek egy nő számára, ha nincs tisztában azzal, hogy mire számítsen.

A korral együtt járhat a látás romlása is. Az öregedéssel együtt járó leggyakoribb szembetegség az időskori makuladegeneráció (AMD). Fájdalmat nem okoz, de a központi látásélesség fokozatos romlása akár a látás elvesztéséhez is vezethet. Ennek következtében nehezebben látjuk azt, ami épp előttünk van, mint például:


- > a nyomtatott vagy írott szöveget, ami homályosnak tűnik,
- > a színeket, melyek kevésbé tűnnek élénknek,
- > az emberek arcát.

Hályog is kialakulhat, melynek következtében a látás elhomályosul.

A hallás is romlik a korral és előfordul, hogy nehezebben tudjuk követni a beszédet.

A rosszabb egyensúlyérzék is gyakoribb az idősebbeknél, mivel a vesztibuláris rendszer is egyre kevesebb sejtől áll. Ez gyakran hallás problémákkal is együtt jár, mivel a rendszernek a belső fül (labirintus) is a részét képezi, aminek működése hatással van a térérzékelésre is. Az idősebbeknél megnő az elesések, illetve azoknak a baleseteknek a kockázata, amit a tájékozódási nehézség okoz.

A mentális képességet is érintheti az öregedés. A korral jár, hogy az emberek hajlamosabbak a depresszióra és a szorongásra is. Bizonyos mértékű emlékezetvesztés az öregedés természetes velejárója, gyakori a feledékenység. Különbséget kell tenni azonban a feledékenység és a demencia között. A demencia progresszív betegség, amely tartós emlékezetvesztést okoz. A demenciában szenvedők jellemzően elfelejtenek szavakat, neveket, eseményeket, de az is lehet, hogy már nem tudnak követni



egy egyszerű utasítást sem. Előfordul, hogy képtelenek hétköznapi feladatok – mint például a mosás, főzés vagy az öltözködés – elvégzésére.

Az 50. életévet követően az életmód hatása is fokozottabban jelentkezik: a dohányzás, az alkohol- és kábítószerfogyasztás, az egészségtelen táplálkozás egyaránt az egészségi állapot romlásához vezethet. A túlzottan ülő életmód hatására romolhat az erőnlét és előfordulhatnak szív- és érrendszeri vagy egyéb megbetegedések. A túlzásba vitt testmozgás vagy fizikai megerőltetés szintén befolyásolhatja az öregedő test állapotát.⁵

Autizmus és öregedés

Az idők során nagyon kevés kutatás vizsgálta az autizmus és az öregedés kapcsolatát. Tisztában vagyunk azzal, hogy sok olyan felnőtt van, akiket sosem diagnosztizáltak, ezért könnyen előfordulhat, hogy olyanokkal találkozunk, akiknél megfigyelhetőek az autizmus egyes jellemzői, jóllehet semmilyen orvosi papírjuk nincsen róla. Előfordulhat, hogy egyéb kórképpel, például skizofréniával, depresszióval, obszesszív-kompulzív zavarral (OCD) diagnosztizáltak és az is előfordulhat, hogy értelmi fogyatékosággal élnek.

Fizikai és mentális egészség

Koruk előrehaladtával az autista felnőttek nagy százalékánál alakulnak ki egyéb, társuló betegségek. Ezek közül a leggyakoribb a depresszió és a szorongásos zavarok. Az eddigi kutatások alapján nincsen genetikai kapcsolat az autizmus és a depresszió vagy szorongás között, vagyis ezeket a tüneteket, betegségeket nagy valószínűséggel, a mindennapi nehézségekkel való megbirkózás által kiváltott stressz okozza (Happé és Charlton, 2012).

Az idősebb autista és értelmi fogyatékos felnőttek alacsonyabb készségi szintjéhez gyakrabban kapcsolódnak viselkedésproblémák, pszichés zavarok és általában alacsonyabb az életminőségük (Stuart-Hamilton et al, 2009). Az értelmi fogyatékosággal élőknek kisebb az esélyük arra, hogy preventív ellátásban részesüljenek, nagyobb valószínűséggel alakul ki náluk

⁵ NHS website: the benefits of exercise. See: www.nhs.uk/Livewell/fitness/Pages/Whybeactive.aspx; National Nursing Review website: consequences of excessive exercise. See: <http://nationalnursingreview.com/tag/extreme-exercise-plan/>

egyoldalú táplálkozás és kóros elhízás.

Az Ön által gondozott személynek alvászproblémái is lehetnek, vagyis lehet, hogy eleve fáradtan ébred. Az oszteoartrózis (izületi kopás) az éjszaka során is komoly fájdalmat okozhat és emiatt ez gyakori oka a kialvatlanságnak, amin fájdalomcsillapító szedése enyhíthet.


Az idősebb embereknél nagyobb valószínűséggel alakulnak ki testi tünetek, például emésztési zavarok⁶ (reflux, fekélyek, székrekedés, hasmenés, stb.). Figyeljünk a jelekre, az általuk a szájban érzett fájdalomra, a reszketeg hangra vagy a köhögésre is, amelyek szintén utalhatnak egyéb, a korról járó egészségügyi problémára.



A veleszületett betegségek, illetve azok, amelyek a gyermekkor során alakultak ki, a kor előrehaladtával jóval veszélyesebbek, akár halálosak is lehetnek. Az epilepszia sokkal gyakoribb az autista embereknél, mint a teljes népesség körében, a görcsrohamok sokszor korai elhalálozáshoz vezethetnek.⁷

⁶ Mukaetova-Ladinska, E. B., Perry, E., Baron, M., and Povey, C. (2012). Autism ageing writing group: ageing in people with autistic spectrum disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2012, 27, pp109-118.

⁷ Piven, J. and Rabins, P. and on behalf of the Autism in Older Adults Working Group (2011). Autism spectrum disorders in older adults: toward de_ning a research agenda. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59, pp2151–2155.



Azoknál a személyeknél, akik antikonvulzívokat (epilepsziás görcs megelőzésére szolgáló gyógyszereket) szednek, magasabb a csontritkulás kialakulásának kockázata. A rendszeres testmozgás jótékony hatással járhat. Az ilyen gyógyszereket szedő személyeknek érdemes egyeztetniük orvosukkal a D-vitamin és kalcium pótlásáról. A jelek alapján kimondottan gyakori az autista emberek körében a diabétesz⁸, ezért fontos figyelmet fordítani az egészséges táplálkozásra és a rendszeres egészségügyi vizsgálatokra. A cukorbetegéknél kiemelt jelentősége van a látás és végtagok védelmének is.

A korosodó autista embereknek – különösen a nem beszélő, tanulási nehézséggel élőknek – gondot okozhat, hogy közölni tudják másokkal, hogy fájdalmaik vannak. Ez egyben azt is jelentheti, hogy könnyen észrevétlen maradhat egy betegség mindaddig, amíg súlyosabbá nem válik a személy állapota. Ugyanakkor a gyakoribb dühkitörések, az önbántalmazás és a viselkedésproblémák egyaránt utalhatnak arra, hogy az illetőnek fájdalmai vannak. Mivel az öregedés arra is hatással van, hogy hogyan szívódnak fel a gyógyszerek hatóanyagai, illetve hogyan reagál rá a test, érdemes rendszeresen konzultálni az orvossal a gyógyszererezésről, különösen akkor, ha az Ön által gondozott személy többféle gyógyszert is rendszeresen szed.

Vannak autista emberek, akik hipoérzékenyek a fájdalomra (úgy tűnik, mintha meg sem éreznék), emiatt nagyobb eséllyel halhatnak meg rákban vagy emésztőrendszeri megbetegedésben, amelyek korai diagnózis esetén kezelhető betegségek lehetettek volna. Vannak, akik hiperérzékenyek (mindent sokkal élesebben érzékelnek) és emiatt jóval gyakrabban panaszkodnak, de ez nem jelenti azt, hogy ne lenne komoly egészségi problémájuk, úgyhogy ezt is mindenképp figyelembe kell venni.

Egyéb megfontolások

Létrejöhetnek az életvitel miatt kialakuló egészségügyi vagy szociális problémák is. Ha az egyénre jellemzőek obszesszív-kompulzív szokások vagy szenzoros érzékenység vagy értelmi fogyatékossgal él, akkor az életmódja miatt is kialakulhatnak nála egészségügyi problémák. Például a túlzott evés

⁸ Glover, G. and Evison, F. (2013). Hospital admissions that should not happen: admissions for ambulatory care sensitive conditions for people with learning disability in England. Improving Health and Lives Learning Disabilities Observatory.

kóros elhízást, cukorbetegséget vagy szív- és érrendszeri betegséget is okozhat. Ha az Ön által gondozott személy idősödő és autizmussal él, akkor fontos azt is megérteni, hogy ezek nem pusztán rossz szokások, hanem az egyén megküzdési stratégiái arra, hogy meg tudjon birkózni bizonyos helyzetekkel. Ettől függetlenül, komoly problémákat is okozhatnak, ezért érdemes ezekre külön odafigyelni.

Az egyéb megfontolandó tényezők körébe tartoznak az alábbiak:

- > a hosszú távon át szedett antipszichotikumok lehetséges hatásai,
- > az „öngyógyítás”, úgymint öngyógyszerelés, önbántalmazás, túlzott evés és alkoholfogyasztás,
- > alacsony szintű önellátás: ide tartozik a rossz személyes higiéné, az egyoldalú vagy hiányos táplálkozás, illetve a nem kellő mértékű testmozgás okozta problémák,
- > a hosszú éveken át tartó testi feszültség miatt fellépő izomfájdalom,
- > a társas elszigeteltség és a magány, jelentős mértékben és kifejezetten hátrányos hatással van az idősebb emberek életminőségére. A társas elszigeteltségben élő idősebb, nem autista emberek körében is gyakoribb a depresszió, jellemzően rosszabb az egészségi állapotuk és nagyobb az elhalálozás kockázata is.
- > az idősebb emberek hajlamosak merevebbé válni, de ne feledjük, hogy a változatlanúsághoz való ragaszkodás és a változással szembeni ellenállás egyben az autizmus egyik tipikus jellemzője,
- > a szorongás a testre és az elmére is hatással lehet és egy sor testi és pszichés tünettel⁹ járhat együtt.
- >

⁹ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/anxiety



Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Szervezetek

Autisták Országos Szövetsége

1053 Budapest,

Fejér György utca 10.

I. emelet 3. ajtó, 23-as kapucsengő

Telefon: +36 (1) 354 1073, +36 (1) 266 5392

E-mail: info@esoember.hu

Web: <http://aosz.hu/>

Irodalom

Egészségügyi Szakmai Kollégium

Egészségügyi szakmai irányelv – Az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2017)

<https://kollegium.aEEK.hu/Iranyelvek/Index>

Jones, G., Hurley, E. (2018)


Az autizmusellátás helyes gyakorlata – Autizmus – Boldogság – Jólét
Geobook, Budapest

2. Autizmus és az öregedéssel együtt járó betegségek felismerése, diagnózisa, kezelése

Ha az idősödő autista embereknél fizikai vagy mentális betegség alakul ki, akkor egy sor más problémával is szembe kell nézniük. A problémák az alábbi területekhez kapcsolódhatnak.

- > **Kommunikáció**, mivel:
 - nem biztos, hogy megérti, hogy mi vagy miért történik vele, különösen, ha túl gyorsan magyarázzák el neki, gyorsabban, mint ahogy ezt fel tudja dolgozni, vagy virágnyelven mondják el neki, vagy olyan kifejezésekkel, amiket nem ért,
 - tudatában van a folyamatnak, de nem érti meg, hogy ez miért annyira megterhelő számára (sok esetben a szenzoros túlterheltség az oka),
 - nem tudja kommunikálni a nehézségeit, a stresszt.
- > **Fizikai/testi**, mivel az autista emberek nem biztos, hogy ugyanúgy élik meg a testi tüneteket, mint a nem autista emberek.
- > **Környezeti**, mivel a kórházakban, jellegüknél fogva nagyon sok minden vonhatja el a figyelmét, mint pl. az orvosi műszerek, a fények, a hangok, zajok stb.
- > **Szenzoros**, mivel szenzoros túlterheltséget okozhat például az invazív beavatkozásokkal együtt járó fájdalom, a testi érintés, a testnedvek, vizelet vagy széklet szaga, a gyógyszerek, a kórházi étel szaga vagy íze.
- > **Társas**, mivel nehézséget jelenthet számára, hogy együtt kell lennie másokkal egy bentlakásos vagy napközi otthonban.

Ha az Ön által gondozott személy hipoérzékeny a fájdalomra és/vagy nem tudja ezt kommunikálni, akkor egészségügyi probléma esetén különösen nagy kockázatnak van kitéve. Nem biztos, hogy képes felismerni a betegség okozta testi tüneteket – például a rákos megbetegedés tüneteit – de még ha észre is veszi a testi változást, akkor sem biztos, hogy ezt kommunikálni is tudja. Az értelmi fogyatékosággal élő személyek számára pedig nehézséget okozhat, hogy felismerjék vagy körül tudják írni a diszkomfortérzetüket. Sok esetben fordul elő, hogy csak akkor ismernek fel egy betegséget, mikor az már nagyon előrehaladott állapotban van.



Ha Ön tisztában van azzal, hogy a gondozott személy hogyan viselkedik és kommunikál a mindennapokban, akkor sokkal nagyobb a valószínűsége annak, hogy észreveszi az apró jeleket, változásokat, amik akár egészségügyi problémákra is utalhatnak. Természetesen nem Önt terheli a felelősség azért, hogy felismerjen egy betegséget, de a szakértelme és a megfigyelései sokat jelenthetnek.

Amikor egy idősebb ember megbetegszik és gyógyszer kell szednie vagy orvosi ellátásra szorul, akkor képesnek kell lennie arra, hogy beleegyező nyilatkozatot tegyen. Ha nem cselekvőképés, azaz nem tud dönteni a saját kezeléséről, akkor olyan döntést kell meghozni, ami a legjobban szolgálja érdekeit. De még abban az esetben is, ha valaki cselekvőképés, igyekezzünk kideríteni, hogy az illető szeretné-e, hogy egy bizalmasa vagy egy őt támogató közeli ismerőse elkísérje az orvosi konzultációra vagy kezelésre. A 10. fejezetben részletesebben is foglalkozunk azokkal a törvényekkel, amelyek szabályozzák a korlátozottan cselekvőképés és a cselekvőképtelen felnőtteket megillető jogokat.

Ebben a fejezetben sorra veszünk néhány betegséget, amelyek az autista felnőttek öregedése során jelentkezhetnek.

Ízületi gyulladás

Az artrózis egy gyakori betegség, amely ízületi gyulladást és fájdalmat okoz. Az artrózisnak számos formája van, ezek közül a két leggyakoribb az oszteoartrózis és a reumatoid artritisz. Ezek legtöbbször idősödő felnőtteknél alakulnak ki, bár baleset vagy egyéb ízületi betegségek is okozhatják. Vannak idős emberek, akiknél csontritkulás alakul ki, ezzel is foglalkozunk az alábbiakban.

A csontok egészségének megőrzését elősegíti a D-vitamin (a napfény hatására termelődik vagy különféle halolajakkal lehet bevinni) és a testmozgás. Az idősebb felnőtteknél nagyobb a D-vitaminhiány kialakulásának kockázata, mivel az öregedéssel párhuzamosan csökken a bőr D-vitamin termelő képessége és hajlamosabbak arra, hogy több időt töltsenek a négy fal között. Az artrózis nem gyógyítható betegség, de egyes kezelésekkel lassítani lehet a progresszióját.

Mi az oszteoartrózis?

Az oszteoartrózis legfőbb jellemzője, hogy a csontok közötti porcréteg (kötőszövet) elvékonyodik, melynek következtében az ízületekben a csontok összeérnek és egymáshoz dörzsölődnek, ami fájdalmat okoz. A leggyakrabban érintett területek a kéz, a gerinc, a térd és a csípő ízületei.

A fájdalomcsillapító és a gyulladáscsökkentő gyógyszerek enyhíthetik a tüneteket, súlyosabb esetekben azonban műtéti beavatkozás javasolt. Ez az alábbiakat jelentheti:

- > artroplasztika (ízületi implantátum),
- > az ízület műtéti merevítése (artrodesis),
- > oszteotómia (tengelykorrekciós műtét),
- > az ízületbe adott – akár szteroid – injekció.

Mi a reumatoid artritisz?

A reumás ízületi gyulladás (reumatoid artritisz) súlyosabb, azonban ritkább, mint az oszteoartrózis. Ez a betegség úgy alakul ki, hogy az immunrendszer megtámadja és elkezdi lebontani az egyes ízületeket, ami fájdalmat és duzzadást okoz. A betegség korlátozott mozgásképességet, illetve a csontok és a porcok lebontását okozhatja.

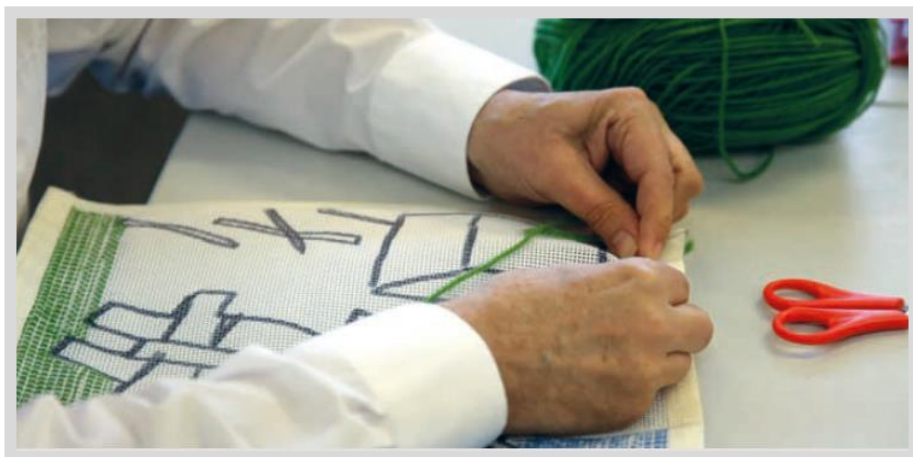
A kezelés célja, hogy enyhítse a reumatoid artritisz tüneteit, valamint minimalizálja az ízületek károsodását. Az alábbi kezelésekről lehet szó:

- > fájdalomcsillapítók,
- > betegségfolyást módosító reumaellenes szerek (DMARD),
- > fizioterápia,
- > rendszeres testmozgás,
- > az ízületbe adott szteroid vagy csúszásfokozó injekció (viszkoszupplementáció),
- > műtéti beavatkozás.

Az artrózis jeleinek felismerése

Az artrózis típusától függően különféle tünetek fordulhatnak elő. A gyakori tünetek közé tartoznak az alábbiak:

- > ízületi fájdalom, érzékenység és merevség,
- > duzzadás és gyulladás az ízületekben, ízületek közelében,
- > az ízületek korlátozott mozgása,
- > az érintett ízületnél bőrpír és melegség,
- > izomgyengeség és izomsorvadás.



Csontritkulás

A csontritkulás következtében a csontok belsejében parányi lyukak alakulnak ki, amelyek a csontok gyengüléséhez vezetnek, ezáltal törékenyebbé válnak, így könnyebben eltörnek. A csontritkulás jellemzően idősebb korban jelentkezik, különösen a klimax utáni nőket érinti. A csontritkulás miatt leggyakrabban bekövetkező csonttörés a medence, a csukló és a gerincoszlop csontjait érinti. A csontritkulás a csont sűrűségét vizsgáló röntgenvizsgálattal (denzitometria) mutatható ki.

Egyes gyógyszerek gyengíthetik a csontokat, mint például az antikonvulzívok és a kortikoszteroidok, melyeket széles körben alkalmaznak, köztük az asztma kezelésére is. A Down-szindrómás vagy a cerebrális parézissel élő embereknél magasabb a csontritkulás kialakulásának kockázata, csakúgy, mint a kerekesszékes vagy ülő életmódot folytató és egyoldalú vagy hiányos étrendet

folytató személyeknél. Ha az Ön által gondozott személynél csontritkulás alakult ki, akkor helyezzen különös gondot arra, hogy a környezetét úgy alakítsa ki, hogy elkerülhetőek legyenek az elesések.


A csontritkulás jeleinek felismerése

Ha az Ön által gondozott személynek mozgásszervi nehézségei vannak – például a kezével vagy más végtagjával – akkor jegyezze fel a konkrét problémákat. Lehet, hogy az ülést követően merevség jelentkezik, nehezebbé esik felállni a székről vagy az ágyról vagy elkezd kerülni a lépcső használatát. A lelassult mozgás, a rövidebb lépések és a gyakoribb pihenés iránti igény is árulkodó jelek lehetnek. A fokozódó esetlenség a fizikai/testi rugalmasság elvesztésére utalhat. A mozgás közbeni nyögés vagy fintorgás is jelezhet csontfájdalmat. A görbe testtartás és a csökkenő testmagasság is árulkodó jel lehet. A duzzadt ízületeket és a bőrpírt szabad szemmel is látni lehet. A fenti jelekre egyaránt figyelni kell és előfordulásuk esetén a személynek fel kell keresnie háziorvosát.

A kezelés felügyelete

Ha az Ön által gondozott személy hipoérzékeny a fájdalomra, akkor az orvosnak erről feltétlenül tudnia kell, mivel ez leplezheti a betegség súlyosságát. Egy idősebb autista embernek segítségre lehet szüksége ahhoz, hogy elsajátítsa az orvosi segédeszközök, mint például a bot vagy a járókeret használatát. Ha kerekesszék használatára szorul és láthatóan feszült attól, akkor próbáljanak ki egy másik típust – előfordulhat, hogy a kerekesszék borításának anyaga, szaga vagy a hangja a probléma kiváltó oka. Hasonló gondja lehet a motoros segédeszközök vagy az elektronikus otthoni eszközök használatával.

Győződjön meg arról, hogy az Ön által gondozott személy a lehető legjobban érti, mi történik vele, valamint azt is, hogy az esetleges kezelés miben segíthet. A kórházi látogatásokat előre tervezzék meg: készítse fel a kórházi dolgozókat és az érintett személyt is. Érdemes felkeresni a kórházat az első időpont előtt, hogy a gondozott személy megismerkedhessen a közlekedési eszközökkel, a helyszínnel, valamint a kórházi környezettel is.



Amikor időpontra érkeznek, tegyen meg mindent annak érdekében, hogy csökkentse az ingereket a szenzoros túlterheltség elkerülése érdekében. Lehetőség szerint ne kelljen zsúfolt váróban várakozniuk, kerüljék a hangos, zajos helyeket, illetve csak azokkal az egészségügyi dolgozókkal kelljen az illetőnek találkoznia, akikkel feltétlenül szükséges. Őnek is tisztában kell lennie azzal, hogy a röntgengépek és egyéb képalkotó berendezések működése zajos, ami stresszt válthat ki a vizsgált személyből. Mindezeket a környezeti megfontolásokat – és bármi egyebet – előre, már a megbeszélte időpont előtt tisztázza a kórházi dolgozókkal.

Rákos megbetegedések

A rákos megbetegedések a betegségeknek azt a csoportját jelölik, amikor egy szerv vagy szövet sejtjei burjánzásba kezdenek. A rákos sejtek be tudnak hatolni és el tudják pusztítani a környező egészséges sejteket, szöveteket, és a test egyéb részeire is eljuthatnak. Utóbbit áttétnek, előrehaladott rákos megbetegedésnek vagy szekunder (másodlagos) ráknak is hívják.

Több mint 200 féle rákos megbetegedést ismerünk, amely a teljes életkorra vetítve, átlagosan legalább minden harmadik embernél fordul elő.

Egyes rákos betegségek már a korai stádiumban is tüneteket okoznak, de vannak olyanok is, amelyek csak akkor okoznak tüneteket, amikor már olyan nagyra nőttek, hogy nyomják a szomszédos szerveket, véredényeket vagy idegeket.

Az Egyesült Királyságban az alábbiak a leggyakoribb rákos megbetegedések:

- > mellrák,
- > prosztatarák,
- > tüdőrák,
- > bélrák,
- > húgyhólyagrák,
- > a méhestrák.

A rák jeleinek felismerése

Vannak olyan rákos tünetek, amelyek láthatóak, egyértelműek, ezeket könnyebb felismerni akkor is, ha az Ön által gondozott személy nem panaszkodik fájdalomra és a szorongás jelei sem láthatók rajta.

Az alábbi jelek és tünetek nem feltétlenül utalnak rákra, más betegségekre is utalhatnak, azonban az alábbi tünetek esetében orvosi vizsgálat indokolt:

- > indokolatlan súlyvesztés,
- > fáradtság,
- > a bőr elváltozásai, például: ha egy anyajegy láthatóan megváltozott,
- > fájdalom (ha egy nem beszélő ember fájdalmat érez, akkor dörzsöli vagy nyomkodja a fájó testrészt, nyögdéccsel vagy önmagát bántalmazhatja, az önstimuláció és a viselkedésproblémák gyakoribbá válhatnak),
- > a test bármely részén kialakuló dudor,
- > megváltozott székletürítési szokások,
- > hosszan tartó köhögés vagy légszomj,
- > látszólag indokolatlan vérzés, pl. véres vizelet vagy széklet.


Szűrések, orvosi ellenőrző vizsgálatok

Az angol társadalombiztosítási rendszer háromféle ingyenes szűrővizsgálatot biztosít azok számára, akiknél nem jelentkeznek tünetek:

- > mellrákszűrés,
- > méhnyakrák szűrés,
- > bélrákszűrés.

Ha az Ön által gondozott személy családjában már előfordult a rákos megbetegedések egyéb típusa, akkor konzultáljon a házi orvosával a potenciális veszélyekről.

A szűrővizsgálatok invazív eljárásokat is magukban foglalhatnak, mint pl. tűszűrés, zajos berendezések, gyógyszeres italok elfogyasztása stb. Készítse fel az Ön által gondozott személyt és az egészségügyi dolgozókat is, hogy minimalizálni tudják a stresszt és elkerüljék az esetleges félreértéseket. Az ún. egészségügyi útlevel használata is előnyös lehet – erről az 5. fejezetben írunk bővebben.



A test önvizsgálata, illetve az orvosi vizsgálat is kimutathat egyes jeleket, például dudorokat, anyajegyeket vagy a bőr egyéb elváltozásait. Ez nehezebbé eshet egy autista embernek, különösen, ha nem szereti, ha megérintik, vagy ha nem érti, mit is jelent az orvosi vizsgálat.

A felkészülés – akár a szociális történetek használata – is előnyös lehet. A szociális történet¹⁰ egy adott helyzet, esemény vagy tevékenység leírását jelenti, konkrét információkat tartalmaz arról, hogy miért és mire lehet számítani egy adott helyzetben.

Képes brosrák és könnyen érthető formában készült leírások is hozzáférhetőek a mell és a herék vizsgálatáról, illetve a méhnyakrák szűrésről. Ezeket az anyagokat értelmi fogyatékos embereknek készítették, de megkönnyítik annak az elmagyarázását egy autista személynek is, hogy miért fontos az önvizsgálat elvégzése, illetve, hogy mi a teendő akkor, ha kétely merül fel.

Ha a házi orvos sürgősségi beutalót ad valakinek a kórházba, akkor nem szabad két hétnél többet várni a szakorvos felkeresésével. Ha a vizsgálatok alapján kiderül, hogy valóban rákról van szó és döntöttek a terápiáról, akkor a kezelést 31 napon belül meg kell kezdeni.

A kezelés felügyelete

A rák gyújtófogalom, nem egyfajta betegséget jelent, ezért a különböző fajtáit az alábbi, eltérő terápiákkal kezelik:

- > kemoterápia (rákellenes gyógyszerek, melyek célja a rákos sejtek elpusztítása),
- > sugárkezelés (nagy energiájú röntgensugárral),
- > műtéti beavatkozás, amellyel bizonyos esetekben eltávolítják a rákos szöveteket.

A kezelések egy része kórházi tartózkodást igényel, de vannak járóbeteg-ellátások is. A rák kezelése gyakran jár kellemetlen mellékhatásokkal, mint pl.

¹⁰ Social stories (szociális történetek módszer) were developed by Carol Gray. For more information, see the Gray Center's website: www.thegraycenter.org/social-stories

a légszomj, hányinger, emésztési- és evészavarok.¹¹

A rákról és kezeléséről egyaránt hozzáférhetőek könnyen érthető anyagok, azonban arra nincs lehetőség, hogy változtassunk a kezelés gyakorlati menetén. Igyekezzen meggyőződni arról, hogy az Ön által gondozott személy a lehető legkomfortosabban érzi magát akkor is, amikor távol van az otthonától, és amennyiben szükséges, legyen lehetősége arra, hogy olyan emberekkel kommunikáljon, akik képzettek az autista emberekkel való foglalkozásban. Elképzelhető, hogy a kórház is tud biztosítani olyan szakembert, aki a gondozó csapat tagja lehet.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi dolgozóknak

- > Figyeljünk oda és legyünk tudatában annak, hogy milyen nyelvezetet használunk az egészségügyi vizsgálatok, eljárások leírására. Szerencsétlen példa egy kórházi röntgenvizsgálatot pont olyannak leírni, mint ahogy az egy sci-fi filmben vagy könyvben jelenítenek, mint ahogy a radiológiai kezelést sem rádióhallgatásnak értelmezni is helytelen.
- > A team tagjai egységesen kommunikáljanak, és vonják be a csapatba az autista embert is.
- > Segítsen az Ön által gondozott személynek előre felkészülni számára is jól érthető információkkal, és ha lehet, előre ismerkedjen meg a kezelést végző egészségügyi dolgozókkal, valamint a környezettel is.

¹¹ Macmillan Cancer Support website:

www.macmillan.org.uk/Cancerinformation/Livingwithandaftercancer/Symptomssidee_ects/Symptomssidee_ects.aspx.



Demencia

A demencia egy gyűjtőfogalom, amit többféle, az idő előrehaladtával súlyosbodó kórkép leírására használnak, melyeket az agy károsodása okoz. A tünetek közé tartozik az emlékezetvesztés, memóriazavar, hangulatingadozások, illetve az újonnan jelentkező kommunikációs és érvelési nehézségek. Az idő előrehaladtával az agy egyre kevésbé működik hatékonyan, ezért a tünetek súlyosbodnak.

A demencia gyakoribb az idősek körében, de bármilyen felnőtt korú embert is érinthet. Kezdetben nehéz lehet felismerni a tüneteket, úgy tűnhet, hogy az illető zavarodottabb vagy feledékenyebb a megszokottnál. A tünetek idővel változhatnak és akár súlyosbodhatnak is és hátrányosan befolyásolhatják az illető megszokott fizikai és pszichés működését. A változás üteme az illető általános egészségi állapotától függ.

A demenciának több fajtája is van, de a leggyakoribbak az Alzheimer-kór és a vaszkuláris demencia. Egy embernél előfordulhat egyszerre többféle demencia kialakulása is.

A demencia jeleinek felismerése

Figyeljünk oda az alábbiakra:

- > emlékezetvesztés, különösen, ha valaki a közelmúlt eseményeire, a családtagok vagy barátok nevére vagy helységnevekre nem emlékszik. Előfordul, hogy valaki egy ismerős helyről nem talál haza, vagy nem tudja felidézni, mi történt vele aznap.
- > személyiségváltozás vagy hangulatingadozás (fokozott szorongás, visszahúzódság, irritáció),
- > romló problémamegoldó vagy érvelési képesség, a személynek nehezebbé esik követni a beszélgetést vagy egy TV-műsort,
- > zavarodottság, ismerős környezetben is,
- > egyre inkább nehézséget okoznak az egyén számára a hétköznapi feladatok, tevékenységek, amiket korábban gond nélkül vagy örömmel végzett, különösképpen azok, amelyek koncentrációt és előzetes tervezést igényelnek,
- > keresgéli a megfelelő szavakat vagy összekeveri azokat,
- > fogyás vagy étvágyvesztés,
- > ápolatlanság, a jó megjelenést elhanyagolása,
- > egyeseknek tévhitei vannak, például szokatlan dolgokat látnak vagy hallanak.

A fenti tünetek a demencia valamennyi fajtájánál gyakoriak. A demencia egyes típusainak azonban egyéb markáns jellemzői is vannak. A vaszkuláris demenciának például lehetnek a stroke-hoz hasonló tünetei, mint például a hirtelen fellépő memóriazavarok vagy az egyre romló mindennapos működés, féloldali bénulás vagy izomgyengeség.

Hogyan érint a demencia egy idős autista embert?

Nagyon keveset tudunk arról, hogy hogyan érinti a demencia az autista embereket, annyi információnk van, hogy az idősebb autista korosztály demenciával járó tünetei hasonlítanak a nem autista népesség azonos okból létrejött tüneteire. Mindamellet, hogy a változások meglehetősen árnyaltan mennek végbe, emiatt könnyen észrevétlenek maradhatnak. Demenciára utalhat a viselkedésben bekövetkező változás vagy annak a jele, hogy az illető kezdi elhanyagolni a tisztálkodást vagy a megjelenését, ezért ilyenkor feltétlenül vizsgálat szükséges.

Esettanulmány

Egy férfit, aki gyermekkor óta bentlakásos otthonban élt, fiatalkori demenciával diagnosztizáltak. Az évek során több készségét is elvesztette és egyre kevésbé volt hajlandó részt venni az elfoglaltságokban. Ingerültsége és negativitása is egyre csak fokozódott, gyerekkori emlékek és nevek törtek fel belőle, amik felzaklatták.

Klinikai szakpszichológussal és pszichiáterrel együttműködve a gondozóknak sikerült kezelni a férfi demencia következtében kialakult depresszióját, amit az hozott létre, hogy nem értette meg, milyen változásokon megy keresztül. A férfi demenciáját nem lehetett gyógyítani, viszont a depresszió megfelelő kezelésének hatására szinte újjászületett. Ha előkerül a múlt, még most is összezavarodik, de már nem ragad le ott. Sokkal aktívabb, részt vesz a programokban, önként ajánlja fel a segítségét.

A fájdalom és a szenzoros reakció megértése

Keveset tudunk arról, hogy az autista emberek hogyan reagálnak a demenciára. Egyeseknek magasabb a fájdalomküszöbük, ők nem fogják maguktól megosztani az őket ért sérüléseket vagy baleseteket. Mások érezni fogják a fájdalmat, de képtelenek lesznek kommunikálni arról. Hasonlóképpen a hangok, zajok is stresszt okozhatnak számukra vagy összezavarhatják őket. Ha megszokott viselkedésükben hirtelen változás áll be, akkor először azt kell megvizsgálni, hogy ez testi okokra vagy a környezet változására vezethető-e vissza.

Hogyan segítsünk egy idősebb autista embernek megbirkózni a demenciával?

- > Az emlékeztetők segíthetnek, mint pl. az időbeosztás vagy a naptár.
- > Győződjön meg arról, hogy a mosdók, hálósobák és a fürdőszobák jelölése egyértelmű.
- > Biztosítson egyszerű mindennapi programot, napirenddel.
- > Mindegyik naphoz legyenek jegyzetek vagy képek, hogy a gondozott személy emlékeztethesse magát arra, hogy melyik nap, mit fog csinálni.
- > A gyakori szóbeli megerősítés csökkenti a szorongást és a stresszt.
- > Segítsen az Ön által gondozott személynek megtervezni, mit vegyen fel, segítsen kiválasztani, kikészíteni a ruhadarabokat.


- > Egyeseknek, különösen a demencia előrehaladottabb állapotában, fizikai segítségre lesz szüksége az öltözködéshez és a tisztálkodáshoz.
- > Győződjön meg arról, hogy a hallókészülék, szemüveg, kulcs és az egyéb fontos tárgyak mindig egy helyen legyenek.
- > Mindegyik hálószobában és nappali helyiségben legyen a falon egy jól látható óra.
- > Hasznos lehet egy falinaptár is, amely egyértelműen jelöli a napot és dátumot.
- > Ne adjon a gondozott személynek túl sok választási lehetőséget! Ha kevesebb a választási lehetősége, akkor könnyebben tud dönteni.
- > Gondolja végig, hogy az adott személyben mi vált ki nyugtalanságot, stresszt, és igyekezzen elkerülni ezeket a helyzeteket.
- > Igyekezzen a lehető leghosszabb ideig megtartani ugyanazt a rutint!
- > Kerülje a konfrontációt, szembesítést – ilyen fellépéssel csak stresszt vagy dühöt fog kiváltani a másiktól.
- > Készüljön fel arra, hogy újra meg újra fel kell tennie ugyanazt a kérdést – a demens emberek sokszor nem emlékeznek rá, hogy mit mondtak nekik, ezért emlékeztetni kell őket.
- > A legfontosabb adatai – a lakhelye és a legközelebbi hozzátartozója telefonszáma – legyen benne a kabzsebében, cipőjében, táskájában, arra az esetre, ha elkóborolna vagy eltévedne.

Folyamatos ellátás

Mivel a demencia progresszív betegség, fontos a rendszeres orvosi ellenőrzés és a kapcsolattartás az egészségügyi szakemberekkel. Szükség esetén újfajta szakellátást is vegyenek igénybe.

Idővel előfordulhat, hogy az Ön által gondozott személy egyre kevésbé képes tisztálkodni vagy kommunikálni. Előfordulhat, hogy nem hajlandó ruhát váltani, fürdeni, fésülni vagy borotválkozni.





A demencia fordított időrendben történő emlékezetvesztést okoz, tehát az illető először a legfrissebb emlékeket veszíti el, a régi emlékeket csak később. Ez azt is jelentheti, hogy az Ön által gondozott személy már nem ismeri meg Önt, az ismerőseit vagy a saját lakhelyét.

Előfordul, hogy a már elhunyt rokonaikról azt gondolják, még élnek és meg akarják látogatni őket, állandóan róluk beszélnek. Az is lehet, hogy fiatalabbnak gondolják magukat valós életkoruknál, és úgy is viselkednek, például, mintha még mindig kisiskolások lennének vagy a szüleikkel élnének.

A demencia előrehaladtával azonban fokozatosan ezeket a régmúltbeli emlékeiket is elveszítik.

Viselkedésük és hangulatuk kiszámíthatatlanná, akár agresszívvé is válhat. A demens emberek hajlamosak elkóborolni, nagyobb a veszélye annak, hogy eltévednek vagy veszélyhelyzetbe kerülnek. Előfordulhat az is, hogy fennhangon magukban beszélnek, miközben meg vannak győződve arról, hogy éppen valaki mással beszélgetnek. Ha ezek a problémák jelentkeznek, akkor keressék fel az illető háziorvosát és kérjék ki a szakvéleményét. Lehet, hogy a háziorvos szakorvosi beutalót fog adni. Ha az autista személy beutalót kap, akkor fontos, hogy egy olyan személy kísérelje el őt, akit jól ismer és akiben megbízik. Ez egyrészt megnyugtatóan hat rá, másrészt a szakorvosnak is segítséget nyújt abban, hogy megérthesse a személy viselkedésében bekövetkezett változásokat.

A demencia előrehaladtával az idős embereknél egyre fokozottabban jelentkezhetnek mozgásszervi problémák, amik az elesés, csonttörés fokozott kockázatától akár a járásképtelenségig is terjedhetnek. Előfordulhat, hogy arra is emlékeztetni kell őket, hogy menjenek ki a mosdóba, de inkontinencia is kialakulhat. Ebben az esetben is kérjék ki a háziorvos tanácsát.

Sok demens ember nem emlékszik rá, hogy kimaradt egy étkezés vagy akár arra, hogy már megebédelt. Étkezéseknél is felügyeletre szorulhatnak, egyrészt a megfelelő táplálkozás érdekében, másrészt pedig azért, mert lehet, hogy

bizonyos készségekkel már nem rendelkeznek, pl. nem tudják használni az evőeszközöket.

A demencia későbbi stádiumában gyakori az étvágyvesztés és a nyelési nehézség. Ezekkel feltétlenül forduljanak szakorvoshoz.

Fogászati problémák

Egyes idősebb autista emberekkel előfordul, hogy nem járnak rendszeresen fogorvoshoz, de az is lehet, hogy tudatában sincsenek a szájhigiéné, az egészséges fogak és íny jelentőségének, mint ahogy annak sem, milyen következményekkel jár, ha huzamosabb ideig nem járnak fogorvosnál.

Így előfordulhat, hogy fogászati probléma alakul ki náluk, de ezt nem közlik mással.


A fogászati problémák felismerése

Fog- és ínybetegsége utalhatnak az alábbiak:

- > kellemetlen lehelet,
- > a fájdalomra adott reakció, például újra meg újra megérinti a fájó területet,
- > újra meg újra bejárják az érintett területet a nyelvükkel,
- > vérző, elszíneződött, gyulladt íny,
- > duzzadás az alsó állkapocs környékén vagy a fülek alatt,
- > elszíneződött, letört vagy lötyögő fogak,
- > étkezési nehézség vagy zavarban érzi magát beszéd közben,
- > forró vagy jéghideg étel-ital hatására felszisszen,
- > fogak elvesztése.

Hogyan érintik a fogászati problémák az idősebb autista embereket?

Az Ön által gondozott személyben félelmet vagy szorongást válthat ki a fogfájás vagy maga a fogorvos. A hiányos fogazat étkezési nehézségeket okoz, különösen akkor, ha az illető túl gyorsan eszik vagy nem rágja meg megfelelően az ételt, mielőtt lenyelné. Ha az Ön által gondozott személynél fennáll a fulladás kockázata, akkor végig kell gondolni, hogy mi az érintkezés legbiztonságosabb módja és azt kell alkalmazni.



Előfordulhat az is, hogy mások elkerülik vagy bántó megjegyzéseket tesznek az Ön által gondozott személyre, ha fogászati problémája van vagy kellemetlen a lehelete. Ha az illető kerüli bizonyos ételek vagy italok fogyasztását, akkor táplálkozási zavar vagy táplálkozási nehézségek is kialakulhatnak.

Ha úgy véli, hogy az Ön által gondozott személynek valamilyen szájüregi problémája van, akkor egyeztessen időpontot a fogorvossal. Az autista személyt és a fogorvost egyaránt fel kell készíteni a találkozóra. Ma már elérhetők olyan fogorvosok, akik ellátják azokat a pácienseket, akik külön támogatásra szorulnak, akár a félelmük, idegességük vagy értelmi fogyatékoság miatt. Bizonyos esetekben vállalják azt is, hogy a kezelést a páciens otthonában végezzék el.

A fájdalom és a szenzoros reakció megértése

Az invazív beavatkozások és a kontaktussal vagy testi érintéssel járó kezelések, mint pl. egy injekció beadása vagy a szájba helyezett eszköz különösen felzaklathat egy autista embert. A viselkedésproblémák, a „repkedő” mozdulatok, a hümmögés vagy egyéb hanghatások egyaránt a fájdalomra, szorongásra vagy szenzoros túlterheltségre utalhatnak.

Vannak idősebb autista emberek, akik nem hajlandóak műfogsort hordani. Ha az Ön által gondozott személynek műfogsora van, akkor kérje meg az orvost, hogy rendszeresen ellenőrizze, nem okoz-e kidörzsölődést. Mindegyik műfogsoron legyen rajta a viselője neve és bátorítsa a gondozott személyt arra, hogy éjszakára vegye ki a műfogsorát és helyezze vízbe.

Felkészülés a fogorvosi látogatásra

A fogorvos felkeresése szorongást válthat ki, vagy akár traumát is okozhat az autista emberek számára. Az alábbiakban összegyűjtöttük, hogyan lehet felkészülni a fogorvosi látogatásra.

- > Látogassanak el együtt a fogorvosi rendelőbe és mutassa be a dolgozóknak az Ön által gondozott személyt. Lehet, hogy egynél több látogatásra is szükség lesz.

- > Magyarázza el, hogy mi fog történni és gondoskodik arról, hogy az illetővel legyen még valaki, akit nagyon jól ismer.
- > Használjon képeket, könyveket, szociális történeteket® vagy egyéb eszközöket, amikkel könnyebben el tudja magyarázni, hogy mi fog történni.
- > A fogorvossal ossza meg a korábbi tapasztalatokat és lássa el hasznos tanácsokkal, pl. az illető fél a fúró hangjától. Az egészségügyi útlevel használata is hasznos lehet (ld. 5. fejezet).

Azt is vegye figyelembe, hogy egyes autista emberek, a szenzoros érzékenységük miatt, még életükben nem jártak fogorvosnál és soha nem kaptak fogorvosi kezelést. Könnyen lehet, hogy teljesen új tapasztalat lesz számukra.

Folyamatos ellátás

- > Fontos a rendszeres felülvizsgálat, különösen, ha az illető nem tudja kommunikálni, hogy gondja van.
- > Ha Ön a napi tisztálkodásban is segít az illetőnek, akkor tartassa be vele a rendszeres szájhigiénéjét.
- > Magyarázza el neki, miért fontos a szájjápolás, ha szükséges, használjon kommunikációs segédleteket is.
- > Mutassa meg neki a fogmosás helyes módját, a fogselyem használatát stb. A fogmosást fogínyvérzés esetén is folytatni kell, mivel segít enyhíteni a fogínybetegségeket.
- > Győződjön meg arról, hogy az illető elégedett a fogkrém és a szájvíz ízével és szagával.
- > Rendszeresen ellenőrizze, hogy nem kopott-e el az illető fogkefeje, gondoskodik róla, hogy mindig legyen elegendő fogkrém, szájvíz, fogselyem stb.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Győződjön meg róla, hogy az Ön által gondozott személy elégedett-e a fogkeféjével. A fogkefékről érdemes kikérni a fogorvos tanácsát. (Egyes elektromos fogkefék hangja vagy fénye zavaró lehet.)
- > Bizonyos gyógyszerek szájszárazságot okoznak, ami növeli a fogszuvasodás kockázatát.
- > Ha az illetőnek kiesett egy foga, akkor Ön keresse meg, hogy megbizonyosodjon arról, hogy az illető nem nyelte le.



II-es típusú diabétesz

A II-es típusú cukorbetegség a diabétesz leggyakoribb formája. Általában idősebb korban alakul ki, amikor a hasnyálmirigy már nem termel elég inzulint ahhoz, hogy szabályozni tudja a vércukorszintet vagy az illető szervezete nem képes megfelelően reagálni a megtermelt inzulinra. A dél-ázsiai és a Karib-térségbeli származásúaknál 25 éves kor felett, az európai származásúaknál 40 éves kor felett már jelentős a II-es típusú cukorbetegség kialakulásának a kockázata.

Az inzulinhány vagy a vércukorszint szabályozásának hiánya túl magas vércukorszintet okozhat, amit hiperglikémiának (magas vércukorszint) neveznek. Okozhatja a nem megfelelő táplálkozás vagy ha valaki nem követi megfelelően a diabétesz kezelést. A hipoglikémia enyhe formája (az ún. „hipózás”) remegést, gyengeséget okoz és éhségérzetet vált ki, de ez kezelhető, ha az illető valamilyen cukros ételt vagy italt vesz magához. A hipózás súlyosabb formája aluszékonyságot és zavarodottságot okozhat vagy akár eszméletvesztést is. A diabetikusok tanácsot tudnak adni, hogy hogyan kerülhető el a hipózás, mit kell tenni, ha mégis bekövetkezne, illetve hogyan lehet ellenőrizni a vércukorszintet.

A II-es típusú cukorbetegség jeleinek felismerése

A II-es típusú cukorbetegség tünetei fokozatosan alakulnak ki, ezért fontos, hogy az apró változásokat is észrevegyük. A korai diagnózis és kezelés csökkentheti a későbbi szövődmények kialakulásának kockázatát. A leggyakoribb tünetek az alábbiak:

- > fokozott szomjúságérzet,
- > gyakori, főként éjjeli vizelet,
- > fokozott fáradékonyság,
- > fogyás és izomtömegvesztés.

A diabétesz egyéb tünetei közé tartozik:


- > ágyék körüli viszketegség, vagy rendszeres gombás fertőzés,
- > homályos látás, amit a szemlencse elszürkülése okoz (hályog),
- > görcsök,
- > székrekedés,
- > bőrfertőzések.

A diagnózis leggyakrabban vér- és vizeletvizsgálatot, valamint terheléses vércukorvizsgálatot is tartalmaz. A terheléses vércukorvizsgálatot megelőző 12 órán át kerülendő bizonyos ételek és italok fogyasztása, gyógyszerek szedése. A terheléses vércukorvizsgálat elején megméri a vércukorszintet, ezután kell meginni a glükózoldatot, majd két órával később újra megméri a vércukorszintet, tehát mindenképpen lesz egy kétórás várakozás.



A kezelés felügyelete

A cukorbetegség sok esetben egészséges életmóddal, kiegyensúlyozott étrenddel, testmozgással és az egészséges testsúly megőrzésével megfelelően kezelhető. De lesznek, akiknek már a kezelés elejétől gyógyszert kell szedniük a diabétesz kezelésére.



Az orvosok, egészségügyi szakemberek segítségével ki tudják dolgozni a cukorbetegség kezelési tervét, amely tartalmazza a követendő étrendet csakúgy, mint az életmódváltás elemeit, pl. a fokozott testmozgást.

A táplálkozásra, étrendre vonatkozó javaslatok során legyenek tekintettel az adott személy háttérére, igényeire és vegyék figyelembe, hogy milyen mértékben képes változtatni szokásain. A tanácsok legyenek személyre szabottak, a táplálkozási javallatokat folyamatosan biztosítsa a táplálkozás terén képzett és kompetens egészségügyi szakember.

A gyógyszeres kezelés lehet tablettá vagy inzulin injekció. Fontos, hogy az illető egészségi állapotát gondosan nyomon kövessék, mivel a betegség lefolyásának progresszív jellege miatt a későbbiekben inzulinterápia is szükségessé válhat. Az egészségi állapot nyomon követésével megelőzhető a cukorbetegség számos szövődménye. Külön figyelmet érdemel az illető vércukorszintje, vérnyomása és vérzsírszintje.

Fontos felismerni és kezelni az illető látásával, szívével, veséjével, idegrendszerével kapcsolatos esetleges panaszokat és odafigyelni a lábfeji állapotára. Az illető vegyen részt rendszeresen retinopátia-szűrésen és figyeljünk oda a depresszió jeleire is.

A cukorbetegség kezelésének szerves részét képezi az ismeretek gyarapítása. Ezt általában csoportos formában szokták biztosítani. Egyes autista emberek számára nehézséget okozhat a csoportos képzésben való részvétel, számukra egyéb módszerrel biztosítandó a tudás átadása.

Autizmus-specifikus problémák a cukorbetegség kapcsán:

- > tünetek felismerése,
- > információ kommunikálása kognitív nehézségek esetén,
- > vérvétel, vizezvizsgálat, felülvizsgálatok,
- > étrendbeli változások bevezetése,
- > edzésterv/mozgásterv kialakítása,
- > a kórházi ellátás fokozott kockázata.

Látásromlás

Az autista emberek látásérzékelése – nem a látásélessége – gyakran különbözik a többségétől. A szenzoros érzékenység miatt gondot okozhat számukra az éles fény, egyes színek vagy különböző fajtájú fények. A neonfény különösen gyakran okoz problémát, mivel vannak, akik érzékelik a villámgyors felvillanásokat, a „stroboszkópszerű” hatást. Másokat az ún. „töredezett” látás jellemez, tehát elsősorban a részeket, töredékeket érzékelik, mintsem a teljes képet. A vizuálisan ingergazdag környezet, amit sokféle mozgás és többféle fényforrás jellemez, könnyen túlingerelheti az érzékelésüket, ami szenzoros túlterheltséghez és ennek következtében összeomláshoz vezethet.

Mindezek a nehézségek inkább az autizmussal hozhatóak összefüggésbe, mintsem a korról. Vannak, akiknek sokat segít a színes lencsés vagy speciális szűrővel ellátott szemüveg viselése. Az alábbi rész az öregedéshez kapcsolódó látásromlást írja le.

A gyakori szembetegségek közé tartoznak a különféle hályogok, a szürkehályog, a zöldhályog és az időskori makuladegeneráció (AMD), amely vakságot is okozhat. Ezeknek a betegségeknek a leggyakoribb oka az öregedés.


Milyen hatással lehet a megromlott látás egy idősebb autista emberre?

- > Nehezen tudja elolvasni a leírt szöveget, jeleket.
- > Nehezebbé esik használni a vizuális segédleteket, pl. könnyen érthető anyagokat vagy képeket. Egyeseknek nehezebbé esik elolvasni azt, ami korábban könnyen ment nekik.
- > Csökkent önállóság, pl. nem tud elvégezni egyes házimunkákat.
- > Fokozódó társas elszigeteltség, mivel nem tudja elolvasni a közlekedési jelzéseket vagy fel kell hagynia a hobbijával.
- > Lehet, hogy már nem tud a kedvenc időtöltésének hódolni.

A látásromlás jeleinek felismerése

Az adott személynek látásgondjai lehetnek, ha:

- > felbosszantja, amikor megpróbál elolvasni valamit, jelet vagy képet próbál felismerni,
- > elveszti az érdeklődését a hobbjára, ami jó látást igényel,

- 
-
- > pontatlanabbá válik az írása, kevésbé tud technikai eszközöket használni,
 - > romlik a térérzékelése; nekiütközik a bútoroknak,
 - > hunyorít vagy a szemét dörzsöli,
 - > kék fátyol borítja a szemgolyóját,
 - > közelebb megy az emberekhez vagy a tárgyakhoz.

A kezelés felügyelete

Az invazív kezelések, illetve azok, amelyek testi érintéssel járnak, különösen felzaklathatják az autista embereket. Ezen az alábbiakkal lehet segíteni:

- > Felkészítjük, előre tájékoztatjuk az adott személyt, számára is értelmezhető információt nyújtunk a látásvizsgálatról és a lehetséges kezelésről. Ezt megtehetjük könnyen érthető információval vagy a vizsgálatot ábrázoló képekkel, stb.
- > Elmondjuk neki, hogy mire számítson, mit fog tapasztalni, vagy például megkérhetjük a szemészt, optikust, hogy először a kezén mutassa meg a szemnyomás mérését.
(A szemnyomásmérés során rövid ideig levegőt fújnak a szemgolyóba. Ez meglepheti vagy megijesztheti azt, aki nem számít rá.)

A cukorbetegség évente vegyenek részt retinopátia-szűrésen.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Alkossuk meg az adott személy egészségügyi útlevelét, ami tájékoztatja a szemészt az illető szem/látásvizsgálattal kapcsolatos igényeiről, preferenciáiról, averzióiról (az egészségügyi útlevélről az 5. fejezetben írunk bővebben).
- > Az erősebb - de nem közvetlen, vakító - fény, a háttérvilágítás segíthet az idősebbeknek.
- > Kerüljük a neonfény használatát, mivel az autista embereket zavarhatja a „stroboszkópszerű” villogás, amit mások nem feltétlenül érzékelnek.
- > A napszemüveg vagy a színes lencsés szemüvegek használata csökkentheti a vakító fényeket, a ragyogást, illetve a fényérzékenységet.
- > Az írott szöveg könnyebben olvasható, ha világossárga háttérre fekete betűkkel van kinyomtatva. Nagy betűket és könnyen olvasható betűtípust használjunk.
- > A szemészt előre tájékoztassuk az esetleges szenzoros érzékenységeiről, pl. ha az Ön által gondozott személy nem szereti, ha megérintik.

- > Ha szemcseppet kell használnia, akkor tájékoztassuk a használatáról – lehet, hogy valakinek segítenie kell ebben.
- > Az ábécés betűkártyák hátulján villogó fény, illetve a piros/zöld készütségjelző fények is zavaróak lehetnek számukra. (A magyar forgalmazásban nem elérhető eszközök.)

Hallásromlás

Egyes autista embereknek nehézséget okoz a szenzoros ingerek feldolgozása, ami befolyásolja a hallásukat. Lehet, hogy nem tudják megszűrni a hallott hangokat és zajokat, emiatt nehezükre esik kiszűrni a hozzájuk szólók hangját a háttérzajból. Ezek a nehézségek inkább az autizmushoz, mintsem a korhoz köthetőek. Az alábbi rész a korhoz köthető hallásromlást írja le.

A 60 év feletti emberek több mint 50%-ánál tapasztalható valamilyen hallásromlás, az autista emberek körében pedig az átlagnál is magasabb a valamilyen hallásprobléma gyakorisága.

Az öregedéssel együtt járó hallásromlás nem „gyógyítható”, de a modern hallókészülékek hatalmas segítséget jelentenek.

Hogyan érinthetik a hallásproblémák az idősebb autista embereket?

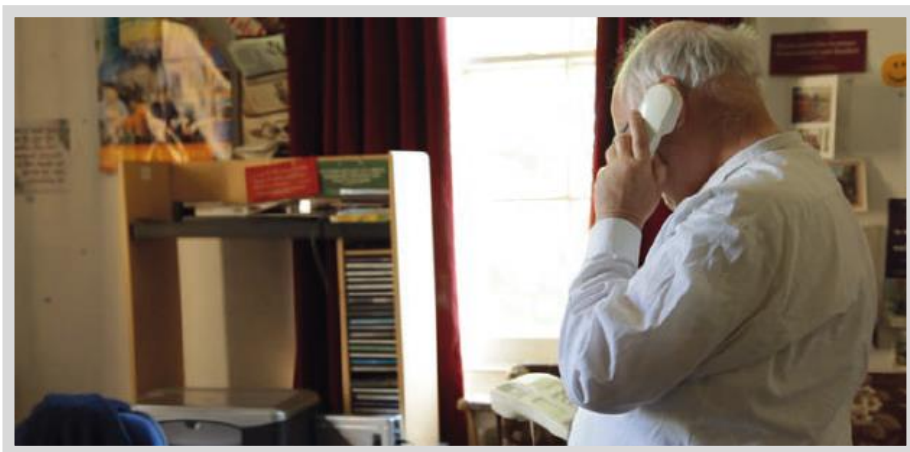
Az autista emberek kommunikációjának fontos részét képezhetik a hangok, még akkor is, ha alapesetben nem szavakkal kommunikálnak.

Ha valaki nem tud részt venni csoportos programokban vagy beszélgetésben, akkor elszigetelődik. Ha az illető másokkal együtt lakik, akkor veszíthet népszerűségéből és elveszítheti a barátait, ha például nagyon hangosan hallgatja a tévét vagy „figyelmen kívül hagyja”, amit mondanak neki. A gyengébb kognitív képességekkel rendelkező személyek ráadásul nem értik, hogy miért nem hallanak jól, ez frusztrációt és depressziót okozhat. A hallásromlás a testi épségét is veszélyeztetheti, pl. ha nem hallja meg a szóbeli utasításokat, a veszélyre figyelmeztető hangokat vagy a forgalom zaját.

Miről lehet észrevenni a hallás romlását?

Az adott személynek hallás gondjai lehetnek, ha:

- > frusztrálja, hogy mások „motyognak”,
- > arra kéri az embereket, hogy ismételjék el, amit mondtak,
- > nyilvánvalóan nehezükre esik megérteni mások beszédét zajos helyeken,
- > nem érdeklik azok a csoportos programok, amikben meg kell hallgatni a többieket,
- > figyelmen kívül hagyja a szóbeli utasításokat,
- > ragaszkodik hozzá, hogy nagyon hangosan hallgasson zenét vagy a tévét,
- > nehezüre esik vagy nem hajlandó telefonálni,
- > úgy tűnik, nem észleli a forgalom zaját, az ébresztőórát vagy a készülékek hangját,
- > elveszti érdeklődését a zenehallgatás iránt.



A kezelés felügyelete

A hallásproblémát okozhatja a hallójáratban felgyülemlt fülzsír, de az ok lehet az öregedéssel járó hallásromlás is.

Ha valakinél öregedéssel járó hallásromlás tapasztalható, akkor a háziorvos be szokta küldeni a szakrendelésre, ahonnan beutalják a körzeti audiológiai szakambulancián történő hallásvizsgálatra, illetve annak megállapítására, hogy milyen hallókészüléket használhat. Ez nehézségekbe ütközhet, különösen, ha


az illető nem kedveli, ha megérintik vagy előre nem látható vizsgálatokat végeznek el rajta. A nem beszélő és a súlyos értelmi fogyatékossgal élő emberek számára nehézséget okozhat az is, hogy a vizsgálat során megfelelő visszajelzést tudjanak adni.

Az invazív kezelések, illetve azok, amelyek testi érintéssel járnak, különösen felzaklathatják az autista embereket, de ezek elkerülhetetlenek lehetnek ahhoz, hogy javítani lehessen az illető hallásán. A hallásromlást nem lehet meggyógyítani, de sok eszköz áll a rendelkezésükre, ami jelentősen megkönnyítheti az életüket. Az alábbiak is ebbe a körbe tartoznak:

- > a hallókészülékek előnyösek lehetnek, de lehet, hogy túlságosan bosszantóak az idősebb autista felnőttek számára,
- > telefonhangosítók és kihangosítók, egyéb segédberendezések,
- > a beszéd „olvasása” (mint pl. a szájról olvasás vagy a kommunikáció kiegészítése vizuális segédletekkel),
- > a környezet megváltoztatása: a háttérzaj csökkentése vagy hangelyelő padlóburkolat használata,
- > a cochleáris implantátumok műtéti beavatkozást igényelnek, tehát problémásak. Az implantátumok sem tudják visszaállítani a megfelelő hallást és nehézséget okozhat az eszköz használatához történő alkalmazkodás.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Mielőtt időskori hallásvesztésre gyanakodnánk, ellenőriztessük, hogy nem csak a fülzsír gyülemlt-e fel a hallójáratában.
- > A vizsgálatok megkezdése előtt magyarázzon el az illetőnek mindent, hogy el tudja viselni, ha megérintik, valamilyen eszközt vagy anyagot használnak, a várható hangokat, zajokat.
- > Győződjön meg arról, hogy az illető tudja, mit várnak el tőle, illetve azt is, hogy megfelelő visszajelzést tud-e adni a vizsgálatok során.
- > Mielőtt beszélni kezdene hozzá, győződjön meg arról, hogy az illető Önre figyel.
- > Tisztán, érthetően beszéljen, de ne túl lassan. Ne túlozza el az artikulációt! Hagyjon elég időt arra, hogy feldolgozza a hallott információt! Ellenőrizze, hogy valóban megértette-e.
- > Egyszerű nyelvezetet használjon, kerülje a szakzsargon és a metaforák használatát.

- 
- > Ne kiabáljon!
 - > Egyes autista emberek számára gondot okoz a verbális információ feldolgozása. Amennyiben szükséges, az elmondottakat próbálja meg kiegészíteni vizuális segédletekkel, szociális történetekkel vagy egyéb kommunikációs segédletekkel. A jelnyelv bármely formája nehézségekbe ütközhet, mivel erősen épít az arckifejezések, gesztikuláció és testbeszéd használatára – korántsem biztos, hogy az illető mindezeket könnyen megérti. Azonban vannak autista emberek, akik tudnak jelezni, kérdezzen rá erre a vizsgálat előtt.
 - > Számos kommunikációs segédletet használhat. Az alábbi oldalon bővebben olvashat ezekről: www.autism.org.uk/visualsupports (az oldal angol nyelvű).

A fenti tanácsokon kívül azt javasoljuk, mindegyik Ön által támogatott személynek készítse el az egészségügyi útlevélét. Az útlevélből az egészségügyi szakember megismerheti az adott személy hallásvizsgálattal és a hallókészülékekkel kapcsolatos igényeit, preferenciáit és averzióit (az egészségügyi útlevélről ld. bővebben az 5. fejezetben).

Szívroham

A legtöbb esetben szívkoszorúér-betegség – az artériák falán felgyülemelő lerakódások következtében kialakuló érszűkület – okozza a szívrohamot. Ha a lerakódásból leszakad egy darab, akkor ez vérrög kialakulásához vezethet, ami elzárhatja a szívkoszorúeret, ami szívrohamot, más néven szívinfarktust okoz.

A szívroham jeleinek felismerése

A szívrohamba bele is lehet halni, de emellett kimondottan fájdalmas és ijesztő is tud lenni. Lehet, hogy az illető mellkasi fájdalomra vagy diszkomfortra panaszkodik, ami kisugárzik a karjaiba, nyakába, állkapcsába, hátába vagy gyomrába is. Egyesek erőteljes fájdalmat vagy szorítást éreznek, míg mások mindössze enyhe kellemetlenségre panaszkodnak. És olyanok is vannak, akik semmilyen fájdalmat nem éreznek a szívroham során.

Egyéb tünetei lehetnek az alábbiak: szédülés, légszomj, sűrűke bőrszín, verejtékezés, hányinger vagy hányás.


Hogyan segíthetünk egy idősebb autista embernek, ha szívrohama van?

Ha éppen ott van, amikor az autista emberen a szívroham tüneteit lehet tapasztalni, akkor először hívja a mentőket, majd ezután igyekezzon nyugalmi állapotba helyezni őt és Ön is őrizze meg hidegvérét! Ne hagyja egyedül, de ha tudja, hogy milyen gyógyszereket szed, és nem jelent veszélyt számára, akkor adjon neki egy 300 mg-os aszpirin rágótablettát.

A mentősök EKG-vizsgálatot fognak végezni. A mentősöket a lehető leghamarabb világosítsa fel az illető szenzoros érzékenységről, még mielőtt bekapcsolnák a mentőautó szirénáját. Magyarázza el az autista személynek, hogy miért kell elektródákat helyezni a testére, miért kell előtte hideg zselével bekenni a testét. Magyarázza el neki, hogy az egész nem tart sokáig és a vizsgálat során igyekezzon elterelni a figyelmét. Igyekezzon megnyugtatni, ha oxigénmaszkot adnak rá. Mindvégig világosítsa fel arról, mi történik, és a mentősöket is tájékoztassa az adott személy igényeiről és a várható reakcióiról.

A kórházban többféle kezelésben is részesülni fog, pl. szívritmusmérőre fogják kötni, ami azt jelenti, hogy drótok lógnak majd a mellkasán. Lehet, hogy több napra is a kórházban tartják. Tájékoztassa az egészségügyi szakembereket arról, ha az illető számára stresszt okoz a berendezések, műszerek sípoló hangja, villogó fénye. Kérdezzen rá, hogy a mérőeszközök kijelzőjét el lehet-e fordítani vagy le lehet-e halkítani a berendezések hangját. Lehet, hogy később futópadon vagy szobabiciklin is végeznek rajta terheléses vizsgálatot. Lehet, hogy vérvétel és gyógyszer szedése is szükségessé válik.

A fent leírt valamennyi vizsgálat és kezelés érintéssel, anyagokkal való érintkezéssel és zajokkal jár együtt, ami stresszt okozhat, és vannak köztük invazív beavatkozások is. Ha az egészségügyi ellátást és a környezetet is módosítani lehet annak érdekében, hogy csökkentse az autista ember szorongását, akkor ez nagyban hozzájárul a gyógyulásához, felépüléséhez. Az adott személy számára legkönnyebben értelmezhető kommunikációs eszközök



használatával tudassa vele a lehető legtöbbet arról, hogy mi miért történik vele, melyik vizsgálat mennyi ideig tart, illetve meddig kell a kórházban maradnia.

Folyamatos ellátás

Kérje, hogyha lehet, ritkán vagy keveset cserélődjön az orvosi és a nővér gárda, és ha az Ön által gondozott személy igényli, akkor – amikor csak lehetséges – mindig legyen mellette valaki, akit jól ismer és akiben megbízik. Ez egyrészt megnyugtató hatással lesz rá, másrészt a kommunikációt is megkönnyíti. Amikor kiengedték az illetőt a kórházból, akkor segítsen elkészíteni a gondozási, kezelési tervét.

Inkontinencia

Idősebb korban sokaknál előfordul, hogy egyre kiszámíthatatlanabbá válik a húgyhólyaguk működése; egyre gyakrabban tapasztalják, hogy nem jelzi a vizelési ingert. Előfordul, hogy gyakrabban járnak a mosdóba, akár többször is az éjszaka folyamán.

Ezt vizelet-inkontinenciának nevezik, és ugyan gyakoribb a nők körében, de a férfiakat is érinti. Idős korban sok férfit érint a prosztatata megnagyobbodása, az inkontinencia ennek is lehet az egyik jele.

Az inkontinenciának egyéb formái is vannak, pl. a székletinkontinencia. Az inkontinenciának bármelyik formájáról is legyen szó, fontos, hogy az illető felkeresse a háziorvosát, mivel egyes esetekben gyógyítható, vagy van valamilyen megnyugtató megoldás a helyzet kezelésére. Az inkontinencia más egészségügyi probléma tünete is lehet.

Az inkontinencia jeleinek felismerése

A késztetéses inkontinencia jelei az alábbiak is lehetnek:

- > **stresszinkontinencia:** akinek stresszinkontinenciája van, elkezd ágyba vizelni vagy előfordulhat nála testedzés, köhögés, nevetés vagy tüsszentés közben vizeletszivárgás.
- > **késztetéses inkontinencia:** akinél hirtelen vizelési ingerek jelentkeznek, és sokszor nem éreik el időben a mellékhelyiségig. Ezt kiválthatja húgyúti

fertőzés vagy idegrendszeri probléma is, amelynek következtében az agy már nem tudja kontrollálni az ingert, hogy elég ideje legyen a személynek, amíg a mosdóba ér.

A késztetéses székletinkontinencia jelei közé tartoznak az alábbiak:

- > hirtelen fellépő érzet, hogy az illetőnek sürgősen el kell jutnia a mellékhelyiségbe, ami gyakran azzal jár együtt, hogy mégsem ér oda időben,
- > passzív inkontinencia – amikor valaki minden előzetes figyelmeztetés nélkül székletet ürít,
- > széklet is távozik a bélgázzal.

Vannak betegségek, amikkel együtt jár, hogy valaki teljes mértékben elveszti az uralmat a székletürítése felett. Ha a fenti tünetek bármelyike rendszeresen jelentkezik egy idősebb embernél vagy diszkomfortot, fájdalmat tapasztal, akkor haladéktalanul keresse fel a háziorvosát. Érdemes 1-2 héten át írásban vezetni, mikor akadt gond, hogyan változott az étrendje, hogyan szedte a gyógyszereit stb.

Egy inkontinens idősebb autista ember gondozása

Azok az autista emberek, akiknél vizelet- vagy székletinkontinencia alakul ki, valószínűleg visolyogni fognak a vizeletüktől és a székletüktől és nehezen fogadják el az inkontinencia betétek, nadrágpelenkák vagy a gumilepedő használatát.

Az alábbiakkal segíthet az Ön által gondozott személynek:

- > ha lehetséges, értesse meg vele, mi történik a testével,
- > készítse fel a vizsgálatokra, amit általában egy nővér végez, aki felméri





a folyadékbevitelt és az inkontinencia mértékét, felírja a szükséges mennyiségű betétet,

- > ha az illető bentlakásos otthonban lakik, akkor bátorítsuk arra, hogy jelezze a gondozójának, ha segítségre van szüksége, és azonnal kapjon is segítséget,
- > tapintatosan kezeljük a helyzetet, különösen, ha az illető viszolyog a vizeletétől/széketétől,
- > támogassuk a kezelést, amelybe beletartozhat az étrendváltás, a medencetorna vagy a húgyhólyag tornája,
- > további vizsgálatokra kísérjük el a kórházba, ha az inkontinenciára szedett szer nem használ.

Esettanulmány

Júliát először inkontinenciával, majd méhrákkal diagnosztizálták. Kezdetben a körzeti nővér mérte fel az állapotát és inkontinencia betétekkel látta el. Júlián hiszteroszkópiát és hisztarektómiát végeztek el, ezt követően az inkontinenciája súlyosbodott.

A kórházban további vizsgálatokat írtak elő Júliának, de időközben inkontinencia nadrágpelenkát írtak fel neki, amit elsősorban súlyos mozgásszervi probléma esetén javasolnak, de a gondozók megfigyelései és tapasztalatai alapján Júliának, különösen éjszakára, a nadrágpelenka volt a legmegfelelőbb, legkényelmesebb megoldás. A kórházi dolgozók azóta is inkontinencia nadrágpelenkával látják el Júliát, amit a háziorvosa ír fel. Júlia továbbra is használja az inkontinencia betéteket is, amikor az a megfelelő - ezt a körzeti nővér írja fel neki.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Alkossa meg az illető egészségügyi útlevelét, amiből a szakemberek megismerik az adott személy inkontinenciájával kapcsolatos igényeit, preferenciát és averzióit.
- > Írásban rögzítse, mikor fordult elő inkontinencia, nappal vagy éjjel, és azt is, hogy mi történt előtte vagy utána. Ebből kiderülhet, hogy betegség okozza-e az inkontinenciát vagy valamilyen viselkedésből fakadó oka van.

Klimax

A menopauza akkor kezdődik, amikor egy nő szervezetében lecsökken az ösztrogén és a progeszteron (hormonok) szintje, melynek következtében a teste már nem termel több petesejtet. A havi vérzés (menstruáció) is abbamaradhat, de leggyakrabban csak egyre ritkábbá válik, egyre hosszabbodik a ciklus, míg nem a vérzés teljesen abbamarad.

A legtöbb nő 40 és 55 éves kora között kezd el klimaxolni, de ez korábban vagy később is bekövetkezhet. Ha valakinél kimondottan korán jelentkezik a menopauza, akkor ez megnövelheti a későbbiekben az időskori csontritkulás vagy szívbetegség kockázatát.

A menopauza tünetei közé tartoznak az alábbiak:

- > ritkuló vagy rendszertelen menstruáció,
- > hőhullámok,
- > gyakori hangulatingadozás,
- > ingerlékenység,
- > éjszakai verejtékezés,
- > hüvelyszárazság.

A testi tüneteken kívül vérvizsgálattal megállapítható, hogy egy nőnél megkezdődött-e a menopauza.

Az idősebb autista nők gondozása a klimax idején

A menopauza hormonális változásai által kiváltott testi és érzelmi változások letaglózó erejűek is lehetnek. Ha Ön egy idősebb autista nőről gondoskodik, akkor fontos, hogy a lehető leghamarabb és legjobban megértesse vele ezeket a változásokat. Könnyen érthető füzetek is elérhetőek, a szociális történetek használata is segíthet. Álljon készen arra, hogy őszintén tudja megválaszolni az illető kérdéseit, az ő igényeihez igazítsa a nyelvhasználatát.

Ha az Ön által gondozott nőt nőgyógyászati vizsgálatra utalják be, akkor előtte feltétlenül értesítse az egészségügyi dolgozókat az illető szenzoros érzékenységről. Ha a hölgy cselekvőképes, vagyis dönteni tud a vizsgálatokról és a kezelésről, akkor segítsen megérteni neki a lehetőségeket, illetve azt is, hogy melyik mivel jár együtt.

A legtöbb nő esetében nincs szükség arra, hogy kezeljék a menopauza tüneteit, kivéve, ha rendkívül erőteljesen jelentkeznek vagy jelentősen befolyásolják az életminőségét.

Győződjön meg arról, hogy az illető kellő mennyiségű ásványi anyagot visz be az étrendjével, mivel ez sokat segít az általános egészségi állapota megőrzésében. Ellenőrizze, hogy a hölgy szükség esetén igénybe tudja venni dietetikus segítségét. A rendszeres testmozgás is segít, valamint érdemes meggyőződni arról is, hogy a lakhelye, életvitele a lehető legkevésbé legyen stresszes.

A nők néhány százalékánál a menopauzával együtt járó hormoningadozás egészen szélsőséges változásokat is okozhat. Náluk leginkább hormonhelyettesítő terápiát (HRT) alkalmaznak. A HRT számos kiszerezési formában elérhető: tablettá, krém, gél, tapasz vagy akár implantátum formájában is. A HRT alkalmazása legtöbbször tíz évnél rövidebb ideig tart, de akár hosszútávon is alkalmazható.

A szélsőségesebb tünetek közé tartozhatnak a súlyos hangulatingadozások és/vagy kognitív változások (fokozott feledékenység, zavarodottság, valaki a legegyszerűbb utasításokat sem érti meg). Mindezt befolyásolhatja az adott hölgy lelkiállapota, környezete vagy életminősége a menopauza ideje alatt, de

biológiai tényezők is állhatnak a háttérben. Ha kétsége merülne fel, feltétlenül tájékoztassa a hölgynő házi orvosát, aki további kivizsgálásra utalhatja be őt.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > A menopauza tünetei kezelhetők – ha aggályai merülnek fel az Ön által gondozott nő tünetei kapcsán, akkor kérje ki szakember tanácsát.
- > A menopauza megjelenése kiváló alkalom arra, hogy az illető teljes állapotfelmérésen és egészségügyi kivizsgáláson essen át.


Mozgásszervi nehézségek

A korlátozott mozgásképesség gyakori probléma az idősök körében. Az ízületek rugalmassága és az izomerő is lecsökken, a test merevebbé válik és az ember egyre kevésbé mozog magabiztosan. Gyakoribbá válik az elesés, a csonttörés, különösen a medence- és a csuklótörés. A csökkent mozgásképesség jelentősen befolyásolhatja az illető önállóságát, valamint azt is, hogy mennyire tudja elvégezni a hétköznapi feladatokat.

A mozgásszervi nehézségek jeleinek felismerése

Figyeljen oda az alábbiakra:

- > romló egyensúlyérzék – rátámaszkodik a bútorokra, a falra, séta közben? Mindezt a rosszabb egyensúlyérzék vagy látásprobléma is okozhatja.
- > lassabb, lelassult mozgás,
- > nehezen áll fel, nehezebbé esik a lépcső használata,
- > nehezebbé esik bemászni a kádba, tiltakozik ellene,
- > merev járás, főleg felkelés után,
- > többször, rövidebbeket lép,
- > nehezebbé esik a lehajlás, pl. a cipő felvétele,
- > gyakrabban elesik,
- > nehezen tudja megmarkolni vagy felemelni a tárgyakat,
- > nehezebbé esik a mosdás, a vécépapír használata, nehezebben éri el egyes testrészeit,

- 
- > légszomj (kifogy a szuszából), amit okozhat a fáradtság vagy a mozgás kiváltotta szorongás is. Légszomj esetén az illető minden esetben keresse fel a háziorvosát.

Mozgásszervi problémával küzdő idősebb autista ember gondozása

Amennyire csak lehet, támogassuk, ösztönözzük az idősebbek aktivitását, hogy csökkentsük kiszolgáltatottságukat. Ha egész napokat egy székben töltenek, akkor a depresszió túl ez mentális és fizikai leépüléshez fog vezetni. Az alábbiakban összegyűjtöttünk néhány gyakorlati tanácsot arra, hogyan könnyíthetjük meg egy idősebb autista ember életét, akinek gondjai vannak a mozgással.

- > Ismerjük meg az emelőszerkezeteket, eszközöket, fokozatosan vezessük be ezek használatát. Egy korosodó autista ember érzékenyen reagálhat egyes
- > szenzoros ingerekre, a nyomásra, a gépek zajára, szagára vagy az anyagának a tapintására. Lehet, hogy az ő érdekében módosítani kell a használható eszközön vagy alternatív márkát, megoldást kell keresni.
- > Győződjön meg arról, hogy a széke, ágya megfelelő magasságú és kellő alátámasztást biztosít.
- > Biztosítsunk elegendő helyet a kerekesszék, a mankó vagy a sétabot használatához.
- > Ellenőrizzük az asztalok, polcok, kapcsolók, berendezések magasságát.
- > Ahol csak lehet, bel- és kültéren egyaránt, használjunk csúszásgátló burkolatot.
- > Győződjön meg arról, hogy a fürdőszoba biztonságosan használható. Ahol lehet, használjanak széket a zuhanyzóban. A vécé, a zuhanyzó és a kád mellett egyaránt legyen kapaszkodó.
- > Vészhelyzet esetére legyen zsinóros vészcsengő.
- > A padló mindig száraz és cseppmentes legyen.



Folyamatos ellátás

Az öregedéssel párhuzamosan fokozottabb segítségre lehet szüksége az autista embernek a mozgásban. Figyeljünk a változásra utaló jelekre. Amikor csak lehet, kérdezzük meg az illetőt, hogy mi az, ami nehézséget vagy fájdalmat okoz számára. Ha segít, használjunk kommunikációs segédeszközöket.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Folyamatos kommunikáció: segítsen megértetni vele, mi és miért történik a testével.
- > Ha visszautasítja a segédeszközök használatát, akkor igyekezzen kideríteni, hogy ez nem valamely szenzoros érzékenységéhez kapcsolódik-e.
- > Könnyen érthető anyagok vagy a szociális történetek segítségével könnyebben elmagyarázhatja, hogy hogyan és miért érdemes segédeszközöket használni.



Parkinson-kór

A Parkinson-kór progresszív lefolyású betegség, amit az agysejtek elhalása okoz, ami befolyásolja a dopamin termelését, melynek következtében lelassul a mozgás. A Parkinson-kórt nem lehet gyógyítani, de nem okoz halált, viszont a tünetek idővel súlyosbodnak.

A Parkinson-kór jeleinek felismerése

Számos, különféle tünet is utalhat a Parkinson-kórra. Ezek rendszerint fokozatosan, általában 50 éves kor felett kezdenek megjelenni, bár fiatalabbakat is érінthet.

A Parkinson-kór egyes tüneteit nehéz megkülönböztetni az autizmustól. Például, ha valaki megtorpan a küszöb előtt, akkor ez lehet az autizmushoz köthető „átmenettel kapcsolatos” nehézség, de utalhat a Parkinson-kórra is. Ha valaki már régóta gyógyszert szed, akkor a hosszú távú gyógyszeresedés mellékhatásait ne tévesszük össze a Parkinson-kór alább felsorolt különféle tüneteivel:

- > Remegés – általában az egyik kézzel kezdődik.
- > Lassuló mozgás, ami idővel egyre romlik.
- > Izommerevség, pl. nehezen áll fel ültéből vagy legurul az ágyról.
- > Ujjremegés.
- > Csoszogó járás.
- > Megváltozik a kézírása, hangja.

Az egyéb tünetek körébe tartoznak az alábbiak:

- > alvászavarok,
- > székrekedés,
- > vizelet-inkontinencia,
- > depresszió,
- > romló emlékezet,

Ha valaki idősebb, legyengült az állapota és Parkinson-kórja is van, akkor társuló betegségek is kialakulhatnak nála. Ezek a társuló betegségek, mint pl. a tüdőgyulladás, azok, amik halált is okozhatnak.

Hogyan érinthet a Parkinson-kór egy idősebb autista embert?

Egy idősebb autista embernek már eleve lehetnek bizonyos motoros vagy mozgásszervi gondjai, amit tovább súlyosbítanak a Parkinson-kór tünetei.

Depresszió, szorongás, alvásproblémák is jelentkezhetnek. Az egyre romló motoros kontroll miatt a beszédük egyre kevésbé artikulált, kézírásuk egyre nehezebben olvashatóvá kezd válni. Megfigyelhető az is, hogy az illető testtartása egyre romlik és egyre kevésbé tudja kontrollálni az arckifejezéseit.

A Parkinson-kór tünetei frusztrációt válthatnak ki, mint ahogy az is, hogy az illető nem érti, hogy mi történik a testével. Mindkettő viselkedésproblémákhoz, dühkitörésekhez vezethet.


A Parkinson-kór gyógyszeres kezelése nehézségekbe ütközhet, ha az illető antipszichotikumokat is szed. A kétféle gyógyszer egyensúlyba hozása szakembert igényel, az ő döntésétől függ, hogy melyiknek a szedése élvez elsőbbséget.

Egy idősebb, Parkinson-kóros autista ember gondozása

Ahol csak lehet, vezessük be a segédeszközök használatát. Egy idősebb autista embernek segítségre lehet szüksége a segédeszközök, mint pl. az emelőszerkezet, kerekesszék vagy a lépcsőfelvonó használatához.

Az Ön által gondozott személynek speciális gyakorlatot vagy étrendet írhatnak elő, amit be kell építeni a mindennapi rutinjába. Ezeket a változásokat beszélje meg az orvosaival, terapeutáival, hogy megértsék az esetleges szenzoros nehézségeit, illetve azt, hogy az illető mennyire képes megbirkózni a változással.

Az elesés is potenciális veszélyt jelenthet, győződjön meg arról, hogy a környezet legyen jól megvilágítva és amennyire lehet, minimalizálja a fizikai akadályokat.



Az Ön által gondozott személy segítségére szorulhat abban, hogy meg tudja birkózni az állapotával együtt járó depresszióval vagy szorongással. Ezt is vitassa meg az orvosaival, és ha lehetséges, akkor az Ön által gondozott személlyel és a közeli hozzátartozóival is. Győződjön meg arról, hogy mindegyik, gyógyszert felíró orvos tud az illető által szedett összes többi gyógyszerről is.

A tünetek kezelésére ritkán alkalmaznak műtéti beavatkozást. Ha mégis ezt javasolnák, akkor győződjön meg arról, hogy az összes egészségügyi dolgozó tisztában van azzal, hogy mindez mivel jár: nem csak maga a beavatkozás fogja felzaklatni és nehézségek elé állítani a személyt, hanem mindaz, ami a kórházi ellátással együtt jár.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

- > Kulcsfontosságú, hogy a gyógyszert pontosan az előírt időben szedje be a páciens, mivel a túl korán vagy későn beszedett gyógyszer egyaránt gondot okozhat.

Stroke

A stroke azt jelenti, hogy részlegesen megszűnik az agy vérellátása, ami az agysejtek károsodásához vagy elhalásához vezethet. A stroke-ot követően az illető féloldalas zsibbadtságot, gyengeséget vagy bénulást tapasztalhat. Előfordul, hogy a beszéde kevésbé lesz artikulált és nehezen találja a megfelelő szavakat vagy nehezen érti meg a beszédet. Egyeseknek homályossá válik a látása vagy elvesztik azt, mások zavarodottá, bizonytalaná válnak. A stroke maradandó egészségkárosodást vagy akár halált is okozhat.

Hogyan érinthet a stroke egy idősebb autista embert?

A stroke testi és szellemi következményekkel is járhat, az illető korábbi egészségi állapotától és a stroke súlyosságától függően.

Az Ön által gondozott személynél gondolkodási nehézségek léphetnek fel, melybe beletartozik a rövidtávú memória elvesztése, a feledékenység, a lelassult gondolkodás, valamint a figyelem fenntartásához kapcsolódó

problémák. Befolyásolhatja azt is, hogy az illető milyen mértékben képes kiszűrni a zavaró tényezőket, mint pl. a háttérzajt vagy a fényeket. Ezen túlmenően az észlelését is befolyásolhatja, ami zavarodottságot okozhat.

A fentiek lehetnek múltó vagy fokozatosan enyhülő problémák, de az is lehet, hogy tartósan fennmaradnak. A nyelvi képességek esetleges romlásával kiegészülve további kommunikációs nehézséget okozhatnak. Különösen megnehezítheti a helyzetet, ha az idős embernek már eleve voltak gondjai ezen a téren.


A stroke társaság honlapján (http://www.stroketars.hu/celok.aspx?web_id) részletes információt talál a további, esetlegesen felmerülő problémákról és a kezelés módjairól.

Az idősebb autista emberek gondozása a stroke után

A stroke minden esetben vészhelyzetet jelent, a gyors orvosi ellátás pedig mérsékelheti az okozott kárt. A kórházi kezelésbe különféle vizsgálatok is beletartozhatnak, pl. vér- és röntgenvizsgálat, képalkotó eljárások, amikről mind előre kell tájékoztatni a pácienszt. Egyesek teljesen felépülnek egy stroke-ot követően, de a többségnél maradandó egészségkárosodást okoz.

A stroke-ot követően az Ön által gondozott személy kórházi ellátásra fog szorulni. A kórházi dolgozókat tájékoztatni kell arról, hogy a páciens autista, illetve arról is, hogy ez miként befolyásolta a gondolkodását és a kommunikációját a stroke-ot megelőzően. Fontos, hogy a dolgozók pontos információkat kapjanak az illető viselkedéséről és képességeiről (pl. a szenzoros nehézségeiről, az expresszív és receptív kommunikációs képességeiről), hogy a stroke által okozott változások felismerhetőek, egyértelműek legyenek. Ezen információk hiányában nagyon nehéz különbséget tenni a között, hogy mi tudható be a stroke-nak és mi az autizmusnak.

Ha a kórházi dolgozók tudnak a szenzoros nehézségekről, akkor lehet, hogy észszerű változtatásokat fognak végrehajtani a páciens kórtermén, környezetén, étrendjén stb.



A páciens megnyugtathatja, ha az ismerősei meglátogatják a kórházban.

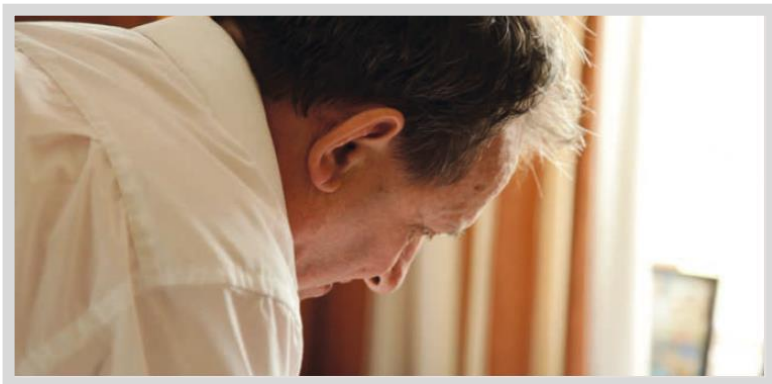
A terápia részeként feltehetően sor kerül gyógyszeres kezelésre is, amit akár infúzióban is adhatnak, továbbá előfordul majd vérnyomásmérés, beszéd-, fiziko- vagy foglalkoztató terápia is. A gondozott személy valószínűleg további kezeléseken is részesül majd, hogy megelőzzék a stroke megismétlődését. A kezelésben dietetikus, szemész, pszichológus és pszichiáter is részt vehet és szükség lehet kontinencia vagy urológiai nővér közreműködésére is.

A fentiek következtében jelentősen megváltozik az idősebb autista ember napirendje és az is, hogy miben szorul segítségre. Ön sokat tehet azért, hogy megértesse, elfogadtassa vele a körülötte lévő számtalan új embert, a kezeléseket, eljárásokat. Egy képes naptár elkészítése előnyös lehet számára, ami emlékezteti arra, mi mikor történik, kik lesznek ott. Fontos, hogy írásban rögzítse, mikor milyen kezelés történt. Győződjön meg arról is, hogy Ön is kap elegendő segítséget, mivel egy stroke-on átesett beteg ellátása, gondozása testileg és szellemileg is kimerítő feladat.

Tanácsok gondozóknak és egészségügyi szakembereknek

Háromféleképpen is fel lehet ismerni, ha valaki stroke-ot kap. Ha a három tünet közül bármelyik fennáll, azonnal hívja a mentőket!

1. **Kimondottan féloldalas gyengeség látható az arcán:** Tud mosolyogni?
2. Lebiggyed a szeme vagy a szája?
3. **Gyengeség a karjában:** Fel tudja emelni mindkét karját?
4. **Beszédprobléma:** Érthetően tud beszélni és azt is megérti, amit Ön mond neki?



Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Szervezetek

Autisták Országos Szövetsége

1053 Budapest,

Fejér György utca 10.

I. emelet 3. ajtó, 23-as kapucsengő

Telefon: +36 (1) 354 1073, +36 (1) 266 5392

E-mail: info@esoember.hu

Web: <http://aosz.hu/>

Online források

<http://aosz.hu/infocentrum/fogaszatok/anesztezia/>

www.stroketars.hu/info.aspx?sp=1

Irodalom

Egészségügyi Szakmai Kollégium

Egészségügyi szakmai irányelv – Az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2017)

<https://kollegium.aEEK.hu/>



3. Öregedés és társuló betegségek

Ha az adott személynek az autizmus mellett bármely más mentális vagy fizikai betegsége van, akkor azt társuló betegségnak nevezzük. Lehet, hogy veleszületett társuló betegségről van szó, mint például az értelmi vagy a testi fogyatékoság, de lehet olyan betegség is, ami később alakult ki.¹²

Miközben az öregedés hatással van az elménkre és a testünkre is, a társuló betegségek is változhatnak. Új betegségek alakulhatnak ki, amelyek közül van, amelyek az öregedéshez kapcsolódnak. Ha Ön egy idősebb autista emberről gondoskodik, akkor fontos, hogy felismerje a változás jeleit. Viszont az is fontos, hogy a testi vagy a kognitív képességek változását, romlását ne írjuk automatikusan, kizárólag az öregedés számlájára.

Hogyan lehet felismerni a társuló betegségek jeleit?

Ha az Ön által gondozott személy számára nehézséget okoz, hogy kommunikálni tudja érzéseit, a fájdalmát vagy azt, ha felzaklatja valami, akkor különösen fontos szerep hárul az illetőt legjobban ismerő emberekre, mivel ők azok, akik felfigyelhetnek a változásokra, és ezek esetleges okaira is. Ebbe beletartozik, hogy fokozottan figyelni kell az illető testi egészségében bekövetkező változásokra olyan területeken, mint pl. a testsúlya, látása, hallása, mozgása vagy akár a légzése. Az általános hangulatában vagy viselkedésében bekövetkező változás is utalhat egy (mögöttes) probléma meglétére. Óva intjük Önt az elhamarkodott következtetések levonásától – kérjük, legyen nyitott, ne vessen el előre egyetlen lehetséges ok-okozati összefüggést sem.

Az alábbi jelekre érdemes odafigyelni:

- > nyugtalanság, pl. fokozott mértékű öningerő viselkedés,
- > romló személyes higiénia,

¹² Morgan, C., Roy, M., and Chance, P. (2003). Psychiatric morbidity and medication use in autism: a community survey. *Psychiatric Bulletin*, 22, pp378-381.

- > társas elszigeteltség, vagy ha az illető eddig is visszahúzódó volt, akkor ennek fokozódása,
- > hétköznapi tevékenységek iránti érdeklődés elvesztése, pl. nem akar főzni vagy a napközitthonba menni,
- > paranoiára utaló gondolatok, megjegyzések,
- > düh, ingerlékenység vagy erőszakosság, ezek fokozódása,
- > kényszeres (obszesszív) viselkedés, vagy annak fokozódása,
- > túlzott alkoholfogyasztás vagy megnövekedett alkoholbevitel,
- > feledékenység – különösen a közelmúltbeli események kapcsán,
- > megváltozott alvásminta,
- > öngyilkos gondolatok, öngyilkossággal vagy önbántalmazással való fenyegetőzés.

Ha azt veszi észre, hogy megváltozott az Ön által gondozott személy alaphangulata, viselkedése, akkor feltétlenül beszéljen a háziorvosával vagy egy másik orvossal. A változást minden esetben fel kell mérni, ki kell vizsgálni, különösen akkor, ha hosszabb távon is fennáll. Az orvosnak/háziorvosnak adjon tanácsot arról, hogy hogyan érdemes kommunikálni az Ön által gondozott személlyel, mi a leginkább célravezető.

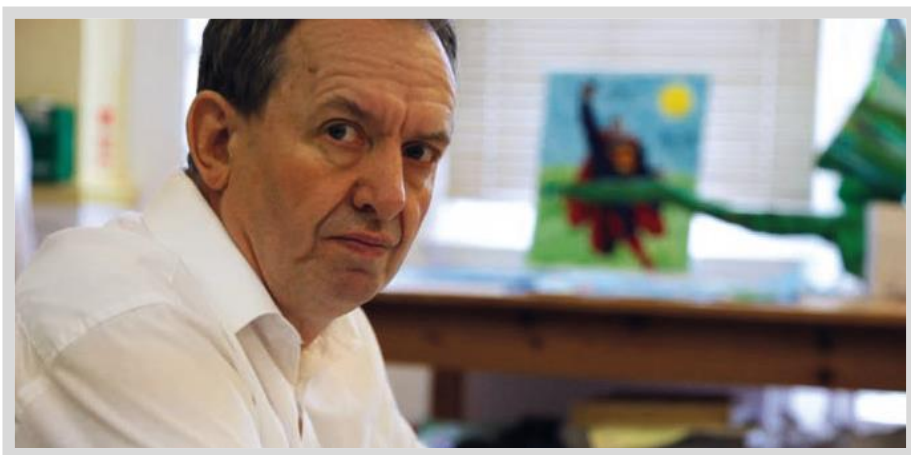
Ha a megfigyelt változás a kognitív képesség (amivel befogadjuk, majd feldolgozzuk és felhasználjuk az információt, gondolatokat, ötleteket) romlásához köthető, ne tételezzük fel egyből, hogy ez demencia. Lehet rá más magyarázat is, amelyek közül sok a kezelhető fizikai vagy mentális zavarok körébe tartozik.

Le kell szögeznünk, hogy még nem tudjuk pontosan, hogyan érinti az öregedés az autista embereket, de feltételezhető, hogy az alábbi betegségek gyakran kísérik:

- > depresszió,
- > szorongás,
- > stressz által kiváltott, stresszhez köthető zavarok,
- > obszesszív-kompulzív zavar (OCD),
- > szociális (társas) fóbia,

- > a tartós gyógyszeresedés okozta egészségügyi problémák,
- > epilepszia,
- > gondok a hétköznapi információ szenzoros feldolgozása terén, mint pl. a hangok, látvány, szagok feldolgozása.

Az embereket 40 éves kor felett érintő (testi) egészségügyi állapotváltozásainak többségével egy másik fejezetben foglalkozunk (különösen a 2. fejezetben). Ebben a fejezetben a fent felsorolt állapotokra összpontosítunk, ezeket tárgyaljuk részletesebben.



Depresszió

A depresszió gyakran jelentkezik idős embereknél és jelentősen korlátozhatja az illető képességeit. Ha egy idős ember depressziós, akkor ez komolyabb dolgot jelent annál, mint hogy napokon keresztül szomorú vagy elege van valamiből. A szomorúság és a lehangoltság hosszú heteken, hónapokon át tarthat.

Csakúgy, mint az átlagnépesség körében, a depresszió az autista embereket is különféleképpen érinti. A lehetséges tünetek meglehetősen széles skálán mozognak.

Az alábbi jelekre érdemes odafigyelni:

- > növekvő vagy csökkenő étvágy,
- > megváltozott alvásminta,
- > romló önellátási készségek, pl. tisztálkodás, öltözködés,
- > romló önértékelés, önbizalom,
- > szorongás vagy ingerlékenység,
- > különösebb ok nélküli szomorúság vagy sírás,
- > érdektelenné válnak számára a korábban kedvelt tevékenységei,
- > fokozott letargia és csökkenő motiváció, motivátlanság,
- > romló koncentráció, nem tud tisztán gondolkodni,
- > feledékenység,
- > megváltozott libidó: vonatkozhat a maszturbációra és a közösülésre is,
- > kezdődő vagy fokozódó önbántalmazás,
- > öngyilkosságról beszél, öngyilkosságot kísérel meg.

Mi okozhatja a depressziót?

Igaz ugyan – ahogyan korábban is írtuk –, hogy a depresszió gyakori az idős emberek körében, mégis lehetnek konkrét kiváltó okai vagy egyéb olyan okok, amiktől a depresszió súlyosbodik. Az öregedéssel valamennyiünk egészségi állapota, testi funkciói, igényei és érdeklődése megváltozik – ebben az autista emberek sem különböznek. Gondolja végig az alábbiakat és amennyiben lehetséges, vitassa meg a kérdéseket az Ön által gondozott személlyel.

- > Az illető továbbra is elégedett megszokott életvitelével, napi rutinjával, tudja ugyanazt folytatni, mint korábban?
- > Meg akarja változtatni a napi rutinját, elfoglaltságait?
- > A jelenlegi társas élete megfelel az igényeinek?
- > Történt valami a közelmúltban, ami felzaklatta vagy megzavarta az életmenetét, pl. gyász, vagy hogy ritkábban látogatja egy barátja vagy közeli hozzátartozója?
- > Boldognak tűnik? Kifejtette a véleményét arról, ahol lakik vagy azokról, akikkel kapcsolatba kerül?
- > Boldogtalannak tűnik vagy kifejtette a véleményét az öregedésről és arról, hogy ez miként érinti az egészségét vagy a külsejét?

Hogyan segíthetünk valakinek kezelni a depresszióját?

- > Bátorítsa az Ön által gondozott személyt arra, hogy fejezze ki az érzéseit, akár Önnek, akár a hozzá közel álló embereknek. Ha az illető nem képes a szóbeli kifejezésre, akkor keressen más kommunikációs csatormát.
- > Kövesse nyomon az alvásrendjét és ösztönözze a kiegyensúlyozott éjjeli rutin kialakítását. Ne feledje, az idősebbek már koraestére hajlamosak elfáradni, de kevesebb alvásra van szükségük, szeretnek korán kelni. Ellenőrizze, hogy megfelelő-e a pihenése, és értesse meg vele, hogy a lefekvés előtti kiadós evés, dohányzás, tévénézés vagy alkoholfogyasztás akadályozza a pihentető, nyugodt éjszakai alvást.
- > Bátorítsa a napközbeni fizikai aktivitást, mivel ez elősegíti a nyugodt alvást (kivéve a késő esti testmozgást).¹³
- > Egyes autista emberek előnyben részesíthetik az online kapcsolattartást a személyes találkozással szemben. A megfelelően moderált fórumok csökkenthetik a társas elszigeteltséget és lehetővé teszik az adott személy számára, hogy megossza az élményeit a társaival és támogatást kapjon más autista emberektől. Ezek a fórumok egyben kommunikációs formát is biztosítanak azok számára, akiknek nehézséget okoz a lakhelyük elhagyása.

Ha az Ön által gondozott személy egyedül él, és igényli, akkor gyakrabban érdemes felkeresni vagy telefonon felhívni.

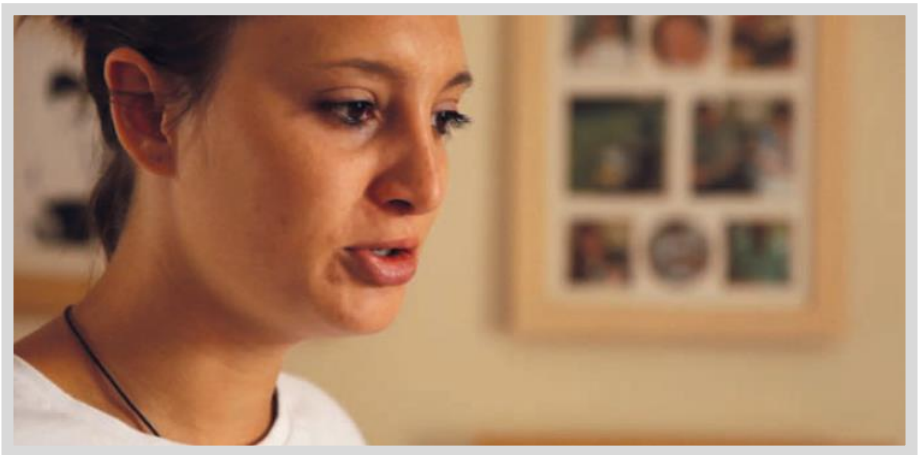
Ha úgy érzi, hogy az Ön által gondozott személynek sürgős segítségre van szüksége, akkor egyből vegye fel a kapcsolatot a házi orvosával! Mindenképpen hasznos lehet jó kapcsolatot ápolni a házi orvossal, mivel ez elősegíti a jó kommunikációt és segít átlendülni a bizalmatlanságon.

Az aggályait feltétlenül ossza meg az adott személy gondozói körével!

¹³ National Institute for Health and Clinical Excellence (2009). Depression in adults: the treatment and management of depression in adults. London: NICE.


Szorongás és stressz

A szorongás csakúgy, mint a depresszió, kifejezetten gyakori társuló betegség az idősebb autista emberek körében. Feltételezések szerint a stresszt az okozza, hogy igyekeznek megérteni a világot, a mindennapi rutinjukban bekövetkező változásokat, az új és váratlan helyzeteket.



Az öregedés folyamata már önmagában is szorongást válthat ki, az autista emberekben pedig különösképpen. Ebben az időszakban sokszor jelentős változások mennek végbe. Az idősebb embereknél kialakulhatnak egészségügyi gondok, de az is lehet, hogy nagyobb fokú gondozásra szorulnak. Lehet, hogy elveszítik a barátaikat, családtagjaikat vagy a gondozójuk nyugdíjba vonul és nem látják többé. Az efféle változások kezelésére új napi rutin kialakítására és változtatásokra van szükség. Ez aggasztó és felkavaró is lehet, ugyanakkor egy személy életvitelének az újragondolása pozitív eredménnyel is járhat.

A generalizált szorongásos zavar (GAD) krónikus, gyógyíthatatlan betegség, melynek következtében az illetőben számos különböző esemény vagy dolog vált ki szorongást, nem egy konkrét esemény. Ezek a betegek nehezen tudnak úrrá lenni általános aggodalmaikon. Szorongásuk már-már állandósul és hatással van a mindennapi életükre is, megakadályozza őket abban, hogy



bizonyos tevékenységeket elvégezzenek. Azt is jelentheti, hogy az illető általános értelemben véve hanyatlik.

A szorongás és a stressz egy sor mentális és fizikai tünettől jár, amelyek közül elég sok hasonlít a depresszió tüneteire. Az alábbi tünetekre érdemes odafigyelni:

- > fokozódó izomfeszültség, ami fájdalmat, súlyos fejfájást is okozhat,
- > nyugtalanság,
- > nem egyéb testi okra visszavezethető hányinger vagy hányás (győződjön meg arról, hogy nem testi okokra vezethető vissza),
- > szaporább szívdobogás, ami rémisztő lehet egy autista ember számára,
- > verejtékezés, nyirkos bőr,
- > az idegesség jelei, pl. ijedtében hirtelen felugrik vagy folyton a környezetét vizslatja, ellenőrzi,
- > hajlamos elszigetelni magát, fokozódó elszigeteltség jelenik meg,
- > egyre gyakrabban és egyre sietősebben jár a mellékhelyiségre,
- > Az Ön által gondozott személy szenvedélyesen belevetheti magát egy elfoglaltságba vagy repetitív viselkedés figyelhető meg nála, mindkettő segíthet enyhíteni a szorongását. A repetitív testmozgás, pl. a „repkedés” is a szorongás jele lehet.

Fontos, hogy minden esetben kivizsgálják és kizárják a testi okokat, mielőtt azt feltételeznék, hogy az illető tüneteit a stressz okozza.

Hogyan segíthetünk valakinek kezelni a szorongást?

- > Mondja el neki, hogy az öregedés már önmagában is szorongást válthat ki és nyugtassa meg az Ön által gondozott személyt, hogy vannak dolgok, amikkel enyhíteni lehet a szorongást.
- > Bátorítsa arra, hogy tetszőleges formában kommunikálja a szorongását!
- > Magyarázza el neki a stimulánsok, mint pl. a koffein vagy a dohányzás hatását, és azt is mondja el neki, hogy ezek miért okozhatnak gondot.

A témáról bővebb információt kaphat a körzeti orvosától.

- > Az alkoholfogyasztás vagy a vény nélküli gyógyszerek szedése is fokozhatja a szorongást és a depressziót.¹⁴ Hívja fel a figyelmét a szorongás kezelésének alternatív módjaira, mint pl. a légzéstechnikai gyakorlatok, a relaxáció vagy az örömteli elfoglaltságok.
- > Magyarítja el neki, hogy milyen előnyöket rejt a kiegyensúlyozott, egészséges étrend, valamint azt is, hogy ezt hol és hogyan lehet kialakítani. Az étrend közös megtervezése, a közös főzés plusz motivációt adhat számára.

Fóbiák


A fóbia irracionális félelem egy konkrét tárgytól vagy helyzettől, ami súlyos szorongást válthat ki. Függetlenül attól, hogy a fóbia mennyire tűnik irracionálisnak mások vagy az adott személy számára, annak, aki átéli, ettől még nagyon is valós jelenség.

Bizonyos fóbiákat könnyebb kezelni, mint másokat – ha az illető fóbiája egy konkrét tárgyhoz vagy ételhez köthető, akkor ezt a dolgot el lehet kerülni. A bizonyos helyzetektől való félelem, mint pl. a szociális fóbia (félelem a másokkal való együttléttől), sokkal jobban korlátozza és sokkal mélyebb, gyökeresebb hatást gyakorol az illető életére.

Korábban úgy vélték, hogy fontos szembenézni a fóbiákkal, azonban ez veszélyes is lehet. Érdemes szakember tanácsát kikérni. Az alábbi jelek megléte utalhat fóbiára:

- > „harcolj vagy menekülj” válasz – a kényszeres menekülés hatására kárt tesz önmagában vagy másokban,
- > szédülés vagy aléltás,
- > heves szívdobogás, reszketés,
- > kipirultság,

¹⁴ National Institute for Health and Clinical Excellence (2011). *Guidelines for generalised anxiety disorder and panic disorder (with or without agoraphobia) in adults: management in primary, secondary and community care*. London: NICE.

- 
- > mellkasi fájdalom,
 - > verejtékezés,
 - > fázik vagy melege van,
 - > légszomj vagy hiperventiláció,
 - > hányinger, gyomorfájdalom, vizeleti inger,
 - > zsibbadtság vagy bizsergő érzés,
 - > remegés vagy gyengeség.

Obszesszív-kompulzív zavar (OCD)

Az obszesszív-kompulzív zavar vagy OCD kimondottan gyakori társuló betegsége az autizmusnak. Az autista személy és a közeli hozzátartozói számára is komoly nehézségeket és feszültséget okoz.

Igaz ugyan, hogy egyes autista embereket szenvedélyesen foglalkoztat egy bizonyos elfoglaltság vagy érdeklődés, pl. furcsa tények gyűjtése vagy a számítógépes játékok szenvedélyes szeretete, de ezek se nem obszesszívek, se nem kompulzívak, mivel kontrollálni tudják, mikor hódoljanak ezeknek az elfoglaltságoknak és mikor hagyják abba azokat. Ezek az intenzív elfoglaltságok megnyugtatóan hatnak rájuk és segítenek enyhíteni a szorongást. Az OCD obszesszív késztetése szinte soha nem akaratlagos és sok esetben korlátozza az illetőt és fokozza a szorongását – bár bizonyos esetekben az is előfordul, hogy pont ezáltal tudja valaki enyhíteni azt.

Könnyen előfordulhat, hogy egy autista embernek vannak olyan elfoglaltságai, amiknek szenvedélyesen hódol és emellett alakul ki nála az OCD. Tehát fontos megvizsgálni, hogy megváltozott-e az illető érdeklődési köre, vagy van-e olyan elfoglaltsága, ami korábban megnyugtatta, de most már negatív hatással van rá.

Az OCD kétféle formában jelentkezik:

1. Obszesszív vagy akaratlan/a tudatba betolakodó gondolatok, amik újra meg újra eszébe jutnak az illetőnek (kényszerképzetek).
2. Kényszeres, sok esetben repetitív módon végzett cselekvés vagy rituálé, amit mindaddig ismét, amíg tökéletes nem lesz. A kényszeres cselekvések (kompulziók) körébe tartozik a repetitív kézmosás és a hajtépés is.



Előfordulhat, hogy valakinek obszesszív gondolatai vannak kényszercselekvés nélkül, de fordítva nem lehetséges. Az alábbi jelek kényszeres viselkedésre utalhatnak:

- > túlzott aggodás, pl. hogy ő maga vagy egy közeli hozzátartozója súlyos beteg,
- > helytelen gondolatok, utalás arra, pl. hogy szeretne valakit kilögni egy kocsni elé,
- > fertőzéstől való félelem, pl. elkap valamilyen betegséget, nyavalyát,
- > a helyzethez nem illő nyelvhasználat, pl. káromkodik vagy kiabál a mise alatt,
- > felelősnek érzi magát a rajta kívül álló okokból bekövetkező dolgok miatt, pl. úgy érzi megakadályozhatott volna egy incidenst vagy egy földrengést,
- > előtörő szexuális gondolatok, készletések, pl. meztelenre vetkőzik a bevásárlóközpont kellős közepén.



A kényszercselekvések körébe tartozhatnak az alábbiak:

- > túlzásba viszi, hogy újra meg újra meggyőződjön valamiről, pl. hogy elzárta-e a gázt vagy bezárta-e a bejárati ajtót,
- > sokszor megismételt cselekvés, pl. hatszor csukja be az ajtót,
- > egy számra való összpontosítás, pl. mindenből háromnak kell lennie, vagy fontos, hogy mindig, mindenből páros számú dolog legyen,
- > bizonyos napokon csak meghatározott ruhák viselése, az napi tényezőktől, pl. az időjárástól függetlenül,
- > rendezés és takarítás, pl. az íróasztalon vagy a konyhaszekrényben csak egyféle, megadott rend szerint lehetnek a dolgok,
- > egy adott helyzetben muszáj egy bizonyos kifejezést ismételnie, attól tartva, hogy valami baj történik, ha ezt elmulasztja. Pl. lefekvés előtt mindig egy bizonyos fohász elmormolása,
- > tisztálkodás/kézmosás, pl. meg van határozva, hogy hányszor kell kezet mosnia, sok esetben forró vízzel, erős tisztítószerrel, pl. hipóval,
- > érintés – meg kell érintenie vagy fognia valamit, sokszor két kézzel vagy megadott alkalommal vagy egy bizonyos ideig.

Ha az Ön által gondozott személyt megakadályozzák abban, hogy véghezvigye a kényszercselekvését, akkor fokozódhat a szorongása. Tehát számítson arra, hogy az illetőnél gyakrabban tapasztalja majd azt a viselkedési formát, ami akkor figyelhető meg nála, amikor szorong.

Hogyan segíthet valakinek kezelni az OCD-jét?

Az OCD kezelése nagyon nehéz. A lehető leghamarabb vonjon be egy olyan egészségügyi szakembert, aki az autizmus terén is tájékozott.¹⁵ Egyes embereknél eredménnyel jár a gyógyszeres kezelés vagy a kognitív viselkedésterápia (CBT) – néha csak rövidebb időszakra, de az is előfordul, hogy hosszú távon.

Fontos, hogy – az adott személy többi gondozójával együtt – empátiával kezeljék és átbeszéljék, megvitassák ezt a betegséget, amennyiben ez lehetséges. Egyet kerülnenek: ne akarják kiiktatni, megszüntetni azt az adott

¹⁵ National Institute for Health and Clinical Excellence (2005). Op cit.

helyzetet, a kényszercselekvéseket és a rituálékat. Ezzel legtöbbször csak annyit érnek el, hogy a viselkedés átkerül egy másik területre. Ha az adott személy betegsége veszélyt jelent önmagára vagy másokra, akkor kérje ki szakember tanácsát és bizonyosodjon meg arról, hogy az illető ellátásában részt vevők mindannyian tudatában vannak az összes lényeges információnak.




Epilepszia

Az epilepszia egy olyan betegség, melynek hatására az illetőnek görcsrohamai vannak vagy átmenetileg elveszti az öntudatát. Ez a második leggyakoribb neurológiai betegség az Egyesült Királyságban.¹⁶

Az autista emberek körében meglehetősen gyakori az epilepszia bizonyos formája vagy társul hozzá valamilyen epilepsziás zavar. A gyakoriságára többféle becslés is létezik, a legtöbbször 11 és 39 százalék közé teszik azt, bár lehet, hogy még ennél is gyakoribb. A fenti adatok alapján autista személyeknél gyakrabban fordul elő, mint a teljes népességnél.¹⁷

¹⁶ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/about-autism/related-conditions/epilepsy.aspx

¹⁷ Howlin, P. and Moss, P. (2012). Adults with autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Psychiatry*, 57(5), pp275-283.



Nincs pontos képünk arról, hogy milyen kapcsolat áll fenn az epilepszia és az autizmus között, de annyit megállapíthatunk, hogy az epilepsziás szindrómák sok esetben együtt járnak kognitív, nyelvi és viselkedésproblémákkal, amelyek az autizmusra is jellemzőek.¹⁸ Az epilepsziához és a hirtelen epilepsziás halálhoz (SUDEP) köthető halálozási arány magas az autista emberek körében.¹⁹

Az Ön által gondozott személy már lehet, hogy gyermek- vagy kamaszkora óta epilepsziás, de az is lehet, hogy csak később alakult ki nála. Kifejezetten nehéz az epilepsziát diagnosztizálni egy idősebb autista felnőttél, különösen, ha súlyosan értelmi fogyatékos, vagy bármely egyéb betegsége miatt nehezített vele a kommunikáció.²⁰

Minden egyes autista ember másként éli meg azt, ha epilepsziás. Fontos, hogy Ön tudatában legyen annak, hogy az epilepszia hogyan jelenik meg az Ön által gondozott személy viselkedésében. Igyekezzen felismerni azt is, hogy a görcsrohamoknak vannak-e kiváltó okai, mint például:

- > kialvatlanság,
- > stressz,
- > be nem szedett gyógyszer.²¹

Ha az Ön által gondozott személynél rendszeresek a görcsrohamok, akkor igyekezzen megfigyelni, mik azok a jelek, amik közvetlenül megelőzik a rohamot. Az alábbiak tartozhatnak ide:

- > fokozott depresszió, szorongás,
- > bizonyos testrészen érzett fájdalom, pl. fejfájás,
- > egyszerűen látszik, hogy az illető nincs jól,

¹⁸ The National Autistic Society website: see footnote 6.

¹⁹ Perkins, E. A. and Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: ageing with autism spectrum disorders. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), pp478-496.

²⁰ National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). *The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care*. London: NICE.


²¹ NHS website: www.nhs.uk/Conditions/Epilepsy/Pages/Causes.aspx

- > nyugtalanság,
- > a rohamot megelőző érzés vagy érzet, amit az illető kiemelten fontosnak tart, vagy egy harmadik személy által megfigyelt egyéb viselkedés.

Hogyan segíthet valakinek kezelni az epilepsziáját?

- > Folyamatos orvosi segítség és felügyelet szükséges.
- > A leggyakoribb kezelési mód az antikonvulzívok szedése. Győződjön meg arról, hogy nyomon követi a receptfelírásban és az adagolásban bekövetkezett változásokat, mivel ezek az illető állapotának stabilitásától függően gyakran változhatnak.
- > Győződjön meg arról, hogy az Ön által gondozott személynél nem okoz gondot a különféle gyógyszerek rendszeres szedése. Gondoskodjon róla, hogy a gyógyszeresét rendszeresen felülvizsgálják annak érdekében, hogy elkerüljék a gyógyszerek káros kölcsönhatásait.
- > Ha Ön a gondozott személlyel van akkor, amikor bekövetkezik az első rohama, akkor azonnal hívjon orvost vagy vigye orvoshoz! Ezt követően fontos, hogy szakember is megvizsgálja és rendszeresen ellenőrizze az állapotát.²²
- > Ha az illető egyedül él, akkor győződjön meg róla, hogy valóban felkeresi az orvosát. Lehet, hogy szüksége lesz egy segítőre, aki képviseli az érdekeit vagy áthidalja a kommunikációs nehézségeket.
- > Segítsen megértetni az adott személlyel a betegségét, támogassa a változások elfogadásában, pl. a rendszeres gyógyszeresedésben, vagy abban, hogy az állapotának megfelelőbb lakhelyre kell költöznie, vagy, hogy belássa, már nem alkalmas az autóvezetésre.
- > Ha az Ön által gondozott személy bentlakásos otthonban lakik, akkor bizonyosodjon meg róla, hogy felméri a lehetséges veszélyeket.
- > Ha az illető egyedül lakik, akkor fel kell mérni a szociális ellátási igényeit is, hogy igazodni lehessen ezek változásaihoz. Függetlenségi felszerelés is előnyös lehet, amivel jelezni tudja a rosszullétet.

²² National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). Op cit.

- 
- > Ha az adott személy egy idős rokonával lakik együtt, akkor segítsünk a rokonnak, hogy írásban rögzíteni tudja, mit látott a roham ideje alatt; ez sokat segíthet az orvosnak a megfelelő kezelés kiválasztásában.²³
 - > Ha az Ön által gondozott autista felnőttél epilepszia alakul ki, akkor kérelmezze, hogy szakmai képzésen vehessen részt annak érdekében, hogy a lehető legmagasabb szintű ellátásban tudja részesíteni.²⁴
 - > Gondoskodjon róla, hogy az orvos tisztában legyen azzal, hogy az idősebb autista személy milyen ellátásra, támogatásra szorul. Lehet, hogy az orvos epilepszia specialistaéhoz fogja beutalni vagy egy nővér fogja hosszabb távon segíteni.

Tanácsok arra vonatkozóan, hogy hogyan segítsük a társuló betegségekkel élő, idős autista embereket

Minden autista ember egyedi vonásokkal rendelkezik. Fontos, hogy a segítség és a kezelés az adott személy igényeihez legyen szabva, tiszteletben tartsák egyedi jellemvonásait, preferenciáit és lehetőségeit.

- > Alapesetben abból induljon ki, hogy az illető cselekvő- és döntésképes, kivéve, ha hivatalos irat áll rendelkezésre ennek az ellenkezőjéről.
- > Ne essen abba a csapdába, hogy pusztán azért, mert valaki adott életkorú vagy egy bizonyos diagnózissal rendelkezik, jellemvonásokat tulajdonít neki és ne döntsön ezek alapján előre. Legyen nyitott és ha szükséges, kérjen segítséget. Az illető érdekeinek megfelelő képviselője roppant fontos, különösen, amikor olyan döntést kell meghozni, ami a legjobban szolgálja az adott személy érdekeit (ld. a 10. fejezetet bővebben az érdekében meghozott döntésekről).
- > Ön nagyon sok fontos információ birtokába kerül azáltal, hogy sok időt tölt együtt az Ön által gondozott személlyel. Ha megismeri a személyiségét, a viselkedését, a szokásait, akkor sokkal könnyebben felismeri azokat a dolgokat, amiket az egészségi állapotában vagy a jóllétében bekövetkezett változások okoznak.

²³ National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). Op cit.

²⁴ National Institute for Health and Clinical Excellence (2012). Op cit.

-
- > Igyekezzen jó kapcsolatot kiépíteni az Ön által gondozott személy és az egészségügyi szakemberek között, különösen a háziorvosával.
 - > Segítse aktívan és könnyítse meg a kommunikációt az egészségügyi szakemberek és a személy között.
 - > Az autista embereknek sok esetben nehezebbé esik, hogy előre tudjanak gondolkodni. Feltehetően szükségük lesz az Ön segítségére ahhoz, hogy megérthessék egyes társuló betegségeik hosszú távú következményeit, valamint az ezekhez kapcsolódó választási lehetőségeiket.

Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Szervezetek

Autisták Országos Szövetsége

1053 Budapest,

Fejér György utca 10.

I. emelet 3. ajtó, 23-as kapucsengő

Telefon: +36 (1) 354 1073, +36 (1) 266 5392

E-mail: info@esoember.hu

Web: <http://aosz.hu/>

Irodalom

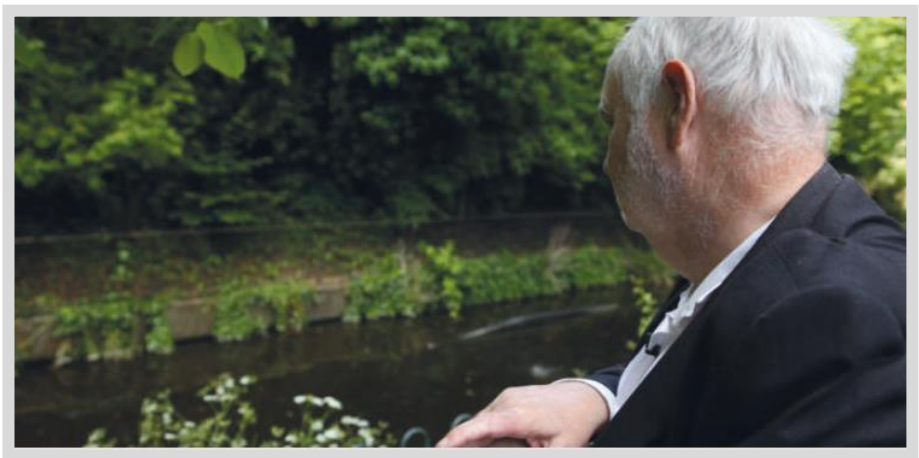
Egészségügyi Szakmai Kollégium

Egészségügyi szakmai irányelv – Az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (2017)

<https://kollegium.aeek.hu/>

Volkmar, F., R., Wiesner, L.A. (2013) Az autizmus kézikönyve - amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell, 11. fejezet: Görcsrohammal járó betegségek/epilepszia

AOSZ, Geobook, Budapest



4. Az öregedéshez kapcsolódó érzelmi változások

Milyen hatással van az öregedés az érzelmi jóllétre?

Az autista emberek ugyanazokat az életkori sajátosságokat, változásokat élik meg, mint bárki más, de mivel nehézségeik vannak a társas interakciókkal, ezért sokszor nehezükre esik kifejezni az érzéseiket.²⁵ Fontos felismernünk, hogy az öregedés befolyásolhatja az emberek érzelmi jóllétét. Az Ön által gondozott személynél tapasztalható érzelmi változásokat fizikai, mentális vagy környezeti tényezők egyaránt okozhatják.

A testi és a hormonális változások, a környezeti tényezők ugyanúgy hatással lehetnek az autista emberre, mint például egy költözés, vagy hogy kevésbé tudja használni a tömegközlekedési eszközöket.. A gyász vagy a beszűkült kapcsolati háló éppúgy kiválthat érzelmi változásokat.


Ha az Ön által gondozott személyen érzelmi stressz jeleit lehet megfigyelni, akkor az alábbi tényezők valamelyike vagy akár több is szerepet játszhat ebben.

Testi/fizikai tényezők

Az érzelmi jóllétet befolyásoló fizikai tényezők közé tartoznak az alábbiak:

- > rossz mozgáskészség és ízületi problémák,
- > krónikus fájdalom,
- > alvás, ami nem pihentet,
- > fertőzések, pl. húgyúti vagy mellkasi fertőzések,
- > epilepszia,
- > kóros elhízás,

²⁵ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/autism

- 
- > az öregedéssel, korral együtt járó megbetegedések,
 - > inkontinencia,
 - > kiszáradás,
 - > elhanyagolt láb(fej),
 - > fogak elvesztése,
 - > hormonális változások, beleértve a klimaxot is, amelyek kihatnak a libidóra.

Mentális tényezők

Az érzelmi jóllétet befolyásoló mentális tényezők közé tartoznak az alábbiak:

- > időskorban fokozódhat a szorongás, az obszesszív-kompulzív zavar és a pánikrohamok jelenléte, vagy épp ekkor alakulnak ki ezek. Az Ön által gondozott személyen megfigyelhető kényszeres viselkedések inkább fakadhatnak az autizmusból, mintsem egy újonnan kialakult szorongásos zavarból. Az is lehet, hogy ezek a viselkedésformák nyugtatóan hatnak rá.
- > a depresszió gyakoribb az idősebb autista emberek, mint a teljes (idősebb) népesség körében²⁶,
- > demencia,
- > vannak, akik észreveszik magukon, hogy memóriazavaruk van, ami felbosszantja és felzaklatja őket, ennek hatására depresszió alakulhat ki,
- > gyász vagy ha ritkábban látogatják a szerettei,
- > a társas elszigeteltség lehangolja vagy depressziót okoz,
- > emlékek – az idősebb emberek több időt töltenek emlékeik felidézésével. A szomorú emlékek felidézése, az ezekben való elmélyülés felzaklathatja az idősebb autista embereket.
- > a rá jellemzőnek mondható viselkedés megváltozik vagy abbamarad. Például az is előfordulhat, hogy az illető nyugodtabb lesz és ritkábban láthatók rajta a szorongás jelei.

²⁶ Mukaetova-Ladinska, E.B., Perry, E., Baron, M., and Povey, C. (2012). Autism ageing writing group: ageing in people with autistic spectrum disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2012, 27, pp109-118.


Gyakorlati tényezők

Az érzelmi jóllétet befolyásoló gyakorlati tényezők közé tartoznak az alábbiak:

- > Az idősebb autista emberek különösen ki vannak szolgáltatva a rossz bánásmódnak és bántalmazásnak. Ez független attól, hogy éppen lakhelyükön tartózkodnak vagy elmennek otthonól, bárhol megeshet velük. Legyünk tisztában azzal, hogy tarthatnak, félhetnek bizonyos emberektől vagy helyzetektől. Ha ismeretlen eredetű sérülést vagy sebet lát rajta, kérdezze meg tőle, hogyan szerezte.
- > Az új aggodalmak – a pénz miatt, bizonytalanság költözés vagy a napi rutinjában bekövetkező változás miatt – fokozhatják a szorongását. Ön sokat segíthet a gondozott személynek, ha megnyugtatja és megbeszéli vele ezeket a dolgokat.
- > A rossz egészségi állapot, a számára fontos személyek elvesztése, a korlátozott mozgáskészség egyaránt elszigeteltséget okozhatnak. Az esetleges látás- vagy hallásromlás is ront a helyzeten. Gondoskodjon róla, hogy a személy rendszeres szűrővizsgálaton vegyen részt és megkapja a szükséges szociális ellátást, támogatást.
- > Ha az Ön által gondozott személy bentlakásos otthon lakója, lehet, hogy elégedetlen a mindennapi rutinjával, a többiekkel vagy a bizonyos emberek társaságában eltöltött idővel. Tájékoztassa az illetékes szakembereket az autista személy megváltozott igényeiről.
- > Lehet, hogy a gondozott személy szeretne eljutni vallási vagy kulturális eseményekre? Különleges étrendet követ vagy van valamilyen ételallergiája? Az öregedéssel ezek a kérdések egyre fontosabbá válnak és emiatt a napi rutinjuk is változásra szorul.

Milyen hatással lehet az öregedés a viselkedésre?

Az elszigetelt vagy magányos idős emberek sokszor nem rendelkeznek kellő társas megbízottsággal ahhoz, hogy elfogadják az ellátást valakitől és időre lehet szükségük ahhoz, hogy megbízzanak valakiben. Boldogtalanok lehetnek emiatt és előfordulhat, hogy ezt túlzott evéssel vagy túlzott alkoholfogyasztással kompenzálják. Lehetséges, hogy az alábbiakat lehet megfigyelni az illetőn:

- 
-
- > fokozott düh, agresszió,
 - > gyakorta sírva fakad,
 - > új kényszercselekvések jelennek meg, amelyek megnyugtatóak vagy pont ellenkezőleg; fokozzák a stresszt,
 - > intenzívebbé válhatnak az önstimuláló cselekvések, az önbántalmazás, hümmögés vagy egyéb hangok keltése,
 - > megváltozott alvásminta, álmatlan éjszakákkal, napközbeni elbóbiskolással és/vagy nappali fáradtsággal,
 - > lelassult gondolkodás, cselekvés,
 - > apátia, (korábban) kellemes elfoglaltságokban sem leli örömét,
 - > a személyes higiénia elhanyagolása,
 - > felfokozott libidó, pl. túlzásba vitt önkielégítés.

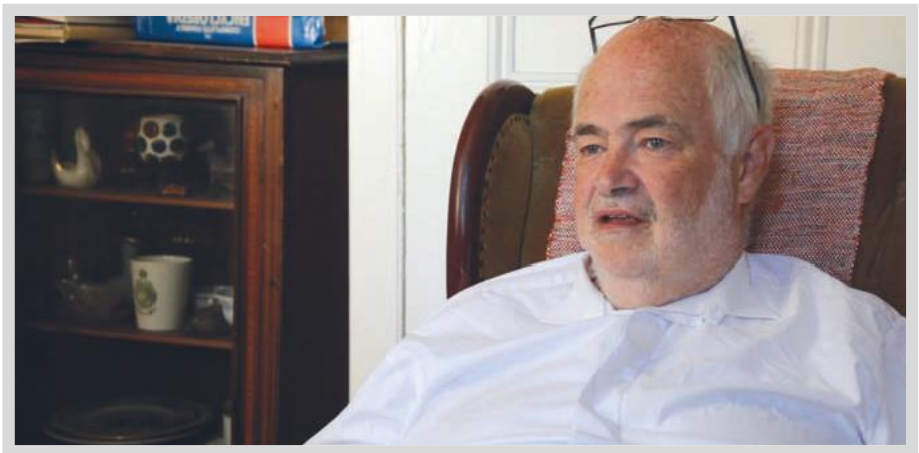
Tanácsok

- > Győződjön meg arról, hogy az egészségügyi szakemberek is tisztában vannak a viselkedésében bekövetkezett változásokkal. Ennek lehetnek egészségügyi okai, amelyek gyógyszeres kezelést vagy gyakorlati segítséget igényelnek.
- > Ha azt veszi észre, hogy az Ön által gondozott személyt aggasztani kezdi a memóriája vagy kezd feledékennyé válni, akkor értesítse erről a háziorvosát.
- > Kommunikáljon: kérje ki az adott személy véleményét a jóllétéről akár szóban, képekkel, egyéb, akár technikai segédletekkel.
- > Zárt kérdéseket tegyen fel: ezeket könnyebben meg tudja válaszolni és nem érzi fenyegetve magát.
- > Tömör, lényegretörő információt közöljön vele. A kivizsgálások szükségességének hosszas fejtegetése fenyegetőnek tűnhet számára.
- > Sok autista embernek, akik kezelésre szorulnak, képviselni kell az érdekeit, mivel már nem tudnak dönteni a saját orvosi ellátásukról. Vítassa meg a gondozott személy orvosi és egyéb ellátási igényét a kijelölt gondozókkal és megfelelően dokumentálja is mindezt. A 10. fejezetben bővebben is olvashat a cselekvő- és döntésképessegre vonatkozó jogszabályokról.
- > Az Ön által gondozott személy képességeihez, lehetőségeihez mérten ajánljon fel neki új elfoglaltságokat, időtöltéseket.
- > Az adott személy orvosi ellátásába újonnan bevont szakembereket is tájékoztassa gondozottja személyiségéről, megszokott viselkedéséről.

Társas elszigeteltség

Az öregedéssel együtt jár, hogy az ember kapcsolati hálója kezd beszűkülni, mivel a családtagok, barátok, munkatársak mobilitása csökken, nyugdíjba mennek, elköltöznek vagy végleg eltávoznak. Az idősebb autista felnőttek elszigeteltsége egyéb okok miatt is nőhet. Az alább felsoroltak is ezekhez a tényezőkhöz tartoznak:

- > szeret egyedül lenni,
- > nehézségei vannak a társas készségek terén, pl. csevegés, egyéb szokásos társas viselkedés,
- > félelem attól, hogy a múltbeli kellemetlen társas tapasztalatok megismétlődnek,
- > magasabb szintű ellátást igényel, mint amit megkap,
- > egyedül él, a családja, szociális segítség, kapcsolati háló nélkül (magasan funkcionáló autista emberek, Asperger-szindrómások),
- > nem ismer a környéken neki megfelelő társas tevékenységeket.



Hogyan lehet felülkerekedni a társas elszigeteltségen?

Ha úgy véli, hogy az Ön által gondozott személy elszigetelten él, beszéljen vele arról, hogy miért van ez így. Ha az derül ki, hogy elégedett a helyzettel, akkor ezt tartsa tiszteletben. Ha nem, akkor megvitathatja vele, hogy hogyan vezessenek be fokozatosan új elemeket a napirendjébe.

Ha az illetőnek nehézségei vannak a társas készségek terén és szorong, akkor először ezekre kell megfelelő megoldást találni és csak utána érdemes új ismerősöket keresni, ismerkedni. Lehet, hogy a környéken működik társas készségfejlesztő csoport, de az is előfordulhat, hogy a környéken van olyan szakember, aki az autizmus terén is tájékozott és információt tud nyújtani a szorongást enyhítő technikák használatáról vagy arról, hogy hogyan lehet fejleszteni a társas készségeket.

Győződjön meg arról, hogy az új tevékenységek megfelelően elő legyenek készítve, előre meg legyenek tervezve és arról is, hogy az idős személy érezze, hogy támogatást kap. Ha akarnak, magukkal vihetnek valakit, akit jól ismernek vagy egy gondozót, aki nyomon követi, hogy tényleg jól érzi-e magát az adott elfoglaltság közben.

Az alábbi elfoglaltságokat javasoljuk:

- > klubok, melyek tagjait a közös érdeklődés vagy egy hobbi köti össze,
- > sport vagy testmozgás csoportosan – úszás, séta stb.,
- > tánc vagy egyéb zenére történő mozgás,
- > művészeti, írói kör, könyvklub,
- > napköziotthonos programok; a napköziotthon szervezhet közös programokat, kirándulásokat,
- > vagy egyéb szervezet által támogatott helyi támogató csoport pl. az AOSZ (Autisták Országos Szövetsége) csoportjai.

Számos online fórum és weboldal áll azok rendelkezésére, akik a digitális közeget részesítik előnyben. Az oldal szólhat kifejezetten autista embereknek, de egy adott hobbi vagy kutatási téma köré is szerveződhet.



Tanácsok

- > Ne sűrítse az Ön által gondozott személyt! Hagyja, hogy végig tudja gondolni az új tevékenységhez vezető út során következő lépését.
- > Előre tervezze meg az új elfoglaltságot, beleértve az oda- és visszajutás módját, a szükséges öltözéket stb.
- > Ismertessen meg vele néhány bevett szófordulatot, amikkel könnyű beszélgetést kezdeményezni.
- > Beszélje meg vele a lehetséges válaszokat azokra a kérdésekre, amiket várhatóan feltesznek neki a többiek.
- > A programot követően beszéljék meg, hogyan ment. Ünnepeljék meg a sikereket és találjanak ki közösen megoldást arra, hogyan lehet átlendülni a nehézségeken.



A család támogatása

Az autista emberek többsége elsősorban a családjától kap segítséget, támogatást. Idővel a családtagok is változnak, ahogy az is, hogy milyen jellegű támaszt tudnak nyújtani, mivel a szülők is öregszenek és előbb-utóbb meghalnak. Ezért is kiemelten fontos bevonni az adott személy testvéreit, gyerekeit vagy egyéb, számára fontos családtagjait az illető támogatói közé.

Az Ön által gondozott személyt valószínűleg a saját családja ismeri a legjobban, ezt feltétlenül tartsa tiszteletben és értékelje. A családtagok véleménye akár kritikus is lehet, például amikor dönteni kell az adott személy egészségi állapotát érintő kérdésekben.

A lehető legnagyobb mértékben segítsük és támogassuk a személy családját, mivel az általuk nyújtott segítség sok esetben rengeteg időt felemészt, másrészt érzelmileg is kimerítő lehet és anyagilag sem mindig könnyű. Próbáljon meggyőződni arról, hogy számukra nem jelent „küzdelmet” az idősebb rokon ellátása. Ha van rá lehetőség, akkor irányítsa őket olyan helyi, önkormányzati vagy egyéb támogató szervezethez, amely segítséget tud nyújtani. A rokonok számára lehet, hogy mentorálási lehetőség is rendelkezésre áll, valamint előnyös lehet, ha van egy képviselőjük, aki szükség esetén saját vagy szerettük érdekeit képviseli.

Az idősebb emberek testvéreinek és gyermekeinek rendszerint vannak egyéb elfoglaltságaik, kötelezettségeik, például a munkájuk vagy a saját családjuk. Az is lehet, hogy a rokonuktól távolabb laknak. Működjön együtt a gondozott személy testvéreivel, gyerekeivel, és ha lehetséges, szervezze meg a találkozásokat, látogatásokat. Az Ön által gondozott személyt alighanem megnyugvással tölti el, ha tudja, hogy a családja is részt vesz az ellátásában, tehát ez az ő érdekeit is szolgálja.

Az Ön által gondozott személynek segítségre lehet szüksége ahhoz, hogy megértse szülei romló egészségi állapotát, azokét, akiktől korábban függött. Feltehetően a szülőket is megnyugvással tölti el, ha tudják, hogy


a fiukat vagy lányukat megfelelően el fogják látni akkor, amikor ők már nem tudnak gondoskodni róla, illetve a haláluk után is. Ez jelentős mértékű szorongás forrása lehet a család összes tagja számára, akiknek nemcsak érzelmi támaszra, de gyakorlati tanácsokra is szüksége lesz. A hosszú távú tervezés kulcsfontosságú, hiszen ezzel lehet biztosítani, hogy az adott személy érdekeit tiszteletben tartsák. Vannak olyan szervezetek, amelyek kimondottan az efféle, személyközpontú tervezésre specializálódnak. Különös tapintattal vitassa meg ezt az érzékeny témát az Ön által gondozott személlyel és a szüleivel, mivel a félelem vagy az aggodalom miatt ellenkezést válthat ki belőlük a téma megvitatása.

Az életvégi ellátást és az erre vonatkozó döntéseket is be lehet vonni a hosszú távú tervezésbe. Az autista személynek segítségre lehet szüksége ahhoz, hogy részt vegyen ezekben a beszélgetésekben, ehhez használjunk segédleteket, pl. vizuális segítségeket vagy szociális történeteket. Szükség esetén a tervezés akár több alkalmat is igénybe vehet. Biztosítsa, hogy legyen valaki, akivel a gondozott személy beszélgethet a tervezési találkozók után.

Az Ön által gondozott személy vagy a bíróság dönthet úgy, hogy kijelöl valakit, aki helyette felelős döntést tud hozni akkor, amikor ő maga már nem képes döntéseket hozni a saját ellátásáról. A bírósági eljárás lehetővé teheti az idős autista személy számára, hogy továbbra is ő hozza meg a döntéseket, de kijelölnek valakit, hogy képviselje az érdekeit (törvényes képviselő). Szükség esetén használhatja az adott személy családtagjainak fényképeit is arra a célra, hogy a személy részt vegyen törvényes képviselője kiválasztásában. A gondnokság feljogosítja a családtagot vagy egyéb meghatalmazottat arra, hogy döntéseket hozzon az adott személy egészségi állapotával vagy jólétével kapcsolatban. (Lásd a 10. fejezetet további részletekért.)

Tanácsok

- > Próbáljon meg bevonni egy fiatalabb családtagot vagy az adott személy egy közeli jóbarátját a hosszú távú tervezésbe, mielőtt a meglévő „támogató struktúra” hanyatlásnak indulna (pl. mielőtt az idős szülő túl beteg lenne ahhoz, hogy el tudja látni gyermekét).

- 
-
- > Tisztázza a testvérekkel (vagy egyéb családtaggal), hogy milyen jogi következményekkel jár, ha törvényes képviselőként ők képviselik a gondozott személy érdekeit (Lásd a 10. fejezetet további részletekért).
 - > Amennyire csak lehet, vitassa meg ezeket a szerepeket, kötelezettségeket az autista személlyel, illetve azokkal a rokonokkal is, akiket ez majd valószínűleg érint, még jóval azelőtt, hogy felmerülne rá az igény.
 - > Győződjön meg arról, hogy a személy megértette, hogy mások miért töltik be ezt a szerepet, és hogy ez miben segíti őt. Szükség szerint használjon vizuális vagy egyéb segédleteket.
 - > Azt is fel kell ismernie, hogy nem mindegyik testvér van abban a helyzetben, hogy segíteni tudja a testvérét, illetve olyan is van, aki nem feltétlenül akarja.²⁷ A testvéreket és egyéb családtagokat nem kötelezi semmi arra, hogy gondozzák idős családtagjukat, mint ahogy egyetlen felnőttet sem kötelez semmi arra, hogy elfogadja a családja segítségét. Az autista felnőttek mindenképpen jogosultak szociális ellátásra, támogatásra, függetlenül attól, hogy a családjuktól kapnak-e bármilyen segítséget vagy sem.

Párkapcsolatok

Számos autista embernek van tartalmas kapcsolata, házastársa, családja. De vannak, akiknek kommunikációs és társas nehézségeik miatt nehezebb kapcsolatot kialakítani és fenntartani. Az ő viselkedésük aligha illik majd bele az elvárt mintákba, aminek megértése egy nem autista ember – akár a partner – számára nehéz lehet. Ez sikertelen kapcsolatokat és társas elszigeteltséget eredményezhet.

A romló egészségi állapot a bentlakásos otthonokban is kihatással lehet az illető kapcsolataira. Egyre inkább igényli a segítséget és egyre jobban függ a gondozóktól, ami a gondozóknak több idejét veszi igénybe. Ezt nehezményezhetik a többiek, akik szintén rászorulnak a segítségre.

²⁷ The National Autistic Society website: www.autism.org.uk/siblingsurvey



Megismerkedés új emberekkel

„Felhívott minket egy autista úriember, aki elmondta, hogy most ment nyugdíjba és szeretné, ha találánk neki egy barátnőt, mert magányosnak érzi magát.”


Wirral Autistic Society

Az új emberekkel való megismerkedés nehézséget okozhat azok számára, akik korlátozott társas kommunikációs készségekkel rendelkeznek. Azonban Ön is segíthet a gondozott személynek abban, hogy kapcsolatokat alakítson ki.

Kapcsolatot személyesen, online vagy akár levelezés formájában is ki lehet alakítani. Számos digitális forrás áll az autista emberek rendelkezésére.

Helyfüggetlen, de van, ahol helyileg szerveznek társas csoportot autista felnőtteknek, értelmi fogyatékos vagy mentális problémával élő felnőtteknek.

Az idős emberek esetében érdemes kipróbálni a napköziotthont. Az Ön által gondozott személy – ha akarja – el is mondhatja az egyik ott dolgozónak, hogy kommunikációs nehézségei vannak.



Ha az autista személynek van speciális érdeklődési köre, akkor a hobbjához kapcsolódó szakkör is kiváló hely lehet arra, hogy megismerkedjen a jövődöbeli partnerével.

Az intim párkapcsolatok fenntartása

A sikeres kapcsolatok kulcsa a kommunikáció. Ha az egyik vagy mindkét fél számára gondot okoz ön maga kifejezése vagy a másik megértése, akkor ez alighanem feszültségekhez vezet. Mindkettejüknek tisztázniuk kell, hogyan szeretnék kifejezni érzéseiket és azt is, hogy mik az igényeik.

Mivel sok idősebb autista embert csak felnőttkorában diagnosztizálnak, lehet, hogy ekkorra már kapcsolatban élnek. Ezekben az esetekben a diagnózis magyarázatot adhat néhány, a kapcsolatban előforduló viselkedésre vagy nehézségre. Az adott személy és a társa is tájékozódhat az autizmusról és a párkapcsolatokról, vagy akár szakember tanácsadását is igénybe vehetik.

Fontos, hogy a partnerek kifejezetten explicit módon fogalmazzák meg az egymás viselkedésével kapcsolatos elvárásukat – hogy mit tegyen vagy mondjon – ahelyett, hogy elvárják, hogy a másik ezt ösztönösen tudni fogja és megteszi. Az autista emberek gyakran hajlamosak gyakorlati választ keresni egy problémára, akkor is, amikor a másinak igazából csak egy ölelésre van szüksége. Ha egy autista ember számára nehézséget okoz az intimitás, akkor a párnak érdemes átbeszélnie a szenzoros érzékenységeket vagy külső segítséget (tanácsadás) is igénybe vehetnek.

Társaság időskorban

Azzal párhuzamosan, ahogy az idősödő embereknek csökken a mozgástere és a barátaik közül is egyre többen távoznak az élők sorából, fokozottan izolálódhatnak. Ha van társaságuk, akkor ez jelentős szerepet játszik az életminőségükben. Azoknál az embereknél, akik kevesebb barátal vagy ismerőssel rendelkeznek, nagyobb valószínűséggel jelentkezik idős korban valamilyen fizikai vagy mentális egészségügyi probléma.

Tanácsok

- > A vizuális segítségek, emlékeztetők, szervezési eszközök segítenek abban, hogy valaki megszervezze a háztartási feladatait, megtervezzék, mikor kell ajándékot vennie valakinek, vagy emlékeztessen arra, mikor vannak a születésnapok, névnapok és egyéb jeles események.
- > Beszélje meg a családokkal a külső programok gyakorlati aspektusait, ha az egyik szülő vagy valamelyik idősebb családtag autizmussal él. Vannak szervezetek, amelyek segíteni tudnak a nyaralás vagy egyéb szabadidős tevékenységek megtervezésében.
- > Segítsen bizonyos feladatok ellátásában, mint a nyomtatványok kitöltése, a pénz beosztása és költségek megtervezése vagy egyéb olyan gyakorlati teendőkben, amelyek csökkenthetik a párkapcsolaton belüli feszültséget.
- > A párkapcsolati tanácsadás csak akkor fog működni, ha a terapeuta tájékozott az autizmus terén és van is tapasztalata olyan párokkal, ahol legalább az egyik fél autista ember.
- > Vannak autista emberek, akik számára könnyebbséget jelent, ha leírják a dolgokat, mivel így több idő áll a rendelkezésükre a mondanivaló befogadásához, valamint ahhoz is, hogy kigondolják, hogyan reagáljanak.

Segítség a gyászban

A gyász mindenkit érint, függetlenül attól, hogy valaki autizmusban érintett vagy sem. Számos tényezőtől függ, hogy valaki hogyan reagál a gyászra, ebbe beletartoznak az alábbiak:

- > a kötődés, a szeretet, a kapcsolat szorossága az elhunythoz,
- > mennyire képes megérteni a veszteséget, amit érez, akár az autizmusa, az értelmi képessége vagy demenciája miatt,
- > mennyire képes megérteni a halál fogalmát,
- > mennyire tudja kifejezni a gyászt,
- > számított-e előre a halálesetre, érzelmileg felkészült-e rá.

Idősödő autista emberek segítése a gyászban

A gyász folyamatát befolyásolhatja az illető autizmusa, illetve az is, ahogyan ez kihat a gondolkodására.

Vannak, akik arról számoltak be, hogy autizmussal élő vagy súlyos tanulási nehézséggel küzdő rokonukon nem észlelték a gyászolás vagy veszteség semmilyen látható jelét. Előfordul, hogy a gyász csak késleltetve jelentkezik vagy elfojtják azt. Jelenlegi ismereteink alapján nem jelenthetjük ki, hogy a látható reakció hiánya az autista személyeknél egyben azt is jelenti, hogy semmilyen veszteség(érzet)et nem élnek meg.



Több módja is van annak, hogy felkészítsen egy idősebb autista embert a veszteségre és a gyászra, illetve, hogy átsegítse ezeken az élményeken.

- > Beszéljék meg előre, hogy kinek lesz a feladata, hogy közölje a személlyel a gyász hírt. Ebbe a beszélgetésbe az adott személyt és a családtagjait is érdemes bevonni. Győződjön meg arról, hogy könnyen hozzáférhetőek legyenek az értesítendő emberek adatai, elérhetőségei.
- > Ha az illető egyik ismerősének számítani lehet a halálára, akkor vitassa meg a családjával vagy a gondozókkal, hogyan lehet a személyt felkészíteni a gyász hírré, illetve, hogy javallott-e felkészíteni erre.
- > Vezessen nyilvántartást arról, hogy az Ön által gondozott személy hogyan nevezi (szóltja meg) családtagjait, barátait. Mindig ezeken a neveken nevezze meg őket. Például, ha az édesanyját „mamának” hívja, Ön is mindig hívja „mamának”.

-
- > Kellő tapintattal válassza ki, mikor és hogyan közli az idős emberrel a gyász hírt. Fogalmazzon világosan, érthetően, kerülje a virágnyelv használatát az esetleges félreértések elkerülése érdekében.
 - > Vannak emberek, akikből a gyász híre agresszív reakciót vált ki. Gondoskodjon arról, hogy legyen kéznél segítség, amikor a gyász hírt közli az illetővel.
 - > Előfordul, hogy valaki csak később reagál a hírre. Tájékoztassa az összes dolgozót arról, hogy egy esetleges későbbi viselkedés hátterében a gyász is állhat vagy ahhez kapcsolódhat. Ne számítson „tipikus” reakcióra.
 - > Legyen rugalmas, mivel mindenkinek mások az igényei. Van, aki részletes magyarázatot követel vagy igényli, hogy megoszthassa a gondolatait, érzéseit. Másokat az egyszerű, tényszerű információ nyugtat meg a legjobban. Minden kérdésre válaszoljon őszintén, de kerülje a felkavaró részleteket, képeket.
 - > Vannak autista emberek, akikben szokatlan vagy torz kép él a halálról. Ne legyenek fenntartásai, előítéletei ezzel kapcsolatban, ne feltételezze, hogy a halálhoz kapcsolódó gondolatok, értékítéletek terén Önnek van igaza.
 - > Ha az illető külön kéri, segítsen neki abban, hogy megnézhesse a holttestet. Ez segíthet neki elfogadni, hogy végleges dologról van szó. Bizonyos esetekben ez kerülendő, pl. ha Ön tudja, hogy számára ez túlzott stresszt okozna vagy épp egy csonkított testről van szó. Amennyiben van rá lehetőség, előre vitassa ezt meg a családdal vagy a személyt gondozókkal, mielőtt a gyász esemény bekövetkezne.
 - > Ha valaki a szüleivel vagy a gondozóival lakik, akkor még erőteljesebben jelentkezhethet nála az elszigeteltség akkor, amikor ezek az emberek meghalnak. Ha a haláleset előtt nem részesült ellátásban, akkor senkinek sem fog feltűnni, hogy nem tud megbirkózni a helyzettel, csak akkor, amikor már eljutott a krízisig. Nyugtassa meg az illetőt, hogy továbbra is gondozni fogják és győződjön meg arról, hogy lesz, aki segít neki a mindennapi dolgok elvégzésében.
 - > Tudnia kell azt is, hogy a jobb képességű autista emberek hajlamosak a halál gondolatának megszállottjaivá válni, ami akár öngyilkossághoz is vezethet. Nekik még több támogatásra van szükségük.
 - > Komoly érzelmi terhet jelenthet, ha egy autista személynek segít a gyász feldolgozásában, mindenképpen legyen valaki, akivel Ön is tud beszélni erről.



Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Szervezetek

Autizmus Alapítvány Ambulanciája

1089 Budapest,

Delej utca 21.

Telefon: +36 (1) 334 1123

E-mail: titkarsag.ambulancia@autizmus.hu

Web: <https://www.autizmus.hu/ambulancia>

Irodalom

Attwood, T.(2015) Az Asperger szindróma kézikönyve 6. fejezet Az érzelmek megértése és kifejezése Animus, Budapest

Volkmar, F., R., Wiesner, L.A. (2013) Az autizmus kézikönyve - amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell 18. fejezet: Testvérek és családtagok
AOSZ, Geobook, Budapest

5. A változás megértése, kezelése

Valamennyiünk életét végigkísérik a változások. Autista emberekkel dolgozó szakemberként Ön is pontosan tudja, milyen nehézséget jelenthet egy-egy változás, legyen az egy új gondozó, áttérés az egyik feladatról egy másikra vagy egy költözés. Csak kellő körültekintéssel, megértéssel lehet kezelni ezeket a helyzeteket. Ugyanez igaz azokra a változásokra is, amelyek az öregedéssel állnak összefüggésben.


Az idősebb autista emberek felkészítése a változásra

Fontos, hogy az autista emberek megértsék, mi történik körülöttük, de a legfontosabb, hogy megértsék, miért. A világos kommunikáció kulcsfontosságú. A korral megváltoznak az emberek képességei, ezért lehet, hogy Önnek ehhez kell igazítania a kommunikációját (ld. a kommunikációról szóló részt).

Amikor csak lehetőség van rá, igyekezzen felkészíteni az Ön által gondozott személyt a változásra. Ezt megteheti úgy is, hogy előre megvitatják a változásokat, még mielőtt szembesülne velük. Ha lehetséges, érdemes egy tréninget szervezni, anyagokat gyűjteni az öregedésről és az ehhez kapcsolódó változásokról. A képzés történhet egyéni vagy csoportos formában is. Ezáltal az adott személy is megérti, hogy bizonyos dolgok elkezdenek megváltozni, ez együtt jár az öregedéssel. Lesz ideje előre tervezni és lehet, hogy jobban fel tud készülni a kórházi kezelésre vagy egyéb orvosi vizsgálatokra, amin részt kell vennie.

Az előre felkészülés abban is segíthet az illetőnek, hogy jobban megértse, mások hogyan változnak meg – például, hogy egy barátjuk miért nem tud már hosszú sétára menni velük, úgy, mint korábban, vagy miért kell gyakrabban megállnia, megpihennie séta közben.

A rutinok gyakran kiemelt jelentőséggel bírnak az autista emberek számára



és nagyban támaszkodnak ezekre. Vannak, akik idővel megváltozott képességeikhez igazítják a rutinjaikat, de lesznek olyanok is, akik továbbra is kitaranak régi szokásaik mellett, annak ellenére, hogy ezt már fizikailag képtelenek kivitelezni.

Ha Ön azt veszi észre, hogy az öregedés kezd egyre inkább az illető rutinjainak az útjába állni, nyújtson neki annyi segítséget, amennyit csak tud. Hagyjon neki több időt, rendszeresen tartson szünetet, vele, érte dolgozzon, ne ellene. A vizuális segédletek és a szociális történetek™ hasznosak lehetnek: ezekkel megmutathatja az illetőnek, hogy a közelében lévő emberek segíthetnek neki bizonyos feladatok vagy tevékenységek elvégzésében.

Az autista emberek számára nehézséget okoz, hogy elmélyüljenek valamiben, majd kilépjenek belőle (tevékenységet váltsanak), ezért alakítson ki többféle módszert a feladatok, események bevezetésére. Bármiről is legyen szó, legyen világos, konkrét, körülhatárolható, és a legfontosabb: legyen egyértelmű, hol és mikor van „vége”.

Vezessünk róla naplót!

A korral együtt jár a testi változás. Vannak fokozatos változások, mint például az őszülő haj, ami sok esetben fel sem tűnik az idősödő autista embereknek. De vannak más jellegű változások is, melyeket nem szabad figyelmen kívül hagyni. Például előfordul, hogy a bentlakásos otthonban lakó nők anélkül esnek át a klimaxon, hogy az ott dolgozók ezt észrevennék.

Ha szeretnénk megkönnyíteni a változások megértését, akkor érdemes írásban pontosan rögzíteni, mi hogyan változik a korral, így később is bármikor vissza lehet nézni. A napló elején legyen egy szinopsis az adott személy korábbi életéről, hogy tanulni lehessen a korábbi eseményekből, vagy érteni lehessen, milyen előzményekre utal.

Például, ha az Ön által gondozott személynek megváltoztatták a gyógyszerelését és ez mellékhatásokkal járt, akkor ezt is le kell írni és bele

kell tenni az aktuális anyagába. Hasonlóképpen, ha bizonyos emberek, helyek, események fontosak voltak az illető életében, vagy bizonyos viselkedések, rögzismék fordultak elő korábban, azokat is rögzíteni kell. Amikor az illető megemlíti ezeket (akár demencia miatt, vagy amikor szorong), akkor megérthetjük miről van szó, és könnyebben tudunk valamilyen megoldást kidolgozni pl. forgatókönyvek formájában, hogy segítsünk neki megérteni, mindez a múltban történt.

Előfordulhat az is, hogy olyan viselkedést figyelhetünk meg, amely már korábban is előfordult egy másik, sok stresszel járó vagy átmeneti időszak során. Ha nem rendelkezünk kellően alapos információval az adott személy múltjáról, akkor sokkal nehezebb lesz rájönni, hogy újra fokozott stresszt él meg.

Elengedhetetlen, hogy ismerjük a családja egészségi állapotának történetét és ezt is feljegyezzük. Az orvosok, egészségügyi szakemberek így pontosabb képet kaphatnak arról, hogy milyen örökletes betegségek alakulhatnak ki nála. Követendő példa, hogy az egyéni tervek, a viselkedés-támogatási tervek és az egészségügyi akciótervek egyaránt egy anamnézissel kezdődjenek, amit időről időre frissíteni, bővíteni kell, hogy ne veszítsen pontosságából, aktualitásából.





Fizikai változások

A korral együtt jár, hogy egyre kevésbé vagyunk mozgékonyak és egyre több segítségre van szükségünk a helyváltoztatáshoz.

Mondja el a személynek, hogy teljesen helyénvaló, ha megosztja Önnel, amikor merevnek érzi az izmait, vagy nehezebbé esik a mozgás. Használjon vizuális segítséget annak megállapításához, hol jelentkezik a fájdalom, hol történtek testi változások. Az interneten angolul számos könnyen érthető anyag található, amit fel lehet használni vagy adaptálni lehet. Vannak konkrét kórképekhez kapcsolódó anyagok, de vannak általánosabb, az öregedéstről, az érzelmeiről, a fájdalomról és a diszkomfortról²⁸ szóló anyagok is.

Idővel egyre inkább gondjuk lesz a személyes higiéniával, mivel nehezebbé esik a mozgás és már nehezen érik el bizonyos testtájékaikat, vagy azért mert elvesztik a motivációjukat. Ha az Ön által gondozott személynek most először van szüksége segítségre, vagy több segítségre van szüksége, pl. a tisztálkodáshoz, akkor fontos tiszteletben tartani az óhajait és bevonni őt a döntéshozatali folyamatba, amennyiben ez lehetséges. Kérdezze meg tőle, milyen jellegű segítséget igényel. Figyeljen oda a megfelelő gondozó kiválasztására is (olyan gondozó segítse, akiben megbízik, vagy akitől könnyen el tudja fogadni a segítséget). Magyarázza el az adott személynek, hogy teljesen helyénvaló, ha valaki segít neki tisztálkodni, és az is, hogy nemet mondjon egy bizonyos részére, vagy nemet mondjon gondozónak. Győződjön meg arról, hogy az adott személynek nyújtott segítség formája, módja jól dokumentált legyen, például tartalmazza, hogy mit csinált korábban, mit csinál jelenleg, a segítségnyújtásnak mely módjait szereti, stb. Ez a többi dolgozónak is hasznára válik abban, hogy következetesen, tiszteletteljesen segíthessenek az illetőnek.

²⁸ NHS Local list of easy read lea_ets: www.nhslocal.nhs.uk/my-health/equip/view/links?L=Easy+to+read; Easy Health website including lea_ets on old age, pain and discomfort, and feelings (search the A-Z): www.easyhealth.org.uk


Sok embernél figyelhető meg repetitív viselkedés („sztimmelés”). Dr. Temple Grandin népszerű író, aki maga is autista, azt állítja, hogy a sztimmelés endorfint szabadít fel, és ezáltal nemcsak nyugtatólag hat, de segít az érzelmek szabályozásában is; a sztimmelés abbahagyása pedig akár fájdalmat is okozhat.

Ha egy személy önstimuláló viselkedése változik az öregedéssel (például szeretett „repedni”, de most már nehezebbre esik az artrózis miatt), akkor emiatt csökkenhet az érzelmszabályozási képessége. Ha ez a helyzet a gondozott személynél, akkor próbálja megtalálni, hogyan lehet átvinni más területre a sztimmelést (önstimuláló viselkedést). Ahhoz, hogy ezt megtehesse, meg kell tudnia, mit nyújt az illető számára a sztimmelés vagy hogy mely érzékszerveire hat. Például, ha valaki azért szeret ugrálni, mert ez vestibuláris ingereket nyújt számára, de a fizikai állapota miatt már egyre kevésbé képes erre, akkor szerezzen neki egy nagy felfújható labdát, amin rugózhat. Ha az adott személy szereti maga alá húzni a lábát és szorosan átölelni a testét, mert ez proprioceptív ingereket nyújt neki, akkor keressen más megoldást arra, hogy hasonló nyomást fejthessen ki a testére, például súlyozott takarót vagy mellényt.

Szenzoros változások

A kora az érzékszerveink működése is megváltozik, ez leginkább a hallást, látást és az ízeletést érinti. Fontos, hogy időről időre megvizsgálják a gondozott személy érzékszerveinek működését, győződjön meg arról, hogy rendszeresen felkeresi a fogorvost, a szemészt, audiológust stb.

Sok idősödő ember azt tapasztalja, hogy megváltozik a szaglása, ami az ízeletést is érinti. Ne lepődjön meg, ha nem hajlandók bizonyos ételeket megenni. Sok autista ember számára jelent gondot bármely életkorban, hogy csak bizonyos ételt hajlandó megenni, és kiemelt jelentősége van az étkezéshez kapcsolódó rutinoknak. Alapvetően két dolog történhet az öregedéssel: lehet, hogy engedékenyebbek lesznek azzal kapcsolatban, hogy mit és mikor esznek; vagy nehezebb lesz a helyzet a megváltozott ízeletésük miatt.



Az öregedéssel az ízlelőbimbók elhalhatnak²⁹, ami étvágytalanságot és elégtelen táplálkozást okoz, mivel az ételek vonzereje csökken. Fontos, hogy ilyen esetekben is gondoskodjunk a változatos étrendről, hogy megőrizhessék testi egészségüket és jól működjön az immunrendszerük. Ha az Ön által gondozott személy nem hajlandó zöldséget, gyümölcsöt enni, akkor érdemes elgondolkoznia azon, hogyan rejtheti el ezeket a hozzávalókat egy ételben. Az összeturmixolt főtt karfiolt könnyen hozzáadhatjuk egy halétel fehér öntetéhez, de használhatjuk a sajtos spagetti-szószhoz is. Az ízesítéssel is javíthatjuk az ételek vonzerejét, só és cukor helyett használjunk természetes ízesítőket, mint a citrom vagy a fokhagyma.

Az idősebb embereknek kisebb a kalóriaigényük, mivel kevesebbet mozognak, kisebb az izomtömegük és az anyagcseréjük is lassabb. Mégis fontos, hogy kiegyensúlyozottan, egészségesen táplálkozzanak. Az ideális étrend jellemzője, hogy „több tápanyagban gazdag ételt – pl. alacsony zsírtartalmú tejet, fehér húsokat – fogyasszanak, amelyek tápértéküket tekintve kompaktabbak”. (Boufis, 2011). Egyes autista embereket felettébb foglalkoztatnak bizonyos ételek, ez a fajta túlzott figyelem akár fokozódhat is a fizikai aktivitás csökkenésével. Ha valaki már nem képes bizonyos tevékenységek elvégzésére, akkor fontos, hogy ezeket újjal helyettesítsük, hogy lefoglaljuk őket, és ne az ételeknek szenteljék a figyelmüket, ne ezzel kössék le magukat.

Az idősebbek gyakran tapasztalják, hogy megváltozik a szaglásuk. Ha egy autista ember szaglása hiper- vagy hipoérzékeny, akkor előfordulhat, hogy az őt korábban megnyugtató illatok már kevésbé hatnak rá. Próbálkozzon aromaterápiával vagy ismertesse meg őt új illatokkal, amelyek hasonló előnyökkel járhatnak.

²⁹ BBC website: www.bbc.co.uk/health/physical_health/conditions/tasteloss.shtml



A viselkedés megváltozása

A szenzoros változások hatással lehetnek az illető viselkedésére is, különösen akkor, ha nem tudja kommunikálni a nehézségeit. Ha valakinek romlik a látása vagy a hallása vagy fájdalmai vannak, akkor előfordulhat, hogy ez viselkedésproblémát okoz, ha nincs módja ezt másképpen közölni. A demencia is okozhat viselkedésváltozást, amit nemcsak kezelni, de megérteni sem könnyű. A demens emberek gyakran végzik ugyanazt a tevékenységet, ismétlik a gesztusaikat vagy újra meg újra feltesznek egy bizonyos kérdést. Ennek a repetitív viselkedésnek könnyen lehet az az oka, hogy az illető egyszerűen nem emlékszik arra, hogy ezt már korábban megtette, de oka lehet például az unaloműzés is.³⁰

Az újszerűnek tűnő viselkedés lehet egy régi viselkedés visszatérése is, amit az illető regressziója okoz, pl. reggel felkel és felveszi az öltönyét (munkába készül). Előfordul, hogy érzelgőssé (sokat pityeregnek vagy félnek) vagy agresszívvé (ütnek és kiabálnak) válnak, mert félnek, feledékenyek vagy össze vannak zavarodva.

³⁰ Alzheimer's Society website: www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=159



Kommunikáció

A jó, hatásos és személyre szabott kommunikáció az alapja annak, ha együtt akarunk működni egy autista emberrel. Minden autista emberre jellemző, hogy vannak hiányosságai a társas kommunikáció terén. A korról a kommunikációs képességük is megváltozhat – akár a romló látásuk vagy hallásuk miatt is. Ezek a változások új nehézségeket eredményezhetnek.

Őn is segíthet a személynek abban, hogy megértse a változásokat és képes legyen kifejezni az átélt nehézségeket. Azok az emberek, akik kommunikálni tudják a problémáikat és dönteni (választani) tudnak, jóval kevésbé vannak kitéve a fokozott szorongás és a viselkedésproblémák veszélyének.

Ahogy a korról megváltozik egy személy kommunikációs stílusa, szükségessé válhat a korábbinál egyszerűbb módszer(ek) bevezetése. Érdemes megfontolni az alábbi kommunikációs módszerek használatát.

Az intenzív interakció és a PECS alkalmazható preverbális és non-verbális (nem beszélő) embereknél is.

A többi módszert csak azokkal lehet használni, akik tudnak beszélni, olvasni vagy írni. Számukra nagy segítséget nyújthatnak és megnyugtatóak lehetnek ezek a módszerek. A legtöbb autista ember alapvetően vizuálisan tanul és nagyban segíti megértésüket, ha a közölni szánt információt vizuálisan is megtámogatják.

Intenzív interakció

Az Intenzív interakció³¹ egy olyan módszer, amivel meg lehet tanítani a kommunikációt – beszédet megelőző – alapjait olyan embereknek, akik a kommunikációs fejlődés korai stádiumában járnak.

³¹ Caldwell, P. (2008). Using intensive interaction and sensory integration: a handbook for those who support people with severe autistic spectrum disorder. London: Jessica Kingsley Publishers.

Ha az Ön által gondozott személy is preverbális, akkor az Intenzív interakció fantasztikus lehetőséget nyújt arra, hogy kimutassuk felé érdeklődésünket, tiszteletünket. Elősegíti a pozitív kapcsolatok kialakulását és a bizalom létrejöttét – ami kulcsfontosságú, mivel olyan emberrel dolgozunk együtt, akinek eleve nagyon zavaros ez a világ, amit csak tovább fokoz, hogy a kor előrehaladtával még meg is változik.

Szánjon külön időt arra, hogy a lehető leggyakrabban legyen alkalma minőségi időt együtt tölteni az Ön által gondozott személlyel, amikor megszakítás és zavaró tényezők nélkül egymással foglalkozhatnak. Közösén végezzék azt a tevékenységet, ami őt érdekli, Ön pedig tükrözze a viselkedését: ezáltal közös érdeklődés és bizalomra épülő kapcsolat alakulhat ki Önök között. Ha már létrejött a kapcsolat, akkor könnyebben együtt tudnak majd dolgozni, és ő is könnyebben megérti, mely változásokkal kell szembenéznie.

PECS (képcserés kommunikációs rendszer)


A PECS³² egy egyszerű augmentatív kommunikációs módszer, amivel a korlátozott verbális kommunikációs készséggel rendelkező emberek is kommunikálni és dönteni tudnak. Autista gyerekek számára fejlesztették ki, de sikerrel alkalmazzák nem vagy alig beszélő felnőtteknél is.

A PECS folyamata képcserére épül, hat fázison keresztül jut el a nyelvhasználatnak arra a szintjére, amely mondatszerkezeti elemeket és leíró mondatokat is tartalmaz. Hangot ad az embereknek: elmondhatják, ha valami aggasztja őket, közölhetik a döntéseiket, választásaikat, és a segítségével jóval eredményesebben kommunikálhatnak.

Augmentatív alternatív kommunikációs eszközök, appok

Az autizmussal élő emberek számára többféle, egyénre szabható augmentatív alternatív eszközrendszer érhető el papír alapon és app formájában is.

³² Pyramid Educational Consultants website: www.pecs.org



A hazai gyakorlatban elérhető alkalmazás például a NikiTalk ([www.http://www.nikitalk.com/](http://www.nikitalk.com/)) vagy a Pictoverb (<http://pictoverb.com/>), papír alapú eszköz lehet egy fotókat vagy más vizuális szimbólumokat tartalmazó kommunikációs könyv vagy tábla.

Egy másik példa erre a Talking mats³³ módszer, mely jelenleg angolul érhető el, és melyet azzal a céllal hoztak létre, hogy a kommunikációs nehézségekkel rendelkező emberek végiggondolhassák azt, amit megvitattunk velük. Ez az eszköz is segít az autista embereknek vizuálisan kifejezni magukat, és oly módon teszi ezt, hogy az eredménye is látható marad.

A Talking mats módszert vagy egyéb, hasonló kommunikációs rendszert egyszerű döntésekhez is fel lehet használni, például az étrend kialakításához, a nyaralás helyszínének vagy a gondozók kiválasztásához. Alkalmazható komplexebb döntésekhez is, pl. hogy az egyén dönthesse a jövőjéről, valamint a cselekvőképességről is beszélhetünk velük.

Ha az illetőre nehéz, az életét gyökeresen átalakító változás vár (például beköltözik egy bentlakásos otthonba), akkor a kommunikációs eszköz segítségével el lehet magyarázni a változás okát. Meg lehet vitatni a „számomra tökéletes környezet” vagy „mit kell tennem, hogy megőrizzem az egészségemet, testi épségemet” témaköröket is. Osszuk ketté a táblát „fontos” és „nem fontos” részre – ezáltal lehetőséget nyújtunk az illetőnek, hogy válasszon, mi az, ami megoldható és kivitelezhető egy bentlakásos otthonban.

Ha végeztünk a feladattal (több lépésből álló folyamat is lehet, amit többször el kell ismételnünk), akkor készítsünk fényképet a végeredményről, hogy az illető később is hivatkozni tudjon a választásaira.

³³ Talking Mats website: www.talkingmats.com

Szociális történetek

A szociális történetek (Social Stories™) egyénre szabott rövid történetek, melyek egy-egy társas szituációt írnak le. A célja, hogy egy kihívást jelentő társas helyzetet részekre, érthető lépésekre bontson le úgy, hogy mellőzi az irreleváns információt, mégis részletesen leírja a helyzetet. Ez segít megérteni az autista embereknek a szituáció egészét. A szociális történet vizuálisan és szövegesen is választ ad a felmerülő kérdésekre (Ki, mit, hol, mikor és miért?). A Szociális történetek módszert Carol Gray dolgozta ki.³⁴

Esettanulmány

Egy idősebb autista hölgy, egy autizmus-specifikus bentlakásos intézmény lakója, elesett és eltörte a karját. A gondozói team összeállított egy szociális történetet arról, hogy mi történt, miért kellett begipszelní a karját, mennyi ideig lesz rajta, ki kíséri majd el a kórházba, hogy levegyék és, hogy mi lesz ezután (összeforr és meggyógyul).

A történetet kinyomtatták, laminálták és dossziába tették, ami mindig a törött karú hölgnél volt. Ez enyhítette a szorongását és bármikor belenézhetett a történetbe, ha úgy tartotta kedve. A történet konzisztens (valóságghú) volt, ami tovább enyhítette a szorongását. A gondozóknak is hasznos volt, mert a hölgygel együtt végig tudták nézni a történetet, amikor a törött karjáról érdeklődött.

Képregény-beszélgetések

A képregény-beszélgetések (Comic strip conversations) módszert szintén Carol Gray hozta létre, ennek segítségével az autista emberek megérthetnek olyan fogalmakat, amik korábban túlságosan nehéznek bizonyultak számukra. Használata során a beszélő folyamatosan rajzol, és ezeket a rajzokat használja arra, hogy elmagyarázzon különféle társas helyzeteket. A képregény-beszélgetés során az autista emberé a vezető szerep, miközben a családtagjai és a gondozói segítik, támogatják. A párbeszéd rendszerint könnyed beszélgetéssel indul (pl. az időjárásról),

³⁴ The Gray Center website: www.thegraycenter.org

mivel ez a megszokott társas interakciót imitáló, hogy megbarátkozzon azzal, hogy egy követően, egy sor kérdést tehetünk fel egy konkrét interakció jellegéről.

A beszélgetőpartnerünk szóban válaszol és közben le is rajzolja a választ. Sokak számára újdonság lehet ez a kommunikációs forma és időbe telhet, mire valaki megtanulja jól használni.

Az idősödő emberek számára – akiknél fennáll az ujjizületek merevségének vagy az artrózisnak a veszélye – a képregény-beszélgetések egyben hasznos „testedzési formát” is jelentenek, mivel a beszélőnek rajzolnia is kell.

TEACCH

A TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication impaired Children)³⁵ módszert autista gyerekek számára fejlesztették ki, de kiválóan használható idősebbekkel is.

A TEACCH a strukturált tanítás alapelveire építve sokféle készséget fejleszt, többek között az alábbi technikák használatával:

- > fizikai környezet strukturálása,
- > időbeosztások (pl. napirendek, hetirendek),



³⁵ TEACCH website: www.teacch.com

- > tevékenység és munkaszervezés (beleértve a „vége” fogalmát is),
- > vizuális információ és érthetőség,
- > átmenetek,
- > törekvés a függetlenségre.

Az autista emberek többsége számára előnyökkel jár a TEACCH módszertan használata, akár a tennivalók listázását, az időbeosztást vagy egy munkahely konkrét fizikai környezetének kialakítását segíti.

A megfelelő típusú vizuális információ kiválasztása

Ma már rengeteg információ elérhető arról, hogy milyen típusú szimbólumok felelnek meg leginkább a kommunikációs nehézségekkel rendelkező embereknek. Ezek a konkrét tárgyi megjelenítéstől („referenciatárgy”), a tárgyat megjelenítő piktogramon át (pl. egy kép, fénykép, a tárgy körvonalát követő kivágás) a képekig, ikonokig, vonalrajzokig – egészen a szavakig terjednek.

Eltarthat egy ideig a kísérletezés, mire sikerül kideríteni, hogy az adott személy számára melyik típusú kommunikációs eszköz használata a legelőnyösebb. Vannak, akiknek az a legkönnyebb, ha fényképen látják magukat, ahogy mosogatnak. Mások számára zavaró lehet a fénykép, mivel bizonyos részletek idővel változhatnak (más színű a szivacs vagy a tányér), ami azt jelenti, hogy már nem felel meg a valóságnak. Ilyen esetekben szerencsésebb egy általános mosogatási helyzetet ábrázoló ikon használata.

Ne feledjük, a koraal megváltoznak az illető készségei is, tehát a preferenciái is változhatnak. Fontos, hogy ezt rendszeresen felmérjük.



Változó ellátási igény

Ahogy öregsünk, jellemzően egyre több tapasztalatot szerzünk a gyással kapcsolatban. Kulcsfontosságú, hogy kommunikáljunk az idősebb autista emberrel, ha a barátja vagy egy szerette beteg, és próbáljuk meg elmagyarázni a halál fogalmát. Ha van rá lehetőség, akkor segíthet, ha az illető láthatja a holttestet. Ez segít neki megérteni, mi történt, illetve a helyzet véglegességét is.

A betegség, illetve a halál fogalmának elmagyarázásához, a gyászolás enyhítéséhez hasznosak lehetnek a szociális történetek. Mivel az autista emberek rendszerint szó szerint értelmezik a dolgokat, ezért fontos, hogy ne zavarjuk össze őket egy cukormázos változattal.

Esettanulmány

Egy autista férfinak azt mondták, hogy az édesanyja „békésen álomba szenderült és már nem ébred fel soha”. A férfi ettől fogva rettegett az elalvástól, folyton azon rágódott, hogy ha elalszik, lehet, hogy soha többé nem ébred fel. Amiatt is aggódott, hogy mások se fognak felébredni, kétségbeesve kérdezgette a gondozókat: „Lefekszel ma este? Te tényleg aludni fogsz?”

Fontos, hogy megtiszteljük az illetőt és megfelelően tájékoztassuk. A szülők és a testvérek hajlamosak azt gondolni, hogy jobb megóvni őket a nehéz helyzetektől. De ha segítünk felkeresni egy beteg rokonát, akkor könnyebben meg fogja érteni a betegség folyamatát.

Ugyanezt a megközelítést alkalmazhatjuk a mindennapos változásokra is. A bentlakásos intézmények lakóinak fontos, hogy elmagyarázzuk, ha a megszokottól eltérő dolog történik. Mondjuk el nekik, hogy pl. a gondozó vagy a rokon két hétre elutazott nyaralni, vagy GYES-en van, vagy felmondott, betegeskedik, haldoklik, meghalt.

Ha az illető szülője, testvére vagy barátja meghalt, akkor biztos, hogy űrt hagy maga után, ami a támogatói háttérén is meglátszik. Érdekes más rokonokkal felvenni ilyenkor a kapcsolatot vagy megfontolni a barátkozást segítő szolgáltatások – hazai viszonyok között autizmus klubok, kortárs segítői programok – igénybevételét. Szükség lehet arra is, hogy ún. független megbízottat találjanak, aki támogatja és a döntéseiben segíti a gondozott személyt.

Tanácsok

- > Legyen írásos feljegyzésünk a gondozottunk családtagjairól, a kórtörténetéről és a társas előéletéről.
- > Figyeljünk oda arra, hogy milyen nyelvezetet használunk a halál fogalma vagy más komoly esemény elmagyarázásakor, hogy elkerülhessük a félreértéseket és a felesleges stresszt.
- > Szánjunk időt az öregedés folyamatának elmagyarázására, hogy a gondozott személy tudja, mire számíthat, illetve azt is értse, hogy a körülötte lévők is megöregednek.
- > Ne ítélkezzünk elhamarkodottan, ne akarjunk minden változást az öregedés számlájára írni. Ha változást figyelünk meg a viselkedésében vagy a kommunikációjában, akkor vizsgáljuk meg, miről van szó. Már a legapróbb változás is utalhat betegségre vagy az egészségi állapot változására.
- > Támogassuk az adott személyt, menjünk el vele a temetésre, járjunk vele a temetőbe a rokonok, barátok, ismerősök sírjához. Ez is segít neki abban, hogy megértse a halál végleges, visszavonhatatlan természetét.

Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Irodalom

Hewett, Dave (2015) Az intenzív interakció kézikönyve FSZK, Budapest

Mesibov, G..B., Shea, V.,Schopler, E. (2008) Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése. Kapocs Könyvkiadó, Budapest



6. Hatékony átmenet

Az emberek többsége nem kedveli a változásokat és sokan kimondottan nehezen birkóznak meg vele. A költözést például életünk három, legtöbb stresszel járó eseménye közé sorolják. Ugyanakkor mégis elviseljük a változást, mivel számítani lehet rá, és azt is tudjuk, hogy ez teremti meg az egyéni és a tágabb fejlődés lehetőségét.

Sok autista ember számára okoz nehézséget az őt körülvevő világ megértése, az, hogy értelmezni tudja a mindennapos eseményeket. Lehet, hogy kevésbé rugalmas a gondolkodásuk és a sorrendiség sem olyan kézenfekvő számukra, nehezen látják előre, mi fog következni. Emiatt a rutinjaikban bekövetkező változás, illetve az új, eltérő tapasztalatok erőteljes szorongást válthatnak ki belőlük. Olykor az is nehezen kezelhető vagy elviselhetetlen lehet számukra, ha egy megszokott, tervezett tevékenység nem épp úgy alakul, ahogy azt ők várták. Az emberek érzései és a változásokhoz való viszonyuk egyaránt meglehetősen összetettek lehetnek, ezért nem szabad alábecsülnünk azokat a nehézségeket, amikkel szembesülnek.

A szorongás egyrészt gyakori az autista emberek körében, másrészt lehet konkrét, egyéni oka is – például a tüszúrástól való félelem erős szorongást válthat ki egy átlagos háziiorvosi vagy kórházi látogatás során. De egészen hétköznapi helyzetek is fokozott aggodalmat és szorongást válthatnak ki, például emberek közé menni, nyüzsgő, zsúfolt helyen tartózkodni, bonyolult kérdésekkel találkozni vagy túl sok lehetőség közül választani.

Minden autista ember más, és az autizmusuk is különféleképpen érinti őket. Egy autista ember gondozásának egyik legfőbb eleme, hogy alaposan megismerjük és megértsük, tudjuk, mire van szüksége egy adott helyzetben, mi segít kezelni a szorongását. Hosszú távon ez segít majd neki abban, hogy megbirkózzon a nehézségekkel és a változásokkal.

Ebben a fejezetben sorra vesszünk néhány változást, amikkel az idősebbek szembesülhetnek, és azt is, hogy Ön hogyan segítheti őket a nekik megfelelő módon erre felkészülni.


Támogatott lakhatásba vagy bentlakásos otthonba költözés

Egy autista ember sokféle környezetben lakhat. Van, aki több segítségre szorul, és bentlakásos otthonban lakik 24 órás ellátással, van, aki szabadabban él, akár támogatott lakhatási formában. Vannak olyan ellátási formák is, amelyek azt biztosítják, hogy valaki önállóan, egyedül élhessen a saját otthonában. Az illető igényeitől függően ez lehet, hogy csak napi néhány órányi segítséget jelent bizonyos tevékenységekben, pl. a pénz beosztása vagy a megbeszélte találkozókra való részvétel.

A National Autistic Society (NAS) 2001-es felmérése alapján a válaszadók körében az autista felnőttek 50%-a lakott otthon a szüleivel, javarészt a barátok és rokonok segítségére utalva. A NAS 2008-as, I Exist (Létezem) kampánya során fény derült arra, hogy a helyzet érdemben azóta sem változott. A felmérésben részt vevő szülők aggodalmukat fejezték ki amiatt, hogy ki gondozza majd a gyerekeiket, ha ők már nem lesznek képesek erre: az autista felnőtteknek több mint 40%-a otthon lakott a szüleivel, és a saját lakásban lakó autista felnőttek 44%-a mondta azt, hogy a legtöbb segítséget a családjától kapja.³⁶

A szülők öregedésében egyszer elérkezik az a pont, amikor már nem tudják támogatni a gyerekeiket. Ennek a háttérben állhat romló egészségi állapot, a házastárs/társgondozó halála, vagy akár a gyerekük megváltozott ellátási igénye is. Előre is meg lehet tervezni, hogy mikor jön el az a pont, amikor elsősorban már nem a szülők látják el a gyerekeiket, de bekövetkezhet hirtelen is, egy váratlan esemény vagy krízis következtében.

³⁶ Rosenblatt, M. (2008). I exist: the message from adults with autism in England. London: The National Autistic Society. Separate reports were published in Northern Ireland, Scotland and Wales and the statistics for these nations varied. Visit www.autism.org.uk/reports to download PDF copies of all four reports.



Ugyanez vonatkozik azokra az idős emberekre is, akik csak alkalmanként részesülnek gondozói segítségben vagy támogatott lakhatásban laknak. Lehet, hogy már nem tudnak megbirkózni a mindennapi feladatokkal és több támogatásra, ellátásra szorulnak; vagy már nem élnek közösségi életet, és emiatt elszigetelődhetnek. Ha egy idős embernek el kell költözni az otthonából egy gondozó otthonba vagy egy idősek otthonába, akkor az átmenet nemcsak az egyén számára lesz kritikus, hanem az elhelyezés sikeressége szempontjából is. Bármilyen is legyen a változás oka, a helyzet egyaránt nehéz lesz az adott személy és a gondozói számára is.

Általános esetben egy szociális munkás vagy az ellátásért felelős személy felméri az illető közösségi ellátási igényeit, feltárja az egyéni igényeket. Ennek alapján lehet kidolgozni az egyénre szabott ellátási tervet. A helyi hatóságnak (Angliában) törvény szabta kötelessége felmérni minden egyes embert, aki közösségi ellátásra szorul.

Ajánlott az autista személy részére átmeneti tervet készíteni, ami tartalmazza az alábbiakat:

- > átfogó felmérés,
- > becslés arról, hogy mennyi ideig tart az átmenet folyamata,
- > hányszor látogatja meg az illető az új környezetét, mielőtt beköltözik,
- > kockázatelemzés,
- > a szükséges kommunikációs módszerek,
- > az egyén pénzügyei,
- > egyénre szabott terv és egyéni összefoglaló az igényelt ellátásról, a rutinjairól,
- > viselkedéstámogató terv kidolgozása konkrét módszerekkel,
- > szenzoros felmérés,
- > egészségügyi terv, a szükséges vagy rendszeresen szedett gyógyszerek.

Az átmeneti tervet azoknak kell elkészíteniük, akik jól ismerik az adott személyt. Információt kell gyűjteni a családtól, barátoktól, a jelenlegi gondozóitól, illetve a korábbi beszámolókból.

Időt kell szentelni az adott személynek, a családjának és az őt legjobban ismerő embereknek, hogy meg lehessen állapítani, milyen jellegű segítséget igényel, és hogyan lehet segíteni a céljai elérésében.




Új gondozóotthonba költözés

Előfordul, hogy egy bentlakásos otthon lakójának egy másik intézménybe kell költöznie.

Ahogy az autizmussal diagnosztizált emberek első generációja az öregkorba lép, egyre több emberről derül ki, hogy az autizmus-specifikus gondozó otthonban, ahol hosszú éveken át éltek, már nem tudják kielégíteni az igényeiket. Lehet, hogy azért, mert az otthon már nem tud megfelelni az egyén változó, öregedéssel járó igényeinek; vagy mert nem tudja biztosítani azokat a változásokat, adaptációkat, amik szükségesek egy idősödő ember igényeinek kielégítéséhez.

Alapjában véve az intézmény által nyújtott ellátás típusa határozza meg, hogy mely tevékenység ellátására van engedélye. Például, a személyes gondoskodás egyfajta tevékenység; a személyes gondoskodás és betegellátás pedig egy másik tevékenység.



A jelenlegi helyzet szerint sok bentlakásos otthon, amely autista, fogyatékossgal vagy mentális problémával élő ember ellátására szakosodott, nem nyújthat betegellátást. Tehát, ha az illető betegellátási igényei az elsődlegesek, akkor ez fontosabb az autizmus-specifikus ellátásnál, és mivel a betegellátási igényeit nem tudja ellátni az otthon szakembergárdája, ezért ápoló-gondozóotthonba kell költöznie. Ha az otthon továbbra is el tudná látni az illetőt, de ehhez plusz forrásra lenne szüksége, például több ápolóra, a szociális felügyeleti szerv akkor is dönthet úgy, hogy az illetőnek el kell költöznie, például egy általános gondozóotthonba, mivel számára ez a megfelelőbb, másrészt nem kerül plusz pénzbe.

Amikor egy ilyen jellegű döntést kell meghozni, akkor minden esetben figyelembe kell venni az érintett személy döntéskéességét. A 10. fejezetben részletesebben foglalkozunk a cselekvő- és döntéskéességel.

Ha döntés született arról, hogy egy személynek új otthonba kell költöznie, akkor az átmenetet mindig egyedileg kell megtervezni. Ideális esetben kidolgozzák az átmeneti tervet, amely nemcsak azt részletezi, hogy mire van szüksége az illetőnek a költözés kapcsán, hanem az egészségi állapotát, hobbjait, kapcsolatait, ellátási igényeit, kedvenc tevékenységeit és averzióit is.

Amikor egy autista ember elköltözik egy általános gondozóotthonba, ahol az autizmus-specifikus igényei nincsenek előtérben, fontos, hogy részletes szenzoros felmérést végezzenek el vele. A szenzoros érzékenységeket nem könnyű észrevenni, és az általános ellátás során ritkán veszik ezt figyelembe, viszont ezek jelentik a stressz és a szorongás legfőbb forrását az autista emberek számára. Ha az illetőnek szenzoros feldolgozási nehézségei vannak, akkor másféle ingerekre van szüksége, nehezebbé eshet alkalmazkodni az erősebb megvilágításhoz vagy egy nyüzsgőbb környezethez.

Az adott személy rendelkezzen kommunikációs útlevéllel, viselkedéstámogatási tervvel, a heti vagy a napi időbeosztása egy példányával, továbbá egy személyközpontú, egyénre szabott tervvel is.


A „kommunikációs útlevél” praktikus, személyre szabott módja annak, hogy támogassuk a fogyatékkal élő gyerekeket, fiatalokat vagy felnőtteket, akiknek kommunikációs nehézségeik vannak, vagy nehezen fejezik ki magukat. A “kommunikációs útlevél” komplex információt ölel fel és mindezt könnyen követhető formátumban tálalja. Olvasmányos, informatív, hasznos és élvezetes. Nagy-Britanniában és Európában is gyakran használják ezeket az útleveleket, útmutatókat.

Az új gondozókat a fent felsorolt összes információval el kell látni, továbbá autizmus-specifikus képzésen kell részt venniük, hogy megbirkózzanak az adódó nehézségekkel.

Kórházi fekvőbeteg-ellátás

Az autista felnőttek – nagy valószínűség szerint – ugyanúgy szembesülnek a korral együtt járó egészségügyi problémákkal, mint a lakosság többi része (bár pillanatnyilag még nem áll a rendelkezésünkre elegendő kutatási adat arról, hogy az öregedés miként érinti az autista embereket).³⁷ A kor előrehaladtával nagyobb eséllyel adódnak egészségügyi komplikációk, krónikus megbetegedések, például szív- és érrendszeri megbetegedések, és gyakoribb a rák és a stroke előfordulása is. Ha egy autista embernek értelmi sérülése is van, ez a korral szintén fokozódhat: feledékennyé válhat, zavarodottság, szédülés vagy akár demencia is kialakulhat nála. A csontok is törékenyebbé válnak, a látás és a hallás is romolhat, amik együttesen megnövelik az elesés és a csonttörés kockázatát. A fenti egészségügyi problémák összességében gyakoribb kórházi tartózkodást igényelnek.

³⁷ The National Autistic Society's Autism in Maturity project is looking at the ways in which ageing affects people with autism, and the key issues that they face.



A kórházba történő betegfelvétel mindannyiunk számára rémisztő, egy autista ember számára viszont még félelmetesebb lehet, az alábbi okok miatt:

- > nehezen értelmezhető társas helyzetek, szabályok,
- > nehezebbé esik a hosszú várakozás,
- > nem ismeri, nem érti a kórházi szabályokat, pl. látogatási idő, korlátozott ételválaszték, csendben kell maradni, megadott időpontban keltik, éjszakára leoltják a villanyt stb.,
- > szenzoros túlterheltség, mivel egy kórház zsúfolt hely, éles fényekkel, sok zajjal, különféle szagokkal és ismeretlen emberekkel,
- > nehéz megbirkózni a kezeléssel, vizsgálatokkal, rossz közérzet vagy fájdalom esetén el sem tudja mondani a kórházi dolgozóknak,
- > a kórteremben hiányozhat neki a társas helyzetekben való jártasság, ami potenciális konfliktus forrása lehet a többi beteggel, ami további stresszt okoz.

Ha a gondozott személy kórházi tartózkodás elé néz, akkor Ön is segíteni tud neki a felkészülésben. Használhat könnyen érthető anyagokat, amik leírják a vizsgálatokat, képeket a berendezésekről, szociális történeteket, és fel is kereshetik előre az adott kórházat. A nővéreket és az orvosokat előre tájékoztatni kell arról, hogy a páciens autista, és hogy speciális igényei vannak. A brit kórházak többségében bevett szokás az ún. „egészségügyi útlelél” használata.



Az értelmi sérült páciensekről és az egészségügyi állapotukról fontos információkat nyújt a kórházi dolgozóknak. Az egészségügyi útlevelek a forgalmi jelzőlámpák színskémáját használják: a nők piros, sárga és zöld színnel jelölt információt találnak benne – a pirossal jelölt alapszükségletektől a zöld színnel jelölt egyéni preferenciáig.


Lehet, hogy a kórházban biztosítani tudnak egy ápolót, aki a páciens az otthonában gondozza, vagy lehet, hogy tudnak szakápolót biztosítani, aki a kórházban támogatja a páciens. A kórházi dolgozókat tájékoztassa az illető egyéni igényeiről – külön szoba kell-e neki, ahol mindig mellette van egy családtagja vagy segítője? Speciális étrendre van-e szüksége, vagy szüksége van-e speciális eszközökre? Kell-e bizonyos rutinokat követni?

Ha az Ön által gondozott személyt sürgősségi eset miatt veszik fel a kórházba, akkor erre az esetre is van egy listánk a teendőkről, amin ellenőrizheti, hogy semmi fontos ne maradjon ki. A nyilvánvaló dolgokat – amit mindenki visz magával a kórházba – érdemes kiegészíteni az egyénre jellemző, speciális dolgokkal, ezzel is enyhíthetjük a stresszt.

Orvosi látogatások, vizsgálatok

Egy autista embert bármilyen ismeretlen hely vagy élmény szorongással tölthet el, úgyhogy a megszokottnak mondható egészségügyi szűrővizsgálatokon való megjelenés is könnyen okozhat problémát. A váróterem zsúfoltsága, fényessége, zaja, hőmérséklete – ezek egytől egyig egy olyan környezet jellemzői, ahol egy autista ember általában nemigen érzi jól magát. Az egészségügyi útlevél ezekben a helyzetekben is hasznos lehet.

Ha a gondozott személy részére időpontot beszél meg a házi- vagy a fogorvosával, akkor adjon egy-egy példányt az orvosoknak az egészségügyi útleveleiből, hogy a dolgozók elolvashassák és iktathassák.



Az időpont foglalásakor mondja el, hogy az illető személy autista, és kérdezze meg, hogy várakozhatnak-e egy nyugodt, csendes helyen. Ha az illetőnek konkrét nehézségei vannak (például, a hosszú várakozás miatt hajlamos az önbántalmazásra), akkor ezt jelezze a recepciónak. Ha a gondozott személy jellemzően délelőtt vagy ebéd után nyugodtabb, akkor erre az időszakra foglaljon időpontot.

Vannak olyan fogorvosok, akiknek külön szakképesítésük van az értelmi fogyatékos páciensek kezelésére, a velük való együttműködésre. Például, ha valaki fél a vérvizsgálatától, akkor a nővér külön megszervezi az időpontot és speciális technikákat is bevethet annak érdekében, hogy deszenzitizálja (beszélgetéssel és terápiával enyhítse a fóbia miatti szorongást) az illetőt.

Csakúgy, mint a huzamosabb kórházi tartózkodások esetén, a rutinvizsgálatokra, szűrésekre is érdemes felkészíteni a gondozott személyt könnyen érthető anyagokkal (a hétköznapi vizsgálatokhoz ezek angolul megtalálhatóak az interneten), szociális történetekkel, fényképekkel, írásos információval, illetve a kórház előzetes felkeresésével. Alternatívát jelenthet, ha van a közelben egyetemi gyakorló kórház vagy klinika; ha sikerül megszervezni egy látogatást, akkor a gondozott személynek alkalma nyílik megismerkedni ahhoz hasonló berendezésekkel és környezettel, amivel feltehetően a kórházban is találkozni fog.

Ha éhgyomri vizsgálatra megy az illető, akkor ezt is magyarázza el neki, vigyenek magukkal ételt-italt, amit rögtön a vizsgálat után elfogyaszthat, vagy megbeszélhetik előre, hogy a vizsgálat után a kedvenc időtöltésének hódolhat.

Előfordulhat, hogy az autista személynek nyugtatót kell beszednie az orvosi látogatás előtt (amit a háziorvosa ír fel). A nyugtató aluszékonyt és szédülést okozhat, ami megnöveli az elesés kockázatát, ezért legyen nála valami, amire támaszkodhat vagy üljön kerekesszékekbe. Fontos, hogy az egészségügyi dolgozókat előre tájékoztassák arról, hogy az illető szédült állapotban van, hogy akkor kerüljön sor a vizsgálatra, amikor a nyugtató a leginkább hat.


Igyekezzon meggyőződni arról, hogy indokoltan, megalapozott okokból kér külön időpontot vagy egyéb engedményeket. Fogadja el, ha elsőre nem működik minden olajozottan, valószínűleg többféle megközelítéssel kell majd próbálkoznia a többszöri előzetes látogatás során. Megfelelő felkészüléssel azonban a legtöbb kezelést sikerrel el lehet végezni.



A munka és a nyugdíjas kor közötti átmenet

Eltérő kimutatások állnak rendelkezésre, de becslések szerint az autista felnőtteknek csak mintegy 15-30%-át foglalkoztatják teljes munkaidőben. Közöttük is vannak olyanok, akiknek széleskörű segítségre volt szükségük ahhoz, hogy állást szerezzenek és azt meg is tudják tartani. Vannak, akik egész életük során csak párszor váltanak állást, míg mások gyakran váltani kényszerülnek, elsősorban azért, mert nehezen tudják megtartani az aktuális munkahelyüket.

De végül mindenki eljut a nyugdíjazásig, és akkor a hosszú éveken át kialakult rutin abbamarad. Tudjuk, hogy az autista emberek sokszor nehezen birkóznak meg a változással, ezért a munkáról a nyugdíjaskorra való átmenet jelentősége különösen nagy.



Az idős embereknek szorongást okozhat, hogy mihez kezdenek a megnövekedett szabadidejükkel, hogyan tudják megőrizni a munkahelyi barátságokat, és hogyan jönnek ki a szerényebb jövedelmükből. Többféleképpen is segíthetjük őket.

Ha a nyugdíjazás elkerülhetetlen, akkor érdemes kérni a munkáltatótól, hogy fokozatosan csökkentse az illető munkaidejét. A főnöke vagy az egyik kollégája felügyelheti, hogy az átmenet eredményesen zajlik-e.

Ha korán elkezdődik a felkészülés, akkor a nyugdíjas korhoz közeledő autista ember könnyebben megérti, hogy mindez miért történik, mi fog megváltozni, és akár a nyugdíjas kor nyújtotta előnyöket is láthatja, illetve azt, hogy honnan kaphat segítséget, ha szüksége van rá.

Ha még nem ismeri, akkor próbálja feltérképezni, hogy az illető milyen rokoni, baráti vagy egyéb kapcsolati hálóval rendelkezik. Ők akkor is tudnak-e majd segíteni, amikor az illető nyugdíjba ment?

Vizsgálja meg közelebbről az illető érdeklődési körét, hobbijait. Szeretne új dolgokat kipróbálni? A korábbi munkájának bizonyos része is válhat akár a hobbijává, pl. bizonyos szoftverekben való elmélyülés vagy a sütés-főzés. Az ehhez hasonló tevékenységeket lassan be lehet építeni a munkaidejébe és a szabadidejébe is, ez tovább segíti a nyugdíjaskorra való fokozatos átmenetet.

Ha az illetőt nem segítik családtagok vagy más segítők, akkor keressen neki akár támogató csoportot vagy olyan társaskört a környéken, amihez a munkája mellett is tud csatlakozni. A munkaadója is támogathatja a részvételét ezekben a társas körökben.

Egyeseknél a nyugdíjazás velejárója lehet a depresszió és a fokozott szorongás is. A harmadik fejezetben további információt talál az erre utaló jelek felismeréséről.

Tanácsok

- > Vegye figyelembe az adott személy egyéni igényeit, ezek alapján készítse fel az átmenetre! Vannak autista emberek, akiknek sok időre van szükségük ahhoz, hogy mindezt megértsék és felkészüljenek rá, míg másoknak elég lehet az is, ha egy nappal vagy pár órával korábban közlik velük a hírt. Az ő esetükben jobb, ha később tudják meg a változás hírét, mert a hosszú várakozási idő miatt eluralkodhat rajtuk a szorongás.
- > Ha egy autista ember elköltözik (a saját lakásából vagy bentlakásos otthonból) egy új otthonba (támogatott lakhatás vagy másféle gondozó- vagy lakóotthon), akkor a lehető legnagyobb mértékben be kell vonni abba a döntésbe, hogy melyik otthonba szeretne beköltözni. Legyen alkalm arra, hogy felkeresse, megismerhesse új otthonát akár többször is, mielőtt beköltözne.
- > Ha már megszületett a döntés, akkor ki kell dolgozni az átmeneti tervet a jelenlegi és az új otthona között. Az illető akár a mostani gondozóival is felkeresheti az új otthonát, személyes tárgyainak a felét már átviheti az új helyre, a jelenlegi gondozói vele tölthetnek egy éjszakát az új helyen, és vihetnek magukkal holmikat az új otthonukból is a jelenlegi otthonukba. Fontos, hogy a költöző személy legalább egy emberrel jó kapcsolatot alakítson ki az új helyen, mielőtt véglegesen beköltözne.



7. Tevékenységek idősebbeknek

A mentális és a fizikai stimuláció legalább olyan fontos – ha nem fontosabb – az autista ember, mint a többi idősödő ember számára.

Valamennyiünknek szüksége van ingerekre és célokra az életünkben, és a korral mindenkinél hanyatlanak valamelyest a testi és a szellemi képességek. Vannak autista emberek, akik társuló betegségekkel rendelkeznek, vagy már kezdenek megmutatkozni náluk a hosszú távú gyógyszeresedés hatásai.

Ahogy öregszünk, egyre kevésbé tudunk alkalmazkodni; ezt tovább erősítheti az autista emberekre jellemző merevebb gondolkodás.

Az idős korral együtt jár a degeneratív megbetegedések fokozott kockázata, mint például az artrózis, a rák, a szívbetegségek, a cukorbetegség vagy a demencia. Az orvosoknak nehéz diagnosztizálni a demenciát, a pszichés, ill. a mentális zavarokat. Létfontosságú, hogy a gondozók, segítők csoportja – akik mindannyian jól ismerik a gondozott személyt – alkalmazkodjon változó, és sok esetben összetett igényeihez.

Az autista emberek számára minden átmenet nehéz. Ha az Ön által gondozott személynél gyors testi vagy szellemi hanyatlás tapasztalható, akkor segítenie kell megérteni a változásokat, és megbirkózni ezekkel. Arra összpontosítson, hogy ezek a változások miként érinthetik, és hogyan élhet mindezek ellenére továbbra is teljes életet.

A testi és szellemi stimulációval járó tevékenységek segíthetnek megőrizni az illető életminőségét. Ebben a fejezetben azokat a tevékenységeket vesszük sorra, amelyek megfelelhetnek az Ön által gondozott személynek, és azt is bemutatjuk, hogyan teheti ezeket a mindennapjai részévé.

Fizikai tevékenységek, testmozgás

Az autista emberekre jellemző lehet a repetitív mozgás, mint például a fel-alá járkálás, ugrálás, szökdécselés, „repkedés”, karlóbálás. Ennek a viselkedésnek hosszú távú testi hatásai lehetnek, mint például a meszesedés vagy a csontok megnövekedett sűrűsége, ami befolyásolja a mozgékonyosságukat és testi rugalmasságukat életük további részében. Ha egy idősebb ember inaktívvá válik, akkor nagyon nehéz lesz újra felkelteni benne a motivációt a mozgás iránt. Ezért is kritikus fontosságú, hogy megőrizzék készségeiket és foglalatosságukat, érdeklődésüket.


Mindent testmozgással járó tevékenységet bátorítani kell, és arra ösztönözní a személyt, hogy ezeket a lehető leggyakrabban végezze, akár a mindennapi rutinjának része, akár alkalmankénti elfoglaltság. Fontos az is, hogy igyekezzen megőrizni azokat a tevékenységeket, amelyek eddigi élete részét képezték, mint például a kerékpározás, az edzőtermi edzés vagy egyéb sportolás. A tisztálkodáshoz és számos önellátási készséghez szükség van az ízületek mozgására, izomerőre, koordinációra és ügyességre.

Nem szabad hagynunk, hogy az emberek elveszítsék készségeiket csak azért, mert öregszenek. Előfordulhat, hogy valaki már elvesztette az érdeklődését, ebben az esetben nehéz lesz őt újra aktivizálni. Ez az autizmus és/vagy a korlátozott fizikai képességek következménye is lehet. Ha ez a helyzet áll fenn, akkor igyekezzen bevonni az illetőt számára érdekes tevékenységekbe. Például, ha szereti etetni a madarakat, akkor sétálják körbe a házat, menjenek el a madáretetőig, vigyék vissza az üres tartályt a házba, töltsék fel és vigyék vissza – ahelyett, hogy egyből feltöltenék odakint eledellel.

Ha valaki vesztett a fizikai kondíciójából, akkor fokozatosan növelje a tevékenységek mennyiségét. Emlékezzon a mottóra „keveset, de gyakran”.

A testmozgás lehet:

- > éneklés,
- > úszás vagy hidroterápia,
- > társas körök, csoportok,

- 
- > városnézés,
 - > az őt érdeklő helyek felkeresése, mint például templomok vagy száraz dokk,
 - > fotelben végezhető gyakorlatok,
 - > egyszerű mozgásórák (torna 50 év felettieknek),
 - > színjátszókör,
 - > táncolás (táncdélután),
 - > Wii Fit vagy Kinect játékok,
 - > könnyű mozgással járó sportok, pl. pétanque,
 - > sporteseményre járás, pl. megnézni a helyi futballcsapat meccsét.

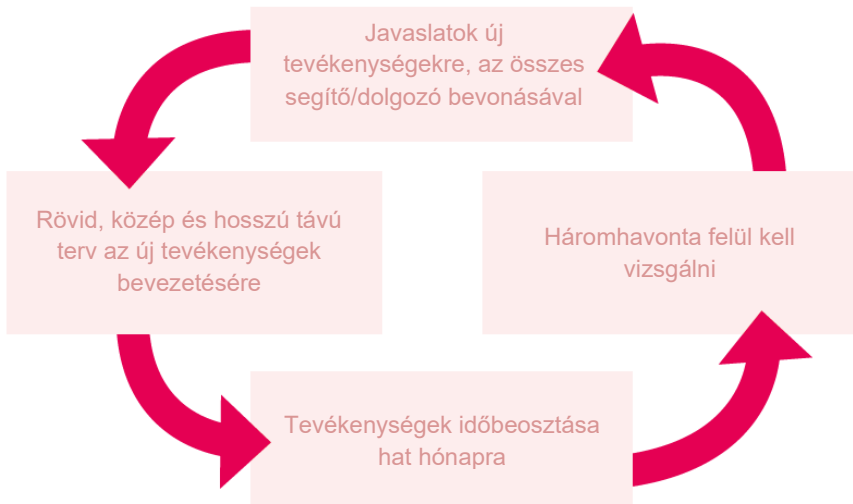
A listának itt nincsen vége! Próbálja sorra venni az illető érdeklődési körét, motivációit!

A séta mindenki számára kiváló testmozgás, de különösen az idősebbek számára, mivel nem terheli meg az ízületeket. Próbálja a lehető legtöbb lehetőséget felkínálni a sétára – beleértve az enyhe emelkedőn való sétát vagy a lépcsőzést is azoknak, akik képesek rá – többféle helyszínen és környezetben, többféle felületen. Gondoskodjon róla, hogy a tevékenységnek vagy a testmozgásnak legyen célja, értelme. Egy idősebb autista ember hajlandó lesz többet sétálni azért, hogy egy számára kedves elfoglaltságnak hódolhasson, tehát próbáljon kicsit messzebb leparkolni a célponttól, mint általában.

Fontos, a tevékenységek bevezetésének és kivitelezésének módja, hangsúlyozottan igaz ez az új tevékenységekre. Azok a módszerek, amiket a komplex szükségletekkel rendelkező egyéneknél használunk, mindenki számára nyújthatnak előnyöket. Egy idősebb embernél ugyanúgy bontsuk részekre és apránként vezessük be az új tevékenységet, mint ahogy egy fiatalabb autista ember esetén tennénk. Az új tevékenység bevezetésének körfolyamatával könnyebb a tervezés (lásd a túloldalon). Fontos az is, hogy csapatban dolgozzon a többiekkel együtt, ne elszigetelten! Használjon személyközpontú megközelítést, és vitassa meg az ötleteit a kollégáival! Minél alaposabban felkészítenek valakit, annál jobb.

Kezdetben szigorúbb strukturáltságra lehet szükség. A vizuális segédletek használatát, az előretervezést és a fizikai felkészülést (pl. helyek előzetes felkeresése) is érdemes megfontolni.

Új tevékenység bevezetésének körfolyamata



Példa: könyvtárlátogatás

Rövid távú – nézegessenek képeket a könyvtárról, menjenek el és nézzék meg az épületet kívülről!

Középtávú – keressék fel a könyvtárat rövid időre, nézzék meg a könyveket, a berendezést!

Hosszú távú – rendszeresen látogassanak el a könyvtárba, és a gondozott személy olvasson el egy könyvet segítségével!

Január	Február	Március	Április	Május	Június
Cél	Cél	Cél	Cél	Cél	Cél
Mutasson neki képeket a könyvtárról, mondja el neki, mire való.	Kívülről nézzék meg a könyvtárat, beszéljenek arról, hogy egyszer felkeresik.	5 percre menjenek be a könyvtárba és nézzék meg a könyveket.	10 percre menjenek be a könyvtárba és kölcsönözzenek ki egy könyvet.	Keressék fel a könyvtárat és böngésszenek a könyvek között.	Rendszeresen keressék fel a könyvtárat, segítséggel olvasson el egy könyvet.

Nyaralás és szabadidő

Az autista emberek számára gyakran nehéz meghozni egy döntést. Ha az illető nyaralni akar menni – vagy akár a szabadnapjaihoz is –, állítson össze egy mappát azokról a helyekről, látnivalókról, amiket szívesen felkeresne, vagy a tevékenységekről, melyeket szívesen végezne. A lakhelyéhez közeli opciókat szűkítse le az időjárás, költség, távolság stb. függvényében. Ezután az illető tájékozott, megalapozott döntést tud hozni és választani tud abból a néhány alternatívából, ami fennmaradt a rostán. Használja ugyanezt a folyamatot a nyaralás tervezéséhez.

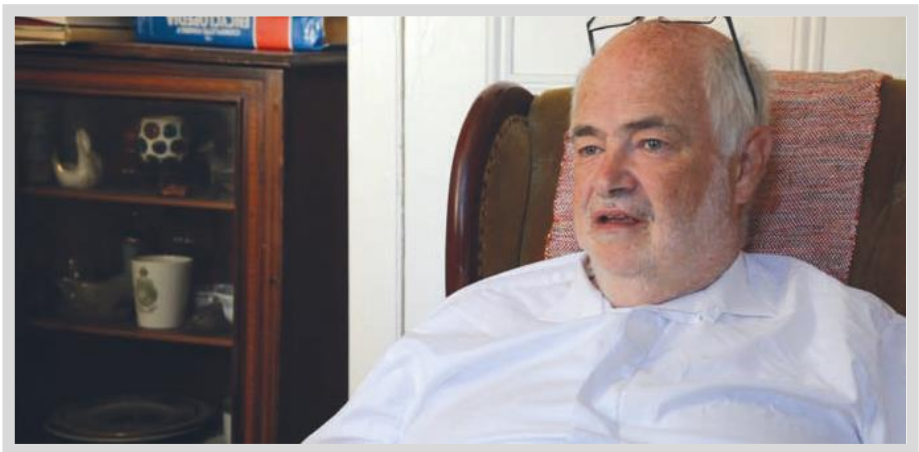
A tervezés komoly előnyökkel jár, mivel egy program jóval több, mint pusztán időtöltés. Ha a választása a speciális érdeklődésén alapul, akkor érdekesítőbb és emlékezetesebb is lesz számára az eltöltött idő. Továbbá, ha az illetőnek vannak kedves emlékei, emléktárgyai egy programról vagy egy nyaralásról, akkor ezeket a későbbiek során is fel lehet használni.

Gyakorlati tanácsok

Az idősebb, kevésbé mozgékony embereknek szükségük lehet arra, hogy az akadálymentesítéshez segédeszközöket vegyenek igénybe, mint például a fürdőkád lift vagy szoba WC.


Előnyös lehet már a tervezésnél azokat a helyeket célba venni, amelyek kerekesszékekkel is megközelíthetők. A gyakori, rövidebb, kisebb kirándulások akár jobban be is válhatnak, mint egy hosszús nyaralás. Érdemes megfontolni, hogy újra felkeressék azokat a helyeket, ahol az illető korábban már járt, hogy felelevenítsék a pozitív emlékeket.

Ha az Ön által gondozott személy bentlakásos otthonban vagy támogatt lakhatási formában lakik, akkor a barátok és a családtagok felkeresése is fontos. Érdemes azonban megfontolni, hogy olyan helyet keressenek fel vagy oda menjenek nyaralni, amely egyaránt érdekes a gondozott személy és a családja számára is, ahol Ön is lakhat, hogy az idősebb szülőknél vagy a családtagokon kisebb legyen a teher. A segítségre szoruló, öregedő családtagok számára a pihenés, kikapcsolódás kulcsfontosságú.



Szellemi tevékenységek, agytorna

Ahogy öregsünk, szinte valamennyiünk életritmusunk megváltozik. Az autista emberek gyakran küzdenek szorongással és nehezükre esik szabályozni energiaszintjüket: sokan közülük roppant energikusak vagy épp ellenkezőleg, nehezen motiválhatóak. Könnyebbé válhat az egyensúly



elérése ezen a téren – ha kellő időt hagyunk nekik, és letisztulnak a dolgok. Idővel akár javulhat az a képességük is, hogy képviselni tudják saját érdekeiket, kiálljanak magukért.

Az ingergazdag tevékenységek fejlesztik énképüket, segítenek megőrizni identitásukat és önismeretüket. A kellemes emlékek felidézése is előnyös lehet. Emlékdobozok, emlékkönyvek készítése is stimuláló lehet, és hosszan tartó előnyökkel járhat, hogy ezekhez a tevékenységekhez újra meg újra vissza lehet térni. Tudjuk, hogy az autista emberek többsége vizuálisan tanul, és sokat segít nekik, ha képeket, emléktárgyakat nézegethetnek.

Az emlékek felidézése mint terápia is tartalmaz elfoglaltság, mivel arra ösztönzi az embereket, hogy végiggondolják az életüket, hogy kik is ők valójában, mit értek el az életben. Az emlékek felidézése történhet csoportos formában is, amikor egymás után megosztanak valamit a múltjukból (például, hogy hol nőttek fel, mik voltak a jelentős események), amit zenével vagy képekkel is elő lehet segíteni.

A reminiscencia (visszaemlékezés) terápiát egyénileg és csoportban is meg lehet valósítani. Az „élettörténet” jellegű megközelítés lehetővé teszi a személy számára, hogy feltérképezze, merre járt, milyen ételeket szeret, vagy egyéb olyan információt, ami jellemző az életére. Egy enyhe vagy közép súlyos demens beteg számára a visszaemlékezést segítő terápia javíthatja a kedélyállapotát, fejlesztheti kognitív képességeit és javíthatja az általános jóllétét is.³⁸

Az idősebb, nem fogyatékos emberek számára kialakított reminiscencia gyakorlati terápia alkalmazható autista embereknél is. Ennek a technikának az a kulcsa, hogy megvizsgálja azokat a megküzdési stratégiákat, amik korábban működtek az illetőnél, és segít abban is, hogy megértsék, miért és hogyan kell ezeket a módszereket alkalmazni.

³⁸ The Institute for Research and Innovation in Social Services (Iriss) website: www.iriss.org.uk/resources/supporting-those-dementia-reminiscence-therapy-and-life-story-work.


Az idősebb emberek, illetve azok, akiknél a demencia kezdeti jelei mutatkoznak, hajlamosabbak összezavarodni, ezért a vizuális segítség használata fontos lehet a megértés megkönnyítéséhez. Egyes technikák, mint például a TEACCH napirendek és a szociális történetek is különösen hasznosak lehetnek.³⁹ Az illető rutinjait is előnyösen felhasználhatja ahhoz, hogy elősegítse az aktivitását és javítsa a programok előreláthatóságát.

A kézügyességet és a kogníciót fejlesztő TEACCH tevékenységek is rendkívül hasznos eszközök. Ezek közé tartoznak az alábbiak:

- > szem-kéz koordinációs feladatok (pl. varrás, csipkésés),
- > finommotoros készségek (egy doboz különféle méretű csavar és anya, ki kell válogatni és feltekerni az anyákat a megfelelő csavarra),
- > memóriajáték (a kártyák lefelé néznek, kettőt lehet egyszerre felfordítani, a párokat meg lehet tartani),
- > párosítás (tárgyak kiválogatása, párosítása),
- > kirakós, rejtvény (puzzle, keresztrejtvény),
- > egyszerű játékok (táblás játékok, bingó kis nyereményekkel),
- > válogatás, szortírozás (méret vagy szín alapján a megadott dobozokba),
- > egyszerű építés, játék (egyszerű játékmodell megépítése, kártyakészítés stb).

Sok autista embernek van speciális érdeklődése, ezek felhasználásával megkönnyíthetjük, hogy az illető jobban oda tudjon figyelni a feladatra. Ha memóriajátékot játszik valakivel, akit különösen érdekelnek a motorkerékpárok, akkor használjon olyan memóriakártyát, ami különféle színű, gyártmányú motorokat ábrázol. Legyen kreatív! Csak egy laminálóra van szükség ahhoz, hogy egy fantasztikus játékot megalkosson, az interneten bőséggel talál felhasználható képeket és további ötleteket is. Az idősebb emberek előszeretettel készítik el a saját eszközeiket. A többség tud ollóval vágni, színezn, laminálni és szortírozni is, és lesznek, akiket különös boldogsággal tölt el, ha különféle kézműves vagy barkácsolási technikát használhatnak.

³⁹ Social stories: www.thegraycenter.org; TEACCH: www.teacch.com



Az időbeosztások és a TEACCH napirendek ragyogóak abból a szempontból, hogy előre lehet tudni, mi következik, támogatják az önállóságot és enyhítik a zavarodottságot azoknál, akiknél a demencia kezdeti jelei mutatkoznak. A legtöbb autista ember számára előnyös lehet ezeknek az eszközöknek a használata, de ahogy öregszenek, érdemes visszalépni és még egyszerűbb rendszert használni. Ez csökkentheti a zavarukat, szorongásukat. Például a naplószerű időbeosztásról térjünk át a vizuális napirendre, vagy az egész napra szóló napirendről térjünk át a „most” és a „következő” táblák használatára a személy képességeinek függvényében.

A vizsgálatok azt mutatják, hogy az autista emberek szenzoros érzékelése jellemzően más. A szenzoros stimuláció nyújtotta előnyök a kor előrehaladtával sem csökkennek. A gyerekek számára rengeteg példát találunk a megfelelő szenzoros környezet kialakítására. Az idősebb emberekkel dolgozó szakembereknek az a feladatuk, hogy többféle stimuláló környezetet alakítsanak ki, melyek megfelelnek a gondozottak életkori sajátosságainak.

Sok olyan tevékenység van, amely nemcsak fizikai kihívást jelent, de egyben szellemileg is serkentő hatású. Egy kirándulásra való felkészülés például számos alkalmat kínál a szellemi munkára:

- > Válasszák ki, hova mennek el!
- > Süssenek valamit a piknikezéshez vagy vegyenek ételt a boltban!
- > Képzeljék el a pikniket!
- > Kiránduljanak!
- > Csináljanak fotókat!
- > Nyomtassák ki a képeket otthon vagy a könyvtárban!
- > Ragasszák be a fotókat egy emlékkönyvbe!

Ez lehet akár heti kirándulás, de lehet távlati cél is, utólag pedig egy kellemes emlék, amit közösen felidézhetnek.


A kevésbé aktív emberek megpróbálkozhatnak jól ismert dalok eléneklésével, felolvashatunk nekik, hallgathatnak zenét vagy nézhetik a természetet (növényeket, állatokat, csillagokat) vagy csak üldögélhetnek és cseveghetnek valakivel, akivel jól kijönnek. Ha elidőzhetnek valakivel, akivel beszélgetni is tudnak számukra érdekes dolgokról, akkor ez nemcsak szellemileg serkenti őket, de segít a kommunikációs készségeik szinten tartásában is. Mindez csökkenti az illetőnél a társas elszigetelődés kockázatát.

A műszaki eszközök, beleértve a számítógépeket és a táblagépeket is, számtalan elfoglaltságot nyújthatnak (pl. játékok, kreatív feladatok, zenehallgatás, videónézés). Ugyanakkor fokozhatják az elszigetelődést, ezért ne használjuk kizárólagosan, legyen inkább egy eszköz a sok közül. A táblagépek, az interaktív táblák és az érintőképernyős számítógépek mind kiváló, intuitív eszközök. A tapasztalatok alapján a táblagépeket különösen könnyen tudják használni az autista emberek, mivel jól illeszkedik a vizuális tanulási stílusukhoz.

Speciális érdeklődési körök

Sok autista embernek van speciális érdeklődése, ezek felhasználásával megkönnyíthetjük sok más tevékenység bevezetését. Vegyük alapul valakinek a speciális érdeklődését, és használjuk fel egy olyan tevékenységhez, amiben idősebb korában jobban részt tud venni. Például a vonatok iránti különleges érdeklődést csatornázni lehet egyéb területekre is, mint például kirakózás, festés, modellezés vagy kutatás. Használja a fantáziáját arra, hogy úgy módosítsa a tevékenységeket, hogy az ülő életmód mellett is folytatható legyen! Működjön együtt a kollégáival, próbáljanak ki minél több módszert!

Fontos, hogy az illető ne hagyjon fel a fizikai tevékenységekkel, főként akkor, ha a speciális érdeklődéséhez mozogni kell, mert ha fel kell hagynia vele, akkor az szorongást fog okozni. Ha valaki már nem tud részt venni egy bizonyos tevékenységben, akkor próbáljuk átirányítani egy hasonlóra, ami kielégíti ugyanazt az igényt és a későbbiek során is kivitelezhető számára.



A szenzoros érdeklődést is lehet módosítani, például az egyensúlyérzékelési ingert ki lehet elégíteni egy hintaszékkel. Ha valaki szeret zajt csapni, akkor érdemes csatlakoznia egy zenekarhoz, vagy dobolnia.

Ha az idősebb embereknek nem kínálnak fel elegendő testileg-szellemileg stimuláló tevékenységet, akkor fennáll a veszélye annak, hogy az életüket teljesen eluralják a rutinjaik és a kényszeres rituáléik. Ez hátrányosan érinti az illető életminőségét, szorongást vált ki és fokozza a viselkedésproblémák gyakoriságát.

Személyközpontú tervezés

Számtalan módon listázhatjuk és rögzíthetjük egy ember képességeit és érdeklődési körét. Hasznos lehet az egyénre szabott eszközök használata, mint például az egyoldalas egyéni profil vagy az életvitel megtervezése. Ezeket az információkat meg is lehet osztani és beszélni a gondozói értekezleteken. Ön is beszélje meg a kollégáival hogyan dolgoznak együtt az illetővel, hogy az eredményes módszerek, technikák dokumentálva legyenek és mindenki ismerje ezeket.



Ha bevonja az idősebb embert a saját személyközpontú terve kialakításába, akkor azt érzi majd, hogy neki is van beleszólása, ami szellemileg is élénkíti. Együtt vegyék sorra, mik azok a dolgok, amik jól haladnak és mik adnak okot aggodalomra (nem működnek), mit lehetne megvalósítani a jövőben.

Minden autista embernek van valamilyen kommunikációs nehézsége, ami a korral változhat. Fontos rendszeresen ellenőrizni, hogy mit ért, és azt is, mennyire tud kommunikálni, ki tudja-e fejezni az igényeit. Vannak, akiknek az alternatívák közötti választás és a kommunikáció is komoly erőpróbát jelent. Ezeket a készségeket nehezűkre eshet elsajátítani, ezért szánjon bőven időt a kommunikáció és a választás begyakorlására.

Tanácsok

- > Használja fel az illető érdeklődését arra, hogy új tevékenységeket vezessen be és mélyítsen el.
- > Lassan, fokozatosan vezesse be az új tevékenységeket.
- > A mindennapos tevékenységek módosításával támogassa a testmozgást, pl. hosszabb úton sétáljanak el a hírlapárushoz.
- > Használja az élettörténetét és a reminiscencia terápiát a régi vagy új érdeklődési körök, tevékenységek azonosításához.



8. Segédletek, adaptációk, appok

Az öregedéssel együtt jár, hogy az autista emberek is több támogatásra szorulnak. Ebben a fejezetben azokat a környezeti adaptációkat, segédleteket és appokat (applikációkat) vesszük sorra, amelyek segíthetnek nekik ebben.

Számos olyan eszköz és segédlet van, amely megkönnyíti a mindennapos feladatok elvégzését, segíti a hallást, a látást, a sétálást, az ülést, a csap kinyitását-elzárását stb. Sok ember kezd el segítő technológiai eszközöket használni önállósága, önbecsülése megőrzéséhez. A mobil eszközök applikációi is hasznosak lehetnek az idősebb autista felnőtteknek, ezek közül sokat lehet adaptálni vagy autizmus-specifikusan használni.

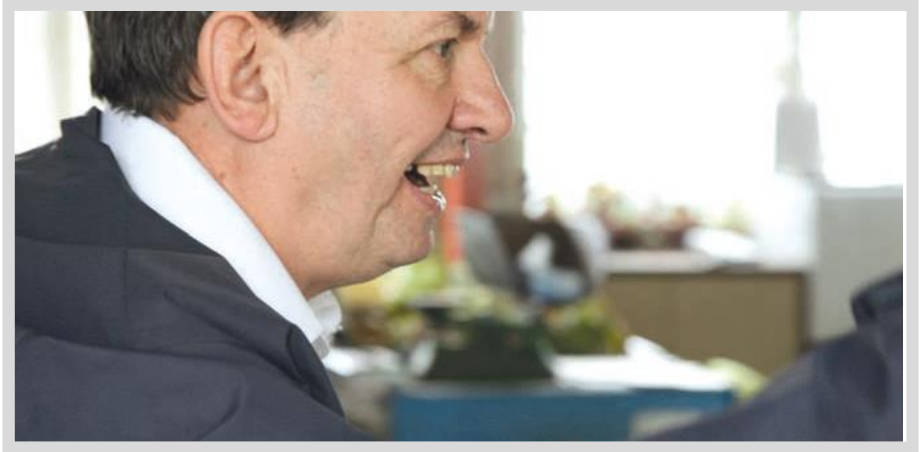
Amikor az Ön gondozottjának hanyatlásnak indulnak a képességei, akkor érdemes kikérni egy tapasztalt szakértő tanácsát arról, hogy az Ön által kiválasztott eszközök valóban megfelelnek-e az illető igényeinek. Szükség esetén a házi orvos vagy szakorvos felírhat segédeszközt, azonban nem minden típusú segítő eszköz érhető el az egészségügyi rendszerben.

Ha bebizonyosodott, hogy szükség van segédeszközökre, hasznos azok használatát a lehető leghamarabb elkezdni. Így az idősebb embernek lesz ideje megismerkedni az eszközzel még mielőtt a hallása, látása vagy a mozgása annyira leromlana, hogy megnehezítse egy új készség elsajátítását.

Az autista emberek 20-30%-ánál alakul ki epilepszia az életük során, ami más egészségügyi problémákkal kombinálva gyorsabb öregedési folyamatot vált ki náluk, mint a nem autista emberek körében.⁴⁰

⁴⁰ Sofiefonden Foundation, Autism Denmark, Realdania and SIGNAL Architects: Model programme for residential facilities for the elderly with autism. Available online at: www.sofiefonden.dk/6storage/997/3723/110228_model_programme_for_residential_facilities_for_the_elderly_with_autism_med_res_spreads.pdf.

Ez egyben azt is jelentheti, hogy egy autista embernek hamarabb lesz szüksége segédletekre vagy plusz segítségre.




A környezet adaptációja

Az öregedéssel az autista embereknél ugyanazok a nehézségek jelentkeznek, mint bárki másnál: nehezkesebb, lassabb mozgás, hallás- és látásromlás, romló kézkoordináció.

Ön is segíthet a gondozott személy önállóságának megőrzésében azzal, ha megfelelően adaptálja a lakókörnyezetét. Az alábbiakban felsoroltunk néhány megfontolandó változtatást.

- > Alakítson ki szélesebb folyosót a közlekedéshez, tegye ezeket akadálymentessé, vigyen el az útból minden akadályt, bútort, amibe beleütköznenek, amiben megbotlanának.
- > A fürdőszoba is legyen könnyebben megközelíthető: legyen olyan zuhanyzó, ahol nem kell a lábat megemelni, legyen a kádban fixen rögzített zuhanyfej vagy a kádba helyezett ülőke. A WC magasságát is meg lehet emelni magasított WC-deszkával, bár egyes autista emberek hajlamosak eljátszani a nem fixen rögzített kiegészítővel, ami veszélyes is lehet.



Lehet, hogy le kell cserélni a WC-csészét egy magasabbra. A hagyományos öblítógombot érdemes lecserélni nagyméretű, könnyen használható fogantyúra.

- > Tüntesse fel egyértelmű jelekkel, utasításokkal, hogy mi hol található, mi mire való. Ha az illetőnek romlik a látása, akkor nagy, jól látható jeleket használjon, hogy ne kelljen megerőltetnie magát apró piktogramok értelmezésével.
- > Az élénk színűre festett falak kontrasztosabbá teszik a különbséget a szoba fala és az ajtó között. Ha valakinek megromlott a látása, és már nehezebben tájékozódik, akkor ez megkönnyíti számára az ajtó és a falak megkülönböztetését, és jobban tud tájékozódni.
- > Ha egyszínűre festjük a padlót és az ajtókat, akkor ez is megkönnyíti számukra az átutást az egyik szobából a másikba. Ez előnyös lehet az autista embereknek, különösen, ha öregszenek és a látásuk is megromlott, vagy valamilyen idegrendszeri zavar alakult ki náluk, mint például Parkinson-kór vagy demencia. A mintás vagy dekorációval ellátott padló furcsa hatást kelthet, amin nehezükre esik átmenni. A változó színű padló pedig azt a csalóka érzetet keltheti bennük, mintha folytonossági hiány vagy szintkülönbség lenne ott, ahol valójában nincsen.
- > A terek legyenek jól megvilágítva, mert a sötét, árnyékos terek könnyen megzavarhatják az illetőt a környezet észlelésében. A természetes fény előnyös az idősebb autista emberek számára, javítja az általános közérzetet és az egészségükre is jótékony hatást gyakorol. A széket helyezzük az ablak közelébe, ahonnan kinézhetnek és élvezhetik a természetes napfény áldásait.

Vannak idősebb emberek, akiknek az otthonában komoly módosításokat kell végrehajtani ahhoz, hogy javíthassunk életminőségükön. Ha az Ön által gondozott személy önállóan, magánlakásban lakik, akkor érdemes pályáznia az átalakításhoz igénybe vehető szociális támogatásra. Azok, akik bérlik a lakást vagy önkormányzati bérlakásban laknak, érdeklődjenek a helyi önkormányzatnál a lehetőségekről.


Segédletek

Ha Ön úgy érzi, hogy az Ön által gondozott személynek több segítségre van szüksége a mindennapos tevékenységek elvégzéséhez vagy a lakásán belüli közlekedéshez, akkor keressen meg egy autizmus szakembert, hogy mérje fel a helyzetet. Hasznos, ha a szakember ezután felkeresi és megfigyeli a személyt. Ha a felmérésből kiderül, hogy az illető jogosult támogatásra, akkor intézkedni kell arról, hogy a személy megkapja a szükséges segédeszközöket, illetve szükség esetén gondoskodni kell ezek felszereléséről is.

Ha egy autista embernek a kórházi tartózkodást követően az otthonában van szüksége támogatásra vagy segédeszközökre, akkor ennek ügyintézésében szintén szüksége lehet segítségre.

A sétabot vagy a járókeret egyaránt segíthet azoknak az idős autista embereknek, akiknek nehezükre esik a mozgás, de alapvetően békés, nyugodt természetűek. Ha valakinél gyakran figyelhető meg viselkedésszorongás, akkor a bot vagy járókeret használata ellenjavalt, ebben az esetben szerencsésebb lehet a kapaszkodók, korlátok felszerelése a lakás különböző pontjain.

Ha a személy már nem tudja megtartani a saját testsúlyát, és vinni kell egyik helyiségből a másikba, például a fürdő- vagy a hálósobába, akkor emelőt érdemes használni. Az emelő egy mechanikus emelőszerkezet - lehet mozgatható vagy fixen a mennyezethez rögzített - amihez egy heveder kapcsolódik, ami megtartja az illető testét. Az emelő segítségével át lehet vinni a megfelelő helyre, ahol valaki átsegíti az ágyába vagy egy székre. Vannak, akiknek nem okoz gondot, ha emelőszerkezettel emelik fel, míg másoknak fájdalmat és stresszt okoz. Ne feledje, a szenzoros érzékenységük miatt egyes autista emberek nehezen viselik, ha hevederbe ültetik vagy a magasba emelik őket.



Mielőtt az emelő használata mellett döntene:

- > Készítse fel az illetőt, mutasson neki képet és videót arról, hogyan működik az emelőszerkezet.
- > Ha a heveder leszerelhető, akkor adja fel az illetőre, hogy megismerkedhessen vele. Különféle anyagokból is gyártanak hevedereket, úgyhogy ha az anyaga nem tetszik az illetőnek, akkor másmit is lehet választani.
- > Próbálgassák, milyen, amikor beülteti az illetőt a hevederbe, úgy hogy az emelőhöz kapcsolódik.
- > Ha az illető már megszokta, milyen érzés, amikor felemelik az emelővel, akkor nagyon lassan elkezdheti mozgatni is a szerkezettel.

Segédeszközök

Számos eszköz elérhető, amely segít megőrizni az autista emberek önállóságát otthonukban, vagy segít a gondozóknak abban, hogy figyelemmel kísérjék a bentlakásos otthonok lakóit. Ezek használatával az illető tovább folytathatja megszokott, mindennapos életét.

Egyes eszközök (amelyeket az egyedül lakó emberek használnak) egy központhoz kapcsolódnak, ahonnan riasztani tudják a családtagokat, gondozókat vagy szükség esetén a mentőket, tűzoltókat.

Az új eszközök használatának bevezetése időbe telhet, de sok eszközt úgy is el lehet helyezni a lakásban, hogy ne legyen szembetűnő a változás. Azt azonban feltétlenül magyarázzuk el, mire való az eszköz és a működését mutassuk meg.

Az alábbi eszközök hasznosak lehetnek egy autista ember számára:

- > Jelző, amely nyakláncra függő vagy karperec – ezt az eszközt az illető a nyakában vagy a csuklóján is hordhatja, és egy központ vagy a gondozók felé jelezheti a gomb megnyomásával, ha valami nincs rendben. A jelző viselőjének alaposan ismernie kell, hogyan működik a jelző, azt is tudnia kell, hogy fontos, hogy csak vész helyzetben vagy nagy baj esetén használja.

- > Ágyszenzor – ez az eszköz azt jelzi, ha az illető felkelt az ágyából, és nem tért vissza oda egy megadott időn belül, ami arra utalhat, hogy elkóborolt vagy elesett. Hasznos lehet azoknál az embereknél, akik nem állnak stabilan a lábukon, nehezen mozognak, akik valamilyen társuló betegség miatt szoktak elkóborolni, vagy az autizmushoz kapcsolódó alvászavaruk van. Vannak olyan érzékelők, amik azt is jelezni tudják, ha valakinek epilepsziás- vagy görcsrohama van.
- > Víz-, gáz-, szén-monoxid- és tűzjelzők – fontos lehet azoknak az idősek embereknek, akik magukra főznek. Ha aggódunk amiatt, hogy elzárta-e a gázt vagy odaégette-e az ételét, ez az eszköz azokat értesíti, akik tenni tudnak az ellen, hogy nagyobb baj következzen be.
- > Hőérzékelők – ezek arra figyelmeztetnek, ha a helyiség hőmérséklete túl magas vagy túl gyorsan melegszik fel, például ha elfortt a húsleves vagy odakozmált az omlett.⁴¹
- > GPS jeladó – ha a személy gyakran eljár otthonról, de Ön aggódik amiatt, hogy eltévedhet, eleshet vagy rosszul lehet, akkor GPS jeladót lehet elhelyezni a cipőjében vagy a ruhájában, táskájában. Az eszköz segítségével pontosan nyomon követhető, merre jár. Fontos, hogy körültekintően járjunk el és tiszteletben tartsuk a személyiségi jogait, főként, ha valaki nincs abban a helyzetben, hogy személyesen engedélyezze a GPS jeladó használatát. Ön nem jogosult ilyen eszközt használni, ha nem kapott rá explicit engedélyt! Amennyiben szükséges, olvassa át a vonatkozó törvényeket.
- > Tablettaadagoló – kiadagolja a gyógyszereket és emlékezteti az illetőt arra, hogy mikor kell bevennie azokat. Ha az illető nem veszi be a tablettát, akkor automatikusan riasztja a központot és értesítik a gondozót, rokont vagy barátot.
- > Elesés érzékelő – ezt nyakba függesztve, övre csíptetve vagy övtáskában is lehet hordani. Riasztást küld, amikor a zuhanás után azt érzékeli, hogy nem áll fel a viselője – a legtöbb elesésnél ez történik.

⁴¹ Thurrock Council website: www.thurrock.gov.uk

Bizonyos eszközök maguktól értesítik a központot. Bekapcsolt állapotban jelzik a központ felé az eseményt, ahonnan értesítik a családtagokat, barátokat, gondozókat. Ezt távgondozásnak (Telecare) vagy távegészségnek (Telehealth) is hívják. Ezek az eszközök igen előnyösek az egyedül élők számára, akiknek olykor-olykor segítségre van szükségük, vagy ellenőrizni kell, hogy jól vannak-e.

Az illetőnek megmarad az önállósága, de a családja, a gondozói és a segítői riasztást kapnak, ha valami rendkívüli történik.

Telefonos, táblagépes appok

A mindennapok megkönnyítése érdekében manapság már sok autista ember használ interaktív applikációkat. Egy okostelefon vagy táblagép kínálta interaktív élmény egyedülálló abból a szempontból, hogy egyénre szabható, a mobil eszköz pedig szabadon hordozható. Bárhová el lehet vinni, ami megnyugtató érzés.

Az okostelefonok és táblagépek nagy kijelzőjét könnyebb használnia azoknak, akik motoros problémákkal küzdenek, vagy nehezebben tudják használni a kezüket, például az artrózisuk miatt.



Az autista embereknek megfelelő appok lehetnek az alábbiak:

- > kellemes, nyugtató hangot/zenét lehet rajta hallgatni, ami enyhíti a szorongást,
- > képeket vagy formákat jelenít meg, ami enyhíti vagy segít kezelni a szenzoros túlterheltséget,
- > segít az olyan hétköznapi feladatokban, mint például a bevásárló lista elkészítése, pénz beosztása, térképek, gyógyszereszedési emlékeztetők, naptár vagy napi időbeosztás, ami figyelmeztet a megbeszélte időpontokra is
- > részletes, „lépésről lépésre” jellegű használati utasítás pl. hogyan kell bepakolni a mosógépbe, hogyan kell elindítani,
- > segít a társas készségek fejlesztésében,
- > segít a kommunikációban.

Elég sok olyan app is van, ami a begépett szöveget felolvassa, illetve PECS-alapú appok, amiket leggyakrabban gyerekeknél használnak, de személyre szabhatóak úgy, hogy egy felnőtt számára is hasznosak legyenek. Ezek az appok egyben alternatív kommunikációs eszközként is működhetnek a nem beszélő emberek számára.⁴²

Az okostelefonok és a táblagépek, vagy akár maguk az appok is sokba kerülhetnek, főleg hosszabb távon, de mindenképpen olcsóbb megoldást jelentenek, mintha egy segítőt vagy egy gondozót kellene fizetni azért, hogy bepakoljon a mosógépbe és elindítsa a programot.

Az appok nem feltétlenül váltják ki a gondozót, de mindenképpen új dimenziót nyithatnak meg az önállóság terén, ami hatással van arra is, hogy az illetőnek milyen jellegű támogatásra van szüksége. Például az illető appok segítségével számos hétköznapi feladatot el tud végezni, de ettől még kell egy segítőt, aki elkíséri a társas körbe.

⁴² Thinking Person's Guide to Autism website: www.thinkingautismguide.com/2010/10/autism-apps-and-adults.html.



Tanácsok

- > Bátorítsa az okostelefon, táblagép vagy egyéb mobil eszközök használatát, hogy az autista személy a lehető leghamarabb hozzászokjon a használatukhoz: lásd az angolul elérhető, www.ageuk.org.uk/products/mobile-phones honlapot.
- > Ha új segédeszközt tervez felszerelni az illető lakásában vagy szobájában, akkor érdemes erre őt előre felkészíteni. Tudnia kell arról, hogy új tárgyak fognak megjelenni az otthonában.
- > Ha a személy szemüveges vagy hallókészüléket visel, akkor használjon szociális történeteket a segédeszközök elmagyarázásához és bevezetéséhez, hogy ösztönözze ezek használatát. Lehet, hogy szenzoros szempontokra is figyelnie kell majd, mint például, hogy el tudja-e viselni a szemüveget, el tudja-e fogadni, hogy valami a fülébe kerül. Sokféle szemüveg és hallókészülék áll rendelkezésre, vonja be a személyt a számára leginkább megfelelő eszköz kiválasztásba.

Online forrás

<http://data.aosz.hu/>

9. Életvégi ellátás

A tanulmányok azt mutatják, hogy a teljes populációhoz képest az autista emberek halálzási aránya magasabb. Azoknál az autista embereknél, akiket súlyosabban érint az epilepszia, a halálzási arány akár ötször magasabb is lehet.^{43,44,45,46,47} Ez a magas arány közelít az értelmi fogyatékosokkal élők arányszámára, és azt jelenti, hogy egyes embereknél az autizmus jelentősen csökkenti a várható élettartamot. Emiatt is szembe kell nézni az életvégi ellátás kihívásaival és beszélni kell róla, ahogy az illető megöregszik.

Mindenkinek megvan a joga az életvégi ellátáshoz. Az egészségügyi és a szociális szektor felelőssége, hogy ezt biztosítsák. Az utóbbi 30 év során jelentősen javult az ellátás színvonala, Angliában például már minden kórház, hospice ház, közösségi és gondozóotthon nyújt speciális, palliatív ellátást. Az utóbbi időben egyre inkább felismerik a fogyatékosokkal élő emberek számára szakember által nyújtott palliatív ellátás jelentőségét. De továbbra is vannak olyan csoportok, akik alacsony színvonalú és diszkriminatív életvégi ellátásban részesülnek.

Hogyan mondjuk el az autista embernek a diagnózist?

Bármely helyzetben hálátlan szerep a rossz hírt közölni, de gondozóként vagy támogatóként igyekszünk ezt a lehetőségekhez képest a lehető legkíméletesebb formában megtenni.


⁴³ Woolfenden, S. et al (2012). A systematic review of two outcomes in autism spectrum disorder – epilepsy and mortality. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(4), pp 306-312.

⁴⁴ Gillberg, C. et al (2010). Mortality in autism: a prospective longitudinal community-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(3), pp 352-357.

⁴⁵ Mouridsen, S. E. et al (2008). Mortality and causes of death in autism spectrum disorders: an update. *Autism*, 12(4), pp 403-414.

⁴⁶ Strauss, D. J. et al (2003). Remote symptomatic epilepsy: does seizure severity increase mortality? *Neurology*, 60(3), pp 395-399.

⁴⁷ Shavelle, R. M., Strauss, D. J., and Pickett, J. (2001). Causes of death in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), pp 569-576.



Derítse ki, hogy a személy jelenleg mit tud az állapotáról, és azt is, hogy szeretne-e ennél többet megtudni. Ha egyértelművé teszi, hogy több információra van szüksége, akkor az ő tempójában haladjon és számára érthető módon közölje vele. Fontos, hogy a szakemberek, rokonok, segítők vagy partnerek ne erőltessék rá az illetőre a saját tempójukat, és ne tegyék próbára, ne sértsék meg az adott személy védelmi mechanizmusait.

Ha olyan embert gondoz, akinél gyógyíthatatlan vagy halálos betegséget diagnosztizáltak, akkor először próbálja meg megérteni, hogy ez mit is jelent. Tegye fel magának az alábbi kérdéseket:

- > Mik a tünetek?
- > Mire lehet számítani a betegség kapcsán? Vannak-e különféle stádiumai?
- > Melyek a lehetséges kezelési módok? Ismerve az adott személyt és az igényeit (beleértve a szenzoros, kommunikációs, koordinációs és egyéb területeket is), vajon melyik kezelési módot lenne hajlandó elfogadni? Vannak-e egyéb alternatívák a hatékony fájdalomcsillapításra?
- > Mennyi ideje van, mielőtt a betegség súlyosbodna? Milyen az, amikor a betegség súlyosbodik?

Másodsorban pedig gondolja végig, hogyan lehetne a legjobban elmagyarázni a személynek a diagnózist.

- > Mi lenne erre a legalkalmasabb hely? Ha a szobában túl sok az inger, ami elterelheti a figyelmét, akkor ez már eleve túlterhelheti, amitől szorongani kezd és fokozódik a stressz szintje.
- > Mi az, amit tud? Szeretne-e ennél többet tudni?
- > Ön el tudja-e szóban magyarázni a diagnózist és a prognózist vagy kellene hozzá képes tablók vagy egyéb segédeszközök (pl. könnyen érthető könyvek)? Azt a módszert használja, amelyik a gondozott személy számára a legmegfelelőbb, és amit a legkönnyebben megért.
- > Mennyit kellene elmondania neki? Ezt az illető megértési képessége határozza meg, illetve az igénye, hogy mennyi információt szeretne megtudni. Ne az legyen a mérvadó, hogy Ön szerint mit kellene megtudnia!
- > Másnak is jelen kell-e lennie akkor, amikor elmagyarázza neki a diagnózist, pl. családtagok, barátok, gondozók?

A gondozott egy bizonyos ponton várhatóan fel fogja tenni a kérdést, hogy „Meg fogok halni?”. Erre a kérdésre alaposan fel kell készülnie, a válasza pedig annak függvényében alakuljon, hogy mennyit ért a helyzetből az illető, az adott pillanatban mennyire súlyos a betegsége, és hogy mit akar megtudni. Ha jól érti, hogy mi történik vele és még a betegség korai stádiumában jár, akkor válaszolhatja azt is, hogy „Igen, de nem mostanában.” Hangsúlyozza neki, hogy még van sok ideje, ezért is fontos elkészíteni az életvégi tervet. De mondhatja neki azt is, hogy ha szeretne, akkor beszélgethetnek a halálról.

Ha az illető keveset ért, akkor az alábbiakat fontolja meg.⁴⁸


1. Az illető döntésképes?
2. Mennyit tud?
3. Milyen mértékű tudással tud megbirkózni?
4. Segítséggel milyen mennyiségű információt tud megérteni?
5. Konkrétan itt és most, ezt a részletet meg tudja érteni?
6. Fontos, hogy MOST értse meg ezt a konkrét információt?
7. Mi a legjobb mód, hely, idő arra, hogy a lehető legnagyobb eséllyel értse meg a közölt információt?
8. Ki segíthet neki abban, hogy a lehető legjobban megértse?
9. Mire, kire van szüksége ahhoz, hogy Ön ezt a lehető legjobban kommunikálni tudja?
10. Árthat-e neki, ha ezzel az ismerettel itt és most szembesül?

Különösen figyeljen oda a nyelvhasználatra, amikor a halálról beszélget egy autista emberrel! Az átadott információt ossza meg a többi segítőjével, gondozójával is, hogy következetesen ugyanazt mondják neki.

Nem biztos, hogy a személy elsőre mindent megért abból, amit elmagyaráz neki. Legyen felkészülve arra, hogy szükség esetén többször is el kell magyaráznia neki. Vegye figyelembe azt is, hogy sok autista emberrel még soha nem közölt rossz hírt a családjá vagy a gondozója, és azt sem tudja, hogyan lehet felkészülni valaki másnak a halálára, különösen nem a sajátjára.⁴⁹

⁴⁸ Breaking Bad News website: www.breakingbadnews.org

⁴⁹ Mencap (2008). Living and dying with dignity. London: Mencap.



A kulcs ebben az esetben is a következetesség. Ha valaki más azt mondja a gondozott személynek, hogy majd jobban lesz, de ő azt érzi, hogy romlik az egészségi állapota, akkor ez összezavarhatja és stresszt válthat ki belőle.⁵⁰

Lesznek olyan családtagok is, akik nem akarják elmondani neki se a diagnózist, se a prognózist. Egyaránt tiszteletben kell tartani és figyelembe kell venni a család akaratát és az adott személy megértési szintjét mielőtt meghoznánk a végső döntést. Meglehet, hogy rendelkezik a képességgel, hogy megértse és tudni is akarja, hogy mi történik vele. Ha ezt nem képes megérteni, akkor is olyan döntéseket kell meghozni, amik a lehető legjobban szolgálják az illető érdekeit (ld. bővebben a 10. fejezetben).

Lehet, hogy szakemberként már régóta ismeri a gondozott személyt, ebben az esetben a diagnózisa Önt is érinteni fogja. Szükség esetén a gondozóknak is segítségre lehet szükségük, mert őket legalább annyira megviselheti ez az időszak, mint a családtagokat, barátokat. Nézzon utána, hogy a munkahelyén a munkavállalók milyen segítséget tudnak igénybe venni. Ezeket az információkat ossza meg a teljes dolgozói gárdával. Ha az Ön szervezeténél nincsen ilyen jellegű program, akkor szervezzen csoportos megbeszéléseket, ahol mindenki szabadon kibeszélheti magából azt, ami a lelkét nyomja.

⁵⁰ Tuffrey-Wijne, I. (2010). Living with learning disabilities, dying with cancer. London: Jessica Kingsley Publishers.




Az életvégi ellátás megtervezése

A gondozás előzetes megtervezése többlépcsős megbeszélésen és finomításon alapul. Segít azoknak az embereknek, akik képesek felmérni, hogyan változik az egészségi állapotuk a közeljövőben, és ha szeretnék, írásban előre rögzíthetik, hogyan alakuljon a gondozásuk, kezelésük a későbbiek során. Az emberek arról is előre dönthetnek, hogy bizonyos esetekben visszautasítanak egyes kezeléseket. Ez a terv kiindulási alapot jelent akkor is, amikor a betegség progressziója miatt már nem döntésképesek.⁵¹

A legfontosabb ismérv – azok számára, akik nem döntésképesek, vagy fennáll az eshetősége, hogy ezt később elveszítik –, hogy az alábbi elveket figyelembe kell venni a döntések meghozásánál:

- > Az együttérző kommunikáció hozzájárul az eredményes életvégi ellátáshoz.
- > A gondozás előzetes megtervezése folyamatos párbeszédre alapul, ami hosszú időt vehet igénybe.

⁵¹ NHS (2011). Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness: a guide for health and social care staff. London: NHS End of Life Care Programme.

- 
- > Központi eleme, hogy ha lehet, az autista ember is vegyen részt benne. Ugyanakkor semmiképpen nem lehet őt kötelezni a részvételre.
 - > Bármely írásban vagy szóban közölt információ előfeltétele az illető beleegyezése. Mindent olyan tempóban és formában kell megosztani vele, amit meg tud érteni.
 - > Ha egy autista ember döntésképtelen, de kifejezetten ez a szándéka, akkor be kell vonni a folyamatba.
 - > Ha döntésképtelen személy helyett hoznak meg döntéseket, akkor az érdekeit a legmesszebbmenőkig figyelembe kell venni (lásd bővebben a 10. fejezetben).
 - > Bármely, a jövőbeni gondozásra vonatkozó döntést rendszeresen felül kell vizsgálni.

Az életvégi ellátás tartama néhány héttől néhány hónapig terjedhet, ezért fontos, hogy amennyire csak lehet, az illető mindennapi megmaradjon a rendes keretek között. Ha van bármilyen elfoglaltság, tevékenység, amiben örömet leli, akkor ezt feltétlenül bátorítsuk, a keretek legyenek rugalmasabbak és gyakrabban tartsunk szünetet, hagyjunk több pihenőidőt.

Az „életkönyv” elkészítése is egy olyan tevékenység, amibe be lehet vonni a személyt, beszélgetni lehet vele az életéről és ez szellemileg is stimuláló számára. Végig tudja gondolni, miket csinált az életében, hol járt, mit látott, kikkel találkozott és ismerkedett meg. Ne lepődjön meg rajta, ha ez a tevékenység felkavarja az illetőt, ez teljesen érthető! Mégis, lehetőséget nyújt számára, hogy kifejezze, hogyan érzi magát és segítséget nyújt ahhoz, hogy kezdeni tudjon valamit az érzéseivel.

Hol akar meghalni?

Manapság már több bebeszólásunk van abba, hogy hol szeretnénk eltölteni utolsó heteinket, napjainkat. Vannak, akik otthonukban akarnak maradni, ismerős környezetben, ahol támogató emberek veszik őket körül, akiket jól ismernek. Ha az illető a haláláig otthon szeretne maradni, akkor ezt vegyük figyelembe.

A házi gondozás keretében a szakemberek rendszeresen felkereshetik, hogy segítsenek a fájdalom enyhítésében, ellenőrizzék egészségi állapotát, jóllétét és amennyire lehet, gondoskodjanak a kényelméről. Azonban lesznek olyan emberek is, akik nagyobb fokú ellátásra szorulnak, mint amit az otthonukban biztosítani lehetne. Egy hospice ház megfelelőbb lehet ezekben az esetekben.

A hospice házak kifejezetten olyan embereknek nyújtanak ellátást, akiknek az életüket veszélyeztető vagy megrövidítő betegség miatt kevés idejük maradt. Speciális (bentlakásos) palliatív ellátást nyújtanak a hospice házban, beleértve az alábbiakat:

- > a fájdalom és a tünetek nyomon követése, felügyelete,
- > alternatív és kiegészítő gyógymódok, mint például a masszázis vagy a zeneterápia,
- > lelki és érzelmi gondozás,
- > a barátok, családtagok informálása, támogatása.

Speciális palliatív ellátást az alábbi helyeken is nyújthatnak:

- > hospice napköziotthon (napközbeni ellátás, ahová a páciensek bejárnak, hogy támogatást kapjanak, alternatív terápiaiban részesüljenek),
- > kórházak,
- > az otthonukban, ahol a közösségi palliatív gondozók és a házi hospice szolgálat segíti őket.⁵²

Ha a személy egyedül, lakásban lakik és eldöntötte, hogy ott is szeretne meghalni, akkor a gondozói, rokonai további segítségért a helyi, speciális palliatív ellátási csoporthoz fordulhatnak (Nagy-Britanniában). Amint felállítják a diagnózist, azonnal vegye fel a kapcsolatot a helyi hospice szervezettel és vonja be a folyamatba. Ha a hospice dolgozóknak autizmus képzésre van szükségük, akkor ezt is meg lehet szervezni, mielőtt megkezdénék az ellátást.

⁵² Help the Hospices (2011). What is hospice care? London: Help the Hospices.

A stressz felmérése



Ahhoz, hogy egy autista embert az élete vége felé közeledve hozzásegíthessük a lehető legstresszmentesebb időszakhoz, először fel kell ismerni és kezelni kell a stresszt. Ha ez sikerül, akkor az illető hódolhat kedvenc időtöltéseinek, például együtt időzhet a családjával, izgalmas programokban vehet részt vagy felkeresheti kedvenc helyeit.

Korábban általánosan elfogadott vélekedés volt, hogy az értelmi fogyatékos embereknek magasabb a fájdalomküszöbe, továbbá immunisabbak a stressz egyéb forrásaira. Ezt a feltevést semmilyen tudományos tény nem támasztja alá. Lehet, hogy az autista emberek nincsenek tudatában egy stresszt kiváltó helyzetnek, mint például a testi fájdalomnak, de a megértés hiánya még stresszesebbé is teheti ezt a tapasztalatot, mivel nem értik, hogy mi történik velük (ld. az 1. fejezet a fájdalomra adott reakciókról).

Minden autista ember másképpen reagál a stresszre. Vannak, akik részletesen ki tudják fejteni, mi okozta a stresszt, míg mások csak jelezni tudják, vagy a viselkedésükből lehet következtetni. A „stressz kommunikálásának módja” mindig ugyanaz, függetlenül a stresszt kiváltó októl.^{53, 54} Nincsen bizonyíték arra, hogy a fájdalom egyedi jelekben vagy viselkedésben nyilvánulna meg, de az utóbbi időben egyre több jel utal arra, hogy a mostanában használt “fájdalomkezelési módszerek” – amiket nem beszélő embereknek fejlesztettek ki – ki tudják mutatni a nem fájdalom által kiváltott stresszt is.

Többféle kommunikációs eszköz – jelzőlámpa módszer, szimbólumok vagy egyéb vizuális segítség – használatával el lehet magyarázni a korlátozott verbális kommunikációs képességgel rendelkező autista embereknek számukra érthető módon, hogy mi történik velük. Arra is lehet ezeket az eszközöket használni, hogy az illető jelezni tudja, hogyan érzi magát, és azt is, ha fájdalmai vannak.


A Fogyatékos Emberek Stresszfelmérő Eszköze (Disability Distress Assessment Tool, DisDAT), amit a középsúlyos-súlyos kommunikációs nehézségekkel rendelkező emberek részére fejlesztettek ki, szintén hasznos lehet. A DisDAT segítségével dokumentálják, hogy az egyén hogyan kommunikálja a stresszt, és ezt összevetik azzal, amikor elégedett vagy semleges lelkiállapotban van. A módszer nem a stressz okát azonosítja, csak egy keretet biztosít a stressz megértéséhez.

„Mi lesz, ha meghalok” terv

Egy másik fontos, de érzékeny terület annak megvitatása, hogy mi történjen akkor, amikor egy idős autista ember meghal. Milyen temetést szeretne? Kire szeretné hagyni az értékeit? Szeretne-e végrendelkezni?

⁵³ Regnard, C. et al (2007). Understanding distress in people with severe communication difficulties: developing and assessing the Disability Distress Assessment Tool (DisDAT). *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(4), pp 277-292.

⁵⁴ Gibson, L., Mathews, D., and Regnard, C. (2008). Distress may be hidden but it is never silent! *Journal of the Association of Practitioners in Learning Disabilities*, 24(1), pp 5-8.



A Calderstones Partnership NHS Foundation Trust kidolgozott egy dokumentumot „Mi lesz, ha meghalok” terv címmel, amit a NAS adaptált az autista emberekre. Ez a terv sorra veszi a szükséges dolgokat és tartalmazza azokat a döntéseket, amiket az autista ember halála után kell meghozni.

Ebbe beletartoznak az alábbiak:

- > Temetést vagy hamvasztást szeretne?
- > Milyen jellegű temetést szeretne?
- > Szeretné-e hogy egy bizonyos zenét játszanak?
- > Szeretné-e hogy jelen legyen egyházi személy?
- > Kire hagyja a tulajdonát, hova kerülnek a tárgyai?

A National Autistic Society honlapján (www.autism.org.uk/whenidieplan) megtalálható a „Mi lesz, ha meghalok” terv angol nyelvű sablonja.

A temetés részleteinek megvitatása és az értékeiről való rendelkezés nehézségeket okozhat, de hagyjon az illetőnek elegendő időt ezek átgondolására és arra, hogy elmondhassa véleményét és kívánságait, mert ez fontos. A családtagoknak és a barátoknak is segíthet döntéseket hozni ebben a nehéz időszakban.

Tanácsok

- > Győződjön meg arról, hogy az autista embert is bevonják az életvégi ellátására vonatkozó döntésekbe, ha az illető döntésképes. Ha nem, akkor tegyen meg mindent, beszéljen azokkal, akik tudják, hogy az illető mit szeretne.
- > Amennyire lehet, maradjon meg az illető élete továbbra is a rendes kerékvágásban.
- > Teremtse meg a megfelelő kommunikációs formát Ön és a gondozott személy között; ez elősegíti, hogy közölni tudja, ha fájdalmat érez stb.
- > Habár nehéz lehet, igyekezzen a lehető legtöbbet kihozni a rendelkezésre álló időből, miközben elkészítik az életvégi ellátás és a “Mi lesz, ha meghalok” terveket. Így biztosíthatja, hogy az illető legtöbb kívánsága valóra válhasson.

Magyar nyelvű irodalom és hazai szervezetek

Irodalom

https://hospice.hu/docu/Palliativ-ellatas_egyetemi-jegyzet.pdf

Online források

<http://hospicehaz.hu/a-hospice-ellatasrol/>

<https://hospice.hu/docu/Vegsokig-kiserni.pdf>





10. Döntéshozatal

Ha eredményesen szeretne támogatni egy idősebb autista embert és biztosítani szeretné, hogy a lehető legjobb ellátásban részesüljön, akkor különös figyelmet kell fordítania arra, hogy az illető kifejtthesse véleményét és hangot adjon a kívánságainak.

Egy idősebb embernek egy sor kérdésben kell döntenie, a hétköznapi döntésektől kezdve (például, hogy mit vegyen fel vagy mit egyen) a nagyobb horderejű döntésekig (pl. orvosi kezelésről, lakóhelyről). Időskorban kerülhet sor a komoly megfontolást igénylő „életvégi” döntések mérlegelésére, meghozatalára. Ide tartozhatnak az olyan komoly (vagyont, anyagi helyzetet érintő) döntések, mint életjáradéki szerződés, tartási szerződés megkötése vagy végrendekezés. E döntések meghozatalához biztonságos, nyugodt körülmények kellene.

Vannak autista emberek, akik szóban kommunikálnak, míg mások jelnyelvet vagy képes kártyákat használnak. A lényeg mindegyik esetben az, hogy a személy kifejtthesse a gondolatait és vágyait, és ezeket a legmesszebbmenően figyelembe is vegyék, ha az illető döntésképes. Tiszteletben kell tartani az autista emberek azon jogát, hogy önálló döntéseket hozhassanak felnőtt életük során.

A fogyatékos (autista) emberek gyakran kerülhetnek olyan helyzetbe, amikor a döntéshozatali képességük vélt vagy valós korlátozottsága okán mások döntenek helyettük, és csak korlátozott beleszólásuk van a saját életük alakulásába.

A döntéshozatali képesség szempontjából mind az autizmus mind az időskor (az időskor akár önmagában is) oka lehet a belátási képesség csökkenésének, korlátozottságának, ilyenkor különféle támogató technikák, esetleg képviseleti megoldások válhatnak szükségessé.

Ahhoz, hogy a döntésképtelen személy számára az érdekeinek legmegfelelőbb döntés szülessen, a döntéshozónak:

-
- > Az összes releváns körülményt és az autista ember ellátásában részt vevő összes személy véleményét figyelembe kell vennie.
 - > Fel kell mérnie, hogy az aktuálisan döntésképtelen személy visszanyerheti-e döntésképeségét a jövőben. Ha igen, akkor mérlegelni kell, hogy lehet-e addig várni a döntéssel.
 - > A döntésképtelen személyt, amennyire és amilyen módon csak lehet, be kell vonni a döntésbe. Próbálja meg kideríteni, megérteni, felkutatni, hogy az adott személy mit is szeretne.
 - > Ne jusson elhamarkodott következtetésekre, a döntést ne alapozza hibás feltevésekre, amelyek alapja a személy kora, neme, diagnózisa, külseje stb.
 - > Ha a döntés életmentő beavatkozásról szól, akkor Önt az semmiképpen ne befolyásolja, hogy siettetné vagy késleltené az adott személy halálát!



A hazai jogszabályi helyzet áttekintése

Szerző: dr. Gazsi Adrienn (2019)

Cselekvőképesség

Az autista emberek – mint minden ember – 18 éves koruktól felnőttek, nagykorúak. Azaz nem állnak már szülői felügyelet alatt, így főszabály szerint maguk dönthetnek életük lényegi kérdéseiben, a jog nyelvén cselekvőképesek. Előfordulhat azonban, hogy döntéshozatali képességük – a fogyatékból illetve egyéb környezeti tényezőkből fakadóan – korlátozott.

A belátási képesség csekély mértékű csökkenése esetén a magyar jog támogatott döntéshozatal alkalmazására, erősen korlátozott vagy hiányzó döntéshozatali képesség esetén helyettesítő döntéshozatalra (a cselekvőképesség részleges vagy teljes korlátozására) ad lehetőséget, a Polgári Törvénykönyvben (2013. évi V. törvény) meghatározott feltételek és eljárás szerint.

Azonban nagyon fontos alapelvek, hogy

- > önmagában a fogyatékból (autizmus) vagy magas életkor elérése (illetve ezek együttes fennállása) a cselekvőképesség korlátozására és az ezzel együtt járó gondnokság alá helyezésre még nem adhat alapot.
- > a döntéshozatali képesség korlátozottságát elsősorban a támogatott döntéshozatal alkalmazásával kell kiküszöbölni, mely érintetlenül hagyja az értelmi fogyatékos személy egyéni autonómiáját, biztosítja saját élete fölötti uralmát. A magyar jogban egyértelműen lefektetésre kerül, hogy a cselekvőképesség részlegesen sem korlátozható, ha az érintett személy jogainak védelme a cselekvőképességet nem érintő más módon biztosítható.⁵⁵
- > Ha korlátozásra (gondnokság alá helyezésre) kerül sor, alapelv hogy „a személyt védő intézkedések zsinórmértéke az arányosság, a védelmi

⁵⁵ Ptk. 2:19. § (4) bekezdés

intézkedéseknek a lehető legkisebb mértékre kell korlátozódnuk, a személy belátási képességéhez kell igazodnia a korlátozásnak, és mindig az egyedi ügy sajátosságait kell elsődlegesen érvényre juttatni”⁵⁶


A Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól szóló ENSZ Egyezmény (a továbbiakban: ENSZ Egyezmény 12. cikke rögzíti azokat az alap követelményeket, amelyeket a részes államoknak (így Magyarországnak is) érvényesítenie kell a fogyatékos emberek (így az autista emberek) döntéshozatalának támogatása kapcsán:

- > Biztosítani kell, hogy az értelmi fogyatékos személyek (így az autista személyek is) másokkal azonos alapon, szabadon cselekedhessenek a jog világában is.
- > Ki kell zárni annak a lehetőségét, hogy valakitől csupán fogyatékosága (autizmusa) miatt vonják meg cselekvőképességét.
- > Aki a döntéshozatali képességeinek károsodása folytán segítségre szorul, annak meg kell adni minden támogatást ahhoz, hogy lehetőség szerint önállóan hozza meg saját akaratának és vágyainak megfelelő döntéseket.
- > Biztosítani kell a fogyatékos (autista) személyek megfelelő védelmét a kizsákmányolás, illetéktelen befolyás és egyéb visszaélések ellen.

A támogatott döntéshozatal legfőképpen abban különbözik a helyettesítő döntéshozataltól, hogy a döntést minden esetben az érintett maga hozza meg, igénybevétele önkéntes, alapja a bizalmi kapcsolat. A támogatás során a támogatott saját akarata és vágyai, nem pedig az „objektív” legjobb érdeke számít.⁵⁷

⁵⁶ Stánicz Péter: Kinek a védelmében? Cselekvőképesség-korlátozás és gondnokság a strasbourgi esetjogban (2016. október 12.) <https://arsboni.hu/kinek-a-vedelmeben-cselekvokepesseg-korlatozas-es-gondnoksag-a-strasbourgi-esetjogban/> (utolsó letöltés: 2019.07.30)

⁵⁷ Gazsi Adrienn – Pordán Ákos et al. (2016): Oktatási anyag potenciális támogatók képzéséhez. Készült az AJuPID – Értelmi Fogyatékos Emberek Igazságszolgáltatáshoz való Hozzáférése nemzetközi projekt keretében



Az Alapvető Jogok Európai Ügynöksége (European Agency for Fundamental Rights) véleménye szerint a fogyatékos (autista) embereket az alábbi módon lehet támogatni, hogy minél nagyobb mértékben dönthessenek az életük felől:⁵⁸

- > jogszabályok és a döntéshozatal terén történő segítségnyújtás módjainak kidolgozása (támogatott döntéshozatal);
- > minden egyes személy hathatós támogatása;
- > segítség felajánlása az érintett személyek családjainak;
- > jobb állások vagy állami támogatások/szolgáltatások elnyerésében való támogatás;
- > a diszkrimináció megszüntetése, hogy a fogyatékossgal élő emberek éppúgy dolgozhassanak, és éppúgy tölthessék el a szabadidejüket, mint egészséges társaik;
- > jobb közösségi lakhatási lehetőségek biztosítása;
- > az információkhoz való jobb hozzáférés biztosítása – pl. könnyen olvasható anyagok;
- > önérvényesítő csoportok és a fogyatékos személyek érdekeit képviselő szervezetek támogatása;
- > a politikai életben való részvétel és szavazati jog biztosítása;
- > több információ azzal kapcsolatban, hogy hol és hogyan lehet panaszt tenni;
- > több támogatás biztosítása a bíróságon, illetve a bíróval történő beszélgetés során.

A jelen fejezetben a cselekvőképességgel, támogatott döntéshozatallal, helyettesítő döntéshozatallal kapcsolatos információk értelmezéséhez segítséget jelenthetnek az alábbi **fogalom meghatározások**:

⁵⁸ The right to political participation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities
<http://fra.europa.eu/en/publication/2010/right-political-participation-persons-mental-health-problems-and-persons> (utolsó letöltés: 2019. július 1.)

Jogképesség

Jogképes az, aki jogok és kötelezettségek alanya lehet. (Az, hogy valaki jogok és kötelezettségek alanya lehet, azt jelenti, hogy anélkül hogy bármit „cselekedne”, jogai és kötelezettségei lesznek. Példaként: a születéssel állampolgárságot szerez.) Minden megszületett ember jogképes, függetlenül attól, hogy van-e fogyatékosága (autizmusa) vagy nincs, hogy korlátozott-e a döntéshozatali képessége vagy sem. A jogképességet nem lehet elveszíteni, azt nem lehet korlátozni.

Cselekvőképesség


Aki cselekvőképes, maga köthet szerződést vagy tehet más jognyilatkozatot. Azaz a cselekvőképes személy jogokat, kötelezettségeket szerezhet magának vagy másnak (például munkaviszonyt létesít, eladja az ingatlanát, gépjárműt vásárol stb.). Minden ember cselekvőképes, akinek cselekvőképességét a törvény vagy a bíróság gondnokság alá helyezést elrendelő ítélete nem korlátozza. A cselekvőképesség magában foglalja az észszerű akarat-elhatározásra való képességet: a választási lehetőségek mérlegelésének, a következmények felmérésének, felelős magatartás tanúsításának képességét.⁵⁹

Cselekvőképességében korlátozott személy

A cselekvőképesség a magyar jogrendben két okból – az életkor miatt, illetve a gondnokság alá helyezés okán – lehet korlátozott:

- A kiskorú személyek (18 éves korig) szülői felügyelet vagy gyámság alatt állnak, mert kiskorúak (gyerekek). A törvényes képviselőt, a vagyonkezelés és a nevelés jogát a szülő/gyám gyakorolja.
- Magyarországon, aki betöltötte a 18. életévét cselekvőképes, kivéve, ha a bíróság a cselekvőképességét korlátozza. A korlátozás oka az úgynevezett „mentális zavarból” – e gyűjtőfogalom alá sorolható például az értelmi fogyatékoság, autizmus, pszichoszociális fogyatékoság, időskori demencia stb. – eredő belátási képesség jelentős korlátozottsága vagy hiánya lehet.

⁵⁹ Lásd: Vékás Lajos – Gárdos Péter (szerk.): Kommentár a Polgári Törvénykönyvhöz, Első kötet (Budapest: Wolters Kluwer 2014) 75. o.



(Fontos hangsúlyozni, hogy önmagában a fogyatékoság nem lehet alapja a cselekvőképesség korlátozásának). A cselekvőképességében korlátozott személy nem járhat el önállóan, a gondnoka a törvényes képviselője azokban az ügycsoportokban, amiben korlátozták az érintett személyt.

Gondnok

A gondnok a cselekvőképesség teljes korlátozása esetén vagy azon ügycsoportok tekintetében, amelyekben a bíróság a cselekvőképességet részlegesen korlátozta, a gondnokolt törvényes képviselője. A gondnok a gondnokolt vagyonának kezelésére akkor jogosult, ha a bíróság az érintett személy cselekvőképességét teljesen vagy a jövedelméről vagy a vagyonáról való rendelkezésben korlátozta. A gondnok indokolt esetben - vállalása szerint - a gondnokolt gondozását is ellátja.⁶⁰

Ideiglenes gondnokrendelés

Azonnali intézkedést igénylő esetben a gyámhatóság ideiglenes gondnokot rendelhet annak a nagykorúnak, akinek a cselekvőképességét érintő gondnokság alá helyezése látszik indokoltnak, és személyének vagy vagyonának védelme zárlat elrendelésével vagy más módon nem lehetséges. Az ideiglenes gondnokot kirendelő határozat ellen nincs helye fellebbezésnek. A gyámhatóság az ideiglenes gondnokot kirendelő határozatában megjelöli, hogy az ideiglenes gondnok mely ügyekben vagy ügycsoportokban jogosult jognyilatkozatot tenni.

Az ideiglenes gondnok tevékenységére egyebekben a gondnokra vonatkozó rendelkezéseket kell alkalmazni.⁶¹

Előzetes jognyilatkozat

Nagykorú cselekvőképes személy cselekvőképességének jövőbeli részleges vagy teljes korlátozása esetére közokiratban, ügyvéd által ellenjegyzett magánokiratban vagy gyámhatóság előtt személyesen előzetes jognyilatkozatot tehet. A nyilatkozatot tevő személy az előzetes jognyilatkozatban

⁶⁰ Ptk. 2:34. § (1) – (3) bekezdés

⁶¹ Ptk. 2:26. § [Az ideiglenes gondnokrendelés]

- a) megnevezheti azt az egy vagy több személyt, akit gondnokául rendelni javasol;
 - b) kizárhat egy vagy több személyt a gondnokok köréből; és
 - c) meghatározhatja, hogy egyes személyes és vagyoni ügyeiben a gondnok milyen módon járjon el.
- Az előzetes jognyilatkozatot be kell jegyezni az előzetes jognyilatkozatok nyilvántartásába.⁶²

Támogatott döntéshozatal

A belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú személy számára a gyámhatóság, egyes ügyei intézésének segítése érdekében támogatót rendelhet. A támogatott döntéshozatal, mint új jogintézmény, egyéni szükségleten alapuló döntési segítséget biztosít, anélkül, hogy korlátozná az érintett személy cselekvőképességét. A támogatott döntéshozatalt igénybe vevő személy tehát továbbra is teljes cselekvőképességgel rendelkezik ügyei intézése során, segítése azonban hivatalos, jogilag elismert formát ölt.⁶³

A gyámhatóság az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú számára, annak kérelmére - cselekvőképessége korlátozásának elkerülése érdekében - támogató kirendeléséről határoz.

Ha a cselekvőképességet érintő gondnokság alá helyezési perben a bíróság úgy ítéli meg, hogy a cselekvőképesség részleges korlátozása sem indokolt, de az érintett személy meghatározott ügyei intézésében belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szorul, a gondnokság alá helyezés iránti keresetet elutasítja, és határozatát közli a gyámhatósággal. A támogatót a bíróság határozata alapján az érintettegyetértésben a gyámhatóság rendeli ki. A támogató kirendelése a nagykorú cselekvőképességét nem érinti.⁶⁴

⁶² Ptk. 2:39. §

⁶³ Támogatott döntéshozatal Ismertető – a protokoll alapján (EMMI 2014)
http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/tidismerteto.pdf (utolsó letöltés 2019.07.02)

⁶⁴ Ptk. 2:38. § [A támogató kirendelése]

Támogatott személy

Az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú személy, akinek a gyámhatóság támogatót rendel.⁶⁵

Támogató

A támogatott személy kérelmére vagy a bíróság megkeresése alapján a gyámhatóság által a támogatott személlyel egyetértésben, a támogatott személy segítésére kirendelt személy.⁶⁶

Közeli hozzátartozó

A házastárs, az egyeneságbeli rokon, az örökbefogadott, a mostoha- és a nevelt gyermek, az örökbefogadó-, a mostoha- és a nevelőszülő és a testvér.

Hozzártartozó

A közeli hozzátartozó, az élettárs, az egyeneságbeli rokon házastársa, a házastárs egyeneságbeli rokona és testvére, és a testvér házastársa.⁶⁷

Egyenesági a rokonság

Egyenesági a rokonság azok között, akik közül az egyik a másiktól származik.⁶⁸

Oldalágon rokonok

Oldalágon rokonok azok a nem egyenesági rokonok, akiknek legalább egy közös felmenő rokonuk van.⁶⁹

A rokoni kapcsolatok alapjai⁷⁰

A szülő és a gyermek közötti egyenesági rokoni kapcsolat leszármazással vagy örökbefogadással jön létre. A gyermek leszármazásával vagy örökbefogadásával szülőjének teljes rokonságával is rokoni kapcsolatba kerül.

⁶⁵ 2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról 1. § 3. pont

⁶⁶ 2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról 1. § 4. pont

⁶⁷ Ptk. 8:1. § [Értelmező rendelkezések] (1) bekezdés 1-2. pont

⁶⁸ Ptk.4:96. § [A rokoni kapcsolat]

⁶⁹ Ptk.4:96. § [A rokoni kapcsolat]

⁷⁰ Ptk.4:97. § [A rokoni kapcsolatok alapjai]


Helyettesítő döntéshozatal (gondnokság jogintézménye)

A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (Ptk.) 2014-ben jelentősen módosította a cselekvőképességre vonatkozó rendelkezéseket.

Az új törvény sok változást hozott a gondnoksági rendszer terén:

- Elv, hogy az érintettek cselekvőképessége csak annyiban és annyi időre korlátozható, ameddig az feltétlenül szükséges.
- Az autizmus önmagában nem eredményezheti a cselekvőképesség korlátozását.
- A „mentális zavar” a pszichés elváltozások összességét lefedő fogalom (ide sorolható az értelmi fogyatékoság, autizmus, pszichoszociális fogyatékoság...). Fennállása orvosi szakkérdés.
- A bíróságnak vizsgálnia kell az érintett személy egyéni körülményeit, családi, társadalmi kapcsolatait is (azaz az elmeorvosi szakértő véleménye mellett meghatározó jelentősége van annak, hogy az érintett családi, társadalmi kapcsolatai hogyan támogatják a döntéshozatalát, hogyan kompenzálhatják a döntéshozatal korlátozottságából eredő hátrányokat). Az adott családi, társadalmi kapcsolat is lehet olyan közeg, amely teljesen kompenzálhatja a belátási képesség hiányát. Számos esetben az idős, demenciában szenvedő személy nem rendelkezik ugyan belátási képességgel, de olyan támogató család veszi körül, ami az érintett állapotát kompenzálja. Előfordult olyan eset, amikor az orvos szakértő megállapította a súlyos mentális zavart, cselekvőképtelenséget a 80 év feletti személynél, de elmondta, hogy családja körében biztonságban érzi magát. Ebben az esetben nem volt szükség a gondnokság alá helyezésre.⁷¹
- Bevezetésre került a támogatott döntéshozatal jogintézménye: az érintett cselekvőképességének érintetlenül hagyása mellett biztosít segítséget a belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt döntéseiben támogatásra szoruló személyeknek.

⁷¹ Az új Ptk. cselekvőképességre vonatkozó szabályairól – interjú Makai Katalin kúriai bíróval. Forrás: <https://ptk2013.hu/interjuk/az-uj-ptk-cselekvokessegre-vonatkozo-szabalyairol-interju-makai-katalin-kuriai-biroval/2470> (letöltés 2019.07.02)

- 
-
- A cselekvőképesség korlátozása teljes vagy részleges lehet.
 - Megszünteti a cselekvőképesség általános korlátozásának lehetőségét.
 - A bíróságnak minden esetben meg kell határoznia, hogy mely ügycsoportokban korlátozza az érintett cselekvőképességét.
 - A cselekvőképesség teljes korlátozására csak akkor kerülhet sor, ha az érintett személy jogainak védelmére a cselekvőképesség részleges korlátozása nem elégséges, vagyis az élet valamennyi területén igazolhatóan szüksége van arra, hogy helyette eljárjanak.

Nagyon fontos hangsúlyozni, hogy a gondnokság alá helyezés egy bírósági per során dől el. A jogi vonatkozások ismertetésén túl fontos hangsúlyozni, hogy a per lelkileg és érzelmileg megpróbáltatást jelenthet a családok számára, így mindenképpen fontos hogy mind az érintett mind a családtagok legyenek tisztában azzal, hogy egy ilyen perben „alperesi”, „felperesi” pozícióba kerülhetnek egymással szemben, és azzal, hogy mivel jár az eljárás, és az mit jelent a jövőben számukra.

A cselekvőképességet részlegesen korlátozó gondnokság törvényi feltételei

(Ezek a feltételek együttes feltételek, azaz csak együttes fennállásuk esetén kerülhet sor a gondnokság alá helyezésre.)

- Tartós vagy időszakonként visszatérő ügyvitelhez szükséges belátási képesség csökkenés, mely nagy mértékű (azaz a belátási képesség enyhe mértékű csökkenése nem szolgálhat alapul).
- Mentális zavar miatt.
- Egyéni körülményeire, valamint családi és társadalmi kapcsolataira tekintettel indokolt az ügycsoportos gondnokság alá helyezés.
- Ügycsoportok: alapelv, hogy az érintett csak annyiban korlátozható az önállóságban, amennyiben jogai védelmében az elengedhetetlen. Minden más ügykörben cselekvőképes. Ha jogvédelem másképp biztosítható, akkor a cselekvőképesség nem korlátozható.

Az ügycsoportok személyi vagy vagyoni jellegűek lehetnek, mint például

- Ingó, ingatlan vagyonnal való rendelkezés,
- Családjogi, szociális ellátások igénylése,
- Jövedelemmel rendelkezés,
- Szociális intézményi elhelyezés,
- Örökség elfogadásával, visszautasításával kapcsolatos nyilatkozatok,
- Egészségügyi ellátással kapcsolatos jogok, stb.

A lehetséges ügycsoportok felsorolását nem tartalmazza jogszabály, azokat a bírói gyakorlat alakítja a gondnoksági ügyekben. A bírói gyakorlat átvette a korábbi Polgári Törvénykönyv szerinti ügycsoportokat (lásd fenti példálózó felsorolás), de azokat tovább alakíthatja (bővítheti, differenciálhatja).

Az ügycsoportokban korlátozás kérdéséről „Az új Ptk. cselekvőképességre vonatkozó szabályairól – interjú Makai Katalin kúriai bíróval” ide vonatkozó megállapítása ad gyakorlati képet: „A korábbiaknál részletesebben, egyénre szabottan kell meghatározni azon ügyek körét, ahol a cselekvőképesség korlátozása szükséges. A bírónak a döntését indokolnia kell, nem elegendő olyan, általános jellegű rendelkezés, hogy a korlátozás a személyi vagy a vagyoni ügyekre terjed ki. Amely ügycsoportban nem korlátozták az adott személyt, arra nézve teljes a cselekvőképessége. Így már általános jelleggel nem igaz, hogy a gondnok a gondnokolt vagyongazdálkodója és törvényes képviselője. Lehet ugyanis, hogy csak olyan ügycsoportra vonatkozik korlátozás, ami nem vagyoni ügyeket érint, így a gondnok a gondnokoltnak nem lesz vagyongazdálkodója, viszont ugyanakkor legalább egy – az ítéletben meghatározott – ügycsoportban törvényes képviselőjeként jár el.”⁷²

⁷² Az új Ptk. cselekvőképességre vonatkozó szabályairól – interjú Makai Katalin kúriai bíróval. Forrás: <https://ptk2013.hu/interjuk/az-uj-ptk-cselekvokessegre-vonatkozo-szabalyairol-interju-makai-katalin-kuriai-biroval/2470> (letöltés 2019.07.02)

A korlátozottan cselekvőképes személy jognyilatkozatai

Milyen ügyekben kell a gondnok közreműködése, és milyen ügyekben járhat el önállóan az érintett.

- A korlátozottan cselekvőképes személy jognyilatkozata a bíróság ítéletében meghatározott ügycsoportok tekintetében csak akkor érvényes, ha azt gondnoka hozzájárulásával tette.
- Vitás helyzetekben a gyámhivatal hoz döntést.
- Gondnok közreműködése nélkül tehet jognyilatkozatot:
 - Személyes jellegű, személyhez fűződő jogaiért felléphet, munkaviszonyt létesíthet, közzvégrendeletet tehet.
 - Megköthet a mindennapi életben kisebb jelentőségű szerződéseket.
 - Jövedelme bíróság által meghatározott hányadával rendelkezhet; annak erejéig kötelezettséget vállalhat.
 - Számára kizárólag előnyt jelentő szerződést megköthet, pl. ajándékozás.
 - Szokásos mértékben ajándékozhat.

A cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság

Csak akkor kerülhet rá sor a törvény értelmében, ha az érintett személy érdekvédelme másképp nem érhető el.

Együttes törvényi feltételei:

- Tartósan, teljeskörűen hiányzik az ügyvitelhez szükséges belátási képesség,
- Mentális zavar miatt,
- Egyéni körülményeire, valamint családi és társadalmi kapcsolataira tekintettel indokolt a gondnokság alá helyezés.

A cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság hatálya alatt álló személy jognyilatkozatai

Milyen ügyekben kell a gondnok közreműködése, és milyen ügyekben járhat el önállóan az érintett.

- Jognyilatkozata semmis, nevében a gondnoka jár el, véleménynyilvánításra képes kívánságát meg kell hallgatni és lehetőség szerint figyelembe kell venni.
- Maga is megköthet csekély jelentőségű szerződéseket, melyek a mindennapi életben tömegesen fordulnak elő és különösebb megfontolást nem igényelnek (pl. kisebb bevásárlást bonyolít).

Gyámhatóság jóváhagyásával tett jognyilatkozatok

Azaz melyek azok az esetek, amikor a gondnok közreműködésén túl, a gyámhatóságnak is jóvá kell hagyni a döntést.

Cselekvőképességében részlegesen vagy teljesen korlátozott személyek jognyilatkozatainak érvényességéhez az alábbi esetekben kell gyámhivatali hozzájárulás (azaz nem elegendő csak a gondnok közreműködése):

- Gondnokolt tartására vonatkozó (életjáradéki, tartási szerződés),
- Ingatlanulajdon átruházása, megterhelése, nem tehermentes ingatlanszerzés,
- Gondnokolt gyámhatóságához beszolgáltatott vagyonára,
- A gondnokot kirendelő határozatban megállapított összeget meghaladó értékű vagyontárgyra,
- Örökösödés alapján a gondnokoltat megillető jogok és kötelezettségek.

A gondnokság alá helyezési eljárás

A gondnokság alá helyezési pert a bíróságon megindíthatják:

- a gondnokság alá helyezendő együtt élő házastársa, élettársa, egyenes ágbeli rokona, testvére,
- Kiskorú törvényes képviselője,
- Gyámhatóság (hivatalból vagy kezdeményezésre),
- A gyámhivatali eljárás kezdeményezésre jogosultak: hozzátartozók, bárki, aki a gondnokkirendelés szükségességét észleli,
- továbbá hivatalból az ügyész.

Miről dönt a bíróság a gondnokság alá helyezési perben?

A perben a bíró személyesen, orvosszakértő bevonásával, és az érintett személyi körülményei és családi, társadalmi kapcsolatainak vizsgálatával győződik meg az érintett személy állapotáról.

Az orvosszakértő nyilatkozik arról, hogy a mentális zavar fennáll-e, az milyen mértékű. Fontos, hogy azt a személyt, akit a gondnokság alá helyezés érint, minden esetben meg kell hallgatni.

A perben a bíró dönt a gondnokság alá helyezés szükségességéről, és amennyiben szükséges, arról, hogy mely ügycsoportban vagy ügycsoportokban kell elrendelni (azaz a részleges vagy teljes korlátozásról).

A gondnok személyének kiválasztása

A bíróság által gondnokság alá helyezett személy részére a gondnokot a gyámhatóság rendeli ki.

Gondnokul – ha ez az érdekeivel kifejezetten nem ellentétes – a gondnokság alá helyezett személy által az előzetes jognyilatkozatában megjelölt vagy a gondnok kirendelése iránti eljárásban az érintett által megnevezett személyt kell kirendelni.

Ha ez nem lehetséges, elsősorban a gondnokság alá helyezett személlyel együtt élő házastársat, élettársat kell gondnokul kirendelni.

Ha az érintettnek nincs ilyen hozzátartozója, vagy a házastárs, az élettárs eljárása veszélyeztetné a gondnokság alá helyezett személy érdekeit, a gyámhatóság gondnokul olyan személyt rendel ki, aki a gondnokság ellátására az összes körülmény figyelembevételével alkalmas.

A gondnok rendelésénél az arra alkalmas személyek közül előnyben kell részesíteni a szülőket vagy a szülők által a haláluk esetére közokiratban vagy végrendeletben megnevezett személyt, ilyenek hiányában azokat a hozzátartozókat, akik szükség esetén a személyes gondoskodást is el tudják látni.

Ha a fentiek alapján a gondnok nem nevezhető, a gondnokság alá helyezett személy számára hivatásos gondnokot kell rendelni. (Ptk. 2:31. §).

Nem lehet gondnokul kirendelni:

- akit az érintett előzetes jognyilatkozatában kifejezetten kizárt vagy,
- akinek személye ellen a gondnokság alá helyezett kifejezetten tiltakozik (kivéve a hivatásos gondnokot), vagy
- akivel kapcsolatban érdekellentét áll fenn.

A gondnok működésének felügyelete és irányítása

- a gondnok működését a gyámhivatal felügyeli és irányítja,
- a gondnoknak számadási kötelezettsége van (éves, rendszeres, eseti, egyszerűsített, végszámadás) a gyámhivatal irányába,
- a gondnok köteles a gyámhivatal felhívására a gondnokolt helyzetéről soron kívül felvilágosítást adni,
- ha a gondnok a jogkörét túllépve jár el, jognyilatkozata harmadik személlyel szemben hatályos, de köteles a gondnokoltnak okozott kárt a szerződésen kívül okozott károkért való felelősség szabályai szerint megtéríteni,

- a gondnokolt jogosult a gondnok működéséről és a gondnokolt vagyonáról vezetett nyilvántartásokba betekinteni, és azokról másolatot készíteni.

A gondnokság alá helyezés felülvizsgálata, módosítása, megszüntetése

Garanciális jelentőségű, hogy a gondnokság alá helyezést nem lehet véglegesnek tekinteni, az elrendelés szükségességét időszakosan felül kell vizsgálni.

Kötelező felülvizsgálat:

- részlegesen korlátozó esetén 5 évente,
- teljesen korlátozó esetén 10 évente.


Megszüntetés vagy módosítás

Nagyon fontos, hogy a fennálló gondnokság megszüntetése vagy módosítása iránt pert lehet indítani függetlenül attól, hogy van felülvizsgálat. A kötelező felülvizsgálat cselekvőképességet részlegesen vagy teljesen korlátozó gondnokság alá helyezés megszüntetésére, annak hatályában való fenntartására, a cselekvőképességet részlegesen korlátozó gondnokság cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokságra változtatására, a cselekvőképességet teljesen korlátozó gondnokság cselekvőképességet részlegesen korlátozó gondnokság alá helyezésre történő módosítására, vagy cselekvőképességet részlegesen korlátozó gondnokság esetén a korlátozással érintett ügycsoportok módosítására is irányulhat (Ptk. 2:29. §).

A bíróság akkor szünteti meg a cselekvőképességet érintő gondnokságot, ha elrendelésének oka már nem áll fenn.

A megszüntetés vagy módosítás iránt perindításra jogosultak:

- a gondnokság alatt álló személy maga (nagyon nagyon fontos, hogy ezekben a perekben – gondnoksági perekben – a gondnokság alatt álló személyek teljes perképességgel rendelkeznek, azaz önállóan jogosultak megindítani az ilyen típusú eljárást),
- a gondnokolt együtt élő házastársa, élettárs, egyenesági rokona, testvére,
- a gondnok,
- gyámhatóság,
- az ügyész.



Ha a gondnokság alá helyezés módosítása vagy megszüntetése iránti pert nem maga a gondnokolt személy indítja, akkor azt ellene és az ellen kell megindítani, akinek a keresete folytán sor került a gondnokság alá helyezésre. Ebben az esetben több személy lesz a perben alperesként (pl. gondnokság alá helyezett személy és a gyámhatóság).

Fontos, hogy amennyiben jogi képviselő (ügyvéd) nélkül indít gondnoksági pert az arra jogosult, mindegyik esetben (megszüntetés, gondnokság alá helyezés, módosítás) a keresetlevelet jogszabályban meghatározott, erre rendszeresített nyomtatványon kell előterjeszteni.⁷³

A joghoz való hozzáférést és az ügyintézés támogatja, hogy amennyiben a nyomtatvány kitöltéséhez az érintett segítséget kíván igénybe venni (mert számára bonyolult vagy nem értelmezhető), akkor a lakóhelye szerinti vagy a perre illetékes járásbíróságon – meghatározott ügyfélfogadási időben (ügyfélszolgálati nap) – keresetét szóban is előadhatja, melyet a bíróság az erre rendszeresített nyomtatványon rögzít. Az ügyfélszolgálati nap pontos időpontjáról a bíróságok központi internetes honlapján tájékozódhatnak az érintettek.

További segítség, hogy az érintetteknek a nyomtatvány kitöltéséhez a fővárosi- és megyei kormányhivatal járási (fővárosi kerületi) hivatalai jogi segítségnyújtási támogatást engedélyezhetnek.

Ígéretes példa a gondnokság megszüntetésére egy autista fiatalember ügyében

„Gondnokságtól a támogatott döntéshozatalig”⁷⁴

A KézenFogva Alapítvány jogsegélyszolgálatát komoly eredménynek tekinti, hogy sikeres támogatást nyújtott egy autista fiatalember gondnokságának megszüntetésére irányuló ügyben.


⁷³ A polgári perrendtartásról szóló 2016. évi CXXX. törvény 246. § (1) bekezdése értelmében. A nyomtatványok elérhetőek az OBH hivatalos honlapján (birosag.hu): <https://birosag.hu/eljarasok-nyomtatvanyai/polgari-kozigazgatasi-papir-alapu-nyomtatvanyok> (utolsó letöltés: 2019.07.02)

⁷⁴ Az esetbemutató forrása: Kézenfogva Alapítvány Jogsegélyszolgálatának honlapja (<http://kezenfogva.hu/node/1904>) (utolsó letöltés: 2019.07.02)

Ferenc (a név megváltoztatva) családban él Pest megyében. Először az alapítvány munkaközvetítő szolgáltatásával került kapcsolatba; most már dolgozik, munkáját nagyon szereti. Gondnoka (egyben hozzátartozója) annak érdekében fordult az Alapítvány jogsegélyszolgálatához, hogy adjon segítséget Ferenc gondnokságának megszüntetéséhez. A gondnokság megszüntetése (miként elrendelése is) bírósági peres eljárásban történik. A jogsegélyszolgálat részletes tájékoztatást adott a gondnoksági per sajátosságairól, a perindítás feltételeiről és a perbeli szerepekről, valamint a támogatott döntéshozatal jogintézményéről és feltételeiről; segítette a gondnokság megszüntetésre okot adó körülmények feltárásában, érdemi támogatást nyújtott a keresetlevél összeállításához.

A felperes a bírósági perben a részlegesen korlátozó gondnokság megszüntetését kérte (minden ügycsoportra kiterjedően, melyben a korlátozás fennállt). A bíróság a keresetnek helyt adott, Ferenc gondnokságát megszüntette, és támogató kirendeléséről intézkedett. Az ítélet a bíróság azon megállapításán alapul, hogy Ferenc esetében a cselekvőképesség részleges korlátozása sem indokolt. Mivel azonban a belátási képesség kisebb mértékű csökkenése miatt meghatározott ügyeinek intézésében segítségre szorul, a jövőben - a támogatott döntéshozatal keretében - támogató segíti majd azokban az ügyekben, melyekben a döntés meghozatalához valóban szüksége van segítségre.

Az esetnek azért van meghatározó jelentősége, mert gyakorlati példával szemlélteti, hogy az adott családi, társadalmi kapcsolat is lehet olyan közeg, amely megfelelően kompenzálja a döntéshozatali képesség csökkent voltát. A gondnokság megszüntetési perekben ugyanis komoly jelentősége van annak, hogy valakit a természetes és professzionális környezete hogyan tud támogatni cselekvőképességének gyakorlásában. Az ügyben különös jelentősége volt annak, hogy az érintett személy személyi körülményeinek megítéléséhez, családi és társadalmi kapcsolatainak bírói értékeléséhez megfelelő feltárássra és alátámasztásra került, hogy a fiatalember lakó és családi környezetében, baráti és társadalmi kapcsolataiban, valamint a rehabilitációs szolgáltatások igénybevétele során magabiztossággal és felelősséggel rendelkezik, önállóan vagy megfelelő támogatással dönteni tud.



„Az autizmus diagnózis megszületése után sok lehetősége nyílt Ferencnek a részvételre különböző közösségekben, és nekem is több szülő-klubba, ahol lényegesen bővíthettem a tapasztalatcserét. Így kikristályosodott, hogy a gondnokságot meg kell szüntetni, és egy lényegesen korszerűbb „támogatott döntéshozatalra” váltani. Ebben kértük a Kezenfogva Alapítvány Jogsegélyszolgálatának segítségét, és egy évi munka és izgalom után, íme, lezárulni látszik ez a számumunkra annyira nyomasztó helyzet.”
(hozzátartozó, gondnok, jövőbeni támogató)

„Az eljárás a gondnokság megszüntetését eredményezte a számomra. Nagy örömmel fogadtam a bírói ítéletet. A gondnokság ideje alatt nagyon megalázó volt, hogy nem tudtam a saját pénzemet kivenni a bankból, csak a gyámhatóság engedélyével. Akkor éreztem át, hogy az én életvitelemről ismeretlen emberek határoznak. Most felszabadultnak érzem magam és úgy gondolom, hogy az önállóság növeli az önbizalmamat, és úgy érzem, hogy ez az új helyzet jobban ösztönöz arra, hogy átgondoljam a lépéseimet.
(„Ferenc”)

(<http://www.kezenfogva.hu/jogsegely-szolgalat>)

Támogatott döntéshozatal

A támogatott döntéshozatal jogi lehetőség arra, hogy a cselekvőképesség korlátozása nélkül, az önálló döntései meghozatalához kapjon támogatást az érintett. Nagyon fontos, hogy a támogatott döntéshozatal nem alternatívája a gondnokságnak, azaz nem helyettesítheti minden esetben, csak abban az esetben lehet támogatót rendelni az érintett számára a magyar jog szerint, ha a belátási képessége csak „csekély” mértékben csökkent.

Azt, hogy mit jelent a támogatott döntéshozatal, miben más, mint a gondnokság, és miben áll a támogatás lényege, két törvény

- a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény, és a
- a támogatott döntéshozatalról 2013. évi CLV. törvény

vonatkozó rendelkezéseit ismertetve, magyarázva mutatjuk be az alábbiakban.

A támogatott döntéshozatal mint polgári törvénykönyv szerinti jogintézmény lényege, hogy a gyámhatóság a cselekvőképesség korlátozásának elkerülése érdekében az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képessége kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú személy számára, az érintettel egyetértésben támogatót rendel.


A támogatott döntéshozatal lényegének, eljárásának megismerését támogatják a támogatott döntéshozatal alkalmazását segítő szakmai/tájékoztató anyagok:⁷⁵

- Útmutató a támogatott döntéshozatal gyámhivatali eljárásrendjéhez, összefoglalt eljárásrend a gyámhivatalok számára.
- Könnyen érthető általános tájékoztató a támogatott döntéshozatalról (a potenciális igénybevevők számára).
- Támogatott döntéshozatal ismertető – a protokoll alapján – a támogatóként kirendelt személyek számára.
- Képzési tananyag - Az új Polgári Törvénykönyv cselekvőképességi szabályainak alkalmazása - Képzési program hivatásos gondnokok hivatásos támogatóvá történő átképzéséhez c. 22 órás képzéshez. (A tananyag bemutatja a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló ENSZ Egyezmény cselekvőképességre és a nagykorú személyek döntéshozatalának elősegítésére vonatkozó rendelkezéseit, ezzel összefüggésben a hazai jogrendszer megfeleltetését az ENSZ Egyezménynek, különös tekintettel az új Polgári Törvénykönyvre, elemzi a támogatott döntéshozatallal érintett potenciális igénybevevői kör speciális szükségleteit a döntéshozatal támogatásában).

A támogatott döntéshozatalban érintettek köre

- A támogató kirendelését olyan az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú személy kérheti, aki

⁷⁵ Támogatott Döntéshozatallal kapcsolatos szakmai anyagok (EMMI 2014) elérhetősége: http://www.macsgyoe.hu/szakmai_informaciok/szakmai_hirek/2014-04-19/tamogatott_donteshozatal_szakmai_anyagok.html (letöltés:2019.07.01)



úgy véli, hogy általánosságban vagy egyes ügyeiben, a döntései meghozatalában segítségre szorul, de magát a döntést önállóan is képes meghozni.

- Ha a támogató kirendelésének indokoltsága tekintetében kétség merül fel, a gyámhatóság a belátási képesség kisebb mértékű csökkenésének igazolása érdekében szakértői véleményt szerezhet be, valamint kikérheti a családsegítő szolgálat véleményét.⁷⁶

A támogató kirendelése két formában indulhat:

- Indulhat az érintett személy kérelmére (ekkor az érintett személy fordul a gyámhatósághoz a támogató kirendelése érdekében).
- Indulhat a bíróság megkeresése alapján (ekkor a bíróság, az előtte fekvő perben ügy dönt, hogy nincs szükség gondnokság alá helyezésre, és ebben az esetben megkeresi a gyámhatóságot támogató kirendelése érdekében).

Nagyon fontos, hogy a támogatott döntéshozatal elrendeléséhez minden esetben az érintett egyetértése szükséges. Ha az érintett ügy dönt, hogy nincs szüksége támogatóra, még akkor sem kerül sor támogató kirendelésére, ha a bíróság kereste meg támogató kirendelése iránt a gyámhatóságot.

A támogatott döntéshozatal elrendelése történhet általános jelleggel (minden ügytípusra) vagy meghatározott ügycsoportokra, a támogatott személlyel egyetértésben.

Nem lehet támogatót kirendelni arra az ügycsoportra, amely tekintetében az érintett személy cselekvőképességet érintő gondnokság alatt áll. (Azaz teljesen kizárt, hogy például a jövedelemmel rendelkezés ügycsoportban az érintettnek egyszerre legyen gondnoka és támogatója.)

⁷⁶ A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény 3. § (3) bekezdés

Az érintett személy és a potenciális támogató a gyámhatóság előtt személyesen nyilatkoznak a közöttük fennálló bizalmi viszonyról, és a gyámhatóság ennek alapján rendeli ki a támogatót.

Nem lehet támogatónak kirendelni azt,

- akinek a személye ellen a támogatott személy tiltakozik vagy ennek hiányában is azt a személyt, akinek kirendelése a támogatott személy érdekeivel ellentétes,
- aki cselekvőképességet érintő gondnokság hatálya alatt áll, vagy
- aki maga is támogatott személy.⁷⁷

A gyámhatóság a támogatott személy részére legfeljebb két személyt rendelhet ki.

Ha nincs olyan személy, akit a támogatott személy jelöl meg, vagy akinek a személyét elfogadná, vagy az általa megjelölt személlyel szemben kizárási ok áll fenn, illetve kirendelése a támogatott személy érdekeivel ellentétes, hivatásos támogatót lehet kirendelni, de ehhez is szükséges a támogatott egyetértése.⁷⁸

A támogatott döntéshozatal felülvizsgálatát is biztosítja a jogszabály, a rendes felülvizsgálatra 5 évente kerül sor, és rendkívüli felülvizsgálatra kerül sor, ha a támogatott vagy a támogató kéri, ha a támogatott személyt gondnokság alá helyezik, más hatóság értesítése alapján, egyéb okból hivatalból, ha a szükségessége felmerül.

A felülvizsgálatnál vizsgálni kell, hogy

- továbbra is fennáll-e a támogató kirendelésének szükségessége,
- egyetért-e a támogatott a támogató személyével,
- támogató a támogatott érdekében járt-e el.

A támogató tevékenysége és felelőssége (milyen formában fejti ki a tevékenységét?)


A támogató feladata⁷⁹

A támogató, ha a támogatott döntéshozatal általános jelleggel vagy az adott ügycsoportra tekintettel fennáll, a támogatott személy kérésére

⁷⁷ A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény 2. §

⁷⁸ A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény 7. §

⁷⁹ A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény 4. §

- 
- jelen van azoknál a közigazgatási, polgári és büntetőeljárás cselekményeknél, amelyekben a támogatott személy érintett (a jelenlétének lehetőségét biztosítja az általános közigazgatási rendtartásról szóló törvény, a polgári perrendtartásról szóló törvény és a büntetőeljárásról szóló törvény és az egészségügyi törvény is),
 - az eljárási cselekmény rendjét meg nem zavaró módon a támogatott személlyel egyeztet,
 - a támogatott személy jognyilatkozatának megtételekor jelen van,
 - tanácsaival, a támogatott személy számára szükséges tájékoztatás megadásával a támogatott személy jognyilatkozatának megtételét elősegíti, és
 - a támogatott személy döntésének meghozatalához segítséget nyújt, valamint a döntése meghozatalában személyes jelenlétével közreműködik.

A támogató a támogatott személy kérésére vagy a gyámhatóság felhívására írásba foglalja, hogy miben segítette a támogatott személyt és milyen tanáccsal látta el.

A támogató a kirendeléséről szóló gyámhatósági határozattal vagy a gyámhatóság által számára e célra kiadott tanúsítvánnyal igazolja, hogy a támogatott személy vonatkozásában támogatói feladatokat lát el.

Nagyon fontos hogy a végső döntést minden esetben a támogatott személy hozza meg, a támogató az általa támogatott személy helyett nyilatkozattételre nem jogosult.

Milyen alapelvek mentén kell a támogatónak eljárnia?⁸⁰

- A támogatott döntéshozatal egyik legfontosabb eleme a támogatott személy és a támogató személy közötti bizalmi viszonyon alapuló partnerségi kapcsolat.
- A támogatónak törekednie kell a partnerségi kapcsolat kialakítására, a támogatott személy preferenciáinak, érdekeinek megismerésére, életének, döntési helyzeteinek folyamatos figyelemmel kísérésére és bizalmi viszony alapján történő, megfelelő segítségnyújtásra.

⁸⁰ Támogatott döntéshozatal Ismertető – a protokoll alapján – a támogatóként kirendelt személyek számára (EMMI 2014)
http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/tdismerteto.pdf
(letöltés: 2019.07.02)

- A támogatott döntéshozatal célja minden esetben annak a segítségnek a biztosítása, amely a támogatott egyéni érdekeinek felismerését és megvalósítását célozza.
- A támogatott döntéshozatal során mindig a megfelelő, egyéniesített segítséget kell nyújtani a támogatott személy számára, figyelembe véve képességeit, a segítségnyújtás mértékére vonatkozó igényét.
- A támogató soha nem járhat el a támogatott személy helyett és nevében.
- A támogató a hozzá forduló támogatott személy részére szükség szerint segítséget, tanácsot ad.
- A segítség mértékét a támogatott személy szükséglete és az adott helyzet, probléma határozza meg.


Támogatott döntéshozatal, ismertető – a protokoll alapján – a támogatóként kirendelt személyek számára (EMMI 2014), ismerteti, hogy a támogatók eljárásunk során, illetve a támogatott személlyel való kapcsolatunkban milyen alapelvek érvényesítésre törekedjenek.

A támogató tevékenységének szakmai szabályai⁸¹

Támogatóként eljárásunk során, illetve a támogatott személlyel való kapcsolatunkkal összefüggésben tartuk szem előtt az alábbiakat:

- Rendszeresen kísérjük figyelemmel a támogatott személy helyzetét, amennyiben lehetséges, segítük a személy körüli természetes támogató háló kialakítását!
- Törekedjük a támogatott személlyel partnerségi kapcsolat kialakítására, a támogatott személy preferenciáinak, érdekeinek megismerésére, és az ennek megfelelő segítségnyújtásra!
- Minden esetben a támogatott személy érdekeinek érvényesítésével segítük a döntéshozatalt!
- Ne felejtsük el, hogy a támogató soha nem járhat el a támogatott személy helyett és nevében!
- Nem minden esetben az ésszerűség elveinek érvényesítése a legfőbb szempont egy döntés meghozatalánál. A támogatott

⁸¹ Támogatott döntéshozatal Ismertető – a protokoll alapján – a támogatóként kirendelt személyek számára (EMMI 2014)
http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/tdismerteto.pdf
(letöltés: 2019.07.02)

- 
- személy elhatározása alapján, a következmények ismeretében hozott döntés is szolgálhatja az ő legjobb érdekeit.
 - Bátran kérjünk segítséget a fogyatékos emberek életvitelét segítő intézményektől, érdekképviselői szervezetektől vagy más, az adott ügyet érintő, szakismerettel rendelkező személyektől vagy szervezetektől!
 - Ismerjük meg a támogatott személy kommunikációs igényeit!
 - A szóbeli interakciók során figyeljünk az alábbiakra:
 - Használjunk észszerű, rövid mondatokat, ne bonyolítsuk túl mondanivalónkat!
 - Mondataink legyenek világosak és lényegretörőek.
 - Használjunk közismert szavakat, kerüljük az idegen szavak, bonyolult kifejezések használatát!
 - Mindig kérdezzük meg az érintett személyt, hogy érti-e, tudja-e követni a mondanivalót!
 - Amennyiben nem feltétlenül szükséges, ne használjunk nagy számokat, használjuk inkább helyette a „sok, nagyon sok” kifejezéseket!
 - Kerüljük az elvont fogalmak használatát!
 - Mellőzzük a tagadó szó szerkezeteket, helyezük inkább a hangsúlyt a konkrét cselekvést leíró mondatokra!⁸²

Ígéretes gyakorlatok: Családtagok bevonása, természetes támogatók, támogatói hálózat

A támogatói hálózat mint ígéretes gyakorlat létezik Magyarországon.

A családok szerepe az értelmi fogyatékos személy és más felek közti konfliktusokban⁸³

Az értelmi fogyatékos (autista) személyek olykor konfliktusba kerülhetnek más felekkel, így például:

⁸² Forrás: Támogatott döntéshozatal Ismertető – a protokoll alapján – a támogatóként kirendelt személyek számára (EMMI 2014)

http://www.macsgyoe.hu/downloads/szakmai_anyagok/tdismerteto.pdf (letöltés: 2019.07.02)

⁸³ Gazsi Adrienn – Pordán Ákos et al. (2016): Oktatási anyag potenciális támogatók képzéséhez. Készült az AJuPID - Értelmi Fogyatékos Emberek Igazságszolgáltatáshoz való Hozzáférése nemzetközi projekt keretében 52.o

- szolgáltatókkal,
- szociális munkásokkal, tanárokkal, gondozókkal és egyéb támogató személyekkel,
- törvényes képviselőikkel.

Ezek a konfliktusok különböző helyzetekhez kapcsolódhatnak. A családokra fontos szerep hárul annak érdekében, hogy a fogyatékos személy jogai ne sérüljenek. A családtagokat arra kell bátorítani, hogy:

- figyeljenek a fogyatékos személyre, így viselkedését, illetve a kommunikáció egyéb formáit is figyeljék meg;
- vegyék észre az esetleges jogsértéseket, az értelmi fogyatékos személyt pedig támogassák ezek felismerésében;
- segítsenek az értelmi fogyatékos személynek önképviselési szervezetekhez, jogsegély szolgálatokhoz, az ombudsmanhoz, stb. fordulni abban az esetben, ha jogsértés történt, vagy fennáll a jogsértés veszélye;
- támogassák az illetőt jogainak gyakorlásában;
- vegyenek részt rendszeresen képzéseken, hogy naprakészek legyenek atámogatás leghatékonyabb módjait illetően.

Az autista emberek számára biztosított jogi képviselet és érdekképviselet formái Magyarországon, a bizalmi vagyonnevelés lehetősége


Az alábbiakban a képviselet lehetséges formái kerülnek bemutatásra. Ha a törvény eltérően nem rendelkezik, más személy útján is lehet jognyilatkozatot tenni. A képviselő által megtett jognyilatkozat közvetlenül a képviseltet jogosítja és kötelezi. A képviseleti jog jogszabályon, bírósági vagy hatósági határozaton, létesítő okiraton vagy meghatalmazáson alapulhat.⁸⁴

a) Meghatalmazás: A meghatalmazás képviseleti jogot létesítő egyoldalú jognyilatkozat.⁸⁵

b) Ügyeinek vitelében akadályozott személy képviselete: A gyámhatóság kérelemre gondnokot rendel annak, akit körülményei ügyeinek vitelében

⁸⁴ Ptk. 6:11. § [Képviselet]

⁸⁵ Ptk. 6:15. §



akadályoznak. A gondnokrendelést bármely érdekelt és bármely hatóság kérheti, és annak hivatalból is helye van.⁸⁶

c) Eseti gondnokság: A gyámhatóság eseti gondnokot rendel, ha a gondnok jogszabály vagy a gyámhatóság rendelkezése folytán, érdekellentét vagy más tényleges akadály miatt nem járhat el. Eseti gondnokot kell rendelni akkor is,

- ha sürgősen kell intézkedni, és a cselekvőképtelen vagy a cselekvőképességében részlegesen korlátozott nagykorú személynek nincs törvényes képviselője vagy annak személye nem állapítható meg; továbbá
- ha az ismeretlen, távollevő vagy ügyeinek vitelében egyébként akadályozott személy jogainak megóvása érdekében szükséges.⁸⁷

d) Polgári eljárásban képviselő: Kötelező jogi képviselő esetén meghatalmazással ügyvéd, ügyvédi iroda, munkaadója ügyeiben a kamarai jogtanácsos, tovább még az járhat el, akit jogszabály erre kifejezetten feljogosít. Ha nem kötelező a jogi képviselő, akkor a fentiekén túl a fél helyett az általa vagy törvényes képviselője által meghatalmazott hozzátartozója, pertársa (vagy pertársának a képviselője) is eljárhat.

e) Pártfogó ügyvédet a fél kérelmére a jogi segítségnyújtó szolgálat engedélyezhet, az erre vonatkozó kérelmet tehát nem a bírósághoz kell benyújtani.

f) Védőügyvéd: a büntetőügyekben eljáró ügyvéd.

g) Ügygondnok: A gondnoksági perekben kirendelt ügygondnok képviselőnek minősül, de nem vonatkoznak rá a kötelező jogi képviselő szabályai. Az ügygondnok nem az általa képviselt alperes helyett, hanem mellette jár el, a kirendelése akkor sem mellőzhető, ha az alperes jogi

⁸⁶ Ptk. 6:19. §

⁸⁷ Ptk. 6:20. §

képviselőt bíz meg.⁸⁸ Az ügygondnok kirendelésének garanciális jogvédelmi funkciója van, és mivel a Pp. 438. § (1) bekezdése szerint a perben az alperes teljes perbeli cselekvőképességgel rendelkezik, valamennyi perbeli cselekményt önállóan is megtehet (pl. ellenkérelmet, fellebbezést terjeszthet elő).

Az ügygondnok így nem az általa képviselt alperes helyett, hanem mellette jár el. Erre tekintettel az ügygondnoki képviselet olyan kényszerképviselet, amely nem azonos sem a jogi képviselővel történő eljárás választásával, sem a kötelező jogi képviselettel. Nincs akadálya annak, hogy az alperes jogi képviselőt hatalmazzon meg, azonban az ügygondnok kirendelése – a garanciális jogvédelmi funkció érvényesülése érdekében – ekkor sem mellőzhető.⁸⁹

h) Betegjogi, ellátottjogi képviselet: A betegjogi és az ellátottjogi képviselet speciális, a szociális és egészségügy területen biztosított jogvédelem. A betegjogi és az ellátottjogi képviseletet az Integrált Jogvédelmi Szolgálat (IJSZ) működteti.

- A betegjogi képviselő: A betegjogi képviselői hálózatot az egészségügyért, a szociál- és nyugdíjpolitikáért, valamint a gyermekek és az ifjúság védelméért felelős miniszter által vezetett minisztérium (Emberi Erőforrások Minisztériuma, EMMI) önálló szervezeti egységeként az Integrált Jogvédelmi Szolgálat (IJSZ) működteti.⁹⁰ A betegjogi képviselő – törvényekben és a jogszabályokban meghatározott keretek között – védi a betegek jogait, segíti őket azok megismerésében és érvényesítésében.⁹¹
- Az ellátottjogi képviselő:⁹² Az ellátottjogi képviselő a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény szerint meghatározott szociális alapszolgáltatásban és szakosított ellátásban részesülő ellátottaknak nyújt segítséget. (Azaz az


⁸⁸ Kúria, Az új Pp. jogértelmezési kérdései (Budapest, 2018. február 28.) <https://kuria-birosag.hu/hu/ui-pp-jogert?page=7>

⁸⁹ Kúria, Az új Pp. jogértelmezési kérdései (Budapest, 2018. február 28.) <https://kuria-birosag.hu/hu/ui-pp-jogert?page=7>

⁹⁰ Integrált Jogvédelmi Szolgálat honlap: <http://www.ijsz.hu/>

⁹¹ Forrás: <http://www.ijsz.hu/betegjog.html>

⁹² Szoctv. 94/K. §



ellátottjogi képviselő csak a szociális intézményi jogviszonnyal rendelkezők esetében rendelkezik eljárási jogosultsággal). A személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmény vezetője az ellátottakat tájékoztatja az ellátottjogi képviselő által nyújtható segítségadás lehetőségéről, az ellátottjogi képviselő elérhetőségéről. Az ellátottjogi képviselőt a szociál- és nyugdíjpolitikáért felelős miniszter által vezetett minisztérium foglalkoztatja. Az ellátottjogi képviselő elérhetősége megtalálható az Integrált Jogvédelmi Szolgálat honlapján.⁹³

- i) **Bizalmi vagyonkezelés:** Bizalmi vagyonkezelési szerződés alapján a vagyonkezelő a vagyonrendelő által tulajdonába adott dolgok, ráruházott jogok és követelések (a továbbiakban: kezelt vagyon) saját nevében a kedvezményezett javára történő kezelésére, a vagyonrendelő díj fizetésére köteles. A szerződést írásba kell foglalni.⁹⁴

Előre meghozott döntések

Ha egy idősebb autista embernek van véleménye arról, hogy a jövőben milyen kezelésekből nem szeretne részesülni, beleértve az életmentő beavatkozásokat is, mint például a vérátömlesztés vagy az újraélesztés, akkor ezekről előre döntést hozhat. Az előre meghozott döntés tehát arra a kezelésre vonatkozik, amelyben az adott személy nem szeretne részesülni. Ez azt jelenti, hogy az akaratukat a jövőben is tiszteletben lehet tartani, akkor, amikor rászorulnak a kezelésre, de már nem döntésképesek.

Az előre meghozott döntésről akkor kell határozni, amikor az egyén még döntésképes arra vonatkozóan, hogy felmérje bizonyos kezelések visszautasításának következményeit.

Az alábbiakban azelőre meghozható döntések hazai jogi lehetőségeit mutatjuk be:

⁹³ Integrált Jogvédelmi Szolgálat honlap: <http://www.ijsz.hu/>

⁹⁴ Ptk. 6:310. § [Bizalmi vagyonkezelési szerződés]

Az egészségügyi beavatkozások kapcsán tett „élő végrendelet”

Az 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről (Eütv.) lehetőséget ad arra, hogy a cselekvőképes személy későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére rendelkezzen.

A cselekvőképes személy későbbi esetleges cselekvőképtelensége esetére közokiratban

- visszautasíthat egyes vizsgálatokat, beavatkozásokat, életfenntartó vagy életmentő beavatkozásokat, ha olyan súlyos betegségben szenved, amely gyógyíthatatlan, és rövid időn belül halálához vezet; valamint visszautasíthat egyes életfenntartó, életmentő beavatkozásokat, ha gyógyíthatatlan betegségben szenved, és annak következtében önmagát fizikailag ellátni képtelen, illetve fájdalmai megfelelő gyógykezeléssel sem enyhíthetők;
- illetve megnevezheti azt a cselekvőképes személyt, aki a vizsgálatok, beavatkozások visszautasításának jogát helyette gyakorolhatja (Eütv. 22. §).

Visszautasítás esetében orvosi bizottságnak kell nyilatkoznia arról, hogy az ellátás visszautasításának törvényi feltételei fennállnak, és az erre kijelölt cselekvőképes személy a következmények tudatában döntött az ellátás visszautasításáról. Az ellátást visszautasító, illetve e jogot helyette gyakorló személyt kijelölő nyilatkozatát a beteg bármikor visszavonhatja cselekvőképességére tekintet nélkül és minden alaki kötöttségtől mentesen⁹⁵.

Ha egy autista ember előre meghozott döntésről határoz, akkor érdemes konzultálnia egy orvossal is, hogy tisztában legyen azzal, mik lehetnek a kezelések, beavatkozások visszautasításának esetleges következményei.

⁹⁵ Sáriné Simkó Ágnes: Betegjogok az egészségügyi törvény és a Polgári Törvénykönyv összefüggései alapján (GJ, 2019/6., 7-13. o.) <https://ptk2013.hu/szakcikk/sarine-simko-agnes-betegjogok-az-egeszsegugyi-torveny-es-a-polgari-torvenykonnyv-osszefuggesei-alapjan-gj-20196-7-13-o/6782> (utolsó letöltés: 2019. július 30.)

Az előzetes jognyilatkozat egészségügyi vonatkozása

Az előzetes jognyilatkozatra a Polgári Törvénykönyv (Ptk. 2:39–2:41. §) és az előzetes jognyilatkozatok nyilvántartásáról szóló 2013. évi CLXXV. törvény biztosít lehetőséget. (Az előzetes jognyilatkozat jogi tartalmát a fogalom meghatározások cím alatt ismertettük.) Az előzetes jognyilatkozatban Magyarországon az érintett közvetlenül a jövőbeni egészségügyi ellátás tartalmára, formájára nem rendelkezhet. Ez a lehetőség azt biztosítja, hogy az előzetes nyilatkozatot tevő személy megnevezze azt a személyt, akit gondnokként rendelni javasol, és meghatározhatja, hogy egyes személyes és vagyoni ügyeiben a gondnok milyen módon járjon el. Az ilyen tartalmú előzetes jognyilatkozat már lehet egészségügyi vonatkozású, hiszen például rendelkezhet arról, hogy hol ápolják (pl. otthonápolást szeretne családi körben vagy éppen ellenkezőleg, nem terhelné családtagjait, ezért fekvőbeteg intézetbe menne), milyen módon finanszírozzák ellátását (pl. adja el a gondnok a nyaralót, és abból fedezze a magánegészségügyben ellátását) miután cselekvőképességét korlátozták.⁹⁶

Végrendelet

Ahhoz, hogy egy idősebb autista ember végrendelkezhessen, szükséges annak a megítélése, hogy birtokában van-e a megértés és arról való döntés képességének, hogy végrendeletet írjon.

Ahhoz, hogy valaki végrendelkezhessen, meg kell értenie az alábbiakat:

- a végrendelkezés jellege és hatása – annak megértése, hogy a végrendelet kimondja, hogyan kerül szétosztásra a végrendelkező tulajdona (pénz és egyéb ingóságok) az általa megjelölt örökösök között,

⁹⁶ Sáriné Simkó Ágnes: Betegjogok az egészségügyi törvény és a Polgári Törvénykönyv összefüggései alapján (GJ, 2019/6., 7-13. o.) <https://ptk2013.hu/szakcikkek/sarine-simko-agnes-betegjogok-az-egeszsegugyi-torveny-es-a-polgari-torvenykonv-osszefuggesei-alapjan-gj-20196-7-13-o/6782> (utolsó letöltés: 2019. július 30.)

- a tulajdon nagysága – milyen jellegű és összességében mekkora tulajdonnal rendelkezik (ingatlan, ingóságok, pénz),
- azoknak a követelése, akik számítanak az örökség egy részére (akik nevesítve vannak a végrendeletben és azok is, akik nincsenek): meg kell értenie, hogy lesznek, akik úgy érzik, jogosultak az örökségre akkor is, ha a végrendeletben nem hagytak rájuk semmit sem.

Az autista idős emberek végintézkedésének lehetőségei Magyarországon

Előjáróban fontos leszögezni, hogy abban az esetben, ha az autista személy nagykorú és cselekvőképes bármikor rendelkezhet vagyonáról halála esetére.


(Azaz ha az autista személy cselekvőképességét nem korlátozta a bíróság, akkor ugyanolyan feltételekkel dönthet vagyoni ügyeiről, mint bármely más állampolgár, és rendelkezhet vagyoni ügyeiről halála esetére, amennyiben ez a kifejezett szándéka.)

Végintézkedésnek nevezi a magyar jog, ha valaki rendelkezni kíván arról, hogy halála esetén ki örökölje a vagyonát vagy annak egy részét (ha nincsen végintézkedés, akkor a törvényes rendben örökölnek az örökösök).

A hatályos magyar jogban az alábbi végintézkedési formák léteznek:

- végrendelet: az örökhagyó egyoldalú rendelkezése (egyoldalú nyilatkozat),
- öröklési szerződés (tartási vagy életjáradéki szerződés): az örökhagyó a vele szerződő felet tartás vagy életjáradék fejében örökösévé teszi, feltéve, hogy ez utóbbi túléli őt,
- halál esetére szóló ajándékozás: feltétele, hogy a megajándékozott túlélje az ajándékozót.

Végrendelkezni közvégrendelettel (melyet közjegyző előtt lehet tenni) vagy írásbeli magánvégrendelettel lehet; szóbeli végrendelkezésnek a törvényben meghatározott esetben van helye (Ptk. 7:13. §). Amennyiben az érintett idős autista személy vagyoni jognyilatkozatai tekintetében korlátozó gondnokság alatt áll, érvényesen kizárólag közvégrendeletet tehet (azaz csak közjegyző előtt végrendelkezhet), ugyanakkor a végrendelet érvényességéhez a törvényes képviselő hozzájárulása és a gyámhatóság jóváhagyása nem szükséges. Aki vak, írástudatlan, olvasásra, nevének



aláírására képtelen állapotban van, írásban érvényesen szintén csak közvégrendeletet tehet. (Ptk.7:14. §)

Amennyiben az érintett idős autista személy cselekvőképtelen, abban az esetben érvényes végrendeletet nem tehet.

Képviselet, érdekképviselet

Az érdekképviselet támogatja az embereket, hogy hangot adhassanak véleményüknek, hozzáférést biztosít az információhoz és az ellátásokhoz, ismerteti velük a döntési lehetőségeiket, és garantálja a jogukat.

Fontos, hogy az idősebb autista embereknek – ha igénylik – valamely formában képviseljük az érdekeiket. Vannak, akik szívesen képviselik a saját érdekeiket, a többieknek pedig fennáll az érdekképviselet igénybevételének lehetősége.

A képviselet bármely formáját veszik igénybe, fontos, hogy az idős embernek legyen egy segítőtje, aki segít neki kifejezni a véleményét, és arról is meg tud győződni, hogy figyelembe veszik az akaratát a nagyobb döntések meghozatalánál.

Általános jogi segítségnyújtás

A Közigazgatási és Igazságügyi Hivatal látja el a jogi segítségnyújtással, áldozatsegítéssel stb. kapcsolatos feladatokat.

A jogi segítségnyújtás célja, hogy az állam mindazok jogérvényesítését biztosítsa, akik arra hátrányos helyzetük miatt egyébként nem képesek.

A Szolgálat általános ügyfélszolgálati tevékenysége keretében jövedelmi, vagyoni helyzettől és az ügy tárgyától függetlenül a hozzá fordulóknak - egyszerűbb megítélésű ügyekben - jogi tanácsot, illetve hatásköri-, illetékességi útmutatást ad, míg hatóságként az ügyfél rászorultsága alapján dönt a támogatás megengedhetősége kérdésében: peren kívüli ügyekben tanácsadás és/vagy okiratkészítés céljából jogi segítő (ügyvéd)

közreműködését, peres eljárásokban pedig a bíróság előtti képviseletet ellátó pártfogó ügyvédi képviseletet biztosít a rászorulóknak számára.⁹⁷

Autista emberek számára jogsegély szolgáltatást, jogi tanácsadást biztosító civil szervezetek:

- Autisták Országos Szövetségének jogsegélyszolgálat. Célcsoport: az autizmussal élők és családtagjaik.⁹⁸
- Kézenfogva Alapítvány jogsegélyszolgálat. Célcsoport: az értelmi fogyatékos, halmozottan sérült és autista emberek köre, valamint hozzátartozóik és a velük hivatásszerűen foglalkozó szakemberek.⁹⁹
- Motiváció Közhasznú Alapítvány jogi tanácsadása. A szolgáltatás magába foglalja az ingyenes jogi tanácsadást megváltozott munkaképességű, egészségkárosodással élő, valamint fogyatékos emberek, illetve az őket nevelő szülők részére kizárólag a munkajog és a fogyatékos emberek ellátásainak területén. A tanácsadáson túl – kizárólag a fent említett jogterületeken – okiratszerkesztésben is segítséget nyújtanak.¹⁰⁰
- Társaság a Szabadságjogokért: TASZ ingyenes jogsegélyszolgálat jogi tanácsadást és esetenként képviseletet meghatározott ügyekben biztosít, gondnoksági ügyekben és meghatározott alapjogok sérelme esetén.¹⁰¹

⁹⁷ Igazságügyi Szolgálat: <http://www.kormanyhivatal.hu/hu/szakigazgatasi-szervek/igazsagugyi-szolgalat>

⁹⁸ Az AOSZ jogsegélyszolgálat részletes bemutatása: <http://aosz.hu/jogsegelyszolgalat/>

⁹⁹ A KFA jogsegélyszolgálat részletes bemutatása A jogsegélyszolgálat részletes bemutatása <http://kezenfogva.hu/jogsegely>

¹⁰⁰ A Motiváció alapítvány jogsegélyszolgálat részletes bemutatása <http://szulosegito.motivacio.hu/jogi-tanacsadas>

¹⁰¹ A TASZ jogsegélyszolgálat részletes bemutatása <https://tasz.hu/ingyenes-jogsegelyszolgalat>



Jogi szabályozási háttér

- Magyarország Alaptörvénye
- 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- A polgári perrendtartásról szóló 2016. évi CXXX. törvény
- A költségmentesség és a költségfeljegyzési jog polgári és közigazgatási bírósági eljárásban történő alkalmazásáról szóló 2017. évi CXXVIII. törvény
- A Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény
- A támogatott döntéshozatalról 2013. évi CLV. törvény
- A gondnokoltak és az előzetes jognyilatkozatok nyilvántartásáról szóló 2013. évi CLXXV. törvény
- A támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény
- A választási eljárásról szóló 2013. évi XXXVI. törvény
- A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény
- A gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény
- Az egészségügyről szóló 1997. évi CLIV. törvény
- A gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és a gyámügyi eljárásról szóló 149/1997 (IX. 10.) Korm. rendelet

Irodalom

- Az új Ptk. cselekvőképességre vonatkozó szabályairól – interjú Makai Katalin kúriai bíróval. <http://ptk2013.hu/interjuk>
- Fogyatékossgal Élők Jogaiért Felelős Tematikus Munkacsoport (2018) Javaslatcsomag az ENSZ Fogyatékossgal Élő Személyek Jogairól szóló egyezményével kapcsolatos időszakos felülvizsgálata nyomán (https://emberijogok.kormany.hu/download/4/71/32000/Javaslatcsomag_EJMCS_Fogyatekossagugyi_TMCS_2018_05_22.pdf)

- Gazsi Adrienn – Pordán Ákos et al. (2016): Oktatási anyag potenciális támogatók képzéséhez. Készült az AJuPID - Értelmi Fogyatékos Emberek Igazságszolgáltatáshoz való Hozzáférése nemzetközi projekt keretében.
- Gazsi Adrienn: A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata „Az értelmi sérült emberek igazságszolgáltatáshoz való hatékony hozzáférése biztosításának elősegítése” nemzetközi projekt valamint a hazai szabályozás tükrében, Esély 2016/2 (http://www.esely.org/kiadvanyok/2016_2/2016-2_2-1_Gazsi_Tamogatott_donteshozatal.pdf)
- Gombos, G., Hoffmann, I., Könczei, Gy., Nagy, Z., Szabó, Gy., A támogatott döntéshozatal elmélete és gyakorlata, ELTE BGGYK, Budapest, 2009 (<http://mek.oszk.hu/09900/09982/09982.pdf>)
- Halmos Szilvia (2019) Támogatott életvitel és támogatott döntéshozatal – a CRPD 12. és 19. cikkének konzisztens végrehajtásának lehetőségei Magyarországon. Budapest, Pázmány Péter Katolikus Egyetem (<http://plwp.eu/files/2019-03Halmos.pdf>)
- NCSSZI (2014): Szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szolgáltatások szükségletalapú megközelítése. TAMOP-5.4.1-12. Szociális Szolgáltatások Modernizációja. Módszertani kiadványok. Budapest: NCSSZI. Támogatott döntéshozatal eljárásrend, útmutató, és Képzési tananyag (2014): Az új Polgári Törvénykönyv cselekvőképességi szabályainak alkalmazása – Képzési program hivatásos gondnokok hivatásos támogatóvá történő átképzéséhez c. 22 órás képzéshez. kidolgozásában
- Támogatott Döntéshozatallal kapcsolatos szakmai anyagok elérhetősége: http://www.macsgyoe.hu/szakmai_informaciok/szakmai_hirek/2014-04-19/tamogatott_donteshozatal_szakmai_anyagok.html
- Tájékoztató a gondnoksággal kapcsolatos eljárásokról (2014) Országos Betegjogi, Ellátottjogi, Gyermekjogi és Dokumentációs Központ (OBDK)
- Stánicz Péter: Kinek a védelmében? Cselekvőképesség-korlátozás és gondnokság a strasbourgi esetjogban (2016. október 12.)
- Vékás Lajos – Gárdos Péter (szerk.): Kommentár a Polgári Törvénykönyvhöz, Első kötet (Budapest: Wolters Kluwer 2014)
- Sáriné Simkó Ágnes: Betegjogok az egészségügyi törvény és a Polgári Törvénykönyv összefüggései alapján (GJ, 2019/6., 7-13. o.)



Az eredeti kiadásban megjelent irodalom és szervezetek

2. fejezet

The National Autistic Society: information about dental care and autism
www.autism.org.uk/dentists

NHS: breast and cervical screening picture leaflets

www.cancerscreening.nhs.uk/cervical/news/003.html

NHS Choices: living with incontinence

www.nhs.uk/livewell/incontinence/pages/incontinencehome.aspx

NHS Choices: menopause

www.nhs.uk/conditions/menopause/Pages/Introduction.aspx

NHS Choices: tooth decay

www.nhs.uk/conditions/Dental-decay/Pages/Introduction.aspx

NHS Choices: visual impairment

www.nhs.uk/conditions/Visualimpairment/Pages/Introduction.aspx

Scottish Government (2012). National oral health improvement strategy for priority groups: frail older people, people with special care needs and those who are homeless www.scotland.gov.uk/Resource/0039/00394171.pdf

Hollins, S. and Downer, J. (2000). Keeping healthy 'down below'. Books Beyond Words. London: Gaskell/St George's Hospital Medical School

Hollins, S. and Wilson, J. (2004). Looking after my balls. Books Beyond Words. London: Gaskell/St George's Hospital Medical School

Hollins, S. and Perez, W. (2000). Looking after my breasts. Books Beyond Words. London: Gaskell/St George's Hospital Medical School

Further details of Books Beyond Words can be found at
www.booksbeyondwords.co.uk

Lemer, P. S. (2009). The role of vision in autism spectrum disorders: more than meets the eye. *Autism Asperger's Digest*, 2009, September-October, pp 14-17

6. fejezet

The National Autistic Society

Information about preparing for a visit to the doctor
www.autism.org.uk/doctor

7. fejezet

Social Care Institute of Excellence

Information on dementia and reminiscence sessions
www.scie.org.uk/publications/dementia/active/reminiscence.asp

9. fejezet

Giarelli, E. and Gardner, M. R. (2012). *Nursing of autism spectrum disorder*. New York: Springer Publishing Company


Hollins, S. and Tuffrey-Wijne, I. (2009). *Am I going to die?* London: RC Psych Publications and St George's, University of London

McEnhill, L. (2013). *Widening access to palliative care for people with learning disabilities: guidance and resources for professionals*. London: Help the Hospices

NHS (2011). *Capacity, care planning and advance care planning in life limiting illness: a guide for health and social care staff*. London: NHS End of Life Care Programme

NHS (2012). *Planning your future care: a guide*. London: NHS End of Life Care Programme

Surrey Borders Partnership NHS Foundation Trust (2012). *A good death guide 1, 2 and 3*. Hove: Pavilion

A red horizontal line spans the width of the page. In the top right corner, there is a red oval shape that overlaps the end of the horizontal line.

Tuffrey-Wijne, I. (2013). How to break bad news to people with intellectual disabilities. London: Jessica Kingsley Publishers

Tuffrey-Wijne, I. (2010). Living with learning disabilities, dying with cancer. London: Jessica Kingsley Publishers

Tuffrey-Wijne, I. (2009). The preferred place of care for people who are dying. *Learning Disability Practice*, 12(6), pp 16-21