

TOVÁBB ÉLNI EGYESÜLET

**MAGAS TÁMOGATÁSI SZÜKSÉGLETŰ/SÚLYOSAN,
HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK LAKHATÁSI
SZOLGÁLTATÁSÁNAK ÍGÉRETES GYAKORLATA**



TÁRS PROJEKT
Szociális intézményi hálóhelyi szociális
szolgálati koordinációs mérőhely kialakítása



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

SZÉCHENYI  2020

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE



TÁRS PROJEKT
Szociális intézményi férőhely kiváltási
szakmai koordinációs műhely kialakítása

A kiadvány az EFOP-1.9.1-VEKOP-15-2016-00001 kódszámú „**TÁRS PROJEKT – Szociális intézményi férőhely kiváltási szakmai koordinációs műhely kialakítása**” című kiemelt projekt keretében készült.

Szerző:

Deák Réka
Bartholy Judit

A kiadvány a TÁRS Projekt Szolgáltatásfejlesztési Munkacsoport koordinálásával készült.

2020.

**Nemzeti Fogyatékosügy- és Szociálpolitikai Központ
Közhasznú Nonprofit Kft.**

1138 Budapest, Váci út 191.

Telefon: +36 1 450 3230, +36 1 450 3240

E-mail: titkarsag@fszk.hu

Weboldal: www.fszk.hu

Tartalomjegyzék

AZ INTÉZMÉNY TÖRTÉNETE, CÉLJAI	1
AZ EGYESÜLET ÁLTAL BIZTOSÍTOTT SZOLGÁLTATÁSOK	3
Nappali ellátás	3
Lakhatás	3
Foglalkoztatás	4
A LAKÓOTTHONBAN ÉS AZ ÁPOLÓ-GONDOZÓ OTTHONBAN ÉLŐ CÉLCSOPORT BEMUTATÁSA	5
LAKÓKÖRNYEZET	5
Lakóegységek összetétele	6
Közös terek, nappali	7
A lakószobák	7
A lakókörnyezet és a szolgáltatások igénybevételének kapcsolata	7
A lakókörnyezet fizikai és infokommunikációs akadálymentesítése	8
Egészségügyi és életvitelt segítő eszközök beszerzése, használata tárolása	9
KOMMUNIKÁCIÓ	10
Esetbemutató	13
ÉTKEZÉS	14
Mobilizálás, pozicionálás, testhelyzet	15
Az étel állaga és az evőeszközök	16
Az étkezés, mint kommunikációs helyzet	17
Információáramlás	18
HETI - ÉS NAPIREND	18
AAK eszközök használata a mindennapokban	20
.....	23
SZOLGÁLTATÁSOK, TERÁPIÁK, FOGLALKOZTATÁS	23
Egészségügyi ellátás megszervezése	23
Fejlesztő gondozás, készségfejlesztés pedagógiai, gyógypedagógiai segítségnyújtás, az önálló/támogatott életvitel segítése	25
Fejlesztő foglalkoztatás	26
TÁRSAS KAPCSOLATOK, SZABADIDŐS TEVÉKENYSÉGEK, PROGRAMOK	27
Lakók társas kapcsolatai	27
Partnerkapcsolataink, amelyek hatással tudnak lenni a társas kapcsolatokra	27
Szabadidős tevékenységek, programok	27
GONDOLATOK AZ ÉLETMINŐSÉGRŐL	29
Individualizáció	29

Partneri viszony	29
Önrendelkezés	30
Életkornak és kultúrának való megfelelés.....	30
Jogok és védelem, különleges sérülékenység	31
Szerepkörök tágítása-társadalmi részvétel	31
Kompetenciák fejlesztése, fejlődésorientáltság, személyes fejlődés.....	31
FENNTARTHATÓSÁG	32
A lakókörnyezet és a szolgáltatások igénybevételének kapcsolata	32
Térítési díj beszedésének nehézsége	32
Munkatársak támogatása	33
1. SZ. MELLÉKLET	35

AZ INTÉZMÉNY TÖRTÉNETE, CÉLJAI

A Tovább Élni Egyesület története egészen 1978-ig nyúlik vissza, amikor megszületett Pancsi, aki születés utáni oxigénhiányos állapot következtében lett értelmileg súlyosan akadályozott lány. Édesanyja, Bartholy Judit hamar felismerte, hogy az akkori Magyarországon a súlyos és halmozottan fogyatékos gyermekek és fiatalok ellátása nem megoldott, illetve nem azzal a szemlélettel fogadják és látják el ezeket az embereket, ahogy az emberhez méltó volna. Ugyanakkor a család, a kapcsolatok természetesen fejlődése szempontjából fontosnak tartotta, hogy legyen lehetőség a kölcsönös leválásra. Egy helyre, ahol a szülő-gyermek kapcsolat változhat, alakulhat úgy, hogy közben biztonságban, szeretetben tudhatja fogyatékosága okán kiszolgáltatott gyermekét.

Ebből a személyes indítatásból kezdődött el egy útkeresés az 1980-as években. Az elmúlt évtizedekben úgy látjuk, hogy személyes érintettség szükséges ahhoz, hogy ezt a sokszor szélmalomharcnak tűnő munkát - ami egy szervezet alapításával, felépítésével és fenntartásával jár - kitartóan, kreatívan, fáradhatatlanul végezzék az adott szervezet munkatársai.

Az Egyesület alapítójának - munkája kapcsán - lehetősége volt Európa-szerte, külföldi gyakorlatokkal megismerkednie. Ezek között a szervezetek között voltak egyházakhoz kötődő, civil és állami fenntartású intézmények is, a kisebb otthonoktól a városrésznyi területen működő falusi életet mintázó fogyatékos otthonokig. A megismert helyeken (Németországban, Hollandiában, Svájcban), az egyesület alapítója rövidebb - hosszabb ideig együtt élt a sérült emberekkel, részt vett a mindennapjaikban. A szervezetek vezetőivel, munkatársaival együttgondolkodva, a magyarországi viszonyokat is figyelembe véve kezdett körvonalazódni, hogy milyenek is szeretnénk a Tovább Élni Egyesületet és annak szolgáltatásait.

Egyesületünk bejegyzése 1990-ben történt, melynek célja kezdetektől fogva a súlyosan és halmozottan sérült gyermekek, fiatalok és családjaik segítése.

1991-ben nyílt meg Budapesten a fejlesztő napközi otthon, ahol nappali ellátást biztosítunk súlyosan és halmozottan sérült gyermekeknek és felnőtteknek. Ide 3 éves kortól fogadunk gyermekeket. Ezzel párhuzamosan kerestünk megfelelő területet egy kis létszámú otthon számára, majd elkezdődött az építkezés.

Eredményeként 1996. július 1-én nyílt meg Perbálon (Pest megye, Budapesttől 17 km-re) az ápolást és gondozást nyújtó fogyatékos személyek otthona (a továbbiakban: ápoló-gondozó otthon). A házba négyen költöztek be, majd ugyanez év szeptemberére már 17 lakó élt Perbálon, akkor még egy épületben. Ezek az évek a megfelelő működési struktúra keresésével, az addig elképzelt álmok realizálódásával és további építkezésekkel teltek. 2001-ben az építkezés végére értünk, így megnyithattuk a 12 fő fogadására alkalmas, lakóotthoni ellátás keretében működő, ápoló-gondozó célú lakóotthont (a továbbiakban lakóotthon), és bővíthettük az ápoló-gondozó otthont.

Immáron lakóink két épületben, 3 csoportban, viszonylag kis létszámú szervezeti egységekben élnek, különböző ellátási formákat igénybe véve.¹ A lakóotthon megnyitásával egy időben, az arra alkalmas és motivált lakók körében elindult a foglalkoztatás is.

Az ápoló-gondozó otthonban jelenleg 27 fiatal él (két épületben). Ők mindannyian súlyosan és halmozottan sérültek: mozgáskorlátozottság, értelmi akadályozottság, kommunikáció nehezítettsége, beszéd hiánya, érzékszervi fogyatékoság különböző variációiban, legalább az egyik területen súlyos fokban érintetten. A legsúlyosabban sérült lakóink egy 14 fős lakóegységben élnek. A „kisházban” a lakók többsége súlyos fokban értelmileg akadályozott és súlyos mozgássérült, vagy az autizmus-értelmi akadályozottság- érzékszervi fogyatékoság különböző kombinációjából fakadóan lett kiemelkedően magas a támogatási szükségletük.

A lakóotthonban enyhe és közepsúlyos fokban értelmileg akadályozott felnőttek élnek.

Gondolkodásmódunkat, filozófiánkat a személyes odafordulás és figyelem határozza meg. Úgy gondoljuk nem szükséges nagyon leszabályozott, konkrét kategóriákba sorolható szempontrendszert felállítani ahhoz, hogy jó lakóközösség, élettér, segítői kapcsolatok alakulhassanak ki.

Természetesen mind a munkavállalók, mind a lakók szempontjából szükség van keretekre, közösen meghozott szabályokra, de ezek nem szabad, hogy hátráltassák, megnehezítsék az otthon életét.

Ennek megfelelően az otthonainkban kis létszámú, családi jellegű és hangulatú élettereket alakítottunk ki, ahol a csoportok sokszínűek a lakók fogyatékoságának mértéke, típusa, életkora, neme tekintetében.

¹Csontos Györgyi: Rendhagyó építési napló Perbálról, Építő Mester 2001/3. http://hazai.kozep.bme.hu/wp-content/uploads/2013/05/Epitomester_CsontosGyorgyi.pdf

AZ EGYESÜLET ÁLTAL BIZTOSÍTOTT SZOLGÁLTATÁSOK

Nappali ellátás

A Tovább Élni Egyesület Budapesten a XV. kerületben működtet egy fejlesztő napközi otthont. Ide olyan, elsősorban súlyosan és halmozottan sérült gyerekek és fiatalok járnak, akik a családjukban élnek. A napközi három éves kortól fogadhat gyerekeket (amennyiben a korai fejlesztése megoldott), felső korhatár nincs. Tanköteles korú gyerekek esetén a kijelölt fejlesztő nevelést-oktatást végző iskolával állunk kapcsolatban. Az adott iskola biztosítja az utazó gyógypedagógust, aki a gyerekek fejlesztő nevelését-oktatását végzi.

Ez az intézményünk is kis létszámú, a munkatársak főként gyógypedagógusok. Az elmúlt 20 évben egy olyan modellben dolgoznak, ahol a fejlesztések, a foglalkoztatások kiinduló alapja a közvetlen személyes kapcsolat a sérült ember és segítője között. Ez a törekvés teszi szükségessé és lehetővé, hogy a terápiás munkatársak és gondozók feladatai nem különülnek el. Nem hagyományos csoport felosztások vannak, hanem egy-egy segítőt az adott napon két gyermekkel/fiatallal dolgozik. A fejlesztéstől, foglalkoztatástól kezdve, egészen a gondozási tevékenységéig.

Jelenleg a budapesti napközibe 7-36 év közötti gyermekek és fiatalok járnak.

Lakhatás

A Tovább Élni Egyesület Perbálon biztosít lakhatást ápoló-gondozó célú lakóotthoni, valamint ápoló-gondozó otthoni formában. Jelenleg a három intézményi egységben 39 lakó él, ahol a súlyosan és halmozottan sérült fiatalokon kívül, enyhe értelmi sérült felnőttek is a közösségünk tagjai. A várólistánk hosszú, mivel lakóink ritkán cserélődnek, illetve a felvétel során figyelembe veendő szempontok (nemek aránya, felszabadult férőhely, a közösség, gondozók terheltsége) lassíthatják a várólistáról való bekerülést. Lakóinknak a képességeiknek, szükségleteiknek, igényeiknek megfelelő ellátást igyekszünk biztosítani. Ha szükséges, ez gyógypedagógiai ellátást és megsegítést jelent, vagy a minél önállóbb életvitelben való segítséget, egészségügyi ellátást, foglalkoztatás megszervezését, szabadidős programok biztosítását.

Egy belső használatú elnevezés szerint három házról szoktunk beszélni. Az ápoló-gondozó otthon két részre van bontva, ezek a Kisház és Nagyház. A harmadik ház a Lakóotthon. A Kisház különálló épületben van, míg a Nagyház és a Lakóotthon egy másik, különálló épület két szintjén. Mind az ápoló-gondozó otthonnak, mind a lakóotthonnak külön nappalija van. A Kisházban a melegítő konyhát és az étkezőt is csak az ott élők használják, míg a Nagyháznak és a Lakóotthonnak közös az étkezője és a konyhája.

Foglalkoztatás

Tíz lakónk a képességeiknek megfelelően, Perbálon, egy külön épületben fejlesztő foglalkoztatásban vesz részt. A tevékenységek között olyan egyszerű, részfeladatokra bontható alkotómunkák vannak, mint a gyöngyfűzés, divatékszer készítés, papír brikett előállítása, szövés; valamint kerti és takarítói munkák.

Három lakónk külső szervezettel áll szerződésben, szintén fejlesztő foglalkoztatásban. Három lakónk pedig munkavállalói jogviszonyban áll három nyílt munkaerő-piaci céggel. Ők önállóan járnak munkába (ketten Budapestre, egy fő pedig a környező településre).

A LAKÓOTTHONBAN ÉS AZ ÁPOLÓ-GONDOZÓ OTTHONBAN ÉLŐ CÉLCSOPORT BEMUTATÁSA

A lakóotthonban 12 fő értelmileg akadályozott személy él, 2-3 férőhelyes szobákban elhelyezve. Az ápoló-gondozó otthon egyik részében 14 fő súlyosan és halmozottan sérült fiatal (Kisház), a másik részében pedig 13 fő középsúlyos és súlyos fokban értelmileg akadályozott felnőtt ember él (közülük ketten mozgássérültek is) 3-4 férőhelyes szobákban (Nagyház). Szükség esetén biztosítjuk a 24 órás ellátást, felügyeletet, és az egyszemélyes elhelyezést is. Ez utóbbit általában olyan viselkedésformákat mutató lakók részére tesszük lehetővé, akik a szobatársakat zavarnák vagy veszélyeztetnék.

LAKÓKÖRNYEZET

A perbáli lakóépületek kialakításánál arra törekedtünk, hogy az akkori céljainknak (családias környezetben, a sérült emberek és segítők lényegében együtt élnek) megfeleljenek. Elképzeléseink szerint az épületek felső szintje szolgált volna a segítőknek lakóhelyül, az alsó szinteken éltek volna az otthon lakói, így az emeletek közti akadálymentesítés nem volt elsődleges szempont.

Jelenleg a lakóépületek minden szobájában sérült emberek élnek, tehát a nálunk élők elhelyezésénél azt is figyelembe kell vennünk, hogy mozgásállapota lehetővé teszi-e, hogy emeleti szobában éljen. Bizonyos szempontból ez nem szerencsés, ennek a problémának a megoldását jelenleg is keressük.

Fontos, hogy az egy-egy lakóegységhez beosztott segítő az otthon bármely pontján hallja, hogy a lakókkal mi történik, ha segítséget kérnek, vagy ha olyan konfliktus alakul ki, ahol esetleg gyors beavatkozásra lehet szükség. Érdeemes a különböző napszakok műszakjaihoz tartozó sajátosságokról egyértelmű leírást készíteni és annak betartását a munkatársaktól következetesen elvárni.² Például az éjszakára beosztott kolléga, ha egyéb feladata, akut teendője nincs, az éjszakai ellenőrzések közti időszakban olyan helyen pihenhet, ahol meghallja a lakók mozgását, hívását. Az éjszaka folyamán ennek a munkatársnak bármikor rendelkezésre kell állnia.

Úgy gondoljuk, a közös és személyes tereknek igen fontos szerepe van egy lakóotthon kialakításánál. A súlyosan és halmozottan sérült embereknek éppúgy igényük és szükségletük van arra, hogy visszavonulhassanak, vagy épp valahol együtt lehessenek lakótársaikkal, látogatóikkal.

² Ezen sajátosságokat egy dokumentumban gyűjtöttük össze, amit az újonnan érkező kolléga elolvas, illetve a betanulási időszakban az intézményvezető és közvetlen kollégái segítik a teendők elsajátításában. Amikor valamilyen eseti feladat, vagy új „szabály”, változtatás kerül bevezetésre az a ház hirdetőtábláján van kifüggesztve.

Lakóegységek összetétele

A lakóegységeknél nem köteleződünk el előre, sem a heterogén, sem a homogén csoportok kialakítása mellett. Célunk, hogy 1-1 új lakó a számára legmegfelelőbb lakóegységbe kerüljön. Fontos számunkra, hogy azok a családok, akik ránk bízják sérült rokonukat, egy családi légkörű, (viszonylag) kis létszámú közösségekben tudják hozzátartozóikat. Ezt a légkört a választás szabadságával, a kis létszámú lakóegységekkel, a munkatársaktól elvárt hozzáállással (személyes odafordulásból és figyelemből fakadó megismerés, megértés és együttműködés) igyekszünk megteremteni és fenntartani.

A fentiekre jó példa, hogy a Nagyházban él egy súlyosan mozgássérült lány, akit mozgásállapota és gyermekkori szakvélemény alapján a Kisházba kellett volna felvennünk. Viszont már az ismerkedés során kiderült, hogy a Nagyházban lévő társaival jól kijön, az ottani napi ritmus, történések lekötik, tehát az életritmusa, habitusa sokkal inkább illett a Nagyházban élő társaihoz. Az ott élő társaihoz és gondozókhöz könnyen kapcsolódott.

Ebből a szemléletből és működésből fakadóan egy-egy lakóegység heterogén összetételű, mint ahogy bármely családban is különböző korú, nemű, személyiségű, képességű emberek élnek együtt. Természetesen fontos arra odafigyelni, hogy a meglévő közösség mit bír el. Akár egy új lakó felvételéről, akár állapotváltozás miatti konfliktusokról van szó.

Ugyanakkor a heterogénnek szánt, mégis bizonyos szempontból homogénné vált csoportoknak - Kisházban élnek a legsúlyosabban sérült fiatalok, a Nagyház alsó szintjén a középsúlyos és súlyos fokban értelmileg akadályozott felnőttek és a nagyház felső szintjén az enyhe és középsúlyos fokban értelmileg akadályozott sérültek - a sokszínűségét az adja, hogy lakóegységenként is nagy különbségek vannak a lakók képességeik, habitusuk terén. Tapasztalataink szerint az egyes lakócsoportok így is nagyon sokszínűek. Ennek az elrendezésnek előnye, hogy az egyes lakóegységek lakóinak és a munkatársak igényeinek megfelelően könnyebb kialakítani a napi ritmusát, az élettereiket. A gondozók feladatai kevésbé szerteágazóak. Hátránya egyrészt, hogy a legsúlyosabban sérült lakóink így még elszigeteltebbé válnak, amit különböző programok szervezésével és „szomszédolással” próbálunk kompenzálni. Másrészt tapasztalatunk szerint, ahol az ápolási, gondozási igény magas, ott mind a munkatársak, mind a lakóközösség sokkal könnyebben túlterhelődik. Feszült légkör alakul ki, és az egyébként természetesnek mondható alapértékeink, a kialakított működési módok kezdenek elsikkadni, gépezetszerűen működni. A lakók részéről új viselkedésformák vagy viselkedészavarok, a munkatársak részéről pedig nehezen kipihenhető fáradtság, motivátlanság jelenik meg. Ezekre a jelenségekre az esetmegbeszélések alkalmával láthatunk jobban rá, s igyekszünk korrigálni ezen mechanizmusokat.

Közös terek, nappali

A nappali, az étkező, a közösségi terek kialakításánál előnyös, ha minél tágasabb, erre azért van szükség, hogy esetenként kényelmesen elférjen benne a teljes lakóközösség. Intézményünkben a nappalikat igyekeztünk úgy kialakítani, hogy azok minél több funkciónak és igénynek megfeleljenek: így a nappaliban van a TV, DVD nézés, zenehallgatás lehetősége, kényelmes bútorokkal; kerekesszékekkel, rollátorral közlekedő lakóknak is elegendő hellyel. Ugyanakkor igyekszünk azoknak a lakóknak az igényeire is reagálni, akik szívesen vannak társaságban, de arra is szükségük van, hogy számukra egy-egy túlterhelő, nehéz helyzetből kilépve, csak megfigyelőként lehessenek jelen. (Például elvonulhasson a golyókádba, bekuckózhasson egy babzsákfotelben.)

A lakószobák

A lakószobák kialakításánál figyelembe kell venni a célcsoport mozgásállapotát, segédeszköz szükségletét, a gondozáshoz szükséges területet és természetesen, hogy valamiféle személyes életteret lehessen kialakítani számára.

Egy felnőtt, kerekesszékekben ülő ember mozgatásához, kényelmes közlekedéséhez legalább 12 négyzetméterre van szükség. ami nehezen megvalósítható cél, tekintve, hogy az épületek mérete nehezen változtatható, a belső tér átalakítása költséges és esetleges létszámcsökkenéssel jár.

Intézményünkben 1-4 fős szobák találhatóak, a szobákban ágyak, ruhásszekrények, könyvespolcok vannak elhelyezve, benne a lakók személyes tárgyaival.

A lakók napjuk jelentős részét a közös terekben, a fejlesztő foglalkoztatásban résztvevők egy másik épületben töltik. A szobák így lényegében hálószobaként funkcionálnak, ahová ténylegesen csak pihenni térnek be a nálunk élő fiatalok.

A lakókkal és hozzátartozókkal a személyes igények mentén igyekszünk kialakítani a lakószobák lakóközösségeit, figyelembe véve a nemüket, az alvási szokásaikat, és a szenzoros érzékenységüket (egy hangokra, illatokra, vizuális, tapintási ingerekre túl érzékeny embert nem költöztethetünk olyan fiatal mellé, akiről tudjuk, hogy a saját érzékelési zavara miatt kifejezetten keresi az extra ingereket).

A lakókörnyezet és a szolgáltatások igénybevételének kapcsolata

Lényeges szempont, hogy a sérült ember élete minél több helyszínen valósuljon meg. Lehetőség szerint váljon szét a munka és a lakhatás, a szabadidős tevékenységek, a családtagokkal, barátokkal való találkozások és az egyéb szolgáltatások színtere. A lakónak legyen lehetősége rendszeresen kimozdulni az otthon területéről: fodrászhoz menni, vásárolni, ügyeket intézni, külső támogatói kapcsolatokat fenntartani, velük az intézményen kívül találkozni.

Egyesületünknel a lakóépületek, a fejlesztő foglalkoztatás épülete, a gyógypedagógiai ellátás helyszíne mind egy telken található, különböző épületekben.

Ennek előnye, hogy a fejlesztő foglalkoztatásban érintett lakók önállóan elérik munkahelyüket, minimális váltás van a lakóhelyük és a nappali tevékenységük helyszíne között. Hátránya, hogy nem mindig hagyják el az otthon területét, így a mindennapi találkozások, helyzetek során szereshető tapasztalatokból, fejlődési lehetőségekből kimaradnak.

A lakókörnyezet fizikai és infokommunikációs akadálymentesítése

Az akadálymentesítés fogalma minden fogyatékosági területen arra vonatkozik, hogy az adott ember fogyatékoságából, korlátozottságából fakadó hátrányokat kompenzálja. Ez mást és mást jelent egy látássérült, egy mozgássérült vagy egy értelmi sérült ember esetében.

Tapasztalataink szerint a tereket, lakószobák és egyéb helyiségek elhelyezkedését úgy érdemes kialakítani, hogy az egyszerű, átlátható szerkezetet alkosson. Fontos, hogy az információk (pl.: térbeli/időbeli tájékozódást segítő kiírások, ikonok, fényképek stb.) számára jól elkülönített felületek legyenek, annak érdekében, hogy az őket érintő, róluk szóló információkat a lakók követni tudják.

A tájékozódást segítő nyilak (akár a földre ragasztva, akár a falra téve), a különböző funkciójú helyiségek ajtajára kiragasztott egyszerű, jól érthető ikonok sokat segítenek a lakók önállóbbá válásában a mindennapos tevékenységek során. Érdemes mindig az adott lakóközösséghez, a lakók képességeihez, igényeihez alakítani a segítség mértékét.

Ugyanígy az önálló munkavégzést, a mindennapos tevékenységek minél önállóbb elvégzését segíthetik a megfelelő helyre kihelyezett folyamatábrák.³ (pl.: a mosdó fölé a fogmosás folyamatábrája, a szekrényhez/ágyhoz az öltözés, a munkatevékenység helyszínére az egymást követő munkafázisok piktogramokkal bemutatott táblája stb.) Ezek formáját, részletességét egy adott ember szükségleteihez kell igazítani (rajzolt képet, fényképet vagy néhány szavas instrukciókat használunk; a folyamatot milyen részletességgel ábrázoljuk,...)

Intézményünk jelenleg megoldásra váró feladata, hogy a fizikai akadálymentesítést teljessé tegye. A küszöbmentes helyiségek, a házon belüli, szintemelkedés nélküli közlekedés már az építéskor kialakításra kerültek. (Az emeleten olyan lakó él, aki önállóan és biztonságosan képes lépcsőt használni. Ez nem egy ideális helyzet, változtak, alakultak az igények, a törvényi elvárások. Ezekhez igyekszünk igazodni a fizikai környezet szervezésével, kisebb átépítések tervezésével.)

³ Bővebben lásd heti és napirend

Egészségügyi és életvitelt segítő eszközök beszerzése, használata tárolása

Intézményünk a mindennapos ellátáshoz szükséges segédeszközöket, gyógyszereket, a személyes higiénia fenntartáshoz szükséges eszközöket beszerzi és tárolja.

A lakók gyógyszereit az iroda épületében, elzárva tároljuk. A gyógyszereléssel megbízott gondozó / egészségügyi végzettséggel rendelkező munkatárs minden héten gyógyszertornyokba kiteszi az egy hétre elegendő gyógyszer mennyiséget. A házakban, zárható szekrényekben csak ezek a tornyok, illetve eseti gyógyszerek (láz- és fájdalomcsillapító, epilepsziás roham oldására szolgáló gyógyszer) találhatóak. A szekrényhez az aktuálisan szolgálatban lévő kollégánál van kulcs.

Egyéni szükségleteknek megfelelő segédeszközök beszerzése, használata

Az életvitelt, mozgást, mozgatót, korrekciót segítő segédeszközöket a gondviselők, gondozók és a gyógypedagógus/gyógytornász véleményét meghallgatva a megfelelő szakorvossal íratjuk fel. A segédeszközök (ültető modulok, gerincfűzők, lábsínek, kerekesszékek egyedi beállításai,...) elkészítését a méretvételtől egészen a megvalósításig egy ortopédiai műszerész végzi, akivel sok-sok éve dolgozunk együtt. Ő is ismeri már a lakók sajátosságait, nyomon követi a fizikai állapot változását és mi is könnyebben tudunk kérdéseinkkel, ötleteinkkel, kéréseinkkel felé fordulni. Fontos, hogy a segédeszköz készítésére kiválasztott cég, szakember nyitott legyen arra, hogy házhoz jöjjön és legyen benne hajlandóság az eszköz elkészítése után is azt javítani, alakítani. (Akár a műszerész figyelmetlenségéből történt mulasztás, akár mert egy újonnan kipróbált ötlet nem vált be.) Az eszköz átadásánál, kipróbálásánál jó, ha jelen van egy olyan ember, szakember, aki tudja, hogy mire kell odafigyelni az adott segédeszköz esetében. (Megfelel-e annak a funkciónak, amire rendelve lett, méretben megfelelő-e, nem okoz-e tartós bőrpírt, tényleg az adott ember deformitásaihoz igazodik).

Fontos a munkatársak esetében, hogy kezdetektől úgy halljanak a segédeszközökről, mint természetes velejárója egy sérült ember életének. Ahogy a rosszul látó ember szemüveget, a rosszul halló ember hallókészüléket visel, úgy a mozgássérült ember az állapotának megfelelő kerekesszéket, ültető eszközt, más testközeli segédeszközt; a nem beszélő vagy egyéb kommunikációs nehézségekkel küzdő ember betűtáblát, képalapú kommunikációs megsegítést, gesztusjeleket, kommunikátort használ, hogy a fogyatékoságából fakadó akadályokat áthidalja.

KOMMUNIKÁCIÓ

Intézményünkben tizennégy fiatal él, akik nem beszélnek, kommunikációjukban súlyosan akadályozottak, többségük súlyosan mozgáskorlátozott és értelmileg akadályozott. Kommunikációs lehetőségeik igen beszűkültek, főleg a bazális kommunikáció eszközeivel élnek: a lélegzés, apró mozdulatok, szem-, fej-, végtagmozgások útján kommunikálnak. A preszimbolikus kommunikáció (elvont szimbólumok használata előtti szint) során a bazális kommunikációs csatornák mellett az egyénre szabott testjelek, gesztusjelek, tárgyjelek alkalmazhatóak náluk a kapcsolattartáshoz.

Az ő beszédértésük - tapasztalataink szerint - erősen a hétköznapi, mindennapjaikat érintő szituációkra korlátozódik, sokszor a beszéd preverbális elemeiből (pl. hangsúly, hanglejtés, hangszín, szünetek) érthető, elővételezhető számukra egy-egy helyzet. Más helyzetekben részben mérhetetlen, hogy valójában mit értenek meg abból, ami történik velük, részben jelzéseik, viselkedésük, reakcióik arra engednek következtetni, hogy igen keveset értenek mindebből.

Némelyiküknek sajátos hangadása, viselkedésükkel együtt, adott helyzetben közösen értelmezhető számunkra. A szokatlan, nem általános hangadás üzenet jellegű, amire figyelünk és reagálunk adekvát módon. Vannak, akik tudatosan használt gesztusokkal, mimikával, viselkedési formákkal próbálnak közölni dolgokat és vannak olyan fiataljaink, akik részéről tudatosan használt kommunikációs jelzéseket (akár egy tanult „igen-nem” jelzés, vagy egy viselkedési forma tudatos használata kommunikatív céllal) még nem sikerült felfedeznünk. (Köztük van olyan, aki irányított helyzetben, néhány jól ismert szituációban tud „igen”-t vagy „nem”-et jelezni, de spontán helyzetben, kommunikációs interakciót kezdeményezni már nem.) Az ő megértésüket a viselkedés, a mimika, a test jelzéseinek megfigyelése és figyelembe vétele segítheti, amely egy kommunikációs alaphelyzetet teremt, ami akár a tudatos kommunikáció felé vezethet.

Mivel kommunikációjukban jelentősen akadályozott, nem beszélő emberekről van szó, sosem tudhatjuk, hogy a feltételezéseink helytállóak-e, ők mit élnek meg, mit értenek meg valójában. Éppen ezért a feléjük irányuló kommunikáció legyen tapintatos és empátiával, érzékenységgel szükséges benne lenni a helyzetekben. A segítők figyelmét érdemes újra és újra felhívni arra, hogy ne végletekben gondolkozzanak, amikor a nem beszélő lakókról, lakókkal beszélnek. Ne gondolják azt, hogy lehet szavak nélkül, szinte tárgyként kezelve ellátni ezeket az embereket, mert úgysem ért semmit; de, azt is el kell kerülni, hogy valós tudás nélkül azt állítsák egy emberről, hogy úgy is ért mindent, bármit lehet neki mondani. (És ha nem megfelelően viselkedik, lehet szidni, hogy „érted te, tudod te, csak nem akarsz megcsinálni, vagy velem akarsz kiszúrni...”)

Nyolcan vannak, akik néhány szót mondanak helyzetnek megfelelően, vagy ugyan mondatokban beszélnek, de az artikuláció, hangképzés nehézségei miatt beszédük nehezen érthető. Beszédértésük nemcsak a mindennapi, ismerős, ismétlődő élethelyzetekre korlátozódik. Váratlan, ismeretlen szituációt is megértenek, ha elegendő idő áll rendelkezésükre, nem túl bonyolult kifejezéseket használnak a feléjük irányuló kommunikációban. Azonban megbízhatóan a mindennapos eseményekben támaszkodhatunk arra, hogy a feléjük irányított beszédet megértik. Náluk a kommunikáció, a jelzéseik használata már tudatosabb, gyakran kezdeményeznek kommunikációs helyzetet.

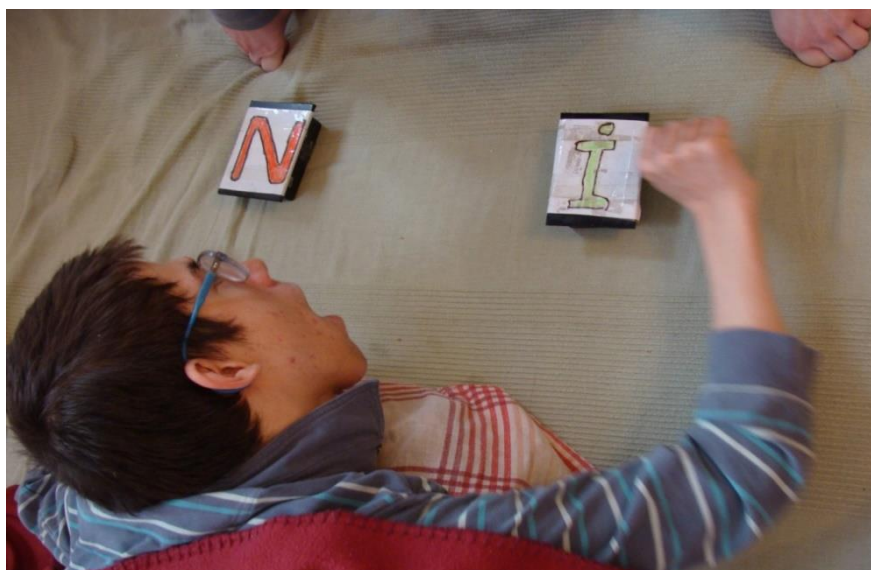
Az általuk használt néhány kifejezéssel, ismerős helyzetekben megbízhatóan választanak, közölnek vagy válaszolnak.

Tizenöten vannak azok, akik beszélnek. Beszédértésük szintje változó, az ismerős, megszokott bevált szituációkban – érthetően – jobb. Ismeretlen helyzetben, idegen területeken derül ki igazán, hogy a mindennapokban komoly megértési nehézségeik vannak vagy lehetnek. Beszédük tartalmaznak tűnik, folyékonyan beszélnek, határozottan közölnek információkat, mesélnek történeteket, magabiztosan válaszolnak kérdésekre. Ugyanakkor, ha ismerjük az élettörténetüket és jelen voltunk egy-egy adott helyzetben, akkor azzal találkozunk, hogy a teljes megértés hiányában válaszaik pontatlanok, esetleg nem is arra vonatkoznak, amiről szó van és kiderül, hogy esetenként a helyzetek valódi megértése nem történt meg.

Ennek felismerése számunkra két fontos tanulságot hozott: Azt látjuk, hogy a látszólag jó nyelvi készségekkel rendelkező fiatalok csoportja az, ahol a segítőknek a leginkább nehéz eltalálni a megfelelő „szintet”, stílust a lakókkal való beszélgetések során, a feljűk intézett közlések, kérések terén. Ezek a túlbeszélt helyzetek (bonyolult, hosszú, összetett, sokszor absztrakt képeket tartalmazó mondatok) egyrészt követhetetlenek a lakóknak, másrészt a nem értések és félreértések miatt konfliktusok és feszültségek forrásai lehetnek.

A másik fontos tapasztalatunk, hogy valamiféle, valamilyen szintű kommunikációs támogatásra lényegében mindenkinek szüksége van, (van, akinek elegendő a közös hirdetőtábla, rajta az őket érintő információkkal és van, akinél más jellegű, komolyabb segítség szükséges) amely szükségleteket nagyon nehezen tudunk kielégíteni, de vannak törekvéseink, amelyek ezt célozzák (ezen kérdéskört részletesen taglaljuk a fenntarthatóság kérdése alatt).

A következő képek választásos helyzetéről és a közös figyelemről mutatnak példát. Célunk, hogy a páros kommunikációs foglalkozási helyzetekben kialakított utakat a mindennapi élethelyzetekben is tudják használni lakóink.



1. ábra A képen az látható, amint egy súlyosan és halmozottan sérült nagyfiú (súlyosan mozgássérült, középsúlyos fokban értelmi sérült, centrális látássérült, nem beszélő fiú) a számára megfelelő testhelyzetben - ami biztonságérzetet ad, kényelmes, segíti a környezet szemmel tartását, a felső végtag használatát - két darab, egycsatornás kommunikátor segítségével válaszol igent-nemet. (Egyébként ennek a fiúnak eszköz nélküli igen és nem jelzése is van, amiket helyzetnek megfelelően, megbízhatóan használ.)



2. ábra Ezen a kollázson egy kommunikációs helyzet látható, ahol a képen látható kislány fénykép alapú vizuális megsegítést használ. A képen két tevékenység közül választ. A segítője egyszerű, rövid instrukciókat intézett hozzá, szavait gesztusjelekkel kísérte. A képsoron jól látszik a közös figyelem iránya. A képek kevésbé adják vissza, hogy a segítő minden lépésnél kivárta, amíg a gyermek figyel, odanéz és reagál. Ettől a kislánytól az volt az elvárás, hogy az általa kiválasztott tevékenységet jelző fotót adja kézbe, és ezt a szükséges időket kivárva meg is csinálta. Van, akinél meglegszünk azzal, ha rámutat, magához húzza, valahogy jelzi, hogy mit szeretne, mindenkinek a képességeihez mérten, személyre szabottan.

Esetbemutató

Tapasztalataink a gesztusjelek használatáról a 29 éves Kamillával (siket-vak és értelmileg és kommunikációjában súlyosan akadályozott, nem beszélő), valamint a 21 éves Lénárddal, (középsúlyosan értelmileg akadályozott, mozgáskorlátozott és kommunikációjában akadályozott, nem beszélő fiúval)

Kamilla és Lénárd⁴ gyermekkoruk óta intézményünkben élnek. Mindketten részesültek korai fejlesztésben, különböző terápiákban gyermekkorukban. Kettőjük esetén keresztül szeretnénk bemutatni, hogy mennyire fontos az alternatív kommunikáció.

Kamilla

Kamilla kiskorában családban élt, jelenleg már állami gondozott, hivatásos gondnok van hivatalos ügyei intézéshez kirendelve. Látogatója soha sincs, életének egyetlen színtere az otthon, annak területét a kirándulások, táborozások, orvosi látogatások, séták alkalmával hagyja el. Sokszor problémás viselkedése miatt a segítők is ódzkodva lépnek vele kapcsolatba.

Kamilla látás- és hallássérülése okán a számára természetes kommunikációs csatornát kezdte használni: segítők kezének irányítása, húzása, egy-egy tevékenységre jellemző tárgy megkeresése és a segítőnek átadása. Ez a folyamat lett megerősítve gesztusjelekkel. Néhány alapvető gesztusjelet használ és ért egészen biztosan. (pl.: kérek, vége, enni, inni). Amikor mi szeretnénk neki „mondani” valamit, akkor a kezei között és a kezeivel is mutatjuk a jelet. Amikor ő a kezdeményező, leggyakrabban a tárgyat hozza, ritkán használja spontán a gesztusjeleket. Azt sejtjük, hogy ennek az is oka, hogy a „jeleléssel” nem mindig keres meg olyan embert, aki azt érti. Van, hogy a társainak mutatja, és van, hogy csak úgy bele a világba.

Azt látjuk Kamillánál, hogy annak ellenére, hogy a segítők sokszor nem használják a jeleit, nem tulajdonítanak kommunikációs értéket azoknak - vagy nem reagálnak úgy, hogy az megerősítő legyen számára - ő ezeket nem felejt el és nem adja fel a próbálkozásokat.

Az a tény, hogy a gondozókat nehéz „rávenni”, hogy ezeket az eszközöket használják, igen szomorú, kiváltképp, hogy Kamillánál látványos különbség van a viselkedésében egy számára is érthető és az ő akarata szerint alakuló helyzetben és aközött, amikor csak történnek vele és körülötte a dolgok. (Kamilla nagyon szeret fürdeni bármikor, bárhol. Számára éppen ezért nehézkes, hogy a fürdésnek is vége van egyszer. Amikor a fürdés végén mutatjuk neki a „vége” jelet, viszonylag problémamentesen, együttműködően alakul a törölközés és öltözés. Amikor ez elmarad, teljesen érthető módon, sokszor ellenállás, feszültség, egy konfliktusos befejezés lesz a következménye.)

⁴ Kamilla és Lénárd kitalált nevek

Lénárd

Lénárdot rendszeresen látogatja édesanyja és bátyja, néhány év óta csak nagyon rövid időkre és ritkán viszik haza. Édesanyja a fizikai nehézségekre és Lénárd viselkedési furcsaságaira hivatkozik. (Vágyakozik otthon lenni, nagyon örül, amikor rokonai megérkeznek, sokszor mutatja, hogy szeretne hazamenni. Viszont amikor otthon van, feszültség, a visszameneteltől való szorongás, vélhetően harag szabadul fel benne az „elhagyás” miatt. Ilyenkor – az egyébként nappal szobatiszta – Lénárd különböző helyeken bepisil, bekakil, kiabál.)

Lénárd egy jól mozgó fiú. Segítséggel járatható (önálló eszközhasználatot a cerebrál parézis, ataxiás formájából fakadó, jellegzetes tünetei miatt nem tudott elsajátítani), négykézláb mászással önállóan változtat helyet. Székre felül, önállóan étkezik és használja a toalettet. Öltözésnél egyedül vetkőzik, a felöltözésben kevés segítséget igényel.

Jelkészlete (gesztus- és testjelek) pár elemmel bővebb, mint Kamilla szótára és elvontabb fogalmak, kifejezések is megjelennek (tábor, mama, masszázs, zavarban vagyok, fáj a fogam). Ezeknek egy részét ő maga találta ki és kezdte használni annyira egyértelműen, hogy könnyű volt értelmezni és bevenni a szótárába, egy részét a foglalkozásokon tanulta. Nála a kölcsönös kommunikáció, a megértés viselkedés rendező hatása kevésbé szembetűnő. Valószínűleg azért, mert kevés problémás viselkedési formája van.

Lénárd esetében a segítők részéről azt tapasztaltuk, hogy (szerintünk) a magas fluktuáció miatt, egy-egy jel jelentése, értelmezése elsikkad, megváltozik. A megerősítés számunkra az, hogy Lénárd ennek ellenére újra és újra próbálkozik, új embereknek, régieknek egyaránt jelel. Van, hogy addig ismételtet egy jelet, amíg a jelentését nem hallja. És természetesen van olyan jele, ami viszont elmaradt, vagy jelentése benne is összekavarodott, ezért nem egyértelmű, hogy mire használja. Nagyon megkönnyíti a vele való foglalkozást, együttműködést, hogy, ha szegényesen is, de ki tudja fejezni azt, amit érez, vagy amire vágyik.

ÉTKEZÉS

Mind az ápoló-gondozó otthonban, mind a lakóotthonban napi három étkezést biztosítunk. Ebből az ebéd mindig meleg étel, a reggeli és vacsora a házak sajátosságainak, igényeinek megfelelően alakul, nem egységes. Mindkét ház rendelkezik melegítőkonyhával, és a megfelelő állagú étel elkészítéséhez szükséges eszközökkel (turmixgép, aprítógép).

Mivel kis létszámúak a lakócsoporthajaink, így megoldható, hogy azok, akik önállóan tudnak enni, egy időben és együtt étkezzenek velünk. Ez számukra egyben egy kapcsolódási felület a munkatársakkal, amikor nem a feladatokra gondolva, azokat teljesítve lehetünk együtt. A lakók visszajelzései és saját benyomásaink alapján úgy látjuk, hogy ezt ők is szeretik, igénylik. Azoknak, akik ugyan önállóan esznek, de valamilyen okból igénylik (szenzoros túlérzékenység; szociális interakciókban való tájékozódás és alkalmazkodás zavara és emiatti szorongás, frusztráltság; aktuális lelki- és fizikai állapot), lehetőségük van egyedül, az általuk választott helyen étkezni.

Más az étkezések rendje, rendszere azoknál a lakóinknál, akik segítséget vagy teljes támogatást igényelnek az étkezésekhez. Itt is van az étkezéseknek egy törzsideje, de nem egyszerre ülnek asztalhoz, mivel egy gondozó egyszerre csak egy olyan lakóval foglalkozik, akit etetni kell. Mivel a nappali és az étkező egy légtérben van - de jól megkülönböztethető részekben - így az étkezések közösségi jellege megmarad annak ellenére, hogy nem egyszerre, ugyanabban a fél/háromnegyed órában történik, mint például a lakóotthonban.

Ennek előnye, hogy sokkal inkább lehet a lakók igényeihez, sajátosságaihoz, képességeihez igazodni. Néhány példa:

- Korábban vagy később szeret enni, mikor éheznek meg, újra próbálni az evést később, ha első alkalommal nem sikerült
- Ha zajban és nyüzsgésben nem tud az evésre koncentrálni, ezáltal romlik a légzés-szájmotorika-nyelés összehangoltsága, az evés „hatékonyága”, élvezete, akkor lehet úgy alakítani, hogy az adott fiatal az étkezési idő egy csendesebb szakaszában egyen, vagy, ha igényli, külön helyiségben, ahol csak ő és a gondozója van, nyugodt, számára az evést segítő körülmények között.
- Ha tudjuk egy lakónkról, hogy nagyon lassan eszik és etetni kell, akkor lehet úgy alakítani az étkezéseinek ritmusát, hogy akkor kerüljön sorra, amikor más már nem vár rá, illetőleg a segítőjére. Így tudjuk biztosítani számára a kellő mennyiségű időt és a gondozóját fel tudjuk szabadítani, hogy ne legyen türelmetlen a rábízott emberrel, amiatt, hogy még várnak rá.

Mobilizálás, pozicionálás, testhelyzet

Mindannyiunk természetes testhelyzete, hogy evés közben törzsünk függőleges helyzetben van és olyan széken ülünk, ami számunkra kényelmes, stabil, nem billeg a lába, stabil az ülőfelülete. Ez mind az evésre való figyelésünket, mind a fiziológiás folyamatokat, az étkezés közben adódó kommunikációs helyzetek megélését, kihasználását segíti.

A cél, hogy minden sérült ember esetében efelé közelítsünk. Érzékeny figyelemmel, az adott lakóval, a gyógypedagógussal/ gyógytornással és a gondozókkal közösen alakítva egy-egy lakó esetében, hogy éppen milyen testhelyzetben, dőlésszögben, társaságban vagy kétszemélyes helyzetben történjen az étkezés.

Sokszor a súlyosan, halmozottan sérült embereknek maga az evés folyamata (a szájnyitás-rágás-nyelés-légzés összehangolása) egy erős, megfeszített figyelmet igénylő, igen-igen fárasztó tevékenység. Ezen felül az adott testhelyzet megtartása már olyan elvárás, ami sokszor képességeiket meghaladja. Éppen ezért a körülményeket kell úgy alakítani, hogy az evés tényleg az evésről szólhasson. Nem az étkezési szituáció az egyensúly, törzsizom fűző és fej-törzs kontroll fejlesztésének helye és ideje. (Ez már egy sokadik lépés lenne az etetésterápia során is). Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy megfelelő ülőalkalmatosságot kell választani, annyi megtámasztással, amennyi szükséges (itt, a saját testre készült ültetőmodultól, a támlás-karfás székig sok minden használható).

Jelenleg nincs olyan lakónk, akinél indokolt volna, hogy a hálósobájában, elkülönítve, az ágyból nem kimozdítva étkezzen. Tapasztalatunk szerint nagyon kivételes esetekben fordul elő, hogy valakit az említett okokon kívül az otthonon belül szegregálva, mobilizálás nélkül szükséges ellátni, etetni, itatni.

Még az igen kevésbé éber, gyomorszondán át táplált fiatalokat is be lehet (és kell) ültetni székükbe vagy az általuk használt segédeszközbe és a közös étkezés helyszínére vinni, (étkező, konyha, jó idő esetén a kert) ahol a többiek között, az étkezési szituációk adta kommunikációs és fejlesztési lehetőségeket kihasználva táplálhatjuk őket, lehetünk velük együtt.

Az étel állaga és az evőeszközök

Minden lakó érkezik valamilyen szokásrenddel, hogy addig a családban/előző otthonban milyen állagú, hőmérsékletű ételt és hogyan fogyasztott el. A kezdeti időkben ezeket az információkat mindenképp figyelembe kell venni és fokozatosan lehet kialakítani a megfigyelések, a munkatársak javaslata, észrevételei alapján, hogy az adott lakó igényeihez, az otthon lehetőségeihez mi alkalmazkodik leginkább.

Gyakori hozzáállás, hogy azoknak, akik nem rágnak, esetleg ügyetlenebbül esznek, automatikusan pépes ételt adnak. E mögött sokszor a gondozók/család félelme és az egyszerűsítés áll: a pépes ételt nehéz annyira félrenyelni, hogy nagy gondot okozzon, ezért inkább híg-pépes ételt adnak. Gyorsabbnak, biztonságosabbnak tűnik, nem annyira félelmetes. Ha a gondozók segítségére tud lenni egy etetésterápiában jártas ember, gyakran kiderül, hogy az adott lakó lassú, kitaró munka eredményeként nemcsak a homogén állagú, egy féle ízű ételeket tudja elfogyasztani.

A testhelyzet, az étel állaga, az egyéb zavaró körülmények kizárása mellett fontos szempont az is, hogy az evőeszköz méretében, anyagában megfelelő és alkalmas legyen az etetésterápiás szempontok és a lakók igényeinek, anatómiai adottságainak figyelembe vételére. Tapasztalataink azt mutatják, hogy a súlyosan és halmozottan sérült lakóinknál az olyan kanalak válnak be igazán, melyek inkább sekélyek, a kanál lekerekített végű. (Tehát nem a régi, hagyományos leveses kanál). Mérete a fogsorok távolságához, a szájüreg nagyságához, a szápadlás ívéhez, a nyelvlökés mértékéhez, szenzoros érzékenységéhez és a lakó egyéni érzékenységéhez igazodik. (Van tapasztalatunk arról, amikor szenzoros túlérzékenység miatt egy nagyfiú sokáig csak kézzel volt etethető és hosszú folyamat eredményeként jutottunk el a műanyag, majd fém kiskanálig). Ugyanígy kell keresni a megfelelő poharat is. Sokféle speciális kialakítású pohár kapható, ezek sokszor legfeljebb kettő deciliteresek. Azt tapasztaljuk, hogy ivás közben a sérült ember motoros akadályozottsága miatt, ebből a két deciliterből nem jut be a teljes mennyiség a lakók szervezetébe. Így érdemes egy legalább három, de inkább négy deciliteres pohárban odakészíteni a folyadékot és akkor bízhatunk benne, hogy ténylegesen bejut két-három deciliter belőle.



3. ábra Különböző típusú poharak és itatáshoz használt eszközök. A fehér palackos, kanálban végződő itatót mi magunk eszkábáltuk össze. A palack egy kiürült tápszeres palack, aminek tetejébe a kanalas résznek megfelelő méretű nyílást vágtunk. A kanál szárában egy cső fut végig, mely a kanál fejébe szájadzik. Nagyon hasznos eszköz erős nyelvlökéses szájmotorika esetén, az evésterápiás szempontoknak megfelelő ivás tanulásra.

Az étkezés, mint kommunikációs helyzet

A súlyosan és halmozottan sérült emberek (intézményünkben ez a mozgáskorlátozottság, értelmi akadályozottság, a kommunikáció nehezítettsége, esetleges érzékszervi fogyatékoság, autizmus, különböző variációiban jelenik meg) életében igen kevés terület van, amire ténylegesen hatást tudnak gyakorolni és amit befolyásolni tudnak.

Az egyik ilyen alapvető terület - ahol kezdetben ösztönösen, később odafigyeléssel, kommunikációs megerősítéssel tudatosává téve, döntéseket tud hozni bármelyik ember, - az a táplálkozás.

Éppen ezért az étkezési szituáció nagyszerű lehetőségeket rejt magában. Megvalósulhat fontos képességek, funkciók fejlesztése úgy, hogy az a mindennapi életbe van beágyazva, természetéből adódik, hogy naponta több alkalommal lehet „gyakorolni”, ismételni. Ez egy szoros, kétszemélyes helyzet, ahol a sérült ember megkaphatja azt a mértékű személyes figyelmet, ami az ő megértését, fejlődését, szocializációját előréviszi.

Egy étkezési szituációban - függetlenül attól, hogy milyen tudatos vagy tudattalan (vissza) jelzések adódnak - végig kell kísérni az étkezés egyes fázisait egyszerű, rövid mondatokkal arról, hogy éppen mi történik vagy mi fog történni övele. Egészen egyszerű, számukra mégis fontos dolgokra gondolva, mint például „előkét kötök a nyakadba”, „most melegítem az ételed”, „kezdjük az evést, jön az első falat”, „elfogyott”...

A kommunikációjukban súlyosan akadályozott emberek sokszor olyan ösztönös jelzéseket használnak, amelyeket észrevéve, megnevezve, értelmezve, majd figyelembe véve,

tudatosan használt kommunikációs jelzésekké lehet alakítani. Ezen a módon növelve csekély lehetőségeiket az önrendelkezésben.

Gyakori ilyen jelzés például a fintor, a nyelv kiöltése, a mosoly, a puszi dobás vagy a nyammogás. Több lakónk esetében ezeket „használva”, visszajelezve jutottunk el oda, hogy étkezés közben már tud arról dönteni, hogy mikor, mit és mennyit szeretne enni, akar-e közben pihenőt, szeretne-e inni, túl hideg vagy túl meleg az étel stb.

Nagyon fontos, hogy a súlyosan és halmozottan sérült embereknél, akiknél a kommunikációs lehetőségek extrémén korlátozottak - mind a kifejezésben, mind a megértésben - olyan élethelyzetekben kezdjük a kommunikációs helyzetek kialakítását, ahol döntést hozhatnak saját életükre vonatkozóan. Erre kiváló lehetőségként szolgálnak az étkezési helyzetek, a mindennapos tevékenységek gyakran ismétlődő részei. Az ilyen helyzetek keresésében segíthet, ha belegondolunk, hogy a sérült emberekkel születésüktől fogva (nagyon gyakran) csak történnek a dolgok: akkor kelnek, fekszenek, esznek, isznak, fürdenek, mennek ide-oda, amikor a segítő (szülő, testvér, gondozó) úgy látja jónak. Éppen amiatt, hogy ez születésüktől fogva egy adottság, fontos megtanítani és éreztetni velük, hogy ez a helyzet nem törvényszerű, lehetnek saját döntéseik, beleszólhatnak a saját életükbe.

Információáramlás

Az evés körüli szokások alakításánál a fokozatosságra lehet bízni a gondozókat, családtagokat, mint az étel állagának nagyon óvatos változtatása (egyre sűrűsödő állagtól a puha darabos ételekig); a testhelyzet változtatása, lehetőleg a zavaró tényezők kizárása mellett haladni előre. Fontos, hogy minden változásnál írásban is rögzítsük az új helyzetet (az információs lapocskákon, üzenő táblán is, nemcsak az átadó füzetekben). Ezzel is segítve, hogy a fontos, a lakóink szokásait, életét érintő információk ne vesszenek el.

Egy sokéves megszokást, berögződést nagyon nehéz leépíteni és a fejlődés, haladás útjára terelni. Mindenképp türelemre, kitartásra, bátorságra van szükség ehhez a folyamathoz.

Ezekre odafigyelve alakulhat át, hogy az illető az étkezésnek ne passzív elszenvetője, hanem képességeihez mérten aktív résztvevője lehessen, és ezáltal hatást gyakorolhasson az őt érintő eseményre.

HETI - ÉS NAPIREND

Otthonaink napirendje átlagos, hasonló egy otthoni/családi napirendhez. Nincsenek mereven rögzített - órához kötött - napi tevékenységek. Mivel lakóink nagy része teljes, kisebb részük részleges támogatásra szorul a mindennapos tevékenységek (étkezés, mosdás, öltözés, személyes higiéné) területén, így a mindennapok a gondozási tevékenységek köré szerveződnek. Reggeli előtt - támogatási szükségleteknek megfelelően - közreműködünk a lakók ébresztésében, tisztálkodásában (szükség esetén fürdetésében), öltöztetésében. Ezekben a tevékenységekben ki-ki a saját képességei szerint vesz részt. Van, aki az öltözésnél minimális segítséget igényel és van, aki úgy tud aktívan részt venni például az öltözésben, hogy a kezét ellazítja, dugja, amikor a felsőt veszik fel. A reggeli sorrendje (azoknál a lakóknál, akik ebben segítségre szorulnak) aszerint alakul, hogy ki-mikor ébred fel.

Reggeli közben vagy utána a kezdő körben, vagy kétszemélyes helyzetben a segítők megbeszélnek a gyerekekkel/fiatalokkal, hogy aznap ki-kivel lesz. Egy adott műszakban egy-egy lakónak egész nap ugyanaz a segítője. Természetesen, ha bármilyen segítségre van szüksége a munkatársaknak (emelgetés, dühroham kezelése) egymástól segítséget kérnek.⁵

Azok a lakók, akik fejlesztő foglalkoztatásban vesznek részt, a perbáli telken található különálló házba, „műhelybe” járnak át napközben dolgozni. A többiekkel a segítők szabadidejükben (amikor nem valamilyen gondozási tevékenységet vagy a munkakörükhöz tartozó feladatot látnak el), valamint a terápiás munkatársak (amikor épp vannak ilyen munkakörben dolgozó munkatársak) foglalkoznak. Igyekeznek változatos szabadidős tevékenységet kínálni nekik. Olyan játékokkal, eszközökkel „megkínálni” őket, amelyekkel hosszabb - rövidebb időre le tudják magukat kötni. Amikor rendelkezésre áll szakember, akkor fejlesztő foglalkozásokon vesznek részt egyéni és csoportos formában.

Az ebédig tartó időszakot tehát a lakóotthonban élőknek munka, az ápoló-gondozó otthonban lakóknak terápiás foglalkozások, szabadidős tevékenységek töltik ki. Ebéd után „csendes pihenő” következik, amikor a munkatársak arra törekcsenek, hogy ilyenkor mindenki egy kicsit elcsendesedjen, megpihenjen. Délután szabadidős tevékenységekre van lehetőség vacsoráig. Vacsora után a szabadidős tevékenységek folytatódnak: TV nézés, zenehallgatás, játék. A lakóotthonban élők sokszor visszavonulnak szobáikba, egymás közt beszélgetnek. A három lakóegységben különböző időpontokban van a lámpaoltás ideje.

A háztartási munkákba képességeik szerint igyeckszünk minél több fiatalot bevonni:

- vannak, akik a szennyes tányérokot odaviszik a mosogatóhoz,
- a lakóotthon lakói maguk után mosogatnak és söprögetnek egy heti beosztás szerint (Isd. 10. sz. kép). Ezt a beosztást az ő fényképeikkel és egyszerű szimbólumokkal készítettük el. A táblázat úgy lett kialakítva, hogy mindenki számára értelmezhető és követhető legyen. Az étkező falára rögzítettük, mivel itt elérhető az érintett személyek számára,
- van, aki a teregetésben segít, s van, aki rákérdez, hogy nem kell-e teregetni, mintegy emlékeztetve a segítőt,
- van, aki a takarításban segít, működik közre.

A lakóotthonban élő fiatalok szinte nap, mint nap felsétálnak a faluba kisebb ügyeket intézni, vásárolni. Mivel ők könnyen mobilizálhatók (tudnak közösségi közlekedést használni, nincs szükség annyi segítőre) gyakrabban mozdulnak ki környékbeli programokra (koncertek, vásárok, stb.).

Az ápoló-gondozó otthon lakóinak minden héten van egy kirándulós napja. Ezen a napon forgó rendszerben valamilyen külső helyszínre utaznak, évszaknak, időjárásnak megfelelően választva programot. A kimozduláshoz az egyesület kisbuszát, valamint a Máltai Szeretetszolgálat támogatószolgálatát tudjuk igénybe venni. Ebben a rendszerben 3-4 hetente mindenki ki tud mozdulni és elhagyni az otthon területét.

⁵ Ehhez kapcsolódik a 8. sz. kép

AAK eszközök használata a mindennapokban

Kiemelten igyekszünk figyelni arra, hogy a lakók számára érthető legyen a nap strukturáltsága. Ennek érdekében különböző alternatív és augmentatív kommunikációs eszközöket (tárgyjel, képi képkártya) igyekszünk használni, mindezzel könnyen érthetővé tenni a napirendet, amely a lakónak egyfajta kiszámíthatóságot és biztonságot ad. Ez különösen fontos az autizmussal érintett lakóink számára. Alábbi képekkel mutatjuk be, hogy a napirendet hogyan lehet kialakítani különböző fogyatékkal élő lakóinknak.



4. ábra Napirendi csík (rajzolt- szimbolizált képekkel)



5. ábra Tárgyjeleket tartalmazó fali tartó egy értelmi sérült, vak fiatalember számára. A rekeszek jól elkülönülnek, a tárgyak jól megkülönböztethetőek. Ez az elrendezés akár a napirend előrejelzését is lehetővé teszi (abban az esetben a tárgyjeleket máshol, elkülönítve kell tárolni, hogy ne keverjük össze az érintett fiattal).



6. ábra A napirend előrejelzésének egy másik lehetséges formája: itt is függőlegesen fentről-lefelé haladva követhető a napirend, de nem képek, hanem tárgyak az előrejelzést szolgáló eszközök.



5. ábra Ezen a képen egy autista fiatal fiú heti rendje látható. Ennek a kommunikációs segédeszköznek fix helye volt az ő életterében, bármikor visszatérhetett ehhez, ellenőrizni tudta. Egy-egy nap végén az adott napnál található képet levettük, ezzel könnyebben követhető az idő múlása.



8. ábra Ezen a képen azt látjuk, hogy minden lakó és minden segítő egy táblán jelenik meg, ez mindenki számára elérhető, használható. Itt arra kell figyelni, hogy a képek mérete és minősége megfelelő legyen minél több lakó számára. Akik fotót nem tudnak értelmezni, vagy nem látnak, azok számára ezt a funkciót máshogy kell pótolni. Az egyszínű, a képek színvilágától jól elkülöníthető háttér különösen fontos szempont.



9. ábra A képen látható táblát egy lány használta a napköziben (azóta már ő is a perbáli otthonban él). Hosszú évek után változtak körülötte azok a gyerekek, akikkel szorosabban együtt töltötte az időt. Ez a változás egybeesett a kamaszkora kezdetével, és ettől a helyzettől szorongani kezdett, „testvérféltékeny” lett. Az egyik próbálkozásunk a helyzet enyhítésére ez a tábla volt. Az érkezése után - számára megfelelő méretű fotókkal - „megbeszéltük”, hogy a szobában kik vannak és hogy ki-kinek lesz a segítője. A tábla egész nap számára jól látható helyen volt.



10. ábra Ezen a képen a Lakóotthon fiataljai számára kihelyezett hirdetőtábla látható. A felső részén a hétköznapokra szóló, házimunkák rendje látható (az adott házimunka ikonja mellett a felelős fényképével), alatta pedig egy viselkedést visszajelző táblázat.

SZOLGÁLTATÁSOK, TERÁPIÁK, FOGLALKOZTATÁS

Egészségügyi ellátás megszervezése

Akiknek hivatalos gondviselőjük, családjuk nem biztosítja a rendszeres szakorvosi felülvizsgálatokat, vagy ahol a gondviselő külön kérése, hogy egészségügyi ellátását mi szervezzük meg, azon lakókat az Egyesülettel szerződésben álló falubeli házi orvos és többségében a területileg illetékes szakorvosi szakrendelők látják el. Ez alól kivétel a neurológusi ellátás, mivel úgy látjuk, hogy azon epilepsziás lakók neurológiai nyomon követése, akiknél a rohammentesség nem vagy csak rövid időkre érhető el, a gyógyszerelésnél és a vizsgálatoknál olyan komplexebb látásmódot igényelnek, amelyet csak egy, az epilepsziára szakosodott neurológus által tudunk biztosítani.

A fentieknek megfelelően egyesületünk szerződésben áll a perbáli házi orvossal, aki rendszeresen látogatja az otthonok lakóit, a hétköznapi, házi orvosi kompetencia alá tartozó eseteket, feladatokat látja el. Azok a lakók, akik önállóan vagy kísérettel el tudnak menni az orvosi rendelőbe – hacsak akut betegségük meg nem akadályozza őket ebben, – rendelési időben felkeresik a házi orvost. Akiknél a mobilizálás, szállítás, az aktuális állapot miatt nem tud megvalósulni, hozzájuk a házi orvos házhoz jön.

A szakorvosi felülvizsgálatok esedékességét a házvezetők tartják számon. (Mikor jár le a szakorvosi javaslat, van-e szükség idő előtt változtatásra?) Annak idejét jelzik az intézményvezetőnek, aki a megfelelő rendelésre időpontot kér, és ha szükséges, el is viszi a lakót a vizsgálatra.

Egyéb szakorvosi ellátást a területileg illetékes szakrendelőben és kórházban veszünk igénybe, ahova lakóinkat szükség szerint elvisszük, elkísérjük, a gondviselők, gondnokok meghatalmazásával érdekeiket képviseljük.

Néhány lakó olyan típusú vagy súlyosságú epilepsziával küzd, aminek kezelését a területileg illetékes neurológus vagy nem vállalta, vagy elégedetlenek voltunk az orvos emberi hozzáállásával, ellátás minőségével. Számukra egy kifejezetten az epilepsziára specializálódott neurológus szakorvost kerestünk, aki vállalta ezen lakók kezelését állami szakrendelésen.

Fogászati ellenőrzést az egyik lakónk édesanyja végzi rendszeresen. Az ő javaslatára, vagy egyéb egyértelmű tünetek alapján az ellátást Budapesten a Mária utcai Szájsebészeti Klinikán⁶ vesszük igénybe, ahol néhány évvel ezelőtt kifejezetten sérült emberek számára indítottak fogászati ellátást, illetve kampányszerűen előfordult az is, hogy fogorvosok önkéntes alapon végeztek a perbáli otthonokban fogászati szűrést, ahol egyszerűbb beavatkozásokat végeztek el.

Intézményünkben egy lakónak van daganatos betegség miatt sztómája. A műtét után a sztóma ápolására, kezelésére szakosodott nővér⁷ volt segítségünkre, hogy az ezzel járó feladatokat megtanuljuk. Őt bármikor megkereshetjük kérdéseinkkel, szükség esetén házhoz jön és önkéntes vagy otthoni szakápolás keretében tudja nyújtani a szolgáltatást.

A zsák cseréjét, az ápolási feladatokat minden gondozó el tudja látni, és a szolgálatban lévő gondozó feladata az aktuális teendők elvégzése, esetleges probléma jelzése (pl.: a bőr felmaródása).

Jelenleg otthonainkban nincs szondatáplált lakónk, és az elmúlt évtizedekben is csak ketten voltak. Egyiküknél egy súlyos, hosszantartó epilepsziás roham következtében beállt hirtelen állapotromlás miatt volt szükség átmeneti szondatáplálásra. Amikor a szakorvos engedélyezte, hogy a szonda mellett a szájon át való evést is elkezdjük, akkor ezt azonnal meg is tettük. Néhány hónap alatt az érintett fiatal lány együttműködésének és akaratának is köszönhetően elértük, hogy félrenyelések nélkül, megfelelő mennyiségű táplálékot és folyadékot tudott szájon át fogyasztani. Miután erről az orvos is megbizonyosodott, zárták a szondanyílását.

A másik esetben egy evési nehézségekkel is küzdő kislánynál volt szükség egy idő után a gyomorszonda beültetésére. Ekkor már mind a kislánynak, mind a környezetének egy lelkileg megterhelő tortúra volt minden étkezési szituáció, ráadásul még elegendő táplálékhoz sem jutott. A gyakori félrenyelések miatt sokszor volt tüdőgyulladás. Ezek a szempontok mind indokolták ezt a lépést. Sajnos D. néhány hónappal ezután elhunyt (nem a szondabeültetés következményeként).

A szondatáplálás elsajátításában Nutricia Otthonápolói Szolgálatát⁸ volt segítségünkre, illetve kérdés, probléma esetén bátran fordulhattunk hozzájuk.

⁶ Semmelweis Egyetem Speciális ellátást igénylők fogászati Centruma ellátási területe az egész országra kiterjed. Meghatározott rendelési idő szerint, időpont egyeztetés után fogadnak bármilyen fogyatékossgal élő személyt. A vizsgálat és ellátás bódításban történik, így csökkentve az érintett fiatalok félelmét és növelik az elláthatóság hatékonyságát.

⁷ A Szt János kórház alkalmazásában áll és őt kereshetjük, amikor kérdésünk van.

⁸ <https://szondataplalas.hu/otthonapolo-szolgalat/miben-nyujt-segitseget-az-otthonapolo-szolgalat/>

Fejlesztő gondozás, készségfejlesztés pedagógiai, gyógypedagógiai segítségnyújtás, az önálló/támogatott életvitel segítése

Lakóink nagy része teljes támogatásra - kisebb részük részleges támogatásra - szorul a mindennapos tevékenységek (étkezés, mosdás, öltözés, mozgás, helyzetváltoztatás, személyi higiéné) területén, ebből adódóan a mindennapok főként a gondozási tevékenységek köré szerveződnek. Azonban ezeket a helyzeteket igyekszünk szorosan összekapcsolni tanulási, készségfejlesztési folyamatokkal. Ilyenkor közvetlen testi kontaktusba kerülünk a gondozottal, és ezáltal a konkrét helyzeteket jól tudjuk használni kommunikációhoz, szenzoros ingerek közvetítéséhez. Így segítjük elő a kapcsolatteremtés és válaszkommunikáció lehetőségeit. Nyilván mindehhez nyitott, mentálisan nem megterhelt kollégákra van szükség, akik időt és energiát szentelnek ezeknek a tevékenységek megélésére.

A lakók igényeihez és szükségleteihez igazodva komplex gyógypedagógiai ellátást igyekszünk nyújtani a súlyosan és halmozottan sérült fiataljaink számára. Ez a komplexitás a mozgásra, kognícióra, kommunikációra, mindennapos tevékenységekre kiterjedő fejlesztéseket, és a gondozókkal való szoros együttműködést jelenti a mindennapokban. A lakóink mindennapjait különböző mozgásos - a fizikai állapotukat megőrző, javító terápiákkal, megfelelő segédeszközökkel és pozicionálással - kommunikációs megsegítéssel, élmény és tevékenység alapú, és szabadidős tevékenységekkel próbáljuk segíteni. A szolgáltatásokat általában gyógypedagógusok, masszőrök, gyógypedagógiai asszisztensek látják el vagy instruálják. A tevékenységekhez szorosan kapcsolódnak a gondozók, akik – ahogy azt heti- és napirend-pontban jeleztük, - képességeiknek megfelelően igyekeznek minél többféle tevékenységbe bevonni a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyeket, ezzel is minél tartalmasabbá tenni mindennapjaikat.

A személyközpontú megközelítést figyelembe véve fontos alapelvünk, hogy azok, akik a mindennapjaikat nem fejlesztő foglalkoztatásban töltik, dönthetnek arról, hogy részt kívánnak-e venni a nekik szánt foglalkozáson, vagy milyen hosszan szeretnének azon részt venni.

Természetesen ez a hozzáállás, szemlélet is hordoz veszélyeket magában és nagyfokú odafigyelést igényel a segítők, a foglalkoztató munkatársak részéről. Veszélyek tekintetében oda kell figyelni arra, hogy a foglalkozások, tevékenységek esetleges sorozatos elutasítása háttérben mi állhat? Ilyenek lehetnek: az adott lakó számára nem megfelelő tevékenységek kínálata, a körülmények, a helyzet meg nem értéséből fakadó szorongás, félelem; egyéb magánéleti nehézségek miatti befelé fordulás, motivátlanság.

További veszélye ennek - főként a nem beszélő, súlyosan mozgás és értelmi sérült lakók esetében - a segítők kifáradása, egy nehezebben kezelhető viselkedés probléma miatt. Hivatkozva arra, hogy ez vagy az a lakó nem akart részt venni a foglalkozásokon, egy idő után már meg sem próbálják, meg sem kérdezik az illetőt, hogy mit szeretne csinálni, hanem automatikusan kimarad a programokból. Természetesen ezzel még jobban a beszűkülés, motivátlanság, elszigeteltség felé „tolva” a lakót.

Ezeket a veszélyeket érzékeny figyelemmel, esetmegbeszélések (team üléseken) által lehet a leginkább kiküszöbölni és korrigálni. Fontos észrevenni és átbeszélni a munkatársi megbeszéléseken, hogy a foglalkozások elutasításának, a programokról való kimaradásnak a háttérében mi lehet, és hogyan lehet segíteni mind a lakót, mind a segítőt, hogy ez a lefelé tartó spirál megszakadjon. Érzékeny figyelmet kíván az is, hogy ne egy elvárások, keretek nélküli légüres teret alakítsunk ki a „szabadság” zászlaja alatt. Inkább egy olyan teret, ahol a keretek a minél teljesebb részvételt, a minél nagyobb motivációt segítsék, mindezt úgy, hogy maximálisan figyelembe veszik a gondozott személyiségét, egyéniségét.

A fejlesztő gondozáson, készségfejlesztésen és gyógypedagógiai segítségnyújtáson felül, - anyagi forrásaink lehetőségének függvényében - igyekszünk különböző szakembereket (gyógytornász, konduktor, masszőr) biztosítani, illetve önkéntesek segítségével különböző foglalkozásokat és változatos szabadidős tevékenységeket kínálni.

Az enyhébben sérült fiataloknál a szociális munka területéről is bevonva munkatársakat, a minél önállóbb életvitel megtervezésében, kivitelezésében igyekszünk segítséget adni. A mindennapos tevékenységek - munkatevékenység és a változatos szabadidős programok-mellett az önellátásban, a zsebpénz kezelésében, vásárlásban nyújtunk segítséget részükre.

Fejlesztő foglalkoztatás

Azok a lakók, akik fejlesztő foglalkoztatásban vesznek részt, a perbáli telken található különálló házba, „műhelybe” járnak át napközben dolgozni, vagy egyszerűbb kerti munkákat, takarítási feladatokat végeznek. A fejlesztő foglalkoztatásban munkát vállaló lakók, a melléjük beosztott segítők irányítása, felügyelete mellett végzik a mindennapos munkájukat. A munkaidő elején megbeszélik, hogy ki-mivel fog aznap foglalkozni. Általánosságban a munkaidő két fő részre oszlik: délelőtti és délutáni munkára. A munkaidőt megszakítja egy hosszabb ebéidő. Ettől való eltérések egyéni megbeszélések alapján történnek (a már említett több rövidebb vagy egy hosszabb szünet beiktatása).

Igyekszünk a meglévő tevékenységekben is lehetőséget biztosítani az önrendelkezésre. Egyrészt azáltal, hogy a részfeladatok között ők maguk választhassanak, ezzel változatosabbá téve a munkájukat, feladatukat (kerti-benti munka, egyik nap a papír brikett előkészítésében, másik nap a gyöngyékszerek elkészítésében vesz részt), másrészt lehetőséget biztosítunk arra, hogy az alapvető kereteket betartva (4-6 órás munkaidő) azokon belül a napi állapotuknak, hangulatuknak megfelelően rugalmasan alakíthassák a munkaidejüket (például: éjszaka rosszul aludt, motiválatlanabb; ebéd után hosszabb szünetre van szüksége, mint a többieknek vagy több szünetre van szüksége a munkaideje során).

Mi magunk „ép” emberek sem nyújtunk minden nap egyforma teljesítményt, ugyan kevésbé engedhetjük meg magunknak, hogy az aktuális állapotunk szerint alakítsuk egy-egy napunkat, de nem biztos, hogy ez az egészségesebb.

TÁRSAS KAPCSOLATOK, SZABADIDŐS TEVÉKENYSÉGEK, PROGRAMOK

Lakók társas kapcsolatai

Az intézményen belül a társakkal, segítőkkel való kapcsolat adott. A lakók többségénél a család valamilyen formában, intenzitásban jelen van egy-egy lakó életében. Ezek a családok rendszeresen hazaviszik gyermeküket, családtagjukat. (Van, aki hetente-kéthetente jár haza, van, aki csak nagyobb ünnepekre vagy havonta, ez nagyon változó.) Olyan is előfordul, hogy egy-egy hozzátartozó, amikor látogatja saját családtagját és elviszi autókázni, vagy cukrászdába, akkor egy másik lakót is magával visz, akivel valahogy összebarátkoztak. A lakóotthonban rendszeresen előfordul, hogy az egyik szerelmespár együtt jár „haza” a fiú családjához. Így a lány, aki egyébként kiskora óta állami gondozásban él és nem élt családban, ő is tapasztalhat valamit abból, hogy milyen családban élni és nem intézményes keretek között.

Sajnos azt is látjuk, hogy a súlyosan és halmozottan sérült emberek egyre idősebbek, nehezebb lesz a gondozásuk és olyan terheket ró a családra, amit egyre kevésbé tudnak vállalni/ellátni, így a hazamenetek, látogatások is ritkulnak.

Partnerkapcsolataink, amelyek hatással tudnak lenni a társas kapcsolatokra

Az ingergazdag környezet megteremtésének érdekében és a társas kapcsolatok építése miatt, az egyesület rendszeresen fogad az AIESEC⁹ szervezetén keresztül külföldi önkénteseket és máshonnan magyar önkénteseket is. Hosszú évek óta kapcsolatban állunk a BME Középülettervezési Tanszékével¹⁰, ahonnan nyaranta a hallgatók egy csoportja érkezik az építőtáborokba.¹¹ Ilyenkor az ő feladatuk elsősorban az oktatóval egyeztetett és megtervezett projekt megvalósítása. A különböző feladatokba igyekeznek bevonni bizonyos lakókat, akiknek azt a képességei lehetővé teszik. Az intézmény területén van a szállásuk, a lakókkal közösen étkeznek, bizonyos fokban együtt élnek velük. Az alkalmi lehetőségek is fontosak a lakóink számára, valamelyest csökkentik az elszigeteltségüket, új ingerek érik őket, másrészt az önkénteseket nagyon jól lehet érzékenyíteni a fogyatékos személyek irányába. Úgy érezzük, hogy az önkéntesek fogadásával lehetőséget adunk arra, hogy a lakók mindennapjai színesebbé váljanak, ha csak átmeneti időre is, de bővüljön a kapcsolatrendszerük, illetve addig ismeretlen ingerek érik őket.

Szabadidős tevékenységek, programok

A mindennapokban egyszerű sporteszközök (labdák, tollaslabda, labdakád, függőágy, fészekhinta, a nyári időszakban pancsoló medence), zenehallgatási, filmnézési lehetőségek állnak a lakók rendelkezésére.

⁹ <https://aiesec.hu/>

¹⁰ <http://www.kozep.bme.hu/>

¹¹ Közösségi építőtábor –Perbál, 2017: <https://www.youtube.com/watch?v=ob-J2-kuQD4>

Építőtábor 2017, rövidfilm: <https://www.youtube.com/watch?v=EtXgPqBwT8k>

30 nap Perbál, hosszú film: <https://www.youtube.com/watch?v=iAcb90JXZ9Q>

30 nap Perbál, rövidfilm: <https://www.youtube.com/watch?v=YG8xJH9Wtqs>

Célunk továbbá, hogy minden lakónk időről-időre elhagyja az otthon falait, ezért minden héten van egy kirándulós nap, amikor forgó rendszerben – az egyébként nehezebben mozgatható, mobilizálható, ezáltal több szervezést és eszközt igénylő fiatalok– az ápoló-gondozó otthon lakói az intézmény területét elhagyva vesznek részt valamilyen programon. Ezeket az évszaknak, lehetőségeinknek megfelelően igyekszünk változatosan megszervezni: koncertek, mozi, „Szedd magad!” - akciók, nyáron strandolás, séták a megszokottól erősen eltérő környezetben (hegytető kilátással, tó körül, erdőben), a budapesti fejlesztő napközi otthon meglátogatása, látványpékség, cukrászdalátogatás, állatfarmok látogatása.

A kimozduláshoz az egyesület kisbuszát, valamint a Máltai Szeretetszolgálat támogatószolgálatát tudjuk igénybe venni. Ebben a rendszerben 3-4 hetente mindenki ki tud mozdulni és elhagyni az otthon területét.

A lakóotthonban élő fiatalok szinte nap, mint nap felsétálnak a faluba kisebb ügyeket intézni, vásárolni. Mivel ők könnyen mobilizálhatók (tudnak közösségi közlekedést használni, nincs szükség annyi segítőre) gyakrabban mozdulnak ki környékbeli programokra (koncertek, vásárok stb.).

A perbáli római katolikus plébános kéthetente ellátogat az otthonba és hittan órát tart azoknak a lakóknak, akik szívesen részt vesznek, érdeklődnek iránta.

Nyaranta mindegyik intézményegységünkben szervezünk nyári tábort, nyaralást. Ezekre minden lakót elviszünk, kivéve, ha a hozzátartozó, gondnok kifejezett kérése, hogy ne tegyék. A programok helyszíne, programja eltérő a különböző egységek lakóinak igénye szerint.

Amikor az ápoló-gondozó otthon lakóinak táborához keresünk helyszínt, elsődleges szempont, hogy akadálymentes legyen az épített környezet és a meglévő, fennmaradó akadályokat mi magunk át tudjuk hidalni. Fontosnak tartjuk, hogy az adott településen legyenek olyan programok, ahova a lakó és segítője kettesben, autó használata, vagy a csoporthoz való alkalmazkodás nélkül is elmehet. Fontos szempont továbbá, hogy vízpart/strand elérhető közelségben legyen. A legtöbb lakónk rendkívüli módon szereti a vizet, szeret pancsolni, élvezni, ha vízben lehet. Természetesen ilyenkor egy segítő és egy sérült ember, párban van a vízben (esetleg úszógumiban, jobban mozgó, nem epilepsziás lakók csatlakoznak egy-egy ilyen párhoz). Az inkontinencia kérdésében folyamatos keresésben vagyunk, hogy használható, nagyobb méretű úszópelenkát találjunk. Legutóbb külföldről rendeltünk kifejezetten nagy gyerekekre, felnőttekre való úszópelenkát. Ezeknek az ára igen magas, de ha tudjuk, a költségek megosztásába bevonjuk a hozzátartozókat.¹²

¹² Általunk ismert beszerzési helyek:

<http://www.swimspiration.co.nz/disability-swim-wear.html>

<https://www.ageukincontinence.co.uk/incontinence-shop/washable-incontinence-products/incontinence-swimwear.html>

https://www.adaptawear.com/Incontinence+Swimwear+Undergarment+Brief/0_CAAA058/PRAA217.htm

A lakókat hetekkel a táborok, kirándulások előtt elkezdjük felkészíteni, beszélgetünk velük a tervezett programokról. A nyaralásra az ellátásukhoz szükséges eszközeit, kedves tárgyait is magunkkal visszük, hogy az idegen környezetben hamarabb jól, biztonságban, otthonosabban érezzék magukat.

GONDOLATOK AZ ÉLETMINŐSÉGRŐL

Lakóink jelentős hányada súlyosan, halmozottan sérült, s így kiemelt támogatás, szükségletorientáltság, odafigyelés szükséges, annak érdekében, hogy életminőségük a lehetőségekhez képest minél magasabb szintet érjen el. Ahhoz, hogy az életminőségük jó legyen a szolgáltatás nyújtás során, végig kell gondolnunk, hogy szolgáltatásaink mennyiben igazodnak a sérült emberek szükségleteihez? Mennyiben vagyunk elég nyitottak, odafigyelők, hogy szolgáltatásainkat a sérült emberek – esetenként, akár elég különleges, bizarr – szükségleteihez igazítsuk?

A sérült emberek sérülései nagyon széles skálán mozognak, életük megkönnyítése érdekében **nem az otthonnak vannak szokásai**, amihez a lakónak akár tud, akár nem, alkalmazkodnia kell, hanem **lakóink élnek különböző igényekkel**, s nekünk kell hozzájuk igazodni, az ő szükségleteihez alkalmazkodni. Ez lehet a szoba berendezése, a **segédeszközök** megrendelése, legyártatása, a napirend lakóhoz való igazítása (mikor kivel szeretne együtt lenni, magányra vágyik), étkezési szokások (**mit szeret enni, mit utál**), diéták, munka, szabadidő eltöltés, stb.. Vegyük végig azokat a tényezőket, melyek jelentős mértékben befolyásolják a sérült emberek (gyerekek, fiatalok, felnőttek) életminőségét.

Individualizáció

A nagyobb intézményekből hozzánk kerülő lakókra jellemző, hogy előző lakóhelyükön nem volt lehetőségük egy nagy létszámú szobában egyéni individuusként megmutatni magukat, sokszor befelé fordulóká váltak, igényeik visszaszorultak, így a dolgozók könnyebben elboldogultak velük. Kis létszámú otthonainkban viszont lehetőség nyílik egyéni igények megvalósítására, egyéni életutak fejlesztésére. A sérült embereknek segítségre van szükségük, pontosabban a mi segítségünkre van szükségük, hogy elindulhassanak ezen az individualizációs úton. Az enyhébben sérült embereknél sok-sok beszélgetésre van szükség, hogy kirajzolódjon leendő életútja, milyen munka iránt érdeklődik, rendelkezik-e azokkal a képességekkel, melyek ehhez szükségesek, ha nem, akkor van-e lehetőség tanulmányok folytatására ennek érdekében. A súlyosabban sérültek esetén több résztvevős egyeztetések szükségesek, amikor a sérült ember érdekeit többen is képviselhetik (szülők, családtagok, gondnok, segítő szakemberek). Rövid- és hosszú távú tervet érdemes készíteni, s időközönként visszatérni rá, mit sikerült teljesíteni és mit nem.

Partneri viszony

Intézményeinkben evidens, s kívánatos a segítő, a dolgozó, illetve a lakók közötti partneri viszony kialakítása. Az intézménytől szolgáltatást vásárol a lakó, nem a dolgozóhoz igazodnak az elvégzendő feladatok, hanem a lakó sérülése, igényei határozzák meg a szolgáltatásokat. A lakók életminőségét jelentős mértékben befolyásolja a hangneme, az igényekhez igazodó szolgáltatások, a lakók kiszolgáltatottságát csökkentő légkör, a lakók és segítőik közötti partneri viszony.

Önrendelkezés

Lakóink nagyobb hányada családból, kisebb hányada nagyobb intézményből érkezett hozzánk. Egyik helyen sem jellemző az önrendelkezés. A családban a sérült gyermek általában megmarad a gyermeki státuszban, hiába esetleg már elérte a felnőtt kort. Nagyobb intézményekben az intézmény rendelkezik a lakóiról, a nagy létszám miatt az önrendelkezés nem preferencia. Feladatunk, hogy elindítsuk lakóinkat az önrendelkezés útján, mely hosszú és sok-sok kis lépésen át közelíthető meg. Gondoljunk egy súlyosan, halmozottan sérült gyermekre, fiatalra: nem ő dönt, hogy mikor kel, mikor, mit és hogyan eszik, mikor teszük tisztába, mikor hagyja el az ágyát, mikor fürdik, milyen ruhát vesz fel, mikor megy ki a levegőre. Pontosan megfogalmazva: **saját életével** kapcsolatban **semmilyen folyamatra semmilyen** ráhatása sincs. Hogyan induljunk? Hogyan értessük meg vele, hogy ez így nincs rendjén, s egyre több dolog múlhat rajta, s akkor egyre inkább **nem passzív elszenvadóje lesz** a saját életének. Néhány kezdő lépés például: (1) Az evés egy fontos momentum a sérült emberek életében, kézenfekvő az evési folyamathoz kapcsolni a fejlesztést. Választási lehetőséget adunk a sérült ember számára – melyiket kéri, melyiket szeretné elfogyasztani. Egyenként felkínáljuk mind a kettőt, s **várunk** addig, amíg jelet nem ad, amit értelmezünk, visszajelzünk. Kommunikáljuk, hogy **ő döntött**, s máskor lehet másképp dönteni. (2) Fürdetés időpontja – hasonló folyamattal lehetőséget adunk, hogy ő döntsön, este vagy reggel szeretne fürdeni.

Az észlelt preferenciákat megjegyezzük, feljegyezzük, s ezzel is bővül tudásunk a sérült emberrel kapcsolatban. Minél több sikeres döntés született, annál világosabb lesz számára, hogy lehet ráhatása arra, hogy mi történik vele. Elkezd aktívabb lenni, megérti, hogy nem szükséges, hogy irántuk való lojalitásból beletörődjön az általunk neki elképzelt napirendbe, étrendbe, munkahelyválasztásba, stb. Hogyan jutunk el ezektől a parányi döntésektől, az önrendelkezésig? Nagyon lassan, de legalább elindultunk az úton.

Életkornak és kultúrának való megfelelés

Mind a családból, mind a nagyobb intézményekből hozzánk érkező lakóknál tapasztalhatjuk, hogy annak ellenére, hogy esetleg már felnőttek, mégis gyerekként kommunikálnak velünk. A velünk egyenrangú emberként, tisztelettel való megközelítésnek **tőlünk kell elindulni**. Megkérdezzük, hogy melyik ruháját szeretné felvenni, mit kér reggelire, hová és kivel szeretne elmenni hétvégén, szeretne-e vásárolni a lakótársaival, szervezzünk-e neki fodrászlátogatást, vigyük-e el ruhát vásárolni stb. Kövessük preferenciáit (eleinte szelíden el lehet mondani, hogy tél jön és nem nyári, hanem téli ruhákra lenne szükség vagy, hogy az adott ruha valóban nagyon jól áll, de megfizethetetlenül drága). Kiemeljük a kultúrának való megfelelést, mint szempontot, csak mert számos torzulás volt megfigyelhető ezen a téren az elmúlt évtizedekben. Egyértelmű, hogy a szolgáltatást nyújtó intézménynek a lakók kulturális környezetéhez kell alkalmazkodnia. Például vidéki, falusi környezetből érkező lakókra ne kényszerítsünk városi szokásokat, ünneplési, étkezési szokásokat. Többször láttuk például azt is, hogy külföldi adományozók esetén a hazai befogadó intézmény olyan lakhatási, ünneplési szokásokat próbált meghonosítani, ami a mi országunkban, kultúrkörünkben nem általános.

Jogok és védelem, különleges sérülékenység

A lakóinkra és ránk vonatkozó jogszabályok alakítása természetesen nem a mi feladatunk, de mint a helyzetet jól ismerő, s gyakran, mint a helyzet kárvallottjai, fontos, hogy jelezzünk, tiltakozzunk, ha a jogszabályok a sérültek érdekeit sértik. A jogszabályok adhatják meg a lehetőséget a sérültek életminőségének javítására, vagy éppen csökkentésére. A sérülteknek mindenképpen szükségük van érdekképviselőre, védelemre, hiszen ezt a feladatot nem tudják önállóan ellátni. A védelem alatt nem csak a jogi védelem értendő. Akkor is be kell avatkoznunk, amikor a család, a barátok, vagy a társak részéről tapasztalható a visszaélés, kihasználás (általában, az ilyen típusú védelem nem egyszerű). Néha találkozunk különleges sérülékenységgel, mint például a nagyon szélsőséges agresszió, önagresszió, vagy nagyfokú, nem általános érzékenység, vagy a szintén nagyon ritka korlátozó intézkedések alkalmazása. Ezekben az esetekben nagyon részletesen kidolgozott protokollok mentén kell eljárni, specializálódott szakemberek segítségét kell kikérni, mindent szükséges dokumentálni.

Szerepkörök tágítása-társadalmi részvétel

A sérült lakóink által gyakorolt szerepkörök száma nagyon kicsi összehasonlítva egy nem sérült emberével. Ezek körét a lakók életminőségének növelése érdekében szükséges emelni. Érdemes azon gondolkodni, hogy lakóink tudnak-e vásárlói (boltban), ügyintézői (postán, Polgármesteri Hivatalban, bankban), szomszédi (a szomszéd néivel, a gyerekekkel az utcából), tanulói (iskolában), szerepkörökben működni? Tud-e magázódni, csevegni, vagy éppen kifejezni magát, a templomban imádkozni, disco-ban beszélgetni a kortársakkal, információkat megfelelően értelmezni, összefoglalni? Milyen segítői támogatásra van szüksége? Ezekre mind meg kell őket tanítanunk, hogy nagyobb önbizalommal vehessenek részt a helyi közösség életében.

Kompetenciák fejlesztése, fejlődésorientáltság, személyes fejlődés

Lakóink miben érezhetik magukat kompetensnek? Elmondhatják-e magukról, hogy: ügyes vagyok a konyhában, tudok egyedül rántottát, vajjas kenyeret készíteni, jól mosogatok, ki tudom takarítani a szobámat, a kertben én nyírom a fűvet, stb. Járok dolgozni, havonta kapok fizetést, melyet elkölthetek arra, amire szeretném. Nagyon lényegesek ezek a kérdések, ezek adják az önbizalmat, önbecsülést, ezek indítják az önállósodási folyamatot. Nem azt soroljuk, amiben kevesebbet képesek teljesíteni, hanem azt, amit tudnak, megtanultak.

Összefoglalva tehát teremtsünk lehetőséget alkalmanként **kilépni a hétköznapi rutin feladatok sorából**, s egy-egy sérült lakóinkra fókuszálva, tekintsük át, hol tart az életminősége, miben segíthetünk? Félévente legalább kíséreljük meg feltenni ezt a kérdést, s tűzzünk ki célokat a következő hetekre, hónapokra vonatkozóan, s utána visszatérve a kérdésre, tekintsük át, **sikerült-e előrelépni?** Ezt a módszert követve napirenden tartjuk ezt

a szempontrendszer, folyamatosan fókuszálunk, s átéljük lakóink **kiszolgáltatottságát**, s kreatívan gondolkozunk ennek **csökkentésének lehetőségein**.

FENNTARTHATÓSÁG

Minél magasabb támogatási szükséglettel él egy ember, annál alaposabb átgondolást és szervezést igényel egy-egy program megszervezése vagy a szolgáltatások igénybevétele.

A lakókörnyezet és a szolgáltatások igénybevételének kapcsolata

Annak érdekében, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékkal élő személyek közösségi életvitelt tudjanak folytatni, biztosítani kell az igényeinek megfelelő szolgáltatásokat, amelyet támogatással, de igénybe tudnak venni.

Egy kimozduláshoz - legyen az kirándulás, munkahelyre való eljutás, egészségügyi ellátás igénybevétele vagy egyéb szolgáltatók szolgáltatásainak használata, - többlet emberi és anyagi erőforrásra van szükség. Ennek mértéke egyenes arányban növekszik az adott ember fogyatékoságának mértékével. Minél súlyosabban sérült egy ember, annál többféle segítségre van szüksége ahhoz, hogy mobilis lehessen. Nem feltétlenül elég egy segítő, aki a közösségi közlekedést használva elkíséri útján a lakót, hanem szükségessé válhat autóval való szállítás (amibe az adott ember biztonságosan és kényelmesen, a segédeszközeivel együtt beültethető) és egy sofőr, aki a mozgásnál egyben segítő is. Fontos szempont, hogy a lakókat fel kell készíteni 1-1 útra. (Például: ha van olyan lakó, aki igényli, hogy napi-, heti rendje előre látható és számára követhető legyen, annak a lakónak el kell készítenünk a számára érthető jelzésekkel, hogy mikor kezdődik a nyaralás, a tábor. pl.: naptárban a napokat követve, piktogramokkal, stb.)

Intézményünkben, a mindennapokban egy mikrobusz áll rendelkezésre a lakók szállításához, illetve kapcsolatban állunk két támogatószolgálattal, így szükség szerint a nagyobb kimozdulásokat is meg tudjuk oldani.

Térítési díj beszedésének nehézsége

Több család nehéz anyagi helyzetben van, így a térítési díjat is nehezen tudják megfizetni. Ebből kifolyólag jelentős – akár több milliós - tartozások halmozódtak fel, emiatt nem is emeltük már 10 éve a térítési díjakat. Bár a jogszabály rendelkezik arról, hogy a térítési díjakat hogyan kell beszedni, azonban mivel ezen intézkedések még inkább ellehetetlenítene a családokat, így ezen eszközökkel mi nem élünk.

A nagy tartozással rendelkező családok esetében azt szoktuk javasolni a hozzátartozóknak, hogy mondjanak le a gondnokságról, s ebben az esetben az állam fizet egy bizonyos összeget (eszerint módosítjuk a megállapodásokat). A tartozás ugyan nem szűnik meg, de nem is halmozódik. Természetesen ettől még a hozzátartozók semmilyen joguktól nem esnek el (hazavihetik, látogathatják hozzátartozójukat).

Abban az esetben viszont, ha a hozzátartozó használja a lakó pénzét - csak épp nem a térítési díj fizetésére - olyankor határozottabban lépünk fel.

Munkatársak támogatása

A Tovább Élni Egyesület mindhárom intézményében kiemelt szempont, hogy az általunk ellátott emberek személyközpontú, lehetőségeinkhez, kereteinkhez mérten személyre szabott ellátást kapjanak. Ennek része az is, hogy egyéni adottságokhoz, állapothoz, képességekhez igazodó választási lehetőségeket kínálunk a lakók számára. Ezen célok eléréséhez a munkatársi közösségnek szüksége van egy iránymutatásra és egy közös megállapodásra, annak érdekében, hogy egy-egy helyzetben személyre szabottan döntsön egy lakó kéréséről, a felé állított elvárásokról, kérésekről. Ezek megvitatására érdemes meghatározott gyakorisággal, rendszeresen összeülni a munkatársakkal és az aktuális kérdéseket, problémákat átbeszélni.

Mind a lakóotthonban, mind az ápoló-gondozó otthonban nagyjából havonta egy ilyen megbeszélésre kerül sor. Azt tapasztaltuk, hogy a segítők nehezen szánják rá az idejüket, azonban, amikor a beszélgetések már folynak, egyre aktívabbak lesznek és egyértelművé válik számukra is, hogy ezek az alkalmak szükségesek. A megbeszéléseken az adott „ház” vezetője, az intézményvezető és lehetőség szerint az Egyesület elnöke is részt vesz. Szükség esetén, természetesen időközben is tartunk megbeszéléseket (váratlan esemény, sürgősen megoldandó helyzet, stb.)

A stabil munkatársi csapat - gondozók, egyéb feladatokkal megbízott alkalmazottak, szakemberek - és annak team-ként való működése (főleg a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek ellátása során) alapvető feltétele annak, hogy a lakók megkapják a szükséges támogatást, segítséget a kommunikációhoz és a mindennapjaikhoz.

A súlyosan, halmozottan sérült ember számára az lenne ideális, ha állandó egy-két segítőtje lenne, akik jól ismerik szokásait, kommunikációs jelzéseit és a képességeinek megfelelő szinten, a saját életét érintő kérdésekben meg is kérdeznék. Ez manapság tényleg csak ideál a magas fluktuáció, a folyamatos munkaerőhiány miatt.

Ugyanakkor a gyakorlatban azzal szembesülünk, hogy a munkatársak túlterheltek (munkaerőhiány, fluktuáció, amely által sérül az információáramlás, a tudásátadás folytonossága stb.), nyomasztó, egzisztenciális problémákkal (alacsony fizetés) küszködnek, így természetes reakciójuk az, hogy minden helyzetet megpróbálnak a lehető legegyszerűbben és leggyorsabban megoldani. Ezek a problémák nagyban befolyásolják a minőségi ellátást, a személyes odafigyelést, az egyéni döntéseket, a választási lehetőségeket pedig csorbítja.

A nehézségek kiküszöbölése és a minőségi szolgáltatás biztosítása érdekében a következő eszközökkel igyekszünk támogatni a munkatársakat:

Igyekszünk segíteni a munkatársakat abban, hogy a nem beszélő, kommunikációs jelzéseket tudatosan nem használó lakókat jobban megismerhessék, hogy a már kiismert szokásaikat, igényeiket, értelmezni tudják, figyelembe tudják venni. Ehhez hasonlóan, ha napi szinten változik valami a lakókkal kapcsolatban, vagy van újabb fontos tudnivaló, akkor azt a nappaliban, mindenki által jól látható helyen táblára írjuk/ írják fel a segítők.

A segítők gyakori cserélődéséből fakadó információáramlás hiányát azzal próbáljuk pótolni, hogy egy-egy személyes szokást tartalmazó papírt helyezünk különböző helyekre. Például az ágyak fölé, hogy ki hogyan szeret aludni, hogyan kell pozicionálni, fázós vagy kevésbé fázós, sokáig szeret aludni vagy korán kelni. Az új munkatársak betanítását lehetőleg olyan kollégára bízuk, aki régóta ott dolgozik, és kellő érzékenységgel van a lakók jelzései iránt, hogy ne csak a napirendi pontok, szervezési kérdések kerüljenek átadásra, hanem a lakók szokásaiból, egyéniségéből fakadó sajátosságok is. Vagy a konyhában arról szólnak a kiírások, hogy ki-mit, milyen állagban szeret, vagy nem szeret enni.

Munkatársainknak az elmúlt években rendszeresen tartottunk „oktatásokat”, előadásokat arról, hogy a lakóinkkal hogyan tudnak a leghatékonyabban kommunikálni. Milyen sajátosságokat kell figyelembe venni, mit, mennyit, hogyan érdemes mondani. Miért van gondozóként ebben nekik kiemelt szerepük?

Volt, hogy külsős előadót hívtunk, hogy az autizmusról, annak mai megközelítéséről, az autizmussal járó, nálunk is előforduló viselkedési „furcsaságok” okairól, lehetséges kezeléséről beszéljen. Volt, hogy sajátélmény alapú képzési napot tartottunk, hogy hús-vér tapasztalatuk legyen arról, hogy a ránk bízottak mit élnek meg nap, mint nap, egy-egy helyzetben. Innen indulva próbáltuk elérni, hogy a kommunikációról, a gondozási tevékenységekről való gondolkodásmódjuk formálódni kezdjen.

Jelenleg egy ERASMUS+-os projektben veszünk részt, amelynek keretében képzési program és intézménylátogatások által ismerhetjük meg a dániai Viborg önkormányzatához tartozó szociális ellátórendszert¹³.

A projekttel kapcsolatos további információkat és tudásokat itt lehet elérni: <https://tovabbelni.hu/erasmus/>

¹³ Tapasztalatokról szóló összefoglalót az 1. számú melléklet tartalmazza

1. SZ. MELLÉKLET

Viborgi tapasztalatok összefoglalása

A tanulmányutak és tanfolyamok során pozitív benyomások értek minket. Azonban érezhető volt a feszültség a munkatársakban, hogy amíg nincs elég ember, amíg a kollégák kiégettek, addig nagyon nehéz itthon elültetni a hallott módszereket, alapelveket, eszközöket.

A szervezeti felépítés, szervezettség, tudatosság, az ellátásban érintett emberek (a sérült emberektől egészen a munkatársakig) maximális figyelembevétele, mentális, fizikai megsegítése rendkívül szembetűnő volt. Jó volt látni és megtapasztalni a társadalom nyitottságát, elfogadását, azt, hogy a legnagyobb természetességgel lépnek kapcsolatba sérült emberekkel.

A hatékony munkaszervezés, kommunikáció, munkatársak "védelme" és (fizikai és lelki) segítése szembetűnő volt. Ezekhez kaptunk különböző „eszközöket” tanfolyamokon. Például az agressziót "elkerülő", a viselkedés megfigyelésén alapuló táblázatot, amely egy-egy nehezen tolerálható viselkedésben erőforrást, pozitívumot kereső, majd az arra felépített célkitűzések és terápiák eszköze. Olyan nem invazív "beavatkozások"-at, amelyek akár vissza is fordíthatnak egy súlyos dühkitörés felé tartó folyamatot. (Súlytakaró, akupresszúra kezelés, színek használata az idegrendszer stimulálása vagy épp nyugtatásához, akupresszúra gyűrű, egyszerű, kreatív ötletek helye a munkánkban.)

Munkatársaink számára talán a legnagyobb "hasznót" az hozta, hogy belepillanthattak abba, hogy az ő személyes "védelmük", "igényeik" ugyanannyira fontosak a munkaszervezés területén, mint a lakóké. Reméljük, hogy sikerült bennük tudatosítani, hogy nem kell minden helyzetet elviselniük, kérhetnek hamarabb segítséget, mint az utolsó utáni pillanat (akár egy agresszív viselkedés, akár egy hozzátartozóval, munkáltatóval való elakadás során). Reméljük, sikerül tovább erősítenünk és jobban megtanulnunk, hogy pedagógiai eszközökkel, személyes figyelemmel sok-sok nehézség megelőzhető, elkerülhető, kezelhető lenne.

Örültünk, hogy láthattuk, van elegendő idő egy-egy feladat elvégzésére úgy, hogy ahhoz az adott lakót nem kell sűrgetni, noszogatni, a szükségleteit figyelmen kívül hagyni. Örültünk annak, hogy láthattuk, hogyan szerveződnek a szabadidős tevékenységek, a foglalkoztatás, ami személyre szabott, eszközösen és feladatban is adaptált. Mint láttuk, ezen a területen is sokkal nagyobb szabadságfoka van egy-egy sérült vagy pszichésen beteg embernek, mint amit mi megszoktunk, ami a mi társadalmunkban jellemző.



TÁRS PROJEKT
Szociális Intézményi Műhely kiváltási
szakmai koordinációs műhely kialakítása