

**EGYÉNI KIVÁLTÁST ÉS
FELKÉSZÍTÉST TÁMOGATÓ
SZÜKSÉGLETMÉRÉS (EKISZ2)
ÉS EGYÉNI KOMPLEX
KIVÁLTÁSI FEJLESZTÉSI TERV
(EKKIFET) ESZKÖZRENDSZER**

III. kötet

Beavatkozások tervezése

A dokumentum 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.

Szerzők:

Gordos Erika
Horváth-Benyés Rita
Horváth Zsuzsanna
Kovács Éva
Matolcsi Rita
Sándor Anikó
Sebestyén Krisztina
Szász Gizella
Szücs Ágnes

Szakértők:

dr. Palkó Gábor Ferenc tapasztalati szakértő

Lektor:

Szabóné Ivánku Zsuzsanna



A kiadvány a TÁRS Projekt Szolgáltatásfejlesztési Munkacsoportjának koordinálásával készült.

Budapest, 2018. február 15.



Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért 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

EGYÉNI KIVÁLTÁST ÉS FELKÉSZÍTÉST TÁMOGATÓ SZÜKSÉGLETFELMÉRÉS ÉS EGYÉNI KOMPLEX KIVÁLTÁSI FEJLESZTÉSI TERV ESZKÖZRENDSZER	5
AZ EKISZ2 ÉS AZ EKKIFET CÉLJA	5
AZ ESZKÖZRENDSZER FELÉPÍTÉSE	6
ÁLTALÁNOSAN ALKALMAZHATÓ BEAVATKOZÁSOK	10
BEAVATKOZÁSOK TERVEZÉSE.....	10
TÁMOGATOTT DÖNTÉSHOZATAL	16
AUGMENTATÍV ÉS ALTERNATÍV KOMMUNIKÁCIÓ (AAK)	17
Az AAK fogalma.....	17
AAK felosztása – módszerek és eszközök	18
Az AAK-t használó személyek köre	19
AAK használata	20
CÉLCSOPORTSPECIFIKUS BEAVATKOZÁSOK	23
ÉRTELMI FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA	23
A felkészítés fő területei.....	24
Speciális módszerek, eszközök és eljárások.....	26
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	30
Buktatók, zsákutcák, tévhitik	30
AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVARBAN ÉRINTETT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA.....	31
A felkészítés fő területei.....	31
A készségfejlesztés megtervezésének módszertani alapjai	39
Speciális módszerek, eszközök és eljárások.....	40
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	49
Buktatók, zsákutcák, tévhitik	50
PSZICHOSZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA.....	52
A felkészítés fő területei.....	52
Speciális módszerek, eljárások	58
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	62

Buktatók, zsákutcák, tévhitek.....	64
SZENVEDÉLYBETEG SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA....	66
A felkészítés fő területei.....	66
Speciális módszerek, eszközök és eljárások.....	70
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	73
Buktatók, zsákutcák, tévhitek.....	73
LÁTÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA	74
A felkészítés fő területei.....	75
Speciális módszerek, eszközök, technológiák.....	77
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	80
Buktatók, zsákutcák, tévhitek.....	81
HALLÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA.....	82
A felkészítés fő területei.....	82
Speciális módszerek, eszközök és eljárások.....	85
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	86
MOZGÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA.....	87
A felkészítés fő területei.....	88
Speciális módszerek, eszközök és eljárások.....	92
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	95
Buktatók, zsákutcák, tévhitek.....	95
SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA.....	96
A felkészítés fő területei.....	98
Speciális módszerek, eszközök, technológiák.....	102
A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők	106
Buktatók, zsákutcák, tévhitek.....	106
TOVÁBBI TÁJÉKOZÓDÁST SEGÍTŐ JÓ GYAKORLATOK GYŰJTEMÉNYE	108
KÉPZÉSI ÉS FELKÉSZÍTÉSI PROGRAMOK	108
Pozitív viselkedéskezelés – Positive Behaviour Management.....	108
Felkészülés a támogatott lakhatásra az IRMÁK Nonprofit Kft. gyakorlatában	108
Felkészülés a közösségi, támogatott életvitelre – továbbképzési program, KézenFogva Alapítvány.....	110

Jobwards – foglalkoztatásra felkészítő segédanyag.....	113
Szenvedélybeteg emberek felkészítése a támogatott lakhatás igénybevételére - jó gyakorlat a Tolna Megyei Integrált Szociális Intézmény Csilla Von Boeselager Szenvedélybetegek Otthona és Rehabilitációs Intézményből, Tengelicről	113
FELMÉRÉSI ÉS TERVEZÉSI ESZKÖZÖK	117
Kommunikációs Mátrix.....	117
ASTÉK AURA Autizmus-Specifikus Egyéni Szükségletfelmérő Eszköz	117
TTAP - TEACCH Transition Assessment Profile	118
Lantegi munkaképesség- és munkakörfelmérő módszer.....	120
Camberwell Assessment of Need (CAN) / Camberwell Szükségletfelmérési Interjú.....	121
IRODALOMJEGYZÉK	123

EGYÉNI KIVÁLTÁST ÉS FELKÉSZÍTÉST TÁMOGATÓ SZÜKSÉGLETFELMÉRÉS ÉS EGYÉNI KOMPLEX KIVÁLTÁSI FEJLESZTÉSI TERV ESZKÖZRENDSZER

AZ EKISZ2 ÉS AZ EKKIFET CÉLJA

Az EKISz2 és EKKiFeT eszközrendszer célja a szolgáltatást igénybe vevő emberek önálló életviteli és önellátási képességeinek, kompetenciáinak, valamint a foglalkoztathatóság és a foglalkozási rehabilitációs szükségletek munkavégzés és feladatellátás közben történő felmérése; továbbá annak a meghatározása, hogy az egyénnek milyen beavatkozásokra: támogatásra, fejlődést lehetővé tevő szolgáltatásokra, tevékenységekre van szüksége a támogatott lakhatásra történő felkészülés során.

Az Egyéni kiváltási szükségletfelmérés (EKISz1) és a Komplex támogatási szükségletmérés (TSZA) a szolgáltatástervezést segítő információkat és támogatási szükségleteket gyűjtik össze az életminőség faktoraihoz, területeihez és indikátoraihoz illeszkedve. Az EKISz1 a kiváltási pályázatok és kiváltási tervek elkészítését alapozza meg az egyéni szolgáltatási szükségletek rögzítésével, míg a TSZA a támogatott lakhatás szolgáltatás igénybevételének és az egyéni szolgáltatási terv elkészítésének jogszabályban rögzített alapja. Az EKISz2 a két felmérési eszköz struktúráját figyelembe véve, az intézményi férőhely kiváltás tervezése és a támogatott lakhatás közötti időszak eszköze, amely a támogatott életvitelhez kapcsolódóan kompetenciaterületeket, ezeken belül pedig alapképességeket és részképességeket határoz meg, ezzel válik az önálló életre való felkészítés támogató eszközévé.

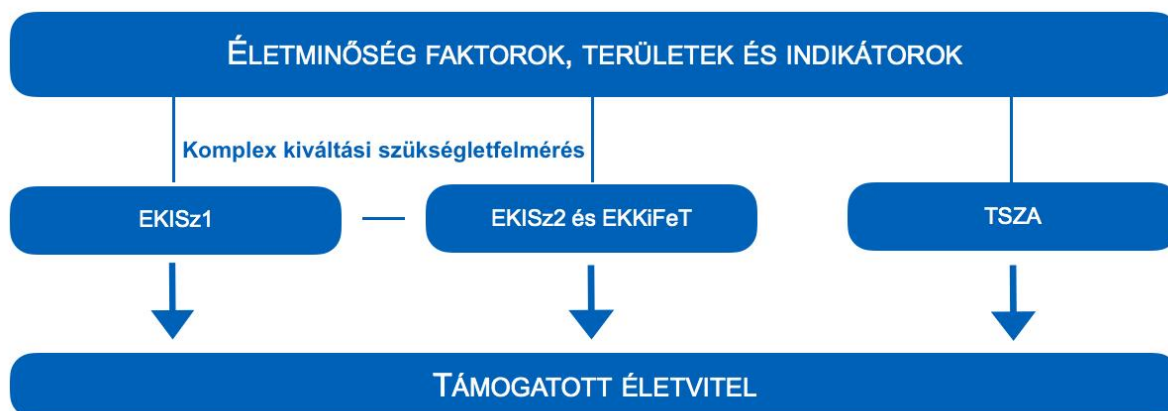
Az EKISz1-ben rögzített, a kiváltás tervezését segítő adatokat és információkat az EKISz2 felmérés során felül kell vizsgálni és figyelembe kell venni a módszertanban meghatározott módon. Az EKISz1 és az EKISz2 egymásra épül, az utóbbi támaszkodik az EKISz1-ben rögzített adatokra és használja azokat a tervezés során. A két felmérés közös adatbázist generál (Adatrögzítő rendszer¹), együttesen alkotják a Komplex kiváltási szükségletfelmérést.

Gyakorlati szempontból az EKISz2 a két felmérési pont, az EKISz1 és a TSZA közötti fejlődési-fejlesztési utat rajzolja meg. A felmérési-tervezési folyamat során elkészülő EKKiFeT alkalmas a támogatott lakhatásban élő személyek lehető legnagyobb fokú önállóságának eléréséhez szükséges támogatás megtervezésére és nyomon követésére.

Az EKISz2 és az EKKiFeT együttesen képet adnak arról, hogy mely lépések és milyen felkészítés, beavatkozások, környezeti adaptációs eszközök szükségesek a minél önállóbb életvezetés eléréséhez, a támogatott életvitel megvalósításához.

¹ Az Egyéni kiváltási szükségletfelmérés (EKISz1) és az Egyéni kiváltási és fejlesztési szükségletfelmérés (EKISz2) során összegyűjtött, az érintett személyre vonatkozó adatok, információk és a készségfelmérés eredményeinek rögzítésre szolgáló adatbázis.

Az eszközrendszer alkalmazásával csökkenthetőek vagy átstrukturálhatóak a támogatási szükségletek. A költözést követően a módszer a támogatott lakhatásban élő személy fejlődésének nyomon követésére, további fejlesztési irányok és újabb célok meghatározására is használható.



1. ábra Az életminőség és a támogatott lakhatáshoz kapcsolódó felmérő eszközök összefüggése (saját szerkesztés)

Az EKISz2 és EKKiFeT eszközrendszernek nem célja és feladata diagnosztikus állapotfelmérés, ezért nem helyettesítheti az erre alkalmas célcsoportspecifikus felmérő eszközöket, melyek használata mindenképp indokolt a speciális szükségletű személyek terápiás támogatásának tervezéséhez, és amely eszközök alkalmazásának feltétele célzott szakmai képzés/képesítés, és a speciális szükségletű célcsoport fejlesztésében szerzett szakmai tapasztalat.

Az eszközrendszer célja, hogy az intézményekben egyéni gondozási/fejlesztési terveket készítő, és a támogatott életvitelre való felkészítésben résztvevő szakembereknek, intézményi munkatársaknak nyújtson támpontot a felkészítési folyamatban. A módszertan alkalmazása az érintett lakó személyes céljaira alapoz, ezzel segíti bevonódásukat. A módszertan részletes készségletárral és a célcsoport-specifikus szempontok bemutatásával segítséget nyújt az eszközrendszer egyénre szabott alkalmazásához, ráirányítja a figyelmet a támogató és segítő technológiák fontosságára, egyénre szabott tervével pedig a támogatott életvitelhez szükséges készségek és képességek fejlődését szolgálja.

AZ ESZKÖZRENDSZER FELÉPÍTÉSE

Az **Egyéni kiváltást és felkészítést támogató szükségletfelmérés és az Egyéni komplex kiváltási fejlesztési terv** eszközrendszere az alábbi eszközökből épül fel:

- Személyközpontú megközelítés és tervkészítés;
- Készségek és képességek felmérése;

- Kockázatok elemzése és kezelése;
- Egyéni komplex kiváltási fejlesztési terv (EKKiFeT) készítése.

A felsorolás tükrözi az alkalmazás folyamatának lépéseit. **A felmérési és tervezési lépéseket, valamint azok eszközeit dinamikusan és ciklikusan ismétlődő folyamatként szükséges alkalmazni.** A folyamatjelleg miatt az egyes tevékenységekhez vissza lehet és vissza is kell térni.

A támogatott életvitelre való felkészülést segítő felmérési és tervezési eszközrendszer dokumentációja részletes módszertani útmutatót, felmérési és tervezési eszközöket, valamint az alkalmazást segítő példákat, jó gyakorlatokat tartalmaz.

Az eszközrendszert három kötet mutatja be:

- I. kötet *Módszertani útmutató*;
- II. kötet *Készségfeltár*;
- III. kötet *Beavatkozások tervezése*.

A *Módszertani útmutató* című kötet az intézmény férőhely kiváltáshoz kapcsolódó felmérési eszközök összefüggéseinek bemutatása mellett leírja az EKISz2-EKKiFeT eszközrendszer alkalmazásának folyamatát, illetve tartalmazza a felmérési és tervezési eszközök leírását, az egyes eszközök használatára vonatkozó útmutatót, valamint a használatot segítő gyakorlati példákat.

Az eszközrendszer használatát dokumentumsablonok, a felmérés elvégzéséhez és az eredmények felhasználásához szükséges adatkezelési hozzájárulás, titoktartási nyilatkozat és adatkezelési szabályzat minta, valamint az adatok rögzítésére, tárolására, összegzésére szolgáló Adatrögzítő rendszer felhasználói kézikönyve segíti.²

A nagylétszámú bentlakásos intézményi ellátásról **a közösségi szolgáltatások igénybevételeire való áttérés során kiemelt szerepet kap, hogy a gondozás minőségére koncentráló ellátást felváltsa az igénybevevők életminőségére fókuszáló szolgáltatásnyújtás.** Az életminőség egyéni személyiségjegyek és környezeti tényezők által befolyásolt kulcs-életterületek (kulcsterületek) multidimenzionális egysége. A kulcsterületek minden ember esetében azonosak, bár az egyes személyek számára e területek jelentősége és értéke egyénre jellemzően változó mintázatot mutat. Az egyéni igények és szükségletek megragadása érdekében az eszközrendszer szemléleti keretét a személyközpontú megközelítés határozza meg. **Ezért az eszközrendszer első eleme a személyközpontú megközelítés és tervezés.**

A felmérés és a támogatott lakhatásra való felkészítés, illetve **az önállóság fejlesztésének folyamatában a személyközpontú terv lesz minden beavatkozás, felkészítés, fejlesztés alapja.**

² A módszertan alkalmazását adatkezelési szempontból a következő mintadokumentumok segítik: Adatkezelési hozzájárulás, Könnyen érthető tájékoztató, Titoktartási nyilatkozat, Adatkezelési szabályzat. A mintadokumentumok külön érhetőek el, valamint az Adatrögzítő rendszer dokumentumsablonjai közül tölthetőek le.

Szintén különálló dokumentum az Adatrögzítő rendszer használatát segítő felhasználói kézikönyv.

A személyközpontú tervezés eszközeként a MAPS/TÉRKÉPEK alkalmazását javasoljuk. Emellett specifikus, egy-egy problémakörre vagy életterületre, tevékenységre vonatkozóan is bemutatunk személyközpontú tervezési eszközöket, ezek alkalmazása egy-egy szempont részletesebb feltárását és mélyebb tervezési munkát tesz lehetővé.

Az eszközenszer második eleme a készségek és képességek felmérése. A készségfelmérés **a Készségfeltár segítségével, strukturált megfigyeléssel történik.** A Készségfeltár a támogatott életvitelhez kapcsolódó kompetenciaterületek mentén tartalmazza a vizsgálandó készségeket és képességeket, azok magyarázatát, illetve a készségekhez és képességekhez kapcsoltan a lehetséges fejlesztési irányokat és beavatkozásokat. A személy kompetenciáit **természetes élethelyzetekben, tevékenység közben történő megfigyeléssel, vagy mesterséges feladathelyzetekben történő megfigyeléssel vizsgálja a felmérő.**

Az eszközenszer harmadik eleme a kockázatok felmérése és kezelése. A személyközpontú tervezés és a készségfelmérések során összegyűjtött potenciális kockázatokat elemezni és értékelni szükséges. A kockázatok bekövetkezésének valószínűsége és a bekövetkezés esetén okozott hatás nagysága alapján osztályozzuk, súlyozzuk. Kockázatkezelési terv készítése azon kockázatok esetében javasolt, melyek bekövetkezési valószínűségük és következményeik alapján szignifikánsnak tekinthetők. A kockázatkezelési tervek az Egyéni komplex kiváltási fejlesztés terv részét képezik.

Az eszközenszer negyedik eleme az Egyéni komplex kiváltási fejlesztési terv (EKKiFeT) készítése.

Az EKKiFeT a felmérési-tervezési folyamatot szintetizáló dokumentum, ennek megfelelően tartalmazza:

- A személyközpontú tervezés eredményeként meghatározott személyes célt;
- A cél eléréséhez szükséges részcélokat;
- Azokat a területeket, ahol felmérést tervezünk;
- A beavatkozást, fejlesztést igénylő alapkészségek és részképességek fejlesztése érdekében tervezett személyes beavatkozásokat, fejlesztési-tanítási-oktatási tevékenységek megnevezését, felelősök és határidők kijelölésével;
- Tervezett eszközös beavatkozásokat, környezeti átalakításokat felelősök és határidők kijelölésével;
- Az egészségügyi, terápiás, támogató és segítő technológiákkal kapcsolatos beavatkozásokat az igény, szükséglet megfogalmazásával és felelősök, valamint határidők kijelölésével;
- A felméréshez és fejlesztéshez szükséges környezeti feltételeket;
- Foglalkoztatással kapcsolatos információkat és terveket;
- Lakhatással kapcsolatos igényeket;
- Egyéb fontos és rögzítendő információkat.

A terv mellékletei a személyközpontú terv, a készségfelmérés eredményei, valamint a kockázatkezelési tervek.



3. ábra EKKiFeT elkészítésének folyamata (saját szerkesztés)

A Készségfeltár című kötet bemutatja a támogatott életvitelhez kapcsolódó felmérési területeket:

- A. modul: Önálló életvitellel kapcsolatos kompetenciák
- B. modul: Kommunikációs kompetenciák
- C. modul: Szociális és interperszonális kompetenciák
- D. modul: Munkavégzéssel összefüggő és akadémikus kompetenciák

A kötet tartalmazza az egyes területeken alkalmazandó felmérési lapokat, a kompetencterületeken felsorolt alapkészségek és részképességek magyarázatát, valamint alapkészségekhez kapcsoltan megjelöli a lehetséges fejlesztési irányokat és beavatkozásokat.

A Készségfeltár **segítséget nyújt természetes élethelyzetek megfigyeléséhez vagy mesterséges feladathelyzetek kialakításához.** Az alapkészségek és részképességek tartalma, magyarázata megadja a megfigyelési helyzetet, melyben a felsorolt alapkészségeket és részképességeket (megfigyelési szempontokat) szükséges értékelni, a megfigyelés eredményei, azaz a megadott szempontok értékelése pedig a *Módszertani útmutatóban* lefektetett módon rögzíthető.

A Készségfeltárban meghatározott, a támogatott életvitelhez szorosan kapcsolódó kompetencterületek, készségek felmérése meghatározza a beavatkozások fő területeit is.

A Beavatkozások tervezése című kötetben a Készségfeltár területei mentén bemutatott lehetséges beavatkozásokat kiegészítve, **általános és célcsoportspecifikus beavatkozási stratégiákat, eszközöket, módszereket és jó gyakorlatokat mutatunk be.**

A **Célcsoportspecifikus beavatkozások** fejezetei külön foglalkoznak az

- az értelmi fogyatékos személyek;
- az autizmus spektrum zavarban érintett személyek;
- a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek;
- a szenvedélybeteg személyek;
- a látássérült személyek;
- a hallássérült személyek;
- a mozgássérült személyek;
- a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek

közösségi életvitelének támogatásával és a felkészülés sarokpontjaival.

Az EKISz2-EKKiFeT eszközrendszert bemutató köteteket együttesen tekintjük a támogatott lakhatásra való felkészítés új, az eddigi felmérési és tervezési módszerek és eszközök sorába illeszkedő módszernek. A továbbiakban általánosan módszertanként vagy specifikusan az eszközök vagy a kötetek megnevezésével utalunk az egyes elemekre az eszközök és a használat bemutatása során.

Az EKISz2-EKKiFeT eszközrendszer alkalmazása folyamatjellegű és ciklikus, ebből adódóan alkalmas arra, hogy a felkészítést kísérje lépésről lépésre, valamint segítségével olyan célokkal és területekkel foglalkozzon a szakember, amelyek prioritást jelentenek a támogatott lakhatásba költöző személy számára és illeszkednek az intézményi tervekhez is.

A támogatott életvitelre való felkészítést segítő eszközrendszer használata ideális esetben nem fejeződik be a támogatott lakhatásba való költözéssel, hanem újabb célok és prioritások kijelölése mellett alkalmas arra, hogy a támogatott életvitelhez szükséges készségek és képességek fejlesztését és fejlődését hosszú távon irányítsa és kövesse.

ÁLTALÁNOSAN ALKALMAZHATÓ BEAVATKOZÁSOK

BEAVATKOZÁSOK TERVEZÉSE

A módszertan valamennyi, a kiváltásban részt vevő felnőtt korú fogyatékos – beleértve a pszichoszociális fogyatékossgal élő – és szenvedélybeteg személy körében alkalmazható.

Az eszközrendszer alkalmazása során a bemutatott eszközökkel és folyamat során a lakóra vonatkozó adatok, információk összegyűjtésével (beleértve az EKISz1 eredményeit) készíthető el az **Egyéni komplex kiváltási fejlesztési terv,** amelyben meghatározásra kerülnek a személy jelenlegi készségei, kompetenciái, prioritásai, céljai és vágyai, és az ezek eléréséhez, a támogatott életvitel kialakításához szükséges személyes és eszközös beavatkozások.

Beavatkozás alatt a meghatározott cél elérése érdekében végzett tevékenységek, alkalmazott módszerek, eszközök és speciális szaktudású szakember alkalmazásának összességét értjük. A beavatkozások tervezése és megvalósítása során az egyéni

kompetenciaszintet, a szükségleteket, a környezeti adottságokat, felmérési eredményeket és egyéni célokat egyaránt figyelembe kell venni.

A támogatott életvitelre való felkészítés számos beavatkozást magában foglalhat, melyek a személyközpontú működésbe illeszkednek. Fontos hangsúlyozni, hogy a készségfejlesztés, tanítás egy fontos, de közel sem egyetlen útja a felkészítésnek, sőt bizonyos területeken háttérbe is szorul az egyéb beavatkozások mellett. Amikor beavatkozásokról gondolkodunk a támogatott életvitelre való felkészüléssel kapcsolatban, mindenképpen érdemes a lehető legtágabban értelmezni az intervenciókat. A személyes támogatáson túl számos lehetőség áll rendelkezésünkre, amely a társas környezettel, fizikai környezettel, eszközökkel kapcsolatos. A személyes – azaz humán erőforrásra épülő, a szakember aktív munkáját feltételező – beavatkozások mellett mindig szükséges megvizsgálni, hogy van-e olyan környezeti átalakítási lehetőség, amelyet alkalmazhatunk a személy önállóságának és kompetenciájának növelése érdekében.

A támogatott életvitelre való felkészülés, illetve a támogatott életvitel megvalósulása során a beavatkozás formája, erőforrás igénye és jellege szerint elkülöníthetünk:

- környezeti, tárgyi technológiai, eszközös jellegű beavatkozásokat;
- személyes támogatásokat és beavatkozásokat; illetve
- egyéb, rendszerszintű, nagyobb volumenű beavatkozásokat.

A *Beavatkozási stratégiák* összefoglaló táblázat bemutatja azokat a stratégiákat, beavatkozási módokat, eljárásokat, amelyek segítségével növelhető a személy önállósága, kompetenciaszintje. A listából a kliens személyes céljainak, valamint a fejlesztési-beavatkozási irányoknak leginkább megfelelő módszer választható ki. Az egyes módszerek kevert alkalmazására is lehetőséget kell adni a tervezés során (például önismereti csoport szervezése egy már létező támogatott lakhatás klienseivel közösen).

Támogató és segítő technológiák	Példák a beavatkozásokra
Környezeti, tárgyi, technológiai, eszközös beavatkozások	
Támogató technológiák	<p>Asszisztív és infokommunikációs technológiák, eszközök (pl. képernyőolvasó program, magas kontrasztú, nagyméretű szöveg és kép, alternatív kezelőfelületek: szájegér, szemegér, fejpálca) WCAG 2.0 szabvány Alternatív - augmentatív kommunikációs eszközök Mobiltelefon, táblagép, mobileszközök applikációi Számítógép, laptop Egyéb speciális szoftverek és eszközök Útvonaltervező programok, GPS Egészségügyi jelző készülékek (pl. okosóra) Beszédfelismerő eszközök Fényjelző készülékek</p>
Protézisek, orvostechnikai eszközök	<p>Végtaghiány pótlására szolgáló eszközök Ortézisek – valamely működést pótló segédeszközök (pl. járógépek, rögzítő eszközök, sínek – kézsín, lábsín) Fűzők Ortopéd cipők</p>
Segédeszközök	<p>Speciális szemüveg Hallókészülék Járókeret Fehér bot Helyváltoztatást, mobilitást és testhelyzet-változtatást segítő eszközök (pl. támbotok, mankók, kerekesszék, moped, emelőeszközök, járókeretek, átülést segítő eszközök) Egészségmegőrzést, önellátás segítő eszközök (pl. WC magasztató, fürdőszobai kiegészítők, cipő- és harisnyafelhúzó, csúszásgátló alátét, kézhosszabbító, speciális evőeszközök)</p>

Támogató és segítő technológiák	Példák a beavatkozásokra
<p>Hozzáférést segítő eszközök, technológiák</p>	<p>Tanulás és ismeretalkalmazás támogató eszközei és technológiai (pl. vizuális eszközök, speciális toll) Könnyen érthető leírások, dokumentumok Beszélő eszközök és szoftverek Háztartási eszközök feliratozása Adaptált szövegek Emlékeztető feliratok, képek Algoritmusok, folyamatábrák, folyamatleírások Egyéb vizuális környezeti támpontok Segítő kutya Akadálymentes (közösségi) közlekedés (pl. gépjármű átalakítása, alacsony padlós járművek)</p>
<p>Épített környezet átalakítása, akadálymentesítés, a biztonságos és érthető környezet kialakítása</p>	<p>Épület és főbejárat akadálymentes megközelítése (pl. akadálymentes parkoló, szintkülönbségek kerülése vagy rámpa, felvonó, emelőlap, korlátlift, megfelelő méretű ajtók) Épületen belüli akadálytalan közlekedés (pl. helyiségek méretei, lift, kapaszkodók) Belső kialakítás (pl. járófelület, falburkolat, WC és fürdő) Biztonsági rendszerek (pl. hangjelzés mellett fényjelző berendezések, veszélyforrások jelzése) Tájékozódást segítő technológiák (pl. információs táblák, vezetősáv, piktogram, térkép) A személy érdeklődésének, képességeinek és szükségleteinek megfelelően összeállított környezeti feltételek, berendezés és elrendezés (pl. alacsonyan elhelyezett és megfelelő magasságú szekrények, polcok, kapcsolók, dönthető, átalakítható, speciális bútorok és berendezések, szekrények nyílásszöge, munkaterület megtervezése)</p>

Támogató és segítő technológiák	Példák a beavatkozásokra
Személyes támogatások, segítségék (humánerőforrás-igényes beavatkozások)	
Készségfejlesztés (egyéni vagy csoportos)	<p>Láncolás és visszafelé láncolás Modellálás Evésterápia Szociális és kommunikációs helyzetgyakorlat Szociális és kommunikációs készségfejlesztő csoport, tréning Asszertivitás, konfliktuskezelés fejlesztése Terepen kivitelezett feladatok (ügyintézés, vásárlás stb.) Állásinterjúra felkészülés, önéletrajzírás Munkavállalási készségek fejlesztése Munkahelyi megfigyelés</p>
Oktatás, tanítás (egyéni vagy csoportos)	<p>Balesetvédelem Elsősegélynyújtás Háztartási ismeretek Kultúrtechnikák tanítása Informatikai ismeretek Önálló közlekedés tanítása Mennyiségi ismeretek (pénzhasználattal kapcsolatos ismeretek, tájékozódás időben, mérések stb.) Munkavállalással kapcsolatos ismeretek Munkakeresés, álláskeresés technikái Relaxációs technikák tanítása (pl. progresszív relaxáció, autogén tréning), Szakmai továbbképzés, szakképzés Iskolarendszeren kívüli tanfolyam</p>
Ösztönzők, motiváció kiépítése	<p>Elismerés Személyes célok felállítása Hatalommal való felruházás Közösségi részvétel ösztönzése Társadalmi szerepek színesedése Pénz</p>
Személyes fejlődés segítése, szabadidő	<p>Attitűdformálás Érdeklődés felkeltése Erősségek hangsúlyozása Választási és döntési lehetőségek felkínálása Önismeret fejlesztése Személyiségfejlesztés Pszichodráma Felépülés támogatása</p>

Támogató és segítő technológiák	Példák a beavatkozásokra
	Klub, gyülekezet Önsegítő közösségek, csoportok Hobbi tevékenységek, sportolási lehetőségek biztosítása Információnyújtás (kiváltással, közösségi étellel, a leendő településsel, saját jogaimmal stb. kapcsolatban) Egyéb személyközpontú módszerek alkalmazása (pl. körök, jó nap-rossz nap)
Terápiás jellegű szolgáltatások – speciális szaktudást igénylő beavatkozások	Szocioterápia Művészetterápiák Biblioterápia Mozgásterápia Ergoterápia Gyógytorna Logopédia Hidroterápia Pszichoterápia Viselkedésterápia Kognitív viselkedésterápia Beszédterápia Pszichológiai tanácsadás Gyógyszeres terápiák Állatasszisztált terápiák Deszenzitizálás A szorongás nem gyógyszeres kezelése, pl. progresszív légzéskontroll Pszichoedukáció Gyógypedagógiai terápiák Bazális stimuláció
Hozzáférés segítése	Jelnyelvi tolmács Támogatott döntéshozatal, természetes vagy professzionális támogatók
Egyéb, rendszerszintű, vagy nagyobb volumenű beavatkozások	
Szervezeti gyakorlat, protokollok, eljárásrendek	Tudatos humánerőforrás menedzsment A kliensek szükségleteihez igazított ismeretekkel rendelkező szakmai team Munkatársak erőteljesebb bevonása szervezeti folyamatokba Munkatársak hatalommal való felruházása Differenciált támogatások és elismerési rendszer,

Támogató és segítő technológiák	Példák a beavatkozásokra
	referencia személy kijelölés minden klienshez Tudományos és módszertani munkákba való bekapcsolódás Tapasztalati szakértők bevonása
Társadalmpolitikai beavatkozások	Erőforrás allokáció Érzékenyítő kampányok (előítélet, stigma, diszkrimináció csökkentése stb.) Tudás, információ, módszertanok biztosítása Képzés Információs szolgáltatások Egyenlő esélyű hozzáférés biztosítása, akadálymentes szolgáltatások, egyetemes tervezés Szolgáltatásfejlesztés Szolgáltatási hálózatok kiépítése Rugalmas szolgáltatói együttműködések, hálózatok kialakítása

2. ábra Beavatkozási stratégiák

TÁMOGATOTT DÖNTÉSHOZATAL

A támogatott döntéshozatal elve olyan - minden tevékenységet és működést alapjaiban meghatározó - szemléletmód, hozzáállás, mely a fogyatékos személyre másokkal azonos alapon, egyenjogú, saját életét irányítani képes, autonóm személyként tekint, és valamennyi társadalmi interakció során, az élet minden területén ezen elveknek megfelelően kezeli őt. A támogatott döntéshozatal deklarált alapelvei szerint a támogatott döntéshozatal a cselekvőképesség egy paradigmája, amely a személy bevonására alapozódik, a támogató-segítő szakember nem hoz döntéseket a fogyatékos személy helyett, nem befolyásolja őt, **hanem a döntéshozást** **facilitálja, segíti, például a személy megértési szintjének megfelelő információk nyújtásával, lehetséges előnyök és hátrányok felsorakoztatásával, a helyzet több szempontú bemutatásával.**

A támogatott döntéshozatal elvének gyakorlati megvalósítása független a személy gondnoksági, cselekvőképességi státuszától, kognitív képességeitől, vagy bármely más, egyedi jellemzőitől.

Mint jogintézmény, hazánkban a 2013. évi V. törvény (Polgári Törvénykönyv) és a Támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény hatályba lépése óta ismert. Alapvetően a fogyatékos ember jogi modelljéből indul ki, azaz elsősorban a személy, mint jogképes állampolgár áll a központban. Lényege, hogy a gyámhatóság a cselekvőképesség korlátozásának elkerülése érdekében az egyes ügyei intézésben, döntései meghozatalában belátási képessége kisebb mértékű csökkenése miatt támogatásra szoruló nagykorú személy számára az érintett személlyel egyetértésben támogatót rendel.

Jellemzője, hogy önkéntes, nem érinti a cselekvőképességet, megmarad a személy autonómiája, és a személy meglévő képességeit veszi alapul.³ A támogatott döntéshozatal segítségével az életét érintő döntéseket az érintett hozza meg, a jognyilatkozatot ő teszi. A támogató személyét a támogatott választja ki, de legalábbis az ő egyetértésével kerül sor a kijelölésre a bíróság által. A döntéshozatal során a döntéshozó saját akarata érvényesül, elfogadva azt, hogy döntése akár ésszerűtlen, kockázatos, vélt vagy valós érdekeivel ellentétes is lehet.

A támogatott döntéshozatal elvét alkalmazó segítő szakemberek felelőssége elsősorban az, hogy megbizonyosodjanak arról, hogy a személy minden szükséges információ birtokában, a következmények ismerete tükrében hozza meg saját döntéseit. Tehát a támogatott döntéshozatal, mint alapelv akkor is érvényes és alkalmazandó, ha az adott személyt nem érinti a támogatott döntéshozatal jogintézménye, azaz gondnokság alatt áll, vagy cselekvőképes.

A támogatott döntéshozatal témakörében tematikus, akkreditált képzés érhető el a KézenFogva Alapítványnál: <http://www.kezenfogva.hu/kepzesek>

AUGMENTATÍV ÉS ALTERNATÍV KOMMUNIKÁCIÓ (AAK)

Az AAK fogalma

A kommunikáció legfőbb szerepe, hogy általa a kliensek kifejezhetik kívánságaikat, szükségleteiket, vágyaikat, gondolataikat; ugyanakkor használatával képesek a fizikai és szociális környezet alapvetőbb és összetettebb összefüggéseinek felismerésére, megértésére, érzelmi kötődések kialakítására, fenntartására és kapcsolatok működtetésére.

A személy a kommunikáció által képessé válik új dolgok befogadására és fejlődésre. A kommunikációs kudarc okozta frusztrációból adódó viselkedésproblémái sikeres és az igényekhez illesztett kommunikációs mód használatával jelentősen csökkenhetnek. A személy tapasztalatot szerezhet az elemi szociális interakcióról, az alapvető együttműködésről, illetve önmagáról való tudása a „mi – ő – én” viszonyában fejlődik, árnyaltabbá válik⁴. Alapvető jelentőségű, hogy azok a lakók is, akikkel jelenleg nem találjuk a megfelelő közvetítő csatornát, felkészítés segítségével képessé válhassanak a kommunikáció által új helyzetek megélésére.

„Augmentatív kommunikáció: az érthető beszéd hiánya következtében súlyosan károsodott kommunikációs funkció átmeneti vagy tartós pótlására szolgáló kommunikációs rendszerek csoportja. Lényege, hogy hiányzó beszéde helyett a sérült személy nonverbális úton fejezi ki magát, felhasználva mindazt a lehetőséget, amelyet a hangjelzések, gesztusok, manuális

³ Gazsi Adrienn (2016) A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. Esély, 2016/2. http://www.esely.org/kiadvanyok/2016_2/2016-2_2-1_Gazsi_Tamogatott_donteshozatal.pdf

⁴ Havasi Ágnes, Királyhidi Dorottya, Stummer Mara, Tóth Mónika, Zelenka Zsófia (2009) „Gondolat-Jel” - Jegyzet a fejlődésmentükben súlyosan akadályozott személyek kommunikációs szakembere képzéshez. FSZK. 41.

rendszerek, jelnyelv stb., és/vagy a betűket, rajzokat, jelképeket, fotókat, tárgyakat stb. tartalmazó kommunikációs táblák, valamint a hangadó gépek (kommunikátorok) biztosítanak. Az augmentatív kommunikációs rendszereknek a meglévő kifejezési eszköztáron kell alapulniuk, felhasználva minden beszédmaradványt és vokalizációs kísérletet, a hagyományos és az attól eltérő gesztusokat, jeleket, jelzéseket is. Minden augmentatív kommunikációs rendszer több, egyénre szabott, térben és időben eltérő használhatóságú kommunikációs eszközből áll, amelyek tartalmazzák a kommunikációs hatékonyságot növelő valamennyi üzenethordozót, segédeszközt, stratégiát és technikát. Az augmentatív kommunikáció hatékony használata megteremti a társadalmi integrációt, az önkifejezést, az intellektuális, érzelmi és szociális fejlődés lehetőségeit⁵.

Ezért az **augmentatív**, azaz kiegészítő, illetve **alternatív**, azaz a beszédétől eltérő kommunikációs módszerek, csatornák tartoznak az AAK körébe. Ezeket a módszereket azonban minden esetben tanítani kell, hiszen ezek nem természetes kommunikációs módok, elsajátításuk a környezet modellálása útján, mintegy intuitív módon nem lehetséges.

AAK felosztása – módszerek és eszközök

Az AAK rendszereket többféle módon is feloszthatjuk, a szakirodalomban többféle felosztás is ismert, elsősorban a felhasználás köre, illetve a használt szimbólumrendszer szerint. Alapvetően megkülönböztethetünk:

- grafikus rendszereket (pl. tárgyak, fotók, képek, piktogramok, betűtáblák)
- elektronikus rendszereket (pl. számítógép, kommunikátor)
- manuális rendszereket (pl. gesztusnyelv, jelnyelv).⁶

A grafikus rendszerek nagyon különbözőek és sokfélék lehetnek, magukba foglalhatnak képeket, fotókat, grafikus szimbólumokat, tárgyakat vagy tárgyrészeket.

A beszélő- vagy hangadó gépek (kommunikátorok) használata viszonylag könnyű és gyorsan pozitív élményhez juttatja a felhasználót. A hangadó gépeknek is több fajtája ismert (a legegyszerűbb, egy üzenettestől a több üzenetesig), melyek előkészíthetik a számítógép használatát. A súlyosan mozgássérült személyek speciális kiegészítőkkel (kapcsolókkal, egérkiváltóval, fejegérrel, módosított klaviatúrával stb.) felszerelt számítógép segítségével tudják megtanulni a számítógép kezelését. A korszerű szoftverek, hordozható táblagépek lehetővé teszik, hogy a számítógép egyben kommunikációs eszközként is szolgáljon.⁷

A manuális rendszerek az augmentáció, azaz a kiegészítés egy lehetséges módját képviselik. Ebben az esetben az üzenethordozó maga a gesztus, míg az üzenetközvetítés

⁵ Pedagógiai Lexikon (szó-cikkely: Kálmán, 1997, 122. o.) idézi: Bartókné Luthár Barbara, Cseri Tímea, Dr. Kálmán Zsófia, Királyhidi Dorottya, Kollár Zoltán (2009) „Pár-beszéd” - Kiegészítő jegyzet a súlyosan, halmozottan sérült személyek kommunikációs segítőit felkészítő tanfolyam anyagához. FSZK, 81.

⁶ Erdélyi Andrea (2008) Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) mint a kommunikációtudományok egyik legifjabb részdiszciplínája. Gyógypedagógiai Szemle, 2008/1. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=3&jaid=5

⁷ Havasi és tsai (2009)

módja a gesztus produkálása, azaz az üzenethordozásra szolgáló jel előállítás a test valamely részével.⁸

Az AAK-t használó személyek köre

A felhasználók köre – azaz azon személyek, akik AAK-t használnak, vagy akik számára AAK használata indokolt lehet – igen tág. Ide tartozhatnak motoros zavarokkal rendelkező, fejlődési beszédzavarokban érintett, értelmi fogyatékos, súlyosan, halmozottan fogyatékos és autista személyek is. A veleszületett sérülés mellett az előrehaladott betegségben szenvedő embereknél, baleseti károsodásnál, agyvérzésnél, vagy átmenetileg korlátozott beszédképességnél is alkalmazható az AAK⁹.

„Az AAK-t használó személyek olyan súlyos expresszív kommunikációs zavarokkal küzdenek, melyek károsodást okoznak a beszédben, a nyelvhasználatban, az olvasás és az írás elsajátításában. Az AAK-t használó személyek körébe tartoznak azok, akiknek ideiglenesen vagy tartósan szükségük van az AAK-ra, hogy az kiegészítsen vagy helyettesítsen más hagyományos kommunikációs eszközöket.” (American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) meghatározása)¹⁰

Az ASHA hivatalos felosztása alapján az AAK-t használók tekintetében megkülönböztetünk két nagy csoportot.

1. Veleszületett fogyatékosággal élő személyek, ezen belül:
 - i) autizmus spektrum zavar
 - ii) cerebrál parezis
 - iii) fejlődési zavarok
 - iv) fejlődési afázia
 - v) genetikai rendellenességek

Ezen személyek esetében a nyelvelsajátítás során alkalmazhatunk AAK stratégiákat. Számukra az AAK nemcsak a létező nyelvet képviseli, hanem az expresszív és receptív nyelv elsajátításában és az írás-olvasás tanulásában is segítséget nyújtó eszköz.

2. Szerzett fogyatékosággal élő személyek, ezen belül a következő állapotokat különböztetjük meg:
 - i) cerebrovascularis balesetek;
 - ii) szerzett agyi sérülések;
 - iii) neurodegeneratív betegségek (például amiotrófiás laterális szklerózis [ALS], supranukleáris bénulás, primer progresszív afázia és apraxia);
 - iv) sebészi beavatkozás után (pl. glossectomia, laryngectomia); és

⁸ Dr. Kálmán Zsófia (2008) Reflexiók dr. Erdélyi Andrea a Gyógypedagógiai Szemle XXXVI/1. számában megjelent írásához. Gyógypedagógiai Szemle, 2008/2. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=11&jaid=100

⁹ Erdélyi (2008)

¹⁰ American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773§ion=Key_Issues

v) ideiglenes állapotok (például intubálás) a kritikus ellátási körülmények között.¹¹

A szerzett fogyatékossgal élő személyek igényei változóak és változhatnak az idő függvényében, melyet befolyásol a nyelv és a megismerés épsége, a sérülés időpontja, valamint a betegség kialakulása.

Az egyén egyszerre több módszert vagy több AAK rendszert használhat kombinációban, amely lehetővé teszi az igazodást az adott kontextusban, a kommunikációs partnerekhez és a kommunikációs szándékon alapuló változásokhoz. A jól megtervezett AAK rendszer rugalmas és alkalmazkodó. Lehetővé teszi a szókincs megváltoztatását, bővítését és a hozzáférés módját, mivel az egyén nyelvi szintje és fizikai igényei idővel változnak, változhatnak. A jól megtervezett rendszer maximálisan kihasználja az egyének azon képességét, hogy hatékonyan kommunikáljanak a különböző kontextusokban és a különböző kommunikációs partnerekkel.

AAK használata

Az AAK eszközök használata, ahogyan említettük, általában hosszabb-rövidebb tanulási folyamatot igényel, az oktatáshoz minden esetben gondos előkészítésre és szakértelemre van szükség. Emellett olyan – a speciális sérülést, és az adott személyt is jól ismerő – szakember jelenlétét feltételezi, aki a megfelelő eszköz, vagy módszer használatát személyre szabott formában képes megtanítani a kliens számára.

A kommunikáció az élet minden aspektusát átszövi, alapvetően minden társas helyzetben, amikor más személyek között vagyunk, kommunikálunk. Mindez azt is jelenti, hogy az egyszerűbb igen-nem típusú jelzésektől, a hétköznapi választási és döntési helyzetekben keresztül a komplex, összetett megnyilvánulásokig terjed az AAK alkalmazási köre is.

„A kommunikáció hét szintje”¹²

Első szint: Nem-szándékos (nem tudatos) viselkedés Ezen a szinten az egyén még nem kontrollálja saját viselkedési megnyilvánulásait, azok nem tudatosan tükrözik általános állapotát (pl. kényelmes, kényelmetlen, éhes, szomjas). A gondozó az egyén állapotára olyan viselkedési jegyekből következtet, mint a testmozgás, arckifejezés és hangok. Az átlagosan fejlődő gyermeknél ez a szakasz 0 és 3 hónap közé esik.

Második szint: Szándékos viselkedés Ezen a szinten az egyén már kontrollálja saját viselkedését, noha még nem használja azt szándékolt kommunikációra. A gondozó az egyén szükségleteire és kívánságaira olyan viselkedési jegyekből következtet, mint a testmozgás, arckifejezés, hang és tekintet. Az átlagosan fejlődő gyermeknél ez a szakasz 3 és 8 hónap közé esik.

¹¹ American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)
https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773§ion=Key_Issues

¹² Rowland, Charity Ph.D. (2004) Kommunikációs Mátrix.
https://communicationmatrix.org/Content/Translations/matrix.professional_Hungarian.pdf

Harmadik szint: Nem hagyományos kommunikáció A nem konvencionális, pre-szimbolikus viselkedést az illető már szándékolt kommunikációra használja. Ezek a kommunikációs formák pre-szimbolikusak, mert az egyén semmiféle jelet/jelképet nem használ, és „nem konvencionálisak”, mert a felnövés során társadalmilag elfogadhatatlanná válnak. Ezen kommunikációs viselkedési formákhoz tartoznak a testmozgások, a hangadás, az arckifejezés és az egyszerű gesztusok (pl. emberek rángatása). Az átlagosan fejlődő gyermeknél ez a szakasz 6 és 12 hónap közé esik.

Negyedik szint: Hagyományos kommunikáció A konvencionális pre-szimbolikus viselkedési formákat az illető már szándékolt kommunikációra használja. Ezek a kommunikációs formák pre-szimbolikusak, mert az egyén semmiféle jelet/jelképet nem használ, és „konvencionálisak”, mivel társadalmilag elfogadottak és a fejlődés későbbi szakaszaiban a nyelvvel együtt használjuk ezeket. Néhány gesztus jelentése kultúránként változik. Ezen kommunikatív viselkedési formákhoz tartozik a rámutatás, fejbiccentés vagy fejrázás, intés/integetés, ölelés és egy személyről a kívánt tárgyra való ránézés. Fontos megjegyezni, hogy ezen gesztusok közül több (különösen a rámutatás) jó látásképességet kíván, ezért feltehetően az nem lesz megfelelő súlyos látássérült személyek részére. Valamilyen szintű hangadás szintén előfordulhat ezen a szinten. Az átlagosan fejlődő gyermeknél ez a szakasz 12 és 18 hónap közé esik.

Ötödik szint: Konkrét jelek/jelképek. A „konkrét” jelképek fizikai megjelenésükben emlékeztetnek az általuk reprezentált dolgokra, így azokat kommunikációra is használhatja az egyén. A konkrét jelképek úgy néznek ki, olyan az érzetük, a mozgásuk, a hangjuk, mint annak, amit ábrázolnak. A konkrét jelképek közé tartoznak képek, tárgyak pl. a cipő kifejezésére a cipőfűző), képszerű gesztusok (pl. a szék megütögetése annak kifejezésére, hogy „ülj le”) és hangok (pl. zümmögő hang adása a „méhecske” kifejezésére). A legtöbben ezt a szintet átugorják és egyenesen a hatodik szintre kerülnek. Akadnak olyan személyek, akiknek a számára kizárólag ezek a konkrét jelképek érthetők; mások számára csak hídként szolgálnak az absztrakt jelképek használatához. Az átlagosan fejlődő gyermek a konkrét szimbólumokat nem különálló szintként, hanem a gesztusokkal és a szavakkal együtt használja, általában 12 és 24 hónapos kora között.

Hatodik szint: Absztrakt jelképek. Az egyén absztrakt jelképeket – pl. beszéd, kézjelek/gesztus-nyelv, Braille-írás vagy nyomtatott szavak – használ kommunikációra. Ezek a jelek elvontak, mert fizikailag NEM hasonlítanak ahhoz, amit kifejeznek. Egyszerre csak egyet használ az egyén, átlagosan fejlődő gyermek esetében általában 12 és 24 hónapos kor között.

Hetedik szint: A nyelv. A személy a konkrét vagy absztrakt jelképeket két vagy három szimbólumból/jelből álló kombinációkba rendezi („kér narancslé”, „akar kimenni”), az adott nyelv nyelvtani szabályai szerint. Az egyén képes megérteni, hogy ezen szimbólumok együttes használatának jelentése a sorrend szerint módosulhat [ez a magyar nyelvre csak korlátozottan érvényes, mivel szórendje nem kötött – szerk.]. Átlagosan fejlődő gyermeknél ez a szint körülbelül a 24. hónapnál kezdődik.”

A kommunikáció, mint alapvető emberi funkció, szükséglet és egyben jog is, melyet biztosítanunk kell minden kliensünk számára. Nem kommunikáló személy nem létezik, a segítő környezet és a szakemberek feladata, hogy a beszédet nem használó kliensek

számára megtalálják a megfelelő módszert és eszközt, a kapcsolódás lehetőségét a külvilághoz. Mindez a támogatott döntéshozatal alapelveivel összhangban alapját képezi a függetlenebb, önrendelkezőbb életvitelnek.

A témában több szervezet is rendszeres továbbképzéseket tart, így például a BLISS Alapítvány: <http://www.blissalapitvany.hu/szakembereknek/>

Az AAK széles eszköztárának jelentős része kölcsönözhető, így könnyebben elérhető a felhasználók és a szakemberek számára. A kölcsönző központokban AAK szakértők is rendelkezésre állnak:

- Immanuel Otthon, Debrecen, regionális eszközkölcsönző: http://www.immanuelotthon.hu/aak_eszkozok
- Bliss Alapítvány, Budapest, regionális eszközkölcsönző: <http://www.blissalapitvany.hu/szolgalattasok/eszkozkolcsonzo/>
- Mozgásjavító Óvoda, Általános Iskola, Gimnázium, Szakgimnázium, EGYMI, Budapest: <http://new.mozgasjavito.hu/szakma-szolgalattasaink/szakma-szolgalattasaink-eszkozkolcsonzes/>
- Siketvakok Országos Egyesülete: <http://siketvak.hu/>
- Mozgáskorlátozottak Somogy Megyei Egyesülete, Napsugár Rehabilitációs és Habilitációs Központ: <http://napsugarkozpont.hu/>
- Mozgássérült Emberek Rehabilitációs Központja (MEREK), Mozgáskorlátozott emberek foglalkoztatását, önálló életvitelét, segítő eszközfejlesztő műhely és szolgáltatási hálózat – „Guruló”. Összesen 7 regionális központjuk működik az országban, elsősorban a házi gondozást segítő eszközöket (elektromos ágyak, higiéniai eszközök, emelők, járást, egyéb otthoni akadálymentesítést segítő eszközök) kölcsönzési rendszerben biztosítanak az ezt igénylő személyek számára. <http://www.gurulo.hu/muhelyhalozat>
- Az FSZK által működtetett eszközkölcsönző szintén széles körben kínál AAK eszközöket: <http://fszk.hu/szolgalattasok/eszkozkolcsonzes/>

CÉLCSOPORTSPECIFIKUS BEAVATKOZÁSOK

ÉRTELMI FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

A támogatott lakhatás a kliensek számára az egyre nagyobb önállóság lehetőségét nyújtja. Értelmi fogyatékos személyek intézményi keretek között történő felkészítése a támogatott életvitelre, a fogyatékoság sajátosságai miatt, számos nehézségbe ütközhet. A fogalmi gondolkodás konkrétsága, a szimbolikus vagy elvont fogalmi gondolkodás akadályozottsága, az idői és téri fogalmak kialakulatlansága miatt a felkészítési területeket körültekintően kell megválasztani.

Szakemberként, az értelmi sérült emberekkel kapcsolatos elméleti tudásunk és gyakorlati tapasztalataink nyomán azonnal felmerülhetnek kétségek. Klienseink gondolkodását általában nagyfokú konkrétság jellemzi, számukra az „itt és most” létezik, egyszerre csak apró gondolati egységeket tudnak értelmezni. Hogyan érhetjük el, hogy összetett tevékenységeket végezzenek egy távoli cél elérése érdekében? Lakóinknak az intézményben nem kell olyan tevékenységeket végezni, mint majd a támogatott lakhatásban. Hogyan teremthetők meg azok a környezeti feltételek, amelyek a felkészítést hatékonyan segítik? Belátási képességük sokszor csökkent, korlátozottan tudják felmérni a veszélyt. Nagyobb önállósággal veszélynek tesszük ki őket? Kétségeink elosztatására is éppen elméleti tudásunkat és gyakorlati tapasztalatainkat hívhatjuk segítségül.

Mielőtt elkezdünk azon dolgozni, hogy lakóinkat felkészítsük az önállóbb életvitelre, egyetlen dologra kell magunkat képessé tenni: észrevenni azt, hogy egy-egy tevékenység nem egy bonthatatlan egész, hanem apró lépések sorozata. Az olyan egyszerű feladat, mint a teakészítés sem azt jelenti, hogy megszületik a fejben a gondolat a teáról, aztán a kezemben van a gőzölgő bögre, hanem felállok, kinyitom a szekrényt, kiveszem a teásdobozt, kiveszem a filtert, előveszem a kannát, megnyitom a csapot, stb.. Amennyiben így tekintünk a tevékenységekre, nem csak ahhoz kerülünk közelebb, ahogy értelmi sérült klienseink gondolkoznak, hanem azt is észrevesszük, milyen természetes folyamaton vezetjük őket végig. Lekerül a vállunkról a teher, hogy valami nagy-nagy eredményt kell produkálnunk. Vagyis klienseink világában létező kicsi egységek nem nehézséget, inkább lehetőséget jelentenek számunkra.

Az a személy is, aki jelenleg intézményben él csupa olyan dolgot tesz, amit majd a közösségi lakhatásban is fog, eszik, iszik, alszik, sétál, pihen, kikapcsolódik, stb. A szervezeti kultúrától és a sérülés mértékétől is függ, hogy a munkatevékenységekben a lakók milyen mértékben vesznek részt, de egészen biztosan van mód arra, hogy a jelenleginél még egy kicsit jobban bevonjuk őket. Lehet, hogy ez valakinél azt jelenti, hogy részt vesz ruhája összehajtogatásában, másnál pedig azt, hogy a karbantartónak segítséget nyújt a csőtörés megszüntetésében. Egy intézmény működtetése az élet valamennyi területét átfogja, nem csak szakmai személyzet dolgozik, hanem például az előbb említett karbantartók is. Minél nyitottabb az intézmény teljes személyzete, annál több természetesen

adódó helyzetet fogunk észrevenni a lakók bevonására a lehetőségekhez és az egyes lakók készségeinek jelenlegi szintjéhez igazodva.

Felelősséggel tartozunk lakóink testi és lelki jóllétéért, mindent megteszünk, hogy elkerüljük a veszélyt. Tudjuk, hogy az értelmi fogyatékos személyek gyakran nem elég körültekintően döntenek, ezért – általában - döntéseket hozunk helyettük. A választásnak, döntésnek minden esetben súlya van, de egyénileg eltérő az, hogy kinek az életében mi számít „nagy horderejű” és mi számít „apró döntésnek”. Mindig abból kell kiindulnunk, ami a személy számára fontos, ami – aktuálisan – az életét érintő jelentős kérdés. Lesz, akinek a zsebpénze beosztása, és az ebben való nagyobb fokú autonómia az ilyen kritikus pont, lesz, akinek a gondnokváltás a legnagyobb kérdés. Ennek meghatározásában és felderítésében segít a személyközpontú tervezés, mely a módszertani eszközrendszer használatának első lépése.

Nem ritkán fordul elő az sem, hogy az intézményes ellátásban szocializálódott felnőttek nem is tudnak dönteni, döntéseket hozni. Teljesen természetes számukra, hogy kikészítik nekik a ruhát, amit aznap viselni fognak, megmondják számukra mikor és mit kell reggelizni, mit csináljanak szabadidőben, stb.. Mi történik, ha hagyjuk ezeket a döntéseket meghozni intézetben élő klienseinek? Lehet, hogy rosszul választ ruhát és fájni fog, vagy ebéd előtt megéhezik, esetleg nem fogja a saját fogalmaink szerint „értelmes és hasznos” módon tölteni a szabadidejét. Egyik esetben sem történik azonban semmi végzetes, helyrehozhatatlan. Az intézmény továbbra is gondoskodni fog a személy jóllétéről, vagyis amíg az intézményben él, sokkal biztonságosabb körülmények között gyakorolhatja a kockázatvállalást az a kliens, akinek hagyják ezt.

Így tekintve, ha nem valami nagy és elvont feladatként, hanem egy teljesen természetes, emberi létforma felé vezető lépések sorozataként látjuk a támogatott életvitelre való felkészítést, akkor klienseink gondolkodásának általános sajátosságait és az eddig életterükként szolgáló intézmény által kínált lehetőségeket a cél elérésére érdekében használhatjuk.

A felkészítés fő területei

Klienseink gondolkodása kevésbé rugalmas, váratlan helyzetekben könnyen elveszítik biztonságérzetüket, ezért kiemelten fontos az, hogy ilyenkor segítséget merjenek és tudjanak kérni, lehetőleg társadalmilag elfogadott módon és formában. Ehhez különösen nagy hangsúlyt kell fektetnünk a **kommunikációs és szociális készségek** területére.

A kommunikáció fejlesztése során fontos, hogy ne csak ismerős körülmények között legyenek képesek magukat kifejezni. Ezen kívül segítsük klienseinket abban, hogy kölcsönös kommunikációs helyzetben is részt tudjanak venni, ne csak passzív résztvevői legyenek egy-egy beszélgetésnek, ahol feltett kérdésekre válaszolnak, hanem ők maguk is tudják a beszélgetést saját érdeklődésük és komfortzónájuk szerint kezdeményezni, irányítani. Életszerű helyzetekben, a felkészítés során is gyakoroljuk például az udvariassági formulák használatát.

Nagyon egyéni, hogy melyik lakónk milyen kommunikációs formát használ, milyen kommunikációs kompetenciákkal rendelkeznek. A nem beszélő lakóktól, az egészen változatosan, gazdag szókincset használókig széles a készségek palettája. A kommunikációs készségek fejlesztése során a lakó aktuális kompetencia szintjének meghatározása után a készségleltárban foglaltak szerint, az eggyel magasabb szint elérése lehet cél. Érdekes feltárunk az esetlegesen hiányzó készségeket – például ilyen lehet az udvariassági rutink használata, vagy a segítség kérése. Más lakónknak nehézséget okozhat az érzelmeket, hangulatokat leíró szavak és kifejezések használata, ezek összekapcsolása saját aktuális érzelmi-hangulati állapotával. Az egyéni felmérést követően a készségfejlesztés során mindig fókuszáljunk azokra a területekre, amelyek a közösségi, támogatott életvitel során hangsúlyosak lesznek. Fontos, hogy a kommunikációban a felnőttekkel használatos formulákat tudják alkalmazni, ezeket tanítsuk számukra. Kerülni kell a gyermekies beszédstílust és kifejezéseket, pl. „csókolom”, „néni”, „bácsi”, „tetszik”, „nem tetszik haragudni stb.. Ezeket, ha egy mód van rá, ki kell váltani más, a felnőtt státuszt jelző kifejezésekkel, szófordulatokkal.

A szociális készségek fejlesztése ennél is összetettebb feladat, a társadalomba való sikeres integráció egyik alapfeltétele. Az eddigi életüket különféle intézményekben töltő kliensek biztosan sokat gyakorolták már a szabályokhoz való alkalmazkodást. A közösségi életvitel során hasznos lesz, ha képesek részt venni a szabályok közös, számukra is elfogadható tartalmakkal történő megalkotásában, például az együttélés szabályainak kialakításában.

A legtöbb esetben ezek új készségek, képességek és kompetenciák, ezért gondos felkészítést igényelnek a készségleltárban felsorolt területeken, különösen a hivatali ügyek intézése, az állampolgári és cselekvőképességet érintő jogok és kötelezettségek, a tudatos tervezés területein. Szintén hangsúlyos lehet bizonyos lakóknál az érdekképviselet, vagy az önismeret, és a társas ismeretek és készségek. A különböző kötődések, kapcsolati viszonyok áttekintése, „helyretétele”, saját kapcsolati rendszerek feltérképezése és ezen kapcsolatok tartalmának, jellemzőinek megértése (család – barát - partner - társkapcsolatok, pl. a kolléganőm nem a barátnőm, stb.) szintén fontos feladat lehet. Ezek csoportos formában is jól gyakorolható készségek, és a tanulás során sok egyéb – vizuális, képi – eszközt használhatunk változatos formákban. Ezekre sok példa található a készségleltárban.

Fontos, hogy lehetőséget nyújtsunk lakóinknak, hogy ezekre a területekre jelenlegi képességeiknek megfelelően egyre nagyobb rálátást szerezzenek, és amiben lehet, aktívan részt vegyenek.

A támogatott életvitelben kiemelt hangsúlyt kap a **pénzkezelés is**. Egyrészt a kognitív funkciók sérülése miatt maga a számolás művelete, a számok kiolvasása és a számlálás is nehézséget okoz legtöbb kliensüknek. Másrészt a felelős döntési helyzetek eddigi hiánya és a vágyvezéreltség miatt nehéz elérni, hogy a pénzkezeléssel kapcsolatban átgondolják döntéseiket. Nem utolsó sorban pedig az intézményi létforma valószínűleg kevés lehetőséget adott eddig arra, hogy a lakók ismereteket és tapasztalatokat szerezzenek például a bankkártya használatáról, folyószámla ügyintézésről, vagy akár a csekkek befizetéséről. Fontosnak tartjuk ismét hangsúlyozni, hogy nem arra kell törekednünk, hogy ezek közül már a felkészülés során mindent megismertessünk és gyakoroltassunk mindenkivel, de tartsuk észben ezeket a területeket is és vegyük észre, amikor lehetőség

kínálkozik bemutatásukra, használjuk a készségleltárt rendszeresen, illetve amikor egy-egy kliensünk hétköznapijainak alakulása során természetes alkalom kínálkozik a gyakorlásra. Egy külső munkahelyen, a nyílt munkaerő piacon éppen elhelyezkedő munkavállalónak például meg kell adnia bankszámlaszámát és egyéb ezzel kapcsolatos adatait, mindenképpen vonjuk be őt ebbe.

Ezen túl pedig, ha feltételezzük, hogy nem halmozott sérülésről van szó, akkor az épületen belüli hely- és helyzetváltoztatás az egyetlen terület, amelynek fejlesztésére szinte biztos, hogy nem lesz szükség egyetlen kliensünknél sem. Értelmi fogyatékos személyek esetén ugyanis a sérülés mértékétől, jellegétől függően az nem csak gondolkodásukra, kognitív folyamataikra, problémamegoldásukra vagy memóriájukra hathat ki, hanem motoros készségeiktől kezdve az érzelmi megnyilvánulásokig szinte bármire, lényegében az egész személyiségükre. Ezért az egyetlen általánosan megállapítható irányelv az, hogy mindennél fontosabb, hogy a személy igényeihez, jelenlegi készségszintjéhez, motivációjához, és az egyéni haladási tempóhoz igazítsuk a felkészítést.

Speciális módszerek, eszközök és eljárások

Nagyon fontos, hogy tudatosítsuk magunkban: viselkedésünkkel, megjelenésünkkel, öltözködésünkkel, kommunikációs stílusunkkal, az egyes helyzetekre adott reakcióinkkal, a nap minden pillanatában **modellek vagyunk** – lakóink figyelnek és tudatosan, de sokszor akaratlanul is igyekeznek minket követni, mozdulatainkat, szavainkat, gesztusainkat utánozni. Az utánzós tanulás természetesen adódó lehetőségeit nagyon jól kihasználhatunk a mindennapi munka során.

Fokozatosság

Ezt az elvet alkalmazva a távoli nagy cél helyébe a jelenben értelmezhető tennivalók lépnek. Az elsajátítandó készséget elemi lépésekre bontjuk és a következő lépést csak akkor mutatjuk be, amikor az előzőt már megfelelő szinten képes az érintett végrehajtani. Tulajdonképpen minden tanulási folyamatnak ez a természetes rendje, csak a lépések számában és méretében van különbség.

A fokozatosság módszerét alkalmazhatjuk úgy is, hogy először az elsajátítandó folyamat utolsó lépését gyakoroltatjuk, majd innen haladunk előre. Így hamarabb jutnak ahhoz a sikerélményhez a gyakorlók, amit a tevékenység befejezésre jelent, továbbá intézményi keretek között általában könnyebben találunk alkalmat az utolsó lépés bemutatására.

A mosás, a mosógép használatának megtanulása ezzel a módszerrel például a következők szerint alakulhatna:

- tiszta ruhák összehajtogatása, különböző ruhadarabok szétválogatása, zoknik párosítása, szekrénybe elhelyezése stb. (erre minden intézményben van mód!)
- ruhadarabok szárítógépbe helyezése, illetve kitergetése
- mosógép leállítása, nedves ruhadarabok kiszedése
- mosógép beindítása, szennyezett ruhák behelyezése
- piszkos ruhák szétválogatása.

A lépések meghatározása a támogató személy nagyfokú tudatosságát és a feladatok alapos megtervezését igényli.

A nagyon kis lépésekben történő haladás mellett szintén fontos a rendszeres ismétlések beépítése a napi munkába, a készségek gyakorlásába – újra és újra vegyünk át egy-egy tanult készséget, ismeretet, fokozatosan csökkentve segítségünket, így biztosítva az egyre nagyobb autonómiát az adott készség gyakorlása során. Szintén nagyon fontos a személy önbizalmának megerősítése a feladatok végzése során, ezért adjunk minden esetben pozitív visszajelzéseket, emeljük ki és erősítsük meg, ha valamely tevékenységben – akár egy apró lépéssel is – önállóbb lett.

Könnyen érthető kommunikáció

Alapvetően fontos, hogy a támogató szakember mindig világos, egyértelmű, egyszerű módon közölje mondanivalóját kliensével¹³. Egyszerre csak egy dolgról beszéljünk, és ha lehet, kerüljük az absztrakt, elvont fogalmakat. Ott, ahol nem elég az egyszeri közlés, a könnyen érthető kommunikáció módszerét alkalmazva különböző dokumentumok, leírások, segédanyagok nagyon hasznosak lehetnek, illetve fontos elemei lehetnek az önállóság támogatásának.

Elvontabb, absztrakt fogalmak megismerésének és megértésének támogatására, a lakónk számára bonyolultabb tevékenységek (pl. ügyintézés menete) kivitelezésének támogatására, jogok, feladatok megismerésére, tehát szinte az összes életterületen hasznos lehet a könnyen érthető kommunikációval készült támogatás. A segítő szóbeli, vagy tevőleges segítségét, magyarázatát kiegészítheti, sőt sokszor ki is válthatja a könnyen érthető kommunikációval készült tájékoztató, ismertető, emlékeztető anyag.

A sikeres alkalmazásnak itt is feltétele, hogy a helyzethez és az adott személyhez igazítsuk, vagyis vegyük figyelembe, hogy ki, kivel, mit kíván könnyen érthetően közölni:

KI – információt nyújtó személy kora, képessége, tapasztalatai

KINEK – információt befogadó személy kora, képessége, tapasztalatai

MIT – könnyen érthető kommunikáció témája

HOGYAN – könnyen érthető kommunikáció kiválasztott szintje

MIVEL – könnyen érthető kommunikáció kiválasztott eszközrendszere

A fenti szempontok mentén kiválaszthatjuk a szükséges kommunikáció szintjét:

1. szint – Képsorozat
2. szint – Értelmező képek
3. szint – Témaorientáló képek
4. szint – Könnyen érthető szöveg kép nélkül¹⁴

¹³ Csató Zsuzsanna (2002) Egyszerűen, érthetően útmutató könnyen érthető tájékoztatók készítéséhez. ÉFOÉSZ, Budapest.

¹⁴ Farkasné Gönczi Rita (2013) Könnyen érthető kommunikáció nyelvi szintjei. Gyógypedagógiai Szemle, 2013/3. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=44&jaid=634

Nagyon sok hasznos, a fentieknek megfelelően összeállított, az önállóbb életvitelre felkészítő, könnyen érthető kiadványt, útmutatót találunk az interneten, melyek lakóink számára is hasznosak lehetnek. A Gönczi Rita és tapasztalati szakértők által készített könnyen érthető kommunikációról szóló weboldal sok hasznos, praktikus információt, kiadványt tartalmaz, receptek és szótár is segíti az értelmi sérült felhasználókat: <http://konnyenertheto.gonczirita.hu/>

Az első és legfontosabb feladatunk a kiváltással és a közösségi, támogatott életvitellel, a jövővel kapcsolatos – és már tudott – információkat ilyen formában a lakók számára elérhetővé tenni, melyet a későbbiek során kiegészíthetünk, szükség szerint módosíthatunk.

Személyiség-, és közösségfejlesztés

A felkészítés fontos része még a **személyiség-, és közösségfejlesztés**. A személyiségfejlesztés fő célja, hogy a klienseket, akik eddig „gyermeki létformában” éltek, minél inkább képessé tegyük a felnőtt élettel járó szerepek és felelőségek gyakorlására. Akinek ez már jól megy, fontos, hogy tisztában legyenek saját erősségeikkel és gyengeségeikkel, hogy mi az, amit egyedül is el tudnak végezni és mi az, amiben célszerűbb segítséget kérniük. A közösség szempontjából is fontos, hogy annak tagjai jól ismerjék saját magukat. Ha tisztában vannak saját erősségeikkel, illetve képesek elismerni gyengeségeiket, majd megtanulnak ezek mentén együtt dolgozni, az jelentősen megemeli a közösség erejét. Egy főzésről gyakorlati ismeretekkel rendelkező, de írni-olvasni nem tudó kliens, egy olyan társával, aki olvasni tud és egy olyannal, aki ismeri a pénzt, el tudja intézni a vásárlást egy lista alapján. Egyesével nem lennének erre képesek. A feladatok képességek szerinti megosztását azonban gyakorolni kell.

Tartsuk szem előtt azt is, hogy a lakóknak nem csak károsodott, de ép funkciói is vannak. A felkészítés során ne a deficitekre koncentrálnak próbáljunk eredményt elérni. Azt a lakót, aki nem tájékozódik kellő biztonsággal tízezres számkörben, ne úgy próbáljuk felkészíteni az önálló vásárlásra, hogy hatezer babszemet számoltatunk meg vele, inkább tanítsuk meg a telefonján a számológép használatára.

A mindennapi élet mindennapi feladataira kell tehát felkészítenünk értelmi sérült lakókat és erre a legjobb mód, ha megpróbáljuk megtalálni jelenlegi körülményeik között a legtermészetesebben felmerülő gyakorlati lehetőséget. Eközben azon kívül, hogy fény derül a készségbeli és pszichés gátaakra, módunk lesz korrigálni és fejleszteni is készségeiket.

Cselekvésbe ágyazott készségfejlesztés

A cselekvésbe ágyazott ismeretszerzés, a konkrét, közvetlen tapasztalás kulcsfontosságú klienseink számára. Így minden esetben keressük azokat a valós élethelyzeteket, amelyek egyben tanulási helyzetek is lehetnek. Ezek akár a leghétköznapibb szituációk is lehetnek: például egy látogató érkezése és fogadása az intézményben nagyszerű alkalom a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésére. Egy közös kirándulás vagy séta alkalmával lehetőség nyílik a közlekedéssel kapcsolatos készségek gyakorlására, egyben a biztonsággal kapcsolatos tevékenységre is felhívhatjuk a figyelmet. Önálló életvezetéssel kapcsolatos készségeket soha ne próbáljunk elméletben, azaz csupán magyarázat útján fejleszteni, mindig a valós helyzetben, a közvetlen megtapasztalással segítsük a

kompetenciák fejlődését. Egyénenként változik, hogy kinek mennyi ismétlésre, azaz gyakorlási lehetőségre van szüksége ahhoz, hogy készség szintűvé váljon egy tevékenység, és ez nem baj, alkalmazkodni kell hozzá.

A hatékony készségfejlesztés kulcsa a tudatos tervezés, mely átgondolt, többlépéses tevékenység. A tudatos tervezés csak akkor lehet hatékony, ha egyben **közös tervezés** is, a lakóval/lakókkal közösen zajlik, egy-egy felkészítő-fejlesztő alkalomra komplex fejlesztési lehetőségként tekintve. Egy tudatosan, közösen megtervezett, cselekvésbe ágyazott képességfejlesztés lépései a következők:

1. **alkalom: előkészítés, közös tervezés:** a fő cél meghatározása, majd ehhez további lépések, részcélok rendelése. Például: cél, hogy egyik lakótársunknak születésnap ajándékot vegyünk. A közös megbeszélést segítő kérdésekkel vezetjük: Milyen ajándéknak örülne? Mi a hobbjá? Mi az, amire már esetleg korábban is vágyott, szeretett volna? Minek örült a legjobban a korábbi ajándékok közül? Mennyi pénzt tudunk erre rászánni? A következő a megvásárlás menetének megtervezése: ki, hol, mikor? Ki segít (ha szükséges)? Ki fog fizetni, kinél lesz a pénz? Hogyan fogunk utazni?
2. **alkalom: a program/tevékenység gyakorlati megvalósítása:** a megbeszéltek alapján a gyakorlati megvalósítás. A megbeszéltek módon és helyen megvásároljuk az ajándékot.
3. **alkalom: a program/tevékenység értékelése, megbeszélése:** közösen értékeljük az eredeti tervet. Hogy éreztük magunkat a helyzetben? Minden úgy történt, ahogy elterveztük? Volt-e valakinek valamilyen rossz élménye? Mi okozott sikert? Legközelebb mire kell jobban ügyelnünk?

Minden lépés során tartsuk szem előtt a támogatott döntéshozatal alapelvét, és a partneri viszonyt. El kell fogadnunk, hogy nem csak nekünk lehet jó ötletünk, lakóink sokszor hatalmas kreativitással tudnak megoldani egy-egy problémát, ha lehetőséget biztosítunk számukra. Segítő kérdésekkel facilitáljuk a tervezés és értékelés folyamatát, de soha ne végezzük el a tervezést és az értékelést helyettük.

Vizuális megsegítés

Klienseink nagyrészt komplex nehézségekkel küzdenek, mind a beszédértés, mind a felidéző és megtartó emlékezet, mind a figyelem és egyéb, kognitív képességek terén is. Ennek megfelelően ne várjuk azt, hogy az egyszer elhangzott szóbeli instrukciókat azonnal, pontosan követik és ezekre később – akár hetek, hónapok elmúltával – is emlékeznek. Az intézményes keretek között már rutinszerű tevékenységek pl. öltözés, étkezések rendje, fürdés rendje stb. alapvetően megváltoznak a támogatott életvitel során, így új rutinok kiépítésére lesz szükség, egyben az egyes tevékenységek elvégzését nagyobb önállóság mellett várjuk tőlük. Ezek kiépítését, a tevékenységek rögzülését fontos, hogy ne csak szóban, hanem vizuális úton is támogassuk – a fent említett nehézségeknek megfelelően. Akár egy saját füzet, amiben a legfontosabb tudnivalók találhatóak egy bizonyos témáról – pl. közlekedési táblák, akár egy emlékeztető kép vagy ábra a helyszínen (pl. „csukd be az ablakot, mielőtt elmész”), vagy a nap legfontosabb teendőit és tevékenységeit tartalmazó képes napirend mind az önállóság és kompetencia növelésének eszközei. Értelmi

fogyatékos személyek életterében elengedhetetlenül fontosak az ilyen kisebb-nagyobb vizuális megsegítő eszközök, ábrák, piktogramok, melyek elkészítését, kialakítását mindig a személlyel közösen végezzük. Érdeemes használni a technológia adta lehetőségeket, például egy tevékenység mobiltelefonnal felvehető videóra, vagy a főbb lépések lefotózhatóak, így a személy számára ezek a későbbiek során is használhatóak emlékeztetőként.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

Napjainkban nagyon gyorsan változik körülöttünk a világ. A közösségen belüli változásokra lehet hatásunk, így előre felkészíthetjük a lakókat a változásra, az azzal járó feladatokra. A külvilágot azonban nem mi alakítjuk, ahhoz alkalmazkodni kell. Az ehhez szükséges rugalmasságot, a megfelelő alkalmazkodást nehéz értelmi sérült embereknél kialakítani. Számukra ismeretlen helyzetben gyakran megijednek, nem tudnak reagálni, vagy erejüket túlbecsülve meggondolatlanul cselekszenek.

Amikor értelmi sérült klienseink a társadalom erre fel nem készült tagjaival kerülnek kapcsolatba, könnyen okozhat zavart az a tény, hogy ők gyakran nem tudják megválasztani az érintkezés megfelelő módját. Érzelmeket, közeledési szándékukat gyakran érintéssel, testi közelséggel fejezik ki, ami kellemetlen érzést, félelmet válthat ki a másik félben.

Buktatók, zsákutcák, tévhitek

Hajlamosak vagyunk a legjobb szándékkal mindent megtenni a lakók helyett, kiszorgálni őket. A legjobb szándékkal vesszük el ezzel tőlük az autonóm, felnőtt lét lehetőségét. A felkészítés sikere érdekében mindeneelőtt ezzel kell szakítanunk. Ez után túl kell lépnünk azon az elgondoláson, hogy előre pontosan meg tudjuk határozni, milyen út vezet a kliens önállóságához, vagy, hogy meddig fejleszthető. Ha a már említett kis lépésekre sarkalljuk, figyeljük a lépések irányát és nem megszabjuk, csak segítjük azt, meglepő távolságokig juthatunk el.

AUTIZMUS SPEKTRUM ZAVARBAN ÉRINTETT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

Az autizmus spektrum zavarban érintett személyek pontos számáról a szociális ellátásban csak hozzávetőleges adataink vannak. Nagyon sok olyan személy él jelenleg is nagylétszámú, bentlakásos intézetben, akik valamilyen pszichiátriai kórképpel – jellemzően skizofréniával – kerültek be, és ennek megfelelő kezelést kapnak, de valószínűleg érintettek az autizmus spektrum zavarban.

Ugyanakkor alapvetően a diagnózis mellett az a szemléletmód és tudásrendszer határozza meg a beavatkozás irányát, amellyel közelítünk a személy felé, figyelembe véve az autizmussal összefüggő speciális szükségleteket csakúgy, mint az egyéni, individuális szükségleteket és sajátosságokat. Az autizmus-specifikus megközelítés és a beavatkozások jelentős része nem csupán autizmus spektrum zavarban érintett személyek esetén lehet hasznos és kívánatos, sőt a kognitív viselkedésterápiás eljárások szenvedélybeteg és pszichés problémákkal élő személyek számára is alapvetően hatékonyak lehetnek. Ugyanígy, a vizualitás és a vizualitásra alapozott beavatkozások, segítségük sok hallássérült vagy értelmi sérült személy számára is fontos lehet. A biztonságos, kiszámítható környezet, adekvát kommunikációs stratégiák tanítása minden fogyatékos személy számára alapvető jelentőségű az életminőség javítása szempontjából. A problémák és nehézségek, mint az akadályozott kommunikáció, illetve gyakran az ennek talaján kialakuló viselkedésproblémák szintén több célcsoportba tartozó személy számára közös kihívások lehetnek. Ebben a fejezetben szeretnénk bemutatni az autizmusból fakadó speciális információ-feldolgozási és társas megértési nehézségek kompenzálásához használható legfontosabb speciális technikákat, beavatkozási módokat.

Bizonyított tény, hogy az autizmus specifikus, személyre szabott beavatkozások bevezetése még felnőttkorban is igen jelentős változást hozhat a személy életminősége szempontjából. Ezért soha nem késő elkezdeni például alternatív-augmentatív kommunikációs eszköz használatát tanítani, vagy vizuális támogató rendszert kiépíteni a személy környezetében.

Autizmus spektrum zavarban érintett kliensekkel dolgozó szakemberek számára javasoljuk az Emberi Erőforrások Minisztériuma, Egészségügyért Felelős Államtitkárság, Egészségügyi Szakmai Kollégiuma által kiadott *Egészségügyi szakmai irányelv - Az Autizmusról/Autizmus spektrum zavarokról* című kiadvány megismerését és követését.¹⁵

A felkészítés fő területei

Általánosságban feltárhatók azok a területek, amelyek mindegyikén – bár egyénileg eltérő mértékben és különböző megjelenési formában – mutatkozik nehézség autizmus spektrum zavarban, ezáltal mindennemű beavatkozás, felkészítés során ezen kulcsterületeken mutatkozó készségeket figyelembe kell venni, a felkészítés és a készségfejlesztés során

¹⁵ A kiadvány letölthető a következő linkről: <https://kollegium.aeek.hu/Download/Download/2270>

ezeket prioritásként kezelve. A fejezetben bemutatott és összefoglalt problémás területek természetesen csak irányadónak tekinthetők, elsősorban csak példák; minden jellegű beavatkozás, intervenció az egyéni, individuális szükségleteken és jellemzőkön kell, hogy alapuljon. Figyelembe kell vennünk, hogy általában nehézséget okoz a személyeknek a változások kezelése, ezért az átmenetek támogatására, a fokozatosság megteremtésére, és a változások előrejelzésére külön figyelmet kell fordítanunk.

Önellátás

Alapvető jellemző, hogy az önellátáshoz és önkiszolgáláshoz szükséges képességek jelentősen elmaradnak az autizmussal élő személy általános kognitív képességeitől, az általános értelmi színvonalától.¹⁶

Az autizmus és értelmi sérülés kettős diagnózisával élő személyeknek (a szociális ellátásban ők vannak többségben) egész életükben szükségük lesz valamilyen szintű támogatásra, nem érik el a teljes önállóságot felnőtt korukra sem, függetlenül attól, hogy milyen korai vagy milyen hatékony oktatásban, intervencióban részesültek.¹⁷ Még magasan funkcionáló, jó képességekkel rendelkező autizmussal érintett felnőttek nagy részének is sokszor egész életen át tartó segítségre van szüksége.¹⁸ Alapvető jellemzője az autizmus spektrumának a **töredezett, egyenetlen képességprofil**: igen nagy teljesítménybeli különbségeket láthatunk egy személy esetében az egyes képességterületeken belül és azok között, melyek akár szakadékszerű eltérések is lehetnek. Talán ismerős lehet számunkra a zenei tehetség, aki abszolút hallásának köszönhetően bármilyen darabot lejátszik zongorán, mégsem tudja bekötni a cipőfűzőjét. Ez azt is jelenti, hogy egy képességet nem vehetünk „magától értetődőnek”, azaz nem feltételezhetjük automatikusan a személyről, hogy ha például fel tud öltözni önállóan, akkor meg is tud fürdeni.

Gyakori az autizmus spektrum zavarban érintett személyek önálló életvitelhez szükséges készségei kialakulásának késése, részleges kialakulatlansága, melynek több oka is lehet:

- a szociális készségek sérülése: ebben az esetben az érintettek nem motiváltak a személyes környezet elismerésére, így nem ismerik fel jelentőségét az önellátásnak, háztartási tevékenységeknek a megfelelő társas kapcsolatok működtetése szempontjából;
- nem ismerik fel saját szerepüket, feladatukat az önkiszolgálási, önellátási folyamatokban;
- az utánzásos tanulás sérült, ezért az alapkészségek elsajátítása nem történhet meg egyszerű utánzás által;
- a célvezérelt viselkedésszervezés zavara, ami zavarhatja az önkiszolgálási folyamatok végrehajtását;
- az önkiszolgálási készségek elsajátításához szükséges motoros feltételek éretlensége;

¹⁶ Volkmar, F.R., Wiesner, L.A. (2013) Az autizmus kézikönyve - Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell. Autisták Országos Szövetsége, Budapest.

¹⁷ Jordan, R. (2007) Autizmus társult értelmi sérüléssel. Budapest, Kapocs Könyvkiadó.

¹⁸ Howlin, P. (2001) Autizmus - Felkészülés a felnőttkorra. Budapest, Kapocs Könyvkiadó.

- a saját testből érkező szenzoros információk feldolgozási zavara.

Az önálló életvitel készségeinek tudatos kialakítása és gyakoroltatása a felkészítés egyik legfontosabb feladata lehet.¹⁹

Kommunikációs kihívások

A központi nehézséget általában a szociális interakciók **kölcsönösségének és rugalmasságának hiánya** okozza klienseink számára, az egyszerű beszélgetésekbe való bekapcsolódás, a „csevegés” jelentős nehézséget okoz legtöbbször.²⁰

Beszédértés

Az autizmus spektrum zavarban érintett személyek esetén jellemzően megfigyelhető az eltérés a receptív és expresszív nyelvi színvonal között, nevezetesen kifejező nyelvi képességük általában meghaladja a megértés szintjét.²¹ Ez azt is jelenti, hogy bizonyos lakók esetében nyelvi képességek létezhetnek kommunikációs szándék nélkül is (pl. önszabályozó beszéd).

Sokan viszonylag jó formális nyelvi kompetenciákkal rendelkeznek, mivel az egyes szavak megértésének képessége fejlettebb a komplex instrukciók vagy fogalmak megértésének képességénél. A nyelvi működések egyenetlenségének következtében előfordulhat, hogy nem tudnak adekvátan reagálni az instrukciókra, összetett kérésekre, és ezek a nehézségek a környezet változásával együtt további kihívásokat okoznak, mivel változnak a kompetenciával kapcsolatos elvárások és a kontextus is. Ugyanakkor az is gyakran megfigyelhető, hogy a megértéssel kapcsolatos problémáik kevésbé válnak nyilvánvalóvá, ezt sikerül jól elkendőzniük.²²

A **szó szerinti értelmezés** is számos probléma és kellemetlen helyzet forrása lehet a közösségi életvitel során: gyakran nem értik az iróniát, képes beszédet, és hajlamosak a segítő szándékú, átvitt akár humoros szófordulatokat is végletes következményekkel járó, fatális tényként kezelni, pl. „meghúzzuk a fülét a születésnapján”.

Expresszív beszéd

A **nyelv pragmatikai aspektusaiban** is megnyilvánulhat a minőségi eltérés: a prozódia, a beszédritmus, a hangszín, a hangerő helyzethez nem illő használatában vagy szokatlanságaiban. Az intonáció és a közlési mód jelentős eltéréseket mutathat a megszokottól, gyakori lehet a sajátos érdeklődési körrel kapcsolatos monologizálás, melyben az autizmussal élő személy nem veszi figyelembe az interakciók kölcsönösségének

¹⁹ Csepregi András, Őszi Tamásné (é.n.) Tanfolyami segédanyag az „Autizmus-specifikus felmérő eszközök alkalmazása a közszolgáltatásokban” című kurzushoz

²⁰ Howlin, P. (2001)

²¹ Győriné Stefanik Krisztina (2005) Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – a korai képességmintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. Doktori Disszertáció, Eötvös Loránd Tudományegyetem, Budapest Pszichológia Doktori Iskola.

²² Howlin, P. (2001)

szabályait, és a saját maga által kedvelt témáról hosszasan, a másik személy érdeklődését figyelembe nem véve beszél.²³

Sok autizmussal élő személy szókinccse korlátozott, jelentős kihívást jelenthet számukra a gondolataik kifejezéséhez szükséges megfelelő szavak megtalálása, így beszédük gyakran „furcsának” vagy nem helyénvalónak tűnhet. A **szemantikai problémák** megnyilvánulhatnak abban is, hogy az egyén szóhasználatának módja összeegyeztethetetlen életkorával vagy a szociális környezettel, csakúgy, mint a szokatlan szókinccs, amely félrevezető lehet az egyén valódi megértési szintjével kapcsolatban. Szóhasználatuk sokszor túl precíz, pedáns, formális, a helyzethez nem illő.²⁴

Az azonnali és késleltetett **echolália** (a beszéd visszhangszerű ismétlése) egyaránt általános jellemzője lehet klienseink nyelvhasználatának.²⁵ Gyakran fontos funkciót tölt be, különösen a magasabb kognitív készségekkel rendelkező személyek esetében: lehet a megértés hiányának jelzése, önszabályozás, gyakorlás stb. Nagyobb valószínűséggel jelenik meg olyan helyzetekben, amikor az egyén stressz alatt áll, szorong, vagy feszültséget okozó, korlátozó körülmények között van.²⁶ Ezen körülmények megszüntetésével, feloldásával sokat csökkenhet az echolália is.

A **repetitív beszéd** - mely megnyilvánulhat folyamatos kérdezősködésben vagy ismételtetésben - megjelenésének egyik oka lehet, hogy ez az egyetlen hatékony módszer a személy számára, amellyel kapcsolatot tud létesíteni másokkal. Ugyanakkor az is előfordulhat, hogy használatával szándékos figyelemfelhívás az egyén célja, vagy nyugtalanságának, bizonytalanságának kifejezését látjuk benne. Kapcsolódhat az egyén kényszeres viselkedéséhez vagy szokásaihoz is. Az okoktól függetlenül, az ilyen jellegű megnyilvánulások általában jelentős problémát okoznak, mivel megzavarják a szociális interakciókat, emellett igen fárasztó és bosszantó is lehet a környezetben élő személyeknek. Sokan idővel – nem kevés erőfeszítés árán – megtanulják kontrollálni az állandó ismételtetést vagy kérdezősködést, mivel felismerik, hogy ez jelentősen beszűkíti a szociális kapcsolatok teremtésének lehetőségeit.²⁷

Az autizmus spektrum zavarban érintett személyek legfőbb problémája a kommunikáció terén általában elsősorban nem abból adódik, hogy milyen szavakat használnak, hanem hogy ezeket hogyan használják. Mivel nem értik a szociális szabályokat, és nincsenek tisztában azzal, hogy másokra milyen hatással van az, amit mondanak, megjegyzéseikkel, „szókimondásukkal” megbánthatnak másokat, őszinteségük sokszor sértőnek tűnhet, ez is gátat jelenthet a kiegyensúlyozott közösségi kapcsolatok működtetésében.

A hipotetikus vagy **absztrakt fogalmak kezelése** rendszerint nagy kihívást jelent autizmussal élő személyeknek, különösen a szociális tartalmakhoz kapcsolódó, elvont fogalmak megértése okozhat nehézséget. A konkrét, kézzel fogható tényekkel szemben a

²³ Győriné Stefanik Krisztina (2005)

²⁴ Győriné Stefanik Krisztina (2005)

²⁵ Győriné Stefanik Krisztina (2005)

²⁶ Howlin, P. (2001)

²⁷ Howlin, P. (2001)

bizonytalan, homályos válaszok, mint például a „talán”, „majd meglátjuk”, „hamarosan” nagy szorongást kelthetnek bennük, ezeket mindenképpen javasolt kerülni, illetve felváltani konkrétumokkal.²⁸

Hasonlóképpen jelentős nehézségek forrása lehet az **érzelmekről, érzésekről** való beszélgetés, mivel ezek jelentéstartománya is távol esik a konkrétumoktól.

Autizmusban érintett személy esetében, a beavatkozások tervezése során alapvető feladat, hogy: tegyük motiválttá őt a kommunikációra (vágycak, személyes célok mentén); biztosítsunk számára eszközt a kommunikációra (AAK rendszer, vagy beszéd és gesztusok); többféle társas helyzetben is legyen lehetősége kommunikálni (többféle szociális funkció betöltése érdekében); és fejlesszük a beszélgetési készségeit (melyekben kezdeményez, válaszol, fenntart, befejez stb.)²⁹.

Alternatív-augmentatív kommunikációs eszközök használata

A nem beszélő, autizmusban érintett személyeknek valamilyen AAK szimbólumrendszer használatára van szükségük, valamint meg kell tanulniuk ezen rendszerek nonverbális viselkedésekkel való kombinálását. A végső cél, hogy a személy szociális-kommunikációs kompetenciával rendelkezzen³⁰.

Társas kapcsolatok

Autizmus spektrum zavarban a szociális működés sérüléséhez tartozik a társas, érzelmi és kommunikatív viselkedések alacsony szintű integrálása az interperszonális kontextusba. **A szociális interakciók minőségi károsodása** minden autizmus spektrum zavarban érintett személynél megfigyelhető, a sérülés pervazív (minden területet átfogó) jellege és mélysége jelentősen befolyásolja az élet szinte minden aspektusát. A zavar elsősorban az interakciók minőségében érhető tetten. Jelentős problémák az íratlan szociális szabályok és a másik személy viselkedésének megértésében, illetve a szociális helyzetek értelmezésének nehézségeiben mutatkoznak.³¹

A szociális helyzetek megértésének zavara különösen megnehezíti az új társas környezetbe való beilleszkedésüket (akár munkahelyről, akár lakóközösségről van szó). Gyakori tapasztalat, hogy az autizmussal élő kliensek pont azokat a társas helyzeteket tartják a legelviselhetetlenebbnek, és legnehezebbnek, amit mások örömmel várnak és különösen kedvelnek (pl. születésnapok, ünnepek), mivel ezek általában bejósolhatatlan eseményekkel, változással, zajjal, újdonságokkal járnak.

Az **élmények és érzelmek megosztásának képessége** szintén nehézséget okozhat, ez az örömteli, boldog események megosztására ugyanúgy vonatkozik, mint fájdalomkról és szorongásukról való beszámolás képessége. Ennek következményeként gyakran előfordulhat, hogy nem jelzik, ha megsérültek, fájdalmuk van, mely akár igen veszélyes is

²⁸ Howlin, P. (2001)

²⁹ Quill, K.A. (2009) Tedd-nézd-hallgasd-mondd - Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs Kiadó.

³⁰ Quill, K.A. (2009)

³¹ Howlin, P. (2001)

lehet. Az érzelmi és szociális kifejezés nehézségei mellett más emberek érzelmi megnyilvánulásainak felismerésével és azokra történő adekvát reagálással is problémáik lehetnek.

Szabálytudatuk nagyon erős, sokszor mereven alkalmazzák az ismert erkölcsi és szociális szabályokat, emiatt azonban gyakran „népszerűtlenek” például munkahelyi környezetben, mert hiányzik az a fajta rugalmasság, amivel adott esetben, adott körülmények között el lehet, sőt el is kell térni a szabályoktól.

A társas kapcsolatok nehézségei általában hosszú távon fennmaradnak, de a legtöbb autizmussal élő személy vágyik arra, hogy elfogadják, csatlakozzon másokhoz, barátokat szerezzon. Azonban a bizalmas kapcsolatok létrejöttében részt vevő számos összetett tényező megértése gyakran teljesen hiányzik, mivel az intim kapcsolatok kialakításához és fenntartásához szükséges készségek szinte teljesen megfoghatatlanok a számukra.

A barátság elvont fogalmának megértése annak komplex és összetett jellemzői (pl. kölcsönös, segítő, együtt érző, beleérző) miatt is szinte lehetetlen feladat számukra. Autizmussal élő személyeknek gyakran téves elképzeléseik vannak a barátságról, és könnyen félreérthetik a másik ember szándékait, viselkedését – egy barátságos mosolyt egy idegentől már az örök barátság jeleként értelmezhetnek, a barátság észlelése sokszor felszínes és többnyire félrevezető kulcsingereken alapszik. Ugyanígy nehézséget okozhat számukra annak megértése és felismerése, ha valaki ellenséges, rosszindulatú. Mindez nagyon sebezhetővé teszi őket, és akár „ártatlan naivitásuk” valódi bajba sodorhatja őket (akár bűnrészessé vagy áldozattá is válhatnak).³²

Viselkedésszervezés – a mindennapi tevékenységek rugalmassága

A rugalmas viselkedésszervezés zavara elsősorban strukturálatlan helyzetben, így például szabadidő során tapasztalható, vagy amikor a személy nem tudja, hogy mi a teendője, mik a választási lehetőségek. Gyakori a megszokotthoz, állandósághoz való kényszeres ragaszkodás³³, mely különösen megnehezítheti a környezetváltozással és az új élethelyzettel való megbirkózást.

A **sztereotip, repetitív viselkedésformák** jelentős problémák forrásai lehetnek (pl. hintázás, „repkedés” stb.), mivel a meg nem értő környezetben erős rosszallást, sőt megvetést is kiválthat, ezáltal fokozza a személy szociális nehézségeit, izoláltságát. Ezek a sztereotip mozgások gyakran a stressz vagy szorongás fontos tünetei lehetnek. A sztereotip motoros viselkedésekhez való visszatérést kiválthatja a megszokott rutin felborulása, váratlan esemény, unalom vagy nem megfelelő ingerek.³⁴

Gyakran láthatunk **kényszeres viselkedéseket, rituálékat**. A szociális és kommunikációs készségek jelentősen befolyásolják azt, hogy milyen mértékű kényszeres viselkedést mutatnak az autizmusban érintett személyek, mennyire képesek szorongásukat vagy nehézségeiket más - társadalmilag elfogadottabb - úton kifejezni. A kényszeres

³² Howlin, P. (2001)

³³ Győriné Stefanik Krisztina (2005)

³⁴ Howlin, P. (2001)

viselkedéshez gyakran társulnak alaptalan szorongások, félelmek, fóbiák, a legkülönbözőbb dolgokkal kapcsolatban, (pl. félelem a lukas ruhadaraboktól, félelem a szakállas emberektől stb.).

Gyakran találkozhatunk a tárgyak **gyűjtögetésével**, vagy – magasabban funkcionáló személyek esetén – a tények, információk gyűjtésével, és ezek szinte bármilyen témakörben előfordulhatnak (jellemző pl. menetrendek, útvonalak, elhalálozási dátumok, demográfiai adatok, sportesemények stb.). Megnehezítheti a lakóközösség, lakótársak életet például a hatalmas gyűjtemény pl. műanyag dobozokból, a tárgyak megszokott módon történő rakosgatása (pl. mindig mindennek pontosan ugyanúgy és ugyanott kell lennie). Nehézséget jelenthet az ezekről a sztereotip érdeklődési körökről való állandó beszélgetés, gondolkodás és a nyugtalansággal eltöltött idő mennyisége, mivel ezek gyakran minden egyéb tevékenységet kizárnak, és nem ritkán igyekeznek bevonni másokat is a véget nem érő „beszélgetésekbe”.

Egyéneknél változó a rugalmasság szintje, ennek ellenére az előre nem látható, váratlan változások általában jelentős stresszt okoznak a személynek.³⁵

Munkavállalás

Az értelmes munka – nyilvánvaló gazdasági és pszichés előnyei mellett – segít az idő beosztásában, a struktúra kialakításában, a napok tagolásában, valamint bizonyos fokú függetlenséget is biztosít, hozzásegítve az egyént a produktív élethez. Az autizmus spektrum zavarban érintett személyek társadalmi integrációjának egyik legfontosabb színtere lehet a munkaerőpiac, a munkavállalás, mivel a foglalkoztatás lehetőséget biztosíthat társas kapcsolatok kialakítására és működtetésére.

Gyakori probléma lehet, hogy az autizmussal élő személyek nem tudnak állást találni, illetve hosszú távon megtartani azt, nem annyira szaktudásuk, vagy ismereteik hiánya miatt, hanem inkább a fent említett szociális-kommunikációs nehézségeik következtében. A munkahelyi nehézségek legtöbbször tehát nem a munka elvégzésének hiányosságaiából erednek, hanem a személy szociális és kommunikációs nehézségeiből vagy a viselkedés és a gondolkodás túlzott merevségeiből.

A munkavállalás tekintetében fontos tény, hogy az autizmussal élő személy kilátásait többnyire az adott társadalom és a szűkebb környezet lehetőségei határozzák meg, mintsem a személy valódi képességei vagy sérülésének jellege.³⁶

A munkahelyi problémák közé elsősorban a hatékony kommunikáció nehézségei, illetve a szóbeli utasítások megértésére való képesség zavara tartozik. Megfigyelhető esetenként az is, hogy az autizmus spektrum zavarban érintett személy szoros ellenőrzés mellett jól tud dolgozni, azonban az önellenőrzésre való képtelenség és a kezdeményezőkézség hiánya miatt az önálló munka nehézséget okoz számára.³⁷

³⁵ Howlin, P. (2001)

³⁶ Jordan, R. (2007)

³⁷ Howlin, P. (2001)

Szenzoros sajátosságok

A legtöbb autizmusban érintett személyre jellemző egy vagy több szenzoros sajátosság, mely megnyilvánulhat **felfokozott érzékenységekben** bizonyos ingerekre vagy épp ellenkezőleg, bizonyos modalitású **ingerek állandó keresésében**. A személy megismerése és a számára hatékony beavatkozási formák megtalálásának egyik kulcsa, hogy felismerjük ezeket a szenzoros sajátosságokat, és úgy alakítsuk ki a személy környezetét, hogy ezek a lehető legkisebb mértékben zavarják, akadályozzák normális életvezetését.

A következő táblázatban összefoglalóan található meg az egyes érzékleti modalitások és az azokhoz tartozó túlérzékenységre, illetve ingerkeresésre egy-egy példa.

2. táblázat Túlérzékenység és ingerkeresés ingerek szerint

Példa a túlérzékenységre	Példa az ingerkeresésre
Vizuális ingerek	
Bizonyos típusú fényforrások (pl. neon) szinte fájdalmas ingerek lehetnek a személy számára	A fény-árnyék játékok könnyen elterelik, ezeket hosszasan nézi, kizárva a külvilágot
Akusztikus ingerek	
A legtöbb ember számára a figyelmi küszöböt el sem érő, hétköznapi zajokat (pl. távoli kutyaugatás) felerősítve hallják, ezek rendkívüli módon megzavarhatják őket mindennapi tevékenységeikben és akár szorongások, félelmek forrása is lehet.	A folyamatos dúdolást, dalolást, mint megnyugtató tevékenységet igényli a személy.
Ízlelés	
Bizonyos ízek teljes elutasítása, ez akár egész ízcsoportokra is kiterjedhet, pl. édes ízek teljes kerülése.	Azt láthatjuk, hogy csak bizonyos típusú, ízű ételeket eszik meg a személy (pl. gyümölcsök közül csak az almát), de ezt szinte bármilyen mennyiségben képes elfogyasztani.
Szaglás	
Parfümök, dezodorok illatára annyira érzékenyen reagálhat a személy, hogy teljesen elutasítja azon személyek körét, akik ilyen jellegű kozmetikumot használnak.	Izzadásra hajlamos testtájak (pl. hónalj) állandó szagolgatása.
Vesztibuláris ingerek	
Az autó mozgása annyira összezavarja a vestibuláris rendszert, hogy még rövidebb utakra sem tud elmenni.	A „hintázás” (jaktálás) ülő testhelyzetben állandó szükséglete a személynek.

Példa a túlérzékenységre	Példa az ingerkeresésre
Taktilis ingerek	
A testi közelség, érintések teljes elutasítása.	Bizonyos típusú anyagok (pl. nejlonzacskó) folyamatos tapogatása, simogatása a személy számára kellemes, örömet okozó tevékenység.

Természetesen a szenzoros érzékenység vagy ingerkeresés szinte bármilyen formában jelentkezhet. Segítő szakemberként fontos, hogy felismerjük, hogy amennyiben egy tevékenységet, vagy helyzetet a személy határozottan elutasít, megvizsgáljuk, hogy áll-e a háttérben valamilyen szenzoros érzékenység. Ennek feltárásával és sokszor apró módosítások elvégzésével a személy számára komfortossá tehetőek a helyzetek (például csak azért nem vesz részt a személy a takarításban, mert zavarja a porszívó hangja. Zajvédő fülhallgatóval ezt a nehézséget könnyen tudjuk orvosolni). Autizmus spektrum zavarban érintett személyek életterének kialakítása során szintén alapvető jelentőségű, hogy figyelembe vegyük a szenzoros sajátosságokat.

Az ingerkeresést, az ingerkereső viselkedést könnyen felhasználhatjuk a személy motiválására, jutalmazó tevékenységként (pl. világító labdákkal való tevékenykedés).

A készségfejlesztés megtervezésének módszertani alapjai

Mindennemű készségfejlesztés, terápiás intervenció megtervezése során figyelembe kell vennünk az autizmusból adódó speciális szükségleteket, és igényeket, melyek meghatározzák szakmai munkánk tartalmát. A tanítás-fejlesztés során mindig támaszkodni kell a kiemelkedő (akár szigetszerű) képességekre, a speciális érdeklődésekre, ezzel megalapozhatjuk a közös munka sikerét.

Módszertani alapelvek³⁸

1. A kommunikáció és a tanulás, fejlesztés megvalósításának kizárólagos eszköze nem lehet az élő nyelv és a szociális közvetítés. A hagyományosan, akár „ösztönösen” is alkalmazott technikák, mint a magyarázat, meggyőzés, vagy a társadalmi normákra való hivatkozás valószínűleg nem lesz sikeres klienseink esetében. Ezért minden esetben viselkedésterápiás és kognitív terápiás eszközök egyénre szabott alkalmazása szükséges.
2. Amennyiben csak lehetséges, mindig konkrét, megtapasztalható helyzetekben tanítsuk a készségeket, olyan kontextusban, amelyben azok majd alkalmazásra kerülnek.
3. A szociális környezetnek – a személy minden egyes segítőjének – következetesnek kell lennie és egységesnek az elvárások tekintetében. Sokszor a rendszeres esetmegbeszélések

³⁸ Őszi Tamásné (2010, szerk.) A beavatkozás általános alapelvei és módszertana. Kapocs Kiadó.

hiányában ez okozza a legnagyobb nehézséget. Törekedni kell arra, hogy az előzetesen közösen meghatározott elvárásokat és szabályokat minden szakember egységesen közvetítse a kliens számára.

4. Változások, változtatások csak fokozatosan, előkészítve és a személy számára előre jelezve vezethetők be. A rugalmasságot ugyanúgy tanítani lehet, sőt tanítani is kell számukra, de nem lehet alapvető elvárás.

5. A feladatokat a személy képességeinek megfelelő lehető legnagyobb nagyságú lépésekre kell bontani, a fejlesztés során mindig a meglévő tudást bővítjük egy lépéssel, egy új mozzanattal (ebben iránymutatást ad a készségleltár).

6. Ki kell alakítani egy egyénre szabott motivációs rendszert. Legtöbb tevékenységünket, aktivitásunkat valamilyen cél elérése érdekében tesszük, azaz valamilyen, számunkra jutalomértékű tárgy/tevékenység megszerzése érdekében. Legalapvetőbb formája ennek a pénz (és természetesen mindaz, amit ezért meg tudunk vásárolni), de ugyanilyen fontos lehet számunkra a szociális jutalom, azaz egy dicsérő, kedves szó, az elismerés, a szeretett személy öröme, vagy egy kedvesen ránk mosolygó ügyfél.

Klienseink számára a pénz mint jutalom, gyakran nem jöhet szóba, hiszen sokan az intézményes ellátásban élők között nem ismerik a pénz vásárlóerejét, vagy egyáltalán, alapvető funkcióját. A szociális jutalom vagy ennek ellentéte, az elutasítás, rosszsallás pedig az alapvető kognitív sérülés következtében nem hordoz lényeges jelentést autizmus spektrum zavarban érintett személyek számára, de legalábbis kevésbé ösztönző.

Gyakran találkozhatunk azzal a jelenséggel, hogy klienseink szokatlan tárgyakhoz, tevékenységekhez ragaszkodnak, ebben lelik örömüket (például gumiszalagok, kupakok gyűjtése vagy léggömbök simogatása). Nagyon fontos, hogy felismerjük és elfogadjuk azt, hogy számukra mi jutalomértékű, és aztán ezt különböző tanítási helyzetekben, vagy kritikus, nehézséget okozó élethelyzetekben felhasználjuk a kitűzött célok elérése érdekében. Fejlesztési, tanítási helyzetben minden esetben használjunk jutalmazást, azaz valamely konkrét, kézzel fogható tárgy vagy tevékenység elérésének kilátásba helyezését, mellyel a személy számára is vonzóvá tesszük a közös munkát, kiegészítve a szociális megerősítést.

Speciális módszerek, eszközök és eljárások

Vizuális támogatások

Az autizmus spektrum zavar olyan fejlődési zavar, mely súlyosan akadályozza a tárgyi és szociális környezet megértését, ennek következtében a szociális partner által nyújtott nyelvi és metakommunikatív információk, jelzések nem adnak elegendő támpontot a társas helyzet megismeréséhez a viselkedés megszervezéséhez.³⁹

Nem csak a fentebb kifejtett kommunikációs-szociális kihívások miatt van tehát kiemelt jelentősége a vizuális támogatásoknak, hanem a viselkedés megszervezésében és kivitelezésében mutatott nehézségek, a személyek viselkedésében megfigyelhető

³⁹ Őszi Tamásné (2010)

rugalmatlanság miatt is ez lesz a fő eszközünk. A vizuális segítségek alapvetően fontosak a rugalmas tevékenységváltás és az új aktivitások bevezetésének támogatása szempontjából is. A vizuális támogatások rendszerének kialakítása minden életterületen belül kiemelt feladat és alapvető beavatkozási mód, akár kommunikációról, akár önkiszolgálási tevékenységről van szó, hiszen számukra alapvetően ez teszi érthetővé a világot⁴⁰.

A biztonságos és kiszámítható környezet megteremtése alapvető jelentőségű minden ember számára. A biztonság klienseink szempontjából olyan környezetet takar, amelyben az események **kiszámíthatóak, számukra bejósolhatóak és érthetőek**, közléseiket meghallgatják és reagálnak rá, számukra érthető, hogy mikor mit szeretnénk tőlük, illetve mikor mi a dolguk, és pontosan tudják, hogy milyen elvárásoknak kell megfelelniük. Ez jelenti az autizmus spektrum zavarban érintett személyek számára akadálymentes, ún. **protetikus⁴¹ környezetet**. Számukra azok az információk a leginkább hozzáférhetőek, amelyek térben és időben állandóak, nem tűnékenyek. A strukturált és vizuális környezeti támpontokat tartalmazó protetikus környezet elősegíti a magasabb szintű autonómiát, önállóságot. A protetikus környezet elemei:

- tér strukturálása;
- napirend (tér-idő struktúra);
- munkarend;
- munkaszervezés;
- egyéb vizuális segítségek (folyamatábrák-folyamatleírások, algoritmusok, szabályok, emlékeztetők stb.).

A vizuális segítségek használatának feltétele, hogy a személy értse, hogy egy tárgy, kép vagy felirat pontosan mit jelent, azaz mit szimbolizál. Azt kell elsőként megvizsgálnunk, hogy az adott személy tud-e egyeztetni bizonyos szimbólumszintű információkat egymással. Ennek megfelelően a **szimbólumértés szintje** szerint megkülönböztetünk:

- tárgyas;
- képes;
- képes-szóképes;
- írott szimbólumokat.

A vizuális támogatások rendszerét mindig az adott személy szimbólumértési szintjének megfelelő módon kell elkészíteni.

Tér strukturálása

A legalapvetőbb formája a vizuális támpontoknak a környezeti elrendezés. Ez azt jelenti, hogy legyen minden helyiség konkrét funkciója érthető és értelmezhető a személy számára, az egyes tevékenységek végzését mindig az arra kijelölt helyszínen végezzük (pl. ne kezdjük neki a krumpli pucolásnak a nappaliban), különben könnyen össze tudjuk zavarni a személyt, és később mi is nehezen várhatjuk el tőle, hogy ő is csak a „megfelelő” helyen végezzen bizonyos tevékenységeket (pl. intim tevékenységek). Az adott tér funkcióját a

⁴⁰ Őszi Tamásné (2010)

⁴¹ protetikus=segítő, támogató

személy szimbólumértési szintjén megfelelő módon jelezzük. A tér kialakításának fontos szempontja a biztonságos környezet kialakítása és a stressz megelőzése, illetve a zavaró szenzoros ingerek kiküszöbölése.

Napirend

Azon személyek számára, akik kognitív képességeik miatt nehezen szervezik saját életüket, nem tudják saját maguk strukturálni a tevékenységeiket, ezt meg kell tennünk helyettük. A napirend kialakításával segítjük őket abban, hogy tudják (és erre a nap során mindig emlékezzenek), hogy mikor mi a dolguk, mely tevékenység után mi következik, és ezt hol kell elvégezniük. A napirend számos olyan szorongást, bizonytalanságot meg tud oldani egyszerűen, mely abból adódik, hogy nem tudják, mi fog velük történni, vagy mikor fog végre egy nagyon várt esemény bekövetkezni (és még mennyi minden lesz előtte). A napirend az egyik legalapvetőbb eszköze az önállóságnak, mely akár ki tudja váltani a személyes jelenlétet is. A napirend szintén a szimbólumszintnek megfelelő formában tartalmazza a tevékenységeket, melyek helyszínét a tér struktúrája adja meg.

Munkarend és munkaszervezés

Ahogy korábban utaltunk rá, autizmus spektrum zavarban jellemző, hogy sérült a cselekvések, viselkedések célszerű kivitelezése. Ezért egy adott feladat, vagy tevékenység végzése során gyakran láthatunk – indokolatlannak tűnő – elakadásokat, megtorpanásokat, megtapadásokat és sztereotípiákat. Ezek megoldásában, feloldásában segít a munkarend és a munkaszervezés. A munkavégzés tevékenységeinek elvégzését segítheti, ha például az elvégzendő feladatokhoz a tárgyakat bal oldalon találja meg a személy, és a jobb oldalon lévő dobozba teszi, amivel elkészült. A feladat így átlátható, értelmes számára. A munkarend a munkavégzés kivitelezésében a feladatok egymásutániságát, sorrendjét is megmondja (pl. irodai munka munkarendje lehet: 1. levelek ellenőrzése, 2. fénymásolandó kosárból a fénymásolatok elkészítése, 3. bemenni a vezetőhöz és új feladatot kérni). A munkaszervezés azt mutatja meg, hogyan végezzen el egy adott feladatot: például a terítés során alaplapok használata, az edények elpakolását segítő egyeztető képek/ábrák a szekrényeken.

Egyéb vizuális segítségék

Számos, egyéb vizuális támponttal segíthetjük klienseink mindennapi működését, önállóságát. Ilyen, egyéb vizuális segítségék lehetnek például:

- láthatatlan idő jelzése;
- választás elősegítése;
- viselkedési szabályok;
- szabad/nem szabad jelzések;
- vizuális algoritmusok.

Idő jelzése

A láthatatlan idő „láttatása” szintén egy fontos módszer, mely segítheti klienseink életvezetését számos életterületen. Sokszor az analóg, de akár a digitális órák leolvasása, a számok, mutatók értelmezése is túl bonyolult, absztrakt feladat számukra. Ezért érdemes ennél egyszerűbb, érthetőbb időjelzőket használni, mint például a homokóra, amely

szemléletesen mutatja az idő múlását, ennek segítségével egy adott tevékenység lehetséges vagy elvárt időtartamát. Például az a kliensünk, akinek nehézséget okoz megérteni azt, hogy meddig szükséges az adott munkatevékenységet végeznie, vagy akár várakoznia valamire, ettől pedig türelmetlenné válhat, jelentős segítséget kap, ha ilyen módon láthatóvá tesszük számára a hátralévő időt. Az idő jelzésére számos digitális eszköz is rendelkezésünkre áll, melyet akár egy okostelefon vagy tablet segítségével is használhatunk. A személy számára örömet okozó, kellemes tevékenységek abbahagyása gyakran nehézséget okozhat. Ilyen esetekben is segítségül hívhatjuk a napirendet, illetve az előre beállított időmérőkkel tudatjuk a személlyel, hogy meddig végezhet bizonyos tevékenységet.

Választás elősegítése

A választás, döntés több lehetséges (vagy akár végtelen számú) alternatíva között általában nehézséget okoz klienseinknek. A szabadidő eltöltése – mint fentebb utaltunk rá – a struktúra hiánya miatt, gyakran problémába ütközik, általában nehezen tudnak „önmaguktól” kitalálni számukra kellemes, feltöltődést okozó tevékenységeket, ezért igen gyakoriak az üresjáratok, illetve az öningerlés különböző formái (jaktálás, egyéb sztereotip viselkedések). Fontos, hogy kínáljunk fel számukra különféle tevékenységeket (általános értelmi képességeiknek megfelelően), mely akár egészen egyszerű tevékenység is lehet (pl. sportújság nézegetése), vagy összetettebb pl. sporttevékenység és a személynek örömet okoz. Természetesen cél, hogy minél önállóbbak tudjanak lenni az adott tevékenységben, ezt szintén vizuális segítségekkel tudjuk támogatni. A napirendbe iktatott szabadidő eltöltéséhez „ötleteket” nyújthatunk számukra, az egyes tevékenységekről készült vizuális emlékeztetők formájában, melyek közül szabadon választhat.

Viselkedési szabályok

Ahogy a fentiekben részletesen kifejtettük, alapvetően nehezített a társas-szociális világ megértése klienseink számára, ezért elsődleges feladatunk ezen a területen az íratlan szociális szabályok „írottá”, azaz vizuálissá, kézzel foghatóvá tétele. Gyakran tapasztalhatjuk, hogy egy jól kialakított, vizuális támpontokat tartalmazó szabályrendszerhez klienseink könnyen és gyorsan tudnak alkalmazkodni. Ugyanakkor elengedhetetlen, hogy ezeket a szabályrendszereket ne külsőleg erőltessük rájuk, határozzuk meg helyettük, hanem velük együtt, közösen alakítsuk azt, figyelembe véve egyedi igényeiket is (pl. közösen határozzuk meg, hogy miket mondhat, ha dühös lesz a lakótársára, és miket nem). Ilyen szabályokat bármilyen élethelyzetben alkalmazhatunk, és szinte bármilyen szociális helyzetre alkotható szabály pl. megfelelő viselkedés az étkezés közben; naponta hány percet lehet internetezni; mi a teendő, ha dühös vagyok; hány kérdést tehetek fel egyszerre; hány percig „illik” csevegni a boltban stb.. Fontos, hogy törekedjünk a pozitív megfogalmazásra, pozitív állításokra, ne csak az elkerülendő, negatív viselkedést jelenítsük meg (mit nem szabad), hanem azt is, hogy mit szabad. Fontos, hogy az adott helyzetben alkalmazandó szabály fizikailag is elérhető távolságban legyen a személytől, tehát a gyakran előforduló helyzetben könnyen elő tudja hívni a kívánt viselkedést (pl. emlékeztető kártyák). A viselkedési szabályok egyszerű, könnyen és gyorsan használható módja **a szabad/nem szabad jelzések**, emlékeztetők készítése és használata a mindennapok során.

Vizuális algoritmusok

Annak megértése, hogy egy tevékenységben milyen lépés után mi következik, gyakran nehézséget okoz az autista személyeknek. Ilyenkor láthatunk megtorpanásokat a cselekvésekben, illetve sokszor – különösen, akik verbális nyelvet használnak – várnak, amíg segítséget kapnak: ebben az esetben általában szóban mondjuk nekik, hogy mi a következő lépés, mit kell tenniük. Gyakran, egy számukra bonyolultabb tevékenység kivitelezése során az egész viselkedésük „lefagyhat”, mivel annyira nehezen érthető, belátható számukra, hogy mit kellene tenni, azt honnan kellene kezdeni, hogy egyáltalán nem tudnak nekikezdeni a feladatnak. Ezért fontos, hogy a mindennapi tevékenységeik szervezését és tervezését segítsük különféle folyamatleírásokkal, illetve folyamatábrákkal, algoritmusokkal, amelyek az egyes nagyobb tevékenységeket kisebb lépésekre bontva tartalmazzák, vizuális formában, pontosan megmutatva, hogy mi után mi következik. Látványból érthető, ezáltal számukra értelmezhető algoritmusok, leírások támogatják a cselekvések kivitelezését, a sorrendiséget. A készségleltárban foglalt alapkészségek és részképességek rendszere jó irányt szabnak a folyamatok részekre bontásához és segítséget nyújtanak megtervezni egy folyamatleírást/folyamatábrát.

Sokat segíthetnek például a kommunikációs helyzetekben mutatkozó zökkenők kiküszöbölésében a forogatókönyvek – egyfajta algoritmusok – melyek előre lefektetett formulák, bizonyos tipikus, gyakran előforduló szociális helyzetekben alkalmazható „sablonok”. Ezek segíthetik a személyt abban, hogy hiányzó spontaneitását előre megtanult és begyakorolt sémák alkalmazásával pótolja, pl. miről beszélgethetek a szomszáddal. Még a kissé sematikus, formalizált beszélgetés is jóval több, mint a szótlanság, és a társas kapcsolatok kialakításában, a közösségi életvitel során ezek a „csevegések” elengedhetetlenek.

A vizuális segítségeket a legtöbb hétköznapi tevékenység során alkalmazhatjuk az önálló tevékenység elősegítése érdekében. A háztartási tevékenységek végzése során szintén nagymértékben támaszkodhatunk a vizualitásra: akár egy porszívózáshoz készített folyamatábra használatával, akár a felmosás során a helyes haladási irányt mutató, földre ragasztott csíkokkal taníthatjuk az önálló tevékenységet. A terítés helyes megtanulását segíthetjük az asztalra rögzített „alaplappal”, amelyek sematikus formában ábrázolják a megfelelő eszköz helyét az asztalon. Sokszor egy emlékeztető kép vagy fotó is elegendő, hogy előhívja a személyből a helyes magatartást vagy a következő lépésre emlékeztessen (pl. a felmosó vizet a WC-be kell önteni). Az egyes életterületeken való tevékenységhez használható vizuális segítségekre, vizuális támpontok alkalmazására további példákat talál a szakember a készségleltárban.

A vizuális segítségek, vizuális támpontok használata tehát elengedhetetlen. Általában nem kell drága, időigényes vagy nagy szaktudást feltételező beruházásokra gondolni. Egy emlékeztető tábla (rajz), egy rövid összefoglaló kifüggesztése az ajtóra, falra is nagymértékben tudja segíteni a kliens önállóságát, javítva életminőségét. Egy színes nyomtató és egy lamináló gép segítségével szinte bármilyen vizuális segítséget saját magunk el tudunk készíteni.

A komplexebb vizuális környezeti támpontok kialakítása érdekében érdemes konzultálni autizmusban jártas szakemberrel, aki segíthet egyénre szabottan megtervezni ezeket a

támogatásokat. Autizmus-specifikus tanácsadók listáját megtalálhatjuk az FSZK Autizmus Koordinációs Iroda honlapján⁴²

Viselkedéses megközelítés

A viselkedéses megközelítés alapvető keretet teremthet egyfelől a beavatkozások korrekt megtervezéséhez, objektív értékeléséhez, másfelől egy-egy új készség tanításához. A modern, viselkedés-elvű módszerek nem moshatóak egybe a viselkedés-modifikáció klasszikus, kissé régimódi eszközeivel. Új készségek tanításánál gyakran a leghatékonyabb a klasszikus viselkedés-modifikáció technikáinak modern, adaptált változatait alkalmazni. Ez annál inkább is így van, mert a fejlesztési-terápiás közeg kialakításában a terapeuta „tisztá” és következetes, érthető visszajelzéseket adó (csak pozitívan megerősítő, soha nem büntető), viselkedésének fontos szerepe van.

A tanulási alapformák terápiás, készségfejlesztési célú alkalmazása

A viselkedésterápia a tanulási törvényszerűségek terápiás felhasználása. Lényege, hogy a viselkedést – annak intenzitását, frekvenciáját, tartalmát – a rákövetkező események, mint változások tudatos és tervszerű alakításával tereljük a terápiás szempontból kívánatos irányba.

Az alábbi felsorolás a leggyakrabban használt, legalapvetőbb viselkedéses technikákat, eljárásokat mutatja be, melyek alkalmazása bizonyítottan hatékony lehet autizmus spektrum zavarban érintett személyek esetén is, a teljesség igénye nélkül.

Új viselkedés, készség kialakítása

Formálás – shaping: az egyén reakciói oly mértékben kapnak megerősítést, amilyen mértékben a célviselkedéshez közelítenek. A formálás során a kívánatoshoz egyre inkább közelítő megoldásokat szisztematikusan megerősítjük. (pl. a kanál használatának tanítása étkezésnél) Adekvát kommunikációs megnyilvánulások kialakítására is használható, a megfelelő kommunikációs forma (pl. gesztusok vagy hangadás) megerősítésére, ezáltal ezek megjelenésének facilitálására. Általában kevés tudatos viselkedés esetén használható, inkább a személy véletlenszerű cselekvéseiből tudjuk megjutalmazni a kívántat.

Láncolás – chaining: A láncolás egy tevékenység (komplex magatartásmód) elemekre, műveleti egységekre bontását jelenti, és ezeknek az egymásra épülő elemeknek a fokozatos, egyénre szabott tanítását. A láncolást felhasználhatjuk az önálló életvitel, önkiszolgálás, háztartási tevékenységek nagy részének tanításában. A készségletárban található alapkészségek a részképességek alábontással segíthetik a láncolás megtervezésének lépéseit. Két típusa van:

- Előre láncolás, amely sorrendben követi a tevékenység lépéseit, ahogyan azok általában bekövetkeznek (például öltözésnél először az alsónemű felvétele, majd a nadrág, felsőrész végül a cipő).
- A visszafelé láncolás a tevékenység utolsó elemével kezdődik, elsőként ezt tanítjuk meg és visszafelé fokozatosan haladva a többi lépést (pl. a fenti példa esetén először

⁴² <http://www.autizmusiroda.hu/tanacsadok>

a cipő felvételét tanítjuk meg, mint utolsó lépés. Ha ez már megy, akkor a nadrág felvételét és így tovább).

Modellálás, modelltanulás: Lényege, hogy a viselkedésváltozás egy másik személy viselkedésének megfigyelése révén jön létre, ezért a modelltanulás szociális jelenség. A valóban tartós viselkedésváltozáshoz elengedhetetlen, hogy az egyénben kialakuljon a megfigyelt viselkedéssor belső modellje. Ezen alapul a szociális készségfejlesztő csoport munkája is. Alkalmas lehet többek között általános szociális készségek fejlesztésére, a kommunikáció eszköztárának gazdagítására, asszertív konfliktuskezelési technikák elsajátítására, indulatkezelési problémák megoldására. Általában korlátozott a felhasználási lehetőség autizmus spektrum zavarban érintett személyek esetén, a fent bemutatott szociális nehézségek miatt, ezért alkalmazásuk mindig egyéni mérlegelést igényel.

Promptolás: ösztönzés vagy késztetés. Olyan technika, amellyel egy feladat vagy tevékenység megoldása során az éppen szükséges szintű támogatással segítünk a személynek az újabb készségek tanulásában. A promptok lehetnek: fizikai, gesztusos, verbálisak, környezeti (vizuális kulcsinger, pl. szín segít, hogy a helyes szót mondjuk). A promptolást megerősítéssel párosítjuk minden egyes fokozatnál egy bizonyos készség megtanulása során. A végső cél, hogy képes legyen a feladat önálló kivitelezésére, tehát ez a megközelítés magában hordozza a segítségnyújtás fokozatos elhalványítását is, a promptok fokozatos csökkentését. Kockázata, hogy hiányozhat a valódi megértés, a személy szempontjából jelentés nélküli gyakorlás, sulykolás is kialakulhat. Kialakulhat az ún. prompt függőség, az általánosítás hiánya és a rugalmas alkalmazás nehézségei miatt.

Készség megjelenésének facilitálása

Az alapelveknél már említettük az egyénre szabott megerősítési, jutalmazási rendszer kialakításának jelentőségét és főbb szempontjait. Itt most azt szeretnénk bemutatni, hogy hogyan tudjuk ezt hatékonyan felhasználni a készségfejlesztés, tanítás során, egy olyan magatartásforma kialakítására, melyhez szükséges készségekkel a személy rendelkezik (pl. meg tud ágyazni), de ez nem minden esetben látható a viselkedés, azaz a kompetencia szintjén.

Pozitív megerősítés: A pozitív megerősítés során az egyén számára kívánatos (jutalomértékű) dologgal erősítjük meg a kívánt (tanulás tárgyát képező) viselkedést. A megerősítők alapvető típusai: kedvenc ételek, italok, játékok vagy tárgyak, tevékenységek, dicséret vagy szociális megerősítők, szenzoros alapú megerősítők. Jutalmazásnál mindig pozitív dolgokat jutalmazzunk, fontos, hogy pozitív szabály, elvárás legyen a személlyel szemben. Autizmus spektrum zavarban általában a szociális kontaktust, a szociális kompetenciát kell a legjobban jutalmazni, de egyéb önálló életvezetéssel kapcsolatos készségek tanításában is nagyon hasznos lehet. Például a személy a kedvelt tevékenységet végezheti, ha megcsinálta a házimunkát.

Negatív megerősítés: A negatív megerősítés során nem kívánatos, kellemetlen helyzet vagy tevékenység eltávolítása történik, válaszul a viselkedésre, amelyet erősíteni vagy ösztönözni (tanítani) szeretnénk.

Mindkét esetben az adott választendencia erősödése következik be, azaz közelebb juthatunk az elsajátítani kívánt, tanított viselkedéshez.

Büntetés esetén a kedvezőtlen, averzív konzekvencia jelenik meg. **A büntetés nem alkalmas a viselkedés megváltoztatására semmilyen körülmények között**, alkalmazása szigorúan tilos! Többek között etikai és gyakorlati korlátai is vannak:

- fájdalmas, kellemetlen a személy számára;
- csak átmeneti változás érhető el vele, tartós viselkedésmódosulás soha;
- Csak a büntetett helyzetben jelentkezik változás, más helyzetben, vagy pl. más személy jelenlétében nem;
- mellékhatásai: félelem, passzivitás, visszahúzódás, a kapcsolat megromlása, agressziót válthat ki, a büntető viselkedés utánzása történhet;
- a tiltás mellett nem jelzi, hogy mit tegyen helyette a személy.

Megfelelő megoldás lehet **a kioltás**, mely esetében a korábban gyakorolt reakció kiiktatódik, a választendencia gyengül. Például a személy hangos kiabálással tudatja környezetével, hogy még egy adag ételt kér. Ezért gyakran megbüntetik, pl. bezárják. A kioltás során ezzel szemben nem történik semmilyen büntetés, elzárás, viszont a személy következetesen soha nem éri el a kiabálással a kívánt eredményt (még egy adag étel). Ugyanakkor fontos, hogy a módszer alkalmazása mellett párhuzamosan tanítsunk hatékony kommunikációs stratégiákat (amelyek alkalmazásával viszont eléri, amit szeretne), vagy kapjon megerősítést a személy hatékony kommunikációja (amikor nem kiabálva kéri). Így a nem kívánt viselkedés (kiabálás) egy idő után ki fog oltódni, mivel sosem kap megerősítést.

Zsetonrendszer: alapja a következetes megerősítés, amelynek eszközéül a terápiás szempontból kívánatos viselkedés gyakoriságával, tartalmával és intenzitásával arányos zsetonmennyiséget kap a személy (pl. ahányszor megfelelően alkalmazza a tanult szociális rutint), amely később jutalomra válthat.

Nem kívánatos viselkedésmódok, magatartásformák redukciója, csökkentése

Ignorálás: Figyelmén kívül hagyás, a nem kívánatos viselkedés semmilyen reakciót nem kap a környezettől, tehát nem kap megerősítést. Ez csak nagy következetességgel, körültekintően, és csak bizonyos viselkedések esetében használható.

Kioltás (lásd fent): Az adott viselkedés megszokott konzekvenciája kiesik, ezzel párhuzamosan a kívánatos viselkedésmód megerősítésére is alkalmat tudunk teremteni. Az adaptív (azaz a kívánatos) reakció kiépítése nagyon fontos minden esetben! Mindig ki kell építeni az alternatív, adaptív viselkedést a kioltott helyett. Ehhez először a viselkedés okát kell meghatározni, feltérképezni.

Viselkedés hiányának jutalmazása: amennyiben a személy egy előre közösen meghatározott időintervallumon belül nem mutatja a nem kívánt viselkedést (pl. a kiabálást) az előre lefektetett módon jutalmat kap.

Kognitív terápiás megközelítés

A kognitív terápiás eljárások elsősorban a megértést segítik, autizmus spektrum zavarban érintett személyeknél saját viselkedésük megértését, ezáltal a jobb, hatékonyabb eligazodást a társas-szociális környezetben. A kognitív terápiás eszközrendszerből vett elemeket minden

esetben az adott személyhez kell igazítani, és elsősorban ezek strukturáltságát és edukatív jellemzőit felhasználva alkalmazhatóak hatékonyan autizmus spektrum zavar esetében.

A kognitív terápiás eszköztárba sorolhatóak a vizuális segítségeknél bemutatott szabályrendszerek, vizuális algoritmusok is, amennyiben a jobb társas megértést és a saját viselkedés megszervezését szolgálják.

A következőkben a leggyakrabban használt kognitív terápiás megközelítéseket mutatjuk be, melyek hatékonyan alkalmazhatóak klienseinkkel is, elsősorban szociális-kommunikációs készségfejlesztés során, a teljesség igénye nélkül.

Napló

A napló rendkívül sokrétű felhasználást tesz lehetővé, igen hasznos eszköze lehet a szociális és kommunikációs készségek fejlesztésének, valamint az önismeret javításának. Használható saját élmények feldolgozásának és megfogalmazásának támogatására, autobiografikus (saját magára vonatkozó) emlékezet fejlesztésére is. A naplót használhatjuk kiegészítő kommunikációs eszközként nem vagy alig beszélő személyek esetében például arra, hogy be tudjon számolni arról, hogy mi történt vele aznap. Segítheti az idő múlásának nyomon követését, az absztrakt időfogalom jobb megértését, a sorrendiség felidézését. Interaktív eszközként tevékenységek, események előrejelzésére is használhatjuk. Naplóként funkcionálhat egy strukturált fényképalbum vagy egy „fontos apróságok gyűjteménye” is, amelyet szintén strukturált, áttekinthető (akár lapozható) formában a személlyel közösen készítünk el. Vannak olyan személyek, akiknél egy jól megválasztott naptár is betöltheti a napló funkcióját, ezzel többféle célt tudunk egy eszközzel elérni.

Én-könyv

Az Én-könyv segítséget jelenthet klienseinknek több területen is: realisabb önértékelés kialakításában, a kudarcok feldolgozásában, saját képességeik jobb megismerésében, saját szerepük megértésében különféle helyzetekben, az élmények megélésének tudatosításában. Egyfajta „szociális munkafüzet”, melyben szisztematikusan gyűjthetjük és feldolgozhatjuk a közös munka során a személy társas kapcsolati, kommunikációs és egyéb személyes élményeit. Az Én-könyv segítségével beszélgetést kezdeményezhetünk a személlyel, támpontot kaphat az interakciókhoz, fejlődhet a nyelvi megértés és a kifejező kommunikáció. Az eszköz alkalmas a személyes emlékezet és az időbeliség megértésének fejlesztésére is.⁴³

Már magyar nyelven is elérhető az az autizmus specifikus oktatási program, amely hasznos segítséget nyújthat a szociális ellátásban dolgozó szakemberek számára készségfejlesztési programok, oktatási-fejlesztési tartalmak meghatározásában. **Az ÖTVEN - Autizmus specifikus egészségnevelés és curriculum** konkrét tananyagokat és készségfejlesztési tartalmakat tartalmaz. Az FSZK által szervezett, 30 órás képzés során a szakembereket abban segítik, hogy személyre szabottan tudják támogatni az autizmussal élő személyek önismeretének, önállóságának, társas készségeinek és a környezetéről való tudásának fejlődését. A tananyag mindezeket tíz témakörben foglalja össze, koncentrikusan felépített

⁴³ Vigh Katalin, Kanizsai-Nagy Ildikó (2010) A szociális készségek tanítása, fejlesztése - Segédanyagok. Kapocs Kiadó.

információk, ismeretek rendszerében a teljes életút mentén. <http://fszk.hu/kepzes/szocialis-tovabbkepzes-autizmus-specifikus-egeszsegneveles-curriculum-alkalmazasa/>

Az autizmus specifikus beavatkozások, fejlesztések tervezéséhez szakszerű segítséget kaphat az Autizmus Alapítvány 30 órás képzésein, illetve egynapos tematikus workshopjain: <https://www.autizmus.hu/30-oras-tanfolyamok>

Az Autizmus Koordinációs Iroda Szociális szakmai továbbképzései is további jelentős segítséget nyújthatnak a szakemberek számára: <http://fszk.hu/kepzesek/megrendelhető-kepzesek/szocialis-szakmai-tovabbkepzesek/>

További tájékozdási lehetőséget kínálnak az autizmus spektrum zavarok témakörben tematikusan összegyűjtött szakkönyvek az AOSZ honlapján: <http://aosz.hu/kiadvanyok/konyvek/>

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

A legnagyobb nehézséget a **viselkedésproblémák** jelenthetik. Alapvetően fontos, hogy ezeket **ne kezelni próbáljuk, hanem megelőzni**. A fentiekben részletezett vizuális környezeti támpontok bevezetése, a személy számára érthető és kiszámítható környezet megteremtése, az ő megértési szintjének megfelelő kommunikációs forma alkalmazása, kognitív viselkedésterápiás eszközök alkalmazása már önmagában sokat javíthat a viselkedésproblémák előfordulásán. Amennyiben mégis találkozunk kihívást jelentő viselkedésekkel, melyek véleményünk szerint jelentősen akadályozzák a közösségi részvételt, speciális tanfolyam keretében további technikákat, stratégiákat sajátíthatunk el ezek megelőzésére. Ilyen például az Autizmus Alapítvány egynapos továbbképzése a viselkedésproblémákkal kapcsolatban (lásd fentebb), vagy az FSZK-nál elérhető Pozitív Viselkedéskezelés képzés, melyről részletesen lesz szó a jó gyakorlatok című fejezetben.

A hospitalizáció, az elzárkózás és az izoláció a hosszú éveket intézetben töltő autista személyek esetében is megfigyelhető. Fontos, hogy ne feltételezzük, hogy a visszahúzódás az érintett kifejezett választása, akarata. Lehet, hogy egyszerűen nincs eszköze arra, hogy hogyan tudna kapcsolódni más személyekhez, hogyan tudna értelmes interakciókat folytatni velük. Ez esetben mindenképpen hasznos lehet a kommunikációs és szociális készségek fejlesztése, elsősorban egyéni és kiscsoportos formában, a fent bemutatott módszerek alkalmazásával. A tanult készségek általánosítása a legtöbb kliensünk számára nehézséget okozhat. Ez elsősorban azt jelenti, hogy egy bizonyos helyzetben megtanult, begyakorlott tevékenységet eltérő helyzetben már nem biztos, hogy képes lesz alkalmazni. Mindez főként a szociális és kommunikációs készségek terén okozhat nehézséget: ha jól megtanulta kiscsoportban a köszönés, bemutatkozás, szemkontaktus stb. alapvető készségeit, akkor sem lehetünk bizonyosak abban, hogy a csoportból kikerülve, egy másik helyzetben ugyanúgy fogja tudni alkalmazni az adott készséget. Ezért mindig törekedjünk a valós helyzetben történő gyakorlásra, szociális és kommunikációs készségek esetén minél több szereplő, különféle kommunikációs partner bevonására.

Autizmussal élő személyek számára a legnagyobb nehézséget a környezetben a struktúra és rendszer hiánya okozhatja. A napközbeni „üresjáratok”, tevékenység nélkül töltött idők

mind a személy életminőségét rontják, egyben növelik a viselkedésproblémák kialakulásának kockázatát. Ennek érdekében törekednünk kell arra, hogy a személy napirendje ne tartalmazzon ilyen üresjáratokat, tevékenység nélkül töltendő időszakokat, illetve segítsünk neki, hogy találjon magának értelmes és kellemes tevékenységeket a szabadidő eltöltésére is.

Buktatók, zsákutcák, tévhit

Az autizmus spektrum zavarral kapcsolatban sajnos még mindig nagyon sok mítosz és tévhit él, gyakran szakemberek fejében is. Gyakori és nagyon sajnálatos tévhit az autista személyekkel kapcsolatban, hogy „nincs is szükségük kapcsolatokra”, „csak a saját világukkal vannak elfoglalva, és nem vágnak más emberek közelségére”. Az autista személyek, csakúgy, mint bárki más, különböznek egymástól, ezért a társas igény szintjük is egyénekenként változó. Először azt kell felmérnünk, hogy nagyjából mi az a társas-interakciós szint, amely számukra komfortos. Ezt a szociális helyzetek szisztematikus megfigyelésével tehetjük, a készségleltárban foglalt alapkészségek és részképességek feltárásával a területen.

Amennyiben elfogadjuk a fent említett tudományos-kognitív hátteret, úgy el kell fogadnunk, hogy legtöbbször arról van szó, hogy nincs megfelelő eszközük az emberekhez való kapcsolódásra. Nem tudják, hogyan kell kezdeni egy beszélgetést, sőt, sokszor azt sem tudják, mire jó egy beszélgetés, miért érdemes másokkal kommunikálni.

Szintén gyakran halljuk, hogy nincs empátiájuk, vagy nincsenek érzelmeik. Ez szintén egy igen archaikus, régen meghaladott mítosz, igazságtartalma csupán annyi, hogy gyakran nem a konvencionális módokon fejezik ki érzelmeiket, de ha belegondolunk a kommunikációs akadályokba és szociális-társas világ megértésének nehézségeibe, talán érthető, hogy az érzelmeik kifejezésre juttatása is gyakran eltérő, lehet igen heves, vagy akár a kívülről számára szinte alig észrevehető. Ettől függetlenül ugyanúgy mély érzelmek átélésére és megélésére képesek, bár kétségtelen, hogy a legtöbbször nem tudják ezeket szavakba önteni.

Egy másik téves elképzelés, hogy létezik egy konkrét „recept”, egy eszköz, ami minden autista személy számára megoldást nyújt minden nehézségre: a kommunikációs akadályokra, a kiszámíthatóságra, a viselkedésproblémákra, stb.. Komplex, edukációs, kognitív viselkedésterápiás eszköztárat felhasználó, vizualitásra épülő rendszer, valamint megközelítési módok és módszerek vannak, melyeket egyénre szabva, minden esetben egyéni felmérésen és tervezésen alapulva alkalmazhatunk sikeresen.

Ezzel összefüggésben gyakran tapasztalható, hogy egy előre gyártott, máshonnan kölcsönzött, pl. Boardmaker programmal készített napirendet használnak egységesen minden lakó esetében. Azonban, ha a nem egyéniesített módszer nem működik, akkor hajlamos a segítő feladni és nem próbálkozik módosításokkal, alternatívákkal. Még a jól elkészített, egyénileg kialakított napirend kiakasztásával sem mindig oldjuk meg a feladatot. Amikor azt látjuk, hogy a kliens nem kezdi el azonnal használni önállóan a napirendet, rá sem néz vagy akár megrágja vagy ledobja a falról, azt gondoljuk, hogy ez az eszköz haszontalan. Egyáltalán nem erről van szó, hanem arról, hogy a vizuális segítséget,

csakúgy, mint az AAK eszközök használatát **meg kell tanítani** a személynek. Ez időt és energiát igényel a szakember részéről.

A társas világ megértése, az emberi viselkedés értelmezése, a beszélt nyelv feldolgozása alapvetően nehezített autizmusban, ez pedig a specifikus kognitív rendszer sérülésének, és eltérő funkciójának a következménye. Ezért fontos tudatosítanunk magunkban, hogy legtöbbször nem szándékos ellenállással vagy rossz szándékkal állunk szemben, hanem azzal, hogy a kliensünk nem tudja, nem érti, mit várunk el tőle. Ez pedig továbbvezet minket a szükséges segítség, beavatkozások megtervezéséhez: a lehető legkevesebb zavaró szociális inger közbeiktatásával, érthető, követhető, állandó vizuális környezeti támpontok kialakítása, és kognitív-viselkedésterápiás eszközök alkalmazása, melyben a személy önálló, kompetens felnőttként tud tevékenykedni, élni.

PSZICHOSZOCIÁLIS FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

Pszichoszociális fogyatékossgal élő személynek nevezzük azt a személyt, aki attitűdbeli akadályok, illetve a környezeti akadályok kölcsönhatásának következményeként a társadalomban való teljes és hatékony részvételben gátolva van. Ezek a személyek sokszor olyan mentális problémákkal küzdenek, melyek egész életen át fennmaradnak. Ugyanakkor a megfelelő ellátás (gyógyszeres kezelés, pszichoterápia, készségfejlesztő tréningek, szociális támogatás) bizonyos tüneteket mérsékelhet, megszüntethet, valamint segítséget nyújthat a fennmaradó tünetekkel való együttélés kialakításában. A közösségi életvitel támogatást nyújthat a klienseknek, hogy tüneteik fennállása mellett is teljes életet éljenek, a beteg szerep helyett új identitások kialakításának lehetőségét biztosíthatja, segítheti a közösségben betöltött szerepek kialakítását és/vagy visszaállítását

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek nagyon eltérő képet mutathatnak, annak függvényében, hogy milyen betegségtől szenvednek, milyen tüneteik hangsúlyosabbak. Az érintettek intézményi ellátásban sok esetben nem részesei saját életük megalkotásának, csak passzív résztvevői azon folyamatoknak, amelyek közepette léteznek. A **komplex pszichoszociális rehabilitáció célja**, hogy az egyén a lehető legnagyobb mértékben részt vegyen a társadalomban, a közösségi életben, valamint olyan szociális szerepeket töltsön be, amely javítja életminőségét. A komplex pszichoszociális rehabilitációnak a felépülés modell elveit és értékeit kell követnie. A felépülés modell célja egy betegségen túli élet elérése és kialakítása. Fontos, hogy ne a betegség álljon az egyén életének középpontjában. A felépülés modell központi eleme az egyéni élmények és jelentések megértése és elfogadása. Az érintettek bevonása saját kezelésükbe nagyon fontos lépés. A saját életükről szóló döntés jogát vissza kell helyezni a személy kezébe, amely egyúttal a döntéssel járó felelősség átvállalásával is jár. Az együttműködés keretében, amely a támogatott döntéshozatal elvének gyakorlati alkalmazásával jár együtt az érintettek saját tapasztalatokon alapuló tudása egy partneri együttműködés kereteit hozza létre.

A felkészítés fő területei

Az alábbiakban összegyűjtöttünk néhány gyakori tünetet és azok lehetséges kezelését a közösségi életvitel során.

Téveszmék: Valóságtól elrugaszkodott téves gondolatmenet, melynek igazságában a személy megingathatatlanul hisz (pl.: az ufók megfigyelik).

Nem érdemes győzködni a klienst arról, hogy valótlan, amit állít, mert a téveszméről nem lehet lebeszélni. Fontosabb, hogy elfogadóan forduljunk a téves tartalmak felé és a saját élmények elismerése, kontextusba való belehelyezése, az egyén életében betöltött jelentéseinek megértése határozzák meg ezen tartalmakhoz aló viszonyunkat. Ez nem jelenti azt, hogy igaznak kell elismerni, amiről nem gondoljuk azt, hogy valóság. Az együttműködés elérése szempontjából az a célravezető, ha olyan közösségi életet alakítunk ki, amiben

megfér az, hogy különbözően gondolkodunk bizonyos dolgokról (pl. megfigyelnek az ufók vagy nem,) és ettől függetlenül képesek vagyunk együttműködni, biztonságban együtt élni.

Hallucinációk: Olyat érzékel (hall, lát, tapint, ízlel, szagol), ami nem a valóság, amit más nem érzékel. Például hangokat hall, amik azt mondják, hogy „Rossz vagy! El fogod rontani!”

Fontos, hogy kliensünket támogassuk abban, hogy fel tudja mérni, mi a valóság. Jelezzük, hogy mi nem érzékeljük, amit ő, de ne mondjuk, hogy csak kitalálta, hazudik. Betegsége abból áll, hogy a nem valós dolgokat is pont úgy érzékeli, mint a valóságot. Bátorítsuk az ilyen problémákkal küzdő lakókat, hogy kétkedjenek érzékleteikben, ne hallgassanak a hangokra. Kérjenek bátran visszajelzést segítőjüktől, vagy más megbízható személytől, hogy ők is érzékelik-e az adott jelenséget, derítsék ki együtt, hogy mi a valóság.

E mellett klienseinknek tudunk gyakorlati tanácsokkal szolgálni arra vonatkozóan, hogy a hétköznapi életben hogyan boldoguljanak. Például, fontos, hogy kezelőorvosuknak, ápolójuknak mindent elmondjanak, de a bolti eladó vagy a szomszéd furcsának fogja tartani, ha az ufókról beszélnek. Velük inkább az időjárásról, vagy a nap eseményeiről beszélgessen.

Egyes módszerek a hanghallást különleges emberi adottságnak tartják, nem értelmezik egy betegség tüneteként, és a hangokkal való együttélést tanítják a kliensek számára. A közös terápiás munka során a hangokat az egyéni életeseményekkel, élettörténettel hozzák összefüggésbe, ezek keretében értelmezik, majd építik be az egyén életébe, stratégiáiba.

Hanghallás: „A hanghalló személyek külső, reális hangforrás nélkül is hallanak hangokat, amelyek azonban teljesen valóságosnak tűnhetnek számukra, és sokszor ellenségesek, ijesztőek, utasításokat adnak. Ugyanakkor vannak pozitív, segítő, tanácsadó hangok is. A hanghalló módszer (hearing voices approach) alapvetése az alábbiakban foglalható össze:

- A hanghallás részét képezi az emberi lények sokszínűségének, nem hétköznapi, de jelentéssel bíró képességnek tekinthető.
- Sokan vannak a hanghallók között olyanok, akiknek nincsenek olyan tüneteik, amelyek alapján pszichiátriai diagnózist kaphatnának.
- A hanghallás gyakran kapcsolatba hozható az élettörténetben fellelhető problémákkal.
- Ha a hanghallás betegséghez vezet, akkor a hanghalló személy megtanulhat olyan stratégiákat, melyek segítségével képes megküzdni, együtt élni a hangjaival.
- A megküzdés gyakran azzal fejeződik be, hogy a hanghalló személy sikeresen feldolgozza a hanghallás gyökerét képező múltbeli problémáit.

Ez a megközelítés kihívást jelent a biomedikális, elsősorban gyógyszeres megoldásokra koncentrááló pszichiátria számára, és alternatív lehetőséget kínál mindazoknak, akik a felépülési elv alapján a lelki egészség területén tevékenykednek.⁴⁴

⁴⁴ Hanghalló módszer. Ébredések Alapítvány, <http://ebredések.hu/modszereink/hanghalló-módszer/> (utolsó elérés 2018.01.10).

„A hanghalló módszer egyik alapvető pillérét képezik a Hanghalló Önsegítő Csoportok, ahol a résztvevők jó kezdeti lehetőséget kapnak arra, hogy legyőzzék szégyenkezésüket, nyitottá váljanak arra, hogy beszámoljanak hangélményeikről és ezzel együtt elfogadják őket.”⁴⁵

Inkoherens beszéd: Beszédében követhetetlen a tartalom, gyakori tartalmi kisiklások jellemzik.

Ez a tünet megnehezíti a kommunikációt. Közösségi élet lefolyását segíthetjük, ha törekszünk rövid, egyértelmű kérdéseket feltenni, kitérő válasz esetén újra kérdezni. Fontos tudni, hogy a kliens nem szándékosan tér ki a válasz alól, hanem betegsége okán a gondolati működése akadályozott. A könnyített kommunikációs eszközök ilyen esetben is segítséget jelenthetnek.

Szétesett vagy katonán mozgás: Bizarr mozgások vagy merevség jellemzi.

Fontos tudni, hogy ezek akaratlan mozdulatok, így, ha az adekvát gyógyszeres ellátás mellett is fennmarad ilyen tünet, akkor érdemes megtámogatni a klienst, hogy ezek mindennapi életét a lehető legkevésbé befolyásolják. Előfordulhat az is, hogy a gyógyszerek mellékhatásaként alakul ki ez a tünet. Körültekintő megfigyelés segíti a kezelőorvost annak eldöntésében, hogy szükséges-e negatív tünet jelentkezése esetén gyógyszerelváltás vagy a gyógyszer adagolásának módosítása.

Korlátozott érzelmi élet: Nehezen képes érzelmeit megélni, kifejezni, színtelen a hangulata. Súlyos esetben egyáltalán nem tud örülni, szomorkodni.

Ez nem azt jelenti, hogy teljesen mindegy, hogy mi történik egy ilyen személlyel, vagy, hogy hogyan bánunk vele, mert úgysem képes érzékelni, hanem azt, hogy nem tudja az ingereket, amik érik, érzelmileg leereagálni. Az ilyen személyek a nehéz helyzeteket, megélt stresszt sokszor állapotrosszabbodással, egyéb tüneteik felerősödésével reagálják le. Ezért nagyon fontos, hogy a verbalitáson túl, alternatív lehetőségeket biztosítsunk érzelmeik kifejezésére például rajzzal, festéssel, hangszerekkel, képekkel vagy mozgással. A közösségi életvitel nagy előnye, hogy sokkal több teret enged kicselekedni, tevékenységgel feldolgozni a feszültségeket.

Higiénia elhanyagolása: Tisztálkodás, takarítás mellőzése.

Nem szabad elfelejteni, hogy ebben az esetben is, hogy egy betegség kísérő tünetéről van szó, ezért nem lehet, ilyen esetben nem lustaságról beszélni vagy személyes karakterjegyeket látni a háttérben. Az valóság érzékelésének zavara, az észlelet

⁴⁵ Egyensúlyunkért Alapítvány Hanghalló Önsegítő Csoport
<http://www.egyensulyunkert.hu/index.php?p=hanghallo> (utolsó elérés 2018.01.10).

További hanghallással foglalkozó oldalak, szervezetek: Egyensúlyunkért Alapítvány: <http://www.egyensulyunkert.hu/index.php?p=hanghallo>; Ébredések Alapítvány: <http://ebredések.hu/hanghallok-onsegito-csoportja/> (utolsó elérés 2018.01.10).

Ajánlott irodalom: Mérey Zsolt, Csontos Erika (2017) Egy csodálatos elme - A John Nash életéről készült film, dokumentumfilm és életrajz összevetése, valamint tanulságok a hanghalló módszer számára. LAM (Lege Artis Medicinæ) 2017; 27 (6–7): 284–295.

<http://elitmed.hu/upload/pdf/egy-csodalatos-elme---a-john-nash-eleterol-keszult-film--dokumentumfilm-es-eletrajz-osszevetese--valamint-tanulsagok-a-hanghallo-modszer-szamara--15007.pdf> (utolsó elérés 2018.01.10).

kialakításának zavara, a kognitív funkciók zavara egyaránt hozzájárul ahhoz, hogy a személy önmagát vagy környezetét elhanyagolja. Mivel az elhanyagolás komoly következményekkel járhat (a súlyos alultápláltságtól kezdve különböző fertőzések kialakulásán át egészen az életet veszélyeztető állapotok kialakulásáig), ezért nem megengedhető, hogy az alapvető higiéniai feltételek ne legyenek biztosítva. Beszéljük át a klienssel, hogy miért fontos és mi az oka annak, hogy rendszeresen kell tisztálkodni, mosni, takarítani. Fontos, hogy értse, hogy egészségügyi és társas következményei is vannak annak, ha a megfelelő higiéniai tevékenységek elmaradnak. Dolgozzunk ki közösen egy rendszert, hogy mely napokon, mit kell elvégezni és támogassuk ennek betartásában.

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyekkel való munka során fontos szempont az is, hogy van-e betegségtudatuk vagy nincs. Akinek valamelyest van rálátása saját állapotára, nehézségeire azzal könnyebb beláttatni saját korlátait, így könnyebben is kér segítséget, feltételezhetően a jó együttműködés kialakítása is eredményesebb lesz. Ebben az esetben lényeges, hogy ne kizárólagosan a betegség határozza meg a személyt, hanem a felépülés modell értelmében igyekezzünk a betegséget és tüneteit a felépülés és az életminőség javítása érdekében felhasználni.

Ugyanakkor fontos az is, hogy értsük, hogy vannak olyan személyek, akiknek soha nem alakul ki betegségbelátásuk és ennek oka nem makacosság vagy butaság, hanem ez is a betegség velejárója.

Egyes mentális betegségek lezajlása hullámokban történik. Bizonyos életesemények, stressz vagy egyéb tényezők hatására a tünetek súlyosbodhatnak, új tünetek léphetnek fel, melyek a szükséges pszichiátriai kezelés után csökkennek vagy megszűnnek, és a személy képes lehet ismét úgy funkcionálni, mint korábban. Fontos, hogy állapotromlás korai jeleit felismerve, minél hamarabb pszichiátriai ellátáshoz juttassuk a klienst.

A közösségi életvitel során a személy élettére kiszélesedik, több lehetősége van érzelmeit, vágyait vagy akár nehézségeit kifejezni, megélni, megcselekedni. A nagylétszámú intézményi ellátásra jellemző lehet, hogy az órák és napok parttalanul telnek, kevés tevékenység strukturálja és színesíti a napokat. A tevékenységek végzésének lehetőségei beszűkülnek, amely a betegség tüneteinek erősödését hozhatják magukkal. A szűk cselekvési eszköztár gátolja, hogy tartalmasan teljenek napjai, élményei legyenek, érzelmei megjelenjenek, és ettől romlik állapota.

Az intézményi elhelyezés egyes jegyei védőfaktorokat is jelenthetnek. Fontos, hogy az intézményi ellátás előnyeit, ezeket a védőfaktorokat átmentsük a közösségi életbe is. Ilyen előny a stabil szokás-, és szabályrendszer, valamint a fix napirend. A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek számára fontos a stabil, kiszámítható életvitel, amely egyfajta megtartó biztonságot ad. A változás és az instabil környezet sokkal jobban megterheli őket, mint az egészséges személyeket. Természetesen a betegség természetétől függ, hogy mi jelent védőfaktort és mi az a környezeti feltétel, amely a betegség romlásához vezethet. Fontos arra is figyelni, hogy az intézményi feltételek közül csak azokat azonosítsuk védőfaktorként, amelyek proaktív módon járulnak hozzá az életminőség javulásához. Egyéb esetekben könnyen előfordulhat, hogy a szabály-, és szokásrendszerek, napirendek merev továbbvitelével az intézeti kultúra továbbélését segítjük elő.

Szokás-, és szabályrendszer

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyeknek sokszor gondot okoz megtervezni tevékenységeiket, felmérni cselekedeteik következményét. A segítőknek feladatuk ebben támogatást nyújtani azzal, hogy a közösségi élet során legyen világos és egyértelmű mindenkinnek, hogy mik az elvárások, mit lehet, és mit nem lehet megtenni. Ezek a keretek legyenek stabilak és legyen világos következménye a megsértésüknek. (Természetesen következmény alatt soha nem fenyegető retorziót értünk!) A legideálisabb, ha ezeket a szabályokat a lakókkal közösen fektetjük le, ügyelve, hogy azok igazodjanak a kliensek támogatási szükségletéhez.

Legyenek világos munkafolyamatok az elvárt tevékenységekre, feladatokra vonatkozóan. A közösségi élet elkerülhetetlenül konfliktusokkal jár, fontos, hogy szokásrendszerünkbe építsük be a konfliktuskezelési eljárásokat is. A közösségi együttélést, a közösségben való működést nagyban támogatja, ha van olyan rendszeres tevékenység, amit a teljes közösség bevonásával végzünk pl. étkezés, közös munkák, játékok.

Napi menetrend

A legtöbb pszichiátriai betegség következménye, hogy a személy alvás-ébrenlét ritmusa túlérzékeny, könnyen felborul vagy zavart mutat. Támogassuk klienseinket, hogy éjszaka aludjanak, és nappal legyenek ébren.

Fontos, hogy a pszichiátriai gyógyszerek döntő többsége akkor tud hatékonyan működni, ha mindig ugyanabban az időben veszi be a beteg. Az étkezések fix ideje megadja a ritmust a napnak. Olyan horgonypontokként szolgálnak, amik segítenek tájékozódni az időben, ezekhez lehet igazítani az egyéb tevékenységeket. A heti, havi rendszerességgel előforduló tevékenységeket törekedjünk a hét, hónap ugyanazon napjára időzíteni, kiszámíthatóvá tenni az életeseményeket. Ha valamilyen rendkívüli eset miatt (ünnepek, kirándulás stb.) el kell térni a menetrendtől, azt kommunikáljuk előre, készüljünk fel rá.

Természetesen nem kell minden tevékenységet és percet beosztani, hisz az életvezetés önállósodását szeretnénk támogatni, de a segítőknek felelősségük van abban, hogy biztonságos, stabil környezetet biztosítsanak az ellátottaknak és ezt a támogatási igényekhez igazított kiszámítható menetrend tudja megadni.

A rigiditás és a kiszámíthatatlan, tervezetlen környezet között széles spektrumot látunk. Az, hogy a spektrum melyik végéhez illeszkedő eljárásokat választjuk, azt mindig a személy állapota és betegsége, valamint tünetei határozzák meg.

Szociális készségek fejlesztése

A társadalmi életben való részvétel, a személyes, és örömteli célok elérésének feltétele **a megfelelő szociális készségek megléte**. Akik rendelkeznek a szociális szerepekhez szükséges készségekkel, egyre inkább önállóbbá válnak, egyre kevésbé függnek másoktól, képessé válnak saját sorsuk irányítására, elérik az autonómia megfelelő szintjét. Az autonómia olyan képesség, amelynek birtokában az egyén képes életvitelét saját maga irányítani, nem szorul mások folyamatos támogatására, képes önálló döntéseket hozni, és döntéseiért felelősséget vállalni. A tartós intézményi lét következményeként az autonómia

sérül, a szociális kapcsolatok minimalizálódnak, lényegében a lakótársakra és a gondozókra korlátozódnak, a természetes közösségükből ezek a személyek fokozatosan kihullnak, szükségessé válik a közösségbe való visszavezetés. A társadalmi életben való részvétel alapvető feltétele tehát, hogy az egyén rendelkezzen a megfelelő szociális készségekkel.

A közösségben történő optimális működéshez a szociális készségek széles tárházával kell rendelkezni. Például:

- hatékonyság a problémák másokkal közösen való megoldásában;
- az érzelmek hatékony kifejezése;
- kölcsönösen kielégítő és tartós kapcsolatokra való képesség;
- empátia és őszinte törődés másokkal;
- tolerancia mások iránt, akiknek eltérő nézeteik, szokásaik vannak;
- intimitás és kölcsönös kötődések;
- az önellátásra és munkára való képesség;
- képesség az állapotváltozások felismerésére.

Mindezeket a lakók meglévő képességeire – és nem a deficitekre – építve, készségek fejlesztésével, a folyamatos, de csak a szükséges mértékű edukatív jellegű támogatással érhetjük el.

A készségfejlesztés nem ér véget a felkészítés során történő egyéni vagy csoportos fejlesztéssel, a valós helyzetekben való gyakorlás segíti a készségek generalizációját, így a segítővel közösen végzett napi tevékenységek során folyamatos visszajelzést szükséges adni a személynek.

Foglalkoztatás és pénzkezelés

A mentális betegségek következtében a szociális életben való részvétel számos vonatkozásban károsodik, ennek egyik érzékeny pontja az önálló életvitel fenntartásához szükséges anyagi feltételek megteremtése (foglalkoztatás) és a **pénzkezelés**. Ez a képesség hosszú távú tervezést igényel, adott esetben a pillanatnyi örömforrásokról való lemondást, valamely jövőbeni cél érdekében.

A pszichiátriai problémákkal élő személyeknél előfordulhat, hogy a jövőbeni tervezés képessége csökken, vagy akár teljesen el is vész. Súlyos állapotban lévők egyik napról a másikra élnek, enyhébb esetekben előfordulhat, hogy felelőtlennek, meggondolatlanak tűnnek. A gyakorta alkalmazott gondnokság alá helyezés nem oldja meg a problémát, hiszen a klienseknek a legtöbb esetben havonta egy alkalommal adják át a határozatban megjelölt összeget, így a fenti problémák továbbra is fennállnak. Engedjük, hogy klienseink is megismerjék a döntésük kimenetét, mert csak így szerezhetik meg azokat a tapasztalatokat, amelyek jelentős befolyást gyakorolnak a jövőben a pénzbeosztásukra, életvezetésükre. Konkrét célok és napi tevékenységek kialakításával, a póttevékenységgel való tudatos szembenézéssel és kellő motivációval (ha ez problémát okoz az egyén és/vagy a környezete számára) hosszú távon ezek a tevékenységek csökkenthetőek.

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek **foglalkoztatása** során sokak számára a rugalmas munkavégzés lehet ideális. Krízishelyzetek, állapotrosszabbodás esetén a munkából való esetleges hosszabb hiányzások, majd visszatérések kezelése fontos lehet.

Azzal támogathatjuk kliensünket, ha a szükséges mértékben edukáljuk a munkáltatót arról, hogy mire számíthat, milyen nehézségek léphetnek fel, hogyan tudják támogatni kliensüket a munkavégzésben. Fontos, hogy az éjszakai, valamint váltott műszak fokozottan nagy terhelést jelent a pszichiátriai betegséggel küzdőknek, ezért lehetőleg a napirendbe illeszthető, nappali munkát vállaljanak.

Speciális módszerek, eljárások

Esetmenedzsment

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek közösségi integrációjához a segítők változó intenzitású esetmenedzseri tevékenységgel járhatnak hozzá leghatékonyabban. A segítők csak az érintett támogatási szükségleteinek mértékében vonódnak be. Az esetmenedzser feladata a személy felépülésének segítése, a belső forrásai - az igénybevevő vágyai, törekvései, a célok megvalósításához szükséges kompetenciák, a kliens önbizalma, önmagáról alkotott képe - valamint a környezeti források felismerésével, a természetes támogatók, a közösségi kulcsszemélyek, a közösségi szolgáltatások megnyerésével. Az esetvitelért felelős személy esetmenedzseri szerepében kliensképviselőt is ellát, lényegében felerősíti az igénybevevő hangját és személyes céljait, miközben készségfejlesztéssel visszaadja hatalmát saját élete felett. A pszichoszociális fogyatékossgal élők hatalommal való felruházásához vezető úton a segítő és a kliens viszonya eltér a hagyományos paternalisztikus viszonytól, elengedhetetlen a partnerségre való törekvés, amelyben a segítő támogató, ösztönző részvételével támogatja a klienst a személyes felelősség kialakításában saját sorsa felett, a jó döntések meghozatalában, a pozitív önkép kialakításában, hogy az élete feletti irányítás az ő kezében legyen.

A pszichoszociális fogyatékossgal élők támogatása során fontos, hogy a segítő tudja, nem kiszolgálja az irreális törekvéseknek, ugyanakkor a felépülés alapú szolgáltatásban elengedhetetlen a felmerülő problémákkal való foglalkozás. A leghatékonyabb, ha a különféle alternatívák és kimenetek következményeit felvázoljuk, ezzel segítve a támogatott személyt a felelős döntések meghozatalában. A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek nem azt várják el a szolgáltatástól, hogy életük kapcsán jelentős döntéseket hozzanak helyettük, amit viszont elvárnak, az az elfogadás, az érzelmi támogatás, biztonság, választási lehetőségek az életvitelük kapcsán, és a mindennapok apró örömei.

A sorstárssegítés, ha van rá lehetőség tapasztalati szakértő bevonása a mindennapi munkába pozitív tartalommal bírhat.

Készségfejlesztés az önálló képesség és szociális kompetenciák fejlesztése érdekében

A készségfejlesztés olyan strukturált tanulási folyamat, amely során az egyén mindennapi élethelyzetben az optimális közösségi működéshez szükséges hiányzó, vagy nem megfelelő hatékonysággal működő készségeit helyzetgyakorlatokkal, majd önálló gyakorlással elsajátítja. A tréning célja, hogy segítse az érintetteknek a közösségen belül maximalizálni életminőségüket, különös tekintettel a hatékony kommunikációra és problémamegoldásra, az önállóságra, a munkára, a kapcsolatok kialakítására, valamint a szabadidő eltöltésére. A

fejlesztés egyéni, a meglévő készségek felmérése és az egyéni célok alapján kialakított gondozási/fejlesztési/szolgáltatási tervbe illeszkedően történik.

A készségfejlesztés történhet egyénileg, de hatékonyságát tekintve előnyösebbek a csoportos készségfejlesztő tréningek. Csoportban a kliensek többféle modellt láthatnak, minden személynek megvan az egyéni, rá jellemző stílusa, amelyet megtanult, majd az idők során tovább csiszolt. Ezen kívül ismeretes az is, hogy a szociális megerősítés hatása a tanulási folyamatokra csoporthelyzetben sokkal kifejezettebb. A csoporttagok erősíthetik a megfelelő készségek használatát, és gyengíthetik az adaptációt nem szolgáló viselkedést azzal, hogy pozitív, illetve kritikus visszajelzést adnak. A csoporttagok jelenléte kezdetben gátolja a klienseket, ezzel együtt megvan az az előnye, hogy ez a mérsékelt stresszes környezet, amiben a tanulás zajlik, átmenetet képezhet a mindennapi életben található helyzetekhez. Ha egy kliens jól dolgozik a csoportban, akkor nagyobb esély van arra is, hogy jobban boldoguljon az önálló életvezetésben, a szociális vagy munkaközösségben is.

A készség elsajátításának lépései

1. A készség felmérése

A résztvevő először a viselkedési próba ún. első felmérésében feleleveníti a problémás helyzetet feladatjátás keretében. Ez az „első felmérés” lehetőséget ad a vezetőnek arra, hogy megállapítsa a résztvevő jelenlegi szociális készségeit. A nagyon ellenálló, félszeg és visszahúzódozó egyének helyett a csoportvezető úgy mutatja be a kliens problémahelyzetét, hogy valaki mást kér meg, nyújtson modellt. A modell megfigyelése – különösen, ha az a csoporttag társa vagy barátja – megkönnyíti az ellenálló kliens számára, hogy aktív résztvevővé váljon. A nem megfelelően használt, vagy hiányzó készségek használatának előnyeit elmagyarázza a résztvevőnek, valamint ismerteti a készség lépéseit, szükség szerint írásban is.

2. Modellnyújtás, a készség bemutatása egy példán keresztül

A modellnyújtás azt az elvet alkalmazza, miszerint egy kép felér ezer szóval. Megmutatni a kliensnek mit csináljon, sokkal hatásosabb és eredményesebb tanítási módszer, mint megmondani neki.

Habár nincs szigorú szabály a modell alkalmazására, két helyzet mindig megköveteli a modellnyújtást:

A modellnyújtás hatásos módszer arra, hogy a résztvevőknek fogalmat adjon arról, mit várnak el tőle. Alkalmazandó akkor, ha az instrukciók alapján a kliens nem tudja helyzetgyakorlatokban megfelelően használni a bemutatott készségeket.

Illetve amikor viszonylag összetettebb viselkedéseket tanulunk, a modellnyújtás lehetővé teszi a kliensnek, hogy az egész viselkedési mintázatot lássa. Egyszerű viselkedésekhez szóbeli instrukciók elegendők lehetnek.

A modellnyújtásról kimutatták, hogy hatásos, viszonylag gyors eszköz a készségek fejlesztésére, mert a kliens olyan új válasz-, illetve viselkedésmintázatokat sajátíthat el, amelyekkel korábban nem rendelkezett, illetve megerősítheti azokat a

viselkedésmintázatokat, amelyeket korábban használt, de a szorongása miatt gátlás alá kerültek.

A helyzetgyakorlatok alatti pozitív visszajelzés, dicséret tudatja a klienssel, milyen jó volt a teljesítménye. Gyakran – anélkül, hogy félbeszakítanánk a jelenetet – a viselkedést fejbólintással, „ühüm, ühüm”-mel vagy „jó”-val, illetve mosolygással is lehet jutalmazni. Ezek mindegyike jelzi a kliensnek, hogy ő valamit jól csinált. A helyesítés különböző verbális és nem verbális formái igen hatásosan megerősítik a kliens megfelelő, kívánatos viselkedését. Ha a helyesítés és a pozitív visszajelzés növeli a kívánt viselkedés gyakoriságát, szociális megerősítésről beszélhetünk. A szociális megerősítők arra készítetik a klienst, hogy ugyanúgy folytassa vagy ismétlje meg azt, amit éppen megelőzően csinált. Ha lehetséges, a jutalmazni kívánt viselkedést azonnal kövesse a szociális megerősítés. Jótékony hatása akkor a legerősebb, ha a dicséretet a helyzetgyakorlat alatt vagy közvetlenül utána adjuk. Az azonnal adott megerősítés vagy visszajelzés pontosan jelzi a kliens számára, mit csinált jól. Az emberi viselkedés formálásának nagyon fontos eszköze a pozitív visszajelzés. A viselkedésformálás azt jelenti, hogy az egyre javuló megnyilvánulások gyakori jóváhagyást kapnak. Az embereknek a leghatásosabb megerősítők a szociális jutalmak. Ez nem kerül pénzbe, közvetlenül rendelkezésére áll, és a kliens igényeihez, illetve értékeihez lehet igazítani. Minden egyes helyzetgyakorlat után a csoport többi tagja is figyeljen azokra a speciális mozzanatokra, amelyeket a résztvevő jobban csinált, és ezt jelezze vissza.

Mit tehetünk, ha a kliens ellenáll a helyzetgyakorlatokban való részvételnek?

A készségfejlesztő tréningeken az egyik legnehezebb dolog az ellenálló kliens feladatjátékszásba való bevonása. Tapasztalatok alapján az alábbiak voltak hatékonyak az ellenállás legyőzésében.

A feladatjátékszással szembeni rezisztencia csökkentése érdekében először a leglelkesebb klienseket szerepeltesse a csoportvezető. Ezután kerüljön sor azokra, akik jobban ellenállnak. Így a csoport lendületbe jön, és a segítőnek megvan az a lehetősége, hogy az ellenálló klienstől visszajelzést kérjen társának teljesítményéről. Ezen eljárás segítségével az ellenálló kliens bevonódik a beszélgetésbe és a csoport munkájába, igaz, ekkor csak a visszajelzés szintjén.

Amikor a készségfejlesztő csoport vezetője felismeri az ellenálló klienst, leghelyesebb dolog, ha egyszerűen elfogadja érveit, ami miatt vonakodik a helyzetgyakorlattól. Például, ha a kliens azt mondja, hogy a feladatjátékszás nem valóságos helyzet és mesterséges, a vezető megjegyezheti, hogy ez mégis segít a kliensnek készségei fejlesztésében, valamint lehetővé teszi annak megállapítását, hogy mit csinál jól, amely aztán nem igényel további fejlesztést.

Még egy lehetséges eljárás, ha megkérjük a gyakorlottabb csoporttagokat, mesélik el, mit éreztek, amikor először próbáltak feladatot eljátszani. A segítő megkéri egy régebbi kliensét, hogy magyarázza el, mennyire másként érzi magát a sok helyzetgyakorlatban nyert tapasztalata után.

Ezek az eljárások csupán lehetőséget adnak a feladatjátékszással szembeni ellenállás leküzdésére. Természetesen semmilyen körülmények között sem lehet a klienseket kényszeríteni vagy belelökni egy feladat eljátszásába, ha határozottan úgy érzik, nem

akarnak részt venni a feladatjátzásban. Klienseink jogait tiszteletben kell tartanunk. A csoportvezető minden esetben:

- kísérjen figyelemmel minden résztvevőt, amint a készség használatát kipróbálja,
- kérjen visszajelzést a résztvevőktől a megfelelő színvonalon kivitelezett lépésekről,
- tanácsadással segítsen a résztvevőknek a legfőbb nehézségeik leküzdésében, adjon lehetőséget nekik a többszöri elpróbálásra, dicsérettel jutalmazzon minden apró előrelépést, adjon egyértelmű szóbeli utasításokat, a megfelelő készségű résztvevővel mutassa be a példákat, egyszerű verbális és nonverbális biztatások legyenek.

3. Házi feladat – valós körülmények közötti gyakorlás

A tanultak kiterjesztése a természetes környezetre. Együtt jár-e a kliensnek a készségfejlesztő tréningen mutatott teljesítménye a csoporton kívüli sikereivel? Ha nem, ez azért van, mert a valós helyzetek nem felelnek meg a tréningen gyakorolt jeleneteknek, vagy mert több gyakorlásra van szükség a foglalkozásokon vagy, mert túlzó elvárásokat támasztunk. A fent bemutatott készségfejlesztés viselkedésterápiás elemeket tartalmaz.

Viselkedésterápia

A viselkedésterápia olyan módszerek együttese, melyek az egyén és a környezete kapcsolatában létrejövő zavarok helyreállítását célozza meg. A viselkedésterápia egyik elve, hogy minden viselkedésünk tanult, ezért a nem hatékony viselkedés helyett képesek vagyunk eredményesebb viselkedés megtanulására. A viselkedésterápia egyéni és csoportos formában, meghatározott időkeretek között, strukturált terápiás ülések formájában folyik, előre megtervezett terápiás terv szerint. A viselkedésterápia eredményesen alkalmazható a szociális kompetencia csökkenésekor, szocializációs illetve re-szocializációs folyamatokban a készségek kialakításában, valamint helyreállításában. Viselkedésterápiát csak módszer specifikus végzettséggel rendelkező orvos vagy pszichológus végezhet.

Egyéb szocioterápiás foglalkozások

Szocioterápia az egyén társas kapcsolatainak, társadalmi környezetének pozitív hatásaira épülő terápiás beavatkozás, mely a szociális tanulást és a kreatív önmegvalósulást segíti. A rehabilitáció legfőbb eszköze, mivel célja a beteg tevékenységének helyreállítása, és elvesztett képességeinek visszaadása, a társadalomba való visszahelyezése. Formái lehetnek munkaterápia, foglalkozásterápiák (kreatív, művészi, zene, biblioterápia, pszichodráma, mozgás, játék, kombinált foglalkoztatási terápiák). A terápia vezetője típustól függően: gyógyfoglalkoztató, pedagógus, pszichológus, az adott területre specializálódott művész lehet.

Pszichoedukáció, állapotmenedzsment

A célcsoportnak nyújtott szolgáltatások kapcsán beszélni kell az állapot menedzsmentről, ami nem más, mint hogy a személy és az ott körülvevő személyek információt kapjanak, minél alaposabban megismerjék az adott mentális zavart, annak különböző állapotait, ami magába foglalja a betegség tüneteit, lehetséges okait a gyógyszeres és más terápiás kezeléseket. Nem csak az adott egyén és támogató közegének ismerete bővül ez által,

hanem a segítők is, megismerhetik az adott egyén pszichiátriai problémájához kapcsolódó érzéseit, megoldási stratégiáit, értelmezéseit, a családtagok, környezet megfigyeléseit, tapasztalatait. Az egyén saját élményei, megélései, tapasztalati szakértelme is segítheti a felépülés folyamatát. Az állapotváltozást megelőző korai figyelmeztető tünetek, viselkedésváltozások feltérképezése megakadályozhatja a krízishelyzeteket, segítséget nyújt a betegség, állapotváltozások okozta nehézségekkel való megbirkózásban, a krízishelyzetek elkerülésében.

Az érintett személlyel érdemes felállítani egy krízistervet, ami állapotrosszabbodás esetén alkalmazható. A krízisterv részei: az állapotváltozást megelőző korai tünetek, viselkedésváltozások összegyűjtése, és annak rögzítése, hogyha ezeket észleli önmagán az egyén vagy a környezete észleli az egyénen, akkor mi a teendő, kit értesítsenek (családtag, barát, szakember stb.), és mit csinálhatnak a krízishelyzet elkerülése érdekében.

Csak akkor várhatjuk el az orvosi kezeléssel való együttműködést, és többek között a minél önállóbb gyógyszeresedés megvalósulását, ha tudja az egyén, hogy miért van szüksége minderre, és mik a lehetséges következményei a kezelés önkényes felfüggesztésének. A betegségmenedzsmentet legjobban a pszichoedukáció támogatja, illetve rövid, érthetően, kliensek számára összeállított kiadványok segíthetik.

A pszichoedukáció a pszichiátriai betegnek és természetes támogatóinak, hozzátartozóinak nyújtott tájékoztatás, amely kiterjed a betegség okára, a betegség tüneteinek fellángolására, a tünetekre, a kezelés módjaira, valamint a pszichoedukációval összefüggésben a korai figyelmeztető tünetek felmérésére is. A pszichoedukáció eredményeként javul a beteg együttműködési készsége, az egészségügyi személyzettel a kezelésben való együttműködése eredményesebb és hatékonyabb lesz, ugyanakkor a krónikus betegség okozta társadalmi hátrányokban is segítséget kap. A betegséggel való együttélés képességét szintén segíti a pszichoedukáció, amely során a betegek, a betegséghez való hozzáállásának megváltozását is figyelemmel kísérhetjük. Ez a változás abban is megnyilvánul, hogy a korábban jellemző önstigmatizáció, a külvilág véleményének felnagyítása oldódik, a beteg önismerete, önértékelése pozitív irányba mozdul el. A korai figyelmeztető tünetek felmérése során a visszaeséskor jelentkező úgynevezett bevezető tüneteket tudatosítjuk, egyrészt a klienssel, másrészt természetes támogatóival, amely tünetek általában ismétlődnek minden visszaesés alkalmával. Ezen tünetek felismerése nem egyeztethető össze a betegség tüneteinek megjelenésével, a korai figyelmeztető tünetek a viselkedésében, életvitelben bekövetkező változásokat mutatják. A korai figyelmeztető tünetek felmérésének rendkívüli szerepe van az állapot visszaesések megelőzésben, a kórházi kezelések elkerülésében. Pszichoedukációt csak ennek elvégzéséről tanúsítvánnyal rendelkező szociális szakember tarthat, de a legmegfelelőbb, ha pszichiáter, vagy klinikai szakpszichológus végzi.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

A pszichoszociális fogyatékkal küzdők néha olyan **bizarr viselkedést** tanúsítanak, amely a közösség tagjai számára szokatlannak, furcsának tűnhetnek. Első lépésként mérjük fel a bizarr viselkedés állandó-e vagy átmeneti, jelent-e az érintett vagy környezete számára

veszélyt, és mekkora ennek a mértéke (Kockázatok felmérésével és kockázatkezeléssel foglalkozó fejezetben erről részletes információk találhatóak). Általában a szokatlan viselkedés kényelmetlen lehet a közvetlen környezet számára, vagy esetleg szégyenletes a közösségben, de legtöbbször veszélytelen. Van, hogy átmeneti az adott viselkedés és állapotváltozást jelez. Amikor csak lehetséges, a legjobb, ha nem fordítunk külön figyelmet a bizarr viselkedésre, kivéve, ha állapotváltozást jelez, illetve amennyiben ez a viselkedésforma zavaró a közösség tagjai számára, érdemes az alábbiakat alkalmazni:

- Előre határozzuk meg azokat a határokat mind a közvetlen környezetben, mind a nyilvános helyeken, amelynek átlépése következményeket von maga után.
- Az érintett bevonásával határozzuk meg, mi lesz a konzekvenciája annak, ha az illető átlépi ezt a határt, és ha a helyzet úgy kívánja, váltsuk be a kilátásba helyezett következményeket.
- Ha az adott szituáció a segítő számára is váratlan, kérdezzük meg, mit csinál, és miért csinálja, próbáljuk megérteni, mit jelenthet (lehetséges, hogy valami megrázkódtatás, pozitív vagy negatív esemény érte az egyént, állapotváltozást jelez stb.).
- Gyakran akkor cselekszünk a legbölcsebben, ha a lehető legkevesebb figyelmet szenteljük a személy bizarr viselkedésének, ehelyett inkább a pozitív, egészséges tevékenységekre és viselkedésre összpontosítunk.
- Ha állapotváltozást jelez, fontos időben észlelni és kezelni a helyzetet, hogy a lehetséges állapotrosszabbodás, az esetleges krízishelyzet kialakulása elkerülhető legyen.

Vannak olyan esetek, amikor a pszichoszociális fogyatékossgal élő egyén hosszútávon aktív tünetekkel él együtt (pl. hanghallás). Az ezekkel való együttélés elfogadása (az egyénnek magának és a környezetének) és kezelése, vagy ha ez zavaró az egyén és környezete számára, annak megszüntetése vagy átforgalmazása, növelheti az egyén közösségi részvételét és önállóságát.

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek közösségi részvételének egyik akadályaként lehet az **agresszív viselkedéstől való félelem**, ugyanakkor az agresszió előfordulásának kicsi az esélye. Különbséget kell tenni a betegség tünetei következtében fellépő agresszív viselkedés (pl. az utasító, parancsoló hang felszólította arra, hogy üssön meg valakit, vagy téveszméi következtében kidobálja használati tárgyait), valamint az erőszakos, agresszív magatartás között. A pszichiátriai betegség tüneteinek megnyilvánulása, illetve az általa kiváltott reakció viszonylag ritka, és problémamegoldó beszélgetéssel, érveléssel nem befolyásolható. Az ilyen viselkedést mutató kliensek ellátása egészségügyi beavatkozást igényel. Az önuralom elvesztése következtében is kialakulhat agresszivitás, ilyenkor nem lehet beazonosítani a betegség tüneteit. A magatartás mögött beszorítottság, fenyegetettség érzése húzódik meg. A megfelelő reakció a következő: maradjunk higgadtak, és jelezzük vissza kellemetlen érzéseinket, adjunk alternatívákat az önuralom visszaszerzésére, pl. sétáljon egyet. Gondoskodjunk saját testi épségünkről. Miután mindenki lehiggadt, beszéljünk meg az incidenst, ajánljuk fel problémamegoldó beszélgetést, dolgozzunk ki alternatívákat arra vonatkozóan, hogy legközelebb elkerülhetővé váljon ez a fajta magatartás. Az agresszivitás megjelenhet erőszakos gesztusok és fenyegetések formájában is, amelynek

célja az irányítás átvétele. Ilyen esetek sem a betegség következtében lépnek fel, ezért szükséges hangsúlyozni, hogy ez a viselkedés megengedhetetlen, és ha ismételten bekövetkezik, milyen konzekvenciákat von maga után. Fontos szem előtt tartanunk, hogy a személy nem azonos a betegséggel és annak tüneteivel, ezért is fontos a környezet, a helyi közösség érzékenyítése, tájékoztatása és edukációja, alaposan előkészítve a költözést.

Buktatók, zsákutcák, tévhit

A pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek közösségi integrációja csak akkor lesz sikeres, ha azt az érintettek is akarják. Ha a személynek nem áll érdekében a magasabb rendű autonómia, akkor a közösségi rehabilitációja nehézkes lesz, illetve látszateredményekkel járhat. Az önálló életvitelre való felkészítés előtt az egyéneket motiválttá kell tenni, olyan inspiráló lehetőségeket szükséges előtérbe helyezni, amelyek legyőzik a félelmeket, és közelebb viszik őket személyes, örömteli céljaikhoz. Az érdeklődés felkeltése mindenekelőtt való. Bár sok esetben egyedül is meg tudna csinálni sok mindent az egyén, de (szorongás, félelmek, motiváció hiánya, túlgondozás stb. miatt) mégsem képes önállóan, csak támogatással elvégezni azt. Itt fontos szerepe lehet az egyéni motiválásnak, bátorításnak, reális és elérhető célok kitűzésének, esetlegesen a sorstárssegítésnek vagy pszichoterápiának. A személyközpontú beavatkozások alkalmazása, és a személyközpontú tervezés alapvetően motiválttá teheti a személyt.

Az önálló életvitelre való felkészítés sok apró kis lépés megtételét jelenti. Amennyiben egyszerre nagy követelményeket állítunk, az esetlegesen fellépő kudarc, illetve az ennek nyomán fellépő kínzó szorongás veszélyezteti a felépülés egész folyamatát. A készségek kialakítása során minden egyes lépés lezárása előtt értékeljük az elért eredményeket, és csak ezek megszilárdulása után lépünk tovább egy magasabb szintre. Pszichoszociális fogyatékos személyek esetében számítani kell arra, hogy bármikor bekövetkezhet visszaesés. Állapotrosszabbodás esetén – többnyire átmenetileg – jelentősen csökkenhet az egyén önellátási képessége. Fontos, hogy megfelelő támogatás esetén többnyire az egyén önellátási képessége az állapotrosszabbodás előtti szintre hozható. A lakónak, a lakótársaknak és a támogató környezetnek is elengedhetetlen felismerni és megtanulni a krízishelyzethez vezető előjeleket és okokat, mert ezek beazonosításával és kiküszöbölésével hatékonyan megelőzhetőek sok esetben az állapotrosszabbodások.

A kapcsolati háló bővítése, a hozzátartozók bevonása a közösségi életvitel kialakításába fontos feladat, mert a pszichoszociális fogyatékossgal élők izolálódnak, a természetes támogatók, ismerősök száma minimális az elvárthoz képest. A hozzátartozók bevonása is gyakran nehézkes, a legnagyobb akadályt a családtagok – szülők, felnőtt gyermekek – büntudata, illetve az eltávolodás jelentheti. A büntudatot általában az önvád, pl. én tehetek róla, hogy beteg lett a hozzátartozóm, vagy a szégyen - hogy nem volt képes gondoskodni beteg családtagjáról, inkább szociális intézménybe helyezte – okozza a hozzátartozókban. Az eltávolodást gyakran az egyén állapotához vagy a családi viszonyokhoz kapcsolódó konfliktusok okozzák, illetve, hogy képtelenné válnak a pszichoszociális fogyatékossgal élő személyekkel való együttélésre. Ezen hiedelmek ellen akkor tudunk hatékonyan fellépni, ha a hozzátartozókat is bevonjuk a pszichoedukációba, hiszen a betegségről, az egyének állapotáról szerzett hiteles ismeretek segíthetnek a büntudat, a régebbi konfliktusok,

sérelmek feloldásában, amely előfeltétele annak, hogy a családtagok partnerként vegyenek részt a férőhely kiváltás és az önállóbb életvitel kialakításának folyamatában.

SZENVEDÉLYBETEG SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

A támogatott lakhatás megfelelő intézménytípus lehet azon szenvedélybetegek személyek számára, akik korábban ápoló-gondozó vagy rehabilitációs célú intézményekben éltek, és ott kaptak segítséget problémáikra. Az esetek legnagyobb részében a józanság és az ennek megtartásához szükséges életmód melletti elköteleződés jelentős életminőségbeli változást képes hozni.

A felkészítés fő területei

A támogatott lakhatásba költöző lakó reintegrációjához, reszocializációjához egyrészt az **önálló életviteli készségek, munkavállalás, pénzkezelés** területeken szükséges kialakítani jól működő rendszereket, és ha ehhez szükséges, a kiváltásra való felkészítés során, illetve azt követően fejlesztéseket rendelni.

Másrészt a **kapcsolatok működtetése, a közösségben való működés** is fontos életterületek. A józanodás érdekében az egészséges kapcsolatrendszer, benne a józan kapcsolati háló kialakítása különösen indokolt.

Mindezekhez az esetkezelés keretében, valamint egyéni- és csoportos készségfejlesztés formájában és azon túl a már előrébb haladó, tapasztaltabb – lakó, önszolgáltató közösségekben – társaktól is segítségeket kaphatnak, ami jelentős erőforrásnak számít.

Kiemelten fontos célja a támogatott lakhatásnak, hogy lakói a rehabilitációs intézményekben a józansággal kapcsolatban megtanultakat kontrollált körülmények között begyakorolhassák. A lakók így biztonságos környezetben tehetnek lépéseket a felépülés irányába és érdekében.

A végső cél az önálló és józan életvitel kialakítása és fenntartása, ami a támogatott lakhatásból kiköltözve, továbblépve az önálló életvitelt hosszú távon is megalapozhatja.

Absztinenciával kapcsolatos motivációk, döntés felmérése

Elsőként a Prochaska-DiClemente féle⁴⁶ változási szakaszok szerinti szint felmérése szükséges a szenvedélybeteg kliensek estében. Ezek a szakaszok a következők:

- Elszánás, döntés előtti szakasz
- Fontolgatás/mérlegelés
- Döntés
- Aktív cselekvés a leszokás irányába

⁴⁶ Prochaska, DiClemente és Norcross (2009) és Bodrogi (2011) nyomán Rácz József (2013) Relapszusprevenció drogfüggőknél: pszichoterápiás és farmakoterápiás lehetőségek. Neuropsychopharmacologia Hungarica, 15. évf., 4. sz.

- Józanság, változás fenntartása

A változásra való készség szakaszaihoz terápiás célok és beavatkozások rendelhetőek az alábbiak szerint:

Szakasz	Leírás	Terápiás célok	Terápiás beavatkozások
Prekontempláció	Nem gondol a változásra	A kliens céljainak meghatározása Az önhatékonyság alátámasztása	Információ- szolgáltatás Rövid intervenció
Kontempláció	A változással szembeni ambivalencia	A cél és a viselkedés közötti ellentmondás felszámolása Önmotiváló állítások előhívása	Motivációs interjú Rövid intervenció
Determináció	Kognitívan elszánt a változásra	A változásra elszántság megerősítése	Motivációs interjú
Cselekvés	Megkezdte a viselkedésváltozást	Új akadályok felismerése és kezelése	Elvonás menedzsment
Fenntartás	A viselkedésváltozás stabil	A változás stabilitásának biztosítása	Kognitív- viselkedéses terápia (CBT) CBM (Cognitive Bias Modification)
Relapszus	A nem kívánt viselkedés jelentkezése: nagy kockázatú helyzetek; figyelmeztető jelzések	A visszaesés felismerése Az önhatározásra és a változásra való elhatározás új megalapozása Új viselkedési stratégiák (coping) létrehozása	CBT, CBM Relapszus menedzselés (RP) pszichoterápiával vagy farmakoterápiával
Termináció	A változás stabil	A változás stabilitásának biztosítása	CBT, RP Társas támogatórendszerek biztosítása

A szenvedélybeteg személyek számára fenntartott ápoló-gondozó otthonban élő lakók esetében a legjellemzőbb, hogy az első, vagy az első néhány szakaszok valamelyikében

vannak, általában nem jutottak el a döntés és az aktív cselekvés szakaszába. A rehabilitációs intézményi elhelyezésnek az esetek többségében feltétele a döntés megléte és az intézményi elhelyezés célja az érintett támogatása a következő szakaszokban. A támogatott lakhatásban való részvételben is- a rehabilitációs intézményekéhez hasonlóan-, szükséges, hogy a személy a determinációhoz eljutva el tudjon fogadni támogatást a további lépések kivitelezéséhez.

A kiváltási programban részt vevő szenvedélybeteg személyeket ellátó intézmények esetében arra lehet számítani, hogy a kliensek az első vagy a második szakaszban, tehát a döntés előtti vagy a fontolgatás, mérlegelés fázisában vannak. Itt lehet különösen nagy jelentősége a speciális módszereknek, technikáknak, mint például a pszichoedukáció, a motivációs beszélgetés és a motivációs csoport.

Kapcsolati rendszerek, szociális készségek

Különösen fontos a lakó kapcsolati rendszerének feltérképezése és a személy természetes támogatói környezetének feltárása. Ennek érdekében kiemelten szükséges foglalkozni a következő szociális kapcsolati rendszerekkel és azok hatásával:

- családi viszonyok;
- aktuálisan működő kapcsolatok minősége: lakótársakkal, segítőkkel;
- párkapcsolat;
- egyéb természetes támogatók;
- korábbi kapcsolatok esetleges negatív (szívó) hatása.

A kapcsolatok minőségéhez, működtetéséhez fontos lehet a kommunikációs, a kapcsolattartással összefüggő és a szociális készségek felmérése és fejlesztése több területen. A készségletár társas-szociális alapkészségeinek kiemelt szerepe lehet.

Azon kliensekről, akikkel az eredeti családjuk tartja a kapcsolatot, elmondható, hogy szükséges a hozzátartozókkal is aktív kapcsolatot ápolni, őket is tanítani. Az ápoló-gondozó otthonba, rehabilitációs intézményekbe való bekerülést megelőzően a szenvedélybeteg olyan családban élt, ahol mindenkire hatással volt az ő működése. A családból való kikerüléstől a családtagok jellemzően a probléma automatikus megszűnését várják és elképzelhetőnek tartják, hogy ha a szenvedélybeteg „meggyógyulva” hazakerülne, minden ugyanott folytatódhatna, ahol az elválásnál abbamaradt. Ehhez képest, ha a valóban a felépülés útján elindult szenvedélybeteg visszakerül a régi környezetébe, az vagy visszahúzó hatással lehet rá, vagy újabb konfliktusokat generál, mert a régen megszokott interakciók már számára nem működtethetőek.

A támogatott lakhatásba kikerülő kliensek esetében elképzelhető, hogy a régi családjukkal intenzívebben kezdenek újra kapcsolatot tartani, ebben az esetben nagy jelentősége van a hozzátartozók edukációjának.

A családi kapcsolatok más típusa a párkapcsolati, házastársi viszony. Általánosságban elmondható, hogy a szenvedélybeteg és családtagja (párja) esetében egyaránt fennállhatnak társfüggőségi problémák, a szerfogyasztás abbahagyását követően a szenvedélybetegeknél ismét felerősödik ez a probléma (keresztfüggőség, szerváltás). Szükséges a pszichoedukációnak erre a területre is részletesen kiterjednie.

Önálló életviteli készségek

Gyakran találkozhatunk a személyi higiénia elhanyagolásával, az önkiszolgálással kapcsolatos készségek gyakran erodálódnak. A személyi higiéne igénye és a megtartásának képessége gyakran problematikus területek. Fel kell tárnunk azt is, hogy a tisztálkodással, személyi higiénevel kapcsolatos tevékenységek ismétlődésének szükségességét felismeri-e, meghatározott időközönként azt végrehajtja-e.

A háztartási munkákkal, környezeti higiénevel, lakókörnyezettel kapcsolatban szintén a rendszeresség, a tevékenységek ismétlődésének szükségessége lehet kritikus terület.

Meg kell vizsgálnunk a személy képességeit a hivatalos ügyek intézésének terén, és a pénzkezeléssel kapcsolatban. A pénzkezelés témakörében egyrészt a vagyoni, jelenlegi pénzügyi helyzet feltárása lehet hasznos - megtakarítások, jövedelmek feltérképezése – és az ezzel való tervezés készségterülete.

Amennyiben csak a folyó jövedelmek állnak rendelkezésre, úgy ennek megbízható beosztása a cél: havi, napi szinten, ha szükséges, akkor a pénzbeosztás konkrét, napi felügyeletétől indulóan.

Más esetben, ha nem áll rendelkezésre jövedelem, első lépés ennek megszerzése, átmenetileg bevonható források feltérképezése – szociális juttatások, hozzátartozói támogatások, munkaügyi jövedelmek, stb.

Munkavállalás

Gyakran láthatjuk, hogy a szenvedélybeteg személyek életvezetéséből alapvetően hiányzik a tudatosság és a tervezés. Fontos terület a munkakészségek feltárása, a munkaerő-piaci státusz megismerése, melynek során az előzmények megismerése mellett fejlesztési lehetőségeket is azonosíthatunk. A munkavállalás kérdése több életterületet, készséget és képességet érinthet és személyenként széles spektruma lehet a problémáknak.

Vannak komoly munkatapasztalattal és egyben munkaszocializációval rendelkező szenvedélybeteg személyek, a másik véglet pedig a munkatapasztalattal nem rendelkező vagy éppen csak a be nem jelentett munkákkal kapcsolatban tapasztalattal rendelkező kliensek. Gyakoriak a csak alapvégzettséggel rendelkező személyek, de vannak egészen magas, sőt akár piacképes végzettséggel rendelkezők is. Vannak ugyanakkor olyan képzések, amik lehet, hogy a piacon keresettek – pl. vendéglátós -, de a felépülőben lévő szenvedélybetegek számára nem ajánlatosak.

Feltérképezendő terület a munkavállaláshoz kapcsolódóan, hogy milyen álláskeresési technikákat ismer a személy.

Továbbá szükséges a meglévő erőforrások feltárása: képzések, tapasztalatok, érdeklődés, stb. A korlátok – pl. egészségügyi akadályok – feltérképezése és ezek alapján a fő beavatkozási irányok meghatározása után, a fenti kérdések mentén szükséges lehet akár valamilyen végzettség megszerzését megcélozni, vagy a munkakeresési technikák fejlesztésével – információ nyújtásával, de akár konkrét segítségnyújtással is - támogatni kliensünket. Ilyen konkrét segítség lehet például az önéletrajzírás vagy internethasználat tanítása, fejlesztése, más esetekben akár munkaszocializációra is szükség lehet.

Speciális módszerek, eszközök és eljárások

A támogatott életvitelre való felkészítés alatt és azt követően is sikeresen alkalmazhatóak a következő módszerek és technikák.

Pszichoedukáció

Ezt egyéni konzultációk és ún. szenvedélybetegség-tudat csoport keretei között lehet megvalósítani terápiás segítők irányításával. Az egyéni konzultáció körülbelül 3 hónapos tematikáján keresztül első körben megérthetőek azok a biológiai törvényszerűségek és összefüggések, melyek a függőség/betegség megértésén keresztül elfogadását és a kémiai, pszichotrop szerekkel szembeni tehetetlenség belátását célozzák. A konzultációs alkalmakra a segédanyagok alapján, konzultáción kívüli felkészülés szükséges.

Pszichoedukációs célú egyéni konzultációk lehetséges tartalma:

- Strukturált segítő beszélgetés, ventilláció – rogersi elvek alkalmazásával (45 perc időtartamban)
- Tematikus pszichoedukáció – Szendvedélybetegség-tudat Konceptió Csoport tematikája alapján (45 perc időtartamban):
 - a szenvedélybetegségek neurobiológiai összefüggései;
 - frusztrációk típusai, felismerésük, kezelésük;
 - háritások típusai, felismerésük, kezelésük;
 - kidolgozott tematikus segédanyagok interaktív feldolgozása.

Javasolt segédanyagok, könyvek pl. Helmut Harsch: Kiút az alkohol rabságából; filmek; előadás anyagok, pl.: Víz E. Szilveszter, Delbert Boone; a Promise kezelőhelyein használt formában átdolgozott segédanyagok.

A pszichoedukáció csoportos formáját követően egyénileg is lehetséges a felkészítést folytatni, aminek tartalma az alábbi lehet:

- motivációs beszélgetés – a motivációs szintnek megfelelő tartalommal;
- a rögzült gondolkodási és cselekvési minták felismerése és „átírása”;
- a 12 lépéses programok lépés segédanyagainak megismerése;
- készségfejlesztés (fentiek szerint);
- szociális ügyintézés (fentiek szerint).

Csoportfoglalkozások

Szendvedélybetegség-tudat Konceptió Csoport

A szenvedélybetegségek kezelésében a legnagyobb akadályt a tagadás jelenti. A csoportban résztvevő szenvedélybetegek a szenvedélybetegségek kialakulásával, működésével és kezelésével kapcsolatos legfontosabb információk birtokába juthatnak és ezen keresztül saját betegségük jellegzetességeit ismerik fel, amit utána a későbbiekben egyéni feldolgozás során tovább mélyíthetnek.

Az információk nyomán a szenvedélybetegek megszabadulhatnak azoktól az előítéletektől, tévképzetektől, amelyek az alkoholizmusról és az alkoholistákról a társadalomban meghatározóak, és amelyek sok esetben az alkoholbetegség fennállásának tényként való elfogadását és így a kezelés igénybevételét megakadályozták, ezzel utat nyitva a kezelés elfogadásának, a felépülés elindulásának.

Motivációs csoport

A még aktív szerhasználó számára, a Prohaska-DiClemente felépülési modell szerinti elszánás előtti szakaszban és az elszánás szakaszában – amikor a kliens még élvezi a használatot és nem akar változni - a beavatkozások legfőbb célja lehet edukációs technikákkal az információközlés, a kételkedés felkeltése, a kockázatészlelés növelése, a szerhasználó jelenlegi viselkedésével kapcsolatos problémái visszajelzése. Fontos az absztinencia melletti döntés meghozatalának segítése. A résztvevők információkat kapnak a szenvedélybetegségekről és kockázataikról.

Visszaesés-megelőzés / józanság megtartó csoport

Ebben a csoportformában a **felépülésre, mint dinamikus folyamatra** tekintünk. A szenvedélybetegség krónikus, visszaesésekre hajlamos (kór)lefolyást mutat, a visszaesések azonban megfelelő módszerekkel megelőzhetőek. Ez a megközelítés az utóbbi időben önálló terápiás célként is megjelenik. Visszaesés esetén fontos segíteni, hogy csak visszacsúszás legyen, a szenvedélybeteg kezdje újra a folyamatot, anélkül, hogy „beragadna” a felépülési modell valamelyik stádiumba vagy demoralizálna a relapszus miatt.

Cél, hogy a résztvevők tudatosítsák, felismerjék azokat az attitűdöket és magatartásformákat, amelyek visszaeséshez vezethetnek. A visszaesésre figyelmeztető jelek – mindenkinél egyénre szabottan - tudatosításával azonban a visszaesés tüneteinek lefolyása még a súlyosabb szövődmények kialakulása előtt megszakítható. Ez a visszaesés megelőző tervezés lényege.

Téma csoport

Az önsegítő közösségekbe való eljutást, az abban való megmaradást nagyban segítheti, sőt feltételezi terápiás kezelési háttér jelenléte, ennek ösztönző támogatása a 12 lépéses csoportokkal való kapcsolatfelvétel irányába. A csoport ezt az összekötő szerepet szeretné felvállalni önsegítő jellegével. Az összejövetelekre rendszeresen hívhatóak már működő közösségek tagjai.

Változás-orientáció csoport

A szenvedélybetegségből való felépülésnek csak az első lépése a szerhasználat abbahagyása. Döntő fontosságú a berögzült gondolkodási és viselkedésminták felismerése és ezek megváltoztatása. Ezt segíti a változás-orientáció csoport.

Általános tartalmú csoportok

Fontos, hogy a szenvedélybetegekkel végzett munkában nem csak speciálisan a szenvedélybetegségekre fókuszáló csoportok szervezésére van szükség, hanem általánosabb tartalmú csoportok szervezésére is.

Ezek az alábbi készségek fejlesztésére, illetve főbb életterületekre fókuszálhatnak:

- kommunikációs csoport, asszertivitást fejlesztő csoport;
- problémamegoldó, konfliktuskezelő csoport (pl. lakógyűlés keretében);
- emocionális csoportok, pl. színháztréning;
- férfi/női csoportok;
- lelki értékek, spiritualitás;
- filmes csoport – a hétköznapokban felmerülő morális, etikai kérdéseket körüljáró filmek feldolgozása csoportos formában.

A csoportok eredményeként olyan működő közösségek, társas kapcsolatok jöhetnek létre, melyek hosszútávon megtartó erővel bírnak és tagok kapcsolati hálózatának létrejöttét, bővítését eredményezhetik, amik a szenvedélybetegségekből eredő problémákkal való megküzdésüket segítheti.

Erre a folyamatra közösségi programok szervezése is rásegíthet. Ezek a közösségek azután mintát is adhatnak – az általunk hosszú távon mindenképp javasolt – önszorgító közösségekbe való betagozódáshoz.

Önszorgító közösségbe való integráció

A közösségbe való integráció igénye, képessége (akár vallási, akár önszorgító vagy egyéb csoportról van szó) szintén kulcsterület szenvedélybeteg személyek esetén.

A szenvedélybeteg célcsoportnál kiemeltnek mondható az önfejűség, az „én tudom” problémája. A felépülés folyamán így különös hangsúlyt kap a segítségkérés, a ráhagyatkozás, az együttműködés kérdése. Az önszorgító közösségekben azt mondják: „én nem tudom, mi tudjuk”.

Az önszorgító közösségek gyűlésein csoporttagok egyrészt megosztják a többiekkel személyes problémáikat, beszélhetnek azokról az eseményekről, érzésekről melyeket az aktív szerhasználó időszakukban, illetve azt követően józanodva éltek át. Másrészt a résztvevők a személyes tapasztalatok megosztásával közösen igyekeznek megoldást találni problémáikra. A „nem vagyok egyedül” élménye és a konkrét támogatások, amit a közösség tagjai nyújtanak egymásnak, gazdag erőforrást jelentenek a felépülő függők számára.

Szintén a felépülés és a 12 lépéses programokban való előmenetel során egyre nagyobb szerepet kap a spiritualitás kérdése, főként a ráhagyatkozás miatt. Az önszorgító közösségek nagy szabadságot hagynak az egyénnek a spirituális útkeresés során, így bizonyos vallási irányzatokhoz, közösségekhez való elköteleződésben. A tapasztalat azonban azt mutatja, hogy ez az igény általánosságban is meg szokott jelenni a felépülő függők életében, a józanodásban való előrehaladás során.

A szenvedélybetegekkel absztinencia-központú szemlélettel dolgozva fontos kimenetnek tekinthető a 12 lépéses programokba (AA, NA, CODA, SLAA, GA, ACA, AL-ANON) való integrálódás, a részvétel hatékonyan hozzájárul a felépüléshez.

Sajnos ezek a közösségek az ország nem minden pontján érhetőek el, de több mód van a velük való kapcsolatfelvétellel. Egyrészt – ún. üzenetovábbítás formájában – bentlakásos intézményekben is szoktak gyűléseket tartani. Másrészt a lefedetlen területeken új

közösségek plántálásában, meghonosításában is szívesen nyújtanak segítséget, információkkal, gyakorlati tapasztalatátadással. Így azokon a területeken is, ahol most még elérhetetlenek ezek a közösségek és gyűléseik, lehetséges ezeknek a támogató rendszereknek a létrejötte. A támogatott lakhatás szolgáltatásokkal több helyen együttműködő közösségi ellátások feladatai között szerepel is önszolgáltató közösségek létrejöttének elősegítése, facilitálása.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

Előfordulhatnak olyan egészségügyi állapotok, pl. a leépülés előrehaladott formája, demencia, amik a szenvedélybetegségből való felépüléshez szükséges kognitív információk elsajátítását jelentősen akadályozzák, illetve nem teszik lehetővé.

Előfordulhat a klienseknél, hogy az absztinenciára való motiváció nem felkelthető, esetleg ők jelen helyzetüket nem élik meg mélypontként és az ún. szenvedés-nyomás nem elégséges. Ők nehezen kimotozódhatnak az absztinencia irányába, ami a támogatott lakhatásnak hosszabb távon célja lenne.

Felépülő szenvedélybeteg személyek számára elengedhetetlen, hogy elérhető közelségben önszolgáltató közösség legyen. Ebből a szempontból a kistelepülések mindenképp hátrányosabbak a nagyvárosokkal szemben.

Szükséges továbbá a munkaerő-piaci aktivitás, aminek nagyobb településen szintén nagyobb esélye van.

Visszaesés esetén detoxifikáció céljával egészségügyi intézmény igénybevétele vagy akár átmenetileg rehabilitációs intézménybe való (vissza)delegálás válhat szükségessé.

Buktatók, zsákutcák, tévhitek

A támogatott lakhatásban való részvétel akadálya lehet a teljes absztinencia elvének elutasítása. A sikeres rehabilitáció alapköve azonban a betegségtudat, miszerint az alkoholizmus krónikus, progresszív és gyógyíthatatlan, általában végzetes kimenetelű betegség, ami tudatos gondolkodás- és életvitel-változás esetén tünetmentesen tartható. Ennek érdekében rövid-, középtávon mindenképpen cél kell, hogy legyen az absztinencia.

Ennek háttéréről és ezzel egyúttal indokoltságáról a szenvedélybeteg igénybevevők az egyéni konzultációk és a szenvedélybetegség-tudat csoport alkalmával, illetve szinten minden csoporton vissza-visszatérően hallhatnak, kaphatnak információkat. Másrészt a szerhasználat befejeztével a rögzült gondolkodási és cselekvési minták megmaradása akadályt jelent a környezettel való együttműködésben. A rehabilitációs célú kezelés a későbbiekben az ezeken való dolgozást jelenti.

LÁTÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

Mindenekelőtt nagyon fontos szempont, hogy a készségfejlesztés, felkészítés egyénre szabottan történjen egy látássérült személy esetén. Attól függően, hogy milyen élethelyzetben, életkorban, egészségi állapotban van, más-más területre érdemes a hangsúlyt fektetni. Vannak alapvető készségek, tudások, amelyeket érdemes elsajátíttatni, de mindenképpen fel kell mérni az egyén helyzetét, meglévő képességeit, tudását, és ezt követően a számára legszükségesebb dolgokat gyakorolni vele. Ehhez segítséget ad a Készségleltár, amely megmutatja a felkészítés lehetséges irányát egy-egy személy esetében.

Meg kell teremteni a lehetőségét annak, hogy a gyakorlati felkészítés egyénileg történjen, ne kiscsoportban. Vannak kivételes helyzetek, elméleti jellegű felkészítésen részt vehet más társaival együtt, vagy ha például két látássérült személy hasonló állapotban van, esetleg jól ismerik egymást, vagy várhatóan sok időt fognak együtt tölteni, akkor elképzelhető néhány dolog közös gyakorlása is. Azonban a tevékenységek megismerése, begyakorlása során hatékonyabb, ha egy segítő/felkészítő egy látássérült személlyel foglalkozik. Ha a segítő figyelme többfelé oszlik, nem biztos, hogy minden mozzanatot pontosítani tud a látássérült személy számára, amelyből később problémák származhatnak.

Figyelembe kell venni azt is, hogy a látássérült személy figyelme, teherbírása milyen szinten van. Elképzelhető, hogy az újdonságnak számító tanulási helyzetekben eleinte csak rövidebb ideig terhelhető. A gyakorlási idők lassan, fokozatosan növelhetők.

Szintén fontos szempont, hogy amennyire lehet, „használjuk” a lakó ismereteit, kiaknázatlan képességeit, érdeklődési körét. Ahány látássérült személy, szinte annyiféle helyzet állhat elő. Lehet, hogy az illető látó volt és elvesztette a látását, teljesen, vagy részlegesen. Ilyenkor kérdéses, hogy hol tart ennek feldolgozásában, elfogadásában – ez nagymértékben befolyásolhatja a felkészítést. Más a helyzet, ha valaki már látássérültként született, de itt is előfordulhat, hogy nem kapott korábban szakszerű segítséget, vagy más esetben már jól meg tud oldani önállóan helyzeteket. A látássérülés mellett meglévő további fogyatékoságok más beavatkozási technikákat és újabb segédeszközök használatát teszik szükségessé. Értelmi fogyatékos vagy autista személy esetén ismét más a helyzet, hiszen az intellektuális képességek, a kommunikáció szintje szintén befolyásolhatja a felkészítés menetét. Mindenképpen meg kell nézni, hogy az adott helyzetben mi az, amit a személy már tud, mi az, amit tudott látóként vagy egy védettebb helyzetben, de az új környezetben meg kell támogatni. Rugalmasan és kreatívan kell kezelni a felkészítés folyamatát. Nem biztos, hogy mindig jó megoldást nyújt az első próbálkozás, ettől nem szabad elkeseredni. Vannak szakszerű módszerek, de esetenként el lehet térni a biztonság vagy a praktikum érdekében ezektől.

El kell fogadnunk és fogadtatnunk a látássérült lakóval is, hogy vannak, lesznek olyan tevékenységek, amelyhez mindenképpen külső segítséget kell igénybe vennie. Egy-egy

tevékenység, feladat esetén cél a saját képességeihez mérten, biztonságosan elérhető legmagasabb önállósági fok.⁴⁷

Amennyiben lehetőség van rá, kérjük elemi rehabilitációs tanár segítségét, konzultáljunk vele. A rehabilitációs tanár látássérült specifikus tudással rendelkezik akadálymentesítési területen, segít a látássérült személynek az új lakószoba, belső környezet feltérképezésében, az új (konyhai, háztartási) eszközök adaptálásában. A szolgáltatást a látássérült személy veheti térítésmentesen igénybe, a fővárosban és a legtöbb megyében elérhető egy-egy szakember.⁴⁸ Amennyiben nem sikerül szakembert elérni, ötletek meríthetők a szakirodalomból is. Mivel ez nagyon speciális terület laikusként lehet, hogy fel sem merülnek olyan egyszerű ötletek, melyekkel jól támogatható egy-egy helyzet.

A módszertanban az alábbiakban összegyűjtöttünk néhány jól használható instrukciót, módszert, de ezeket nem lehet bármely személy esetén, vagy minden esetben alkalmazni. Lehetőség szerint érdemes több megoldást kipróbálni, hogy megtaláljuk a legmegfelelőbb támogatást az egyén számára.

A felkészítés fő területei

Látássérült személyek esetében minden életterület nagyon speciális felkészítést igényel, de különösen fontosak az alábbi területek a látássérült személyek felkészítése során:

- közlekedés;
- önállóság rutintevékenységekben;
- személyes biztonság, veszélyes helyzetek kivédése;
- kommunikáció, eszközök használata.

Közlekedés és tájékozódás

A közlekedés egy nagy és önálló területe a látássérültek felkészítésének. Ha szerzett látássérülésről van szó, és nincs tapasztalata a személynek a közlekedés területén, vagy fehér bot használatában, mindenképpen érdemes szakember segítségét kérni. A tanulás során szem előtt kell tartani, hogy a meglévő képességeket használjuk ki és fejlesszük, mindenekelőtt a hallást, amely nagyon sokat segíthet a tájékozódásban, illetve a stabilitás, egyensúlyérzék fejlesztése is jelentős feladat. Fontos az irányok pontos ismerete, meghatározása. Mindig kell keresni támpontokat, amelyek segítik a látássérült személyt a tájékozódásban. Összetettebb a helyzet, ha más fogyatékoság is társul, például hallássérülés vagy mozgásszervi probléma. Fehér bot használatát mindenképpen szakember tanítsa meg a látássérült lakónak. (Segítség igényelhető: Vakok Állami Intézete)

⁴⁷ Falvai Rita (2015, szerk.) Halmozottan sérült látássérült személyek elemi rehabilitációjának speciális módszertana. Vakok Állami Intézete.

⁴⁸ <http://fszk.hu/palyazat/elemi-rehabilitacios-szolgaltatas-biztositasa-latasserult-szemelyek-szamaral/>, <http://vakokintezete.hu/szolgaltatasok/elemi-rehabilitacio/>

A teljesség igénye nélkül néhány irányadó szempont, amelyet érdemes a felkészítés során szem előtt tartani:

- Lehetőség szerint jobb oldali közlekedés, folyosón, lépcső, utcai járdán. (Ez nem mindig megoldható, el lehet térni ettől, de biztonságot adhat egy kialakult rendszer.)
- Védőtartások alkalmazása, az egyik kéz maga előtt tartása, hogy kivédje az útjába kerülő tárgyakkal való ütközést.
- Járdaszegély érzékelésekor álljon meg, figyeljen.
- Meglévő hallás használata, fejlesztése. Különböző járművek hangjának felismerése, különböző irányból érkező zajok megfigyelése, irányok azonosítása.
- Ismeretlen helyen merjen segítséget kérni, megszólítani másokat vagy elfogadni a segítséget.

Önállóság rutintevékenységekben

A napi rutintevékenységek során a minél nagyobb fokú, de biztonságosan elérhető önállóság a cél. Ez elsősorban az önkiszolgálás területét érinti (öltözködés, személyi higiénia, étkezés). Amennyiben valamilyen segédeszközzel, akadálymentesítéssel ez támogatható az önállóság érdekében, célszerű kipróbálni, megtanítani a látássérült személynek.

Személyes biztonság

A személyes biztonság minden helyzetre vonatkozik, mind az elméleti, mind a gyakorlati felkészítés során nagy hangsúlyt kell fektetni a látássérült személy ismereteinek bővítésére. Meg kell ismertetni vele minden, az önálló élet során felmerülő helyzetet, amely veszélyes lehet, ha nem kellő körültekintéssel végzi. Ilyen például az elektromos eszközök használata, vagy egy háztartási baleset, esetleg ha rosszul lesz egy társa. A közlekedés során is számtalan helyzet van, amire figyelni kell. Az eszközök alapos megismerésével, használatuk gyakorlásával a veszélyhelyzetek jelentős része kivédhető. Lehetőleg legyen olyan terv is, amely a teljesen váratlan helyzetben alkalmazható (pl. kit hívjon fel, vagy mit csináljon, ha a telefon sem működik.). Ezek a helyzetek látó lakók számára is fontosak, így a felkészítés egy része kiscsoportban is végezhető.

A kommunikáció során egyrészt nagyon fontos, hogy a látássérült személy is hozzájusson minden olyan információhoz, ami a napi életvitelét befolyásolhatja. Változásokról (akár program, akár térbeli, tárgyakat érintő) időben tájékoztatni kell lehetőség szerint. Ha látókkal él együtt, ez vélhetően biztosítva lesz, illetve a lakótársakat is fel kell erre készíteni. Fontos a kommunikáció vagy tájékoztatás tartalma, minősége. Ha például egy új kukát helyeznek el az udvaron és még nem tudták fizikailag megmutatni a látássérültnek, akkor nem elég információ az, hogy *hoztak egy kukát, kint van*. De információértékű lehet az, hogy: *hoztak egy műanyag kukát, amit a kapun belül jobbra állítottak, nincs a járdán, nem fogsz nekimenni. A kuka kb. a mellkasodig ér, és fogantyú van a tetején, felfelé nyílik*.

Kommunikáció és információszerezés szempontjából fontos lehet még az eszközhasználat, telefon, számítógép. Amennyiben képes rá, érdemes beszélő programmal ellátott telefon használatára megtanítani a látássérült személyt, mert az életvitel több területén is hasznát veheti. (Pl. időbeli tájékozódás, kapcsolattartás, de lehet már színelismerő programot is

telepíteni telefonra.) Ha számítógépet, internetet is tud használni az illető, akkor az információszerzés és ügyintézés terén is önállósozhat.

Speciális módszerek, eszközök, technológiák⁴⁹

Modellezés

Amikor a látássérült személy új helyzettel, új hellyel, tárggyal találkozik, lehetőség szerint mutassuk meg neki, vagy modellezzük számára. Tereket, helyeket, ha tudunk, járjunk be vele. Ha képességei lehetővé teszik, és érti a kicsinyítés fogalmát, akkor egy-egy területet (pl. utcarészletet, a támogatott lakhatás épületének környékét, szobát, bútorok elrendezését) modellezhetünk neki kisebb méretben, ez néha segíti jobban átlátni a teret. Ehhez használhatunk LEGO®-t, vagy kisebb dobozokból készített makettet. Tárgyak esetén legjobb, ha magát a tárgyat nézzük meg vele, a biztonságot szem előtt tartva körbe tapinthatja, esetleg működés közben is megfigyelheti (pl. van-e hangja, hangjelzés van-e ki-, és bekapcsoláskor.)

Útvonalak tanulásakor, szintén a személy korábbi ismereteit, illetve képességeit figyelembe véve készíthetünk számára domború térképet. Ez azonban csak akkor ajánlott, ha a személy valóban képes értelmezni és használni azt. Ehhez megfelelő kognitív képességekkel kell rendelkeznie. A domború térképhez többféle anyagot használhatunk, textileket, különböző felületű kartonokat, madzagot, zsinórt, hobby boltban kapható, domború nyomot hagyó pufifestéket. Egy útvonal, vagy terület leképezése a cél, fontos támpontokat megjelölve, melyeket a valóságban is be tud azonosítani. A térképen a valóságban kiemelkedő objektumokat jelezhetjük pl. hullámkartonnal, vagy egy lépcsőházat bordás karton darabbal. Egy fontos útvonalat vezethetünk madzaggal, a támpontokat jelölhetjük valamilyen eltérő anyagból a térképen.

Akadálymentesítés – lakókörnyezet és saját szoba

A látássérült személy számára is nagyon fontos a biztonságos környezet megteremtése. Saját szobájában, és a lakóházban, lakásban, ahol él, meg kell tartani a tárgyak helyét, különösen a közösen használt eszközök esetében. Ez a lakótársaktól – akár látássérültek, akár látók – szintén nagy odafigyelést és önfegyelmet kíván. Fontos, hogy mindennek meg legyen az állandó helye, például a mozgatható konyhai eszközök, edények mindig ugyanoda kerüljenek vissza használat után, de ugyanez vonatkozik a takarító eszközökre, elektronikus eszközök távirányítóra, legyen helye a kabátoknak, cipőknek (ha nem a saját szobában vannak).

A közlekedési útvonalakba ne kerüljön idegen tárgy. Ez néha kivédhetetlen, hiszen egy bevásárló táská, felmosó vödör átmenetileg lehet a folyosón, előszobában, konyhában. Ilyenkor lehetőség szerint tájékoztatni kell a látássérült személyt, mire számíson. Ez szintén

⁴⁹ További eszközök és környezeti adaptációs lehetőségek: Báthori Adél, Ruff Ágota, Somorjai Ágnes, Székelyné Kárpáti Ildikó, Szűcsné Göblyös Erika, Vincze Gábor (2008) Sérülésspecifikus eszköztár vak és aliglátó gyermekek, tanulók együttneveléséhez. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság, Budapest. http://tanitonline.hu/uploads/645/eszkoz_vak.pdf

a lakótársak feladata, tehát a látássérült személlyel való együttélésre őket is fel kell készíteni, amennyiben nem egy célcsoportból áll a TL ház közössége. Ugyanez vonatkozik a házba újonnan bekerülő tárgyakra is, ha például egy kenyérpirító kerül a konyhába, vagy CD lejátszó a nappaliba, egy új fogas kerül felszerelésre az előszobába vagy bármilyen egyszerű eszköz, ami változtat egy kicsit az addigi megszokott helyzeten, azt meg kell mutatni a látássérült személynek, tudjon róla ő is, tapintással tájékozódjon, hol helyezkedik el, mekkora, befolyásolja-e esetleg valamilyen tevékenység elvégzésében.

Ide kapcsolódik a székek, bútorok elhelyezkedése is. Használat után a közös asztal székeit mindig be kell tolni, az átmozgatott bútorokat, fotelokat visszatenni a helyére, mert a látássérült személy esetenként ezekben elakadhat. Remélhetőleg használja a védőtartásokat és óvatosan közlekedik, de jobb az ilyen váratlan helyzeteket kivédeni.

Amennyiben a konyhában, főzés területén is önállóan, vagy részben önállóan fog tevékenykedni a látássérült lakó, nagyon fontos a rendszer kialakítása. Az alapanyagoknak, élelmiszereknek, edényeknek, eszközöknek állandó helye legyen, ez nyilván minden lakó számára megkönnyíti a használatot. Használat után, vagy mosogatás és száradás után kerüljön vissza minden a helyére, ezt lehetőleg a látássérült lakó is tanulja meg és alkalmazza.

Saját szobájában szintén fontos a rend, rendszer kialakítása. A bútorok praktikus elhelyezésétől kezdve, a ruhák, használati tárgyak elpakolásáig mindenbe be kell vonni a látássérült személyt. Fontos, hogy alaposan feltérképezhesse a szoba elrendezését, ablakok, ajtók nyílásának irányát. Amennyiben van lehetőség, hagyjunk időt az alapos átgondolásra, esetleg – ha a hely engedi – több bútor elhelyezést kipróbálni a végleges beköltözés előtt. Ha erre nincs idő, akkor is hagyjuk meg a lehetőségét a későbbi változtatásnak. Egy látó lakó esetében is előfordulhat, hogy használat közben derül ki, valamilyen elrendezés nem praktikus, szerencsésebb lenne máshogy használni a bútorokat vagy tároló helyeket.

A ruhák, tárgyak elpakolásánál szintén fontos, hogy hagyjuk a lakót átgondolni, mi az, amit gyakrabban használ, mit érdemes ágyhoz, asztalhoz közelebb elhelyezni. Ötleteket mindenképpen érdemes adni, de lehetőség szerint esetleg több variációt is ki lehet próbálni. Például célszerű a ruhák pakolásánál azokat a szekrényeket, fiókokat használni, amelyeket legkönnyebben elér, megközelít. Számára praktikus szempontból átgondolni, hogy a fehérneműk, zoknik egy helyre vagy külön kerüljenek-e. A napi használatú ruhákat érdemes elérhetőbb helyre tenni, vagy elkülöníteni munkaruhától, ünneplőtől. Ha szükséges, legyen vállfán összekészítve egy garnitúra csinosabb, elegánsabb ruha.

Amennyiben eleinte nehezen tájékozódik a látássérült lakó, akkor számára megfelelő módon lehet jelöléseket alkalmazni a fiókokon, szekrényeken. Ez lehet Braille felirat, ha használja a Braille írást, vagy más domború, szimbolikus jelölés. Ilyen lehet valamilyen vastagabb textiltől, filcanyagból, dekorgumiból kivágott egyszerű forma, amelyet meg tud jegyezni, lehet egyszerű domború pötty, amelyet a bútorajtók ütközésének gátlására használnak. A jelölések lehetnek egyszerű geometriai formák, négyzet, kör, háromszög, csík; pöttyökből bizonyos számú; vagy sematikus ábrák, pl. nadrág, zokni – de ehhez magasabb szintű szimbólumértés szükséges. Amennyiben gyengénlátó, aliglátó az illető, elképzelhető, hogy egy erősebb, nagybetűs felirat, vagy valamilyen szín jelölés is iránymutató lehet számára.

Ennél a célcsoportnál figyelni kell a megvilágításra is. A szem betegségétől, fényérzékenységtől függően kell kialakítani a tárgyak, helyek megvilágítását, a fény erősségét, amely szintén segíti a felismerést.⁵⁰

Fontos, hogy olyan jelölést használjunk, amelyet a lakó már ismer vagy meg tud tanulni.

Amennyiben lakótársal közös szobában lesz elhelyezve a látássérült személy, úgy a lakótársat is célszerű bevonni ebbe a folyamatba. Ha szintén látássérült, akkor közösen kell kialakítaniuk a szoba rendszerét, figyelembe véve azt is, hogy ne akadályozzák egymást. Látó lakótárs esetén is fontos, hogy be legyen vonva a folyamatba, hiszen neki is ez lesz az élettere, szintén fontos, hogy számára is komfortos legyen. A berendezkedés, lakótér közös kialakítása jó alkalom arra is, hogy a látó lakótárs értse, mire miért van szüksége a látássérült személynek, mik azok a szempontok, amelyek számára fontosak a biztonságos közlekedéshez, életvitelhez.

Tárgyak akadálymentesítése

Bizonyos használati tárgyak akadálymentesítésére is szükség lehet. Az elektronikus eszközök esetében ez általában a beállítások jelölését jelenti. Domború jelölést használunk például a mikrohullámú sütő fokozatainak jelölésére vagy a főzőlap, gáztűzhely kapcsolóihoz, a mosógép programozásához. A legtöbb hobby-boltban már lehet kapni pufffestéket, amely száradás után domború nyomot hagy. Ha ilyet nem sikerül beszerezni, bármilyen, a síkból kiemelkedő és jól odaragasztható anyag használható. (PI. szigetelőszalag több rétegben, bútorajtó ütközését gátló, öntapadós szilikon pötty.) Az eszközök akadálymentesítésénél fontos szempont, hogy csak annyi jelölést használjunk, amennyire a személynek tényleg szüksége van. Nem biztos, hogy célravezető, ha például egy mikrohullámú sütő összes percét bejelöljük. Fontos lehet az első 5 percet megjelölni, majd ezt követően 5 percenként jelölni az időt. Digitális kijelzővel rendelkező mikrohullámú sütő esetében a programozó gomb megjelölése segítség lehet, de ez már magasabb szintű tanulást és tudást igényel, mivel a gombnyomások számát kell megjegyezni. Itt azonban az ellenőrzés lehetősége (vak személy esetében) egyáltalán nincs meg, bármely, csak digitálisan programozható eszköz használata átgondolandó. Egy mosógép esetében célszerű az indító gombot, illetve a leggyakrabban használt program beállítását megjelölni. Természetesen elképzelhető, hogy a látássérült lakó képes összetettebb folyamatok programozására is, ezt vele megbeszélve, számára logikusan lehet szintén jelölni a mosógépen.

A konyhában az eszközök jelölése mellett, a saját szobához hasonlóan, lehet, hogy szükség lesz néhány hely, vagy dolog helyének megjelölésére, esetleg fűszerek, élelmiszercsoportok (pl. tészták, konzervek stb.) jelölésére is. Itt szintén szóba jöhet Braille felirat, vagy gyengén-, aliglátók számára nagy betűs jelölés, eltérő, erős kontrasztú színjelölés például a szekrények, fiókok gombjaihoz. Szintén fontos a megvilágítás erőssége, iránya.

Lehetséges, hogy más, egyszerűbb tárgyakon történő apró jelölés is megkönnyíti a használatot. Például egy nehezen mozgó látássérült személy esetében, aki tud partvist és

⁵⁰ Ponchillia Paul E., Ponchillia, Susan V. (2007) A vak és látássérült személyek rehabilitációs tanításának alapjai. ELTE BGGyFK.

nyeles lapátot használni, segítség lehet a lapát helyes tartását segítő apró domború jelölést elhelyezni a nyél felső részén. Elképzelhető olyan helyzet, amikor valamiért segítség lehet saját bögre, pohár, valamilyen eszköz megjelölése is, ha nem tudja felismerni több között a sajátját a látássérült lakó.

Azt nem szabad elfelejtenünk a felkészítés során, hogy a jelölés önmagában nem fogja megoldani a helyzetet. **Tanulásra és gyakorlásra szükség van mindenképpen**, meg kell győződnünk arról, hogy a látássérült személy számára valóban segítség a kialakított jelölés rendszer, érti, és biztonsággal, önállóan tudja használni általa az eszközt. Ehhez társul még, hogy nagyon sok elektromos eszköz hangot ad vagy hangjelzést ad egy folyamat végén, kezdetén. Ezeket mind használjuk, ez mind segítheti a látássérült személyt a tájékozódásban, használatban.

Beszélő és hangot adó eszközök

Sokféle beszélő eszköz létezik már, amely megkönnyítheti a látássérültek hétköznapijait. Végig kell gondolni, mi az, ami valóban szükséges és az önállóságot segíti. Ha például fontos, hogy a látássérült személy önállóan tudjon a konyhában tevékenykedni, érdemes lehet beszélő mérleget beszerezni. Ha mindig másokkal fog együtt főzni, akkor erre nem feltétlenül lesz szüksége. Egy vízszintjelzőt lehet, hogy érdemes beszerezni, mert így a folyadéktöltés, ami gyakori tevékenység lehet napi szinten, önállóvá válhat. (És elegánsabb, higiénikusabb, mint ujjal figyelni a poháron belül.) Az időben való tájékozódás fontos, így ha telefont nem használ, vagy telefonján nincs beszélő program, akkor érdemes lehet beszélő órát beszerezni számára. Az eszközökről az Interneten és a segédeszközboltokban jól lehet tájékozódni.⁵¹ Vannak olyan egészségügyi eszközök (vérnyomásmérő, vércukorszint mérő, lázmérő) amelyek szintén beszélnek, de létezik beszélő mérőszalag, színfelismerő eszköz is. Azt kell szem előtt tartani, hogy mi az, ami valóban támogatja az önállóságot és kiválthatja másik személy segítségét.

A lehetséges környezeti átalakítások, speciális megoldások tervezéséhez további konkrét ötleteket, támpontokat, javaslatokat talál a szakember a Készségletárban, életterületekhez és tevékenységekhez kapcsolódóan.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

A közösségben való részvétel, együttélés szempontjából nyilván szükséges a látássérült személy megfelelő hozzáállása, nyitottsága, alkalmassága. Neki is és lakótársainak is meg kell tanulnia, hogy nem kell minden helyzetben segíteni. Fontos, hogy ne csináljanak meg helyette dolgokat. Amire képes, azt végezze önállóan, és ezt következetesen tudatosítani kell benne is és társaiban is a felkészítés során. Nem lesz könnyebb senkinek az élete, ha a lakótársak jóindulatból elvégeznek helyette olyan dolgokat is, amelyeket egyébként meg tud csinálni, de esetleg lassabban, vagy máshogy, mint a legtöbben.

⁵¹ <http://www.mvgvosz.hu/segedeszkobolt-tajekoztato>, <http://www.vgyke.com/lathatar-bolt/specialis-segedeszkozok/>

Buktatók, zsákutcák, tévhitek

Helyenként találkozhatunk azzal a tévhitel, hogy vak embernek nem mondhatjuk, hogy „nézd” vagy „látod?”, hiszen erre nem képes. A látássérültekkel lehet ugyanazokat a szavakat, kifejezéseket használni, mint bárki mással. Nagyon ritka esetben fordulhat elő, hogy ezen valaki felháborodik, leginkább akkor, ha szerzett látássérültségét még nem tudta feldolgozni, elfogadni. A látássérültek a „kezükkel látnak”, tapintás útján tájékozódnak a tárgyokról, hallásukkal a környezetről. Természetesen a látásra utaló kifejezéseket olyan helyzetben alkalmazzuk, amikor valóban van lehetőség a megtapasztalásra, körbetapintásra. A színekkel kapcsolatban érdemes megkérdezni, hogy mennyit tudnak, vannak-e fogalmaik, így kivédhetők kellemetlen helyzetek. Ha korábban látó volt az illető, vagy van látásmaradványa, akkor elképzelhető, hogy vannak ismeretei a színekkel kapcsolatban. Vak személyeknél, ha jártak esetleg vakok iskolájába, ott fogalmi szinten tanították nekik a színeket, lehet, hogy ezt ez esetben is használhatjuk. Ha valakinek nincsenek ismeretei, akkor is mondhatunk színeket néha, ha ez nem zavaró számára, kiegészítéssel vagy magyarázattal. (Pl. Peti fekete zakóban érkezett hozzánk, amitől nagyon komoly és elegáns kinézete van; az autó, amiről hallottuk a hangosbeszélőt, rózsaszínű, ami nagyon szokatlan és feltűnő az autók között.) Tehát a látással kapcsolatos kifejezések a legtöbb esetben használhatók, de ne felejtsük el, hogy ebben az esetben a látássérült személy szeme a keze, lehetőleg vezessük is oda, adjuk kezébe a tárgyat, hogy valóban megnézhesse.

HALLÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

Hallássérült lakó esetében a felkészítést megelőzően fontos az állapotának, körülményeinek felmérése. Más a helyzet, ha az illető már korábban is hallássérült volt, vagy teljesen siket, más, ha nemrég szerzett károsodásról van szó, megint máshogy kell gondolkodni, ha folyamatosan romló hallásállapottal állunk szemben, figyelembe kell venni a beszédképesség szintjét is. A hallássérült lakókkal is az egyéni élethelyzetnek, igényeknek megfelelően kell a felkészítés során foglalkozni. Fel kell mérni, hogy melyek azok a készségek, amelyeket hallássérültségéből adódóan már jól használ a lakó, milyen eszközöket, technikákat ismer, vagy esetleg teljesen új számára a helyzet. Figyelembe kell venni azt is, ha más társult fogyatékosság is jelen van.

Hallássérültek esetében egyik nagyon fontos terület a vizuális információk elérhetősége, a felkészítés során szem előtt kell tartani, hogy bizonyos hangingerket, hallható információt megfelelő vizuális ingerrel helyettesítsünk.

A vizuális információkhoz kapcsolódik a jelyelv, gesztusnyelv és a szájról olvasás használata. Elképzelhető, hogy az illető és szűkebb környezete korábban is használt kézjeleket a kommunikáció során, ezt mindenképpen érdemes tovább használni és fejleszteni. A szájról olvasás megtanulása igényel bizonyos kognitív képességeket, így ez nem biztos, hogy mindenki számára járható út, de érdemes megpróbálkozni vele, ha az illető még nem alkalmazta.

Egy másik fontos terület az eszközhasználat, vagyis amennyiben van hallásmaradvány, jó eséllyel tud használni hallókészüléket, egyéb technikai eszközöket az illető. Szurdopedagógus⁵² segítségét, tanácsadását ez esetben is érdemes igénybe venni, ha van közeli iskolában, képzőintézményben elérhető szakember, különösen speciális vagy konkrét helyzetekben.

A felkészítés fő területei

Hallássérült személyek esetén az alábbi életterületekre különösen nagy hangsúlyt kell fektetni a felkészítés során:

- kommunikáció
- ügyintézés
- eszközök karbantartása

Kommunikáció

A kommunikáció kulcsfontosságú terület a hallássérültek felkészítése során. Amennyiben azzal az ideális állapottal találkozunk, hogy a lakó nagyothalló, hallókészüléket hord, és jól tudja használni hallásmaradványát, viszonylag egyszerű a dolgunk. Ebben az esetben érdemes a meglévő hallást fejleszteni, szinten tartani, a beszédet és a látást, perifériás látást fejleszteni. Mindezt érdemes konkrét élethelyzetekben tenni: fel kell hívni az illető figyelmét a

⁵² További információk: www.sinosz.hu

környezet fontos vizuális információira, tudatosítani, mire fókuszáljon, mi az, ami adott helyzetben információértékű lehet számára. A készségleltárban található életterületek és tevékenységek áttekintésével konkrét ötleteket kaphatunk arra vonatkozóan, hogy milyen helyzetekben érdemes és lehetséges a fejlesztést megkezdeni.

Siket személy számára a vizuális ingereknek, rezgő jelzéseknek elsődleges funkciója van. Mobiltelefont már sokan tudnak használni a fogyatékos emberek közül is, a hallássérült személyek is kihasználhatják a lehetőségeket. A rezgő jelzés beállítása alapvető, illetve elsődlegesen az SMS funkciót tudják használni elsősorban kapcsolattartásra, de esetenként előfordulhat, hogy ügyintézésre is. A számítógép szintén fontos kommunikációs eszköz lehet, erről részletesebben az ügyintézésnél lesz szó. Egyéb, otthoni, lakókörnyezeti hangingereket is ki lehet váltani fény- vagy rezgő jelzéssel. (Pl. rezgő és fényjelzést adó ébresztőóra, ajtócsengő, esetleg vezetékes telefon fényjelzése.) Több használati tárgy működéséhez is társul ma már fényjelzés (pl. kávéfőző, vízforraló, mikrohullámú sütő), de esetenként a kezelőfelület változása is információ értékű lehet (pl. kenyérpíritó, tekerőgombos mosógép esetén). Ahhoz, hogy a siket vagy nagyothalló személy jól és minél önállóbban tudjon tájékozódni környezetében, ezek használatát érdemes beiktatni, gyakorolni. Fontosak lehetnek további vizuális információk, feliratok vagy képek, piktogramok formájában tájékoztató vagy emlékeztető jelleggel. Lehetnek vészjelzések (pl. füstjelző fénnel) vagy figyelem felhívása valamire, ezek gyakran egyezményes jelek, melyek mások számára is hasznosak lehetnek. A jelnyelv és szájról olvasás lehetősége szintén a vizuális csatornák egyike. A jelnyelv használata akkor életszerű a hallássérült lakó számára, ha a környezet is partner ebben, van a lakótársak vagy segítők között egy-egy személy, aki valamilyen szinten tudja használni a jelnyelvet. Elképzelhető, hogy néhány gesztusnyelvi jel már kialakult a lakó korábbi társaival a kommunikáció során. Ha ezek jól működtek, érdemes tovább használni, az új élethelyzethez megfelelően újabb jeleket együtt kialakítani. Ez elsődlegesen a szűkebb lakókörnyezetben való kommunikációt fogja segíteni, de elképzelhető, hogy néhány nagyon egyértelmű jelzés (pl. toll íráshoz, pohár iváshoz) más helyzetben is jól használható.

Amennyiben a lakó nem ismeri a jelnyelvet, nem biztos, hogy feltétlenül meg kell tanulnia. Olyan szempontok mentén érdemes a kérdést megfontolni vele együtt, hogy megfelelő kognitív képességekkel rendelkezik-e, valóban jól tudja-e hasznosítani később, találkozik-e sorstársakkal rendszeresen, esetleg munkahelyen vagy képzésben való részvétel során van-e jelentősége, rendszeresen jár-e olyan előadásokra, helyekre, ahol a jeltolmácsolás lehetősége biztosított. Ügyintézés során lehet igénybe venni jeltolmács segítségét, ez is szempont lehet. A szájról olvasás vélhetően több élethelyzetben használható tudás. Ennek „lehetőségét befolyásolja a hallássérült személy nyelvi szintje, a szövegekörnyezetből való kikövetkeztetés képessége, a beszélő szájmozgásaihoz való hozzászokás”⁵³ gyorsasága, egyéb tényezőkhöz való alkalmazkodás, mint tájszólás, száj láthatóságát takaró bajusz vagy

⁵³ Marton Eszter, Papp Gabriella, Schiffer Csilla, Ószi Tamásné, Stefanik Krisztina, Perlusz Andrea, Vargáné Mező Lilla, Fehérmé Kovács Zsuzsanna, Fótiné Hoffmann Éva, Lénárt Zoltán, Mlinkó Renáta, Szekeres Ágota, Takács István (é.n.) Sajátos nevelési igényű tanulók, fiatalok a szakképzésben. Ajánlások szakképzők számára. BME Tanárképző Központ. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_sajatos_nevelési_igényű_tanulók_fiatalok_a_szakképzésben_ajánlások_szakképzők_száma/SNI/ssnjs23_g.htm

szakáll. Amennyiben ezt sem alkalmazta korábban az illető, érdemes megfontolni, hogy képes-e valamilyen szinten elsajátítani ezt a készséget, mert ezt vélhetően gyakrabban tudja alkalmazni. Ehhez módszertani segítséget, gyakorlati útmutatást érdemes kérni szurdopedagógustól. A vizuális kommunikáció egyik legegyszerűbb formája, az írás, vagy rajzolás. Nem összetett dolgokról van szó, de adott esetben átlendítheti a megakadt kommunikációt egy szó, egy mondat leírása vagy egy egyszerű sematikus rajz. Amennyiben ez bevált módszer, mindig lehet a lakónál egy kis jegyzetfüzet és toll vagy ceruza.

Ügyintézés

A minél önállóbb ügyintézés szintén fontos területe a felkészítésnek. A lakókörnyezetben való önálló életvitelre, mindennapi tevékenységekre képességeinek függvényében vélhetően jól felkészíthető lesz a hallássérült személy. A lakókörnyezeten kívül a kommunikáció mellett a különböző élethelyzetekben az információk felismerése, értelmezése, a szituációkban való részvétel nagy hangsúlyt kap, ezekre kell különösen felkészíteni a lakót. A felkészítés területeinek meghatározásában és a felkészítés tartalmára vonatkozóan segítséget nyújt a készségletár. Egy viszonylag egyszerűnek tűnő bevásárlás, postai ügyintézés vagy buszjegy vásárlás is összetett folyamat lehet, ha az illető nem kellően tájékozott vagy nem ismeri fel szerepét a helyzetben. Természetesen a partnerek nyitottsága is szükséges, ami még mindig sok esetben kiszámíthatatlan tényező, de ezért is fontos, hogy a lakónak legyen eszköztára, legyenek sémái az ilyen jellegű szituációkra. Ezekben a helyzetekben szintén fontos szerepe van a vizuális információknak, melyek keresésére, felismerésére fel tudjuk készíteni az illetőt. (Pl. boltban az árak kiírása, nagyobb áruházban terméktípusok, pénztár helye; postán a tevékenységtípusok piktogramja; pályaudvaron menetrendi információk és a kocsiallás vagy a vágány számának összefüggései.) A hivatali, egészségügyi ügyintézés még összetettebb folyamat, az erre való felkészülésre érdemes időt szánni, ha releváns az önálló ügyintézés. Meg lehet látogatni egy-egy hivatalt, pl. kormányablakot, rendelőintézetet előre, feltérképezni, mi hol található, hol van regisztráció vagy hívószámot adó készülék. Érdemes megkeresni a fontos kiírásokat, vizuális információkat, melyek később támpontot adhatnak a hallássérült személynek. Néhány hivatal, kormányablak már jól akadálymentesített és vagy indukciós hurokkal ellátott a tér, - ezt általában jelzi kiírás -, illetve van, ahol jelezni tudó ügyintéző is dolgozik, ilyenkor az ő ablakánál általában erre utaló (hallássérült) piktogram látható.

Fontos a segítségkérés. Amennyiben nem tud eligazodni a hallássérült lakó egy új helyzetben, tudjon segítséget kérni, megszólítani ügyintézőt, biztonsági őröt vagy járó-kelőt. Ha beszéde nehezen érthető, érdemes erre az esetre egy előre nyomtatott kártyát mindig magánál hordania. (Pl. Elnézést, hogy zavarom. Hallássérült vagyok, a segítségét szeretném kérni.) Az ügyintézés során nagyon fontos eszköz lehet a számítógép, Internet. Ha a lakó képességei, korábbi ismeretei lehetővé teszik, érdemes használni ezt a fórumot is. Az internet segítségével nagyon sok ügyet el lehet már intézni (időpontfoglalás, vásárlás, ügyfélkapu), így ez is egy lehetőség az önállóság erősítésére.

Eszközök karbantartása

Hallássérült személy esetében fontos a segédeszközök karbantartása, mely elsősorban az elemmel működő készülékek rendszeres ellenőrzését jelenti. A működésképtelen

hallókészülék, vagy fény-, rezgőjelzés hiánya komoly problémát okozhat a legegyszerűbb élethelyzetekben is. Ezért fontos, hogy saját készülékeinek állapotát rendszeresen ellenőrizze, tartson otthon (esetleg magánál) megfelelő pótelemet, az elemet tudja cserélni.

Speciális módszerek, eszközök és eljárások

A teljesség igénye nélkül az alábbiakban olvasható néhány módszer, eszköz leírása, amely segítheti a hallássérült lakó támogatott lakhatásba való költözését. A speciális módszerek és eszközök kialakítására és használatára vonatkozóan további segítséget kap az olvasó a készségeltárban.

Vizuális akadálymentesítés

Ahogy korábban is szó volt már róla, ez jelenti többek között a hangjelzést kiváltó fény- és rezgő jelzéseket, feliratokat, piktogramokat, figyelem felhívó jelzéseket, vészjelzéseket. Ide tartozik a megfelelő megvilágítás is a jelnyelv, szájról olvasás, általános kommunikáció esetén. A beszélő legyen megfelelő fényben, száját, arcát ne takarja el semmi, legyen szemben a hallássérült személlyel, hogy jól láthassa gesztusait, mimikáját, melyek segítik a megértésben.

Vannak olyan számítógépes programok, melyek fényjelzéssel, villogással jelzik a hibát. Gyakori használat esetén érdemes ezeknek utánanézni.

Infó-kommunikációs akadálymentesítés

Ide lehet sorolni a könnyen érthető tartalmak elérésének biztosítását. Értelmileg akadályozott emberek számára gyakran készülnek ilyen leírások és egyszerűsített szövegek. Mivel a hallássérült emberek szinonimákat, összetettebb fogalmakat nehezen vagy nem tudnak értelmezni, számukra is előnyösebb, ha a közlés egyszerű tömondatokból áll, nem használ bonyolult kifejezéseket. A könnyen érthető kommunikáció (KÉK) a hallássérültek számára a szövegek, közlések megértését jelentősen segíti (a könnyen érthető kommunikációról részletesen olvashat a szakember az értelmi fogyatékos személyek közösségi részvételének támogatásáról szóló fejezetben).

Érdemes használni a technikai lehetőségeket, például a televízió teletext oldalát, ahol felirat olvasható a műsorhoz.

Akusztikus akadálymentesítés

A különböző típusú hallókészülékek mellett létezik még néhány jól használható eszköz nagyothalló személyek számára. Hatékony segítség lehet az URH rendszerű adó-vevő, például ügyintézés vagy egy csoportos megbeszélés, előadás során. Az adó-vevő egy két részből álló eszköz. Az általában nyakba akasztható mikrofonnal ellátott adót az előadó/ügyintéző/beszélő viseli, a vevőkészüléket a hallássérült személy viseli. A vevőkészülék a hallókészülékhez csatlakozik. Ezzel az eszközzel a távolság sem okoz gondot több méter hatótávolságú. Ez a kiegészítő készülék nem erősít jobban a

hallókészüléknél, viszont csak a hasznos jeleket (az adót viselő hangját) erősíti fel, a környezeti zajokat nem, így lényegesen jobb hallási feltételeket biztosít.⁵⁴

Az indukciós hurok már említésre került, ez csak bizonyos típusú hallókészülékkel használható, általában közösségi tereket, hivatalokat, az utóbbi időben előadásokat, koncertet látnak el ezzel az eszközzel. Itt szintén a háttérzajok csökkentése a cél.

Léteznek hangelnyelő anyagok falakhoz, melyek visszhangosabb terekben alkalmazhatóak, értelemszerűen ez inkább a tervezés során felmerülő akadálymentesítési lehetőség.

A hallókészüléket használó emberek számára fontos információ, hogy a készülékek legtöbb esetben OEP által támogatottak, illetve a hallászervi betegségek segédeszközei, tartozékai egészségpénztárakon keresztül is elszámolhatóak. További információk: <http://sejk.oep.hu/>

Jelnyelv, tolmácsolás

A jelnyelvről, gesztusnyelvről, szájról olvasásról, illetve ezek alkalmazhatóságáról korábban már volt szó. Fontos információ azok számára, akik értik és használják a jelnyelvet, hogy a hallássérült személyek számára törvényileg meghatározott módon, évi 120 óra térítésmentes jelnyelvi tolmácsszolgáltatás biztosított.⁵⁵ Ennek igényléséről és kritériumairól többek között a jelnyelvi tolmácsszolgálat honlapján lehet tájékozódni: <http://svoe-tolmacs.hu/>

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

Ahogy több helyen említésre került, a kommunikáció és a tájékozottság kulcsfontosságú a hallássérült személyek támogatott lakhatásra való felkészítésében. Emellett fontos a lakóközösség felkészítése is a hallássérültségből adódó sajátos helyzetekre. Fontos, hogy a lakótársak megfelelően kommunikáljanak, jelezzenek társuknak, beszéd közben szembe vele, vagy számára jól látható helyre álljanak. Fontos, hogy a lakótársak értsék a vizuális jelek, ingerek fontosságát, esetleg ők is figyeljék a közösségi térben elhelyezett elemmel működő eszközök állapotát.

Néhányan hajlamosak hallássérült személlyel automatikusan hangosabban vagy lassabban beszélni, erre azonban általában nincs szükség. A normál beszédtempó, és jól működő hallókészülék esetén a normál hangerő megfelelő a kommunikáció során. Szájról olvasásnál sem feltétlenül kell erőteljesebben artikulálni, ennek esetleg a tanulási időszakban lehet jelentősége, de egy normál artikuláció jól értelmezhető szájról olvasásnál. A lakótársak számára izgalmas lehet néhány kézjelet vagy gesztust megtanulni, amelyet közösen, egyezményesen használnak hallássérült lakótársukkal. A társak felkészítése, lehetőleg a hallássérült személlyel együtt fontos tényezője lesz a közösségi életvitelnek.

⁵⁴ http://www.bibl.u-szeged.hu/inf/szakdoli/2004/seredine/htm/a_hallasserultek.htm

⁵⁵ 2009. évi CXXV. törvény a magyar jelnyelvről és a magyar jelnyelv használatáról, 4.§ https://net.jogtar.hu/jr/gen/hjegy_doc.cgi?docid=A0900125.TV

MOZGÁSSÉRÜLT SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

Mozgáskorlátozott az a személy, akinél a tartó vagy mozgató szervrendszer struktúrájának vagy funkciójának sérülése/hiánya következtében a fizikai teljesítőképesség megváltozása miatt jelentős és maradandó korlátozottság áll fenn, mindennapi életükben és tevékenységeikben átmenetileg vagy tartósan speciális feltételeket, eljárásokat igényelnek. Maradandó mozgásbeli állapotváltozás az élet bármelyik szakaszában felléphet. Lehet veleszületett vagy későbbi életkorban szerzett, ami baleset vagy betegség következtében a megtanult mozgásfunkciók részleges vagy teljes elvesztését jelenti.

Ebből a szempontból a következő csoportosítás vehető figyelembe:

- Végtagredukciós fejlődési rendellenességek és szerzett végtaghiányok/amputáció
- Petyhüdt bénulást okozó kórformák
 - A bénulás egy izom vagy egy izomcsoport működésképtelenségét jelenti. Az érintett testrész érzéktelenné is válhat. Az izomzat tónusa kórosan csökkent. Enyhébb esetekben csökken az izomerő és az izomzat működőképessége (parézisek). Súlyos esetekben a bénulás teljes (plégiák). Az érintett végtagok szerint lehet
 - Monoplégia: egy végtagot érint, többnyire valamelyik felső végtagot.
 - Diplégia: testrészek szimmetrikus bénulása. Érintheti az arcot, a karokat vagy a lábakat.
 - Paraplégia: az alsó végtagok mozgásképességének csökkenése. Érintheti az érzékelést és az izomtónust is. Okozhatja gerincsérülés, daganat, vagy más speciális betegségek is.
 - Hemiplégia: az egyik testfél bénulása. Okozhatja szélütés, vagy más betegség, például diabétesz.
 - Triplégia: három végtagra kiterjedő bénulás.
 - Tetraplégia: mind a négy végtag bénulása. Okozhatja az agy vagy a gerincvelő károsodása, de olyan betegségek is, mint a nyitott gerinc vagy a gyermekbénulás.
- Korai vagy későbbi életkorban szerzett, koponyasérüléssel járó traumák, agykárosodás utáni mozgás-rendellenességek
 - A mozgás rendellenességének típusa az agy sérülésének helyétől függ; a tünetek a sérülés helyétől függően keveredhetnek.
 - Mozgásos tünetek lehetnek:
 - spazmus: spasztikus bénulás görcsökkel, egyenetlen izomtónussal, esetleges kóros reflexekkel
 - rigiditás: fokozott izomtónus, a mozgás beszűkülése
 - atetózis: akaratlan, nagy kilengésű, koordinálatlan mozdulatok, egyensúlyzavar. Jellemző a beszédzavar.
 - hypotonia: az izomtónus gyenge, a koordináció és az egyensúlyérzék zavart, a mozgás a megszokottnál lassabb
 - ataxia: remegés, koordinációs és egyensúlyzavarok
- Egyéb, maradandó mozgásállapot-változást, mozgáskorlátozottságot okozó kórformák (ortopédiai, reumatológiai)

- Önmagukban is mozgásszervi betegségnek számítanak, vagy egy mozgásszervi megbetegedés tünetei. Gerincelváltozások, tartási rendellenességek kísérik.
- Halmozott sérüléssel járó kórformák (egy időben fennálló több típusú fogyatékoság jelenléte)

A fenti csoportosításból is jól látható, hogy a mozgáskorlátozottság gyűjtőfogalma milyen sokféle diagnózist, kórformát, sérülést fed le, amely alapján különösen fontos a személy készségeinek, kompetenciáinak felmérése, mert mind a személyes környezetének kialakítását, mind a mindennapi tevékenységek biztosítását különböző – lehetőleg személyre szabott - eszközökkel, és a szükségleteknek megfelelő akadálymentesítéssel a felmérések alapján kell biztosítani. Mindezt annak érdekében, hogy a mozgássérült személy is részt vehessen a közösségi életben, tanulhasson, dolgozhasson, hétköznapi életében az általa elérhető önállóság biztosítva legyen.

Bizonyos kórformák együtt járhatnak értelmi fogyatékosággal is. A korai agykárosodás következményeképpen a központi idegrendszer sérülésével nem csak a mozgásos tünetek jelenhetnek meg, hanem bizonyos kognitív funkciók sérülése is megtörténhet (figyelem, mozgás tervezése, anticipáció, szerialitás, stb.). A halmozottan sérült mozgáskorlátozott személyeknél a mozgás kivitelezésének nehezítettsége mellett értelmi érintettség, érzékszervi és/vagy kommunikációs zavarok, esetleg beszédképtelenség is előfordulhat.

Súlyos mozgáskorlátozottság esetén, amely során a beszéd kivitelezése is gyakran érintett, a kommunikáció nehezítettsége miatt halmozott sérülést, értelmi fogyatékoságot feltételez a külvilág, holott megfelelő eszközök használatával kiderülhet, hogy a mozgáskorlátozott személy kognitív képességeinek maximálisan birtokában van.

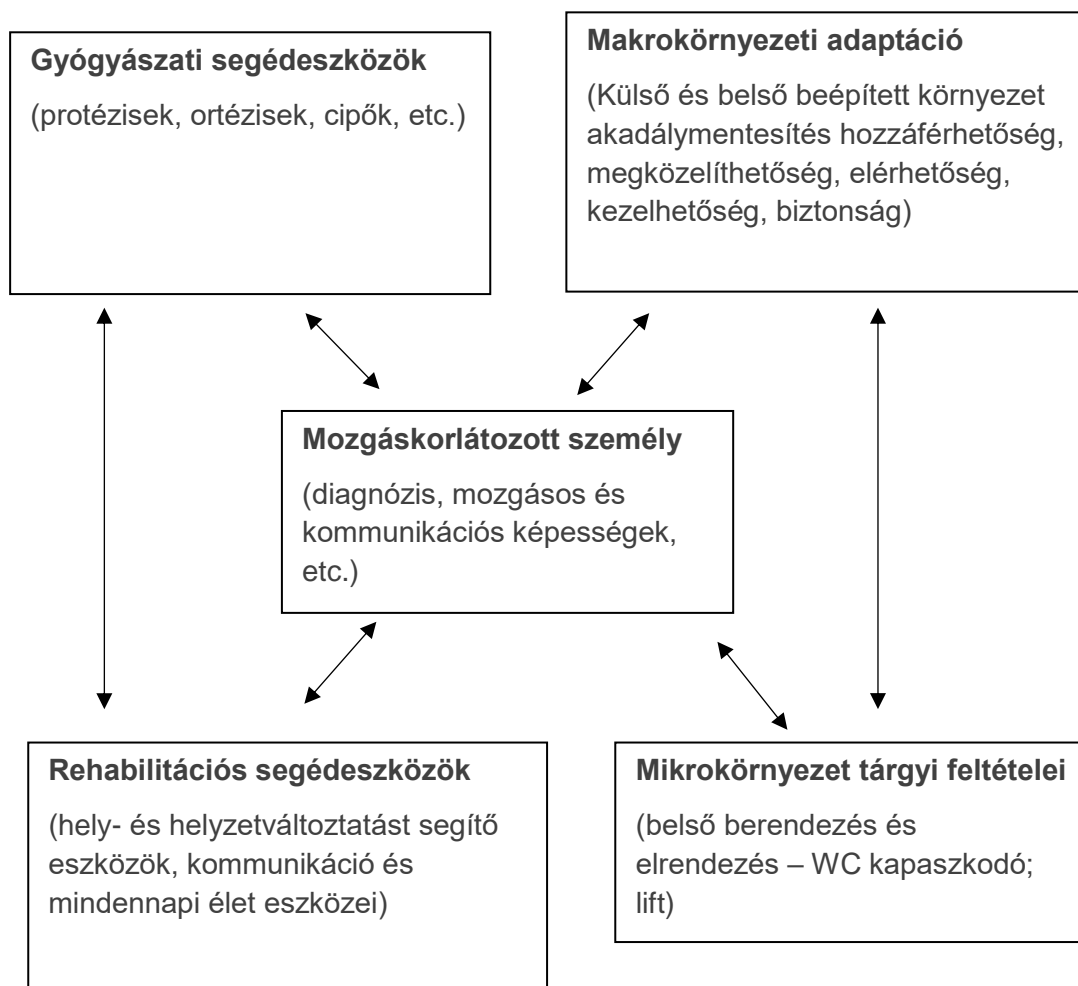
A felkészítés fő területei

A mozgáskorlátozottság legjellemzőbb motoros tünetei, leggyakrabban érintett életterületek:

- Mozgási és tartási funkciók módosulása
- Hely-és helyzetváltoztatás nehézségei
- Manipulációs tevékenységek, finommotorika (kézhasználat) nehézségei
- Önkiszolgálás, önellátási feladatok nehézségei (öltözködés, tisztálkodás, étkezés)
- Kommunikációs nehézségek

A személy képességeihez és szükségleteihez mérten tehát a megfelelő környezet kialakításával és a megfelelő eszközök használatának megtanításával a mindennapi tevékenységek elvégzése individuális szinten optimálissá formálható. A mozgásos alkalmazkodóképesség fejlesztése érdekében fontos minden olyan tevékenység elsajátítása, amely személyi függetlenségének elérését segíti. Az ADL (Activities of Daily Living – mindennapi tevékenységek) funkciók fejlesztése a praktikus mozgások, tevékenységek motoros feltételeinek kialakítását és tevékenységbe ágyazott fejlesztését jelenti.

A mozgáskorlátozott személyek személyi függetlenségét segítő technikai és környezeti feltételek⁵⁶



Makrokörnyezeti adaptáció – akadálymentes megközelíthetőség eszközei

Akadálymentesen megközelíthető az az épület, amely a személy fogyatékoságának mértékétől függetlenül is a lehetőség szerint legönállóbban – külső segítség nélkül – kényelmesen, különösebb erőfeszítés nélkül elérhető. Ehhez megfelelő méretű, magasságú hely biztosított, miközben segédeszközének használata (bot, mankó, járókeret, kerekesszék) nem korlátozott.

- Rámpa: sík közlekedési felület, mely két különböző szintet köt össze. Kerekesszék használóinak elengedhetetlen.
- Emelőgép/emelőlap: függőleges személyemelő, nem lift

⁵⁶ Forrás: Benczúr Miklósné (2000) Sérülésspecifikus mozgásnevelés. Eötvös Loránd Tudományegyetem, Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest.

- Lépcsőlift/korlátlift: A lépcsőlift olyan akadálymentesítő emelő berendezés, amely a lépcsőkar mentén, azt követve szállítja a mozgáskorlátozott személyt. A lépcsőlift - mindazon helyeken, ahol függőleges lift elhelyezése nem lehetséges - az akadálymentesítés rendkívül praktikus eszköze. Alternatívája még a lépcsőn járó eszköz, amely különösebb környezeti átalakítás nélkül is felszerelhető.
- Lift: függőlegesen épített személyfelvonó

Mikrokörnyezeti adaptáció – belső tér akadálymentes használatának eszközei

A támogatott lakhatás az optimális személyi függetlenség elérését is céljául tűzi ki, melyhez a mozgássérült személyek életterének kialakítása elengedhetetlen szempont. Kiemelten fontos az önellátás, önkiszolgálás területein a fürdőszoba és mosdó kialakítása, a csúszásmentes padlóburkolattól az átalakított, könnyen kezelhető, hosszított csaptelepig. Az otthoni környezet élhetőségét növelik a könnyen elérhető magasságban elhelyezett villanykapcsolók, konnektorok és a konyha - konyhabútorok hozzáférhetősége is (megfelelően tervezett magasságú bútor esetében a pult alá tud gurulni a kerekesszék egy részével, hogy dolgozhasson a konyhapulton). Az épületbe, illetve az egyes helyiségekbe általában tolóajtó segítheti a könnyebb bejutást. A lakásba / házba való bejutást, ki-be zárást a bejárati ajtónál - amennyiben a mozgássérült személy kulcsot nem tud használni - megoldhatjuk pl. fejpálcával használható számkóddal felszerelt zárral is.

A megfelelően akadálymentes környezet kialakítását rehabilitációs szakmérnök segítheti, aki tisztában van az előírt, az akadálymentes mozgást és megközelítést, hozzáférést biztosító környezeti feltételekkel, hogy hol milyen mértet szükséges alkalmazni a tervezés során.

A készségeleltárban életterületenként és tevékenységenként megtalálhatóak a leggyakrabban használt segédeszközök, melyek az adott tevékenység végzésének területén elősegíthetik a nagyobb fokú önállóságot, kompetenciát.

A WC, mosdó, fürdőszoba területén a következő eszközökre kell tehát gondolnunk a tervezés során:

- elérhető magasságra tervezett, vagy állítható magasságú mosdó
- megfelelő magasságú és megközelíthető WC
- kapaszkodók (hajlított és egyenes)
- ergonómiai ülőke, fürdetőszék
- hosszúkarú csaptelepek
- dönthető tükör
- szükség esetén emelőszerkezet, ill. mennyezeti kapaszkodó a kád használatához
- csúszásgátlók
- elérhető magasságú WC lehúzó
- vészjelző csengő

A konyhában a következő eszközök segíthetnek az élettér kialakítása során:

- kihúzható vagy állítható, dönthető munkalapok, munkafelületek
- térdszabad pultok
- görgős-kihúzható tároló rekeszek

Gyógyászati (testközeli) és rehabilitációs (testtávoli) segédeszközök (testközeli és testtávoli segédeszközök) felosztása

- Protézisek – végtaghiány pótlására szolgáló segédeszközök
- Ortézisek – valamely működést pótló segédeszközök
 - járógépek
 - rögzítő eszközök
 - sínek – kézsín, lábsín
- Fűzők
- Ortopéd cipők
- Helyváltoztatás, mobilitás segítésének eszközei
 - támbotok
 - mankók
 - kerekesszék (mechanikus, aktív, elektromos)
 - ültető modul – a kerekesszék egyedi kiegészítője,
 - csúszólap, mely az átülést segíti
 - ágy melletti kapaszkodók, akár talajba-mennyezetbe épített bordásfal
 - emelőeszközök (lehet beépített pl. mennyezeti felsősínes rendszer, egyéb mennyezeti emelők, ill. mobil emelőeszközök)
 - járókeretek, rollátorok
 - moped
- Egészségmegőrzést és önellátást/ellátást támogató ágyak és matracok, kiegészítők
 - elektromos ágy (változtatható magasságú, emelhető fejrészű, esetleg kapaszkodóval ellátott)
 - antidecubitus matracok
 - roho párna kerekesszékbe
- Kommunikációt segítő eszközök
 - diktafon
 - kommunikátorok
 - egy- vagy többüzenetes kommunikátor
 - kommunikációt segítő képeket/betűt/szimbólumokat alkalmazó eszközök, táblák, füzetek (egyéni kialakított eszközök), kommunikációs képek (PCS)
 - számítógép, laptop, tablet, okostelefonos alkalmazások
 - alternatív billentyűzetek, alternatív egerek - gombok
 - fejpálca, fejegér
 - szemegér
- Mindennapi élet eszközei⁵⁷
 - étkezés
 - egyedi étkezési eszközöket (módosított fogantyúval ellátott poharak, kanalak, tányérok stb.)
 - öltözködés
 - fogókarok, csipeszek, zokni-, ill. harisnyafelhúzó, gombbefűző, zipzárhúzó, stb.
 - önkiszolgálás
 - kulcsfordító eszköz, nem csúszó felületek és filcek,

⁵⁷ Ezen eszközök részletes leírására a következő fejezetben kerül sor.

Speciális módszerek, eszközök és eljárások⁵⁸

A mindennapi tevékenységek segítése (ADL funkciók), ergoterápia

A foglalkoztató/ergoterápia olyan tevékenységeknek az alkalmazását jelenti, amelynek célja a funkció helyreállításának és használatának előmozdítása –mindezt annak érdekében, hogy segítse az érintett személyt a munkahelyi, társadalmi, személyes és otthoni elvárásainak megfelelni és az életben a lehető legteljesebb mértékben részt venni. Az ergoterápia elsődleges célja a mozgásszervi rehabilitáción belül a különböző tevékenységek kipróbálása, eszközök alkalmazásának, használatának megtanulása. Ezek a tevékenységek kapcsolódhatnak az önellátáshoz, a munkajellegű és szabadidős elfoglaltsághoz. Az ergoterápia speciális szakképesítéshez⁵⁹ kötött tevékenység.

Szomatopedagógia⁶⁰

A gyógypedagógia egyik szakterülete, a mozgáskorlátozott személyek speciális pedagógiája. A szomatopedagógia a mozgáskorlátozott embert teljes egészében, képességeinek összességében tekinti és rehabilitációs szükségletei szerint vonja be a gyógypedagógiai hatásrendszerbe. A szomatopedagógia lehetőségei a mozgáskorlátozott személyek nevelésének-oktatásának, személyiségformálásának az egyéni bio-pszicho-szociális adottságok és társadalmi igények egészében alakíthatók.

További, speciális szakképesítéssel rendelkező szakemberek is támogathatják a személyt készségeik fejlesztésében (akár együttműködésben), a mozgásfunkciók gyakorlásában, ilyen a gyógytornász, a manuálterapeuta, a fizioterapeuta és a konduktor.

Nagyon fontos, hogy a mozgásterápiás szakemberek alkalmazásának nem csak a fejlesztésben és rehabilitációban van fontos szerepe, hanem mozgássérült emberek esetében az élethosszig tartó egészségmegőrzés, az életminőség és az elért önállóság fokának megtartása érdekében a mozgásfunkciók fenntartása érdekében is, mellyel hosszú távon a gondozási szükséglet növekedése is megelőzhető.

Készségfejlesztés

A készségfejlesztés valamely képességterületre irányuló fejlesztő hatású tevékenységfolyamat, ami magában foglalja a folyamat tervezését és irányítását, a hozzá kapcsolódó tevékenységek tudatos egymásra építését.

ADL-funkciók részfeladatai közé tartozik a tevékenység motoros feltételeinek biztosítása, a tevékenység adaptációja és gyakorlása, az eszközös megsegítés és a környezeti adaptáció megteremtése.

⁵⁸ Tájékoztató kiadvány: Dombainé Esztergomi Anna, Szöllősyné Juhász Csilla. Sérülésspecifikus eszköztár mozgáskorlátozott gyermekek, tanulók együttneveléséhez. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhatalmú Társaság Budapest, 2008. http://www.etikk.hu/wp-content/uploads/2013/05/eszkoz_mozgasserult.pdf

⁵⁹ Képzés: OKJ képzés (OKJ 54 726 03) – ergoterapeuta képzés

⁶⁰ Képzés: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar

Az alapvető tartási és mozgási funkció fejlesztése mellett fontos a hely- és helyzetváltoztató mozgás fejlesztése is. A helyzetváltoztató mozgások közé tartozik például a felülés, felállás, leülés, lefekvés; a helyváltoztató mozgások közé a járás és a haladás segédeszkővel tartozhat.

Ezen kívül a mindennapi élethez elengedhetetlen készségeket fejleszthetjük, így például a manipulációt (finommotorika), az önellátási feladatok során, valós helyzetben gyakoroljuk. A készségleltárban a mobilitáshoz kapcsolódó tevékenységek tartoznak ide, melyek segítségével megtervezhetjük a mozgásfejlesztés tartalmát és lépéseit.

Fontos a praktikus mozgások, tevékenységek gyakorlása is a konkrét élethelyzetben például szabadidős helyzetben lehetséges fejlesztési tartalom a távirányító használata, vagy a könyv lapozása; munkatevékenységek során az asztalnál ülés, vagy az írómozgások.

Egy jól működő támogatott lakhatásban, ideális esetben az támogató szakember a hétköznapi munkája során, mind az eszközhasználat tanításában, mind a készségfejlesztésben képes segíteni az érintett személyt optimális személyi függetlenségének elérésében. Ennek feltételei a már többször említett környezeti adaptáció és a gyógyászati és rehabilitációs segédeszközök. Azonban, ha ez a feltétel adott, az ápológondozó szakember a mozgássérült személlyel közösen átgondolt rendszerben **állandó készségfejlesztő életteret tud kialakítani**. Egyéni igények és szükségletek mentén átgondolható, hogy a személynek milyen tevékenységekben van szüksége gyakorlásra ahhoz, hogy a későbbiekben teljesen önállóan is el tudja végezni azokat. Ezek átgondolásához, a készségfejlesztés tartalmához ad iránymutatást a készségleltár az életterületek és tevékenységek részletes felsorolásával.

Eszközhasználat - segédeszközök használatának megtanítása

Az eszközös megsegítés felöleli a megfelelő segédeszköz kiválasztását, adaptációjának segítségét és azok használatának megtanítását is.

A rehabilitációs eszközök kapcsán beszélhetünk:

- gondozást segítő eszközökről (pl. fektetők, ültetők);
- önellátást segítő eszközökről (étkezés, öltözködés, személyi tisztálkodás, WC-használat);
- a mindennapok tevékenységeinek végzését segítő eszközökről (háztartás, takarítás, hobbitevékenységek);
- a helyzet- és helyváltoztatás eszközeiről (kapaszkodók, járást segítő támbotok, kerekesszékek, járókeretek);
- kommunikációt elősegítő technikai megoldásokról;
- munkatevékenységet segítő eszközökről, megoldásokról (asztal, székek, adaptált munkaeszközök).

Minden segédeszköz, de különösen kerekesszékek esetében fontos átgondolni, szükség esetén mozgásterápiás szakember segítségével felmérni, hogy a felírt és használt – általános méretekkel és jellemzőkkel bíró - segédeszköz valójában megfelelő méretű-e a használója számára, nem gátolja-e részben tevékenységeiben, van-e olyan módosítás, eszközös kiegészítés, mellyel mind tevékenységeiben önállóbbá tehető, vagy amely

egészségének megőrzését szolgálja. Tehát sok esetben fontos az általános jellemzőkkel rendelkező segédeszközöket egyénre adaptálni, alakítani, vagy kiegészítő eszközökkel ellátni (Pl. karfa, háttámasz, testtartást és megtámasztást segítő kiegészítő eszközök, decubitus kialakulásának megelőzését szolgáló ülőpárna alkalmazása (roho párna), bevásárláshoz kosár kialakítása stb.) Átalakítás szükségességének felmérésében és az átalakításban segíthetnek ilyen célra kialakított műhelyek (pl. Guruló műhelyhálózat az Ország 7 pontján elérhető), és mindig szükséges figyelembe venni az eszköz garanciális feltételeit is.

Ha a mozgássérült személy számára anyagilag nem elérhető a megfelelő eszköz (vagy valamiért nem felírható ortopéd szakorvos által – először ezt a lehetőséget kell megnézni), és használtat vásárol, kap valakitől, kiemelten fontos megvizsgálni az egyéni adaptáció lehetőségeit, szükségességét.

Gerincsérülés esetén, az érzéskiesés miatt, illetve ha a mozgássérült személy nem képes önállóan figyelni az időnkénti helyzetváltoztatásra, fontos megvizsgálni, hogy az ülő/fekvőfelületen milyen súlyeloszlással támaszkodik a test, és a decubitus kialakulásának megelőzésére megfelelően beállított ülőmatracot is szükséges alkalmazni.

Bármilyen segédeszközzel is legyen szó, fontos figyelembe venni, hogy a tanítás és készségfejlesztés minden esetben egyéni munkafolyamat, az egyéni ritmust és technológiát figyelembe véve tervezendő, hiszen mindezek együttesen segíthetik elő a személyi függetlenséget és az életminőség javulását.

Minden segédeszköz - akár környezeti, akár személyspecifikus technikai eszköz -, használata tanulást és gyakorlást igénylő folyamat. Kerekesszék esetén például ez a ki- és beszállás, fordulás, haladás gyakorlását síkon és különböző terepeken, a szék megállítását, az ülésegyensúlyt és a biztonságos ülés gyakorlását jelenti.

A támbot és a járókeret használata esetén szintén gyakoroljuk a haladást különböző terepeken, különböző sebességgel a fordulást és a megállást. Ennek feltétele a megfelelő egyensúlyi állapot, illetve a súlypont megfelelő elhelyezése.

A fentiekből is jól látható, hogy mozgássérült személyek esetén a készségfejlesztés legaktívabb területe az **eszközhasználat gyakorlása és a tevékenységbe ágyazott mozgásfejlesztés**. Ez utóbbinál fontos megjegyezni, hogy kiemelten fontos az egészségi és mozgásállapot megőrzése. Nagyon lényeges az ezzel összefüggő életmóddal kapcsolatos tájékozottság (sport és szabadidős lehetőségek, betegségek, gyógyszerek, egészségügyi szabályok), az egészségügyi rehabilitáció adta lehetőségek ismerete.

Mozgássérült emberek esetében is fontos számba venni a sportolási lehetőségeket, ugyanis számos olyan sport van, ami akár kifejezetten mozgássérült emberek számára kifejlesztett tevékenység (pl. boccia), vagy megfelelően adaptált eszközökkel és támogatással számukra is elérhető (pl. kerekesszékes kosárlabdajáték, vagy egyéb labdajátékok, de akár a síelés is).

Étkezés

Az evésterápia – ellentétben a passzív etetéssel - magában foglalja a nyelés, rágás, légzés helyes kivitelezésének gyakorlását. Az étkezés során továbbá szükséges lehet a kézfunkció fejlesztése a speciális evőeszköz használatának támogatására.

Étkezés során a speciális eszközök lehetnek a különféle hajlított, és speciális nyelű vagy formájú evőeszközök, csúszásgátló alátét a tányéroknak, tapadókorong, dönthető asztallap.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

A többször, több helyen említett makro- és mikrokörnyezeti adaptáció, akadálymentesítés alapvető feltétele és kritikus pontja a mozgássérült személyek közösségi életvitelének. A sport- és szabadidős tevékenységek az egészségmegőrzés, az egyén pszichés jólléte és közösségi funkciói szempontjából egyaránt fontosak lennének a mozgássérült személyek számára. Mindez természetesen nem csupán annak a függvénye, hogy az épületbe bejut a személy, mert van rámpa az épületen kívül és lift azon belül, hanem annak is, hogy az épülethez eljusson. A közlekedési eszközök, a közlekedés területei (járdák, utcák) akadálymentesítése ugyanolyan lényeges, mint az épületen belüli környezeti adaptáció. Ezzel összefüggésben, a szolgáltatásokhoz (akár személyes ügyintézéshez szükséges közszolgáltatás, akár szabadidős közösségi szolgáltatás) való hozzáférés biztosításának is mindez az alapja. Amíg ez a hozzáférhetőség nincs biztosítva az egyén számára, addig egy általa nem választott, szociálisan szeparált élethelyzetben van, mely a mentális egészségére, pszichológiai jóllétére is hatással lehet.

Buktatók, zsákutcák, tévhit

Mint mindenkire, a mozgássérült személyekre is érvényes az, hogy egyéni készségekkel, igényekkel és szükségletekkel rendelkeznek. A legfontosabb, hogy mindig kérdezzük meg az érintett személyt, hogy hogyan és miben lehetünk segítségére – ha egyáltalán igényli ezt, hiszen ő maga a legkompetensebb a saját szükségletei kapcsán. Amennyiben elsőre nem találunk kommunikációs csatornát, attól még ne feltételezzük, hogy a személy értelmi érintettsége miatt nem tud kommunikálni velünk, mint fentebb írtuk, ez egyáltalán nem biztos, és fontos, hogy ettől függetlenül is keressük meg azt a közös eszközt, amelyet mindannyian biztonságosan tudunk használni, és amellyel leginkább tudjuk támogatni a személyt a kommunikációjában.

SÚLYOSAN, HALMOZOTTAN FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK KÖZÖSSÉGI ÉLETVITELÉNEK TÁMOGATÁSA

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek mind a fogyatékoság és azok halmozódása, mind a társadalmi akadályozottság szempontjából nagyon sokszínű célcsoportot alkotnak. A velük foglalkozó tudományág fejlődésével együtt fejlődött a definíció is, amely segít eldönteni azt, hogy kit tekinthetünk súlyosan, halmozottan fogyatékos személynek. A TÁMOP 5.4.5. „A fizikai és info-kommunikációs akadálymentesítés szakmai hátterének kialakítása” kiemelt projektben használt definíciót alkalmazza jelen módszertan:

A súlyos és halmozott fogyatékoság az egész élet során fennálló állapot, amelyre jellemző, hogy a testi struktúrák károsodása következtében a speciálisan humán funkciók – mint a kommunikáció, a beszéd, a mozgás, az értelem és az érzékelés-észlelés – minimálisan két területén súlyos vagy legsúlyosabb mértékű zavar mutatható ki.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek csoportján belül fejlődésmenetükben jelentősen akadályozott (fsa) személyeknek tekintjük azokat az embereket, akik egész életen keresztül, a mindennapi tevékenységeikben folyamatos, komplex és speciális megsegítésre szorulnak. A súlyos akadályozottság leggyakrabban a központi idegrendszer komplex károsodása következtében kialakult állapot, melynek folytán érzékszervi, és/vagy mozgásos sérülés, illetve ezeken a területeken jelentős elmaradás tapasztalható, ezek a sérülések különféle kombinációkban és súlyossági fokozatokban jelenhetnek meg, de közös tünetként az értelmi akadályozottság súlyos és legsúlyosabb foka tekinthető.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek az élet minden területén komplex segítségnyújtást igényelnek, a segítségnyújtás eltérő mértékben a teljes napra és valamennyi életterületre kiterjed. Esetükben különösen érvényes, hogy **nincsenek általános érvényű megoldások**, minden személy esetében **egyénre szabott**, az **egyéni igényeket** és az **aktuális állapotot** figyelembe vevő tervre kell a közös munkát építeni.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek állapotuktól függetlenül önrendelkezőek, akik tanulásra, fejlődésre életük végéig képesek. Az **önrendelkezés** egy összetett jelenség, ami azt fejezi ki, hogy az életünket érintő kérdésekben meghatározó beleszólási lehetőséggel, kontrollal rendelkezünk. Az önrendelkezés nem egyenlő az önállósággal, függetlenséggel, ezért senkitől nem tagadható meg arra hivatkozva, hogy nem képes bizonyos dolgokat egyedül kivitelezni. Az önrendelkezéstől való megfosztottság negatívan hat az emberek életminőségére, de ez a hatás megfordítható, ha kiterjesztjük az önrendelkezési lehetőségeket. A saját élet feletti, akár apró döntések meghozatalának képessége tanulható. A jelentős támogatási szükséglet ellenére mindenkinek joga van ahhoz, hogy döntéseket hozzon és adott esetben hibákat kövessen el. Ennek megvalósításában kiemelt fontosságú a segítők szemlélete, emberképe. Saját vélekedéseik, hozzáállásuk tudatos átgondolása és szükség esetén módosítása rendkívül fontos, mert a segítők azok, akik a legtöbb időt töltik velük, a legszemélyesebb, intim szükségletekhez kötődő helyzetekben is. Mivel ennél **a csoportnál a támogatási szükséglet jelentősen nem csökkenthető, a fejlesztési**

hangsúlyt nem a különböző tevékenységek segítség nélküli megoldására kell helyezni. A cél inkább az, hogy helyreálljon a kívülállók által kontrollált, és a fogyatékos személy által befolyásolt helyzetek egyensúlya.⁶¹

Az önrendelkezésből közvetlenül levezethető, azzal szorosan összefüggő alapelv a **részvétel biztosítása**. Alapvetően fontos, hogy bevonjuk a személyeket abba, ami körülöttük történik. Ne passzív „elszenvedői” legyenek a napi tevékenységeiknek, hanem annak – lehetőség szerint aktív – részesei, alakítói.

A részvétel sikeres kiterjesztésének érdekében:

- Fokozatosan növeljük az egyes személyek részvételi szintjét. Erre legyen egy kidolgozott terv, amelyet minden munkatárs követni tud. Ne „árasszuk el” a személyt egyszerre sok új, szokatlan, váratlan ingerrel, amivel eddig nem volt dolga.
- Tegyük képessé a személyt arra, hogy fokozatosan mind több apró mozzanatban vegyen részt, ami a nap folyamán történik. Erre alkalmas lehet bármelyik pillanat, ha felismerjük benne a lehetőséget és ki tudjuk használni. Azokkal a tevékenységekkel kezdjük, amelyek számára ismerősek, amelyekben örömet leli, szívesen kapcsolódik be. A mindennapi alapvető tevékenységek, feladatok, rutinszerűen ismétlődő aktivitások nagyon fontosak. Akkor is teremtsünk számára lehetőséget és helyzetet a részvételre, ha aktuálisan nem tud tevőlegesen bekapcsolódni (pl. ha ebédet főzünk, legyen jelen, legyen lehetősége megszagolni, megtapintani az alapanyagokat stb.).
- Annak megfelelően végezzük a napi tevékenységeket, ahogy az a támogatott személynek jó és komfortos, nem úgy, ahogy a támogató számára kényelmes.
- Törekedjünk arra, hogy ne hagyjuk hosszú ideig egyedül a személyt. Ha mégis magára kell hagynunk, ezt minden esetben jelezzük számára.

Ennek megvalósításához szükséges:

- A személy alapos megismerése, a szükségletek, képességek, környezeti adottságok és lehetőségek, élettörténet, kapcsolatok, igények és vágyak feltérképezése.
- Az aktivitások, tevékenységek, napi rutinfeladatok apró lépésekre bontása.
- A tevékenységek, amelyekbe a személy részt vesz, legyenek értelmesek, jelentéssel bíróak. Kerüljük a pusztán funkciótérning szerű gyakorlatokat, amelyek önmagukban nem jelentenek semmit és nem illeszkednek értelmes tevékenységekhez.
- Minden esetben igazítsuk kommunikációnkat és az események sebességét a személyhez.
- Alkalmazzuk a beavatkozások különböző, változatos formáit, úgy mint a tanítás, segédeszközök használata, a környezet átalakítása, stb.

⁶¹ Sándor Anikó (2017) „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. Esély, 2017/2. http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_2/Esely_2017-2_3_Sandor_Ugy_kell_kezelnii.pdf

- A beavatkozások mértéke legyen fokozatos, adjon teret a tanulásnak és adjon lehetőséget a segítőnek, hogy egyre jobban visszavonuljon és egyre több önállóságot biztosítson a személy számára a kellő időben.
- Minden esetben reagáljunk a személy jelzéseire, legyenek azok akár egészen aprók. Az önrendelkezés megélése és a kommunikáció fejlődése, vagy szinten tartása érdekében elengedhetetlen, hogy a személy megtapasztalja, hogy hatást tud gyakorolni környezetére.
- A folyamatosság biztosítása fontos a személy életében, ezt azt jelenti, hogy lehetőség szerint azonos legyen a személyzet, aki vele dolgozik és mindenki azonos módon dolgozzon vele, azonos alapelvek, célok mentén.
- Adjunk sok pozitív megerősítést, biztosítsunk különböző formájú visszajelzést a közös aktivitás során. Ne feledjük, hogy a verbális visszajelzés vagy megerősítés nem feltétlenül befogadható a személy számára.

A felkészítés fő területei

Az első lépés a kliens megismerésénél egy nagyon alapos, mindenre kiterjedő megfigyelés, amely tartalmazza a mindennapos tevékenységeket, a kommunikációs helyzeteket, a szabadidő eltöltését, a személyközi és csoportos kapcsolatokban való részvételt és viselkedési szokásokat. Ezzel párhuzamosan feltérképezzük a személy motivációit, motiválhatóságát, a közeget, amiből érkezett és a kapcsolati rendszert, ami körülveszi, azaz a lehetőségekhez képest megismerjük, minél több információt gyűjtünk róla. A hosszas inaktivitás, a hospitilizációs közeg a motiváltságot erőteljesen befolyásolják és csökkenthetik. A „motivátlanság” nem lehet indoka annak, hogy nem kapcsoljuk be tevékenységbe a személyt, ebben a helyzetben a motiváltság kialakítása és a motiváció felkeltése válik elsődlegessé. Gondoljunk mindig arra, hogy a személy számára is értelemmel és jelentéssel bíró tevékenységeket ajánljunk fel, valamint a fokozatosság elvét körültekintően alkalmazzuk.

Az intézményi férőhely-kiváltási programok során lehetőség van arra, hogy SHF tanácsadó segítségét vegyék igénybe az intézmény munkatársai. A tanácsadó⁶² segítségével esetbemutatókon keresztül határozzák meg, hogy milyen további szakember bevonása szükséges a felkészülési folyamatban, valamint lehetőség van arra is, hogy a tanácsadóval közösen mérjenek fel, készítsenek terveket vagy jelöljenek ki terápiás eljárásokat.

Kommunikáció

A kommunikáció az emberi kapcsolatok kulcsa, célja gondolataink, érzéseink megosztása. Minden ember képes a kommunikációra, csak a megfelelő kommunikációs módszert, illetve csatornát kell megtalálni számára. A kiejtett szavak hiánya nem a gondolatok hiányát jelenti, csupán azt, hogy a személy ezen a területen segítségre szorul⁶³. Emlékezzünk rá, hogy minden emberi viselkedésben jelen van a kommunikációs szándék, legfőbb feladatunk, hogy megpróbáljunk neki jelentést és megerősítést adni. A legfontosabb cél a kommunikáció

⁶² FSZK TÁRS projekt tevékenységei és fejlesztései

⁶³ Havasi és tsai (2009)

fejlesztése szempontjából, hogy teremtünk olyan fizikai és szociális környezetet, amely engedi, támogatja és ösztönzi a személyt a kommunikációra.⁶⁴

Még a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek között is különösen speciális helyzetben van a veleszületett érzékszervi-, és/vagy mozgássérüléssel élő személy, aki emiatt gyakran spontán nem, vagy csak részlegesen képes környezete kommunikációs mintáiból kialakítani saját kommunikációját. Az intézeti ellátásban élő személyek számára a deprivált és hospitalizációs közegben nem is áll rendelkezésre az a kommunikációs minta, valamint hiányzik a szakmai tudás és a megfelelő segítő eszközrendszer, amely a kommunikáció kialakításában és fenntartásában értelmezhető lenne. A szakembereknek kell megtalálniuk és megtanítaniuk azt a módszert számára, amely az egyén számára legalkalmasabb az önkifejezésre és a környezet üzeneteinek értelmezésére. Ehhez nyújtanak jelentős segítséget az augmentatív-alternatív kommunikáció (AAK) eszközei, módszerei.⁶⁵

A siketvak személynek hallás-, és látássérülése is van, a két érzékszerv egyidejű sérülése pedig olyan akadályozott helyzetet teremt, amely jelentősen gyengíti az ismeretszerzés hatékonyságát külön-külön is mindkét érzékszerven. Teljes siketség mellett egy viszonylag jó látásteljesítmény is kevésbé hatékony a csak vizuális ismeretszerzésre, mint ugyanez a látásteljesítmény ép hallás mellett.⁶⁶ Siketvak személyek támogatása esetében is igaz, hogy speciális felkészültséggel rendelkező szakember alkalmazása szükséges a hatékony felkészítési munka érdekében.

A kliens felől érkező jelzések megismerése és minél pontosabb értelmezése, valamint a felé irányuló verbális vagy nonverbális közlések pontossága, egyértelmősége, egyszerűsége tehát kiemelten fontos a kommunikációs készségek terén. Ez a gyakorlatban sokszor egészen elemi szintről indul egy új segítő-kliens kapcsolatban: igen-nem jelzés kialakítása, a visszajelzéseinek értelmezése a környezet számára, döntési helyzetekbe való bevonás. Minden esetben fontos a személy választására, jelzéseire reagálni, hogy megértse, mit idézett elő, közlésének, döntéseinek, választásának van tehát valós következménye – ez a kommunikációs kompetencia.

A felé irányuló közlésekben vélhetően sokszor éli meg, hogy az általunk közölt dolgok nem egyértelműek számára, mert kevésbé vagy egyáltalán nem érti a verbális nyelvet, vagy bonyolult számára a mi egyszerű közlésünk is. Több, eltérő kommunikációs helyzetben, interakcióban való megfigyelés, majd a tapasztalataink alapján szükséges kitűzni a fejlesztési célokat, megnevezni hangsúlyos pontokat az érintett személlyel való együttlét során.

A sok egymást követő frusztráció, érthetetlen, kiszolgáltatott helyzet megélése miatt gyakran találkozunk azzal, hogy egy-egy szituációban türelmetlenné, feszültté válhatnak a súlyosan, halmozottan sérül emberek, mely különböző viselkedési formákban nyilvánulhat meg a vehemens, vibráló együttműködni akarástól a helyzetből való különböző menekülési módokig. Emiatt fontos, hogy a mindennapi tevékenységek során törekedjünk a

⁶⁴ Havasi és tasi (2009)

⁶⁵ Bartókné és tsai (2009)

⁶⁶ Bartókné és tsai (2009)

képességeiknek és helyzetüknek megfelelő kölcsönös megértésre, átláthatóságra, így kialakítható egy olyan alaphelyzet, ahol a megszokott (de nem feltétlenül kezelhető) viselkedéseket, válaszokat alakítani tudjuk, ha szükséges. Viselkedésüket, akkor is, ha zavaróként, problémásként éljük meg, fogadjuk el az adott helyzetben érvényes és értelmes megnyilvánulásnak! Ezek a viselkedések, gyakran kizárólag a személy élettörténetét megismerve válnak számunkra értelmezhetővé, ezért törekedni kell a biográfia minél teljesebb körű feltérképezésére. Ennek elsősorban nem az egészségügyi előzményekre, hanem a társas kapcsolatokra, családi és intézményes tapasztalatokra kell fókuszálnia. Ez az elfogadó, a személy megismerésére törekvő közeledés elősegíti a további, a viselkedés pozitív irányba terelésének lépéseit.

A kommunikációs helyzetek ösztönzése, a kommunikációs kompetencia fejlődése érdekében is fontos annak a feltérképezése, hogy mi okoz számára örömet: milyen ételeket kedvel, milyen tevékenységek nyugtatják meg, milyen anyagokkal érintkezik szívesen, milyen ingerekre reagál vidámsággal, mosollyal, kacagással, stb.. Nem feltétlenül egyértelmű, hogy mi okoz neki örömet, lehet, hogy olyasmi, amiről nekünk az az előfeltevésünk, hogy azt a legtöbben szeretik az ő számára nem lesz örömforrás. Előfordulhat, hogy nem szeret enni (az okait sokszor nehéz kideríteni- rossz élmények sora, mozgásos kivitelezés nehézsége, ízek alul/túlérzékelése, arc/száj bőrének, nyálkahártyájának érzékenysége, reflux, gyomorpanaszok, stb). ebben az esetben a kommunikációs ösztönzők más formáját kell megtalálnunk.

Fontos tudatosítanunk azt is, hogy a szükségletek, kedvelt tevékenységek, ahogyan minden embernél, az idő során klienseinknél is változhatnak. Nem jó, ha a nonverbális jelzések értékelése rutinból történik, ezért a kommunikációs jelzéseket rendszeresen felül kell vizsgálni, a személy kedvelt ételeit, ruháit, időtöltéseit nyomon kell követni. Szükség esetén, rugalmasan kell reagálni az ízlésében, preferenciáiban beállt változásokra.

Mozgás

A komplex központi idegrendszeri károsodás következtében a mozgás valamilyen mértéken szinte valamennyi súlyosan, halmozottan sérült személy esetében érintett, ezért a mozgásfejlesztésre és a mozgásállapot megtartására minden személy esetében gondot kell fordítani. A jó testi funkciók megtartása, az általános állapot javítása, az ismeretszerzés lehetőségének bővítése és a tevékenységekbe való bekapcsolódás lehetőségének megteremtése érdekében is szükség lehet a mozgás fejlesztésére, átmozgatásra, segédeszközök használatára, masszázások és gyógyterápiás eljárások alkalmazására. Ennek köre és indikációja, valamint a végzésükre elérhető szakemberek köre is nagyon szerteágazó, általános szabály, hogy szakorvosi javaslatra és felügyelet mellett végezzenek terápiás eljárásokat. A mozgásfejlesztésben elérhető eljárások és szakemberek körét a mozgássérült személyek közösségi életvitelének támogatása című fejezetben részletesen mutatjuk be.

Önellátás, mindennapos tevékenységek

Az étkezés (legalább napi 3, gyakran többszöri alkalom) az egyik legintenzívebb együttlét a személy és segítője között, kiváló lehetőség kihasználni a természetesen adódó kommunikációs lehetőségeket. Az evés-ivás gyakorisága, módja, a szükséges

segédeszközök, terápiás eljárások szintén fontos szempontok a személy megismerése és képességeinek fejlesztése érdekében.

Az öltözködés kapcsán figyelni kell arra, hogy inkább melege szokott lenni vagy fázós-e a személy, milyen mozdulatokkal tud segíteni az öltözésben. Van-e olyan ruhadarab, ami hátráltatja az önálló öltözködés irányában való elmozdulást (pl. szűk ujjú, nyakú pulóver). Adunk-e elég időt, hogy bekapcsolódhasson az öltözködési folyamatba. Van-e olyan mozdulat (tudatos vagy nem irányított), ami hátráltatja az öltözést. Keresni kell a választ arra, hogy esetleg megszüntethető-e, leépíthető-e ez a mozdulat.

Tisztálkodásnál a személyi higiénia fokozottan figyelni kell. Az adott személytől elvárható részvétel lehetőségének biztosítása a környezeti adottságok és körülmények, pl. megfelelő mennyiségű rendelkezésre álló idő (akár rendszeres WC használat, akár pelenka, katéter használat során) alakításával lehetséges. Meg kell vizsgálni, hogy a rendszeres ürítés elérése, a szobatisztaság szóba jövő cél lehet-e; van-e olyan ülésgegensúly, hogy segédeszközzel vagy segédeszköz nélkül rendszeresen WC-re tudjon ülni.

Szabadidős tevékenységek

A szabadidő tervezése során az alapkérdések a következők lehetnek:

- Fontos megtudnunk, hogy ki lehet-e zökkenteni a belső világából, nyitott-e a külvilágra, nem fél-e a változástól, nem frusztrálja-e egy-egy nem megszokott helyzet, esemény. Van, akinél a számára tudottan jó dolgok megélése is nehézséget okoz, könnyen túlterhelődik, a korlátozott kognitív képesség miatt az események és élmények feldolgozása is akadályozott.
- Figyeljük meg, hogy mi kelti fel a figyelmét, minek örül, mit utasít el a hétköznapi helyzetek során.
- Fontos az is, hogy mozgásállapotából, érzékelési és észlelési sajátosságaiból fakadóan milyen tevékenységek, mely testhelyzetben kínálhatók fel számára.
- Egyéni szükséglet az egyedüllét - társaságban lét aránya is, ami az adott személy jó közérzetének meghatározója lehet.
- Fontos megfigyelni a konfliktusokra való reagálást és annak kezelését. Nagyon fontos információ lehet számunkra, hogy tud-e mit kezdeni az illető személy a konfliktusokkal, illetve, hogy tud-e várakozni, mennyire tud alkalmazkodni a körülötte élőkhez.

A foglalkoztatás, terápiás idők, fejlesztő foglalkozások tartalmának alakítása nagyban függ a kedvelt tevékenységek feltérképezésétől, amelyeket a szabadidő eltöltésére vagy akár motiválásra is lehet használni. A foglalkozásokon igazán csak abban lehetünk sikeresek, ha olyasmit kínálunk fel, ami felkelti a személy érdeklődését, jelentőséggel és értelemmel bíró tevékenységet biztosít számára.

Önrendelkezés

A kommunikációhoz és önellátáshoz szorosan kapcsolódik az önrendelkezés átfogó területe. Önrendelkező lehet minden tevékenység vagy helyzet, amiben a személy és környezete részt vesznek.

Mivel a kommunikáció több szempontból is nehezített, és ezáltal a döntéshelyzetek megértése is akadályozott lehet, ezért több lépcsőben érdemes az önrendelkezés lehetőségét biztosítani. Ehhez ismerni kell, hogy melyek azok a területek, amelyek szubjektív értelemben a legjelentősebbek a személy számára. Meg kell figyelni, hogy melyek azok a helyzetek, amelyekben szívesen választana különböző lehetőségek közül vagy tevékenykedne önállóan a személy. Súlyosan-halmazottan fogyatékos személyek esetében gyakran megfigyelhetjük azonban, hogy a korábbi évek negatív kommunikációs tapasztalatai miatt látszólag nem kezdeményezik a szükségleteik jelzését és mindennel „elégedettek”, amit készen teszünk eléjük. Ennek oka, hogy az önrendelkező élet gyakorlást igényel, és megfelelő ingerek hiányában az erre való szükséglet legyengül, más csatornákon keresztül nyilvánul meg (pl. önbántalmazó magatartásformává alakul). Ezért hosszú idő telhet el, amíg a személy újra megbízik abban, hogy a kezdeményezéseinek van hatása, eredménye. A legapróbb jelzéseket is jelentéssel kell felruháznunk és meg kell adni az időt arra, különösen a legszemélyesebb szükségletek kielégítése során, hogy a személy részt vehessen, döntéseket hozhasson. A mindennapi helyzetekhez kötődő, számunkra esetleg lényegtelennek tűnő választási helyzetek biztosítása is javít a személy életminőségén.

A különböző helyzetekben akkor tudjuk értelmezni, hogy a személy mit szeretne, melyik tevékenységet vagy dolgot választja, ha jól ismerjük kommunikációs jelzéseit. A jelzések értelmezése, különösen jelentős kérdések esetén, ideális esetben szakmai teamben történik. A személy kedvelt tevékenységei, preferenciái tudatában hozott döntés előtt mindig meg kell próbálnunk megtudni, hogy a kérdésben érintett ember hogyan vélekedik a helyzetről. Ha adott időkeretek között erre a támogatók szerint nem sikerül választ kapni, mindig közösen, a kapcsolati személyeket is bevonva kell döntést hozni, természetesen vállalva a tévedés kockázatát. Ha egy helyzetben ilyen, helyettes jellegű döntést is kell hozni, abból nem következik, hogy ez máskor is így lesz. Az önrendelkezéshez szükséges készségeink időben, térben változóak, helyzetfüggőek és dinamikusak, ezért a következő alkalommal ismét meg kell kísérelni a személy bevonását.

Speciális módszerek, eszközök, technológiák

Egyéni vagy kiscsoportos fejlesztéseket, foglalkozásokat biztosíthatunk a személy igényei és lehetőségei szerint számára, melyek különböző módon hatnak a fenti területek fejlődésére, a jó közérzet kialakítását segítve.

Evésterápia⁶⁷

Azoknak, akiknél az étkezés biológiai vagy pszichés okokból akadályozott, az evés örömforrás helyett, egy számos nehézséggel, félelemmel járó, bonyolult és ijesztő feladattá válhat.

Az evésterápia során célunk az egyénre szabott, a személy sajátos étkezési nehézségét kompenzáló, fizikai és értelmi fejlődését biztosító, optimális táplálás elérése. Hangsúlyozni kell, hogy csak a személy képességeinek és nehézségeinek alapos megfigyelése és

⁶⁷ Az evésterápiáról szóló rész Bartókné és tsai (2009) alapján készült.

elemzése nyújthat alapot a hatékony terápiás beavatkozás kivitelezéséhez. Az evésterápia sokrétű, és nem csupán konkrétan magára az etetés tevékenységére szorítkozik. Jelentős szerepe van az étkezést megelőző előkészületeknek, a megfelelő izmok kilazításának, mobilizálásának, a megfelelő környezet kialakításának, és az ideális testhelyzet megtalálásának, az ún. pozícionálásnak. Felnőttek esetében az evésterápiában elsősorban a kiegyensúlyozott kalória-bevitel, az egészséges táplálkozás megvalósítása a cél a szociális elvárások szem előtt tartásával.

Az evésterápia főbb lépései

Az étkezéshez szükséges szervek izomzatának koordinálása, előkészítése

- A nagymozgások koordinálása: lazítás, egyensúlyfejlesztés, szenzoros stimuláció, vállöv ellazítása, fejkontroll kialakítása.
- A beszédszervek izomzatának masszírozással történő lazítása, harmonizálása.
- Simítások, vibráció alkalmazása a mimikai izmokon. A simítás nyújtja az izmokat, az ütögetés fokozza, a vibráció csökkenti a tónust.

A súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekre gyakran jellemző préselt vagy kapkodó levegővétel akadályozhatja az evést. Lazító, koordináló gyakorlatokkal ez is javítható (pl. masszírozás, szívás-fúvás gyakorlása, indikált mozgásos gyakorlatok).

A környezet szerepe

A megfelelő környezet kialakítása, amely személyre szabott, az egyén preferenciáinak megfelelő fizikai körülményeket (színek, világítás), egyedi étkezési eszközöket (módosított fogantyúval ellátott poharak, kanalak, tányérok stb.) és a maximális figyelem-összpontosítást lehetővé tévő feltételek biztosítását (csend vagy zene, társaság vagy egyedüllét) jelenti, kiemelt fontosságú a sikeres beavatkozás szempontjából.

Pozícionálás

A helyes testhelyzet kialakítása, a megfelelő pozícionálás szintén alapvető feladat. Ennek elsősorban súlyos mozgáskorlátozottság esetén van jelentősége, amikor a test célszerű helyzetben való megtartásához segítségre és/vagy segédeszközökre (pl. különféle hengerek, párnák, hevederek) is szükség lehet. A segítő személy pozíciójára, elhelyezkedésére is fordítsunk figyelmet. Fontos, hogy az ételt úgy helyezzük el az asztalon, hogy az étkező személy lássa, honnan várhatja a következő falatot. Ellenkező esetben figyelme elterelődhet, izomzata megfeszülhet vagy ellazulhat, s az addigi pozícionálás értelmét veszíti.

Az etetés

A megfelelő testhelyzet kialakítását követően megkezdhetjük az etetést azzal a technikával, amely a leginkább megfelel az adott személynek. Az etetésnek kellemes, oldott, örömteli élménynek kell lennie, alapja a kliens és segítője közötti harmonikus, jó kapcsolat. Mivel az etetés a személy intim szférájába való igen mély beavatkozást jelent, ezért különösen fontos, hogy a segítő ismerje és tiszteletben tartsa az általa segített személyt. A technikai szabályok betartása mellett legyünk mindig türelmesek, ne mutassunk undort, sose tegyünk kellemetlen vagy kelletlen megjegyzéseket. Fontos, hogy az étkezéseket a nehézségek ellenére is megpróbáljuk a kliens számára örömtelibbé tenni. Az étkezési helyzet legyen mindig

kiszámítható, lehetőség szerint történjen megszokott időben, kapkodás és rögtönzések nélkül, minden lépésre időt szánva. Ez elengedhetetlen annak a biztonságérzésnek a kialakulásához, amely az evésterápia egyik legfontosabb feltétele.

Evésterápiát csak felkészült és speciálisan kiképzett szakember végezhet, ugyanakkor az említett alapelveket minden segítő szakembernek érdemes betartania.

Bazális kommunikáció⁶⁸

„Olyan feltételek nélküli találkozás kialakítása a sérült személy és a vele foglalkozó személy között, mely alapja lehet annak, hogy a személy megtapasztalhatta, hogy megértik, elfogadják, képes kommunikálni. Segít elérni egy olyan pontra, ahonnan eredményes tréning/foglalkozás/fejlesztés indítható. Csatornái az elemi életmegnyilvánulások, kiemelten a légzésritmus, hangadás, érintés, mozgás. (W. Mall)”⁶⁹

Bazális stimuláció során a személy fejlesztése elemi ingerek felkínálásával, megtapasztalásával történik. A terápiás eljárás az alábbi részterületeket érint:

- mozgásos tapasztalok nyújtása
- érzékelés (tér-, akusztikus-, taktilis-, vestibuláris-, fény, stb) fejlesztése
- kommunikáció tudatos fejlesztése

A szomatikus ingerlésre jó példa a masszázs, vagy a pezsgőfürdő, a vestibuláris ingerlésre a hintázás, forgatás; a vibratorikus stimulációra gyakorlati példa a közvetlen testi kapcsolat során érzékelhető a szívdobogás, vagy a hangok rezgésének érzékelése, de a hangtál is kiváló eszköz. A vibratorikus ingerléshez közvetlenül kapcsolódik az akusztikus ingerlés. A fogyatékos személy meglévő képességeinek megfelelően számos eszközt használhatunk e területek fejlesztésére. A taktilis ingerlésben a különböző felületű tárgyak kapnak nagy szerepet. A vizuális ingerlés során a fények könnyebben felkeltik a fogyatékos személy érdeklődését⁴². A bazális stimulációval feltérképezhető, hogy hogyan reagál különböző ingerekre, hogy mennyire elkülöníthető a kedvelés és a nemtetszés, ami nemcsak egy gazdag információforrás az adott személyt illetően, hanem a bazális kommunikáció elsajátításának, tudatosításának is kiváló eszköze.

Snoezelen-terápia

Az érzékelés-észlelés nehezített a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében, a terápia lehetőséget nyújt arra, hogy célzott, pozitív ingerekhez jussanak. A Snoezelen egy kis szoba, vagy „kuckó”, ahol változatos fényekkel, anyagokkal, hangokkal, illatokkal kapcsolatos, könnyen felismerhető és feldolgozható ingereket biztosítunk a személy számára. A Snoezelen egyszerre szolgálja a tanulást-fejlődést és a kikapcsolódást, feltöltődést; oldja a feszültségeket; segíti az érzékszervi fejlődést. Leggyakrabban alkalmazott eszközei: színes, világító lámpatestek, falra vetített mozgó képek, tükrök, spot-

⁶⁸ Kovács Zsuzsa, Simonics Benjámín (2009) Hallgatói szöveggyűjtemény Könnyen Érthető Kommunikáció témaköréhez. FSZK.

⁶⁹ Bartókné és tsai (2009).

lámpák, matracok, párnák, vízágy, finom textíliák, illatgyertyák, illóolajok, buborék hengerek, mini-vízesés, hangkeltő eszközök, zenelejátszó⁷⁰.

Bazális önrendelkezés⁷¹

A bazális önrendelkezés egy olyan gyakorlati megközelítés, ami az egyén szükségleteiből indul ki. Ez a gyakorlat reagál arra, hogy az önrendelkezés, saját életben való részvétel különösen nagyon személyes, intim helyzetekben csorbul súlyosan, halmozottan fogyatékos emberek esetén, ezért az élet bazális, alapvető területeire koncentrálnak.⁷²

A bazális önrendelkezés 3 eleme:

1. Önrendelkezés mint választási lehetőség

A hétköznapiakban minél több lehetőséget kell biztosítani tárgyak, helyzetek, tevékenységek közötti választásra. Ez nem terhelheti túl a személyt, különösen, ha nincs felkészülve a választási helyzetekre, ezért apró lépésekben kell haladni, a megfelelő kommunikációs formát alkalmazva. Fel kell mérni, hogy a személy ért-e egyáltalán, hogy lehetősége van választásra, és ha nem, akkor először ezt kell számára tudatosítani. Szükség esetén, apró jelzéseit szándékosként értékeljük, és ezek nyomán választunk ki számára valamit, majd megfigyeljük, hogy a választás következményeinek meg tapasztalása milyen hatása van rá.

2. A saját hatás megismerése, megélése

Ahhoz, hogy valaki választani tudjon akár két lehetőség közül is, meg kell tapasztalnia előzőleg, hogy képes hatást kiváltani környezetére. Bazális élmények révén kell erősíteni a tevékenység és eredmény közti kapcsolatot, hogy megfelelő visszajelzés érkezhessen, ami újabb cselekvésre motivál. Jó eszköz lehet erre a hétköznapi közegbe integráltan, pl. gondozási helyzetekben alkalmazott bazális stimuláció és a bazális kommunikáció.

3. Önálló tevékenykedés

Bár az önállóság nem feltétele az önrendelkező életnek, az önálló tevékenykedés hozzájárulhat a saját élet befolyásolásának élményéhez. Minden olyan önirányította motoros mozgásformát ideértünk, amelyet a személy önmaga végez és nem mások által kivitelez. Ide tartozhatnak sztereotípiák is, amelyeket így önálló tevékenységként értékelve pozitív hatásúvá tudunk alakítani az egyén és a pedagógiai folyamat számára.

Vannak olyan helyzetek, amikor előnyben kell részesíteni ezeket az önálló mozgásokat a kívülálló, segítők általi helymeghatározás helyett. Az önálló mozgás, akkor is, ha pl.

⁷⁰ Bartholy Judit (2003) A terápiás fejlesztés módszerei. In: Maléth Anett (szerk.) Kézikönyv a kiscsoportos lakóotthonban dolgozó segítő részére. Kéznevelési Alapítvány, Budapest.

⁷¹ Weingärtner, Christian (2009) Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Lambertus, Freiburg.

⁷² Sándor Anikó (2016) Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In: Hernádi Ilona, Könczei György, Kunt Zsuzsanna, Sándor Anikó: A fogyatékoságtudomány a mindennapi életben - Szokatlan szempontok kritikai világlátásunkhoz. Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Budapest.

csúszás, kúszás vagy mászás formájában valósul meg, önrendelkezés-élményt okozhat, mert kontrollt biztosít a személy számára. Maga döntheti el, hogy hova és milyen tempóban, ritmusban mozog. Főként kerekesszékekben élő személyek számára lehet fontos, hogy erre időnként lehetőségük legyen, mert az életük jelentős részében egy másik, járó ember dönti el, hogy mikor, hova és milyen módon mozgatja őket.

Lényeges, hogy mindig szociális közegbe ágyazzuk ezeket a tevékenységeket is, mert ha a személy magányosan végzett aktivitására nem érkezik visszajelzés, az nem fog többször megisméltódni.

További, speciális végzettséghez kötött terápiás ellátások, különböző mozgásterápiák, például manuálterápia, gyógytorna, hidroterápia, állatasszisztált terápiák, stb. szintén – a lehetőségek függvényében – hatékonyan alkalmazhatóak a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek esetében.

A közösségi életvitelt leginkább akadályozó tényezők

A komplex problémák és akadályozottságok kezelése jóval több erőforrást igényel, a szakemberek részéről pedig elmélyültebb szakmai tudást követel. Ezek a feltételek csak korlátozottan állnak rendelkezésre jelenleg. Akadályozó tényező, hogy gyakran nem áll rendelkezésre elegendő számú személyi segítő, aki egyénre szabottan tudna egy-egy súlyosan, halmozottan sérült személyt támogatni, hogy segítse a közösségben való részvételt vagy közösségi életvitelt.

A mozgás, közlekedés nehézségei (akár épületen belül, akár az épületből való kimozdulásban) részben a humán erőforrás hiányában, részben az akadálymentes közlekedés, szállítás hiányából, körülményességéből fakadóan szintén akadályozó tényezők.

A súlyosan, halmozottan sérült személy értelmi és fizikai képességei gátat, nehézséget jelenthetnek a közösségbe való beilleszkedésben. Egymás tolerálása nehéz feladatot jelenthet egy közösségben, ráadásul a kommunikációs nehezítettség is fontos szerepet játszik, gyakran akadályozott az egymással való kommunikáció is. Gátat jelenthet az időben való tájékozódás hiánya, sokszor nincs vagy hiányos az időfoglalom, a bioritmus felborulhat a napok tagolatlansága miatt, mely mind frusztrációt okozhat a személy számára.

Ezért kiemelt szerepet kap a támogatott lakhatásban a személyre szabott, kiszámítható napi rutin kialakítása, amelyet az adekvát AAK módszerek használatával kell támogatni. Speciális segédeszközökkel, bútorokkal lehet elősegíteni a lakók közötti fizikai találkozásokat, közös tevékenységeket (pl. a nappaliban egy nagy közös heverőnél a falról lelógatott tárgyakkal való közös manipulálás) és megfelelő fejlesztő vagy terápiás eljárásokkal kell segíteni az állapot javulását, megtartását.

Buktatók, zsákutcák, tévhit

Az, hogy a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyek egész életükben az élet szinte összes területén intenzív segítségre, támogatásra szorulnak, nem jelenti azt, hogy nagylétszámú intézményi ellátásra van szükségük, illetőleg, hogy nem tudnak teljes és

boldog életet élni. Csak a „teljes” és a „boldog” élet jelentését kell az ő szempontjukból megvizsgálnunk és ahhoz igazodnunk. A normalizáció és a participáció alapelvét figyelembe véve számukra is biztosítani kell az életkoruknak megfelelő tevékenységekbe való bekapcsolódás lehetőségét a közösségbe ágyazott helyszíneken.

Nem szabad figyelmen kívül hagyni, hogy megfelelő környezeti feltételek és megfelelő számú felkészült támogató szakember hiányában, a súlyosan és halmozottan sérült személyek támogatása kimerítőbb és fárasztóbb lehet, valamint komplexebb módon veheti igénybe a szakembereket, családtagokat talán minden más támogatásra szoruló csoportnál. A speciális feltételek megteremtése kiemelten fontos, így a magasabb segítői és szakember létszám, komplexebb kialakítású környezet, speciális szaktudású szakemberek intenzív bevonása olyan feltételek, amelyeket a súlyosan, halmozottan sérült emberek támogatott lakhatási szolgáltatásában meg kell teremteni. Minden célcsoport esetében igaz, de itt fokozottan, hogy gondoskodni kell a szakemberek mentális és pszichés támogatásáról is, szupervízió és esetmegbeszélő csoportok működtetése kiemelten fontos. Mindezen feltételek megteremtése drágítani fogja a szolgáltatást, azonban ez nem jelentheti azt, hogy a súlyosan és halmozottan sérült személyeket zárjuk ki a közösségre alapozott lakhatási lehetőségek igénybevételéből.

A kezdeti befektetés megtérülhet, mert a közösségi lakhatásban, nagyobb önrendelkezést és élénk kommunikációt biztosító környezetben csökkenhetnek a viselkedésproblémák, amelyek „kezelése” más lakhatási közegben erőforrásokat köt le.⁷³ Emellett a közösségi erőforrások és kapcsolatok kihasználása fejlesztő, aktivizáló módon hat az egyénre, valamint a közösség tagjaira is, így kölcsönösen gazdagítják egymás lehetőségeit és tapasztalatait.

⁷³ Van Loon, Jos (2005) Arduin. Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care. Garant, Leuven–Apeldoorn

TOVÁBBI TÁJÉKOZÓDÁST SEGÍTŐ JÓ GYAKORLATOK GYŰJTEMÉNYE

A Jó gyakorlatok gyűjteménye a fogyatékos személyek önálló életvezetési készségeinek- munkavégző képességének-, adaptív viselkedésének fejlesztése területén jó gyakorlatot mutató képzési programokat és felmérési eljárásokat mutatunk be. A felméréseket kiegészítő módszerekként javasoljuk alkalmazni a támogatott életvitelre való felkészülés során. A szakemberek számára összegyűjtött képzési programok fókuszja a támogatott, közösségi életvitelre való felkészülés hatékony támogatása, a leggyakoribb kihívásokra való megoldások felkínálása.

KÉPZÉSI ÉS FELKÉSZÍTÉSI PROGRAMOK

Pozitív viselkedéskezelés – Positive Behaviour Management

Viselkedésproblémák, kihívást jelentő viselkedések kialakulása megelőzésének és hatékony, az emberi jogokat és a biztonsági előírásokat szem előtt tartó kezelésének komplex módszertana.

A szociális ellátórendszer bármely szegmensében, a viselkedésproblémák széles palettáján biztosít a módszer személyközpontú megközelítésen alapuló, hatékony beavatkozási alternatívákat. A hangsúlyt a megelőzésre, a környezet alakítására helyezi, ugyanakkor hatékony, jól alkalmazható, konkrét módszereket ad a szakember kezébe a már kialakult kihívást jelentő viselkedések kezelésére.

A módszer a brit Positive Response szervezésében az Egyesült Királyságban hivatalos, nemzeti protokollokba és eljárásrendekbe kötelező elemként beépült módszertan. Hazánkban is elérhető, az eredeti módszertan alapján felkészített, tapasztalat trénerek vezetésével a képzés az FSZK Autizmus Koordinációs Irodájában: <http://fszk.hu/szervezet/szervezeti-egysegek/autizmus-koordinacios-iroda/>

Felkészülés a támogatott lakhatásra az IRMÁK Nonprofit Kft. gyakorlatában

Az IRMÁK Nonprofit Kft. jelenleg két kreditpontos szociális továbbképzést kínál szociális szakemberek számára. A tanfolyamok az Irmák Nonprofit Kft. által a támogatott lakhatásra való felkészülés érdekében kínált komplett képzési csomag első két képzése e-learning formában. Célcsoportjuk elsősorban a bentlakásos intézmények szakdolgozói, középvezetői.

A szociális továbbképzések terén még különösen kevés az online formában kínált képzés, pedig ez a továbbképzési forma mind a munkavállaló, mint a munkáltató számára igen előnyös, nemcsak költséghatékonysága, hanem az időtényező miatt is.

Fogyatékos emberek a társadalomban – bevezető képzés (e-learning)⁷⁴

Képzés célcsoportja: szakdolgozók, középvezetők, magasabb vezetők

A képzés a Támogatott Lakhatásra való felkészülés képzési csomagjának „bevezető képzése”. A képzés célja, hogy a hallgatók megismerkedjenek a fogyatékoságról való társadalmi és szakpolitikai gondolkodás alapvető fogalmaival, tendenciáival, ismerjék a legfontosabb stratégiai jellegű folyamatokat, dokumentumokat és szervezeteket e területen, valamint ismerjék a fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek csoportjainak főbb társadalmi-demográfiai jellemzőit is. Az ismeretek átadása mellett a képzés kiemelt célja, hogy a hallgatók értsék és érezzék azt az alapvető szemléletmódot, amely a fogyatékos emberekkel való társadalmi és egyéni bánásmódot meghatározza. A képzés moduljainak gyakorlati részei úgy vannak felépítve, hogy azok fejlesszék a hallgatók jogi-, illetve szakszöveg értési, „adatolvasási”, információkeresési és kommunikációs, kapcsolatteremtési képességeit is.

Modulok:

- A fogyatékoság változó jelentése: történelmi áttekintés
- A fogyatékosággal kapcsolatos alapvető fogalmak és alapelvek
- A fogyatékosággal kapcsolatos legfontosabb stratégiai dokumentumok és jogszabályok
- Fogyatékos emberek a társadalomban: a fogyatékos emberek csoportjai, társadalmi-szociális jellemzői
- A fogyatékos emberek szervezetei Magyarországon

A támogatott lakhatást igénybevevők felkészítésének eszközrendszere (e-learning)⁷⁵

Képzés célcsoportja: szakdolgozók, középvezetők, magasabb vezetők

A képzés a Támogatott Lakhatásra való felkészülés képzési csomagjának központi eleme. A képzés célja, hogy a támogatott lakhatásba kerülő érintettek felkészítéséhez egy gyakorlati programot ismertessen meg a hallgatókkal. A kurzus megismerteti a hallgatókkal az önálló életre való felkészítés területeit és a felkészítés formáit; a kompetenciafejlesztés lehetőségeit, a csoportvezetés módszerét. A gyakorlati jellegű téma miatt sok gyakorlati feladatot, otthoni munkát tartalmaz a képzés.

Modulok:

- Az egyéni felmérések elemei a fogyatékkal élő emberek számára
- A kliensekkel végzett felmérések elemzésének elemei

Az első 2 modul elsajátítása során a hallgatók megismerik a fogyatékos emberekkel végzett felmérési eljárásokat, azok hasznosságát a gyakorlatban. A hallgatók képessé válnak arra, hogy felméréseket végezzenek fogyatékos emberekkel, interjúkat vegyenek fel, életútelemzéseket végezzenek.

⁷⁴ Képzés engedélyszáma és érvényessége: T-14-076/2015, 2019. március 31., a képzés pontértéke: 30 pont

⁷⁵ Képzés engedélyszáma, érvényessége: T-14-077/2015, 2019. március 31., a képzés pontértéke: 40 pont

- Személyre szabott képzési tervek fogyatékkal élő emberek számára

A modul során a hallgatók megismerik a kompetencia és kompetenciafejlesztés fogalmait, lehetőségeit, és a fogyatékos emberekkel végzett felmérési eljárások elemzését, elősegítve ezzel a fogyatékos személyekkel végzendő egyéni és csoportos foglalkozások tervezését.

A hallgatók megismerik azokat az eszközöket, módszereket melyek segítségével képessé válnak olyan egyéni képzési tervek elkészítésére, mely tervek kifejezetten az egyes életterületekre fókuszálnak, melyeken szükség merül fel.
- Informatikai képzések gyakorlata fogyatékkal élő emberek számára

A hallgatók megismerik azt, hogyan lehet az infokommunikációs eszközöket használni az életviteli készségek fejlesztésében, információszerzésben vagy éppen tanulásra, szórakozásra.
- Csoportos tréning fogyatékkal élő emberek számára

A hallgatók megismerik a csoportos önismereti és kommunikációs tréningek vezetésének fogalmait, elméleti és gyakorlati módszereit. Lehetőség lesz saját önismereti témák feldolgozására a személyes én-identitás, önismeret és empátia növelése érdekében.

A hallgatók megismerik azokat a csoportos dinamikákat, melyek abban a csoportban működnek, mely csoporttal a segítő intenzíven foglalkozik, és az ezekben rejlő lehetőségek kihasználásához gyakorlati példákat, javaslatokat kapnak.
- Gyakorlati napok szervezése fogyatékkal élő emberek számára
- Lakóközösségek kialakításának szempontjai a támogatott lakhatásban⁷⁶

Felkészülés a közösségi, támogatott életvitelre – továbbképzési program, KézenFogva Alapítvány⁷⁷

A KézenFogva Alapítvány 40 órás, szociális továbbképzési rendszerében akkreditált képzése a szakemberek számára nyújt konkrét segítséget az önálló életre való felkészülés támogatásához.

Főbb témakörök

- a személyközpontú tervezés elmélete és gyakorlata;
- az aktív támogatás elmélete és gyakorlata;
- kapcsolatok és barátságok támogatása;
- felkészülés az önálló életre; kockázatkezelés.

⁷⁶ Az IRMÁK Nonprofit Kft. által működtetett támogatott lakhatásokról bővebb információ, valamint a szolgáltatást bemutató kisfilmek elérhetőek: <http://irmak.hu/tamogatott-lakhatas/>

⁷⁷ Képzés engedélyszáma és érvényessége: T-05-038/2017, 2020. december 31., a képzés pontértéke: 45 pont

A képzés sajátossága, hogy tapasztalati szakértők bevonásával, páros vezetés mellett történik az oktatás, így a résztvevők első kézből szerezhetnek tapasztalatot, a fogatékos személyek perspektívájából.

A képzési program a SHARING THE EUROPEAN PATHWAYS (2015-1-HU01-KA204-013570) elnevezésű projekt keretében került kidolgozásra. A projektben elkészültek olyan felkészítési tananyagok, amelyek a szakemberek munkáját segítik, feladatokat, gyakorlatokat tartalmaznak. Az egyes modulok rövid idő alatt, 2-4 óra alatt feldolgozhatóak, szabadon bővíthetőek és a sorrendjük is igény szerint változtatható.

A tananyagok a következő linken érhetőek el, valamint egy egyszerű regisztrációt követően letölthetőek: <https://goo.gl/forms/Cn0rk1RedJAONtey2>

A modulok, tananyag részek áttekintését segíti a következő táblázat.

Modul elnevezés	Célcsoport	Miről szól
Tréning anyag és útmutató a tapasztalati szakértők kiválasztásához és felkészítéséhez	trénerek/co-trénerek	Hogyan képezzük a tapasztalati szakértőkből co-trénert: kiválasztás, interjúztatás, kommunikációs készségek javítása, tréning előkészítése, beszélni egy csoport előtt, számítógép, projektor használata a tréning megtartása során.
Co-tréneri kézikönyv az egyes modulokhoz	trénerek/co-trénerek	A co-trénerekkel oktatható tananyagrészek könnyen érthető verziója.
Intézetből a közösségi alapú ellátásba	szakemberek	Az ENSZ Egyezmény. A közösségi alapú gondoskodás fejlesztésének indokai. Intézeti kultúra vs. közösségi alapú ellátás.
Intézetből a közösségi alapú ellátásba	szolgáltatást igénybevevő személyek	Az ENSZ Egyezmény. Milyen jogaik vannak az ellátottaknak? Támogatott döntéshozatal. Az önálló élet szempontjából fontos személyes életterületek.
A személyközpontú gondolkodás és elmélet	szakemberek	Mit jelent a személyközpontú gondolkodás és milyen kockázatai lehetnek?
Személyközpontú gyakorlatok	szakemberek és szolgáltatást igénybevevő személyek	Térképek, utak (MAPS, PATH) személyközpontú tervezési eszközök bemutatása
Személyközpontú tervezés és eszközkészlet	szakemberek	Egyoldalas profil, jó/rossz nap, 4+1 kérdés, kapcsolati kör
Megengedhetem ezt nekik?	szakemberek és családtagok	Pozitív kockázatvállalás, kockázatelemzés, személyközpontú kockázatkezelési terv

Modul elnevezés	Célcsoport	Miről szól
Gondoskodás helyett támogatás	szakemberek	Mi a különbség a gondoskodás és a támogatás között? Mi okozta a változást a támogatási feladatokat illetően? Egészségügyi vs. szociális modell. Mi tesz valakit jó gondozóvá és jó támogatóvá?
Barátságok és kapcsolatok	szakemberek	Milyen igényeket tölthetünk be kapcsolatokon keresztül. A kapcsolatok térképe. Hogyan alakítsunk ki új barátságokat? Mit jelent a barátság és hogyan tartunk fenn kapcsolatokat?
Aktív támogatás bevezetés 1. rész	szakemberek	Hogyan tudjuk bevonni a sérült embereket a mindennapi tevékenység megvalósításába?
Aktív támogatás bevezetés 2. rész	szakemberek	Konkrét eszközök: feladatok elemzése, visszafelé haladás, aktív támogatás szintjei és az aktív támogatás megtervezése
Miről szól az önálló élet?	szolgáltatást igénybevevő személyek	Mit jelent az önállóság, és mit jelent önállóan élni, valamint másokkal együtt élni? Milyen támogatásra van szükségem?
Felkészülés az önálló életre	szakemberek és szolgáltatást igénybevevő személyek	Lakótér kialakítása, bebútorozás, költségek, valamint a költségek csökkentésének lehetőségei
Hogyan fogom tudni kezelni a pénzt? 1. rész	szakemberek és szolgáltatást igénybevevő személyek	Miért fontos a pénz? Ki honnan kap pénzt? Hogyan lehet a pénzzel helyesen gazdálkodni? Mit jelent az anyagi kihasználás?
Hogyan fogom tudni kezelni a pénzt? 2. rész	szakemberek és szolgáltatást igénybevevő személyek	Személyes költségvetés készítése. Szükséges és nem szükséges dolgok.
Jó kezekben van? – ellenőrző lista	családtagok és barátok	Megfelelő-e az ellátás, amelyet a fogyatékos családtag kap?

Jobwards – foglalkoztatásra felkészítő segédanyag

A jobwards a munkavállalást, munkahelyi beilleszkedést, önálló életvitelt elősegítő kulcskompetenciák elsajátítását segítő eszköz, melynek célja a munkahelyi integráció elősegítése, a személyiségfejlődés célzott támogatása, aktivizáló képzési kínálatok segítségével a munkahelyen vagy a munkahellyel párhuzamosan működő tanulócsoportokban. Elsősorban értelmi fogyatékos személyek számára készült. A segédanyag témakörei:

- Felnőtként a munka világában: a munka jelentősége, a motiváció kérdései, a munkahellyel szembeni elvárások, munkakeresés, külső megjelenés, fellépés, munkahelyi viselkedés.
- Munkavállalói jogok és kötelességek: érdekképviselő és megállapodások
- Kommunikációs kompetenciák: a fontos információk megszerzésének képességét fejlesztő kommunikációs felkészítés
- Szociális kompetenciák: érzelmek, konfliktusok és stressz hatékony kezelése
- Információs technológiák alkalmazása

Számos segédanyag és gyakorlat segíti a résztvevőket a kompetenciák fejlesztésében, a tananyag elsajátításában, melyek összesen 100 modult ölelnek fel. Nagyfokú egyénre szabottságot és rugalmasságot tesz lehetővé a tananyag, hiszen a modulok önmagukban is használhatóak, illetve a képzési céloknak megfelelően a képzést vezető választhatnak ezek közül. Elérhető a KézenFogva Alapítványnál.

Szenvedélybeteg emberek felkészítése a támogatott lakhatás igénybevételére - jó gyakorlat a Tolna Megyei Integrált Szociális Intézmény Csilla Von Boeselager Szenvedélybetegek Otthona és Rehabilitációs Intézményből, Tengelicről⁷⁸

Gyakran látjuk, hogy mire egy szenvedélybeteg ember bentlakásos szociális otthonba kerül, az egészségügyi, illetve a szociális ellátórendszer több intézményét is igénybe vette már, a rehabilitáció szempontjából sikertelenül. Gyakori, hogy a kliensek az egyik intézményből vándorolnak a másikba, érdemi változás igénye és/vagy lehetősége nélkül. A rehabilitációs lehetőségek köre és elérhetősége még a rehabilitációs célú intézményekben is nagyon különböző lehet. Sok esetben, amikor egy kliens az egyik intézményben kimeríti a 3+2 év tartózkodás lehetőségét, átmegy egy másik bentlakásos intézménybe, vagy pszichiátriai otthonba, ahonnan újra beadja elhelyezési kérelmét.

A szenvedélybeteg emberek sikeres rehabilitációs ellátásában kulcskérdés, hogy:

- legyen elegendő, a szenvedélybeteg emberek ellátásában szakképzett munkaerő, köztük megfelelő létszámú és felkészültségű mentálhigiénés segítő;

⁷⁸ Készült Kovács Zsófia szociális munkás, komplex rehabilitációs mentor és Ácsné Tóth Éva szociális munkás, komplex művészetterapeuta, szocioterapeuta előadásanyagainak felhasználásával.

- rendelkezzenek megfelelő és naprakész ismeretekkel, valamint korszerű szemlélettel a szenvedélybetegségről;
- álljon rendelkezésre felépülő szenvedélybeteg, vagy sajátélményű segítő, aki fontos modellszerepet tölt be a rehabilitációs folyamat során;
- a segítő szakemberek vegyenek részt szakirányú továbbképzéseken;
- vegyenek rész szenvedélybeteg emberekkel foglalkozó szakemberek szakmai közösségeinek, szervezeteinek munkájában, valamint vegyék igénybe a szakmai közösségek támogatását.

A TMISZI Csilla Von Boeselager Szendélybetegek Otthona és Rehabilitációs Intézményében 2015 őszén került bevezetésre egy új rehabilitációs program, amelynek célja, hogy a szenvedélybeteg lakókat fokozatosan készítse fel a támogatott lakhatásba való kiköltözésre úgy, hogy ott jó eséllyel kezdhessenek önálló életet.

A program elindításának motivációi

Számos oka volt annak, hogy az intézményben rehabilitációs felkészítő program indult. A program bevezetését az akkori helyzet részletes elemzése előzte meg, amely során valamennyi releváns tényező szempontjából figyelembe vették az adottságokat, akadályozó tényezőket, nehézségeket.

A kliensek szempontjából:

- kirekesztett, elhanyagolt szenvedélybeteg korosztály;
- motivátlanság;
- szociális otthoni ellátás függőség kezelése nélkül;
- felnőttek gyerekszerepben;
- hospitalizálódás;
- jövőkép nélkülség, reménytelenség;
- ismerethiány a betegségükkel kapcsolatban.

A munkatársak szempontjából:

- ismerethiány, valamint tehetetlenség, félelem a szenvedélybetegséggel kapcsolatban;
- az egyes szakmai munkacsoportok közötti ellentétek és együttműködés hiánya, esetenként a más munkacsoportok munkájának akadályozása;

A használt módszerek szempontjából:

- büntetés, stádium rendszer: amennyiben valaki alkoholt fogyaszt, büntetésbe kerül, ezzel a kliensek gyerekszerepét erősítetik;
- következetlenség, az alkalmazott módszerek és büntetések tekintetében, ebből fakadóan a kliensek bizonytalansága, valamint felépülésének korlátozottsága;
- az edukáció és a szocioterápia korlátozott alkalmazása;
- szegényes módszertani eszköztár;
- gyógyszeres kezelés (nyugtatók, altatók) túlzott alkalmazása;
- rendszeres intézményen belüli alkohol-, és gyógyszerhasználat.

A fentiek miatt azt tapasztalták, hogy a kliensek rendszeresen visszaesnek, a kimenők során és az intézményen belül is alkoholt fogyasztanak. A kliensek önállótlanága fokozódott, lehetetlennek érezték az újrakezdést, valamint rendszeresen visszajártak egy-egy kilépést követően. Az intézmény keretei nélkül nem voltak megfelelő színvonalú önálló élet fenntartására képesek.

A rehabilitációs program beindítása ugyanakkor szakmai kihívást, a szemléletváltás lehetőségét, tapasztalatátadást is jelent a munkatársak számára. A program lehetőséget ad arra is, hogy a kliensek számára a valódi választás lehetőségét teremtsék meg, és biztosítsák, hogy önálló életük kialakítását megkezdhesék.

A rehabilitációs program bemutatása

Mindenekelőtt olyan alapszabályokat fektettek le, amelyeknek megszegése egyértelmű, világos, valamint mindenki által betartott következményekkel járt. A következő szabályokat hozták és osztották meg a kliensekkel: absztinencia; zérótolerancia alkohollal, gyógyszerrel és kábítószerrel szemben; erőszakmentesség (sem verbálisan, sem fizikailag nem veszélyeztetheti senki a közösség tagjainak biztonságérzetét).

Meghatározták a terápia szakaszait, kereteit, módszereit (PORTAGE Kanadai modell elemei; tizenkét lépéses felépülés modell elemei; Rogers-i szemlélet; terápiás közösségek, csoportterápia; szociális munka eszköztára; anonim közösségek).

A következő szakaszokkal dolgoznak:

- Beilleszkedés minimum 3 hónap
- Aktív szakasz (minimum 6 hónap)
 - 3-6 hónap – Aktív felismerés szakasza
 - 7- 9 hónap - Aktív beépülés szakasza
- Reintegrációs szakasz 10-13 hó (min. 3 hó)
- Független lét kialakítása 14-17 hó (min. 3 hó)
- Intézményen kívüli, független lét – utógondozás

Megfogalmazták közösen, hogy kit tekintenek olyannak, aki sikeresen végezte el a programot, és rehabilitációja befejezettnek tekinthető: absztinens; sikeresen végigvitte a program szakaszait; önreflexióra képes; lakhatása, munkahelye megoldott; támogató társas kapcsolatai vannak; stabil tagja szenvedélybeteg közösségnek; utógondozásban együttműködő.

Új módszereket, technikákat vezettek be, és fejlesztették a munkatársak módszertani eszköztárát:

- Terápiás csoportok: Érzés, kompetencia, felépülő, visszaesést megelőző, heti terv, kimenő, művészetterápiás.
- Egyéni esetkezelések meghatározott irányelvek alapján terápiás szakaszokhoz illeszkedően.
- Segítő beszélgetések.
- Anonim csoportok, amelyek lakók mindennapjaiba és heti rutinjába beépül (AA, NA üzenetátadás, gyűléseken részvétel).

A program céljait is meghatározták.

- Általános cél
 - Információátadás
 - Beléptetés felnőtt szerepbe
 - Szerhasználat csökkentése
 - Szermentes élet kialakítása
 - Személyre szabott segítség
 - Egészségmegőrzés
 - Minél több érintett kapcsolatba vonása
- Specifikus célok
 - Információátadás
 - Pozitív irányú változás, szemléletváltás
 - Absztinenciára motiválás
 - Kapcsolati problémák kezelése
 - Visszaesés megelőzése
 - Konfliktuskezelés
 - Absztinencia
 - Önismeret javítása
 - Támogató hálózat kialakítása
 - Megküzdési funkciók kialakítása, erősítése

Támogatott lakhatás

A szenvedélybeteg klienskör tagjaira - kevés kivételtől eltekintve – jellemző, hogy kapcsolatait elveszítette, vagyontalan, lakhatása nem megoldott, nincs megtakarítása. A bentlakásos intézmény teljes körű ellátást biztosít számukra, amely következtében önálló életviteli készségeik romlanak, újra meg kell tanulniuk, hogyan kell önállóan élni és megélni. Az intézmény kliensköre korösszetétel szempontjából vegyes, jelenleg a legfiatalabb lakó 29 éves, a legidősebb 65 éves. Az intézmény koedukált.

Az intézménybe való felvétel nem jelenti automatikusan a terápiás programba való belépést. Az első 1 hónap alatt a kliens ismerkedik a szabályokkal, a társakkal, a munkahellyel, egyéni feladatokat kap, terápiás csoportokon kívüli csoportokra járhat, és ő döntheti el, hogy mikor szeretne belépni a programba. Csak ezt a döntést követően történik szerződéskötés.

Bármilyen sikeres is a rehabilitáció, amennyiben nincs átvezetés az önálló lakhatásba, a meglévő és felépített képességek ellenére sem lesz sikeres az önálló élet.

Mivel az intézmény nagylétszámú bentlakásos intézmény (40 férőhelyes ápoló-gondozói és 60 férőhelyes rehabilitációs részleggel), a támogatott lakhatásnak kétlépcsősnek kell lennie. A terápia 2/3-ánál a kliensek kiköltöznek egy, az intézményhez közeli lakóhelyre, ahonnan bejárnának dolgozni az intézménybe. A munkalehetőség és a terápiás eljárások még az intézményben zajlanak, az önállóságot már az intézményen kívüli lakóhelyen gyakorolják.

Ezt követő állomás a támogatott lakhatás, amely már egy távolabbi helyen található. A klasszikus félutas házakhoz hasonlóan a munkalehetőség is már intézménytől független, azonban az önálló élet megtartását a mentor, az intézmény munkatársa segíti.

FELMÉRÉSI ÉS TERVEZÉSI ESZKÖZÖK

Kommunikációs Mátrix

A nem beszélő, vagy alig beszélő személyek kommunikációs felmérésének módszertana. Hatékony eszköz lehet a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekkel dolgozó szakemberek számára. Az eszköz nem csupán a kommunikációs készségek részletes feltérképezésében segít, hanem megadja a fejlesztés, beavatkozás irányvonalát is, a következő lépést, így a tervezéshez is kiválóan használható. Online elérhető grafikus formában (mátrix) ábrázolja az adott személy kommunikációs készségeinek szintjét, és alkalmas a fejlődés rögzítésére, nyomon követésére a honlapon keresztül.

Az eszköz magyar nyelvű leírása, a teljes módszertan és útmutató elérhető: https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/matrix.professional_Hungarian.pdf

További, magyar nyelvű információ található a Bliss Alapítvány honlapján: <http://blissalapitvany.hu/wp-content/uploads/2015/03/Komm-Matrix.pdf>

Honlap (angol nyelvű): regisztráció után saját fiók létrehozása után szabadon rögzíthetjük tetszőleges számú személy eredményeit: <https://www.communicationmatrix.org/>

ASTÉK AURA Autizmus-Specifikus Egyéni Szükségletfelmérő Eszköz

AZ AURA Egyesület megbízásából a támogatott életvitel modellprogram keretében készült szükségletfelmérő eszköz autista személyek részére. A szükségletfelmérés az Egyesület autizmus specifikus támogatott életvitel modellprogramjának része.

A felmérés célcsoportja olyan autizmus spektrum zavarban érintett fiatal felnőttek, akik átlagos vagy átlag feletti intelligenciával rendelkeznek és középfokú- vagy felsőfokú iskolai végzettségük van.

Az eszköz célja az autizmussal élő személyek támogatott életviteli szolgáltatásainak megtervezéséhez szükséges információk összegyűjtése, strukturálása, a személyre szabott egyéni gondozási terv elkészítése érdekében. Az eszköz részei:

- személyes interjú: célja a szolgáltatás tervezése során a kliens szükségletei mellett vágyainak, igényeinek megismerése, és ennek alapján inputok nyújtása az ellátási terv, illetve a fejlesztési terv összeállításához. Célja továbbá a meglévő természetes segítők hálójának feltérképezése.
- személyes profil: olyan leíró dokumentum, mely röviden ismerteti a személy legfontosabb és legjellemzőbb tulajdonságait a különböző életterületeken. Alkalmazása mindazon esetekben indokolt, amikor gyors, hatékony információcserére van szükség az egyes ellátó intézmények között.

- szükségletfelmérő kérdőív: konkrét tevékenységekre lebontva tartalmazza a kliens életének minden területét (önápolás/higiéncia; háztartási készségek; mobilitás; szabadidő; életvezetés). Az adott területhez tartozó szociális-kommunikációs funkciók beépülnek a terület tevékenységeibe. Az adott tevékenységhez igényelt segítség szintjét is rögzíti.
- veszélyfelmérés és kockázatelemzés: a kockázatelemzés célja a potenciális veszélyek felmérése egy adott tevékenység vagy életterület vonatkozásában. Segítségével kiemelhetők a kockázatos területek, és tervezetten megelőzhetőek a veszélyhelyzetek.
- kockázatkezelési protokoll: minden kockázatosnak minősített tevékenységre vagy területre el kell készíteni, a megelőző stratégia kialakítását segíti.
- egyéni gondozási terv: tervsablon és összefoglaló táblázatok, a tervekészítés segítésére.

A felmérés módszere: interjú és kérdőív

A felmérést a felkészítést elvégzett és a klienst jól ismerő szakember végzi. A felmérés során jelen van a kliensen kívül a szülő/gondozó is. A személyes interjú a klienssel négy szemközti helyzetben történik. A kliens önbeszámolóján kívül a család, gondozók beszámolója alapján készül el a szükségletfelmérő kérdőív. A személyes adatokat és legfontosabb tulajdonságokat tartalmazó személyes profil elkészítése során támaszkodni kell a szakvéleményekre, egészségügyi dokumentációra is. A személyes profil, a szükségletek összefoglaló táblázata, és a kockázatkezelési protokoll az egyéni gondozási terv részét képezik.

A teljes felvétel körülbelül 5 órát vesz igénybe, történhet több ülésben is.

Jogtulajdonos, elérhetőség: az AURA Egyesület, illetve az FSZK

TTAP - TEACCH Transition Assessment Profile

A TTAP felmérő eszköz a TEACCH programhoz kapcsolódóan készült el és célja egy autizmus-specifikus eszközrendszer létrehozása volt a meglévő és kialakulóban lévő készségek felmérése érdekében, az ellátórendszerek/szolgáltatástípusok közötti átmenetek – elsősorban a gyermekellátásokból a felnőtt szolgáltatásokba való átlépés – és a felnőttkori önállóság támogatására.

A TEACCH programot (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children: Autisztikus és azzal összefüggő kommunikációs fogyatékossgot mutató gyermekek oktatása és kezelése) 1972-ben az Egyesült Államokban alapították, az autizmus természetének mélyebb megértésén alapuló módszer. Lényege, hogy mindenkivel azon a nyelven szükséges kommunikálni, amit ért, és elfogadja, hogy az autizmussal élők számára gyakran a legnehezebb kommunikációs csatorna a beszéd, a szociális közvetítés. A módszer az erősségekre épít, a nehézségeket figyelembe veszi és megérti.

Azóta a TEACCH átfogó szervező elvé nőtt ki magát, amely különböző módszereket és területeket foglal magában, és amelyet világszerte alkalmaznak az autista emberek támogatásában.

Az eszköz első változatát 1988-ban hozták létre „Serdülők és Felnőttek Pszicho-educációs Profilja” néven (AAPEP: The Adolescent and Adult Psychoeducational Profile). A TTAP ennek a felülvizsgált és kiegészített változata.

Magyarországon a teszt a TEACCH módszer kapcsán került látókörbe, de jelenleg nincs hivatalos magyar változata, így a felmérés tételeit informális felmérésként lehet alkalmazni. Bár korábban történt kísérlet az eszköz adaptálásához szükséges engedélyek beszerzésére, ez végül nem valósult meg.

Magyarországon az Autizmus Alapítvány munkatársainak közreműködésével a pedagógus továbbképzés rendszerében akkreditált 30 órás, az „Autizmus-specifikus felmérő eszközök (TTAP) alkalmazása a közszolgáltatásokban” című tanfolyam keretében került köztudatba, a TÁMOP-5.4.11-12/1-2012-0001 azonosítószámú, „Nyolc Pont – Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával” című kiemelt projekt támogatásával 2015-ben.

Célcsoportja azon 14 éven felüli:

- autizmussal élő személyek, akik értelmi fogyatékossgal is érintettek;
- átlagos vagy átlagon felüli intellektuális képességű autizmussal élők (ebben az esetben kiegészítő felmérésekre is szükség lehet);
- értelmi fogyatékossgal élő személyek.

A felmérés célja:

- a személy megismerése, a mindennapi helyzetekben való viselkedésének felmérése;
- a személy közösségi működéséhez szükséges készségeinek értékelése;
- átmenetek segítése;
- munkaképességek feltárása, felmérése;
- egyéni fejlesztési terv elkészítése;
- környezet adaptálása;
- kommunikációjukban akadályozott személyek támogatási rendszerének kialakítása.

A felmérés eszközrendszere: Teszt, megfigyelési skála. A felmérés során spontán- és irányított beszélgetés, megfigyelési helyzetek, instrukció alapján végzett feladatok fordulnak elő.

A felmérés hat területre fókuszál, ezeket három környezetben figyeli meg. Területenként 12 megfigyelési tétel szerepel a tesztben, környezetenként 72 tétel. A teljes teszt elvégzését követően 216 tétel eredménye ad tájékoztatást a meglévő, kialakulóban lévő készségekre vonatkozóan.

A különböző környezetekben kapott eredményeket funkció területenként és kontextusonként összehasonlítva írott összegzés készül.

Az eredmények egy négyzethálós táblázatban színekkel is rögzíthetőek, ezek adott területre vonatkozóan mutatják az önállóság mértékét. A táblázat kiegészítheti a szöveges felmérést.

A felmérés területei:

- munkakészségek;
- munkaviselkedés;
- szabadidő;
- funkcionális kommunikáció;
- személyközi viselkedés;
- önállóság.

Három megfigyelési környezet, minden felmérési területre vonatkozóan:

- közvetlen megfigyelés – instrukciók alapján végzett feladatok (1,5-2 óra);
- otthon vagy bentlakásos ellátás (1-1,5 óra);
- iskola vagy munkahely (1-1,5 óra).

A három megfigyelési környezetnek megfelelően a felmérést három lépésben lehet elvégezni. A felmérési helyzetben két szakember vesz részt. Az otthoni vagy bentlakásos ellátás megfigyelési skála felvétele szülővel vagy segítővel történik. Az iskolai vagy munkahelyi megfigyelési skála felvétele pedagógussal vagy munkavezetővel, munkahelyi mentorral történik. A három környezetben elkészített felmérés eredményeit összevetve készítik el a felmérők az összegzést és javaslataikat a fent bemutatott szempontok szerint, a hat területre vonatkozóan: munkakészségek, munkaviselkedés, szabadidő, funkcionális kommunikáció, személyközi viselkedés, önállóság. A javaslatok vonatkoznak a fejlesztési irányokra, lehetséges munkatevékenységekre és munkaterületekre is.

Jogtulajdonos: Mesibov G.B., Shea V., Scopler E. a TEACCH program kidolgozói. A magyar nyelvű eszköz az FSZK-nál érhető el.

Lantegi munkaképesség- és munkakörfelmérő módszer

Az eszközt a baszkföldi Lantegi Batuak nevű munkaerő-piaci szolgáltató szervezet dolgozta ki. Az eszköz kidolgozását az motiválta, hogy a munkavállalókról és a munkahelyekről is számos adat, információ állt rendelkezésre különféle nyilvántartásokban, azonban ezek nem kapcsolódtak egymáshoz, így nem segítették a munkavállalókkal, valamint munkáltatókkal dolgozó szakembereket a kommunikációban és hatékony munkavégzésben.

A munkaképesség felmérés felnőtt korú értelmi fogyatékos, látássérült, mozgássérült, és pszichoszociális fogyatékossgal élő személyek felmérésére alkalmas. A munkaköri felmérés minden típusú munkáltatónak ajánlott, aki megváltozott munkaképességű munkavállalót tervez alkalmazni. A módszert ismertető képzés a célcsoporttal, illetve a foglalkoztatással foglalkozó szakemberek számára lett kifejlesztve.

A felmérés célja a megfelelő munkavállaló és a megfelelő munkakör társítása, a munkavállalói és munkáltatói profil elkészítése egymással összevethető változók mentén.

Munkavállalói profil: megváltozott munkaképességű és fogyatékos munkavállalók képességeinek, készségeinek, támogatási szükségleteinek, elképzeléseinek felmérése. Munkáltatói profil: munkáltatói jogosítványok vizsgálata, munkahely sajátosságainak, a munkakör követelményeinek felmérése, kockázatelemzés.

A felmérés eszközszerkezete: A munkavállalók felméréséhez Munkavállalói adatlap, Nyitott kérdőív, profillap, illetve a felméréshez szükséges eszközök, feladatok, tesztek állnak rendelkezésre. A munkahely, munkakör felméréséhez profillap, A munkahely és a munkakör felmérésnek menete című adatlap (részei: adatok, munkahely és munkakör jellemzői interjú és megfigyelés alapján), segédlet a munkahelyek és munkakörök osztályzására, pontozólap a munkahely gép-és eszközhasználatára vonatkozóan állnak rendelkezésre. Az eszköz részét képező profillap bal oldalán a munkáltatói, jobb oldalán a munkavállalói adatok szerepelnek.

Az eszköz a munkavállalót 31 változó, a munkakört 26 változó mentén méri fel:

Az egyes változókat mind a munkavállaló, mind a munkáltató esetében a felmérő 5 fokú skálán pontozza (1 – nagyon gyenge képesség/nagyon alacsony követelmény, 5 – nagyon magas szintű képesség/követelmény). A két profil illeszkedésének mértéke határozza meg, hogy az adott munkakör betöltésére alkalmas-e a felmért személy, illetve beavatkozásokkal javítható-e az illeszkedés.

A felmérést és a profillap kitöltését arra kiképzett felmérő végzi a módszertani útmutató alapján. A munkáltatók esetében a munkahely személyes felkeresése, munkavállalók esetében személyes találkozás szükséges. A munkavállalói rész kb. 1,5-2 órát, a munkáltatói rész 45-60 percet vesz igénybe. Az eredmények elemzése átlagosan 30-60 perc, de mélyebb elemzés esetén ez a többszöröse is lehet.

A felmérés eredménye alkalmas arra, hogy a munkavállalónak profiljához illeszkedő foglalkoztatási formát és munkakört, a munkáltatónak pedig megfelelő munkaerőt (kiválasztás) ajánljanak. Többszöri felméréssel nyomon követhető a munkavállaló fejlődése. Az eredmények alapján egyéni képzési/fejlesztési terv kialakítására van lehetőség, de erre vonatkozóan nem ad útmutatást a módszertan. A felmérés nyomán a munkakör átalakítása is megtörténhet, hogy a követelmények jobban illeszkedjenek a felmért személy profiljához.

Elérhető a KézenFogva Alapítványnál: <http://kezenfogva.hu/lantegi-modszer>

Camberwell Assessment of Need (CAN) / Camberwell Szükségletfelmérési Interjú

Az eszközt a londoni King's College kutatói fejlesztették ki az 1990-es évek közepén pszichiátriai beteg felnőttek számára az egyéni szükségletek felmérése és személyre szabott szolgáltatások és támogatások tervezése céljából. Azóta az eszköz számos változatban készült el, illetve több országban is használják, 26 nyelven elérhető (többek között magyarul is).

Az eredeti célcsoport az aktív korú (18-64 éves) pszichiátriai beteg felnőttek.

A CAN egy komplex szükségletfelmérő eszköz, amely az egyén mentális jóllétének és életvitelének összes területét igyekszik lefedni. Alkalmas a szubjektív (egyéni által érzékelt) és objektív (szakemberek által jelzett) szükségletek feltérképezésére. Az eszköz 22 területen méri föl az érintettek klinikai és szociális szükségleteit. Az eszköz megjeleníti a kielégített és kielégítetlen szükségleteket, és rögzíti az informális és a formális (intézményes) segítséget.

mértékét, illetve azt, hogy ezekkel az érintett mennyire elégedett. Minden területet egységesen négy vonatkozásban vizsgál, hat kérdéssel: van-e probléma, mennyi segítséget kap barátoktól/családtól; mennyi intézményes segítséget kap; mennyi intézményes segítségre van szüksége; megfelelő segítséget kapja-e; elégedett-e az érintett.

Az eszköz minden területen külön rögzíti az érintettek, valamint a klinikai személyzet és támogató környezet nézőpontját, Az angol eredetihez képest a magyar változat az érintett és az orvos véleménye mellett rögzíti egy hozzátartozó és a klinikai személyzet egy további tagjának (pl. ápoló) értékelését is.

Az eszköz egyéni szolgáltatástervezésre illetve az egyéni kimenetek mérésére (értékelés) is használható.

Az eszközt az Ébredések Alapítvány használja szükségletfelmérésre és értékelésre. A kérdőív felvételére évente sor kerül.

A magyar fordítás a hivatkozások megjelölésével szabadon használható. Elérhetőségek:

Demetrovics Zs., Lackó Zs. (2008). Használati útmutató a Camberwell Szükségletfelmérési Interjú kutatási változatának magyar verziójához. Budapest: Bristol-Myers Squibb.

Demetrovics, Z., & Lackó, Z. (2008). A Camberwell Szükségletfelmérési Interjú (Camberwell Assessment of Need) magyar változatának (Can-R-hu) bemutatása. *Psychiatria Hungarica* : A Magyar Pszichiátriai Társaság tudományos folyóirata, 23(4), 297-303. Elérhető: http://demetrovics.hu/dokumentumok/Demetrovics_Lacko_2008_PH_CAN.pdf

IRODALOMJEGYZÉK

Augmentative and Alternative Communication. American Speech – Language - Hearing Association.

http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773§ion=Key_Issues

Bartholy Judit (2003) A terápiás fejlesztés módszerei. In: Maléth Anett (szerk.) Kézikönyv a kics csoportos lakóotthonban dolgozó segítő részére. Kézzenfogva Alapítvány.

Bartókné Luthár Barbara, Cseri Tímea, Dr. Kálmán Zsófia, Királyhidi Dorottya, Kollár Zoltán (2009) „Pár-beszéd” - Kiegészítő jegyzet a súlyosan, halmozottan sérült személyek kommunikációs segítőit felkészítő tanfolyam anyagához. FSZK.

Báthori Adél, Ruff Ágota, Somorjai Ágnes, Székelyné Kárpáti Ildikó, Szűcsné Göblyös Erika, Vincze Gábor (2008). Sérülésspecifikus eszköztár vak és aliglátó gyermekek, tanulók együttneveléséhez. Educatio Társadalmi Szolgáltató Közhasznú Társaság Budapest. http://tanitonline.hu/uploads/645/eszkoz_vak.pdf

Benczúr Miklósné (2000) Sérülésspecifikus mozgásnevelés. Eötvös Loránd Tudományegyetem-Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest

Csató Zsuzsanna (2002) Egyszerűen, érthetően útmutató könnyen érthető tájékoztatók készítéséhez. ÉFOÉSZ, Budapest.

Csepregi András, Őszi Tamásné (é.n.) Tanfolyami segédanyag az „Autizmus-specifikus felmérő eszközök alkalmazása a közszolgáltatásokban” című kurzushoz. FSZK.

Erdélyi Andrea (2008) Az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) mint a kommunikációtudományok egyik legifjabb részdiszciplínája. Gyógypedagógiai Szemle, 2008/1. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=3&jaid=5

Falvai Rita (2015, szerk.) Halmozottan sérült látássérült személyek elemi rehabilitációjának speciális módszertana. Vakok Állami Intézete.

Farkasné Gönczi Rita (2013) Könnyen érthető kommunikáció nyelvi szintjei. Gyógypedagógiai Szemle, 2013/3. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=44&jaid=634

Gazsi Adrienn (2016) A támogatott döntéshozatal elve és gyakorlata. Esély, 2016/2. http://www.esely.org/kiadvanyok/2016_2/2016-2_2-1_Gazsi_Tamogatott_donteshozatal.pdf

Győriné Stefanik Krisztina (2005) Az iskoláskorra vonatkozó prognózis kérdése autizmusban – a korai képességmintázat és a naiv tudatelméleti vonatkozású viselkedések szerepe. Doktori Disszertáció, Eötvös Loránd Tudományegyetem, Budapest Pszichológia Doktori Iskola.

Havasi Ágnes, Királyhidi Dorottya, Stummer Mara, Tóth Mónika, Zelenka Zsófia (2009)- „Gondolat-jel” - Jegyzet a fejlődésmentükben súlyosan akadályozott személyek kommunikációs szakembere képzéséhez. FSZK.

- Howlin, P. (2001) Autizmus - Felkészülés a felnőttkorra. Budapest, Kapocs Könyvkiadó.
- Jordan, R. (2007) Autizmus társult értelmi sérüléssel. Budapest, Kapocs Könyvkiadó
- Dr. Kálmán Zsófia (2008) Reflexiók dr. Erdélyi Andrea a Gyógypedagógiai Szemle XXXVII/1. számában megjelent írásához. Gyógypedagógiai Szemle, 2008/2. https://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=11&jaid=100
- Kovács Zsuzsa, Simonics Benjámin (2009) Hallgatói szöveggyűjtemény Könnyen Érthető Kommunikáció témaköréhez. FSZK.
- Marton Eszter, Papp Gabriella, Schiffer Csilla, Ószi Tamásné, Stefanik Krisztina, Perlusz Andrea, Vargáné Mező Lilla, Fehérné Kovács Zsuzsanna, Fötiné Hoffmann Éva, Lénárt Zoltán, Mlinkó Renáta, Szekeres Ágota, Takács István (é.n.) Sajátos nevelési igényű tanulók, fiatalok a szakképzésben. Ajánlások szakképzők számára. BME Tanárképző Központ. http://www.tankonyvtar.hu/hu/tartalom/tamop412b2/2013-0002_sajatos_nevelesi_igenyu_tanulok_fiatalok_a_szakkepzesben_ajanlasok_szakkapzok_szamara/SNI/ssnjs23g.htm
- Márkus Eszter (2003, szerk.). Ismerkedés – Megértés – Együttlét. Súlyos-halmozott fogyatékossgal élő emberek életének kísérése. Kézenfogva Alapítvány, Budapest.
- Ószi Tamásné (2010, szerk.) A beavatkozás általános alapelvei és módszertana. Kapocs Kiadó.
- Ponchillia Paul E., Ponchillia, Susan V. (2007) A vak és látássérült személyek rehabilitációs tanításának alapjai. ELTE BGGyFK.
- Quill, K. A. (2009) Tedd-nézd-hallgasd-mondd - Szociális és kommunikációs intervenció autizmussal élő gyermekek számára. Kapocs Kiadó.
- Rácz József (2013) Relapszusprevenció drogfüggőknél: pszichoterápiás és farmakoterápiás lehetőségek. Neuropsychopharmacologia Hungarica, 15. évf., 4. sz.
- Rowland, Charity Ph.D. (2004) Kommunikációs Mátrix. https://communicationmatrix.org/Content/Translations/matrix.professional_Hungarian.pdf
- Sándor Anikó (2015) Magas támogatási szükséglettel élő személyek önrendelkezése. In: Hernádi Ilona, Könczei György, Kunt Zsuzanna, Sándor Anikó: A fogyatékossgtudomány a mindennapi életben - Szokatlan szempontok kritikai világlátásunkhoz. Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetem, Budapest.
- Sándor Anikó (2017) „Úgy kell kezelni őket, mintha tényleg igazi felnőttek lennének...” Magas támogatási szükségletű személyek önrendelkezésének lehetőségei és korlátai. Esély, 2017/2. http://www.esely.org/kiadvanyok/2017_2/Esely_2017-2_3_Sandor_Ugy_kell_kezelni.pdf
- Van Loon, Jos (2005) Arduin. Emancipation and Self-determination of People with Intellectual Disabilities. Dismantling Institutional Care. Garant, Leuven–Apeldoorn
- Vígh Katalin, Kanizsai-Nagy Ildikó (2010) A szociális készségek tanítása, fejlesztése - Segédanyagok. Kapocs Kiadó.

Volkmar, F.R., Wiesner, L.A. (2013) Az autizmus kézikönyve - Amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell. Autisták Országos Szövetsége, Budapest.

Weingärtner, Christian (2009) Schwer geistig behindert und selbstbestimmt. Lambertus, Freiburg.

SZÉCHENYI 



MAGYARORSZÁG
KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális
Alap



BEFEKTETÉS A JÖVŐBE