

BUDAPESTI PATRÓNUS ALAPÍTVÁNY
AZ AUTIZMUSSEL ÉLŐK TÁMOGATOTT ÉLETVITELI ELLÁTÁSÁÉRT



AUTIZMUS FELNŐTT KORBAN
A CSALÁD SZEREPE AZ ÖNÁLLÓ ÉLETRE VALÓ FELKÉSZÍTÉSBEN

BUDAPESTI PATRÓNUS ALAPÍTVÁNY

1182 Budapest, Wlassics Gyula u.131.

Telefon: (1) 217-0806; 06-30-552-6948

Adószám: 18011919-1-43

Bak számlaszám: 10400267-02600266

e-mail: gulyas_tibor@t-online.hu

www.patronusalapitvany.hu

A család mint „Intézmény”.
Felnőtt autizmussal élő fiatalok modell értékű felkészítése az önálló életre a család szerepének erősítésével, próbálakással című programot támogatta:



Fogyatékos Személyek
Esetlegyenlőségéért
Közhatalmi Nonprofit Kft.



EMBERI ERŐFORRÁSOK
MINISZTERIUMA

©Budapesti Patrónus Alapítvány



Kiadja a
BUDAPESTI PATRÓNUS ALAPÍTVÁNY
Budapest, 2019
Felelős kiadó: Gulyás Tibor

Előhang

A Budapesti Patrónus Alapítvány a Dózsa György úton nemrég nyílt autizmusbarát munkahelyeket létrehozó KockaCsoki Nonprofit Kft. közösségi terében a KockaPont kávézójában tartotta az önálló életre való felkészülés támogatására szervezett éves programjának záró rendezvényét. Az egyik autizmussal érintett, a programban résztvevő fiatal a rendezvény végén a hozzá intézett kérdésre válaszolt, hogy neki mit jelent a család az önállóságra való felkészülésben. A kézműves csokoládékat gyártó manufaktúrára is utalva egy mindenkit meglepő szép és találó gondolatot fogalmazott meg. Azt mondta, hogy az önállóságra való felkészülésben a család olyan mint a csokoládé massza. A töltelekben sok különböző alapanyag van, aszalt szilva, mogyoró, gyömbér és mások, de ami az egészet összetartja az a csokoládé massza. Hozzátette, hogy „Nekünk ez a család. Szüők nélkül szétdarabolódna az egész. A család segít, hogy ne kerekedjenek felül a gyarlóságaink.”

Tartalom

Előhang.....	1
1. A jövőről.....	3
2. Bevezetés.....	4
3. Előzmények.....	4
4. A család és a szakemberek kapcsolatának szerepe.....	6
5. Amerikai szakirodalmi szemelvények.....	8
5.1. Előfordulási arányok.....	8
5.2. Mit jelent az, hogy életminőség?.....	9
5.3. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés az USA-ban.....	10
5.4. Statisztika a felnőttek életminőségéről.....	11
5.5. A Section 811 Program.....	15
5.6. Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek nehézségeinek okai a munkaerőpiacon és az önálló életben.....	15
5.7. Ellátás az Egyesült Államokban.....	15
6. Az Alapítvány előző projektjei.....	16
6.1. Előzmények 2013-2016.....	16
6.2. Programunk elméleti alapjai: „Új dimenziók” 2017.....	17
7. A „Család mint Intézmény...” program.....	21
7.1. Kezdeti tapasztalatok.....	22
7.2. Válaszok a szülői kérdésekre.....	22
7.3. Eredmény statisztika.....	24
7.4. A program szakmai értékelése.....	24
7.5. Csoportkép.....	31
7.6. A résztvevők véleménye a programról.....	35
8. Köszönet és vízió.....	37
Szakirodalom jegyzék.....	39

1. A jövőről

„Tapasztalataink szerint a jövő a szülő negyvenéves kora körül merül fel először fenyegető rémként. Eddigre a gyermek nagyjából elvégezte mindazon iskolákat, amelyekre az adott körülmények között lehetősége volt, s elsajátította azokat a készségeket is, amelyek szükségessé lehetnek jövőbeli életéhez. Ha felnevelése nem az önálló életre való, tudatos felkészítés jegyében zajlott - mint ahogy ez is és az önálló életvitelre lehetőséget adó körülmények is ma Magyarországon még meglehetősen ritkák -, a szülőnek szembesülnie kell a jövő kérdéseivel. Már tudja, hogy az édes, teherbíró ifjúság elmúlt. Pénze nem lesz több, a dereka egyre jobban fáj, s a világ - amely az "aranyos" kisgyermekeket azért el- és befogadja - egyre kíméletlenebb az immár felnőtt sérülttel. Az ezután következő tíz-húsz év rendszerint annak az érzelmi, erkölcsi és anyagi dilemmának a megoldási kísérleteivel telik, hogy vajon mi lesz, ha a szülők vagy a szülő nem bírja tovább az illető gondozását, anyagi támogatását, fizikai ellátását, vagy amire az adott személy rászorul. A mai, meglehetősen szélsőséges világban sem a lakás,- sem pedig a családi és életviszonyok nem teszik lehetővé, hogy a felnőtt testvérek magukhoz fogadják az egyedül maradó sérültet. A lehetőségek gyakran a rossz régi, nagy, a lakóhelytől általában távol eső, meglehetősen sivatár intézetek és a náluk lényegesen jobb, emberibb léptékű, személyesebb, de többnyire igen drága és még mindig kisszámú csoportos vagy lakóotthonok közti választásra szorítkoznak. A személyre szabottan választható, egyéni igényeket kielégítő ellátási formák - lakáson segítés a gondozásban, kísérésben, háztartásban; hétvégi tehermentesítés; otthoni ápolást segítő segédeszközök kölcsönzése; paratranszport-szolgáltatások; Önálló Élet Központok stb. - hazánkban még csak kialakulóban vannak. A jó megoldások hiányát súlyosbítja a szülőknek az a fájdalom, hogy sérült gyermekük magányra kárhözottat, hisz senkinek nem lesz többé annyira fontos, mint amilyen nekik volt. Késérű és megfáradt szülők gyöttrőnek megdhatatlan gondokkal, s hányódnak irreális vagy rossz választások között: intézetbe adni vagy nem adni; most adni, amíg még megszokhatja az ő életükben, vagy várni az utolsó utáni pillanatig; terhelni-e a sérülttel az ép gyermekük életét, vagy külső segítségre építeni; jótékony szervezetre vagy az államra bízni; meglévő értékeiket igazságosan elosztani, vagy vállalva minden

családi vizslyt, csakis a sérült változatlan életkörülményei biztosítására felhasználni.” (Kálmán & Kőnczei 2002, p. 406)

2. Bevezetés

Az 1992-ben autizmussal érintett családi csaldai kezdeményezésre létrejött Budapesti Patrónus Alapítvány évek óta a felnött autizmussal élők támogatott életvitelének segítésén dolgozik. Ennek eredményeként 2014-ben és 2015-ben is megjelentetésre került két kiadvány Autizmus felnött korban címmel. Ennek a két kiadványnak a folytatásaként kerül közreadásra ismeretterjesztő cállal, elsősorban sorstárs családoknak szánva az Alapítvány 2018-2019 évi tevékenységének, programjának egyben összefoglalását is bemutató jelen füzet, amiben az autizmussal élő felnött fiatal gondozó család kerül a középpontba.

3. Előzmények

A Nyolc Pont elnevezésű – Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával (TÁMOP 5.4.11-12/1-2012-0001) a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznu Nonprofit Kft. egyik alprojektjeként lebonyolított akciókutatásának záró jelentése sok hasznos információval szolgál a hazai autizmus ellátás helyzetéről. Az egy éven keresztül (2014 februártól 2015 januárig) zajló intézményi akciókutatás során 27, az autizmus ellátás különböző területein tevékenykedő intézmény dolgozóit tervezték meg, hajtottak végre és értékelték az autizmussal élő személyek ellátásának minőségét javító fejlesztéseket.

A záró jelentés 12. oldalán olvasható - a kétségtelen sok változás ellenére mai is helytálló - megállapítás, hogy a - lassan kialakuló, de érezhetően növekvő társadalmi figyelem ellenére az autizmus ellátás ... mindennapi gyakorlati területén jelentős hiányok tapasztalhatóak.

A Nyolc Pont projekt pályázati útmutatójának megállapítása szerint az autizmussal élők szakszerű fogadására és ellátására alkalmas „autizmus-specifikus szolgáltatások jelenleg szigetszerűek, a meglévő

köszolgáltatások pedig csak elvétve feikészültek. Egyrészt nincs olyan országos központ, amely a rendszer működését figyelemmel kísérné, a szükséges fejlesztéseket koordinálná, és adatokkal rendelkezne a szolgáltatások minőségéről, másrészt nincs megfelelő számú és feikészültségű szakértői és szakember kapacitás, akik a szolgáltatások kiépítést és működtetését képesek lennének támogatni”

A családok, az érintettek és civil szervezetek részére javaslatokat fogalmaztak meg jelentés 6.5.4. és 6.5.5.pontjában:

„.....az érintettek bevonása az autizmus ellátás fejlesztésébe nemcsak lehetséges, hanem a célok megvalósításához jelentékenyen hozzá is járulhat. Minden, az autizmussal élők ellátásáért folytatott erőfeszítés igazán akkor tud hasznosulni, ha az abban leginkább érdekeltek és érintettek aktív közreműködésével történik...Az autizmussal élő személyeket gondozó családok egyfelől rendkívül leterheltek, másfelől azonban erősen igénylik a támogatást és az együttműködést mindazokkal az intézményekkel, ahol érintett családtagjuk különféle ellátásban részesül. Intézményi szinten jelentős tartalékok vannak az intézmény és a családok közötti közös felelősségvállalás formáinak kibővítésében (ilyen például az otthoni tevékenységeknek az ellátó intézménnyel közösen meghatározott és nyomon követett dokumentálása, elemzése).

Az autizmussal élők társadalmi helyzete alakításának – a kezdetektől, nemzetközi és hazai tapasztalatok szerint is – a fő motorja a családok leginkább tudatos, társadalmilag is aktív része. Az ő – érintett egyénekén túlmutató – tevékenységük, érdekvédelmi és érdek érvényesítő, javaslattéví szerepük rendkívül fontos a szakpolitika és az intézmények számára egyaránt.

A fentiek akkor igazán hatékonyak, ha az érintettek és/vagy családjaik nem esetlegesen, hanem célzottan, civil szervezeteiként jelennek meg. A szakpolitikai döntéshozók számára fontos, hogy megfelelő fórumokat hozzanak létre és működtessenek e civil szervezetekkel való kapcsolatok folyamatos működtetésére, és az autizmus ellátásra vonatkozó döntéseiket megelőzően külön kikérjék ezek véleményét.”

(Forrás:FSZK 2015
Letöltés http://fszk.hu/wp-content/uploads/2015/07/Akciókutatás_a_magyar_autizmus_ellátorendszer_fejlesztéséért.pdf)

A előző javaslatokkal az Alapítványunk által támogatott családok szülei is egyet értenek ezért új programunknál is alapvetőnek tartjuk a

család szerepének ilyen megfogalmazását az autizmus ellátásba. Amennyiben a családoknak sikerül a megfelelő Intézményt, vagy szakembert elérni döntő fontosságú lesz a család és szakember kapcsolatának minősége.

4. A család és a szakemberek kapcsolatának szerepe

A család által végzett nevelés gondozás célját, szakemberekkel való együttműködést, annak szakmai megfogalmazását megint Kálmán Zsófia a kiadványunk elején idézet művének segítségével írhatjuk jól le.

„Összefoglalva tehát azt lehetne mondani, hogy a nevelésnek a sérült gyermekek esetében is, csakúgy, mint általánosságban, a jövőre kell irányulnia. A cél olyan készségek, alkalmazkodási és választási képességek kialakítása, amelyek birtokában az egyén a későbbiek során a társadalomba illeszkedve tud kielégítő és értelmes életet élni. A szakembereknek bátorítaniuk kell a szülőket arra, hogy ne nyomják el önmagukban a természetes nevelési késztetéseket. Ahelyett hogy az adott állapot túl kompenzálására törekednének, hatékonyabb a józan ész tanácsait követni. Tekintettel a gyermek fogyatékoságának sajátosságaira, de semmiképpen sem annak középpontba állításával, érdemesebb reális, következetes, nem sajnálkozásos, hanem a család és az adott közösség valódi értékrendjén alapuló nevelési elveket követni, mert egyedül ez készítheti fel a gyermeket a világban való boldogulásra.” (Kálmán & Kóncei 2002, p. 405)

A jövőről szóló, 3. oldali idézet körültekintően és pontosan írja le azt az állapotot, amiben a család, a szülő kerül fogyatékosággal élő fiatal nevelése esetén. ezért is fontos számára az Intézmény hálózattal a szakemberekkel való együttműködés, ha megkapja erre a lehetőséget és jól tud vele élni. Kálmán Zsófia ebben is pontosan eligazít: „Az ideális együttműködés alapfeltétele az, hogy a segítő és a segített egymás partnereiként tudjon együtt munkálkodni, márpedig egyenrangú partnerség csak két autonóm személy között alakulhat ki. A segítő felelőssége, hogy tevékenysége alanyát, a beteget, a rászoruló, a klienst, illetőleg ezek szülőjét partnerré avassa. A

partnerré válás ellen dolgozik a tudatlanság, a tájékozatlanság, a kívülré rekedtség érzése, mellette pedig a beavatottság: az illetőnek éreznie kell, hogy minden az ő érdekében, a vele egyetértésben kimunkált és meghozott, közös döntések alapján történik. Az ember hajlamos rá, hogy ha kívülről meghozott döntés alapján kényszerül rá valamire, még akkor is, ha az ő érdekében történik, bizonyos belső ellenállást mutasson: nem elég készséges, kihagy, elfelejt, nem teljes lélekkel teszi, amit tesz, nem adja bele százszázalékos önmagát, gyakorta hibázik. Ezzel szemben, ha beleszóllhat, ha kikéri a véleményét, ha meghallgatják a kívánságait, ha hozzáteheti a saját forrásaiból származó ötleteket, kezdeményezéseket, magáénak fogja érezni a döntést, és azon lesz, hogy az valóra is váljék. A kiskorúnak tekintett kliens a megkérdőjelezhetetlen parancsként elhangzó utasításokkal szemben kiskorúként fog védekezni: "véletlenül" nem azt, nem úgy, nem akkor, nem annyit fog elvégezni, amennyi a javasolt ideális lenne...." (Kálmán & Kóncei 2002, p. 420).

Sok buktatóval járhat az ilyen együttműködés, ami megfogalmazásához megint a szakemberek gondolataihoz nyúlunk.

„Amikor egy szakember érzékeli, hogy segítsége nem ér célt, nyilván többféleképpen kezelheti ezt a helyzetet. A legegyszerűbb a "mosom kezeimet" attitűd: a szakember arra az álláspontra helyezkedik, hogy ha ő a maga részéről, a szakmai szabályok betartásával, tudása javát adva, mindent megtett, a többi nem rajta múlik. Gazdálkodik a tőle kapottakkal ki hogy tud és akar. Másik megoldás a némi zsarolással fűszerezett szigor: "Ha nem követi pontosan az utasításomat, nem vállalok felelősséget a gyermekért." Ez utóbbit szokta kiegészíteni a büntudatbresztés. "Ezek után magára vessen, ha nem halad a gyerek ... ha nem sikerül a műtét ... ha sose tanul meg beszélni ... " Ennél becületesebb eljárás, ha a szakember, elismerve, hogy ezzel a gyermekkel ő nem ér el eredményt, valaki mást ajánl maga helyett. Ez a fejlettebb országokban természetes mindazon esetekben, amikor a szakember felismeri, hogy személyiségbeli ellentétek vagy szaktudásának korlátai miatt nem számíthat sikerre az adott kliensnél. Ez utóbbi megoldás előfeltétele az alapos önismeret, a jó szakmai szupervízió - tehát munkájának folyamatos át- és megbeszélése egy külső, tapasztalt szakember segítségével -, valamint az elérhető másik kolléga." (Kálmán & Kóncei 2002, p. 408)

„A szülő és a szakember közti gyakori diszharmonia egyik oka a család és a szakember közötti hatékony együttműködés hiánya lehet. A szakember ugyanis szinte bármilyen területen - mozgás, beszéd, kommunikáció, olvasás, figyelem, önellátás stb. - megtaníthat bizonyos alapokat, de a megkezdett munkát, terápiát csakis az otthon is azonos szellemben folytató család formálhatja készsége a mindennapok során. Ennek megfelelően, ha a szülő nem partner a terápia folyamatosságának biztosításában, ha nem dolgozik azon, hogy ugyanazon alapelvek mentén ugyanazok a folyamatok működjenek otthon, mint az intézményben, a terápia szinte biztos kudarcba fullad. A folyamatosság feltétele a szülő és a szakember partnersége, amely egyszersmind a hatékony együttműködés záloga is. Felesleges tán hangsúlyozni, hogy ennek hiányát valamennyi érintett fél megszenvedti.” ((Kálmán & Kóncei 2002, p. 409)

Mielőtt rá térne kiadványunk, hogy az Alapítvány programjában, hogyan próbálta a családokat próbára tenni, az életminőségüket javítani és hogyan működtek a résztvevők együtt a projekt megvalósítása érdekében, hasznos lehet egy külföldi, jelen esetben Amerikai Egyesült Államok belső szakirodalmi kitekintés, Gulyás Blanka az Esőemberben megjelent tanulmánya alapján, néhány szemelvény bemutatása, aminek segítségével képet kívánunk nyújtani az életminőségükről és a lehetőségeikről különböző külföldi statisztikák, szakirodalmak alapján.

5.1. Amerikai szakirodalmi szemelvények

5.1.1. Előfordulási arányok

Az Amerikai Egyesült Államokban mért kutatások alapján 1980-ban még csak 10 000-ból egy gyermeknél diagnosztizáltak autizmus spektrum zavart. Tíz évvel később ez a szám már 500-ból 1-re nőtt, majd 2009-re 110-ból 1 gyerekre állapították meg ASD-t. Ma a legfrissebb amerikai statisztikák alapján minden 59. gyermek érintett lehet. Az ASD-vel diagnosztizáltak többsége még ma is gyermekkorú,

és a felnőttkorúak között is túlnyomó részt fiatal felnőttekről beszélhetünk, hiszen az idősebb korosztály gyermekkorában még kevéssé volt ismert ez a diagnosztikai kategória, így nem ismerték fel esetleges nehézségeik okát, nem kaptak diagnózist, autizmus-specifikus ellátást, fejlesztést. Ezért van az, hogy napjainkban a legtöbb ASD-vel élő személy szülei, családjával él, akik még képesek ellátni őket. Ez viszont csak rövid távú megoldást jelent számukra. Resnik és munkatársai (2009) azt mondják, hogy egy 2008-as tanulmány alapján az ASD-vel élő felnőttek több mint 80%-a él idősödő szüleivel, és egyre inkább nő az igény a megfelelő szolgáltatásokra, támogatásokra és lakhatási lehetőségekre. (Resnik & Blackburn, 2009; Baio et al., 2018).

5.2. Mit jelent az, hogy életminőség?

Az, hogy egyre több gyermeket diagnosztizálnak autizmus spektrum-zavarral, megmutatja, hogy egyre nagyobb számban vannak jelen a autizmussal élő felnőttek is társadalmunkban. A számok is azt mutatják, hogy megnőtt az igény az olyan szolgáltatásokra, amelyek segítik az ASD-vel élő személyeket a jobb életminőség elérésében. Az Amerikai Foglalkozáspolitikai Nemzeti Tanács (US National Council on Disability) 2006-ban megfogalmazta, hogy mi az a hat terület, ami beletartozik az *élhető közösség* (livable community) fogalmába:

1. megfizethető és megfelelő lakhatás;
2. elérhető, megfizethető, megbízható és biztonságos közlekedés;
3. befogadó és elérhető környezet;
4. munkára, önkénteskedésre, tanulásra való lehetőségek;
5. elérhető egészségügyi és támogatói szolgáltatások;
6. civil, kulturális, szociális és szórakozási lehetőségekben való részvétel.

Az *életminőségnek* nagyon sok definíciója létezik, viszont a kutatók általában megegyeznek nyolc olyan területben, amelyek az alapját képezik a megfelelő életminőségnek. Ezek a következők:

1. érzelmi jólét;
2. társas kapcsolatok;

3. anyagi jólét;
4. személyiségefelfejlődés;
5. fizikai jólét;
6. önrendelkezés;
7. társadalmi részvétel
8. jogok.

Vannak bizonyos indikátorok, amik ezeknek a területeknek a meglétét mérik az egyén életében. Például a társadalmi részvétel kimutatható azzal, hogy kap-e a személy szociális támogatást, van-e elfoglalt szerepe a társadalomban. Az anyagi jólét összefügg a személy lakóterületével és munkahelyével, foglalkoztatottságával. Ezek azok a feltételek tehát, amiknek az autizmus spektrum-zavarral élő felnőtt esetében is teljesülniük kéne ahhoz, hogy életminőségét jónak, megfelelőnek mondhasuk. Általában viszont ez nem teljesül, és a legtöbb területen minden ASD-vel élő személy nehézségeket él meg. Az értelmi képességek szerepet játszanak az egyén életminőségének kimenetelében, ám nem ez az egyetlen faktor, ami befolyásolja sikerességüket vagy sikertelenségüket (Graetz, 2010).

5.3. Szolgáltatásokhoz való hozzáférés az USA-ban

Az amerikai családok nagyobb része érzi azt, hogy családtagjaiknak nincsenek megfelelő szolgáltatások. Nem tudnak elég segítséghez jutni; akik állandó felügyeletet igényelnek, mindig a családdal vannak, az egészségügyben pedig nem ismerik az autizmus-specifikus módszereket, nem tudják szakszerűen ellátni őket (Graetz, 2010).

A családok nehezen vagy egyáltalán nem kapnak autizmus-specifikus szolgáltatásokat, támogatásokat. Sok autizmussal élő felnőtt így az értelmileg akadályozottak felnőtt ellátási rendszereiben (State IDD adult service systems) keresztül jut hozzá a különböző szolgáltatásokhoz. Az ASD-vel élő személyek, kilépve az iskolai környezetből sokszor tapasztalnak meg felnőtt korukban is különböző, az egész életet átívelő problémákat. Nehézségeik lehetnek a kommunikációval, a szociális kapcsolatokkal, társadalmi interakciókkal, munkaerő piacon való elhelyezkedéssel és az önállósággal. Tehát olyan dolgokkal, amelyek egy tipikusan fejlődő embernek alapvető és a mindennapi élethez hozzátartozó, így egyértelmű, hogy mennyire megnehezíti az ember életét az, ha nehézségei támadnak ezeken a területeken, és ez

csökkenté életminőségét is. Bár az ASD-vel diagnosztizált felnőtteknek is hozzáférhetővé tették az értelmileg akadályozottaknak fenntartott szolgáltatásokat, ez általában csak azokra vonatkozik, akiknek az értelmi képességei és egyéb képességbeli eltérései bizonyos kritériumon belül vannak. Így az átlagos vagy átlagon felüli IQ-val rendelkező autista személy nem veheti igénybe ezeket, kizorul az ellátásból. Ezek közé tartozik az otthoni és közösségen belüli szolgáltatások (Home- and Community-Based Services) az értelmileg akadályozott felnőttek otthoni helyzetét segítő Amerikában (Hewitt et al., 2011).

Hewitt és munkatársai (2011) 25 amerikai államban kutatták az autizmussal élő felnőttek államilag finanszírozott szolgáltatásokhoz való hozzáférést, az otthoni környezetben és a közösségen belül kapott szolgáltatásokkal kapcsolatban. Azt tapasztalták, hogy 19 államban csak azok a személyek kerülhetnek be a rendszerbe, akik megfelelnek az értelmileg akadályozottakra is vonatkozó kritériumoknak, ami az értelmi képességekre és egyéb funkcionális képességekre vonatkozik. Csak hat olyan állam van, ahol nincs ilyen kitétel, és akár még néhány autizmus-specifikus ellátás is működik. Ennek oka az lehet, hogy a diagnosztika még nagyon friss ennél a fogyatékossági csoportnál a többiekéhez képest. Viszont az elmúlt években a növekvő létszám azt mutatja, hogy a szolgáltatásokhoz való hozzáférés rendszerének mindenképp fejlődnie kell, hogy el tudja látni az autizmus spektrum- zavarral élő emberek egyedi igényeit is (Hewitt et al., 2011).

5.4. Statisztika a felnőttek életminőségéről

Gray és munkatársai (2014) tizenhat éven keresztül tartó longitudinális vizsgálatot végeztek ASD-vel élő gyermekekkel, akik időközben felnötté váltak. Vizsgálták a munkaerőpiacon való elhelyezkedésüket, lakóhelyüket, önállóságukat, szociális kapcsolataikat. Az eredmények alapján a felnőtt autizmussal élő személyek nagy része (61%) továbbra is a szülőikkel él, és csak 9%-uk él teljesen egyedül, önálló háztartásban. A munkaerőpiacon csak kevesen tudtak elhelyezkedni, 18%-nak fizetett állása van, és 14%-uk tanul. A többiek napközibe járnak, különböző nappali programokban vesznek részt, vagy otthon töltik szabadidejüket nagy részét. A kutatás

eredményei azt mutatták ki, hogy mind az önálló életvitel, mind a munkaerőpiacon való elhelyezkedés leginkább az IQ-val van összefüggésben. Sokkal valószínűbb, hogy egy átlagos vagy átlagon felüli IQ-val rendelkező ASD-vel élő személy munkába áll és elköltözik otthonról, mint az átlagon aluli IQ-val rendelkező.

A különböző szociális programokban való részvételnél azt tapasztalták, hogy az IQ mellett nagyban szerepet játszanak az egyén viselkedési és emocionális problémái is. Az eredmények alapján arra a következtetésre jutottak, hogy azoknak az autizmus-spektrum-zavarral élő felnőtteknek, akik értelmileg is akadályozottak, sokkal nagyobb a valószínűsége, hogy felnőtt koruk elégtelenebb kimenetelt fog mutatni, mint az átlagos vagy átlagon felüli IQ-val rendelkezőknek, viszont nem ez az egyetlen, ami meghatározza a szociális kimenetelüket. A magasabban funkcionáló felnőttek közül is sokan a szüleikkel maradnak felnőtt korukban, és munkanélküliként élnek életüket (Gray et al., 2014).

Autizmus spektrum zavar és a munkaerőpiac

Ami a munkát illeti, Graetz (2010) tanulmányában, a vizsgált személyek szüleinek 73 %-a gondolta úgy, hogy felnőtt gyermeküknek a jövőben sem lesz lehetősége dolgozni. Csak 13 % volt az, akiket naponta vagy heti többször foglalkoztatnak valamilyen munkaterületen. Az autista felnőttek nagy része otthoni környezetben marad, és a legtöbb szülő tart attól, hogy mi lesz miután ők nem lesznek képesek gondozni, eltartani gyermeküket. Tehát a jövővel kapcsolatban sok családban inkább a pesszimizmus jellemző, nem tudják, hogy a gyermekük hogy fog boldogulni a jövőben. Lesz-e vajon munkája, lesz-e vajon hol laknia? Sokan úgy érzik nem kapnak elég támogatást és információt a lehetőségeikről. Sokszor szívesebben fordulnak segítségért ismerősökhöz, barátokhoz, családtagokhoz, mint szakemberek felé, úgy érzik, hogy magára hagyták őket. (Graetz, 2010).

Autizmus spektrum zavar és a lakhatás

A diagnosztikai kategória újszerűsége miatt 40-50 évvel ezelőtt az autizmus spektrum zavarral élő felnőttekről nem tudták megállítani fogyatékoságuk jellegét. Akkoriban még sokkal több nagy intézmény

létezett, mint napjainkban, így akit családja nem tudott eltartani, gondozni az bekerült egy ilyenbe és akár élete végéig ott maradt. Ma már egyre inkább az a szemlélet, hogy a nagy intézményeket be kell zárni és helyette egyéb lakhatási lehetőségeket kell biztosítani a fogyatékos személyek, és így köztük az autizmussal élő személyek részére is (Chair et al., 2011).

Amerikában, bár van lehetőség állami finanszírozású lakóhelyet találni, 2009-es adatok alapján a különböző fogyatékosokkal élő emberek közül 88.000-en vannak várólistán 41 államban, ami tovább növekszik, és ebbe nem tartoznak bele azok, akik szüleikkel élnek vagy akik egyik állami lakókörnyezetből egy másikba költözniének (Resnik & Blackburn, 2009).

Az USA-ban továbbá lehetőség van támogatáshoz jutni, amit az idős vagy fogyatékossgal élő személy a lakhatására költöhet. Ez az úgynevezett „Supplemental Security Income” nevezetű állami támogatás, aminek kritériumai közé tartozik, hogy az egyén 65 év felett legyen vagy valamilyen fogyatékossgal rendelkezzen, amerikai állampolgár legyen, és megpályázza a támogatást. Még egy fontos kritérium van, ami az egyén vagy családja keresetére, anyagi helyzetére vonatkozik, ugyanis limitálva van bevételük. Ha a személy bevétele a limit felett van, akkor nem jogosult a támogatásra (Resnik & Blackburn, 2009).

Az USA-ban ma létező lakhatási lehetőségek köre elég széles. 6 különböző szintű lakhatási szolgáltatást különböztetnek meg: átmeneti modell; támogatott lakhatás; ellenőrzött, irányított lakhatás; lakóotthon; szociális farmok; úgynevezett Intermediate Care Facilities. Ezeknek kívül pedig léteznek még nagy intézmények is, ám ezeknek a száma egyre kevesebb és csak nagyon ritka esetekben helyeznek el ott fogyatékossgal élő embereket. Az átmeneteli lakhatási modellek egy rövidtávú lehetőséget kínálnak fel, ami általában pár hónap, vagy maximum 2 év. Az idő lejártá után az egyén visszakérül eredeti lakókörnyezetébe, vagy egy új lakhatási környezetbe. Ezen a programon belül három típus létezik. Az első intenzív viselkedési értékelést és fejlesztést ad azoknak, akiknek súlyos viselkedési problémáik vannak, a második a mindennapi élethez szükséges képességek, készségek fejlesztésében segít azoknak, akik

remélhetőleg önállóan fognak tudni élni, a harmadik pedig a kollégiumban való elhelyezkedéshez nyújt segítséget. A támogatott lakhatás keretén belül szolgáltatásokat nyújtanak azoknak, akik egyedül vagy lakótársakkal képesek élni. A támogatás mennyisége és minősége függ az egyén szükségleteitől. Ez a forma segíti az egyén integrációját, és hogy teljes értékű, önálló tagja legyen a társadalomnak. Az ellenőrzött, irányított lakhatás (supervised living) hasonló a támogatott lakhatáshoz, de itt az autizmussal élő személy több útmutatást és irányítást kap a mindennapokban. A segítők a nap 24 órájában elérhetőek, és szükség szerint segítik a lakókat a mindennapi teendőjük elvégzésében. A lakóotthonok kis lakóegységek, ahol általában 8 vagy annál kevesebb személy él. A segítők itt is a nap 24 órájában a lakók rendelkezésére állnak, együtt tervezik meg a napi teendőket, segítik őket a mindennapokban, szükség szerint gondozzák is őket. A szociális farmokon az autizmussal élő személyek a segítőkkel együtt egy közösséget alkotva élnek külön házakban, ahol a családjaik és velük élhetnek. Munkalehetőséget is kapnak, együtt dolgoznak egy farmon, és különböző programokat szerveznek. Az Intermediate Care Facility program egy állam által finanszírozott lehetőség. Ezek lehetnek sok létszámú és lakóotthon méretű lakóegységek is. Az itt élőknek ez a program gondozási, ápolási, egészségügyi segítséget nyújt (Resnik & Blackburn, 2009; Chair et al., 2011).

Bár láthatóan sok lehetőség áll rendelkezésre az autizmussal élő felnőtteknek, figyelembe kell venni azt, hogy az államilag vagy más szervezetek által támogatott helyeken hosszú várólista van, a nem támogatott lehetőségek pedig a ASD-vel élő személyt vagy családját terhelik anyagilag, amit sok esetben nem engedhetnek meg maguknak. 2007-es adatok alapján, az Amerikai Egyesült Államokban 35.1 millió háztartásban élt legalább egy vagy több fogyatékossgal élő személy, és körülbelül 1.6 millió fogyatékossgal élő ember él ápolói otthonokban és fél millió lakóotthonokban. További statisztikák alapján ezeknek a családoknak a 41 %-a nem tudja megfizetni lakhatásukat (Vaughn et al., 2010).

5.5. A Section 811 Program

Az USA-ban 1992 óta létezik egy úgynevezett Section 811 Program, ami fogyatékos személyek számára biztosít hosszútávú lakhatási lehetőségeket elérhető áron, támogatói segítséggel együtt. 15 év alatt körülbelül 27 ezer lakóegységet teremtettek fogyatékossgal élő személyeknek, viszont ezeknek nagy része szegregált. A programon belül különböző típusú lakhatási lehetőségek elérhetőek: lakóotthonok, önálló lakhatási egységek és úgynevezett kondominiumok, ami olyan lakóépületeket jelent, amelyekben a lakások magántulajdonban vannak, a közös helyiségek pedig közös tulajdonban (Vaughn et al., 2010).

5. 6. Autizmus spektrum zavarral élő felnőttek nehézségeinek okai a munkaerőpiacon és az önálló életben

Az „Organization for Autism Research” nevű szervezet kutatása alapján leírta, hogy az ASD-vel élő felnőtteknek milyen társadalmi okok miatt vannak erős nehézségeik az önálló életben és a munkaerőpiacon való elhelyezkedésben. Nem megfelelően vannak kivitelezve a szolgáltatások, amik irányt mutatnának, segítenék az autizmussal élő emberek felnőtté válását az iskoláskor után, ehelyett sokszor kilépven a közoktatásból magukra maradnak. Problémát jelent, hogy a társadalom, a körülöttük élő emberek tudása hiányos, és sokan úgy gondolják, hogy az autizmussal élő emberek nem képesek dolgozni. Nem tudják, hogy ha meg vannak hozzá a megfelelő segédesszközök, támogatások, akkor képesek munkába állni, és a társadalom és közösségük aktív tagjai lenni. További nehézség, hogy a különböző rendszerek, szolgáltatások nem működnek eléggé együtt (educational, behavioral, mental health, vocational, and Mental Retardation/Developmental Disabilities (MR/DD) systems), valamint hiány van a jól képzett szakemberek terén is, akik ASD-vel élő felnőttekkel foglalkoznának (Resnik & Blackburn, 2009).

5.7. Ellátás az Egyesült Államokban

Az autizmus spektrum zavarral élők körében tehát az látszik, hogy bár Amerikában fejlődik az ellátások rendszere és vannak számukra

különböző lehetőségek, ez mégse egyenesen arányos az igény növekedésével. Évről-évre egyre több gyermek éri el a felnőttkort és egyre több felnőttnek lenne szüksége arra, hogy esélyt kapjon az önálló életre, hogy lehetősége legyen munkába állni és lakóhelyet találni. Bár a legtöbben még fiatal felnőttek, egyre többen lesznek, akiknek idősödő szülei nem fognak tudni tovább segítséget nyújtani. Fontos lenne, hogy a társadalom felismerje saját hasznát is abban, hogy a fogyatékosokkal, és így az autizmussal élő emberek is részesei világunknak, köztünk élnek, és segítséggel ők is képesek aktív tagjai lenni közösségünknek.

6. Az Alapítvány előző projektjei

Az amerikai tapasztalatokból látszik, hogy problémáink mennyire hasonlóak és hogy egy hazánknál fejlettebb gazdaságú országban is vannak ellátási nehézségek. Alapítványunk évek óta támogatja azokat a törekvéseket ami az ellátás színvonalának javításához vezethet.

6.1. Előzmények 2013-2016

A saját 2018-2019 évi projektünk ismertetése előtt hasznos lehet áttekinteni Alapítványunk elmúlt éveiben végzett szakmai tevékenységének legfontosabb állomásait, melyek megalapozták új programunkat.

2013-ban „Támogatott életviteli tanácsadó szolgálat autizmussal élők részére a XVIII. kerületben” címet adtuk megvalósított programunknak. A projekt keretében autizmussal élő, otthon lakó, iskolából kikerült fiatalok egyéni fejlesztési szükségleteinek felmérése történt meg, a szülőknek szülő fórumot a fiataloknak rendszeres ifjúsági Rajmond klubot szerveztünk.

2014-ben „Autizmus-specifikus egyéni fejlesztő és támogató műhely autizmussal élő fiatal felnőttek részére” címmel íródott programunk. A megvalósított projekt keretében az előző évi tapasztalatokra építve elkezdődött a Rajmond klub tagjainak – friss diplomás szakemberek segítségével végzett – egyéni fejlesztése és a szülők módszertani felkészítése.

2015-16-ban az „Autlevél és portfólió” autizmus-specifikus családsegítő szolgáltatás, egyéni fejlesztés, autizmussal élő fiatal felnőttek és családjaik részére címmel folytattuk a szakmai munkát, ahol az egyéni fejlesztések végén elkészültek a fiataloknak az a dokumentáció, amelyik tartalmazta az ő esetük, személyiségük, sajátosságaik leírását (autlevél) és az ajánlott fejlesztési módszereket (portfólió), ami más szakemberek munkáját is segíti.

Látható, hogy Alapítványunk szakmai programjaiban a hiánypótló egyéni és családsegítő akciókat preferálja, bár számos közösségi programot is szerveztünk.

6.2. Programunk elméleti alapjai: „Új dimenziók” 2017

2017-ben kezdtük meg jelenlegi projektünk kidolgozását, amit most részletesebben ismertetünk.

Az autizmus diagnosztizálásának hazai megjelenése óta már felnőtt egy korosztály (20-35 évesek), akik kikerültek az iskolai ellátás alól, egy részük nem került intézménybe, saját otthonukban élnek családjukkal, de nincs aki szakmailag rendszeres foglalkozik velük, nem alakultak ki még közösségi szolgáltatások szervezett rendszere és végül, a szülők halálával majd mégis bennlakásos intézménybe kényszerülnek, pedig - mi szülők hisszük - biztos van jobb megoldás. Külföldi szakmai és saját tapasztalatok is bizonyítják, hogy felnőtt korban adott autizmus specifikus fejlesztések is ugyanolyan hatékonyan képesek az életminőség javítására, mint a gyermek korban. Ezért már most szükséges és hiánypótló tehát olyan megoldások keresése, amiben a felnőtt autizmussal élők szervezett, szakmai keretek között, az igényeknek megfelelő módon érhetik el a szolgáltatásokat.

Sokszor, sokan nem akarják megérteni, hogy az ASD ellátása specialitása és éppen a széles spektruma miatt elképzelhetetlen folyamatos egész életen át tartó egyéni folyamatos pedagógiai-gyógypedagógiai és mentális-pszichológiai fejlesztés, szolgáltatás

nélkül, állapottól függetlenül. Azt is tudjuk nincs az a költségvetés, ami fedezni tudná a jogos igényeket, ezért ez is a családok, szülők testvérek minél jobb bevonására ösztönöz.

Az FSZK segítségével 2016-ban a TÁRKI Zrt. „Új dimenziók a fogyatékos személyek szociális ellátásában” című program keretében egy egyedülálló kutatást végzett, amely az autizmussal élők nemzetközi és itthoni helyzetét is kutatta. A kutatás megállapítja, hogy a „magánháztartásban élő felnőttek képviselik azt a kört, amelyik a különböző szakmai szolgáltatások igénybevétele szempontjából a leghátrányosabb helyzetben vannak....a lakóotthoni ellátás azonban több tekintetben is jobb életminőséggel kecsegtet”.

(Forrás: http://old.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf)

Mivel ismerjük azt aényt, hogy itthon a felnőtt autizmussal élőknek csak elenyésző töredéke lakik lakóotthonban, számunkra ebből nem az következik, hogy az elérhetőbb szolgáltatások érdekében elég lakóotthonokat létrehozni és gyermekeinket ott elhelyezni, hanem a szolgáltatásokat kell elérhetőbbé tenni a családoknak.

Mindenhol kutatják, keresik az új lehetőségeket. Luk Zelderloo az EASPD (European Association of Service Providers for Persons with Disabilities) európai szakértői szervezet ügyvezetője az FSZK 2016. májusi programzáró konferenciáján a család mint szolgáltató intézmény vizíójáról beszélt és a szakmai és társadalmi felek jobb összehozására ösztönöz egyfajta holisztikus megközelítést javasolt előtérbe helyezni. Bár az előadó nem fejthette ki mit ért pontosan ez alatt, de a hazai lehetőségek és gyakorlat ismeretében azonnal mély megértésre talált a hallgatóság azon körében akik mélyen ismerik az otthon lakó, felnőtt autizmussal élők problémáját, hiszen nincs megfelelő, (vagy legalábbis nem elégséges) az összehangolt ellátási háló az otthon élő fiatal ASD-vel diagnosztizáltak számára.

Alapítványunk ezekre az új kutatási eredményekre, javaslatokra és ismeretekre alapozva egy olyan program szakmai alapjait írta le amely középpontba a szervező családot, mint „intézményt” (family as an (social) institution) állítja. A család számára a szerep nem új, sőt általános. Eddig is a szakma mellett szülők vitték előre a haladás szekerét és legtöbbször ma is csak a családon múlik mennyit tud a

hazai szolgáltatásokból igénybe venni. Attól lesz ez az elképzelés új és hatékony, hogy a család a feladatahoz ezúttal hathatós, összehangolt, folyamatos szakmai, módszertani segítséget kapna a program során. Tervünk, hogy a hazai szolgáltatási elemeket egységes egészszé gyúrva (holisztikus módon) állítsuk az autizmussal élők szolgálatába.

Igy a több éves, egyéni fejlesztéseken alapuló saját tapasztalatainknak is megfelelően, modell értékű, közösségi alapú ellátási, szolgáltatásszervezési megoldást terveztünk megvalósítani autizmussal élő, otthon lakó fiatalok személyes életvezetése, önálló életvitelük támogatása céljából, aminek egyik sajátosságát az célozta, hogy a szolgáltatások nyújtásának és szervezésének középpontjában a szakmai segítséggel támogatott, szervező család áll.

A családsegítést úgy gondoltuk legjobban megoldani, ha arra akarjuk a családokat megtanítani, hogy ők maguk, tudásukkal és szervező munkájukkal hogyan segíthetik leginkább a gyermeküket az önállóság felé.

A család szerepének ilyen módon történő növelése érdekében induló programunk - a résztvevő szakemberek által elkészített ASD felmérés után - öt fő elemből állt össze:

- 1.) Rajmond terv (egyéni családi támogatási és szolgáltatási terv)
- 2.) Egyéni felzárkóztatási fejlesztés, szupervízióval és a család bevonásával
- 3.) Családtagok betanítása fejlesztésre, szupervízióval
- 4.) Család betanítása szolgáltatás szervezésre
- 5.) Ifjúsági sorstárs klub és közösségi csoportos kortárs platform

A Rajmond terv elkészítése során a család, az autizmussal élő fiatal felnőttek mellett évek óta dolgozó szakképzett szakemberek segítségével az elképzelés első elemeként, egyéni felmérésekre és fejlesztési tervekre alapozott módon éves családi támogatási tervet készítettek. A terv alapján valósult meg 2. elem: a szakemberek és szupervízor által irányított egyéni felzárkóztatási fejlesztés, aminek az otthoni alkalmazását, folytatását a fejlesztő szakemberek betanítják a család tagjainak. Az egyéni fejlesztés lehet az egyéni sajátosságoktól

függően, alkalmanként csak 1-1 területre szóló egyéni pszichiátriai, gyógypedagógiai, mentálhigiéniai képesség és készségfejlesztés, pszichoterápia, szociális belátás mentalizáció fejlesztése, szociális-kommunikációs fejlesztés, önismereti fejlesztés, autizmus specifikus kognitív viseelkedésterápiás fejlesztés, vagy amire szükség van.

A program 3. és 4. elemeként a család megismeri és alkalmazza a módszereket, szervezi és összehangolja a végrehajtást, szükség esetén munkahelyi mentorálást, önálló életvitelt segítő egyéni és csoportos fejlesztő és szabadidős foglalkozásain való részvételt, a szakmai és szabadidős programok, életviteli támogatások, az egyéb közösségi szolgáltatások igénybe vételét. A programba természetesen a munkahelyet is be lehet ill. ahol szükséges be kell vonni, amennyiben dolgozó fiatalról van szó.

A programunk 5. eleme a Rajmond ifjúsági sorstárs klub havi csoportos rendezvényein való részvétel, ami célja biztosítani a programunkhoz a közösségi gyakorlat, a befogadó akadálymentes környezetet, közösséget és életviteli támogatást. Formája rendszeres klubnap, sportnap, gyakorlati foglalkozások.

Mindezekkel az eddig meglévő vagy új szolgáltatások szakmailag tervezett, összehangolt, kontrolált módon, a család mint szolgáltató intézmény irányítása mellett, az érintett igényeinek megfelelően terveztük megvalósítani abból a célból, hogy minél magasabb minőségű és önállóbb életre legyenek képesek és életvezetési képességeik javuljanak. A család megfelelő szakmai segítséggel (esetfelelősök, szupervizorok, kortárs segítők) nemcsak irányít, hanem betanulja és alkalmazza a szakmai módszereket, pótolja hazai szolgáltatást szervező infrastruktúra hiányosságait. Mindezek mellett – koncepciókat véleményezők szerint - fontos lehet olyan elemek beépítése is a programba, ami a szülőség változásával az elengedés nehézségeivel foglalkozik.

7. A „Család mint Intézmény...” program

Végül 2018–2019-ben A Család mint „intézmény”. Felőtt, autizmussal élő fiatalok modellértékű felkészítése az önálló életre a család szerepének erősítésével, próbálakással című programunkkal álltunk elő az előbb ismertett „Új dimenziók” elképzelésére alapozva.

Ahogy az első két program, úgy ez is a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhataln Nonprofit Kft. (FSZK) és az Emberi Erőforrások Minisztériuma (EMMI) támogatásával valósult meg. Az új szakmai programunk egy közösségi alapú, ellátási, szolgáltatásszervezési megoldást takart, mert a Rajmond klub tagjai, családjai részére nyújtottuk. Célja az otthon lakó fiatalok személyes életvezetése, önálló életvitelle támogatása, egyes hiány területek feltárása, begyakorlása volt.

A program másik az eredeti koncepcióban nem szereplő újdonságát az adta, hogy az egy év felkészülés után egy önálló, próbálakásban (apartmanban) ki is próbálhatták az addig elsajátítottakat.

Az elindulás után világgá vált számunkra, hogy a fő egyediséget, vonzerőt, a kellő motivációt a próbálakás jelenti, de sok kihívás is rejtett ebben. Célunk volt, hogy a meglévő vagy új szolgáltatások szakmailag tervezett, összehangolt módon, a család irányítása mellett, az érintett igényeinek megfelelően valósuljanak meg a célból, hogy a fiatalok minél magasabb minőségű és önállóbb életre legyenek képesek, és javuljanak életvezetési képességeik. A család megfelelő szakmai segítséggel (esetfelelősök, szupervizorok, kortárs segítők) nemcsak irányít, hanem megtanulja és alkalmazza a szakmai módszereket, pótolni igyekszik a hazai szolgáltatást szervező infrastruktúra hiányosságait.

A korábbi évek projektjeiben is részt vevő családok közül került kiválasztásra az a tíz család és fiatal, akik a jelen mintaprojektben vállalták az úttörő együttműködő szerepet. A szakmai tevékenységet *Németh Krisztina* szakpszichológus irányítja szupervizorként *Németh*

Zsuzsanna fejlesztő pedagógus segítségével. Mindketten az Autizmus Alapítvány munkatársai. A családokkal három esetelelő: autizmus alapszakon elsők között végzett gyógypedagógus foglalkozik, *Abrahám András, Hegyesi Dénes, Szabó Anna.*

7.1. Kezdeti tapasztalatok

Az első pár hónap tapasztalatai alapján szülői szemszögből elmondható, hogy a programmal nem várt kihívás elé néztünk. A bizonyos tekintetben újszerű felfogás több olyan kérdést vetett fel, amelynek sikeres megválaszolásán múlhatott munkánk eredménye. Sikerült-e a sokszor fáradt és fásult családokat megfelelően motiválni, hogy 12 hónapon át új és új dolgok betanítását végezzék egy távoli önálló, önállóbb élet és egy próbálkozás reményében? Sikerült-e az autizmussal élő fiatalok meggyőzni, hogy egy ilyen próbálkozásban élés hasznára válhat, és érdemes ezért új dolgokat megtanulni? Sikerült-e a fejlesztő gyógypedagógusoknak a szokásos csoportos és egyéni foglalkozások helyett a nagyobb hangsúlyt a család tanítására, motiválására fordítani?

7.2. Válaszok a szülői kérdésekre

Alapítványunknál 2019. május 24-én befejeződött ez a „kísérlet”, ami az elkövetkezéseink megvalósítását célozta meg. A kísérlet téje, hogy egy éves felkészülés után 10 autizmussal élő fiatal felnőtt 9 napot töltött szülő, család nélkül egy budapesti belvárosi szálloda 2 ágyszobájában, annak kipróbálására, hogy mit sikerült az önállóbb életre való felkészülési időszakban a családok és segítő szakemberek irányításával elsajátítani és alkalmazni.

Május 11-19. között lezárult az egy éves projektünk a próbálással. A projektben 23 és 38 év közötti Asperger szindrómával vagy enyhébb ASD-vel rendelkező fiatalok vettek részt, köztük két lány, nyolc fiú. A szülők életkora 43 és 80 év között változott, nagyobb részük (80 %) felsőfokú képzettséggel rendelkezik. A 10 főből 9 együtt él az érintett fiatalja, egy fő lakik albertben. Lényeges változás volt a projekten menet közben, hogy a családot és fiatal felkészítő egyéni

fejlesztéseken és a közösségépítő programokon kívül az önálló élet egyes elmeinek gyakorlása céljából havonta, tematizált csoportos foglalkozásokat is tartottunk a kiszemelt szálláson. Hónapról hónapra a leendő szállással és felszerelési eszközeivel lehetett ismerkedni, használni, majd otthon ezeket is gyakorolni. Kidolgoztuk a házirendet, és tanultuk, hogyan kell csomagolni.

A program során magunknak mint szülőknek megfogalmazott 4 fő kérdésre az alábbi választ adhatjuk nagy vonalakban:

1.) Sikerült-e a sokszor fáradt családokat megfelelően motiválni arra, hogy felnőtt gyermekükkel kiemelten foglalkozzanak? Az egy év hosszú idő ezért erre válaszul azt mondhatjuk, hogy részben igen. Bár az egy év alatt sok minden előfordult, ami egy család életében előfordulhat: betegség, baleset, nagyszülő halála, munkahelyi változások stb. Mindezek sokszor hátráltatták a tervek kivételét, mégis sikerült, különösen az utolsó hónapokban, a beköltözés előtti hangulatban a felkészülést felgyorsítani és hatékonyabbá tenni. Viszont egyöntetűnek mondható az a vélemény, hogy egyenletesebb, kitarthatóbb családi összefogásra van szükség. Továbbá szükséges tovább lépni annak a feldolgozásában is, hogy segítsük a leválást, többször hagyjuk önállósodni a gyermekeinket és ne a könnyebb oldalt válasszuk amikor elvágunk helyettük valamit.

2.) Saját magunk által feltett a projektben megfogalmazott kérdés, hogy a lehet-e a család mint intézmény az autizmussal élő fiatal felnőtt kibontakozásának fő mozgatója. Kevés kivétellel erre, mi szülők azt a választ adjuk, hogy nem, illetve nem eléggé. Nemcsak elfoglaltságunk, egészségi állapotunk, szakmai ismereteink hiánya, túlterheltsége miatt nem, de nincsen elég eszközeink már felnőtt korban arra, hogy kellően motiváljuk a gyermekeinket és elég befolyással legyünk az ellátó rendszerre kívánságainkkal. Nem találunk partnerre szándékainkhoz. Szakmai segítség, infrastruktúra és közösségi háló nélkül nem megy.

3.) Ugyanakkor a fiatalokat meggyőzni az egy éves felkészítő munka eredményeként nem bizonyult nehéznek. Mindössze négy főnél keletkeztek félelmek és jelentkeztek kisebb nagyobb gondok. A balesetet szenvedettel együtt 7 fő ilyen felkészítése sikeres volt. Megismerték a beköltözés célját, hónapokon keresztül látogatták a szállást, az eszközöket kipróbálták, a feladatokat gyakorolták. Három esetben a beköltözési bizonytalanság a fiatal, vagy a szülő vélt vagy valós félelemből származott, melyek feldolgozása a sikeres bentlakás után láthatóan jobban megoldhatóan tűnik.

4.) Negyedik kérdés volt, amit menet közben ismertünk fel, hogy a segítő, gyakorlatból érkező szakemberek, gyógypedagógusok, hogyan tudnak nagyobb hangsúllyal a család felé fordulni. A fiatalal és családdal töltött idő elemzéséből megállapítható, hogy sokszor szívesebben foglalkoztak a fiatallal mint a családdal, amit érdemes kielemezni a jövőben. Az is tapasztalható volt, hogy bár tanulmányaik során van felkészítés a családokkal való munka technikájára, és ezeket jól alkalmazzák, de mégis szívesebben foglalkoznak sokszor a gyógypedagógiai esetekkel mint a családdal.

7.3. Eredmény statisztika

Készült a program végén egy monitoring ill. elégedettségi felmérés 9 család körében, aminek eredményéből csak négy számot kiragadni. A kilenc család saját intézményi tevékenységét a program során 2-től 5-ig osztályozva átlagosan 3-asra értékelte, míg az esetfelelősök munkáját 4,22-re, az egész felkészülést 4,44-re és a bentlakás sikerét pedig legjobbra 4,67-re minősítették.

7.4. A program szakmai értékelése

Ebben a fejezetben foglalják össze a programban résztvevő szakemberek A Család mint „intézmény”. Felnőtt, autizmussal élő

fiatalok modell értékű felkészítése az önálló életre a család szerepének erősítésével, próbálakással. (FOF2018/99) projekt végrehajtását és az időszaka során összegyűjtött szakmai tapasztalatokat.

A beszámoló első felében bemutatásra kerül a program - időben nagyobb részét kitévő-fejlesztési időszak, melyet a próbálakás tapasztalatainak összefoglalása követ.

A projektben (FOF2018/99) a fő cél az autizmus spektrum zavarral élő, otthon lakó fiatalok személyes életvezetése, önálló életvitelének támogatása volt. A projekt során a támogatások szervezésében fontos szerepet kapott a felnött autizmussal élők családja, szakképzett gyógypedagógusok segítségével, folyamatos szupervízió mellett az előzetes felmérésekre épített éves családi támogatási terv alapján zajlott a támogatás és próbálakásban (apartmanban) ki is próbálhatták a fiatalok részben az addig elsajátított napi életviteli készségeket, részben a szülőktől való független, de támogatott önálló lakhatást.

A felmérések tervezése során röviden áttekintettünk a nemzetközileg használt, a felnöttkori átmenetet támogató felméréseket (pl.: Mesibov et al.: TTAP: TEACCH Transition Assessment Profile-Second Edition) és részben ezekre alapozva, részben a projekt saját céljainak megfélelően kiegészítettük. A felmérések a szülőktől és támogatott személyektől származó otthon kitöltött adatlapokból, feladatlapokból álltak illetve ezekre az előzetes információkra épített előre összeállított kérdések mentén készített személyes, kérdező alapú interjúkból álltak. Az adatlap tartalmazta a főbb személyes adatokat, elérhetőségeket, egy általánosabb jellemzést, az ellátásban résztvevő szakembereket és elérhetőségeiket, fókuszált az önállósággal, napi életviteli készségekkel kapcsolatos erősségekre és támogatandó területekre. Feltérképezte az autizmussal élő fiatal felnöttek életkörülményeit, a család és az érintettek főbb céljait a fenti területeken. E területek többek között a háztartási készségek, az ügyintézés, a közlekedés, az önápolási készségek, és részben a munkával kapcsolatos területek, melyek a különböző személyeknél különféle arányban jelentek meg.

A konkrét célkitűzések az első találkozások után elkészültek és azok a családokkal és a programban résztvevő fiatalokkal egyeztetésre kerültek. A célok a résztvevők mentén nagyon eltérőek voltak, hiszen mind élethelyzetük, adaptív készségeik, eddigi tapasztalataik és családjuk hozzáállása nagyon különböző volt. Például a kevés segítséggel teljesen önálló lakhatástól, az egyedül nem közlekedő fiatal erősebb támogatásán át.

A nagymértékű heterogenitás miatt a tervezés teljes mértékben az egyéni szükségletek és az adott családok kapacitása mentén valósult meg. A célok néha az adott élethelyzetek mentén változtak, de például így alakultak: A program végére, a saját szoba önálló takarítása (porszívózás, portörlés) okostelefon-naptár segítségével adott jelzésre, hetente. Hasonló segítséggel a napi szellőztetés elvégzése. Más esetben például a napi ritmus helyreállítása volt cél, az időben való lefekvés-felkelés előmozdítása vagy a háztartási feladatok megfelelő heti tervezése. Vagy éppen az önálló szedvics, ital elkészítése a munkába.

A felkészítés, támogatás során alkalmazott módszertanok megfeleltek az autizmus spektrum pedagógiájában alkalmazottaknak (pl. Peeters, 1998). A napirend, a térszervezés, a munkarend és a munkaszervezés változatos és egyénre szabott formáit a program során is alkalmaztuk az egyes önállósági, napi életviteli készségek fejlesztése során. Egy esetben például a korábbi projektekből megkezdett okostelefon használatot vittük tovább és a naptárt kezdte el használni a fiatal önállósági tevékenységeinek, feladatainak rögzítésére. Más esetben pedig papír alapú napirendeket használtunk és próbáltuk meg a családot is megtanítani az eszköz alkalmazására, megértve annak fontosságát. Egyéb idői tervezőket, például a heti feladatok tervezéséhez szükséges rendezőt is alkalmaztunk az otthoni háztartási és önápolási feladatok megfelelő követésére. Ezek az eszközök minden esetben a rugalmas váltást, a feladatok megfelelő előrelépését, tervezhetőségét és monitorozását szolgálták.

A munkarend és munkaszervezés elemei elsősorban az önellátási feladatok folyamatábrában vagy például a főzési feladatokhoz készített egyénre szabott receptekben és folyamatábrákban, vagy a

technikai eszközök használatának megfelelő támogatásában jelentek meg. Ezen túl számos egyéb vizuális támogatás feltűnt a támogatási eszközök repertoárjában, mindig egyénileg kialakítva. A program megvalósítása során a motiváció biztosítása, felmérése, esetlegesen megerősítési rendszerek kiépítése fontos szempont volt. Ezen túl számos egyéb, például viseelkedéses és kognitív-viselkedésterápiás elemmel dolgoztunk, jegyzőkönyvekkel, egyéb strukturált feladatokkal, szociális történetekkel.

A program esetleges elemeként felmerült a munkával kapcsolatos mentorálás kérdése is, de ebben az esetben is nagyon színes képet mutattak a résztvevők: a dolgozó fiatalok közül volt, akinél ez a meglévő mentorra való együttműködésben valósult meg és volt, akinél a munkahely közvetlen felkeresésével és támogatásával, a támogatás felajánlásával. A programot, a napi életviteli készségek gyakorlását és leginkább a program egyik elemét, az önálló lakhatás próbáját támogatandó, a kiválasztott apartmanokban havi szinten a napi életviteli készségek bizonyos elemeit fókuszba állítva tematikus alkalmakat is tartottunk. Ilyenek voltak például a háztartási eszközök használata, takarítás vagy az egyszerű főzés. A projektben tervezett kortárs segítő bevonás végül egy fiatal esetében valósult meg: egy, az előző projektben elkezdett, elsősorban szabadidőt változatosabbá tévő kezdeményezés mentén. A tapasztalati szakértők bevonására egy, a témák mentén szerveződő közös levelezés indult, kevesebb sikerrel, így ők leginkább a tematikus havi alkalmakkor tudtak produktív módon kapcsolódni a munkához.

A próbálkhatás mind a résztvevő autizmusban érintett fiatalok, mind pedig családjaik számára a program központi elemeként jelent meg, annak ellenére, hogy a gyógypedagógiai tevékenység részeként felállított célok nem korlátozódtak pusztán a próbálkás idejére. A fő cél olyan készségek kialakítása volt, amit a fiatalok hosszú távon, a továbbiakban is alkalmazni tudnak.

A felkészítés része volt a helyszíni idejekorán történő bejárása, több alkalommal is látogatást tettek a résztvevők a próbálkhatás tervezett színterén. Egyénenként, a támogatási igényektől is függően változott, hogy ki milyen gyakorisággal jelent meg ezeken az alkalmakon. Volt

olyan fiatal, akivel a környéken való biztonságos tájékozódáson volt szüksége dolgozni, számára hasznosnak bizonyult a tájékozódás, közlekedés többszöri gyakorlása, így mire a próbálakhatás következett, rátanult a lehetséges útvonalakra.

A próbálakhatás kapcsán az volt a tapasztalat, hogy a fiatalok részéről motivált várakozás, míg néhány szülő részéről fokozott aggodalmak előzték meg a beköltözést. Ezeket az aggodalmakat az esetfelelősök kompetencia határaik betartásával kezelték, igyekeztek segíteni a szülőket aggodalmaik oldásában, a felkészülési folyamatban. A biztonság növelésének részeként fontos döntés volt, hogy a lebonyolítás során éjszakai felügyeletet biztosítottak az esetfelelősök, mely több szülőben is megnyugvást keltett.

A beköltözés során a fiatalok számára különböző, a lakáson belüli tevékenységek, illetve helyiségek és háztartási eszközök használatát segítő vizuális segítségeket helyeztünk el. Erre példa a közös használati helyiségek ajtaján elhelyezett FOGLALT/SZABAD kártyák, illetve a hűtőszekrények polcain a névkártyák. A beköltözés során a fiatalok motiválnak tűntek, azonban néhányan szülői instrukciókra, segítségre szorultak, egyes beköltözők kevésbé bizonyultak önállóknak. Amellett, hogy egy költözés során az ismerősök segítsége életszerű, a fiataloknak szükséges jelentős támogatási szükséglet miatt a továbbiakban cél lehet a fiatalok megsegítése a költözés tervezésében és kivitelezésében.

A próbálakhatás során a résztvevők számára kialakított heti és napirendek, illetve az egyénre szabott, támogatási szükséglethez illeszkedő segédletek mentén a fiatalok napi szintű rutinja különösebb nehézségek és fennakadások nélkül zajlott. A munkanapok során késés, elalvás nem esett meg, a fiatalok reggeli rutinja összeszervezett volt.

Az önállóság számos területéhez kapcsolódó fejlesztési cél mentén, minden résztvevőnek alkalmá nyílt az aktív gyakorlásra, mely a mindennapi életük részét képezte. Például különböző módon oldották meg napi étkezéseiket. Bizonyos személyeknél cél is volt a fejlesztési időszak során, hogy a gyakorlat idejére kialakuljon olyan stratégia

illetve önállósághoz tartozó készség (például pénzhasznaát vásárlás kapcsán vagy pedig egyszerűbb főtt ételek készítése önállóan) amit majd adaptívan működtetni tud ebben az időszakban. Bizonyos személyeknél ez ételrendelésben, egyszerűbb ételek főzésében illetve kész ételek fogyasztásában realizálódott. Az étkezés kapcsán a mosogatás, az étkező tisztán tartása szintén célokként jelentek meg. Ezek a gyakorlaton túl, hosszútávú célokat szolgáltak, remek alkalom volt azonban, hogy mindezt a mentorokkal a bentlakás során gyakorolhassák a fiatalok. A segítségadás mértéke egyénenként nagyban variált.

A személyes higiénia terén egy fő kivételével kialakult rutinnal bírt minden személy. Egy személynél egy meghatározott szokás finomítása, pontosabban a gyakoriság növelése volt cél, mely a szülő visszajelzései alapján a fejlesztési időszak végére kialakult. A takarítás a napi gyakorlat részét képezte, ennek mértéke – részben, valószínűleg az egyéni szokások miatt- eltérő volt. A konyha eszközeinek takarítása, söprés általánosan megvalósult többek között is. A szemeses őrítése az elején nehézségekbe ütközött, például szemeteszákról felszínesen gondoskodtak csak a fiatalok. Ebben kértek is segítséget, ennek gyakorlása a helyszínen segítségkérés eredményeképpen valósult meg.

Elmondható a bentlakás hetének tapasztalatai alapján, hogy a résztvevők a saját rutinjaikat többé kevésbé képesek voltak követni, ám bizonyos esetekben a szülői aggodalmak nem feltétlenül indokolt plusz segítségadáshoz vezettek, annak ellenére, hogy a fiatalok egyébként az elvárásokot kielégítő módon működtették mindennapi életüket.

A meglévő, valamint a kialakulóban lévő készségekről bizonyos résztvevők kapcsán pontosabb képet kaphattunk a felügyelet ideje alatt, mint a felmérés során, így felmerültek olyan, a kontextusban megjelenő nehézségek, amivel lehetett volna foglalkozni már a fejlesztési időszak során. A fentiekkel összefüggésben megjegyzendő, hogy egyes bentlakók esetén a napirend bevezetése további alternatíva lehet a nagyobb önállóság érdekében: ez egy személy esetén elég markánsan megnyilvánult, itt azonban a szülő

partnersége, nyitottsága elengedhetetlen. Ennek hiányában a személyek továbbra is rászorulhatnak majd külső személy irányítására, ami hosszútávon, önálló életben gondolkodva nem ideális / és feltételezhetően nem is lesz adott.

A projekt egyik fő fókusz, a szülők és a család bevonása volt, mely a családok különböző helyzetéből kifolyólag nagyon változatos volt. Azzal a gyakori jelenséggel is nemegyszer találkozunk, hogy mennyire nehéz magának a családnak, a szülőknek elengedni a fiatalokat az önállósodás útján, illetve az is egy fontos része volt a munkának, hogy a családok is megértssék, hogy ők felnőtt emberek és a család csak abban tud segíteni, ami nekik maguknak is céljuk, amire ők is motiváltak. Így adódtak nehézségek a megfelelésen reális és operacionalizált célok kitűzésében és megvalósításában. Az együttműködésben az is nehéz volt bizonyos esetekben, hogy a család túl sokat szeretett volna elérni és nehezen értette meg, mennyire apró lépésekben lehet haladni, úgy, hogy kivitelezhető és fenntartható legyen a változás. Az aggodalmak és a nehézségek megfelelő menedzselésére nem feltétlenül elég a gyógypedagógus szerepe még szupervízióval sem, a család támogatása önmagában is komplex, szakemberek közötti együttműködést igényel.

A program során a célok folyamatosan aktualizálódtak és nemegyszer a mindennapi életet befolyásoló elemekkel kellett dolgozni az egyéni szükségletek mentén, például aktuális párkapcsolati vagy érzelmi nehézségekkel, szexuális edukációval, pszichiáterhez, felülvizsgálatra irányítással, stb. A sport, a mozgás megfelelő beépítése a mindennapokba is több esetben fontos elemét képezte az egyéni támogatásnak. A tapasztalatok nagyon változatosak, több résztvevő esetében a kitűzött célokat valóban elértük, az egyes részfeladatokban való előrehaladás szemmel látható, mérhető. Más esetekben azonban ez nem ilyen látványos, gyakran nagyon nehéz volt, megfelelő motivációs bázist találni a célok eléréséhez, azonban ezekben az esetekben is tudunk talán a családoknak irányokat mutatni, hogy mely területek azok, amik fontosak, támogatást igényelnek és milyen ellátási forma felé érdemes tájékozódni a továbbiakban (ezt különböző közös alkalmakon, például a szülők számára tartott előadáson próbáltuk még jobban felvázolni).

A projektben elért eredmények közé tartoznak az próbalaktatás során tapasztalt pozitív élmények és nehézségek is, mind a család, mind az autizmussal élő résztvevők oldaláról, melyek talán még jobban segítenek körvonalazni az egyéni támogatási szükségletet, a megfelelő lakhatási forma kiválasztását.

Az viszont egyértelműen kirajzolódik, hogy a család olyan típusú támogatása lehet a legcélravezetőbb, ahol egy szakember összefogja a szálakat, ő maga is támogatja a fiatal, fókuszálja és egyénre szabja a meglévő szolgáltatásokat, tartva a szoros kapcsolatot a családdal is. A tanult készségek megőrzésében, általánosításában a családnak lesz fontos szerepe, illetve az elkészült dokumentáció átadásával a projekt folytatásában vagy más módon megvalósuló egyéni támogatásban tudnak tovább dolgozni az autizmussal élő fiatalok.

7.5. Csoportkép

A következőkben - név nélkül - néhány fejezetet idézünk a programban részt vevő fiatalok munkájáról az esettelelősök által készített szakmai dokumentációból.

X. sokat gyakorolt a szülőökkel

„X. a fejlesztési időszak során számos területhez kapcsolódóan intenzív munkában vett részt. Ebben a szülők végig partnerek voltak, komoly erőfeszítéseket tettek azért, hogy egyrészt X-szel konzekvensen tartsák az új elvárásokat, illetve gyakorolják vele a feladatokat. A családdal az elején arról, állapotunk meg, hogy X-szel fokozatosan vezetjük be a különböző feladatokat a célok mentén. Ennek kapcsán pozitívum, hogy minden feladatot gyakoroltak otthon. Pozitívum, hogy X. az önállóság több területén is előre lépett.”

Y. -nek fontos a támogatott foglalkoztatás

„Egészségére kevés rálátása van, baleset, betegség esetén magát próbálja kúrálni, ami komoly gondokhoz vezethet. Sokat költ technikai dolgokra. Társas belátása sok esetben nehezített (pl. munkahely);

táncpróbák) és ezeken a területeken nagyon nehezen változtat, pl. otthagytá a táncsoportot, mert nem fogadta el, hogy nem lehet téli utcai cipőben táncolni a teremben (ilyen helyzetben racionális érvekkel nem meggyőzhető). Megvan a kialakított, logikusnak tűnő gondolatmenete, célja és ebből nehezen mozdítható ki. Irracionális, gyakran szélsőséges elképzelési vannak, például are költözéssel kapcsolatban. Fontos a támogatott foglalkoztatás megtartása (irracionális, jobban fizető állásokat keres), mert Y. a rendszeres támogatás nélkül könnyen kieshetne a munkahelyéről, ezt elfogadta és megértette, mentorával havi szinten tartja a kapcsolatot.*

Z.-nek az önálló közlekedés nehéz

„A közlekedési szokások, szükségesség készségek felmérése során, azt találtuk, hogy bár Z. rendkívül jól tájékozódik, ismeri az útvonalakat és a közlekedési eszközöket, figyelme nagyon gyorsan eltereliődik, gyalogosan is kevésbé követi a forgalmat. Szociális naivitása és kommunikációs nehézségei miatt pedig veszélyeztetett a tömegközlekedésen is (szinte a másik ölébe ül, rálép, táskájával letolja, bámul másokat, feláll utazás közben egy számára érdekes dologot megnézni). Így Z. kérése ellenére az önálló közlekedést nem tudtam támogatni, de tanulta és gyakorolta a tömegközlekedésen fontos szabályokat. Egyszerű rövid útvonalakon gyalogosan tud önállóan közlekedni, vagy pár megállót egy adott tömegközlekedési eszközön, amennyiben várják a célállomáson.

ZS. nem alszik mélyen

„A felmérés során kiderült, hogy Zs. egész éjjel rádiót hallgat így gyakran felriad és éjszaka rendszeresen lejár a hűtőszekrényhez nassolni. Alvási és étkezési szokások alakítása (éjszaka ne szóljon végig a rádió, éjszakai étkezések mérséklése) tehát fontos cél volt. Együtt választottunk ki és vásároltunk egy rádiót, melyet Zs. üzemelt be otthon, így már az automatikusan kikapcsol 30 perc után. Az éjszakai evést sikerült feltérképeznünk étkezési napló vezetésével és végül almát és vizet készít elő Zs., bár még így is csak az esetek 70%-ban sikerül elkerülni a hűtőből való nassolást.”

W. nagyon szerette a próbálakást

„W. napjainak strukturálása érdekében igyekeztünk naptárt bevezetni, ebben előre jelezni programjait. Konyhai feladatait a próbálakhatás során kipróbálhatta, ezekben sikeres is volt, az ételek elkészítéséhez kevés segítséggel be is vásárolt. Ezen a területen általánosíthatta tudását.... Próbálakhatás nagyon sikeres volt, teljes idő alatt bent lakott a lakásban, feladatait kisebb irányítás mellett elvégezte, szervezett programokon részt vett.”

A. naptárt vezet

„A. napjainak strukturálása érdekében sikerült egy új naptárt bevezetni, illetve a naptárjában előre jelezni programjait. Konyhai feladatait sikerült bővíteni, ezen a területen növelni önállóságát. Javasolt autizmus specifikus eszközöket elfogadta, használja azokat. Összességében a lehetőségeket kihasználta, a családdal és a fiataljai jól együtt tudtunk működni.”

B. sok mindenben önálló

„Önkiszolgálás területén B. önálló, egyszerű ételeket el tud magának készíteni. Önállóan közlekedik. B. elmondása alapján szívesen kipróbálná az „önálló” életet, családi helyzetét nehézségnek itéli meg, „nyugalmat” szeretne.... B. szívesen teremt másokkal kapcsolatot, azonban szociális-kommunikációs nehézségei miatt ezeket nehezen tudja fenntartani. Szabadidejében szeret programokra (énekkar, tánc..), klubokba járni.”

C.-nek az otthoni munka is segít

„C. a program során az önállóság néhány területén előre lépéseket mutatott. Ehelyütt fontos kiemelni, hogy a program során a szülők által befektetett otthoni munka híján mindez nem realizálódhatott volna.

Ennek talán legnehezebb része a visszajelzések alapján abban jelentkezett, hogy az új elvárásokat bevezetés után tartani a felnőttkorú fiatalal szemben. C. viszonylag hamar elérte az egyik kitűzött célt (higiénia területén) mely a megértésen alapult, azonban az első hetekben (2-3 hétig) még szükség volt időnként ellenőrző kérdésre, ez azonban beépült a rutinjába és azóta is konzekvensen tartja.

D. jól megértette magát szobatársával

„...D. kooperatívnak bizonyult, a hét során nagyfokú önállósággal végezte mindennapi tevékenységeit. A gyakorlati hétre Mátyas önállóan felkészült, maga kezdeményezett egy előzetes találkozót a leendő lakótársal, ahol részletekbe menően tártuk fel kettejük napi-és heti rutinját, annak érdekében, hogy az együttélés akadálymentesen végbe mehessen. Ennek érdekében közös szabályokat alkottunk, melyeket mindkét fiatal konzekvensen betartott külső emlékeztető nélkül a hét folyamán. Mátyas önállóságának kiterjesztése fontos volna olyan területekre, mint az **önálló vasalás, mosás illetve főtt ételek elkészítése.**”

E. félt a beköltözéstől

„Megszokott szabadidős tevékenységeihez ragaszkodik, különböző egyesületi programok elsőbbséget élveznek családi programokkal szemben. Struktúrált napi rendje nincs, munkahelyi elfoglaltságától teszi függővé otthon elvégzendő dolgait...
Összességében a szisztematikus és előre egyeztetett tervezéssel Dávid több otthoni feladatban vesz részt. Ezt támogattuk az otthoni teendők vizuális megjelenítésével a családi munkamegosztás diagrammon való megjelenítésével is. Az alvás-ébrenléti ciklusok normalizálása fontos célként jelent meg, mert az elhúzódo kényszeres viselkedésekkel terhelt lefekvés rutin következtében gyakran még hajnali 3-4 óraor is fent van.”

7.6. A résztvevők véleménye a programról

A program során két alkalommal a résztvevő családok szüleivel minőségirányítási elveken alapuló elégedettségi kérdőívek kerültek kitöltésre. Befejezésül ebből és egy a szállásra beköltöző fiatalról idézünk

Egy szülő:

Az éves felkészülés során a mentorral arra fókuszáltunk, mely tevékenységek mennek már jól, illetve melyek azok, amelyeken javítani kell. A mentor programot készített, magyarázó ábrával, könnyen érthető lépésekben elmagyarázta egyes tevékenységek menetét. A tevékenységek fontosságát, azt, hogy miért és hogyan kell/szokás végezni előzetesen elmagyarázta, figyelt a fiatal megértésére.

A találkozások közötti időszakra otthoni gyakorlandó feladatokat kapott a fiatal és a család, amelyet ismételt találkozásokor átbeszélt a mentoráltjával.

A felkészülés során jól észlelhető volt, mely területeken vannak hiányosságok, mibe kell jobban bevonni a fiatal, hol kell nagyobb önállóságnak teret adni. Összességében nagyon hasznos volt látni a folyamatot. A fiam önállóságról való elképzelése árnyaltabb lett. Mentora, aki kortárs és szakmai vezetője volt a folyamatban, egyben példaképnek is bizonyult, végig bizalommal volt iránta.

Egy másik szülő

Megdöbbenő: miért nem léptük meg eddig ezeket a mindennapi fontos dolgokat pl. vásárlás?
Bizonyára többre is lennénk képesek, több türelem, idő, kitartás kéne, de azért nem vagyunk elégedetlenek sem, de külső segítség is jól jön.

Egy harmadik szülő:

Kérdés: Mi a véleménye a család mennyire képes az önálló életre, önállóságra felkészítéshez szükséges segítség koordinálását elvégezni saját esetében? **Válasz:** Segítők munkája szükséges.

Kérdés: Mi a véleménye az önálló, önállóbb életre való felkészüléshez milyen segítségre van szüksége a családnak saját esetében? **Válasz:** Segítők, szakértők, jó tapasztalatok, külföldi példák szükségesegek

Egy résztvevő autizmussal élő fiatal

Nekem jobban a Szerencsekerek-játék tetszett az első napon, főleg mert én találtam ki, csak hát az igazi Szerencsekerek 3 fordulóból állt.

Aztán örültem, hogy elmehettem az Európa-napra, hát még annak, hogy temérdek sok aranycsillagot gyűjtöttem, és a tavalyi siker után újabb európai nyereményekkel gazdagodtam. Legjobban a kézműsödöt tetszett nekem. Aztán hétfőn bevásároltam mindent, ami az „üdtülés” másik felében még szükséges. Szerdán fogadtam szeretettelt, a legjobb barátomat.... Mégis a legjobb a két utolsó nap volt, mert szeretem a rejtvényeket az újságban és szívesen hallgatom olyan rádiót, ahol régimódi slágerek vannak. Ennek a rádiónak a neve Nosztalgia-rádió. Sőt eme két napon megkóstolhattam a Corvin Plázában főzött finomságokat is. Továbbá senki nem zavarta az álmomat éjjelente, így mindig rendben, frissen ébredtem. Mindent nagyon köszönök neked hát mégnek az egész évi felkészülést. Köszönet érte, hogy a munka mellett üdülhettem valahol, meg hogy egy nagyon pici segítséget kaptam a tűzhelynél meg a hűtőnél. Bárcsak jövőre is lenne lehetőségem egy ilyen szálláson megélni és hétvégén az időt eltölteni. Hálás köszönettel.”

Egy másik résztvevő fiatal

Egy másik résztvevő fiatal a programzáró rendezvény végén értékelte az elhangzottakat és azt mondta örül, hogy minden résztvevő haladt valamit az önállóság területén és akár mindenki elmondhatja amit Neil Armstrong mondott a Holdra lépésekor: „ Kis lépes az embernek, hatalmas ugrás az emberiségnek.”

8. Köszönet és vízió

Ószi Tamásné gyógypedagógus írta az Esőember 2018/1. márciusi Az autizmus-specifikus nappali ellátás című cikkében: „Annak érdekében, hogy mindenki megfelelő, egyénre szabott felnőttkori támogatásban részesüljön, az autizmus spektrumához illeszkedően, az elérhető támogatások változatos formáira lenne szükség. Egyéni mérlegelést kíván többek között a közösséghez való alkalmazkodás lehetősége, mértéke. Egyesek könnyen illeszkednek nagyobb létszámú közösséghez is, mások számára viszont igen megterhelő a csoportos helyzetekben való részvétel, ezért esetükben csak fokozatosan, pozitív társas élmények biztosításával érhető el a csoportban való együttműködés kialakítása. Az autizmus-specifikus ellátórendszer hiányosságai, a hosszú várólisták miatt felnőttkori elhelyezést találni egyelőre nagyon nehéz, annak ellenére, hogy az országban működnek autizmus-specifikus jó gyakorlatok a nappali ellátás területén is.” (Ószi Tné 2018.).

A fenti cikk, saját ismertett programunk, más nemzetközi és hazai kutatási eredmények, szociális ellátási tapasztalatok is bizonyítják, hogy az autizmussal élő, iskolából kikerült, otthon élő fiatalok részére megfelelőbb ellátási rendszer kiépítésére van szükség. Ennek az ellátásnak egyik autizmus tekintetében kisebb szelete a keilőben szabályozottnak mondható intézményi ellátás és támogatott lakhatás néven ismert (TL) rendszer. Ezekben az intézményekben valamilyen az előírásoknak megfelelően komplex szükséglet és igényfelmérésben részesülnek a lakók, gondozási terv, rehabilitációs program, fejlesztési terv készül, ami az ellátás során megvalósítást nyer. Az intézményekben, lakóotthonokban és támogatott lakhatásban lakó felnőtt autizmussal élők aránya azonban nem éri el a autizmussal élők pár százalékát, míg nem belátható, hogy mi van a maradék kilencven valahány százalék ASD-vel élő felmérésével, gondozási tervével.

A jelenlegi ellátási rendszerben felmerül, hogy fiataljaink és családjaik részére, akik részt vettek ebben a projektben mi ad bármilyen, szakmailag irányított folyamatos folyamatot a lehetőséget? Felmerül, hogy számukra lehetőségként kínálkozna például az SzCsM 1/2000 (I.7.) számú A személyes gondoskodást nyújtó szociális

intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről szóló rendelete, ami 39/f. §-a közösségi pszichiátriai ellátások keretében nyújtott tanácsadástól, esetkezeléstől, készségfejlesztéstől és gondozás szolgáltatási elemek nyújtásáról szól. Azonban az Alapítványunk által működtetett Rajmond Ifjúsági Sorstárs Klub 18-45 éves korig terjedő tagjai közül, kiegészítve a mostani projektünkben résztvevőkkel, mindösszesen 1 fő részeseül ilyen ellátásban lakóhelyén. A többiek nem kapnak ilyen szükséges ellátást, különböző okokból, ahogy az előbb említett cikk is részletezi, nem hozzáférhető számukra. Kevés a hely, a szakember, a forrás.

Szintén lehetőség lenne a fenti rendelet 6. címében szereplő Támogató Szolgáltatásnál leírtak igénybe vétele. A támogató szolgálat feladata – különösen a) személyi segítő szolgálat működtetése, amely - a fogyatékos személy aktív közreműködésével - segítséget nyújt a fogyatékos ember személyi (higiénés, ételtiteli, életfenntartási) szükségleteinek kielégítéséhez, a társadalmi életben való teljes jogú részvételhez, az önálló munkavégzéshez, tanulmányok folytatásához, szociális és egészségügyi szolgáltatások igénybevételehez, kulturális, művészeti, sport, szabadidős tevékenységek végzéséhez,

Valóban erre nagy szükség van, ahogy a jogszabály fogalmaz. Azonban az általunk ismert támogató szolgálatok különböző okokból ilyen ellátás autizmus-specifikus módon történő nyújtására ma még nincsenek felkészülve, sem személyi, sem anyagi okokból, ilyen ellátást a felnőtt családjaik nem kapnak, részükre ezek nem elérhetők.

Ugyanennek a korábban Őszi Tamásnéól idézett cikknek a végén írja: „Összegezve a fentieket, a nappali ellátásban mindenképpen bővíteni kellene az autizmusbarát helyeket.”

Kívánatos lenne, nemcsak a nappali ellátásban, de a pszichiátriai ellátásban, a támogatott lakhatás területén, a támogató szolgáltatásoknál és más kapcsolódó területen a jelentkező jó példák mellett, hogy az elégséges és megfelelő ellátási lehetőségek köre bővüljön. Mint ahogy egy autizmus-specifikus ellátó központ, krízisház, szakintézmény is szükséges lehet a fővárosban, ahogy a mosgáskorlátozottaknak, látássérülteknek is van ilyen.

Egy szülő mesélte, hogy mikor autizmussal élő gyermeke kicsi volt és elvesztett valamije (radír, vagy ceruza), ami neki nagyon fontos volt, akkor nagy dühkitörés közepette már csak azt tudta feldúlni és parancsolóan mondani: Legyen meg! Legyen meg!

A szülők ilyenkor pedig nem tudnak mást tenni, mint keresik azt aminek meg kell lenni. Csak remélhetjük, hogy nem eredménytelenül. Ezért is támogatunk minden autizmus-ellátással kapcsolatos hazai kezdeményezést.

Ezúton is köszönetet mondunk a programunk megvalósítását támogató Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatalmú Nonprofit Kft és az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatásáért, és a program szakmai megvalósítását végző Németh Krisztina klinikai szakpszichológus, Németh Zsuzsanna fejlesztő pedagógus, Abraham András, Hegyesi Dénes Máté és Szabó Anna Zsófia gyógypedagógusok kihívásokkal teli, áldozatos munkájáért. Köszönet illeti a programban részt vevő fiatalokat és családjukat is.

Szakirodalom jegyzék:

- Baló, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. *Morbidity and Mortality Weekly Report – Surveillance Summaries*, 67(6), 1-23. doi: 10.15585/mmwr.ss6706a1. (letöltés: 2018.05.25.)
- Chair, C. A., Beel, P., Frank, R., Glenn, M., Goring, L., Hammerman, C., ... Vranos, M. (2011). Housing and Residential Supports Tool Kit. *Autism Speaks*. http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/housing_tool_kit_web2.pdf (letöltés: 2018.04.16.)
- Graetz, J. E. (2010). Autism grows up: opportunities for adults with autism. *Disability & Society*, 25(1), 33-47. doi: 10.1080/09687590903363324 (letöltés: 2018.05.17.)
- Gray, K. M., Keating, C. M., Taffe, J. R., Breereton, A. V., Einfeld, S. L., Reardon, T. C., & Tonge, B. J. (2014). Adult Outcomes in Autism: Community Inclusion and Living

- Skills. Springer Science + Business Media, 2014(44), 3006-3015. doi: 10.1007/s10803-014-2159-x. (letöltés: 2018.05.17.)
- FSZK (2015) Akciókutatás a magyar autizmus ellátórendszer fejlesztéséért http://fszk.hu/wp-content/uploads/2015/07/Akciókutatás_a_magyar_autizmus_ellátórendszer_fejlesztésére.pdf (letöltés: 2019.05.24.)
- Hewitt, A. S., Stancilife, R. J., Johnson Sirek, A., Hall-Lande, J., Taub, S., Engler, J., ... Moseley, C. R. (2011). Characteristics of adults with autism spectrum disorder who use adult developmental disability service: Results from 25 US states. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 2012(6), 741-751. doi: 10.1016/j.rasd.2011.10.007. (letöltés: 2018.05.17.)
- Kálmán Zs., & Kőnczei Gy. (2002). *A Töretosztől az esélyegyenlőségig*. Budapest: Osiris Kiadó
- Ószi Tamásné (2018). Az autizmus-specifikus nappali ellátás. *Esőember*, 2018 (1).p.11.
- Resnik, D. D., & Blackbourn, J. (2009). Opening Doors: A Discussion Of Residential Options For Adults Living With Autism And Related Disorders. Arizona: Urban Land Institute Arizona, Southwest Autism Research & Resource Center and Arizona State University https://www.autismcenter.org/sites/default/files/files/openingdoors_print_042610_001.pdf (letöltés: 2018.05.23.)
- TÁRKI (2016). Új dimenziók a fogyatékos személyek szociális ellátásában https://old.tarki.hu/hu/news/2016/kitekint/20160408_fszk.pdf (letöltés: 2019.05.24.)
- Vaughn, J. R., Pound, P., Carlson, V. R., Davila, R. R., Hill, G., Howe, M., ... Williams, T. (2010). The State of Housing in America in the 21st Century: A Disability Perspective. Washington: National Council on Disability. <https://nccd.gov/publications/2010/Jan192010> (letöltés: 2018.05.23.)