

Tóth Katalin – Vígh Katalin

Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkakészségének fejlesztése és munkába állításuk feltételrendszere

(Az Autizmus Alapítvány Serdülő Házában folyó munka
tapasztalatai)



Tóth Katalin –Vígh Katalin

**Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek
munkakészségének fejlesztése és munkába
állításuk feltételrendszere**

Szerkesztette:

Vígh Katalin

Lektorálta:

Nagyné Gulyás Anna

ISBN 963 86405 5 3

Kiadja a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány

Felelős kiadó:

Dr. Tausz Katalin
a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány Kuratóriumának elnöke

Megjelent 500 példányban

Nyomdai munkák:
Szociális Foglalkoztató
Sopron, Fraknói u. 22.

Felelős vezető:
Földes Tamás
igazgató

Köszönetnyilvánítás

Köszönettel tartozunk mindazoknak, akik segítettek bennünket a tanulmány elkészítésében:

az Autizmus Alapítvány Serdülő Házát látogató fiataloknak és családtagjainak, a személyzet tagjainak, valamint az Autizmus Alapítvány dolgozóinak

Tartalomjegyzék

1. FEJEZET	8
AUTIZMUSSAL ÉS ÉRTELMI SÉRÜLÉSEL ÉLŐ FELNŐTTEK SPECIÁLIS SZÜKSÉGLETEI	8
Az autizmus fogalma, az autizmus, mint spektrumzavar	8
Az autizmus tünetei	9
Kognitív pszichológiai hipotézis a tünetekről	12
Autizmussal élő személyek speciális szükségletei	14
Halmozottan sérült autizmussal élő emberek gyakori tünetei és speciális szükségletei	15
További típusos nehézségek és kognitív problémák	15
A fejlesztést támogató típusos erősségek	16
Az állapot súlyosságának meghatározása	17
Autizmus és felnőttkor	18
2. FEJEZET	19
AUTIZMUSSAL ÉS ÉRTELMI SÉRÜLÉSEL ÉLŐ FELNŐTTEK MUNKÁBA ÁLLÍTÁSÁNAK ELMÉLETI ÉS GYAKORLATI KÉRDÉSEI	19
Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkába állításának általános kérdései	19
Munkára való felkészítés és munkába állítás egyes európai országokban és az Egyesült Államokban	21
Autizmussal élő felnőttek munkalehetőségei hazánkban	29
3. FEJEZET	33
AZ AUTIZMUS ALAPÍTVÁNY SERDÜLŐ HÁZÁNAK MŰKÖDÉSE	33
Személyi és tárgyi feltételek	33

A Serdülő Ház célja	33
A speciális fejlesztés területei	35
Az intézményben alkalmazott speciális módszertan	39
4. FEJEZET	56
A SERDÜLŐ HÁZBAN VÉGZETT TEVÉKENYSÉGEK	56
A fiatalok bemutatása	56
A Serdülő Házban végzett munkatevékenységek	58
Merített papír készítése, a munkavégzéshez szükséges tér-idő struktúra kialakítása	59
Önkiszolgáló- és házimunkák	80
5. FEJEZET	91
ÖSSZEFOGLALÁS	91
Általános következtetések	91
A munkavégzés elfogadása	92
Legmagasabb egyéni önállósági szint elérése	92
Munkakészségek kialakítása	93
Munkahelyi viselkedés kialakítása	94
A munkába állítás feltételei	94
Távolabbi célok	98
FELHASZNÁLT IRODALOM	100
MELLÉKLETEK	103

1. FEJEZET

Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek speciális szükségletei

Az autizmus fogalma, az autizmus, mint spektrumzavar

Az autizmus a szociális, kognitív és kommunikációs készségek fejlődésének zavara, amely a személyiség fejlődésének egészét áthatja (pervazív), és általában fogyatékos állapothoz vezet. A fejlődési zavar hátterében egyértelműen organikus okok állnak, s egyre több bizonyíték szól a probléma genetikai meghatározottsága mellett. Biológiai okainak pontos azonosítása napjainkban is folyik. Mai tudásunk szerint a fejlődési zavar nem előzhető meg és nem gyógyítható, az alapvető károsodás egész életen át fennáll. A várható élettartamot az autizmus nem befolyásolja. Az állapot felismerésére leggyakrabban használt kritériumokat az Egészségügyi Világszervezet (WHO, 1987) a BNO – 10-ben (Betegségek Nemzetközi Osztályozása, tizedik változat), az Amerikai Pszichiátriai Társaság (APA, 1994) pedig a DSM – IV-ben (a Diagnosztikai Statisztikai Kézikönyv negyedik változat) rögzítette. Mindkét diagnosztikus rendszer szerint a három alábbi területen mutatható ki minőségi károsodás: kommunikáció, szociális fejlődés, repetitív viselkedés. A diagnózis szempontjából fontos, hogy a tüneteknek mindhárom területen már 36 hónapos kor előtt meg kell jelenniük (Baron-Cohen – Bolton, 1993).

A modern autizmus kutatásban és klinikai gyakorlatban az állapotot spektrumzavarnak tekintik (Wing, 1996, 1997). Ez azt jelenti, hogy a spektrumon elhelyezkedő zavarok (a klasszikus (kanner-i) gyermekkori autizmus, az atípusos autizmus, és az

Asperger szindróma) mindegyikére egységesen és egyértelműen jellemző a fent említett három terület minőségi károsodása. is.

Kiemelkedően fontos, hogy tisztában legyünk a szindróma sokszínűségével, mely leginkább a nyelvi fejlődés, a mentális képességek, az autizmus súlyossága, a társuló zavarok és az autizmussal élő embereket érő környezeti hatások különbözőségének tudható be. Igen fontos az enyhébb esetek diagnózisa is, mivel az érintettek, akik nem küzdenek értelmi sérüléssel, a súlyosan, halmozottan fogyatékos személyekhez hasonló segítségre szorulnak.

A legutóbbi epidemiológiai kutatások szerint a DSM-IV. fentebb felsorolt kritériumainak figyelembe vételével, az autizmus gyakorisága földrajzi eltéréseket mutat, a diagnosztizált esetek száma pedig évről-évre növekszik világszerte. A növekedés a kutatók szerint látszólagos: háttérben az ellátó rendszer fejlődését, a diagnosztikus eszközrendszer finomodását valószínűsítik. Az autizmus gyakorisága a legújabb epidemiológiai kutatások alapján az európai országokban kb. 17 tízezrelék, Japánban 21–32 tízezrelék az USA-ban 11–40 tízezrelék (Gillberg, 2003). Magyarországi adatok egyelőre nem ismertek.

Az autizmus tünetei

A szociális interakciók minőségbeli károsodásának 4 kritériuma:

- Az összetett nonverbális viselkedésmódok, pl. szemkontaktus, arckifejezés, testtartás, gesztusok alkalmazásának egyértelmű károsodása a szociális interakciók szabályozásában.
- Az életkornak megfelelő kortárskapcsolatok kialakításának sikertelensége.

- Spontán törekvés hiánya az örömnél, érdeklődésnél, sikernek másokkal való megosztására.
- A társas és érzelmi kölcsönösség hiánya.

A kommunikáció minőségbeli károsodásának öt kritériuma:

- A beszélt nyelv fejlődésének késése, vagy teljes hiánya (anélkül, hogy a személy alternatív kommunikációs módokkal, pl. gesztus, mimika kompenzálna).
- Megfelelő beszéd mellett a másokkal folytatott beszélgetés kezdeményezésére, vagy fenntartására való képesség károsodása.
- A nyelv sztereotip, repetitív használata.
- Az életkornak megfelelő változatos, és spontán szerep, illetve imitatív játék hiánya.
- Társas utánzáson alapuló játék hiánya.

A sztereotip és repetitív viselkedés és érdeklődés kritériumai:

- Gyakran kizárólagossá váló egy, vagy több – intenzitását, vagy tárgyát tekintve rendellenes – sztereotip korlátozott érdeklődésű kör.
- Rugalmatlan ragaszkodás sajátos, nem funkcionális rutinokhoz, vagy rituálékhoz.
- Sztereotip, repetitív motoros furcsaságok.
- A tárgyak részleteiben való elmélyedés.

Ezekből a tünetcsoportokból az autizmus diagnózis felállításához legalább hat kritériumnak meg kell felelnie, amelyekből legalább kettő a szociális kapcsolatok károsodására, egy-egy pedig a kommunikáció zavarára, illetve a sztereotip viselkedésre vonatkozik. További feltétele a három éves kor előtti kezdet, illetve felismerés (Baron-Cohen – Bolton, 1993).

Az autizmus a fentiek alapján a viselkedés jellegzetes tüneteivel leírható szindróma, mely gyakran társul egyéb problémákkal. A leggyakoribb társuló zavarok a következők:

- értelmi fogyatékoság,
- beszéd-, érzékszervi, mozgás, és/vagy egyéb fogyatékoság, zavar,
- hipermotilitás, figyelemzavar,
- viselkedésproblémák, pl. agresszió, autoagresszió,
- kísérő, illetve egybeeső kórképek, elsősorban epilepszia.

A klinikai kép az autizmus súlyossága, az értelmi színvonal, az egyéb képességek, illetve fogyatékoságok, és a személyiség függvényében igen sokféle lehet. A klasszikus típusok (Kanner-szindróma, Asperger-szindróma) mellett Lorna Wing angol pszichiáter, a szociális viselkedés alapján négy típusra osztotta az autisztikus spektrumon elhelyezkedő személyeket, megjegyezve, hogy a fejlődés során típust válthatnak, tehát nincs szó merev kategóriákról:

- *Izolált típus:* Az érintett személy szociális környezetéről nem vesz tudomást, szociálisan nem kezdeményez, illetve a kapcsolatot, közeledést elutasítja, nem érti. Mozgását, aktivitását bizarrériák jellemzik. Számos halmozottan sérült értelmi fogyatékos személy tartozik ebbe a csoportba, esetükben az autizmushoz gyakran a szenzoros ingerfeldolgozás, pl. csökkent fájdalom, fokozott zajérzékenység zavarai is társulnak. A legkedvezőtlenebb prognózisú, legnehezebben tanítható alcsoport.
- *Passzív típus:* Viszonylag jó értelmi képességekkel rendelkező személyeket tartoznak ide. A passzív típusba sorolható gyermek, felnőtt szociálisan nem kezdeményez,

de a közeledést passzívan elfogadja, gyakran jól irányítható. A legjobban tanítható, legjobb prognózisú csoport.

- Aktív – bizarr típus: Jó verbalitás és átlagos vagy átlag feletti értelemi képességek őket. Az érintett személy szociálisan aktív, tehát gyakran kezdeményez kapcsolatot másokkal, közeledése azonban gyakran inadekvát. Kapcsolatteremtése egyoldalú, a partner szándékát, reakcióját nem veszi figyelembe, általában kizárólag a saját érdeklődési körébe tartozó témákra, kérdésekre szorítkozik.
- Furcsa – merev, formálisan viselkedő típus: Ez a viselkedésforma serdülő- és felnőttkorban alakul ki, a jó értelmű, jó beszédképességű személyeknél. Hátterében erős kompenzációs igyekezet, valamint a viselkedés, beszéd mechanikus tanulása áll (Happé, 1994).

Kognitív pszichológiai hipotézisek a tünetekről

Miközben az orvostudomány napjainkban is számos területen kutatja a tünetek hátterében álló biológiai okokat, az utóbbi évek pszichológiai kutatásai egyre pontosabb és egységesebb magyarázatokkal szolgálnak az autizmussal élő személyek speciális kognitív nehézségeivel kapcsolatban. Ezek a magyarázatok meghatározó jelentőséggel bírnak a terápia szempontjából, ezért feltétlenül meg kell említenünk azokat. Az egyik fontos magyarázó elmélet a naiv tudatelmélet deficit hipotézis (Baron-Cohen, 1989, Frith 1989), mely szerint az autizmussal élő személyek nem, vagy csak kevésbé képesek arra, hogy mások mentális állapotát értelmezzék, pedig ez az intuitív képesség teszi lehetővé más emberek viselkedésének előrejelzését, így a sikeres alkalmazkodást az emberi kapcsolatokban (Frith, 1989). A naiv tudatelméleti sérülés jól

magyarázza a szociális-kommunikáció területén azonosítható tüneteket.

A másik meghatározó kognitív pszichológiai elmélet a végrehajtó működések zavarával magyarázza a rugalmas viselkedésszervezés területén tapasztalható nehézségeket (Lord – Rutter, 1996).

Egy harmadik elmélet szerint az autizmussal élő emberek kevésbé képesek arra, hogy az információkat jelentésteli egésszé szervezzék, tehát a centrális koherencia gyengeségével is számolnunk kell (Frith, 1989).

Az említett magyarázó elméletekből vezethetők le a terápiás megközelítés fontos alapjai:

A leghatékonyabb terápiás módszerek viselkedéses megközelítést alkalmaznak (Gy. Stefanik, 2003).

Az időbeli, és térbeli tájékozódás segítésére javasolt protetikusan jellegű környezet, és eszköztár kialakítása, melyben a szociális közvetítés és beszéd kiegészül térben és időben állandó, látható információkkal. A viselkedésszervezés terén tapasztalható nehézségek kompenzálására „külső forgatókönyvek”, különféle algoritmusok egyénre szabott alkalmazására kerül sor.

Általában szükséges az idő és a tevékenységek pontos, az autizmussal élő személy által átlátható strukturálása és a strukturálatlan idő minimalizálása. Az augmentatív, vizuálisan szervezett kommunikációs rendszer – melyre az érintett személy támaszkodhat és amely igazodik a mentális korához, beszédértésének valódi szintjéhez, és autisztikus nehézségeihez – segíti a speciális környezetben a kommunikációs kudarc kompenzálását.

A szociális deficittel összefüggő tanítási nehézség miatt keresni kell az információ átadására a szociális vonatkozásoktól mindinkább független módszereket, pl. írott utasítás, folyamatábra, számítógép használata.

A jellegzetes gondolkodási nehézségek, rugalmatlanság miatt külön fejlesztési dimenzió a már elsajátított ismeretek általánosításának tanítása, az ismeretek folyamatos használata a fenntartás biztosítására (Balázs A., 2000).

Autizmussal élő személyek speciális szükségletei

Az autizmussal élő személyek csoportjáról általános szükségleteik alapján lényegében egységesen érdemes gondolkodnunk, mivel szociális, kommunikációs, gondolkodásbeli fogyatékoságuk típusos, és fejlődési zavaruk miatt általában értelmi képességeiktől függetlenül a fentiekben említett azonos jellegű, speciális szükségleteiket kielégítő terápiára van szükségük. A fejlesztés tervezése a mért szociális adaptáció, mentális kor, illetve IQ, és a kommunikációs szint alapján, az egyenetlen képesség-, és készségprofil figyelembevételével, egyénre szabott módon történik.

A speciális szükségleteket az érintett készségek fejlődési zavarából, és a másodlagos tünetekből következő típusos nehézségeik határozzák meg. Az alapvető deficittek egész életen át megmaradnak, de speciális, intenzív terápiával jelentős eredmények érhetőek el a fejlődésben (Balázs A., 2000).

Halmazottan sérült, autizmussal élő emberek gyakori tünetei és speciális szükségletei

A súlyosan, halmazottan sérült, autizmussal élő személyek esetében szem előtt kell tartani, hogy a fejlesztést illetően az autizmus a limitáló tényező (Balázs A., 2000). A társuló értelmi akadályozottság csökkenti az autizmusból fakadó nehézségek kognitív kompenzációjának lehetőségét.

Az autizmus változatos tünetei közül az alábbiak fordulnak elő leggyakrabban a súlyosan, halmazottan sérült felnőtteknél:

- A másik személy szándékának, érzéseinek, érzelmeinek, gondolatainak, szempontjának meg nem értése, az önmagára vonatkoztatás hiánya. Legsúlyosabb esetben képtelenség arra, hogy az embereket, mint számára a valóság elemeinél fontosabbakat a tárgyaktól megkülönböztesse. Ily módon a szociális partnerek jelenléte kifejezetten zavaró, nehezítő tényező lehet. Szociális viselkedésük alapján leggyakrabban az izolált típusba sorolhatók.
- Jellemző a szociális megerősítés jutalomértékének, illetve a belső motiváltságnak teljes hiánya. Gyakori, hogy az érintetteknek nagyon kevés, vagy szokatlan dolog okoz örömet.
- Jellemző a beszéd és metakommunikáció használatának és megértésének hiánya, illetve korlátozott volta.

További típusos nehézségek és kognitív problémák

- Figyelemzavar.
- Az utánzási képesség zavara.

- A szenzoros ingerfeldolgozás zavarai (hallás, látás, fájdalom, stb.).
- Percepció, vizuomotoros koordinációs nehézségek.
- Az analízis–szintézis műveleteinek nehézsége.
- A lényegkiemelés, a problémamegoldó gondolkodás sérülése.
- Az általánosítás hiánya, képtelenség a tanultak új helyzetben való alkalmazására.
- Emlékezeti – felidézési problémák.
- Nehézségek a már ismert feladatban, amennyiben szociális elem bevezetésére kerül sor.
- A tevékenységek céljának nem értése, a jövőre irányultság hiánya.
- A szimbolikus gondolkodás fogyatékosága.
- Az énkép, éntudat fejlődésének súlyos zavara.
- A valóság téves értelmezése, felfogása.
- Strukturálatlan időben passzivitás, reaktív viselkedésproblémák.
- Félelmek, fóbiák, szorongás.
- A belátás hiánya, részleges információ saját tudásával, illetve az ismeretek megszerzésének lehetséges forrásaival kapcsolatban.

A fejlesztést támogató típusos erősségek

- A megfelelő szintű vizuális információ, mely lényegesen informatívabb az autizmussal élő személyek számára, mint a verbális közlések.
- A tanult rutinokhoz, szabályokhoz való merev alkalmazkodás, esetenként ragaszkodás.

- Jó mechanikus memória.
- Megfelelő környezetben, érdeklődésének megfelelő témánál kiemelkedő koncentráció, kitartás.
- Egyes, nem szociális tartalmú területeken relatíve jó képesség, pl. memoriter, zene.

(Balázs – Őszi – Prekop, 1997).

Az állapot súlyosságának meghatározása

A fejlesztési célok és az ellátás kereteinek megtervezéséhez elengedhetetlen, hogy szakmai konszenzus alakuljon ki a súlyosság meghatározásában. Az állapot súlyosságának egyik dimenziója az autizmusban érintett területek minőségi károsodásának mértéke. Az autizmus lehet igen súlyos az átlagos, vagy az átlagosnál jobb értelmi képességű személyeknél is, illetve az autizmus tünetei lehetnek enyhék értelmi fogyatékos embereknél. (A Serdülő Házba járó egyik fiatalember mért IQ-ja 50 alatti, de szociálisan igen kezdeményező, és esetében kialakult a beszédhasználat is, így sokkal jobb benyomást kelt, mint azok a fiatalok, akiknek az értelmi képességei jobbak, de szociálisan izoláltak). Az autizmus súlyosságának meghatározása autizmus-specifikus diagnosztikus eszközökkel történik. A prognózis és a súlyosság meghatározásánál fontos az általános értelmi képességek szintje. Nyilvánvaló összefüggést mutattak ki a mért IQ és a felnőttkori függetlenség, önállóság között, tehát minél jobbak az egyén értelmi képességei, annál több esélye van az autizmus következményeinek kompenzálására. A 70-es évek óta bizonyított, hogy az autizmussal élő személyek értelmi képességei éppúgy vizsgálhatók, mint másoké (Lord – Rutter, 1996). A gyakorlatban egyre inkább elterjedt a nonverbális intelligencia tesztek alkalmazása.

További összefüggés mutatható ki a nyelvi fejlődés és az értelmi szint esetében, tehát a jó értelmi képességű autizmussal élő gyermekek esetében jobbak a beszélt nyelv kialakulásának esélyei, mint az értelmi sérüléssel és autizmussal élők esetében.

Összefoglalva a fentieket, az értelmi fogyatékoság és a beszéd hiánya autizmussal párosulva súlyos állapothoz és az önálló életvezetésre való képtelenséghez vezet, de viszonylag jó értelmi szint és beszédprodukciónak mellett is beszélhetünk igen súlyos autizmusról.

Autizmus és felnőttkor

Az érintettek fejlődése általában lassabb és minőségileg is eltér a közönséges fejlődésmenettől. A tünetek rendszerint 3 és 5 éves kor között a legsúlyosabbak, később a viselkedés, a kommunikációs képességek gyakran javulnak, az egyén önmagához képest sokat fejlődik. A társadalmi elvárások viszont annál fokozottabbak, minél közelebb járunk a felnőttkorhoz.

A gyermekkorban még jól kezelhető furcsa vagy problémás viselkedések az életkor előre haladtával már nehezebben viselhetők el. Az önállótlanúság, a szociális ügyetlenség, az élethelyzetekhez való rugalmas alkalmazkodás hiánya jelentős mértékben akadályozza a munkavállalást, a beilleszkedést, az emberi kapcsolatok fejlődését.

A családtagok sokszor nagyon fáradtak, a szülők esetleg idősek már, tehát megnyugtató megoldást kell találni a fiatal felnőtt további életének tervezésekor (Howlin, 2001). A nemzetközi szakirodalom a hazai tapasztalatok egyaránt a felnőttkori szolgáltatások hiányosságait mutatják. A fentiek miatt Magyarországon sem késhet tovább az elméleti és gyakorlati ismeretek összegyűjtése és az intézményrendszer fejlesztése.

2. FEJEZET

Autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkába állításának elméleti és gyakorlati kérdései

Az autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek munkába állításának általános kérdései

Az autizmussal élő felnőttek munkához jutásának kérdése csak az utóbbi 20–25 évben került a szülői és szakmai szervezetek érdeklődésének középpontjába, hiszen a fejlett autizmus kultúrával rendelkező országokban körülbelül ekkorra érték el a felnőtt kort azok a gyermekek, akik már részesülhettek egyéni szükségleteiknek megfelelő, szervezett, autizmus-specifikus oktatásban. Világszerte általános tendenciának tekinthető, hogy a felnőttkori szolgáltatások utólag jöttek létre, miután a gyermekek számára már kialakultak bizonyos ellátási formák. Szintén általános probléma, hogy a gyermekkorban használatos és bevált módszertan alkalmazása nem folytatódik felnőttkorban.

Statisztikai adatok szerint elérve a felnőttkort, a fogyatékos személyek kb.70%-a nem tud munkába állni, autizmussal élők esetében pedig ez az arány jóval magasabb: a nem dolgozók aránya 90% körüli (Howlin, 2001). Egyes szerzők még ennél is kedvezőtlenebb adatokat közölnek, csak 5%-ra teszik a munkát vállaló autizmussal élők arányát, hangsúlyozva, hogy főként a jó képességű személyek tudnak elhelyezkedni (Lord – Rutter, 1996).

Munkavállalás szempontjából leginkább a súlyos állapotú, értelmi sérült felnőttek tekinthetőek hátrányos helyzetűnek, miközben bizonyítást nyert, hogy képesek lehetnek olyan bonyolult műveletek elvégzésére, mint pl. biciklifékek

összerakása (Schopler – Mesibov, 1983). A tapasztalat mégis az, hogy csak néhány rendkívül mechanikus, egyszerű munkát biztosítanak számukra, elsősorban védett munkahelyeken. A súlyos, halmozottan fogyatékos autizmussal élő személyek rendszerint egész életüket valamilyen speciális, bentlakásos intézményben töltik, munkához jutási esélyeik szempontjából tehát meghatározó, hogy családjuk, segítők milyen erőfeszítéseket tesznek ennek érdekében.

A súlyos állapotú felnőttek munkába állításának terén sikeres, példa értékű modelleket találhatunk az Egyesült Államokban és néhány nyugat-európai országban.

Az Egyesült Államokban az 1970-es években született meg a támogatott foglalkoztatás gondolata és mozgalma, mely azok számára teremt esélyeket, akik valódi piaci viszonyok között nem lennének képesek munkát vállalni. A programok egyrészt állami támogatással, illetve a munkáltatók számára nyújtott jelentős adókedvezményekkel működnek, másrészt szülői és szakmai szervezetek anyagi támogatásával.

Ebben a modellben a sérült emberek számára valódi munkáért valódi fizetést biztosítanak, miközben igyekeznek figyelembe venni az illető személyek *egyéni érdeklődését, képességeit*. A munka kiválasztása, elsajátítása és a munkavégzés során egyéni segítőt alkalmaznak (betanító-pártoló modell). Az egyéni segítő személyre szabottan keresi meg a képességeknek és érdeklődésnek megfelelő állást, majd pontról-pontra analizálja a munkafolyamatot.

Az egyéni segítő minden körülményt, követelményt számításba véve készíti el a munkába állítás tervét. A terv nem csupán a munkafolyamatot, hanem a beilleszkedéshez szükséges szociális aspektusokat is tartalmazza. A terv elkészülte után a sérült személyt megismertetik a munkahellyel, a munkatársakkal, és megkezdődik a munka megtanulása. A tanulási folyamatban

szintén egyéni segítő áll rendelkezésre. Az egyéni segítség fokozatosan csökken, cél a lehető legnagyobb fokú önállóság elérése (Schopler – Mesibov, 1983). Egy Maryland-ben történt felmérés szerint ez a megközelítés a súlyos állapotú autizmussal élő személyek esetében is jól bevált: a vizsgált 55 fős minta 33 százalékban nem beszélő, 40 százalékban 50 alatti IQ-val rendelkező, 96 százalékban visszahúzódó, 80 százalékban agresszív vagy önkárosító viselkedéseket mutató személyekből tevődött össze, akik mindezek ellenére képesek voltak munkavégzésre (Howlin, 2001).

A munkába állítás a sikeres, működő modellekben szorosan összekapcsolódik a szociális és egészségügyi ellátással, a családok bevonásával, valamint a felnőttkorban is szükséges speciális fejlesztéssel. A súlyos állapotú, halmozottan sérült autizmussal élő felnőttek számára különösen fontos, hogy az ellátás teljes körű legyen, a munka mellett biztonságos és kellemes otthonra is szükségük van.

Munkára való felkészítés és munkába-állítás egyes európai országokban és az Egyesült Államokban

Az ellátás megszervezését, minőségét nagymértékben befolyásolja, hogy az adott országban milyen módon diagnosztizálják az autizmust, valamint, hogy mit tartanak a tünetek hátterében álló okokról. Ebből a szempontból két nagy csoportot különböztet meg a szakirodalom: egyes államokban még mindig a pszichodinamikus modellt fogadják el, ezért a kezelés során elsősorban pszichoterápiát alkalmaznak (pl. Franciaország, Olaszország).

Világszerte terjed azonban az a korszerű és ma már tudományos bizonyítékokkal is alátámasztott vélemény, amely az autizmust organikus okokra vezeti vissza.

A nemzetközi áttekintésben elsősorban azon országok gyakorlatát vizsgáltuk, ahol elfogadják, hogy az autizmus organikus eredetű fejlődési zavar.

A TEACCH-program és az EDEN-modell U.S.A.:

Az Egyesült Államokban nagy hagyományokra tekint vissza az autizmussal élők ellátása, így a felnőttek számára is évtizedek óta léteznek szolgáltatások. A 70-es évek vége óta tart az a folyamat, melynek eredményeként a nagy, fogyatékosokat ellátó állami intézményeket megszüntetik. A nagy intézmények helyett decentralizált lakóotthonok, vidéki, farm jellegű és városi autizmus centrumok jönnek létre, melyekben maximum 20–30 fő ellátása folyik.

Az alábbiakban két centrumot emeltünk ki, melyek közös jellemzője, hogy a szolgáltatások folyamatosak, a korai diagnózistól a felnőttkorig terjednek.

a.) A TEACCH-program

A támogatott foglalkoztatás modellt tartja követendőnek az egyik legrégebbi és legsikeresebb program, a TEACCH is (a mozaikszó jelentése: „Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children”, azaz autisztikus és azzal összefüggő kommunikációs fogyatékoságban szenvedő gyermekek kezelése és oktatása). A kezelés alapja viselkedés és kognitív terápia.

Ez a program szolgál alapul az Autizmus Alapítvány intézményeiben folyó munkához. Számos európai ország gyakorlatára is nagy hatással van, ezért a nemzetközi példák közül ezt a programot kiemelkedően fontosnak tartjuk.

A TEACCH programot Eric Schopler és munkatársai fejlesztették ki Észak-Karolinában. A program a teljes életútra kínál megoldásokat, így a felnőttek munkába állítására is kiterjed. Nagy előnye ennek a megközelítésnek, hogy a speciális fejlesztés nem fejeződik be a tanköteles kor határának elérésével, hanem az iskolai évekhez szervesen kapcsolódva folytatódik. A munkára nevelés már egészen korán, tíz-tizenkét éves kor körül megkezdődik annak érdekében, hogy az egyén által elérhető lehető legmagasabb szintet célazzák meg. Az iskolai tananyag úgy épül fel, hogy abból különféle munkatevékenységek legyenek kibonthatóak. A munkába állítás két pillére ebben a modellben a speciális fejlesztés és az adaptált munkahelyi környezet. A munkahelyi környezet adaptálása magában foglalja a tér-idő struktúrát, az egyénre szabott egyéb vizuális segítségeket, a balesetmentes, biztonságos tárgyi környezet kialakítását.

A speciális fejlesztés a következő három területre terjed ki:

- A munka értékének és fogalmának kialakítása
- Általános és speciális munka-készségek kialakítása
- A készségek alkalmazása

Megfelelő szociális és munkavállalói viselkedés kialakítása: Az elhelyezkedésnek és a munkahely megtartásának többek között fontos feltétele a szociális rutinok ismerete, a szexualitás kezelése, a rigiditás csökkentése, az agresszív viselkedés megelőzése (Schopler – Mesibov 1983).

b.) EDEN FAMILY of SERVICES, NEW JERSEY

Az „Eden Family of Services”, az 1970-es években alapított komplex autizmus centrum, melyben ma már korai fejlesztés, óvoda, speciális és integrált oktatás, felnőttkori ellátás, valamint ambuláns szolgáltatások vehetők igénybe minden korosztály számára. Elsősorban viselkedésterápiát alkalmaznak. Az 1980-as

évek eleje óta New Jersey-ben az autizmussal élő felnőtteket is igyekeztek bevonni az általános, sérült személyek számára kidolgozott foglalkoztatási programokba, de ezek gyakorta nem voltak megfelelőek számukra. A centrum 1983-ban indította el saját foglalkoztatási programját. A foglalkoztatási program az autizmus teljes spektrumára kiterjed, így számos nem beszélő, értelmileg akadályozott, súlyos állapotú felnőtt számára is valódi munkát képesek biztosítani. A programban elsősorban azok vesznek részt, akik előzőleg a centrum által működtetett oktatási intézményben tanultak, így fejlődésük és képességeik jól ismertek, de szükség esetén fogadnak más intézményekből jelentkezőket is. Az első évben csupán hat fő vett részt a programban, napjainkban már 50–60 személy dolgozik három centrumban. A munkába állításon kívül 42 felnőtt számára lakóotthoni ellátást, vagy önálló apartmanban lakást is biztosítanak, 21 éves kortól 55 éves korig. Az ellátottak és segítők aránya 1:1–1:3-ig terjedhet. A segítők az autizmus területén speciális képzésben részesültek. A támogatás szempontjából három típusú munkahely biztosított: *védett* (körülbelül az ellátottak 35%-a), *támogatott* (kb. az ellátottak 62%-a,) és *piaci*, azon kevesek számára, akik képesek minimális támogatás mellett munkát vállalni. Az egyes munkahely típusok átjárhatók. A centrum kiterjedt kapcsolatokkal rendelkezik a legkülönbözőbb potenciális munkaadókkal: így olyan nagy cégekkel is, mint az IBM vagy a Johnson and Johnson, kisebb helyi vállalkozásokkal, illetve egy szülő által alapított élelmiszer-bolt hálózattal. Az értelmi sérült autizmussal élő felnőttek védett és támogatott munkahelyeken dolgoznak. Nagyon sokféle, az egyéni igényeket és képességeket figyelembe vevő munkalehetőség van: pl. mozik kitakarítása, éttermi mosogatás, különféle feladatok a saját hálózathoz tartozó élelmiszer boltokban, levelek

szortírozása, csomagolás különféle cégek számára. A munkaidő rugalmas, egyénre szabott.

A munkába állítás során mindig adott személy számára keresik meg a legjobb lehetőséget.

Az egyéni segítők a munkaadókat felvilágosítják, hogy az illető autizmussal élő személy milyen képességekkel, pozitív tulajdonságokkal rendelkezik a munkavégzés szempontjából, így győzik meg a munkaadókat arról, hogy számukra az alkalmazás előnyös, tehát nem jótékonytságot várnak tőlük.

A legsúlyosabb állapotú felnőttek elsősorban rövidebb és egyszerűbb munkákat látnak el, esetleg csak részfeladatokat: porszívózás, asztal terítése és leszedése, ételek előkészítése, mosó-és mosogatógép feltöltése, kiürítése, egyszerű munkák a kerámiaműhelyben, stb. (Holmes, 1997).

Európai példák:

Európában a súlyos állapotú felnőttek munkába állításának egyik fontos színteréül szolgálnak a farmok, melyek a 80-as évek eleje óta terjedtek el, de természetesen a városokban is létrejöttek felnőttek foglalkoztatását ellátó centrumok (pl. Nordvoll Skole and Autismesenter, Norvégia).

Hasonlóan az összes többi szolgáltatáshoz, a szülők igen nagy szerepet vállaltak a felnőttkori ellátó-rendszer kialakításában.

Európában számos jól működő farmot ismerünk: Spanyolországban (Autisme la Garriga), Írországban (Dunfirth Farm), Hollandiában (Dr. Leo Kannerhuis), Franciaországban (La Pradelle), Dániában, Nagy Britanniában. A működő farmok számát 50–60-ra teszik Európában (J. Giddan – N. S. Giddan 1993).

A farmokon különféle mezőgazdasági és kézműves munkák folynak. Sok helyen üzletek vagy egyéb szolgáltatások is kapcsolódnak a farmhoz, ahol az autizmussal élők szintén

dolgozhatnak. A munkafolyamatok sokfélesége lehetővé teszi, hogy bármely képességű autizmussal élő személy részt vehessen bennük. Példák a leggyakoribb munkatevékenységekre: állattenyésztés, növénytermesztés, fajták és bútorok készítése, papír újrahasznosítása, szövés, varrás, gyertyaöntés, pékség, hentesüzlet, a farm létesítményein belüli házimunkák.

A termékek a piacon jól eladhatók, ráadásul a farmok sok helyen ma már jelentős állami támogatásban részesülnek.

A munka mellett a farmokon kapnak helyet a lakások, valamint a szabadidős és sport-létesítmények is.

A felnőttkorban is folyamatos speciális fejlesztés és a lehető legnagyobb fokú önállóság elérése a farmok legfontosabb céljai közé tartoznak. Ennek érdekében az autizmus terén kiválóan képzett szakemberekkel rendelkeznek. Folyamatosan biztosítják a személyzet megfelelő létszámát, amely függ az adott helyen élő felnőttek önállóságától, szociális-kommunikációs képességeitől, problémás viselkedéseik súlyosságától, kognitív képességeitől, valamint attól, hogy mennyire adaptált a környezet az autizmussal élők igényeihez, szakszerű-e a segítségadás. Az egyes működő centrumokban a személyzet létszáma 1:1-1:4 arányig terjed.

A speciális fejlesztés általában a következő területekre irányul:

- kognitív fejlesztés,
- a szabadidő eltöltéséhez szükséges képességek fejlesztése,
- testedzés, szenzo-motoros fejlesztés,
- szociális interakciók,
- nyelv és kommunikáció,
- munkaképességek és munkahelyi viselkedés.

A munkafolyamatok megtanulása és sikeres elvégzése a megfelelő megértésen és motiváción nyugszik, ennek érdekében

a munkahelyek jól strukturáltak, megfelelő egyénre szabott vizuális támpontokat tartalmaznak.

A farmok számos szempontból előnyösek: biztonságosak és stresszmentesek, hosszútávon is biztos ellátást és megélhetést jelentenek. A súlyos állapotú felnőttek szülei számára rendkívül fontos, hogy végleges lakó-és munkahelyet biztosítsanak gyermekük számára.

A farmok további előnye, hogy a munka jellege miatt az autizmussal élők könnyebben megértik, hogy miért dolgoznak, hiszen a növények és állatok fejlődése világos, jól látható, egyértelmű ok-okozati kapcsolatokat hordozó folyamat.

Érdekes példa a spanyol La Garriga Farm abból a szempontból, hogy mennyire fontosnak tartják a szülők és a szakemberek a súlyos állapotú autizmussal élő felnőttek foglalkoztatását még jelentős áldozatok árán is.

Az itt dolgozó autizmussal élő fiatalok legalább harmada értelmileg súlyosan akadályozott, és állapotuk is igen súlyos, ezért a számukra készült vizuális segédeszközöket nem képesek használni. Ők csak teljes fizikai segítséggel képesek dolgozni, ezekben az esetekben akár két segítő is alkalmaznak egyszerre. A segítők létszáma igen nagy, folyamatosan biztosítható két fő segítő egy személyhez. Nincsen pontos adat arról, hogy milyen végzettségű szakemberek segítik az autizmussal élő felnőttek munkáját, de mivel a termékek kiváló minőségűek, feltételezhető, hogy foglalkoztatnak mezőgazdasági szakembereket is. A megtermelt áruk számára folyamatosan biztosítják a felvevő piacot, ezzel külön team foglalkozik. Annak ellenére, hogy a fenti gyakorlatot szakmai és pénzügyi okokból nem tartjuk követendőnek, azt a gondolatot, hogy mindenképpen meg kell teremteni az aktív, tevékeny felnőttkor lehetőségét nagyon fontosnak tartjuk.

A farmok működése a szükséges szakmai és szervezési feltételek szempontjából mintául szolgál a felnőttek foglalkoztatásának megszervezésében, akkor is, ha városi környezet áll rendelkezésre.

Összefoglalva a külföldi példák tanulságait, a következőket állapíthatjuk meg:

Az autizmussal és értelmi sérüléssel élő felnőttek sikeres munkába állítása leggyakrabban része a teljes körű ellátásnak, mely az otthont, az autizmus terápiát, a sport és szabadidős tevékenységeket is magában foglalja. A működő centrumok általában 20–30 főt látnak el.

A munkavégzés szakmai feltétele, hogy kellő számú, az autizmus területén magasan képzett segítő álljon rendelkezésre.

A szükséges segítők számát nagymértékben befolyásolja, hogy milyen szintű önállóságot alakítanak ki a munkavállalók esetében.

Az önállóság kialakulása érdekében biztonságos, jól strukturált, vizuális támpontokat tartalmazó, az autizmussal élő személy megértéséhez adaptált környezetet javasolt létrehozni. Szükség lehet az eszközök adaptálására is. A munkafolyamatok megtanítása során a viselkedésterápiás technikák alkalmazása a legelterjedtebb.

A munkatevékenységek kiválasztásakor messzemenőig figyelembe kell venni a munkavállaló egyéni képességeit, érdeklődését, teherbírását. A munkatevékenységek sokfélék, a házimunka jellegű tevékenységekből is kialakítható később foglalkozás-jellegű munka (pl. mozik takarítása).

A munkaadókat meg kell győzni arról, hogy az autizmussal élő felnőttek számos kedvező tulajdonsággal rendelkeznek a munkavállalás szempontjából: kitartóak, megbízhatóak, precízek.

Minden esetben törekedni kell a valódi anyagi hasznot biztosító munkák megszervezésére, de feltétlenül szükséges az állami támogatás biztosítása is.

Az autizmussal élő felnőttek munkalehetőségei hazánkban

A sérült emberek munkavállalási esélyei hazánkban egyelőre általában nem túl biztatóak. Az értelmi sérült felnőttek többnyire csak rosszul fizetett, instabil munkahelyekhez juthatnak. Egy vizsgálat eredményei szerint az enyhe fokban értelmi sérültek 72%-a segéd vagy betanított munkásként helyezkedett el, (Gyenes S.-né – Pajor B.-né, 1993, Bánfalvy, 2000). Súlyosabb értelmi sérülés esetén elsősorban védett munkahelyek érhetőek el. Amennyiben az értelmi sérülés és az autizmus együtt jelenik meg, a munkába állás esélyei természetesen még kedvezőtlenebbek.

„A fogyatékosok munkavállalása három tényezőn múlik:

- a munkavállaló munkavégző képességén,
- a munkával kapcsolatos motiváción és
- a munkavállalók iránti munkaerőpiaci kereslet jellemzőin”
(Bánfalvy, 2000).

Az autizmussal és értelmi sérüléssel élő személyek esetében a munkavégző képesség és motiváció csak sok éves intenzív és szakszerű egyéni fejlesztéssel alapozható meg. A munkaerőpiacon való sikeres megjelenés szintén rendkívüli erőfeszítést igényel.

Biztató, hogy hazánkban is megjelentek olyan korszerű szervezetek, mint a Salva Vita Alapítvány, amelyek csökkent munkaképességű személyek egyéni munkába állításával

foglalkoznak. Ez a megoldás a nemzetközi példák alapján az autizmus területén is járható útnak látszik.

Magyarországon az autizmussal élők speciális szükségleteinek megfelelő ellátás jogszabályi és szervezeti keretei csak a 80-as évek végén, 90-es évek elején kezdtek létrejönni, főként az alsó fokú oktatásban. Más országok gyakorlatához hasonlóan először a tanköteles korú gyermekek számára létesültek olyan ellátási formák, melyek már alkalmazkodnak az autizmussal élők igényeihez, ugyanakkor ezzel párhuzamosan nem épült ki a szükséges differenciált ellátó rendszer felnőtteknek.

A Közoktatási Törvény 1993-as módosításakor teremtődött meg az autizmussal élők speciális ellátásának jogi háttere. Ezt több évig tartó civil szakmai és érdekvédelmi munka előzte meg, melynek során a szülők és szakemberek igyekeztek a döntéshozók figyelmét felhívni az autizmussal élők nehéz helyzetére. Miközben a szülők örömmel fogadták a létrejött szolgáltatásokat, néhány év elteltével újabb indokolt kérdés merült fel: hol fog élni és dolgozni gyermekük, ha véget ér az iskolai oktatás.

A különböző területek (egészségügy, szociális szféra) működését szabályozó törvények, jogszabályok nem állnak összhangban egymással az autizmus kérdésére vonatkozóan, így ma még hiányzik az ellátó rendszer kialakulásának egyik alapvető feltétele.

A Közoktatási Törvény lehetővé teszi az autizmussal élők speciális és integrált oktatását is. A gyakorlatban a súlyos állapotú, értelmi sérült és autizmussal élő gyermekek többnyire speciális csoportokban kaptak elhelyezést. A speciális csoportok előnye, hogy módszertani és tartalmi szempontból egyaránt alkalmazkodnak az autizmussal élő gyermekek igényeihez, hátrányuk, hogy ma még nem épül rájuk olyan szakképzés vagy egyéb szolgáltatás, amely a felnőttkorra megoldást jelentene.

Az autizmussal és értelmi sérüléssel élő gyermekek egy része értelmi szintjüknek megfelelő gyógypedagógiai intézményekben tanul, mely a legtöbb esetben továbbtanulási és munkavállalási szempontból zsákutcának bizonyul. Az így elhelyezett gyermekek általában nem fejlődnek megfelelően. Egy másik tipikus probléma, hogy a gyógypedagógiai iskolák a felső tagozatban a kezeletlen és zavaró problémás viselkedés miatt már nem tudják vállalni az autizmussal élő serdülő ellátását, szakiskolákban pedig csak elvétve találkozunk autizmussal élő serdülőkkel. A szociális viselkedés terén az életkor előrehaladtával megnőnek a környezet elvárásai, de az érintettek ezeknek általában nem képesek megfelelni.

A fenti okok miatt az autizmussal és értelmi sérüléssel élő serdülők és felnőttek jelentős része semmiképpen nem illeszthető be a meglévő intézmények életébe.

A 90-es évek közepétől elsősorban szülői kezdeményezésre megkezdődött a speciális lakóotthonok kialakítása, amelyek a későbbiekben a támogatott foglalkoztatás bázisául szolgálhatnak. Egyelőre a szükségesnél jóval kevesebb lakóotthon áll rendelkezésre, a foglalkoztatás kérdése pedig jórészt megoldatlan. Ma nem ismerünk olyan autizmusra specializált lakóotthont, ahol valódi munkát végeznének az ellátottak. A foglalkoztatás általában csupán a hagyományosan értelmi sérültek számára rendelkezésre álló tevékenységekre korlátozódik: pl. szövés.

Összefoglalva a fentieket, hazánkban országszerte megkezdődött a felnőttkori ellátás kialakítása, bár a munkába állítás még megoldatlan.

A következő fejezetekben az Autizmus Alapítvány Serdülő Házában évek óta folyó módszertani munkát mutatjuk be.

3. FEJEZET

Az autizmus alapítvány serdülő házának működése

Személyi és tárgyi feltételek

A Serdülő Ház átmeneti jellegű, nappali szociális intézmény, amely rendkívül indokolt esetben folyamatos bentlakásos, illetve krízishelyzetben alkalmoszerű ellátást is nyújt. Az idejárom fiatalok már befejezték általános iskolai tanulmányaikat, és egyéb intézményben nem folytatják azt.

A hét fiatallal négy tagú személyzet foglalkozik. A Serdülő Ház vezetője gyógypedagógus végzettségű, a munkatársak végzettsége szociális munkás és szociálpedagógus. A negyedik munkatárs pedagógiai asszisztens, aki jelenleg levelező tagozaton gyógypedagógus hallgató. A napi munkaidő nyolc óra, amelyből hat órát kell a fiatalok között eltölteni, a maradék két óra pedig felkészülésre (pl: foglalkozási tervek, eszközök készítése, szakirodalom olvasása) fordítandó.

Az épület egy faelemekből összeállított, kétszintes, körülbelül 200 négyzetméter alapterületű ház, amely a kerületi önkormányzattól bérelt telken található. Külön helyiség áll rendelkezésre minden tevékenységhez, úgymint munkához, közös fejlesztő foglalkozásokhoz, a szabadidő eltöltéséhez, mosáshoz. A házban két különálló mellékhelyiség és egy fürdőszoba van.

A Serdülő Ház 8–16 óra között fogadja a fiatalokat.

A Serdülő Ház célja

A fiatalok önállóságának a lehető legmagasabb szintre emelése az egyéni képességektől függően, minden területen.

A cél megvalósítását viselkedés-, illetve kognitív terápia alkalmazásával segítjük elő.

A speciális fejlesztés területei

Szociális interakciók

Az autizmus egyik meghatározó jellemzője a szociális készségek zavart működése, amely a mindennapi életben való eligazodás nehézségét eredményezi mind a súlyosan, mind az enyhébb fokban érintett embereknél. Ezen készségek fejlesztése kétszemélyes helyzetben és speciális, csoportos, szociális-kommunikációs foglalkozáson történik, amelyen a fiatalok napi rendszerességgel vesznek részt.

A kétszemélyes szituációban történő célzott fejlesztés az új, kialakítandó készségek tanítására összpontosít. A fejlesztést végző szakember jól strukturált, védett, nyugodt környezetet biztosít a célzott készség megtanulásához. Ez nem felel meg a mindennapi élethelyzeteknek, de feltétlenül szükséges. Amikor a kialakítandó készség már megalapozott, fokozatosan egyre inkább a hétköznapokhoz közelívé tehető a tanítási szituáció, míg az igazi élethelyzetekhez nem jutunk. A már megszerzett készségek szinten tartása, állandó gyakoroltatása is a mindennapok feladata a „megrendezett” és spontán adódó élethelyzetekben egyaránt (pl. megfelelő köszönési forma használata, segítségkérés stb.).

A speciális, szociális-kommunikációs foglalkozás célzottan olyan készségekre fókuszál, amelyek a társas helyzetek kialakításában, fenntartásában elengedhetetlenül fontosak, és többek között egy munkahelyen is nélkülözhetetlenek. A teljesség igénye nélkül felsorolunk néhány fejlesztésre kerülő készséget:

- mások jelenlétének, közelségének, esetleges érintésének elfogadása,
- a szabályok elfogadása, betartása,

- a figyelem meghatározott ideig történő koncentrációja egy adott feladatra,
- figyelem a társakra,
- kooperáció a társakkal,
- beszédértés és beszédhasználat fejlesztése többek között saját élmények megosztásával,
- várakozás a sorra kerülésre.

A foglalkozások nagyon kedveltek a ház lakói körében, általában igen jó hangulatban folynak. A fiatalok figyelnek egymásra, gyakran kérdés nélkül is segítenek társuknak. Jól ismert, sokat gyakorolt játékokat szívesen vezetnek, gond nélkül elfogadják azt a helyzetet, amikor társuk átveszi a szakember irányító szerepét, instrukcióit követik.

Nyelv és kommunikáció

A kommunikációs és a szociális készségek csak mesterségesen választhatók el egymástól, hiszen ahhoz, hogy kommunikációs helyzetbe kerüljünk, szociális interakcióba kell lépünk valakivel. A hétköznapi életben a nyelv és a kommunikáció közepé gyakran kerül egyenlőségjel. Az autizmussal élő személyek esetében viszonylag gyakran előfordul, hogy a nyelv – és természetesen egyéb kommunikációs eszközök (pl. gesztusok) és alternatív kommunikációs eszközök (pl. képek) – kölcsönösségen alapuló kommunikációs szerepét tanítani kell az érintetteknek.

A háznál foglalkoztatott fiatalok mindegyike használja valamilyen szinten és formában a nyelvet, mint kommunikációs eszközt. Öten verbálisan is, írásban is képesek bizonyos szinten kommunikálni, az egyik fiatal azonban csak írásban, egy másik pedig csak szóban. A kommunikáció funkciói közül spontán elsősorban a kérdés és a visszautasítás dominál. Kérésre

mindannyian adnak információt, a tanult módon felhívják magukra a figyelmet, illetve a szociális rutinokban is használják a nyelvet. Az érzelmekről, érzetekről történő kommunikáció komoly nehézségekbe ütközik mindannyiuknál, ennek következtében problémát jelent többek között a fájdalmak közlése.

Hasonlóan a szociális készségek területéhez, célzott beavatkozás történik mind csoportosan, a speciális fejlesztő foglalkozásokon, mind kétszemélyes helyzetben. A mindennapi élet teremtette szituációkat igyekszünk maximálisan kihasználni a kommunikációs készségek magasabb szintre emelése érdekében.

Munkaképességek és munkahelyi viselkedés

A ház lehetőségeiből adódóan a munkatevékenységek közül elsősorban az önkiszolgáló és a házimunkákon van a fő hangsúly. A fiatalok többnyire minden téren képesek ellátni önmagukat, illetve a ház körül adódó munkákat is ismerik, elvégzik. Ezek a tevékenységek nemcsak a mindennapi életben szükségesek voltak miatt fontosak, hanem alkalmasak a munkaképesség és a munkahelyi viselkedés kialakítására is, hiszen az összes tevékenységnek hasonló a folyamata:

- az adott, elvégzendő feladat megértése,
- a felhasználandó anyagok, eszközök előkészítése, elvétele ,
- az adott feladat elvégzése ,
- a késztermék és az eszközök helyre rakása,
- a munkaterületet takarítása.

A munkahelyi viselkedéssel is hasonló a helyzet, hiszen házimunkák végzése közben is fejleszhető ez a terület. Mindenfajta tevékenység közben elvárt például, hogy

- a munkát végző mások mellett dolgozzon,

- egy adott ideig folyamatosan, megállás nélkül végezze a feladatát,
- kérjen segítséget, ha elakad a munkavégzésben,
- alkalmazkodjon a megszokott rutinban bekövetkezett változásokhoz, stb.

Kognitív fejlesztés

Nagyrészt a fentiekhez kapcsolódik a kognitív készségek fejlesztése is. Bármilyen munka elvégzésénél elengedhetetlenül szükséges, hogy a tevékenységet végző személy figyelme egy adott ideig fenntartható legyen. Arra törekszünk, hogy ez az idő a lehetőségekhez képest, egyénileg változóan, minél hosszabb legyen.

A gondolkodás egyre rugalmasabbá tétele hangsúlyozott fejlesztési feladat. Merev gondolkodás esetén nehezen, vagy egyáltalán nem viselhetőek el a megszokott folyamatokban beállt változások. Rugalmas gondolkodás nélkül nem érthetőek az emberi viszonyok, így többek között a munkahelyi viszonyok sem.

Nagyon fontos tekintettel lenni arra is, hogy mindig legyen valami, ami sarkallja, motiválja az adott személyt a munka elvégzésére. Sok esetben a belső motiváció magában nem elég erős, így nekünk kell felajánlani valamit, ami a munka elvégzésére ösztönöz (pl. kedvelt étel, számítógépes játék, taps, simogatás, stb.).

Az akadémikus készségek területén szinten tartás történik annak érdekében, hogy a már megszerzett tudás ne halványodjon el. Új készségek kialakítására csak azoknál a fiataloknál törekszünk, akik egy adott területen még túlzott erőfeszítések megtétele nélkül fejleszthetőek, és érdeklődést mutatnak az adott ismeret iránt.

A szabadidő eltöltéséhez szükséges készségek fejlesztése

Ezen készségek birtoklása ugyanúgy hozzátartozik a mindennapi élethez, mint a már fentebb említetteké. Az autizmussal élő személyek számára gyakran pontosan úgy kell ezeket is megtanítani, mint egyéb készségeket. Nagyon fontos szempont, hogy úgy töltsse el szabadidejét az érintett személy, hogy ne okozzon kellemetlenséget a környezetének, és ő maga is jól érezze magát az adott időszakban. A munkavállalás szempontjából igen fontos a jelzett készségek kialakítása, hiszen minden munkahelyen vannak kávé, illetve ebédszünetek, amelyek a munkavégzéstől eltérően strukturálatlanok, így eltöltésük nehézségekbe ütközhet számukra. A Serdülő Házban hangsúlyt helyezünk arra, hogy egyéni és társas helyzetekben nélkülözhetetlen készségeket tanítsunk. Többek között megtanulják a fiatalok, hogy hogyan tölthetik el mások számára is elfogadhatóan a strukturálatlan szabadidejüket, vagy miről beszélgethetnek társaikkal az adott időszakban.

Testedzés

A jó közérzet fenntartásához elengedhetetlenül szükséges a rendszeres testedzés, a lehetőségekhez képest jó kondíció megszerzése, fenntartása. Jó kondíció kialakítása, fenntartása nélkül a terhelhetőség nem fokozható. Ezért heti rendszerességgel uszodába járunk, gimnasztikai gyakorlatokat végzünk, és ha az időjárás engedi, a közeli park tornapályáján futunk és végezzük el az előírt gyakorlatokat.

Az intézményben alkalmazott speciális módszertan

A továbbiakban rátérünk az intézményünkben évek óta következetesen alkalmazott speciális módszertan ismertetésére. Az autizmussal élő emberek korlátozottan képesek arra, hogy megtanuljanak térben, időben, és szociális környezetben tájékozódni. Problémáik vannak a nyelvi megértés és a kommunikáció terén, a sorrendiség felidézésében, saját viselkedésük megszervezésében, figyelmük összpontosításában, személyes emlékeik felidézésében. Percepciós készségeik is sérülhetnek. Éppen ezért a környezet kaotikus, értelmezhetetlen és félelmetes lehet számukra. Az általunk alkalmazott módszer segítséget nyújt a felsorolt sérülések, hiányos működések okozta hátrányok kompenzálásában. Meggyőződésünk, hogy ezzel nagymértékben támogatni tudjuk az autizmussal élő emberek boldogulását a mindennapi életben.

Az autizmus-specifikus környezet kialakításához G.B Mesibov és E. Schopler által kidolgozott TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children) – programot használtuk modellként. Ennek alapja, hogy átláthatóvá, kiszámíthatóvá tegyük az autizmussal élő emberek számára környezetük minden aspektusát. A módszer segítségével elsősorban a relatíve erős készségekre támaszkodunk, mint például a vizuális készségek, és kevésbé számítunk az alacsony szinten működőkre, mint például a verbális megértés (Hull – Andrews – Sanderson, 1996).

Tér – idő struktúra

A tér és idő egyénre szabott strukturálása látható támpontokat ad a tevékenységek önálló megszervezéséhez, így teremtve meg a kompetencia érzését és a környezet kiszámíthatóságát. A struktúra megteremtése során azokra az általános kérdésekre adunk választ, melyek minden ember számára fontosak

cselekvései tervezéséhez (Peeters 1997). Az alábbiakban ennek a segítő környezetnek az elemeit írjuk le részletesen.

A különböző aktivitások helyszíne

Első lépésként szükséges egyértelmű helyszíneket kijelölni a különböző tevékenységek végzésére, melyeket fizikailag (pl.: paravánnal) és vizuálisan (pl.: képekkel) teszünk egyértelművé (1.ábra). Külön helyszínt kap a munkavégzés, játék, stb., ahol mindig ugyanaz a dolog történik, mindig ugyanaz a funkció érvényesül (pl. a játék helyszínén kizárólag játszunk). Amennyiben egy színtérnek több funkciója van, zavart okozhat annak megértésében, hogy mit kell ott csinálni, mik az elvárások. Nem feltétlenül szükséges egy egész helyiséget biztosítani, esetenként egy funkciót egy asztal, vagy szőnyeg is jelölhet. Az egyén speciális szükségleteit figyelembe véve kell a teret strukturálni, melynek alapjául megfigyeléseink szolgálnak. Az ilyen módon strukturált tér biztonságérzetet ad az autizmussal élő emberek számára, hiszen mindig tudják, mire számíthatnak a különböző színtereken. A térbe beszűrődő zavaró vizuális ingereket paravánnal, fal felé fordított asztallal minimalizálhatjuk. Az ábrán a Serdülő Ház munkavégzésre kialakított szobájának elrendezése látható.



1. ábra

Mikor és mi történik?

Az autizmussal élő embereknek nagy nehézséget jelent az idő fogalmának megértése. Meg kell tanulniuk, hogy az életnek bizonyos ritmusa van, különböző események – melyek között többnyire összefüggés van – követik, illetve megelőzik egymást. Ennek megértése azért is különösen nehéz, mert az idő láthatatlan. A mi feladatunk azt láthatóvá, érzékelhetővé tenni (Peeters, 1997). A mindennapi életben ezt a célt szolgálják az órák és a naptárak, amelyek nélkül már elképzelhetetlen a mindennapok megszervezése. Az autizmussal élő emberek számára ezek az eszközök nem mindig jelentenek segítséget. Az egészséges emberek úgynevezett „belső forgatókönyvek” segítségével szervezik meg viselkedésüket (Peeters, 1997), ami elővetíti az elkövetkező eseményeket. Az autizmussal élő emberek esetében nem, vagy kevésbé működik ez a mechanizmus. Ezt a hiányosságot pótoljuk azzal, hogy kívülről megjelenítve vetítjük előre számukra a napi tevékenységeket. Ezt a célt szolgálja az egyénre szabott napirend, ami megmutatja az egymást követő tevékenységek sorrendjét, csökkentve a bizonytalanság okozta frusztrációt. A napirend tájékoztatást ad

arról, hogy mit és hol tegyen az illető személy, láthatóvá teszi az idő múlását és beosztását. A napirend egyéb kiegészítő információkat is tartalmazhat az egyéni szükségletekhez igazodva: például azoknak a személyeknek a fényképét, akik a tevékenységben részt vesznek, vagy a feladat elvégzéséért járó jutalom jelképét.

Az összeállításnál ügyelni kell arra, hogy biztosan érthető szimbólumszintet válasszunk, különben nem nyújt segítséget. Ehhez felméréssel meghatározzuk az egyén számára biztosan érthető szimbólumszintet. Ennek alapján a napirend lehet: tárgyas, képes (rajzos, fotós), képes–szóképes és írott.

Tárgyas napirend esetén a különböző aktivitásokban használt konkrét tárgyak, vagy kicsinyített másuk, illetve a tárgyak részei, metszetei jelölik az adott aktivitást. Ez akkor használható, ha a személy tud tárgyat tárggyal egyeztetni.

Képes napirend használatakor fotók vagy rajzok ábrázolják a tevékenységeket. Tárgyat – képpel, illetve képet – képpel egyeztetni tudó személynek készítünk ilyent.

Az *írott napirend* (2.ábra) szóképekből, feliratokból áll, ezt olvasni tudó, vagy bizonyos tanult szóképeket biztosan felismerő személyeknél lehet alkalmazni.

A *képes–szóképes napirend* (2.ábra) átmenetet képez a képes és az írott napirend között. Használatát indokolja, hogy a napirend bevezetésekor az esetek nagy többségében nem tudjuk még, hogy az a személy, akinek készült, képpé válik-e az írott napirend segítségével való tájékozódásra. A kép rögzülése a szóképpel együtt megkönnyíti az esetleges későbbi áttérést. A képes–szóképes napirend szóképesre történő váltása esetén fokozatosan csökkentjük a napirendi kártyákon szereplő képek méretét, ezzel párhuzamosan növeljük a hozzá tartozó szöveg betűinek nagyságát, mindaddig, míg végül csak a szöveg marad. Közben egyéb feladatokban gyakoroljuk a tevékenységek

képeinek, és szóképeinek összekapcsolását. Sok esetben az áttérés során arra van szükség, hogy egy kép helyett használjunk írott formát, és egyesével bővítsük azon kártyák számát, amelyeken már csak szóképek fordul elő.

2. ábra



A napirend használatakor figyelembe kell venni, hogy minden esetben az adott egyén számára átlátható időtartamot jelezzünk előre. A napirend hossza ennek megfelelően előre jelezheti: a soron következő tevékenységet, két vagy több egymást követő aktivitást, illetve a nap, esetleg a hét teljes programját. Az autizmussal és értelmi fogyatékossgal élő személyek általában maximum 6–8 órányi időtartamú programot látnak át.

A napirend elhelyezése elsősorban attól függ, hogyan tudja tulajdonosa a lehető legönállóbban használni. A konkrét tárgyas napirend tárgyait kézmagasságban lévő asztalra, polcra helyezük el, balról–jobbra egymás mellett. A napirend többi formájának stabil helye van. Rögzíthetjük a falra, így a napirenden szereplő szimbólumok egy alapra vannak tépőzár segítségével felerősítve. Lehetnek a kártyák egymás mellett, balról – jobbra, vagy egymás alatt, fentről – lefelé.

Az eszköz használatának legmagasabb szintje a hordozható napirend, amely egy névjegykártya-tartóba elhelyezett kártyasort jelent. Ezt használója mindig magánál tarthatja, még házon kívüli programok esetén is. Napi-, vagy hetirend egy füzetben, naptárban is vezethető, de ez nem jellemző az értelmi fogyatékossgal társuló autizmusban érintett populációra. A napirend használata a különböző típusok esetében eltérő. Természetesen ezt meg kell tanítani, mivel a szimbólumoknak eleinte nem feltétlenül van jelentéstartalma. Ilyenkor a fizikai segítség tűnik a leghatékonyabb eljárásnak. Tanítás során „árnyékként” együtt mozgunk az adott személlyel, levesszük a soron következő szimbólumot a napirendről, és elvisszük arra a helyszínre, ahol a jelzett tevékenység zajlik. A fizikai segítséget a tanulás ütemétől függően, fokozatosan halványítjuk. Tapasztalataink szerint a napirend használata még a halmozottan sérült személyek által is igen gyorsan elsajátítható, mivel jól

érthető jelentéstartalma van számukra, komfort-, és biztonságérzetük növekszik.

A konkrét tárgyas napirend használata a legegyszerűbb, az első tárgyat kézbe véve el kell menni az elvégzendő aktivitás helyszínére. Így válik érthetővé, hogy a különböző helyiségekben, asztaloknál mit kell, illetve lehet elvégezni.

A rögzített napirendek használatakor, a soron következő szimbólumot le kell emelni az alapról, és el kell menni a szimbólum ábrázolt helyszínre. , A könnyebb megértés érdekében az egyes tevékenységek helyszínén ugyanolyan jelképeket (ún. hívótárgyakat vagy hívóképeket) helyezünk el, mint amit a napirend tartalmaz. A napirend aktuális elemét a hívó-tárgy, vagy hívókép mellé kell egyeztetni a használat során. Ez a módszer lehetővé teszi, hogy az se felejtse el hova is indult, aki egyébként könnyen „elveszti” a lényeges információkat. A tevékenység helyszínének elhagyásakor a napirendi kártyát vagy tárgyat le kell venni az egyeztetési pontról, visszavinni a napirendhez, és az ott elhelyezett gyűjtődobozba tenni. Ezután következhet az újabb szimbólum. A szimbólumok visszavitele a napirendhez megerősíti, rögzíti a tevékenység -, illetve helyszínváltást.

A napirend használatának magasabb fokán már nem szükséges a helyszíneken egyeztetni a szimbólumokat. A napirend használója megnézi és megjegyzi, hogy mi a következő tevékenység, és elmegy a megfelelő helyszínre. Napirendre továbbra is szüksége van, hiszen az idő beosztásában segítséget igényel, illetve a sokféle tevékenység sorrendjének megjegyzése nehézséget okozna. Az ilyen napirendekben, ha szükséges, sokféle módon jelölhetjük azt, hogy éppen hol tart használója (pl. leveszi vagy megfordítja az elvégzett tevékenység szimbólumát, áthelyezhető pöttyöt vagy nyilat helyez az aktuális szimbólumra, attól függően, mi a leginformatívabb számára).

A hordozható napirend használatának alapfeltétele, hogy az egyénnek ne legyen szüksége a szimbólumok egyeztetésére a különböző helyszíneken. Ennek célja ugyanis, hogy bárhol, bármikor segítséget nyújtson. Célszerű a hordozható napirendet a lehető legkisebb méretben elkészíteni, így könnyű az adott személynek mindig magánál tartania, illetve kevésbé feltűnő. Szükség esetén természetesen meg kell oldani annak jelölését, hogy éppen melyik aktivitásnál tart az egyén.

Mennyi ideig tart az adott tevékenység?

Annak tanítása hogy, mennyi ideig tart majd egy tevékenység (munkafázis), és milyen módon kell azt elvégezni (munkaszervezés), az asztalnál történő strukturált munkavégzés során a legkönnyebb. Ez alapozza meg az önálló munkavégzéshez szükséges szervezési készségeket. A strukturált munka tanításának szempontja, hogy az érintett személy képes legyen az asztalnál ülni, figyelmét a feladatra koncentrálni, sorrendet követni, észlelni a feladat végét, különböző feladattípusokat önálló feladatváltással, kitartóan, minél kevesebb hibával végezni. A strukturált munka helyszínén az autizmussal élő személy a különböző munkakészségek gyakorlása mellett elsajátítja a munkahelyi viselkedést is. Eleinte személyes odafigyelést igényel, azonban a megfelelő vizuális segítséggel önállóvá válik. A vizuális segítségek használatát is ebben a szituációban képes a legkönnyebben elsajátítani, mert itt tudunk a legkönnyebben, legegyszerűbben vizualizálható különböző feladatokat adni számára .

Ebben a pontban először a munkarenddel kapcsolatos kérdéseket tárgyaljuk.

Az autizmussal élő személyek számára az időtartam nagyon elvont fogalom. Meg kell tehát oldani, hogy számukra konkrétan,

előre látható módon érzékelhetővé válják egy adott aktivitás hossza. Ezt a munkarend kialakításával oldjuk meg.

A munkarend megmutatja, hogyan juthat hozzá a személy a feladatokhoz, és milyen sorrendben kell elvégeznie azokat, valamint a feladatok mennyiségét is tudtára adja. Ennek lehetséges módjai a következők:

- a) A segítő a munkaasztalnál egyesével adja a feladatokat balról, és veszi el a kész feladatot jobbról.
- b) Az elvégzendő feladatok a munkaasztal bal oldalán vannak kikészítve, ahonnan el kell venni, elkészíteni, majd jobbra a kijelölt helyre tenni.
Azért tanítjuk a tevékenységvégzést balról – jobbra haladva, mert a mi kultúránkban az emberek balról – jobbra tanulnak írni és olvasni, ezen kívül sok más tevékenység is balról – jobbra irányul.
- c) A feladatok a személytől balra, ülő helyzetben elérhető polcon vannak elhelyezve, ahonnan fentről – lefelé elveszi, elkészíti, majd jobbra a kijelölt helyre teszi azokat.
- d) Az elvégzendő feladatok a munkaasztaltól egy – két méterre lévő polcon vannak, az egyénnek fel kell állni ahhoz, hogy a feladatot elvegye. A feladat dobozát a munkaasztalhoz viszi, elkészíti, majd jobbra a kijelölt helyre teszi. Ezt a műveletsort addig végzi, amíg a polcról el nem fogynak a feladatok.
- e) A feladatok a munkaasztaltól egy – két méterre lévő polcon vannak, melyen csak az egyén feladatai találhatóak. A feladatokat jelkártya párok segítségével (színek, számok, képek, stb.) veszi el a polcról, amelynek egyik fele az adott feladat dobozán, a másik pedig az asztalra, vagy az asztal melletti falra van kikészítve. A kártyákat egyesével kell a polchoz vinni, megkeresni a kártya párjával megjelölt

dobozt. A kézben lévő kártyát a polcra kell illeszteni, például tépőzár segítségével. A dobozt az asztalhoz viszi, ahol elvégzi a feladatot. Amint elkészült, a dobozt visszaviszi a helyére, amit az otthagyt jelkártya jelöl.

- f) A feladatok az asztaltól egy – két méterre lévő polcon vannak, ahol a saját feladatokon kívül még néhány másik feladat is elhelyezést nyert. Az asztalára készített jelkártyák segítségével kiválasztja azokat, melyeket el kell elvégeznie (a műveletsor egyéb lépései az előző pontban leírtaknak megfelelőek).
- g) A műveletsor az előző pontban leírtaktól annyiban különbözik, hogy a polc távolabbi helyen van elhelyezve, és sok olyan feladat is megtalálható rajta, amiket nem az egyénnek kell elvégeznie.

A feladatok száma egyéni képességektől függően 1-től, 5–6 feladatig emelkedhet. A rutin megszerzésének ideje alatt 3 – 4 feladat az ideális, a későbbiekben azonban a munkavégzésre fordítható idő, és a feladatok nehézségi fokának függvényében határozhatjuk meg a feladatok számát. Amikor a feladatváltás már nem okoz nehézséget, tehát kitartóan, folyamatosan képes dolgozni az illető felnőtt, lehetőségünk van arra, hogy egyetlen, a munkaidő egészét kitöltő feladatot adjunk. A feladatvégzés időtartama az egyéni képességtől függően, 5 – 6 perc lehet, majd fokozatosan elérhetjük az akár 45 perces munkavégzést is.

A nem asztalnál végzendő tevékenységek során az időtartamot folyamatára jelezheti előre, melyből világosan látszik, hogy akkor van vége a feladatnak, mikor annak utolsó lépését is elvégezte a személy. Amikor nem egy előre meghatározott feladatot kell elvégezni (pl. szabadidő, séta), az időtartamot

konyhai csörgőórával, vagy homokórával jelezhetjük. Amennyiben a személy képes az óra mutatóinak állását egyeztetni analóg órán beállított mutatóállással (ehhez nincs szükség kialakult időfogalomra), akkor az így jelölt „időpont” mutatja meg, mikor van vége az aktuális tevékenységnek. A felsorolt lehetőségeket természetesen kombinálni is lehet, az egyetlen szempont használatuk során, hogy érthető előrejelzést adó formát válasszunk az egyén számára.

Hogyan kell elvégezni a feladatot?

Ahhoz hogy a feladatokat önállóan képesek legyenek elvégezni a személyek, megfelelő szervezésben kell felépíteni azokat. A munkaszervezés megmutatja a feladat műveleti sorrendjét. Az asztalnál végezhető strukturált munka helyszínén általában egy feladatot tartalmazó tároló dobozokat használunk. Ezekben az alábbiak szerint szervezhetjük a feladatokat:

- *egydobozos – egylépéses feladat*: a doboz egy mozdulattal elvégezhető feladatot tartalmaz, (pl.: golyó benyomása lyukba),
- *egydobozos – kétlépéses feladat*: a doboz két rekeszre van osztva, a baloldaltól, a jobboldalra kell áthelyezni az eszközöket (pl.: karikák felfűzése botra),
- *egydobozos – három-, vagy többlépéses feladat*: a doboznak három, vagy több rekesze van (pl. golyóstoll összeszerelése),
- *alaplapos feladat* : a dobozban a feladat típusának megfelelően, az eszközök lépésekre bontva (külön tálcákban, zacskókban, borítékokban, stb.), és az alaplap találhatóak. Az alaplapon forma, szín, szám, vagy minta szerinti egyeztetéssel helyezhetők el az eszközöket tároló edények. Így a feladat helyes sorrendben végezhető el. Az

alaplapp megfelelő elhelyezését balról – jobbra, az asztalon lévő tépőzár, vagy jelzés segítheti.

A munkaasztalnál elsajátított szervezési készségek általánosítása

A munkaasztalnál elsajátított rutinok mind a munkarend, mind a munkaszervezés szempontjából teljességgel átvihetők egyéb, mindennapi helyszínekre. A tevékenységek lehetnek teljesen eltérőek, elvégzésük aspektusai azonban azonosak.

Egy tevékenységhez szükséges eszközöket, és a tevékenység elvégzésének sorrendjét megjeleníthetjük konkrét, kicsinyített vagy szimbolikus tárgyakkal, folyamatábrával (képes, illetve képes–szóképes), vagy folyamatleírás segítségével is.

Konkrét tárgyak segítségével oly módon vizualizálhatjuk a feladatot, hogy az abban felhasználandó tárgyakat kikészítjük egymás mellé, balról–jobbra, a szükséges mennyiségben.

A támogatás egyénre szabott megtervezése

Annak érdekében, hogy a munkarend és munkaszervezés kellően egyénre szabott legyen, minden esetben felmérést készítünk.

A felmérést és az egyénre szabott vizuális segítség kialakítását az úgynevezett feladatanalízis módszerével végezzük el. Ehhez egy táblázatot használunk (1.sz. melléklet). Miután eldöntöttük, hogy mi legyen a megtanítandó tevékenység, végiggondoljuk az elvégzéséhez szükséges lépéseket. Gyakran előfordul, hogy megkérünk valakit a munkahelyi vagy az otthoni környezetünkből, hogy végezze el az adott feladatot, mi pedig a táblázat bal oldalán jegyzőkönyvet készítünk a mozzanatokról. A felmérés adatait a jobb oldalon rögzítjük. A felmérést érdemes két főnek végeznie. Egyikük a feladatanalízis táblázatát tölti a tevékenység végzésével párhuzamosan, másikuk pedig segítőként vesz részt a felmérésben, oly módon, hogy a feladatvégzéssel megbízott, autizmussal élő személyt átsegíti az

esetleges elakadásokon. Az egyénnek először támogatás nélkül kell elvégeznie a feladatot. A feladatanalízis jegyzőkönyvében rögzítésre kerül a megoldás módja, a segítségadás szükségessége. A felmérésben résztvevő segítőnek, gyorsan kell a segítséget megadnia, ezzel megelőzve az ismeretlen feladat, és az annak megoldásában fellépő nehézségek által indukált, esetleg kialakuló viselkedésproblémákat. A feladatanalízis jegyzőkönyvéből egyértelműen láthatjuk, hogy egy adott tevékenység elvégzésének melyek azok a pontjai, melyek nehézséget okoznak a felmérésben résztvevő személy számára. Az így nyert információk alapján megtervezhető és kialakítható az egyénre szabott vizuális segítség rendszere, és a szükségletek szerint módosíthatóak az eszközök.

A munkavégzés folyamatának vizuális támogatása

A feladat-analízis eredménye útmutatást nyújt a személyre szabott támogatás megtervezéséhez. Ennek módja a különböző szinteken a következő lehet:

- a) A munkavégzést az annak elvégzéséhez szükséges, konkrét tárgyak előkészítésével segíthetjük. Például ha a feladat terítés, a tevékenység megkezdése előtt egy segítő előveszi a szükséges eszközöket, melyeket megfelelő sorrendben egymás mellé rak, ezzel megmutatva a terítés folyamatát, amely így önállóan elvégezhető lesz.
- b) Kicsinyített-tárgyakkal – melynek jelentését értenie kell az érintett személynek – jelenítjük meg a folyamatot a tárgyak sorozatával, egy alapon elhelyezve.
- c) A folyamatábra képek sorozata, melyek lehetnek fényképek, rajzolt képek, vagy sematikus ábrák. A terítés esetében például a tárgyak képei vannak egymás alatt vagy

mellett, sorrendben. Így a munkarend által biztosított, hogy minden eszköz az asztalra kerüljön.

- d) A munka megszervezését alaplappal biztosíthatjuk, amely az asztalra teendő tárgyak helyét alapformájukkal, vagy ennek körvonalalaival jelezzük. Ezt a későbbiekben kisebb-nagyobb körökké és vonalakká halványíthatjuk.
- e) A folyamatábra és a folyamatleírás közötti átmenet az olyan folyamatábra, ahol a képek alatt szóképek is megjelennek (3. ábra). Ennek akkor van jelentősége, ha feltételezhető, hogy idővel át lehet majd térni a folyamatleírás használatára (az áttérés menete a napirendhez hasonlóan történik).

3. ábra

- f) A folyamatleírás- szóképekből, feliratokból vagy mondatokból áll (pl.: tányérok; A tányérokot tedd az asztalra!)

A tevékenység végét az utolsó tárgy, kép vagy szókép jelenti. Ha szükséges, az utolsó lépés lehet annak szimbóluma, hogy: „Menj a napirendedhez!”.

A fenti segítségek használata:

Az elhelyezés a konkrét tárgyak esetében mindig a tevékenység helyszíne. A szimbolikus tárgyakkal, képekkel vagy szöveggel megjelenített folyamat tábláját elhelyezhetjük stabilan, a tevékenység helyszínén, vagy az adott helyszíntől függetlenül



egy közös vagy egyéni gyűjtőhelyen. Hordozható, a folyamatot

megjelenítő vizuális segítség használata esetén, a megfelelő kikeresése, és a helyszínre vitele is önálló feladat lehet.

Az itt felsorolt lehetőségek használata hasonló: balról – jobbra, illetve fentről – lefelé történik, a soron következő tárgyak elvételével, illetve a következő kép megnézésével, vagy szöveg elolvasásával. A tárgyas forma kivételével, egyéni szükség szerint itt is további segítséget jelenthet a mobil, kisméretű jel használata az aktuálisan következő tevékenység kártyájára helyezve, illetve az elvégzett lépést jelölő tárgy, vagy kép levétele.

Egyéb, kiegészítő vizuális segítségek alkalmazása is sok esetben indokolt. Közülük csupán néhány példa felsorolására van lehetőség, hiszen egyénenként, és helyzetenként is nagyon változatosak lehetnek. Az asztalnál végezhető, dobozba szervezett munkatevékenységek során további változat lehet, ha valamilyen módon megjelöljük az asztalon hogy hová kell a dobozt helyezni, amíg a benne lévő feladatot elvégzi az egyén. Egy tevékenység során használt eszközök ideiglenes helyét, vagy azt, hogy hová kell visszatenni, minden esetben megjelölhetjük a tárgyra emlékeztető geometriai forma felragasztásával, képpel, vagy szóképpel. A feladatanalízis, és az azt követő tevékenységvégzés során kiderülhet, hogy számos egyéb, apró segítségre is szükség lehet. .

A fent vázolt módszer alkalmazásával hozzásegítjük az autizmussal élő embereket ahhoz, hogy nem érintett társaikhoz hasonló módon viselkedjenek. A személyre szabott vizuális támogatás átsegíti őket a sérülésükből adódó nehézségeken. Ennek következtében a számukra egyébként kevésbé érthető, esetleg teljességgel érthetetlen világ érthetővé, bejósolhatóvá válik, a félelmeik, frusztrációik elhalványodnak. J. B. Freeman meglátása szerint a sokféle terápia, beavatkozás közül egyedül a megfelelő struktúra megteremtése állta és állja ki az idő próbáját (Freeman, 1997). Ebben a megfelelően strukturált környezetben

rögzült viselkedésmódok áttevődhetnek a strukturálatlan helyzetekbe is, és az autizmussal élő embereket képessé teszik arra, hogy társaik közé beilleszkedjenek. A környezet terápiai hatásának következtében viselkedésük módosul, a társadalom által elfogadott keretek közé kerül. Ennek példáját láthatjuk az Autizmus Alapítvány Serdülő Házában.

4. FEJEZET

A serdülő házban végzett tevékenységek

A fiatalok bemutatása

A Serdülő Házba járó fiatalok létszáma jelenleg hét, velük négy főnyi személyzet foglalkozik. A személyzet tagjai az autizmus témakörében szervezett továbbképzéseken, tanfolyamokon, tanulmányutakon vettek/vesznek részt, mind az országon belül, mind külföldön. Az aktuális szakirodalmat nyomon követik.

Az ideális személyi feltétel az 1:1 arány lenne, legalább napi hat órában, ez azonban anyagi okok miatt nem kivitelezhető. Külföldi tanulmányútjainkon 1:2 arányú ellátást is láttunk olyan intézményekben, ahol a fiataljainkhoz hasonló mértékben érintett személyekkel foglalkoztak. A személyzet ilyen arányú létszáma természetesen jelentősen befolyásolja az eredményességet. Intézményünkben napi négy óra alatt, 10–14 óráig dolgozik együtt a személyzet négy tagja, a fennmaradó időben pedig két-két szakember látja el a teendőket.

A fiatalok legfontosabb adatai:

Mindannyiukra jellemző, hogy az autizmus tünetei minden frekvencián területesen (szociális, kommunikációs és kognitív készségek) hangsúlyozottan jelen vannak. Az ettől való eltéréseket jelezzük.

M. (19), nő, értelmileg akadályozott, látás- és mozgásproblémákkal küzd.

D. (20), férfi, értelmileg akadályozott, viszonylag jó szociális készségek jellemzik.

Cs. (22), férfi, értelmileg akadályozott, gerincproblémákkal küzd.

A. (19), férfi, értelmileg akadályozott, gerincproblémákkal küzd.

É. (21), nő, tanulásban akadályozott, nem hall, nem beszél, pajzsmirigy-problémákkal küzd.

N (18), nő, tanulásban akadályozott, viszonylag jó szociális készségek jellemzik.

J (18), férfi, értelmi képességei átlagosak, de az autizmus tünetei igen súlyosak. (Viselkedése izolált, a legkisebb környezeti változások is feldúlják.)

D. nem tud írni és olvasni. CS, Z., A., és É., tanult, ismert szövegek elolvasására képes, J. és N. jól olvas és ír. É. nem beszél, M. és J. beszéde pedig jelentős részben érthetetlen. É. kommunikációs kártyákat használ, illetve tanult kéréseket, információkat leír. M. kártyákkal kommunikál, J. kérésre zsebszámológépébe írja be azokat a közlendőit, amit partnere verbális úton nem ért meg. D. és A. beszédének jelentős része echolált elemekből áll.

A fiatalok tájékozódását képes-szóképes és szóképes napirendek segítik. Képes-szóképes napirendet D. használ. Az önálló munkavégzés segédeszközei képes-szóképes folyamatábrák, illetve folyamatleírások. Tapasztalataink szerint a képes-szóképes folyamatábra-sorokat szívesebben használják a fiatalok munkavégzés közben, mivel számukra az így közvetített információk sokkal gyorsabban, könnyebben feldolgozhatók.

A fiatalok ismert térben jól tájékozódnak. A Serdülő Ház helyiségeit, azok funkcióit ismerik. Az intézmény környékén általuk gyakran látogatott helyszínekre (pl. bolt, cukrászda) eltalálnak. M. és J. az egyes tevékenységekre fordítandó időt saját

karóráján ő maga méri. É. számára egy-egy tevékenység végét játék órával jelezzük, a mutatók állását egyeztetni a falióráéval. A többi fiatalnak konyhai óra jelzi a tevékenységre fordítandó időt.

Ahhoz, hogy idáig eljussunk, nagyon hosszú utat kellett megtenni a fiataloknak. Sok-sok tanulás, gyakorlás, speciális, egyénre szabott támogatás tette lehetővé, hogy elérjék ezt a működési szintet, amelyen most vannak. É. például nem tudta adekvát, a környezete számára elfogadható és érthető módon kifejezni szükségleteit. Jelenleg azonban leírja, hogy mit szeretne, és a papírt annak a személynek adja át, aki segíteni tud neki. M. két évvel ezelőtt még elsápadt, remegett, lábai rogyadoztak, hangosan kiabált, ha nem a megszokott útvonalon indultunk el. Jelenleg már félelem és tiltakozás nélkül lép ki az utcára, képes választani, hogy melyik útvonalon szeretne eljutni egy adott környékbeli ponthoz. Az ilyen léptékű változások, eredmények elérését elsősorban a fent ismertetett módszertan alkalmazása tette lehetővé. Mindehhez rengeteg, évekig tartó munkára volt szükség mind az autizmussal élő fiatalok, mind a személyzet tagjai részéről.

A Serdülő Házban végzett munkatevékenységek

A fő hangsúlyt az önkiszolgálási- és házimunkák tanítására és elvégzésére fektetjük. Elvégzésük rendkívül fontos egyrészt ahhoz, hogy az autizmussal élő személy minél kevésbé tűnjön ki a környezetéből, minél nagyobb segítséget tudjon nyújtani a családjának vagy egy más közösségnek, amelyben él, másrészt ezek a munkafolyamatok alapul szolgálhatnak egy tényleges munkahely által elvárt tevékenység folyamatos végzéséhez. Az önkiszolgálási és házimunkák megtanulása és folyamatos végzése kapcsán a fiatalok eljutottak, a „valódi” munka

elvégzéséhez. Ezt a munkát jelenleg a merített papír készítése jelenti. Jellemzően adódóan elkülönül a tanult önkiszolgálási és házimunkáktól. A merített papír készítésének folyamata alkalmas arra, hogy a fiatalok kamatoztathassák a már elsajátított munkavégzési készségeiket. A munkafolyamat több szakaszra bontható, így a részfolyamatok végzésében még a leggyengébb képességekkel rendelkező fiatalok is bekapcsolódhatnak.

Az alábbiakban sorra vesszük a fiatalok által végzett konkrét munkafolyamatokat. Ezeket a munkákat minden fiatal végzi, egyéni képességei határozzák meg, hogy a teljes folyamatot látja el, vagy egy részfolyamatot. A hangsúlyt arra fektetjük, hogy mindenki önállóan végezze az adott tevékenységet, és önálló, kompetens személyiségként tapasztalják meg önmagukat (Gy. Stefanik, 2003.). Önálló munkavégzésről akkor beszélünk, ha a fiatal más személy segítsége nélkül látja el a feladatát. Ehhez nélkülözhetetlenül szükséges a strukturált környezet, az egyénre szabott vizuális segítség.

Merített papír készítése, a munkavégzéshez szükséges tér-idő struktúra kialakítása

Ez a munkafolyamat jelenti jelenleg a tényleges munkavégzést a házban. Tejes és üdítő dobozokat hasznosítunk, és készítünk képeslapot, ajándékkísérő kártyát, könyvjelzőt, melyekre szalvétából kivágott képeket ragasztunk speciális technikával. Szöveget zselés tollal, kézzel írunk rá.

A merített papír készítése kapcsán az alábbiakban bemutatjuk a folyamatot, ahogyan a tervezéstől eljutunk a megvalósításhoz. Ez a folyamat általánosan érvényes minden új munka kivitelezésekor, tehát egyéb munkák esetében is bemutatathatnánk, de jelenleg a merített papír készítése a legizgalmasabb tevékenységünk.

A helyszín kialakítása

A merített papír készítésének nincs nagy hely- és eszközigénye. Egy asztalnál dolgozunk, ami mellett két szennyestartó kosárban gyűjtjük a felvágatlan, illetve a felvágott dobozokat. Az asztalon egy olló, két tálca, két kisebb edény van, illetve egy



nagyteljesítményű turmixgép áll. Az áztatáshoz szükség van még egy-két műanyag vödörrre, a szárításhoz pedig egyik ablak üvegére. Komolyabb anyagi befektetést csak a nagy teljesítményű turmixgép jelent (1. kép).

1. A merített papír készítésének helyszíne

Az egyénre szabott tervezés

A munkafolyamatok tanításakor személyre szóló terveket készítünk, hiszen az egyéni képességekhez kell igazítanunk a megtanítandó munkát. Tervezéskor mind a formális (pl. pszichológiai tesztek), mind az informális (pl. a finom-motorikus

készségek feltérképezése) felmérések eredményeit szem előtt kell tartanunk.

Tisztában kell lennünk azzal, hogy egy adott munka milyen képességek birtokában végezhető el. Azt is figyelembe vesszük, hogy az adott fiatal mennyi ideig képes a figyelmét összpontosítani.

Felmérés

Amint eldöntöttük, hogy milyen munkát szeretnénk megtanítani a fiatalnak, feladatanalízist készítünk. Ebből a jegyzőkönyvből kiderül, hogy az adott tevékenység mely részeit tudja, melyeket nem tudja elvégezni a fiatal, megfelelő, használható sorrendben végzi-e el az egyes lépéseket, milyen részletességű vizuális segítségre van szüksége, és hogy kell-e valamit módosítanunk az eszközökön a munkavégzés hatékonysága, illetve biztonságossága érdekében. Merített papír készítése esetén leültetjük a fiatalat az asztalhoz, ahol ki van készítve egy doboz, meg egy olló, és csak annyit mondunk: „Vágd fel a dobozt!”. Ezután a fiatalra bízunk a feladat elvégzését, mi csak megfigyelőként vagyunk jelen, a tapasztaltakat feljegyezzük. Segítséget csak akkor nyújtunk, ha egy részmozzanatot nem tud megoldani, ezzel hozzásegítjük egy másik részmozzanat elvégzéséhez. Abban az esetben is közbelépünk, ha úgy tűnik, a fiatal megsérti magát az ollóval (2.sz.melléklet). Pontosan így készítünk feladatanalízist házimunka tanításánál is. Például az asztalra szerelt daráló mellé állítjuk a fiatalat, és azt az instrukciót mondjuk, hogy „Készíts zsemlemorzst!”. A továbbiakban jegyzeteket készítünk.

A vizuális segítség elkészítése, a szükségesnek látszó módosítások elvégzése az eszközökön

A feladatanalízis jegyzőkönyvét kiértékeljük, ennek alapján elkészítünk egy megfelelőnek tűnő folyamatábra-sort, és ha kell, módosítunk az eszközökön. A fenti példánál maradva elképzelhető, hogy a fiatal csak nagy ügyel-bajjal tudja szétvágni a dobozt, ugyanis annak alsó része és a teteje keményebb, mint az oldala, ha viszont ezeket levágjuk, mielőtt megkapná, gond nélkül el tudja végezni a munkafolyamatot. (Úgy is tervezhetjük, hogy két fiatal számára ez kooperációt jelentő feladat legyen: egyikük levágja a kemény részeket, a másikuk pedig felszabdalja az oldallapokat.) A másik említett tevékenységnél előfordulhat, hogy nagyon ügyesen végzi a fiatal a munkát, de nem tudja felmérni, hogy a kenyerek már elfogytak a darálóból, és ő már a lenyomásukhoz használt fából készült eszközt darálja. Ezt úgy küszöbölhetjük ki, hogy keresztben rászögezzük erre az eszközre egy lécdarabot abban a magasságban, amelynél nem mehet mélyebbre az adott eszköz a darálóba. Az ilyen átalakítások a személyzet leleményességén múlnak.

A segédeszközök tesztelése

A fiataalt újra leültetjük az asztalhoz azzal az instrukcióval, hogy „Vágd szét a dobozt!”, és természetesen rendelkezésére bocsátjuk az elkészült folyamatábrát, a módosított eszközt, illetve alapanyagot. Azonnal kiderül számunkra, hogy megfelelő támogatást nyújtottunk-e a munkavégzéshez. Amennyiben tévedtünk, újabb módosításokat végzünk, majd újra tesztelünk. Szükség esetén ezt többször is elvégezzük addig, amíg meg nem találtuk a módját annak, hogy a fiatal önállóan, más személy

fizikai/verbális segítsége nélkül legyen képes elvégezni a feladatot.

A munkafolyamat (részfolyamat) megtanítása

Vannak olyan munkafolyamatok, amelyek külön tanítás nélkül is elvégezhetőnek bizonyulnak, miután elkészítettük a megfelelő támogatást a fiatal számára. Azonban gyakran vannak külön tanulást, begyakorlást igénylő részletek. Merített papír készítésénél például hosszas gyakorlás eredménye megtanulni, hogy mennyire kell kinyomkodni a vizet a szűrőlapra tett masszából. A munkának ezt a lépését vizuálisan meg lehet ugyan jeleníteni, de az említett részmozzanatot csak teljes fizikai segítséggel lehet begyakoroltatni. A Serdülő Ház azon két fiatalja közül, akik képesek elvégezni a teljes munkafolyamatot, egyikük ennél a részmozzanathoz még mindig igényli a fizikai segítséget. A házimunkák közül kiemelt példánkhoz visszatérve szintén problémát jelenthet a nyomtaték erőssége.

Az adott munka beillesztése a fiatal heti rendjébe

A munka biztonságos, a személyzet egyik tagjának folyamatos figyelmét nem követelő elsajátítása után a megtanult munkát önálló munkaként beillesztjük a fiatal heti rendjébe. Eldöntjük, hogy hetente, illetve naponta hányszor, alkalmanként milyen időtartamban végezze az adott személy. Ennek eldöntésében az erre képes fiatal is részt vehet.

A munka időtartamának és hatékonyságának növelése

A munkavégzés időtartamát megpróbáljuk egyre növelni. Ezt elérhetjük úgy, hogy mindig eggyel több munkadarabot kap a fiatal, például a már a napirendjébe illesztett papírkészítéskor az első alkalmakkor csak három dobozt kell felvágnia, majd az egyéni lehetőségek figyelembe vételével fokozatosan emeljük a

dobozok számát. A másik lehetőség a munkavégzésre fordítandó időtartam növelése. Zsemlemorzsa készítésekor például csak három percig kell darálnia a fiatalnak, majd fokozatosan emeljük az időtartamot.

A mennyiség mellett figyelni kell a hatékonyság növelésére is. Ez többnyire igen nehéz feladat, megkívánja a személyzet valamelyik tagjának hosszabb-rövidebb ideig tartó, teljes vagy részleges fizikai jelenlétét is. Tudomásul kell vennünk azonban, hogy a fogyatékkal élők munkavégzése azt a hatékonysági fokot, amit az egészséges embereké, gyakran még akkor sem éri el, ha erejüket összpontosítva megtesznek mindent annak érdekében. A személyzet tagjaira hárul a felelősség, hogy ne feszítsék túl a húrokat, illetve ne fogalmazzanak meg lekicsinylően alacsony szintű célokat (Gy. Stefanik, 2003), hanem maximálisan legyenek tisztában az egyes, gondjaikra bízott emberek egyéni képességeivel. Ne várják el a képességek határának átlépését, illetve ne éljék meg személyes kudarcként a már nem fokozható eredményeket. Ennek szem előtt tartásával lehet csak mind a fiataloknak, mind a személyzet tagjainak harmonikus, nyugodt légkörben dolgozniuk.

A fiatalok motiválttá tétele a munkavégzésre

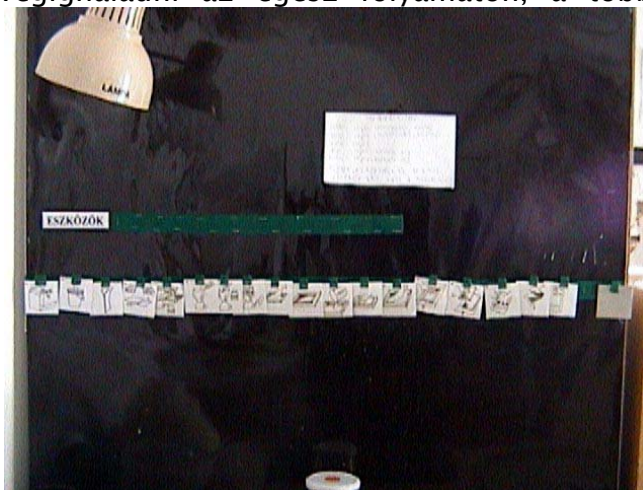
A fiatalok közül hárman örülnek az elkészült papírlapoknak, már akkor is szívesen nézegetik azokat, miután felkerültek az üvegre. Egyikük kivételével a többi fiatal is láthatóan kedvvel végzi a folyamat ráeső részét. Egy fiatal az általa választott étel vagy ital jutalom megszerzésének lehetősége teszi motiválttá a munka elvégzésére.

Az adatok rögzítése

A munkafolyamat ellenőrzésekor tapasztaltakat adatlapon rögzítjük (3.sz.. melléklet). Az ebből nyert információk alapján tervezzük meg az esetleges továbblépési lehetőségeket.

A merített papír készítésének részletes bemutatása

Az alábbiakban bemutatjuk a merített papír készítésének teljes folyamatát a folyamatábra-sor vonatkozó kártyáinak mellékelésével. Ismertetjük az adott részfolyamat elvégzése kapcsán felmerülő nehézségeket. A munka folyamatát 20 lépésre bontottuk, majd elkészítettük a folyamatábra-sort. Két fiatal tud önállóan végighaladni az egész folyamaton, a többiek több-

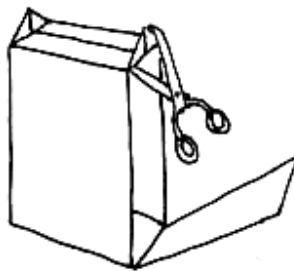


kevesebb részfeladatot végeznek. Egy fiatal az első lépéseket végzi csupán.

2. A merített papír készítésének folyamatábra-sora.

Az asztallal szemben elhelyezett, térelválasztóként funkcionáló szekrény hátlapján megtalálható a teljes folyamatábra-sor (2. kép), képpel kifelé fordítva viszont csak azok a kártyák vannak, amelyek az elvégzendő lépést/lépéseket mutatják. Amint a fiatal elvégezte az adott mozzanatot, befordítja a kártyát.

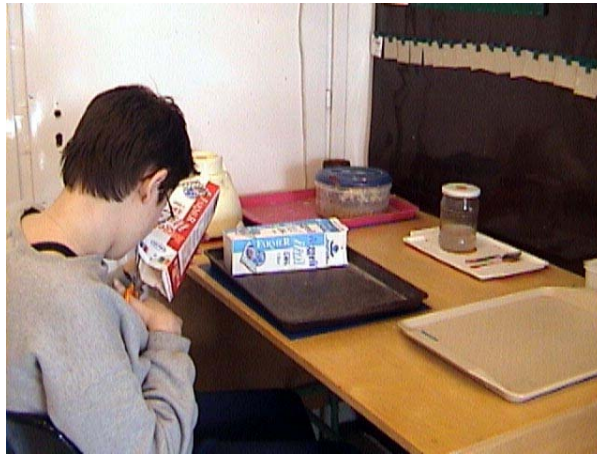
Az üdítős és a tejes dobozok szétvágása



4. ábra

A fiataloknak képességeikhez igazítva különbözőképpen adjuk az instrukciót azzal kapcsolatban, hogy mennyi dobozt kell felvágniuk.

- odakészítjük a felvágandó dobozokat (D.,M.),
- megmondjuk, hogy hány dobozt vegyenek elő és vágjanak szét (A.,Cs.,N.),
- megadjuk az időtartamot, amennyi alatt a dobozok felvágása a feladat (É.,J.).

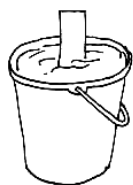


3. M. szétvágja a dobozokat.

M. olyan dobozokat kap, amelyeknek előre levágtuk a kemény alját és tetejét, mivel finommotoros készségei nincsenek azon a szinten, hogy ezt el tudja végezni (3. kép). A többiek maguk távolítják el a kemény részeket, majd ezeket kidobják a szemetesbe. A felvágott papírcsíkokat egy feliratozott szennyestartóban gyűjtjük. Azt mindenki azonnal megtanulta, hogy ez a művelet ehhez a tevékenységhez hozzátartozik. Amennyiben az asztalnál dolgozó fiatal a papírkészítés több lépésén halad végig, természetesen nem pakol el, hanem folytatja a munkát.

A papírcsík áztatása

Amint az 5. ábrán is látható, egy vízzel teli vödörbe tesszük a papírcsíkokat, egyszerre jó sokat. A vízben a papír 2-3 napig ázik. Ezt Cs. naptárában jelöli, és figyelmezteti a személyzetet, ha eltelt 3 nap. A következő művelet akkor végezhető el hatékonyan,



ha megfelelő ideig történik az áztatás.

5. ábra

6. ábra

Az újrahasznosítható részek szétválasztása a selejttől



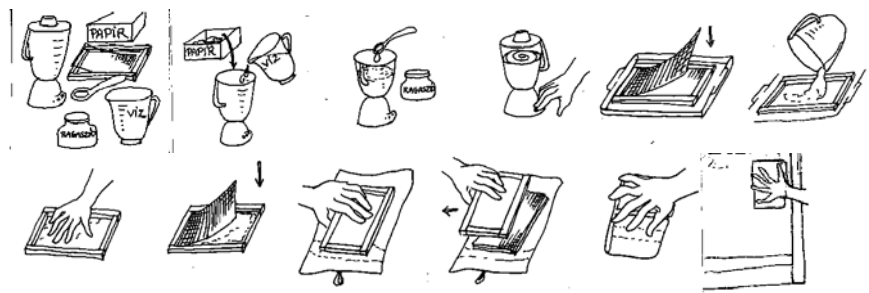
4. D. szétválasztja a hasznosítható részeket a selejttől.

A dobozok kétféle anyagból készülnek, az egyik részük papír, a másik pedig egy alufóliaszerű anyag. Ennél a lépésnél az a feladat, hogy ezeket szét kell választani egymástól (4. kép), (6. ábra).

Ez igen nehéz, jó finommotoros készségeket követelő művelet. Nehéz megfogni a vékony rétegeket és szétválasztani egymástól. Amint ez a kezdeti lépés megtörténik, már könnyen lehúzható az egyik réteg a másiktól. A. és D. nem tudja elvégezni a művelet legelejét, de ha előkészítjük számukra, a két réteget gond nélkül elkülönítik. Van olyan fiatal, akinek ez egy hosszadalmas folyamat (pl. D.), míg mások (pl. J.) szinte pillanatok alatt elkészülnek. Természetesen ennél a műveletnél is maximálisan figyelembe kell venni az egyéni képességeket. A

folyamathoz hozzátartozik még, hogy a papírrészt kisebb darabokra tépkedve, egy erre kijelölt dobozba kell tenni.

A papírlap elkészítése



7. ábra

A következő 13 lépést (7. ábra) folyamatosan kell elvégezni, nem lehet részletekre bontani, mert az alapanyag tönkremenne. Ezt a munkasort önállóan Cs. és J. tudja elvégezni. Képességei alapján É. is végezhetné, ő viszont borzadva ér hozzá ahhoz a masszához, amivel dolgozni kell, nem tudja elviselni, ha a kezéhez ragad, rázza, dörzsöli, a ruhájába keni a kezét. Más, fizikailag ehhez hasonló műveletnél – pl. pogácsa készítésekor a tészta gyúrása – is ez tapasztalható. Ennek következtében nem erőltetjük rá ezt a folyamatot.

A munkafolyamat kezdetén kétféle instrukció valamelyikét kapják:

- készíts x számú papírlapot, x időd van papírkészítésre.



5. J. kanállal kiméri a tapétaragasztót

A rugalmasság fejlesztése érdekében változtatjuk az instrukciókat. A papír készítésének lépései a következők:

- az eszközök előkészítése

Fontos, hogy minden eszköz kéznél legyen, mert gyorsan követik egymást a lépések, és nem célszerű közben el-elszaladni valamelyikért.

- Az alapanyagok (papír, víz, tapétaragasztó) beletevése a turmixgépbe.
- Kezdetben külön tanítási helyzetet jelentett a turmixgép tetejének megfelelő felhelyezése. A turmixolás idejét J. karóráján méri (6. kép), Cs. konyhai órával. A művelet mindenkinek nagyon tetszik. M. sosem tudta elviselni a turmixgép hangját. Amint a gép működésbe lép, fülét befogva, a lehető leggyorsabban kimenekül a konyhából. Tartottunk tőle, hogy mindennapi frusztrációt jelent majd számára ez a hang. Magunk is meglepődtünk, mikor néhány

alkalom után azt kérte, turmixolhasson ő is. Tetszett neki a művelet, a fülét nem fogta be, benne maradt a helyzetben. Azóta rendszeresen végzi a munkafolyamatnak ezt a lépését, sőt egy év elteltével azt is kezdeményezte, hogy a konyhában is használhassa a gépet.



6. J. karóján méri a turmixolás időtartamát

M. ebből a munkafolyamatból mást nem is tud elvégezni látásproblémái és gyenge finom-motorikája miatt. Viszont gyakran turmixol, amiből az következik, hogy J.-nek vagy Cs.-nek meg kell szakítania a munkát, majd egy idő elteltével továbbfolytatni. Cs.-nek ez már egyáltalán nem jelent problémát, J. is képes abbahagyni, majd folytatni a tevékenységet, de egyelőre még feszültté válik ettől. Ennek a képességnek a birtoklása - megszakítani egy adott munkavégzési folyamatot,

majd később újra dolgozni – egy nagyon fontos munkahelyi készség.

A következő művelethez egy speciális, de nagyon egyszerű, házilag is elkészíthető eszköz kell. Egy akkora méretű keretet készítünk, amekkora papírlapokhoz szeretnénk jutni. A kerethez méretre vágunk egy szúnyoghálót. A keretet egy tálcába teszi a fiatal (7. kép), majd beleönti a turmixolt masszát (8. kép). A személyzet tagjaira hárul annak kipróbálásahogy az adott méretű kerethez mennyi massa kell, és az mennyi alapanyagból nyerhető. A masszát kézzel eligazgatja, hogy mindenhová egyenletesen jusson (9. kép). Ez olyan pontja a folyamatnak, amelyet nem



7. Cs. a tálcába helyezi a keretet. 8. Cs. a keretbe önti a turmixolt masszát.

lehet képileg megjeleníteni, fizikai segítséggel kell megtanítani. Miután egyenletesen elosztódott az anyag, ráhelyezi a

szúnyoghálót. Ezzel együtt felemelhető az egész. Most viszont eljutottunk egy olyan munkafázis, amit teljesen önállóan még egyik fiatalnak sem sikerül elvégeznie: ki kell nyomkodni a vizet a masszából (10. kép). Nehéz érzékelni, hogy milyen erősséggel kell nyomást kifejteni. Ennél a műveletnél a személyzet egyik tagja ráhelyezi a kezét a fiataléra, és közösen dolgoznak. A művelet elvégzéséhez szükséges készség csak hosszú idő után alakul majd ki, de az is előfordulhat, hogy fiataljaink sosem jutnak ennek birtokába.



9. Cs. kézzel elegyengeti a masszát.

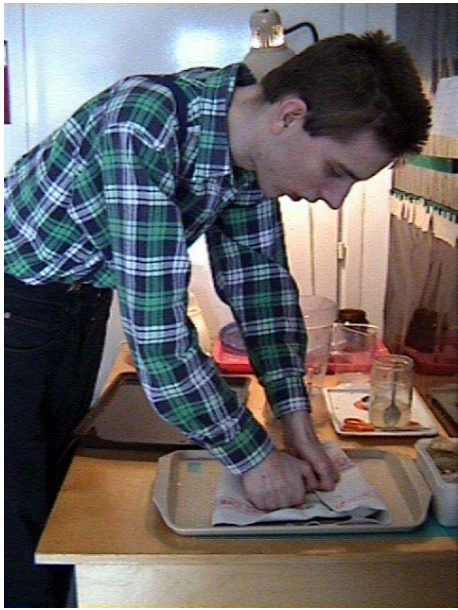


10. Cs. kinyomkodja a vizet a masszából.

A következő lépésként száraz tálcára, illetve egy kis törülközőre helyezi a fiatal a keretet, és a törülközőt nyomogatva még több vizet eltávolít a belőle (11. kép). Ennél a műveletnél

Cs.-nek még sokáig kell segítség. J. önállóan végzi ezt a mozzanatot.

A folyamat utolsó lépéseként egy kétszemélyes tennivaló következik. A munkafolyamatot végző személy a kezébe veszi a keretet úgy, hogy a háló alul van. A másik személy – a személyzet tagja, vagy valamelyik társa – leveszi a keretet (12. kép). A folyamatot végző fiatal az ablakhoz viszi, majd az üvegre tapasztja a papírlapot, és lehúzza a hálót (13. kép).



11. Cs. törölközővel itatja fel12. V. segít Cs.-nek eltávolítani a keretet.
a maradék vizet a masszából



13. Cs. üvegre tapasztja a nedves papírlapot.

Az eszközök tisztítása, elpakolása

Ezt a folyamat kb. 20 perc alatt végzik el a fiatalok. Az eszközöket, amit használtak, folyó víz alatt elmosogatják, a törülközőket kiterítik száradni.



8. ábra

Vasalás

20–24 óra elteltével a papír teljesen kiszárad, sértetlenül levehető az üveglapról. Többé-kevésbé hullámzó felületet kapunk, ezért gyakran ki kell vasalni. Teszünk rá egy vászondarabot, hogy ki ne szakadjon, meg ne pörkölődjön. Ez igen nehéz feladat, mert könnyen összegyűrheti a vasaló a papírt. Ezt jelenleg É. végzi.



9. ábra

Díszítés

Intézményünkben a fiatalok képeslap méretű papírt készítenek. Könyvjelző és csomagkísérő kártya készítéséhez sablont használunk, körberajzoljuk, majd kivágjuk. A díszítésnél

úgynevezett szalvétatechnikát alkalmazunk, ami nagyon jó kézügyességet, precizitást igényel. Önállóan N. és J. tudja elvégezni. Szalvéta mintázatát vágják ki, és a mintákat speciális ragasztóval felragasztják a merített papírra (14. kép).

Amint azt láthattuk, ez a munkafolyamat hosszú és összetett. Hogy végig tudják követni a fiatalok, az annak köszönhető, hogy az önkiszolgálási és háztartási munkák kapcsán megtanultak egy munkarendet és egy munkaszervezési rendszert, amibe már csak be kellett illeszteni ezt az újszerű munkafolyamatot.



14. Merített papírból készített, szalvéta-technikával díszített kártyák és levelezőlapok.

A munkavégzéssel kapcsolatos adatok rögzítése

Egy adott tevékenységgel kapcsolatos adatokat egy táblázatban jelezzük. A pozitívumok és a javítandók nem egységes mérce szerint dönthetők el, hanem az adott személy képességei szerint (lásd: 4.sz.melléklet).

A termékek értékesítése

Termékeinkből karácsony és húsvét előtt vásárt tartunk az intézmény dolgozói és a szülők számára. A fiatalok feladata

ilyenkor az eladandó termékek elrendezése, a vásárlók tájékoztatása, a termék eladása. Minden fiatal képességei szerint részt vesz ebben a tevékenységben.

Önkiszolgáló- és házimunkák

Az önkiszolgáló és házimunkák rendszeres, folyamatos végzése nagyban hozzájárult ahhoz, hogy a fiatalok újabb és újabb munkakészségeket sajátítsanak el, illetve rutint szerezzenek a munkavégzés során tanúsítandó viselkedésről. Ez tette lehetővé, hogy olyan összetett munkafolyamat elvégzésében, mint a merített papír készítése is hatékonyan részt tudjanak venni. Enélkül nem juthattunk volna el

Jelen tanulmányban nincs módunk az önkiszolgáló és házimunkák munkafolyamatait a merített papír készítéséhez hasonlóan részletesen ismertetni.

Az önkiszolgáló munkák egy része mindig is önkiszolgáló munka marad (pl. a személyes higiénéiával kapcsolatos tevékenységek), míg mások később már házimunkaként funkcionálnak. Az utóbbi csoportba tartozó munkák akkor számítanak önkiszolgáló munkának, ha csupán saját maga számára végzi el az adott személy (pl. megteríti saját magának az asztalt). Házimunkáról akkor beszélünk, ha az nem pusztán az egyén szükségleteit elégíti ki, hanem a társai számára is elvégez valamit (pl. megteríti az egész csoportnak az asztalt).

Takarítás

A ház minden helyiségében, illetve az utcán és az udvaron is



végzik ezt a munkát a fiatalok. Ősszel és tavasszal nagytakarítást végzünk, ilyenkor egy hét alatt mindent elmozdítunk a helyéről, minden sarkot, minden zugot felsöprünk vagy felporszívózunk és felmosunk, minden polcról lepakolunk, szükség esetén selejtezzük. Ebben a két hétben a fiatalok is, és a személyzet tagjai is aktívan dolgoznak. A fiatalok tisztában vannak vele, hogy ezek

15. M. ebédlőt takarít.

16. É. fürdőszobát takarít.

különleges alkalmak. A hétköznapiak során egy kialakult ritmus szerint végezzük ezeket a munkákat. A takarítások gyakoriságát a helyiségek funkciója határozza meg. A konyhát, az ebédlőt és a melléképületeket természetesen naponta kell takarítani, a többit elég heti egy-két alkalommal. A takarítás menete minden helyiségben azonos. A fiatalokat folyamatosan segíti. Az ábrásor nem tartalmazza a szükséges eszközök elővételét, majd elpakolását, mert ezek helyét már mindenki ismeri, és a csoport tagjai közül már mindenki tisztában van azzal, hogy ezek a műveletek hozzátartoznak a folyamathoz (15–16. kép).

Terítés

Ebben a munkafolyamatban a folyamatábra mellett alaplap is eligazítja a fiatalokat a munkavégzésben. Rendkívül nehéz ugyanis úgy megteríteni az asztalt, hogy minden a megfelelő helyre kerüljön. Kezdetben műanyag alátéteket használtunk, amelyre felragasztottuk az eszközök helyét jelölő ábrákat. Ez abból a szempontból nagyon praktikus volt, hogy csak akkor vettük elő, ha az adott személy enélkül nem tudta ellátni ezt a feladatot, illetve, ha felmérést szerettünk volna készíteni azzal kapcsolatban, hogy a fiatal hogyan boldogul vizuális segítség nélkül. Bonyolultnak bizonyult azonban a tisztántartása. Egyenként kellett vizes szivaccsal letörölni, majd száraz konyharuhával áttörölni. Hiába voltunk alaposak, nem sikerült mindig tökéletesen megszáritani az alátéteket, gyakran összeragadtak, szaguk is lett. Ennél sokkal higiénikusabban kellett megoldani ezt a kérdést. Jó minőségű viaszos vászon terítőt vettünk az asztalra, és erre készítettük el az alátétekével azonos vizuális segítséget. A tisztára törölt terítő tovább száradhatott a következő étkezésig. Amikor nem akarjuk használni ezt a vizuális segítséget, egy hétköznapi terítővel fedjük be az asztalt (17. kép).



17. M. megteríti az asztalt.

Mosogatás

Minden étkezés után elvégezzük ezt a feladatot. Reggeli és uzsonna után kevés az edény, nem okoz különösebb nehézséget. Ebéd után azonban – főleg, ha két fogásból áll – hosszú és fáradtságos munkát jelent. Elsősorban ezen könnyítendő, két olyan folyamatábrát készítettünk, amelynek segítségével az egyik fiatal elmosogatja az edényeket, a másik pedig előblíti, majd a szárítóra teszi. Így könnyebb a munka és a fiatalok szociális készségeit is fejleszti, illetve segíti szinten tartani: a munkát végzőknek el kell tudni viselniük egymás közelségét, figyelniük kell egymásra, kooperálniuk kell egymással. Egyeseknek ez a kezdeti időszakban igen komoly nehézséget jelentett. A személyzet egyik tagjának folyamatosan jelen kellett lennie, de néhány hónap alatt eljutottunk odáig, hogy mindenki szívesen dolgozik valamelyik társával együtt. Olyan párosunk is van, akik

folyamatosan beszélgetnek, nevetgélnek mosogatás közben (18. kép).

A Serdülő Házba jelenleg járó fiatalok mindegyike elfogadható minőségben végzi el ezt a munkát. Előfordul, hogy a hibákra ösztönzés nélkül, megfelelő formában figyelmeztetik egymást.



18. D. és A. mosogat.

Főzés

A főzés egyszerű ételek elkészítését jelenti, melyeket reggelire, uzsonnára fogyasztunk (pl. majonézes saláta, főtt virsli), illetve az ebédet egészítjük ki vele (pl. sütemény, puding). A főzéshez általunk készített, speciális szakácskönyvet használunk. A főzés első lépése mindig az eszközök előkészítése, majd a hozzávaló alapanyagoké, amelyek részletesen szerepelnek a szakácskönyvben. Ezután következik az étel elkészítésének apró lépésekre bontott leírása. Mind az előkészítési, mind a főzési folyamat rajzokkal is illusztrált. Ennél a tevékenységnél a tökéletesen önálló munkavégzés a tűzhely használata miatt nem kivitelezhető teljesen. Az intézményben gáztűzhely van, amelynek használata felügyeletet kíván.

Vásárlás

A Serdülő Házba az ebédet hozatjuk, a többi étkezéshez azonban mi szerezzük be a hozzávalókat. Általában kéthetente végzünk nagy bevásárlást egy szupermarketben, napi szinten pedig a kisebb, környékbeli üzletekbe járunk. A szupermarketbe 2–3 fiatallal megyünk. Indulás előtt mindegyikük kap egy saját vásárlási listát, amely vagy írott, vagy fényképes. A képességektől függően egyesek olyan listát kapnak, amelynek alapján csupán egy termékcsaládon belül (pl. tejtermékek) kell összeválogatniuk a megvásárolandó árut, míg a többiek többféle termékcsaládhoz tartozó árut is képesek megkeresni egy vásárlás alatt. Azt is megtanulják, hogyan kell viselkedni, mikor, kinek kell köszönni egy olyan személytelenebb helyen, mint egy szupermarket. A fizetést itt mindig a személyzet tagja végzi, mivel túl nagy az összeg, fiataljaink számfogalma pedig nincs ezen a szinten

A kisebb üzletekben sokkal több lehetőség nyílik a konkrét vásárlási feladat elvégzése közben a szociális készségek

gyakorlására is. A köszönés mellett itt már kérni is, fizetni is kell. Ide szintén vásárlási listával érkeznek a fiatalok, amely egyszerre 2-3- áruféleséget tartalmaz. Az árut mindenki el tudja kérni. (A nem beszélő fiatal az írott listáját nyújtja át az eladónak.). Egy fiatal maga számolja ki a fizetendő összeget, a többiek a segítő által kiszámolt pénzt adják át az eladónak. Ezekben a környékbeli boltokban már ismernek bennünket, jó kapcsolatban vagyunk az eladókkal, kérésünkre mindig a segítségünkre vannak, ha szociális, kommunikációs készségeket szeretnénk tanítani, általánosíttatni, gyakoroltatni a fiatalokkal.

Kézi mosás

Ezt a tevékenységet önkiszolgáló munkaként végzi az a két fiatal, akik az intézményen belül töltik az éjszakát. Kézvel alsóneműt és zoknit mosnak.

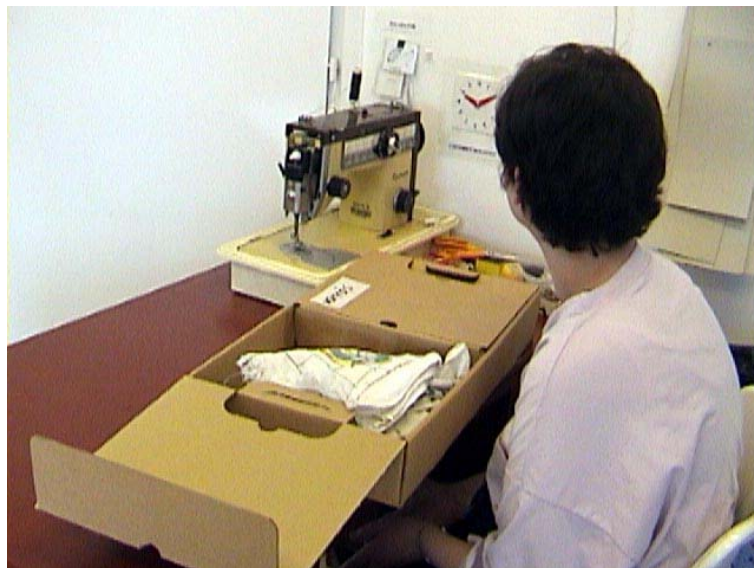
Gépi mosás

A gépi mosást természetesen automata mosógéppel végezzük, amelynek kezelési útmutatóját felhasználva készítünk folyamatleírást, illetve ábrasort. A fiatalok a színes- és fehérmosás funkciót használják.

Mindkét mosás folyamatához hozzátartozik a teregetés, majd a megszáradt ruhák leszedése és elpakolása is. Kéztörlők és konyharuhák mosásának első lépése ezek tisztára való kicserélése, a piszkosak szennyestartóba helyezése.

Varrás

A fiatalok a kézi varrást gyakorolják. Hatan előrajzolt keresztzemes mintát kivárnak. Hárman gombot, illetve kéztörlőre, konyharuhára akasztót is felvarrnak (19. kép).



19. É. előkészül a varráshoz.

Egyéb

Természetesen a felsoroltakon kívül akad még házimunka bőven. Részletesen azokat mutattuk be, amelyeket a Serdülő Ház valamennyi tagja megfelelő vizuális támogatás segítségével el tud végezni. Vannak azonban olyanok is, amelyekhez nem lehetséges pontos vizuális segítséget készíteni. Ilyen például a virágöntözés. Megjelölt pohár segítségével öntözhet ugyan virágokat a fiatal, de nem minden virág igényel ugyanannyi vizet, van amelyiket gyakrabban kell öntözni a másikkal, illetve lehetnek melegebb napok, amikor több víz szükséges. Ezek mind olyan helyzetfelmérést és döntést igénylő feladatok, amelyekkel fiataljaink önállóan nem, vagy csak nagy nehézségek árán tudnak megbirkózni.

A zsemlemorzsa készítését egy öreg kézi darálóval végzik fiatalok. Ennél a munkánál nehéz például meghatározni, hogy mennyit tegyenek a darálóba a különböző méretűekre tördelt száraz kenyérdarabokból. Nehéz a megfelelő nyomaték megtanítása is. Csak arra a fiatalra bízhatjuk a munkát, aki biztos, hogy nem nyúl bele a darálóba.

A fent ismertetett tevékenységek elvégzése hozzásegíti a fiatalokat ahhoz, hogy egészséges emberekhez hasonlóan sikerélményekhez jussanak, jobb közérzettel, nagyobb önbecsüléssel éljenek. A vizuálisan támogatott, áttekinthető, bejósolható környezetben biztonságban érzik magukat, minimális frusztrációt élnek át, ennek következtében viselkedésük hétköznapi, viselkedésproblémák megjelenése elenyésző. Életminőségük, életvitelük közelebb kerül egészséges társaikéhoz (20. kép).



20. A fiatalok társasjátékkal játszanak.

5. FEJEZET

Összefoglalás

Általános következtetések

Az Autizmus Alapítvány Serdülő Házában a mindennapi élet világosan strukturált, vizuálisan támogatott környezetben zajlik. Ez a környezet valamennyire eltér ugyan a mindennapokban megszokottól, de átláthatóságával, kiszámíthatóságával nagy segítségére van az autizmussal élő embereknek. Ebben a környezetben megközelítőleg úgy tudnak élni, mint egészséges társaik. Különösen jól körvonalazódik ez, amikor speciálisan nem támogatott körülmények közé kerülnek. É., aki a házban nagyon aktív, tevékeny életet él, otthoni környezetben, ahol nem kap speciális segítséget, naphosszat a fejét himbálva ül, és ezt többnyire csak az étkezéssel szakítja meg. Cs. órákig játszik ugyanazzal a számítógépes játékkal, vagy a forgószéken pörgeti magát az otthoni strukturálatlan helyzetben. Meggyőződésünk, hogy azzal tudunk a legtöbbet segíteni ezeknek az embereknek, ha biztosítjuk számukra a szükségleteikkel összhangban lévő támogatást.

A Serdülő Házban minden munkafolyamat azonos algoritmus szerint folyik. Első lépés a szükséges eszközök előkészítése, ezután következik a konkrét munka elvégzése, amelyet az eszközök helyükre tétele követ. A munka folyamatát minden esetben kisebb-nagyobb szakaszokra, lépésekre bontjuk attól függően, hogy milyen készségekkel rendelkezik az adott fiatal a kiválasztott munka elvégzéséhez. A munka megkönnyítésére, illetve biztonságossá tételére szükség esetén módosításokat is elvégzünk az eszközökön. Nem túllépve a fiatalok adottságainak,

képességeinek határait, különböző munkafolyamatokat tanítunk meg számukra, megalapozva ezzel egy esetleges későbbi, igazi munkahelyen történő helytállást. A fiatalok birtokába jutottak egy bárhol elfogadható munkahelyi viselkedésnek.

A munkavégzés elfogadása

A Serdülő Házba járó fiatalokról elmondhatjuk, hogy mindannyian elfogadták a munkavégzés szükségességének tényét. Ebben nagymértékben segítette őket a strukturált környezet, úgymint a különböző tevékenységek jól elkülönült helyszínei, illetve a vizuális támogatás. A ház helyiségeihez különböző funkciókat rendeltünk, így még a leggyengébb képességű fiatal számára is nyilvánvaló, hogy milyen tevékenységet kell elvégeznie, ha napirendje útmutatását követve bemegy egy helyiségbe. Rendkívül fontos, hogy mindenkinek van elegendő, működési szintjének megfelelő feladata.

A fiatalok megtanulták, hogy vannak a napnak olyan szakaszai, amikor – bizonyos keretek között – azt csinálhatnak, amihez kedvük van, illetve olyanok is, amikor egy meghatározott feladatot el kell végezni, még akkor is, ha fáradtak, vagy egyszerűen csak nincs kedvük hozzá. Megtanulták, elfogadták, hogy ez a mindennapi élet rendje.

A legmagasabb egyéni önállósági szint elérése

A Serdülő Házban elsődleges cél, hogy mindenki érje el a lehető legmagasabb önállósági szintjét, ami természetesen egyénenként változó. A feladat, munkafolyamat elvégzésében személyre szabott vizuális segítség alkalmazásával támogathatjuk a

fiatalokat abban, hogy más személyek fizikai/verbális beavatkozása nélkül dolgozhassanak, hogy önálló, kompetens személyiségként megtapasztalhassák önmagukat.

A munkakészségek kialakítása

A fiatalok a Serdülő Házban többnyire olyan tevékenységeket végeznek, amelyek alapjául szolgálhatnak egy esetleges későbbi munkavégzésnek. A házimunkák egész sorát végzik kézi eszközökkel és gépekkel egyaránt. Mindez a takarítói munka alapját képezi, esetleg konyhai kisegítő munkához nyújt ismereteket. Megtanulnak, gyakorolnak irodában végezhető kisegítő munkákat is, úgymint levélpapír összehajtása és borítékba helyezése, tűzőgép és celluxtépő használata, gemkapocs felhelyezése, esetleg fénymásoló kezelése. A merített papír készítését pedig egyes fiatalok akár üzemi keretek között is végezhetik majd.

Napjainkban azonban még nem bővelkedünk fogyatékkal élőket foglalkoztató munkahelyekben. Az elsajátított készségek mégis nagyon fontosak fiataljaink számára. Otthoni, illetve lakóotthoni környezetben nem szorulnak másokra, sőt, nagy segítségére lehetnek a mellettük élőknek.

A munkahelyi viselkedés kialakítása

A munkakészségek kialakítása mellett nagyon fontos a megfelelő, munkahelyen elvárt viselkedés elsajátítása. A Serdülő Házban arra törekszünk, hogy ezek a készségek a lehető legmagasabb szintre kerüljenek, és ott stagnáljanak.

Az első lépés a pontos megjelenés a munkahelyen, amit a Serdülő Házban az adott tevékenység helyszíne jelent. A munkavégzés folyamatosságára is hangsúlyt fektetünk. Mindenki olyan terjedelmű feladatot kap, ami elvégezhető az alatt az idő alatt, ameddig figyelmét összpontosítani képes. A fiatalok azt is megtanulják, hogy szükség esetén segítséget kérjenek. Gyakran alakítunk ki számukra olyan helyzetet, amikor ezt gyakorolhatják. Gondot fordítunk arra, hogy megtanulják elviselni, ha meg kell szakítani egy munkavégzési folyamatot, majd valamivel később folytatni kell tovább. Elsajátítanak szabályokat, előírásokat, amelyeket a biztonságos munkavégzés érdekében nem szeghetnek meg. A munkahelyi viselkedéshez hozzátartozik a szünetek eltöltése is. Megismerik, melyek azok a tevékenységek, amelyek ilyenkor végezhetőek (pl. walkman hallgatása, újság nézegetése). A társakkal való beszélgetéshez elsajátítanak kulcsmondatokat, beszélgetési sémákat, ám ezek alkalmazása az általánosítási nehézségek miatt problematikus, illetve nagyon sok függ az adott munkatársak szociális érzékenységén, hozzáállásán is.

A munkába állítás feltételei

A Serdülő Ház funkciója kettős: egyrészt otthon-jellegű ellátást biztosít, másrészt munkahelyként is működik. Az ide járó fiatalok számára a jelenlegi lehetőségek közül ez látszik a legmegfelelőbb

formának. Tényleges munkahelyet csak lokális vagy szociális integrációs formában (Csányi,2000.) tudunk számukra elképzelni. Egy üzemben akkor tudnának elfogadható munkát végezni, ha számukra egy külön helyen, a Serdülő Házéval azonos körülmények között dolgozhatnának és pihenhetnének a fiatalok (lokális integráció), illetve a tényleges munkavégzésen kívüli időt egészséges társaikkal töltenék (szociális integráció). Ennek elengedhetetlen feltétele természetesen, hogy legyenek munkahelyek, amelyek felvállalják fogyatékkal élő felnőttek speciális szükségleteit a legmesszemenőbbekig figyelembe vevő foglalkoztatását. Nincs a világnak olyan része, ahol ez az alapvető igény megnyugtatóan megoldott lenne. Mint már utaltunk rá, Patricia Howlin (Howlin, 2001) könyvében olvasható, hogy becslések szerint Angliában a fogyatékkal élő felnőttek csupán 30 %-a rendelkezik valamilyen munkahellyel. Hazánkban ez az arány jelentősen rosszabb. Úgy gondoljuk, hogy a jobb képességekkel rendelkező emberek nagyobb arányban rendelkeznek munkahellyel gyengébb képességű társaiknál, de Howlin szerint ebből a szempontból nincs jelentős eltérés (Howlin, 2001). Az autizmussal élő emberek szükségletei ugyanis alapvetően megegyeznek, hiszen az alaptünetek mindannyiuknál azonosak.

A munkába állás első lépése a munkakeresés. A nehezen megszerzett állás megtartása komoly nehézségekbe ütközhet. Az alábbiakban felsorolunk néhány olyan feltételt, amelyek megléte elengedhetetlenül szükséges ahhoz, hogy a már munkahellyel rendelkező, autizmussal élő felnőtt állása hosszú távon biztosítható legyen.

A Serdülő Házban ellátásban részesülő fiatalok számára most ez a környezet jelenti a munkahelyet. Ezért az alábbi feltételeket erre a helyszínre vonatkoztatjuk, kitekintve egy külső munkahelyi környezetre is.

A munkavállalás feltételei kétirányúak, és annak érdekében, hogy kölcsönösen elégedettek lehessenek, mind a munkavállalónak, mind a munkaadónak meg kell tudnia felelnie ezeknek..

A munkavállaló részéről:

1. *Biztosított legyen, hogy naponta megjelenik a munkahelyén.*

A Serdülő Házban ennek feltételei megvannak. A szülők rendszeresen, időben bekísérik gyermekeiket. Két családnak ez problémát jelent ugyan, számukra azonban heti négy alkalommal esti, éjszakai ellátást is nyújtunk.

Az autizmussal élő felnőttek közül sokan nem tudnak önállóan közlekedni, többek között azért, mert nincsenek azon a működési szinten, ami lehetővé tenné az útvonal megjegyzését, a közlekedési szabályok ismeretét, vagy azért, mert autizmusukból következően nem tudnak megbirkózni az utazás közben adódó szociális és kommunikációs helyzetekkel. Felnőttek esetében gyakran előfordul, hogy az idős szülők már nem tudják vállalni a kísérést. A problémamentes munkába jutáshoz az ilyen esetekben nagy szükség lenne a helyi önkormányzatok segítségére.

2. *Rendelkezzen az adott munka elvégzéséhez szükséges, megalapozott készségekkel.*

A Serdülő Házban ez a feltétel is biztosított. Intézményünkben arra törekszünk, hogy minden autizmussal élő ember elsajátítson, majd szinten tartsa a munkavégzéshez feltétlenül szükséges készségeket. Erre összpontosítunk attól a pillanattól kezdve, ahogy a gyermek/fiatal igénybe veszi az Autizmus Alapítvány szolgáltatásait. A korai fejlesztésben részesülő gyermekektől a Serdülő Ház fiataljaiig minden, ellátásunkban részesülő személy számára tanítunk különböző munkák elvégzéséhez szükséges

készségeket. A munkahelyen való megfelelő viselkedés készségeire is nagy hangsúlyt fektetünk.

3. Szabadidő eltöltésével kapcsolatos készségei legyenek azon a szinten, hogy pihenő időben ne zavarja társait.

Az autizmussal élő fiatalnak tudnia kell csendesen elfoglalnia magát strukturálatlan helyzetekben is. Ellenkező esetben a környezetét irritálja viselkedésével és ez komoly konfliktusokat válthat ki. Intézményünkben nagy hangsúlyt fektetünk a szabadidős készségek tanítására. Évek alatt jutottunk el oda, hogy a fiatalok nem pusztán sztereotip tevékenységeiket (pl. ujjak lebegtetése a szem előtt, tárgyak pörgetése) végzik az ilyen helyzetekben. Egy-egy fiatal 5-10 szabadidős program között tud választani. Kedvelt tevékenységek pl. a könyv, folyóirat, fényképek nézegetése, rádió és magnó hallgatása, rajzolás, levegőzés, séta, szundikálás, videó, számítógépes játék. Megtanulták ezeket váltogatni is. Nagy öröm a személyzet számára, hogy a fiatalok között ma már gyakran alakul ki spontán beszélgetés, sokszor hallani nevetgélést, és még az is előfordul, hogy mindenféle ösztönzés nélkül, vidám zeneszámra táncba kezdenek.

A munkaadó részéről:

Az alább felsorolásra kerülő feltételek természetesen a Serdülő Házban, mint munkahelyként funkcionáló intézményben adóttak, hiszen a személyzet attitűdje teljességgel pozitív, és mindent megtesz annak érdekében, hogy támogassa a fiatalokat.

1. Legyen képes elfogadni a munkavállaló autizmusából fakadó nehézségeit.

2. Körvonalazza, fogalmazza meg konkrétan a munkavállaló számára a munkahely elvárásait, az elvégzendő feladatot, valamint a biztonsági előírásokat.

3. Legyen képes legalább minimális szinten alkalmazkodni az autizmussal élő munkavállaló speciális szükségleteihez:

- kéréseit, utasításait egyszerűen, tömören fogalmazza meg, ne magyarázzon hosszadalmasan, körmondatokat alkalmazva,
- fogadja el, valósítsa meg a szakemberek tanácsait az egyénre szabott, támogatott munkavégzéssel kapcsolatban,
- vegye észre az esetleges atrocitásokat, szükség esetén nyújtson védelmet az autizmussal élő munkavállalónak azokkal a kollégákkal szemben, akik nem rendelkeznek megfelelő empátiás készségekkel.

A felsorolt elvárások megléte sem biztosítja feltétlenül, hogy az esetleges, tényleges munkahelyen betöltött állását képes lesz megtartani a fiatal. Bízunk abban, hogy a Serdülő Házban alkalmazott módszerek segítségével stabilan megalapozottá vált munkahelyi készségei birtokában pozitívabb kilátások elé néznek az érintett személyek.

Távolabbi célok

Az emberek számára a munkavégzés természetes velejárója pénzkereset. Ez a munkavégzés elsődleges ösztönzője, hiszen nélküle nem tudnánk fenntartani mindennapi életünket.

A Serdülő Házba járó fiatalok nem lesznek képesek önálló életvezetésre. Ez a tény azonban nem jelenti azt, hogy nem adekvát vágy, elvárás részükről, hogy munkájukért pénzt kapjanak ugyanúgy, mint az egészséges társaik. Ezt szem előtt tartva több ízben próbáltunk a Serdülő Házban végezhető,

fizetéssel járó bedolgozói munkát keresni. Többször közel jártunk a cél eléréséhez (pl. levelek borítékolása, szódásüveg tetejének összeszerelése), de a végső megegyezésig nem jutottunk el. Ennek elsődleges oka minden esetben az volt, hogy a Serdülő Ház folyamatos nyitva tartását nem tudja az Autizmus Alapítvány biztosítani. Ennek kizárólag gazdasági okai vannak. Folyamatos nyitva tartás esetén nagyobb létszámú személyzetre van szükség, és természetesen a közüzemi díjak is megemelkednek. A jelen helyzetben kilátás sincs arra, hogy ez biztosítható legyen. Távlati céljaink között azonban kiemelt helyet kapott valódi, fizetéssel járó munka megszervezése, ami még közelebb vinné hétköznapijait az egészséges társaik életformájához.

Az eddig elért eredmények alapja a nemzetközi tapasztalatok és a vonatkozó szakirodalomban alapján kiemelt feltételek megteremtése: megfelelő létszámú és az autizmus területén járatos segítők jelenléte, a környezet, az eszközök és a tartalom adaptálása az egyes érintett személyek igényeihez. Meggyőződésünk, hogy az autizmussal élő felnőttek ellátórendszerének fejlesztésekor, tervezésekor érdemes figyelembe venni a meglévő külföldi és hazai tapasztalatokat, annak érdekében, hogy kiegyensúlyozott, boldog és méltóságteljes életet élhessenek a felnőtt korú autizmussal élő személyek.

Felhasznált irodalom

- Balázs A.: Az autizmus korszerű szemlélete, Kapocs Kiadó, Budapest, 1997
- Balázs A.: Autista gyermekek az óvodában és az iskolában In: Illyés S. (szerk.) Gyógypedagógiai alapismeretek ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, 2000
- Balázs A. – Ószi P. – Prekop Cs.: Pedagógiai irányelvek, Kapocs Kiadó, 1997
- Bánfalvy Cs.: Fogyatékosság és szociális hátrány In: Illyés S. (szerk.) Gyógypedagógiai alapismeretek ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, 2000
- Baron-Cohen, S. – Bolton, P.: Autizmus, Osiris Kiadó, Budapest, 2000
- BNO-10 A mentális és viselkedészavarok osztályozása. Klinikai leírás és diagnosztikus útmutató, WHO-Magyar Pszichiátriai Társaság, Budapest, 1994
- Csányi Y.: A speciális nevelési szükségletű gyermekek és fiatalok integrált nevelése-oktatása In: Illyés S. (szerk.) Gyógypedagógiai alapismeretek ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, 2000
- Freeman, B. J.: Guidelines for Evaluating Intervention Programs for Children with Autism In: Mesibov, G. B. (szerk.) Journal of Autism and Developmental Disorders, University of North

Carolina School of Medicine, Chapel Hill, North Carolina,
1997.03

Frith, U.: Autizmus – a rejtély nyomában, Kapocs Kiadó, Budapest,
1989

Giddan, J. – Giddan, N. S.: European Farm Communities for
Autism, Medical College of Ohio Press, Toledo, 1993

Gillberg, C.: Autism: Integrational Approach – előadás a The
Social Brain című konferencián, Göteborg, 2003. március

Gy. Stefanik K.: Terápiás lehetőségek az autizmussal élő
gyermekes esetében In: Autizmus Kutatócsoport munkatársai
(szerk.), Előadások az Autizmus Kutatócsoport szakmai
napján, Kapocs, Budapest, 2003

Gyenes S.-né – Pajor B.-né: Utóvizsgálatok kisegítő iskolát
végzett fiatalok körében In: Gyógypedagógiai Szemle, 1993. 3

Happé, F. G. E.: Autism an Introduction to Psychological Theory,
ULC press, London, 1994

Holmes, D. L.: Autism through the lifespan: the Eden model,
Woodbine House Bethesda MD, 1997

Howlin, P.: Autizmus – Felkészülés a felnőttkorra, Kapocs,
Budapest, 2001

Hull, A.- Andrews, C. – Sanderson, N.: Classroom management
through the use of the TEACCH programme In:

Shattock,H.,Linfoor,G.: Autism on the Agenda Antony Rowe Ltd, Chippenham, 1996

Lord, C. – Rutter, M.: Autizmus és pervazív fejlődési zavarok, Kapocs Kiadó, Budapest, 1996

Peeters, T.: Autizmus, az elmélettől a gyakorlatig Kapocs Kiadó, Budapest, 1997

Sacks, O.: Antropológus a Marson, Osiris Kiadó, Budapest, 1999

Schopler, E.: Mesibov, G. B.: Autism in Adolescents and Adults, Plenum Press, New York, 1983

Mellékletek

.....
aláírás

2. sz. melléklet: feladatanalízis arról, M. hogyan vágja fel a dobozt

FELADATANALÍZIS

DÁTUM: 2002. október 2.

NÉV: M.

A FELADAT ELVÉGZÉSÉNEK LÉPÉSEI	A FELADATOT VÉGZŐ SZEMÉLY TELJESÍTMÉNYE
A doboz kemény aljának/tetejének levágása.	Próbál belevágni a doboz oldalába a kemény résznél, de az olló folyton lecsúszik. 5-ször próbálkozik így, majd lyukat akar fúrni az olló hegyével a kemény résznél. Az olló megcsúszik, majdnem megsérti a kezét. Elveszem a dobozt, levágom a kemény részeket.
A doboz oldalainak felvágása.	Ez a művelet nem okoz gondot számára. Megközelítőleg egyenlő csíkokra vágja fel a dobozt.

alírás

3 sz. melléklet: teljesítményt értékelő lap

ÉRTÉKELŐ LAP

DÁTUM:	NÉV:
TEVÉKENYSÉG:	
A TEVÉKENYSÉGRE FORDÍTOTT IDŐ:	
AZ ELKÉSZÍTETT MENNYISÉG:	
A MUNKAVÉGZÉS JELLEMZŐI:	
POZITÍVUMOK	NEGATÍVUMOK
JAVASOLT MÓDOSÍTÁSOK:	

JAVASOLT MÓDOSÍTÁSOK:

Két dobozt kelljen csak felvágnia egy alkalommal. Jutalmazzuk a két doboz folyamatos felvágását! A munka elkezdése előtt válasszon valamit jutalmai közül (pl.: édesség, taps)!

.....
aláírás