Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

TOVÁBBKÉPZÉS AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKEKKEL, FELNŐTTEKKEL ÉS CSALÁDJUKKAL FOGLALKOZÓ SZEMÉLYES GONDOSKODÁST VÉGZŐ SZEMÉLYEK SZÁMÁRA

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és
VEKOP-7.5.1-16-2016-00001
kiemelt projektek
Cím: 1071 Budapest, Peterdy u. 15.
E-mail: efop382@nszi.hu
E-mail: vekop751@nszi.hu

SZÉCHENYI 2020

MAGYARORSZÁG KORMÁNYA

Európai Unió
Európai Szociális Alap

BEFEKTETÉS A JÖVŐBE

A TOVÁBBKÉPZÉS CÉLJA

Célok:

A továbbképzés célja a személyes gondoskodás területén dolgozó segítő hivatású szakemberek számára olyan többlettudás biztosítása, amelynek birtokában képessé válnak az érintett családokkal folytatott munkában autizmus-specifikus, multidiszciplináris és rendszerszemléletű megközelítésre.
A továbbképzés során olyan széleskörű ismeretek nyújtására kerül sor, amelyek egyrészt az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos tudományos, korszerű és naprakész elméleti alapokat tartalmazzák, másrészt az autizmussal élő gyermeket/ felnőttet gondozó családok működési sajátosságaira vonatkoznak.
A továbbképzésen résztvevők ismereteket szereznek az autizmussal élő gyermekek /felnőttek szükségleteiről, és az eltérő szükségletekből fakadó eltérő nevelési módszerek, autizmus-specifikus támogatási lehetőségek alapjairól, eszközeiről, valamint a hatékony megküzdés lehetőségeiről.
A továbbképzés során a személyes gondoskodást végző szakemberek alkalmassá válnak az autizmussal élő személyek komplex ellátásában közreműködő intézményekkel és szakemberekkel való szakmai együttműködésre, specifikus, innovatív szolgáltatások fejlesztésében való részvételre.

BEMUTATKOZÁS, A TOVÁBBKÉPZÉS INDÍTÁSA

Bemutatkozás, tapasztalatok, motiváció, elvárások

- név
- foglalkozási terület
- klienskör
- feladatok
- gyakorlati tapasztalatok
- előzetes ismeretek
- a témához kapcsolódó nézetek
- a továbbképzéssel kapcsolatos motiváció
- a továbbképzéssel kapcsolatos elvárások

CSOPORTSZABÁLYOK

- Titoktartás
- Kommunikáció: egyes szám első személy, tisztelet
- Részvétel: aktivitás, önkéntesség
- Időkeretek: a nap kezdése, zárása, szünetek
- Technikai kérdések: mobiltelefon-használat, stb.

A TOVÁBBKÉPZÉS TELJESÍTÉSÉNEK FELTÉTELEI

- Záróteszt teljesítése
- Hiányzásra vonatkozó előírások

A TOVÁBBKÉPZÉS ÜTEMEZÉSE

1. nap

- Bevezetés, elvárások tisztázása, autizmussal kapcsolatos élmények, témához kapcsolódó nézetek

-Autizmus alapismeretek

2.nap

-Autizmus a családban; a diagnózis hatása a családra, a sérüléssel való szembesülés. -Hárítások és az elfogadás. A gyász szerepe

- Az autizmus hatása a családi alrendszerekre. A családi funkciók az autizmus tükrében.

-Családi életciklusok alakulása az autizmussal élő gyermeket/felnőttet gondozó családokban.

3. nap

-Alkalmazkodás és adaptáció. A reziliencia jelensége. A családi reziliencia.

-Az autizmus mint rizikófaktor.

-Rizikófaktorok és protektív mechanizmusok az autizmussal élő gyermeket nevelő családok számára. A hatékony segítő mint védőfaktor.

-Specifikus szolgáltatások autizmussal élő gyermeket nevelő családok számára.

4. nap

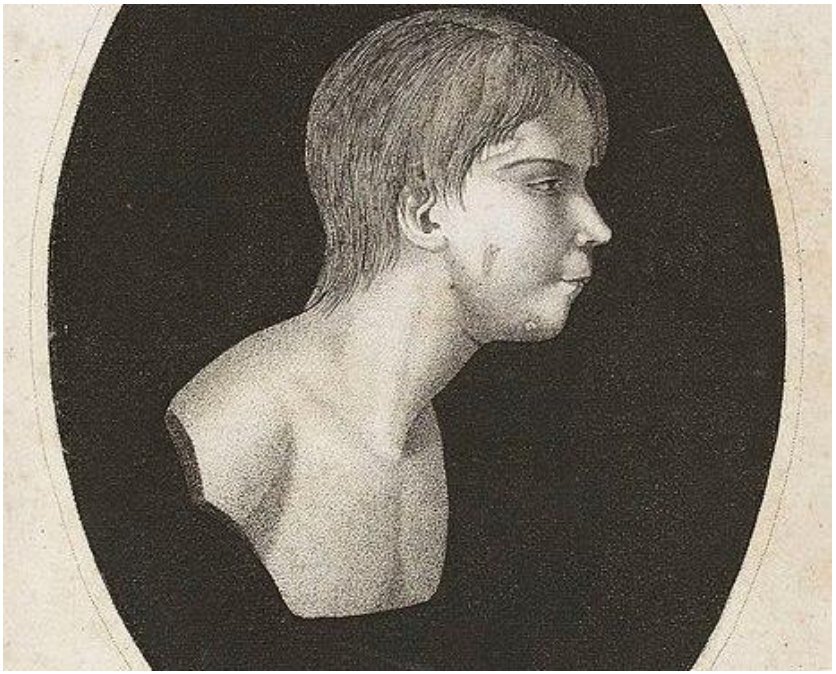
-Autizmussal élő személyek szociális ellátása; pénzbeli juttatások, intézményes ellátás

-A családsegítő szerepe

1. AUTIZMUS ALAPISMERETEK - 1.1. AZ AUTIZMUS TÖRTÉNETE

1798. Viktor - az “aveyroni” vad fiú

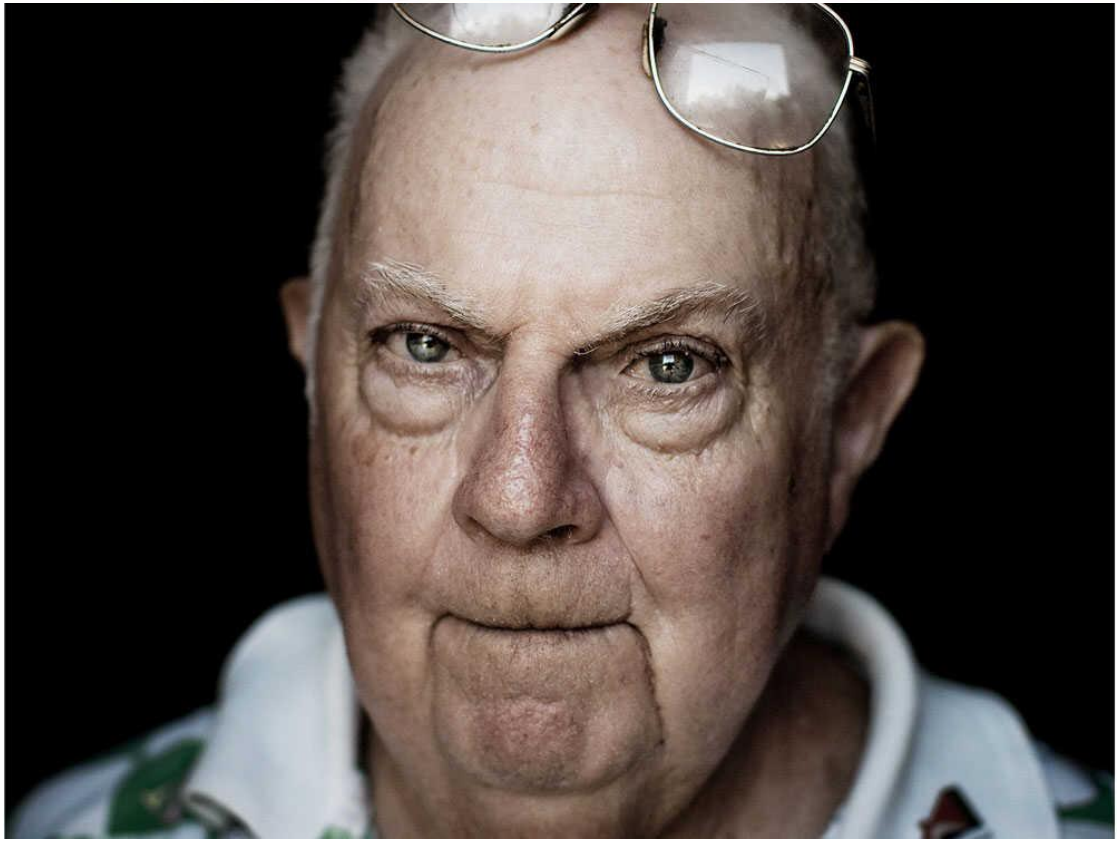
- Jean Itard megfigyelései
- Uta Frith feltételezése



1. Kép

(Kép forrása: https://hu.wikipedia.org/wiki/A_vad_gyerek)

1.1. AZ AUTIZMUS TÖRTÉNETE



Donald Triplett (1934 - 2016)

2. kép

(Kép forrása: www. npr.org)

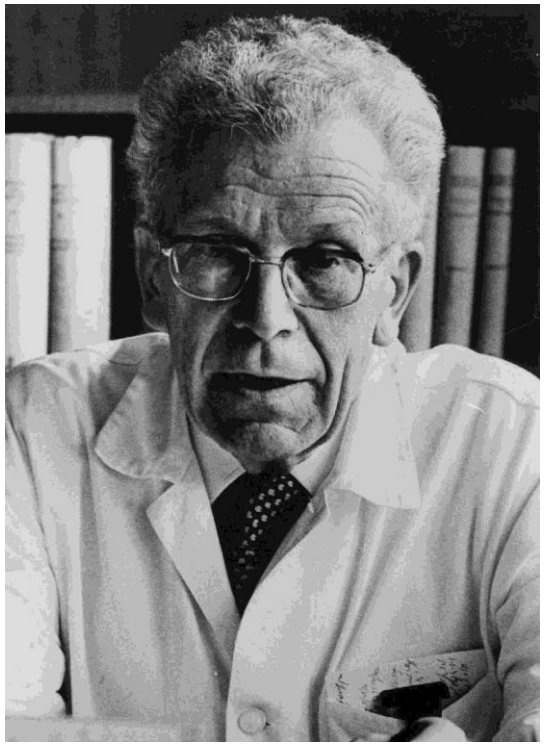
1.1. AZ AUTIZMUS TÖRTÉNETE



Leo Kanner

1943 – Baltimore

(Kép forrása: https://en.wikipedia.org/wiki/Leo_Kanner



Hans Asperger

1944 - Bécs

(Kép forrása: https://seriousmd.com/blog/philippine-national-autism-consciousness-week/

1.1. AZ AUTIZMUS TÖRTÉNETE

“*Feltételeznünk kell tehát, hogy ezek a gyerekek az érzelmi* ***kapcsolatteremtésre való képesség biológiailag meghatározott képesség veleszületett hiányával*** *jöttek a világra, ahogyan mások testi vagy értelmi fogyatékossággal születnek.”*

(Leo Kanner - 1943,id. Frith - 1991.)

1.1. AZ AUTIZMUS TÖRTÉNETE

„*Tekintetük jellegzetesen furcsa... Nem vesznek fel szemkontaktust... Úgy tűnik, rövid mellékes pillantásokkal vesznek tudomást környezetükről. Arckifejezésük és gesztusaik szegényesek…, sok azonban a sztereotíp mozgás. Ezeknek nincs jelentésük... A beszédhasználat mindig abnormális, természetellenes benyomást kelt. A gyermekek kizárólag saját indítékaikat követik, függetlenül a környezetük által felállított követelményektől. Egyszerűen nem lehet rávenni őket arra, hogy tanuljanak a felnőttektől vagy tanítóiktól. Érdeklődési körük izolált. Kiváló képességük lehet az elvont logikai gondolkodásra. Új egyéni szavakat alkotnak*.”

(Hans Asperger - 1944.,id. Frith - 1991.)

1.1.1. ÚT A MAI TUDÁSIG

- „fridzsider anya” hipotézis – Bruno Bettelheim
- 1960 - új szemlélet, tudományos igényű vizsgálatok elindulása
- szülői mozgalmak szerepe
- genetikai faktorok, organikus eredet bizonyítása, neurobiológiai kutatások, család-, és ikervizsgálatok
- diagnosztikus kritériumok
- „Wing-féle triász”
- az autisztikus állapotok széles spektrumának gondolata
- pszichológiai hátteret célzó kutatások
- beavatkozások fejlődése
- társ szakterületek bekapcsolódása (szociológia, pedagógia, foglalkoztatás), tágabb összefüggések vizsgálata

1.1.2. FOGALOMHASZNÁLAT

- Kanner, 1943
- az autizmus mint önálló kategória a diagnosztikus osztályozásban- 1980! (DSM-III, BNO)
- BNO-10: pervazív fejlődési zavar, gyermekkori autizmus, atípusos autizmus, Asperger-szindróma
- DSM-V: autizmus spektrumzavar
- Egy nyelvet beszélünk? “Autisztikus” - Mit jelent?
- Az enyhe érintettség nem feltétlenül jelent enyhe következményeket!

1.1.2. FOGALOMHASZNÁLAT

autizmussal élő személy vs. autista ember

„Az autizmus nem olyasmi, amije csak úgy van az embernek; nem egy “burok”, amibe az ember be van zárva. Az autizmus mögött nincs normális gyerek. Az autizmus a létezés egyik módja. Mindent átható (azaz pervazív); minden tapasztalásban, érzékelésben, gondolatban, érzelemben, és találkozásban jelen van, a létezés minden egyes elemét áthatja. Az autizmust nem lehet leválasztani az emberről – és még ha le is lehetne, az az ember már nem lenne ugyanaz.”

(Jim Sinclair)

1.1.3. HÁTTÉR, GYAKORISÁG

- Genetikai meghatározottság
- család - és testvérkutatások - egypetéjű ikerpárok 60-90%-ban konkordánsak, kétpetéjű ikerpárok esetében ez az arány 10%
- férfi - nő arány: 4,3 : 1
- autizmus és intellektuális képességzavarral való együttjárás arányainak változása

- Környezeti tényezők - mit tekintünk környezeti hatásnak?

Sokkoló adatok:

1/38; 1/59; 1/68; 1/100

EBÉDSZÜNET

1.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR FOGALMA, TÜNETTANA, SOKSZÍNŰSÉG
1.2.1. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR FOGALMA

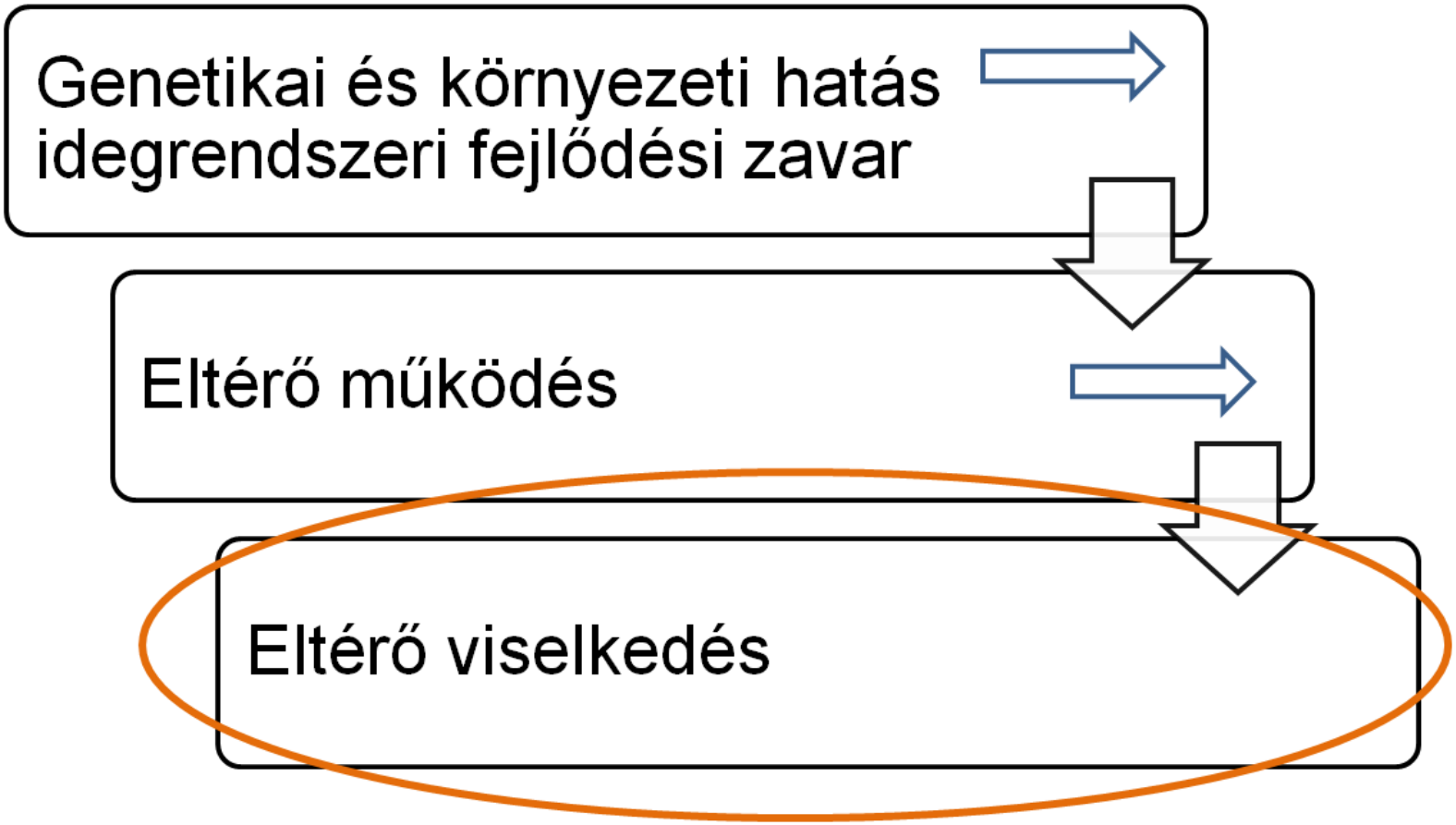
„Az autizmus a központi idegrendszer neurobiológiai fejlődési zavara, illetve az ennek következtében létrejött komplex szindróma, amely a kommunikációt, a szociális kapcsolatokat, valamint a rugalmas gondolkodást., és viselkedésszervezést megalapozó készségek minőségi sérülését jelenti."

(Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve, 1998)

„Az autizmus spektrum zavar az idegrendszeri fejlődés sajátos útja, amely etiológiai hátterét és jellegzetes viselkedéses mintázatait tekintve egyaránt heterogén. Egységességét az úgynevezett "autisztikus triász/diád" adja. Az autizmus spektrumába tartozó állapotok egész életen át befolyásolják a fejlődést és a viselkedést. Az összetett biológiai háttér közvetlenül jelenleg nem befolyásolható, azonban az egyénre szabott, autizmus specifikus, komprehenzív, eklektikus pedagógiai-pszichológiai beavatkozások jelentős fejlődést, életminőség-javulást eredményezhetnek."

(Emberi Erőforrások Minisztériuma szakmai irányelve, 2020)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - MIT LÁTUNK?



1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG ÉS HASONLÓSÁG

A viselkedés és a fejlődés útja végtelenül sokszínű lehet.

A sokféle tünetből álló halmaznak a diagnózis szempontjából három kulcsfontosságú viselkedéstípust tartalmaznia kell:

-“*A gyermek társas kapcsolatai és társas fejlődése eltérnek a tipikustól,*
-A gyermek nem sajátítja el a kommunikáció megszokott eszközeit,
-A gyermek érdeklődése és aktivitása beszűkült és repetitív jellegű, ahelyett hogy rugalmas és képzeletgazdag volna.”

(Baron-Cohen, Bolton 2000.)

DSM-V: autisztikus triász helyett → autisztikus diád!

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG ÉS HASONLÓSÁG

Autizmus spektrum:

a sérült területeken a tünetek megnyilvánulási formái igen változatosak lehetnek az életkor, az intelligenciaszint, autizmus súlyossága, a beszéd és a beszédértés szintje, a személyiség, a környezeti hatások, az egyéb társuló betegségek, állapotok függvényében.

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG - KOMMUNIKÁCIÓ

„Rengeteg időbe telt, amíg rájöttem, hogy az emberek, amikor beszélnek, esetleg a figyelmemet akarják felhívni.”

„Nem kommunikáltam beszéd útján, nem azért, mert képtelen voltam megtanulni a nyelv használatát, hanem azért, mert egyszerűen nem tudtam, hogy a beszéd erre való.”

(Jim Sinclair)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG - KOMMUNIKÁCIÓ

„Emlékszem, hogy amikor kicsi voltam, a beszéd egyáltalán nem tűnt számomra fontosabbnak a többi hangnál. Egy ideig úgy tűnt, hogy a beszédhangok csak úgy egymásba olvadnak anélkül, hogy bármi értelmük lenne, és olyan zavaros betűhalmazt alkotnak, amelyet nagyon nehéz reprodukálni, nem hogy megérteni.”

(Therese Joliffe

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG - KOMMUNIKÁCIÓ

Van, aki

-nem beszél és van, aki nagyon jól, sőt szokatlanul sokat beszél és sokat vagy furcsa dolgokról kérdez;

-beszél, de keveset és máshogy, pl. korábban hallott kifejezéseket, mondatokat ismétel;

-jól beszél, mégis nehezen lehet vele beszélgetni, vagyis egymás mondandójára építkezve társalogni;

-rosszul érti a szavakat és mondatokat, és van, aki jól ért, de mégis gyakran félreérti vagy szó szerint értelmezi amit hall;

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG - KOMMUNIKÁCIÓ

- ritkán vesz fel szemkontaktust, van aki gyakrabban, de mégis kevéssé tud a tekintetével egyértelműen üzenni a másik embernek, vagy a beszélgetést, közös játékot a tekintetével kísérni, szabályozni;
- alig használ gesztusokat, kevés érzelem vagy üzenet olvasható le az arcáról, és kevéssé is érti ezeket a jelzéseket, és van aki szélsőségesen használja eszeket a kommunikációs eszközöket

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – TÁRSAS VISELKEDÉS

„Az iskolában csak az osztályteremben volt némi biztonságérzetem. Az összes többi hely azonban – a büfé, a játszótér, az ebédlők – olyan volt, mint egy rémálom. Fogalmam sem volt, hogy viszonyuljak a többi gyermekhez, és az időm a tőlük való félelemben telt el. Nem értettem, miért viselkednek úgy, ahogyan viselkednek, és hogy ez a viselkedés mit jelent.”

(Sean Barron)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – TÁRSAS VISELKEDÉS

„… a többi diák csúfolódásának és zaklatásának komoly célpontja lettem, igaz, ekkoriban kezdtem megtanulni, hogyan védhetem meg magam, és arra is rájöttem, hogy az emberi viselkedésnek és magatartásnak sok olyan íratlan szabálya van, amelyeket rajtam kívül mindenki ismer.”

(Marc Segar)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – TÁRSAS VISELKEDÉS

“Ha a normális emberek egy idegen lényekkel teli bolygón találnák magukat, valószínűleg megijednének, em tudnák, hogyan illeszkedjenek be, és minden bizonnyal nehezen tudnák megérteni, hogy az idegen lények mit gondolnak, hogyan éreznek és mit akarnak, és hogyan kell megfelelően reagálni ezekre a dolgokra. Ilyen az autizmus.”

(Therese Joliffe)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – TÁRSAS VISELKEDÉS

Van, aki

-nem közeledik másokhoz és nem kezdeményez kapcsolatot másokkal, sőt talán el is utasítja ha hozzá közelednek, de van aki túl sokat és szokatlanul, olykor gátlások nélkül közeledik másokhoz;

-nehezen barátkozik a kortársaival és nehezen találja a helyét a közösségben, mások jobban beilleszkednek a csoportba, de akkor érzik biztonságban magukat, ha ők irányítják a többieket;

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – TÁRSAS VISELKEDÉS

-Figyelmen kívül hagyja a társas együttlét szokásait, a viselkedési szabályokat, a helyzetnek nem megfelelően viselkedik, és/vagy oda nem illő megjegyzést tesz anélkül, hogy annak hatásaival tisztában lenne.

-Nem tudja pontosan kifejezni az érzelmeit. A helyzethez mérten aránytalanul nagy nyugtalanság vagy szélsőséges érzelmi állapot lesz rajta úrrá;

-Nem utánoz és van, aki imitálja, „másolja” amit lát, tapasztal.

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – RUGALMAS GONDOLKODÁS ÉS VISELKEDÉSSZERVEZÉS

“*Voltak olyan játékautóim, amelyeknek szerettem nyitogatni és csukogatni az ajtajait, különösen pedig azt szerettem nézni, hogy a kerekek forognak, ha megpörgetem őket. Egymás mögé szoktam őket állítani egy hosszú sorba, úgy hogy az egész úgy nézett ki, mint egy hosszú közlekedési dugó, bár én nem törekedtem erre.*”

(Therese Joliffe)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – RUGALMAS GONDOLKODÁS ÉS VISELKEDÉSSZERVEZÉS

„Életem nagy részét a dolgok hátterében rejlő mintázat megfejtésével töltöttem. A megrögzött szokások, az időpontok, a konkrét útvonalak és a rituálék segítenek rendszert teremteni az élet elviselhetetlen zűrzavarában.”

(Therese Joliffe)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – RUGALMAS GONDOLKODÁS ÉS VISELKEDÉSSZERVEZÉS

„ Szerettem az ismétlődéseket. Amikor felkapcsoltam a villanyt, mindig tudtam, mi fog történni. Amikor felkattintottam a kapcsolót, a fény kigyulladt. Ez fantasztikus biztonságérzést adott, mert minden egyes alkalommal pontosan ugyanúgy zajlott le… „

(Sean Barron)

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – RUGALMAS GONDOLKODÁS ÉS VISELKEDÉSSZERVEZÉS

Van, aki

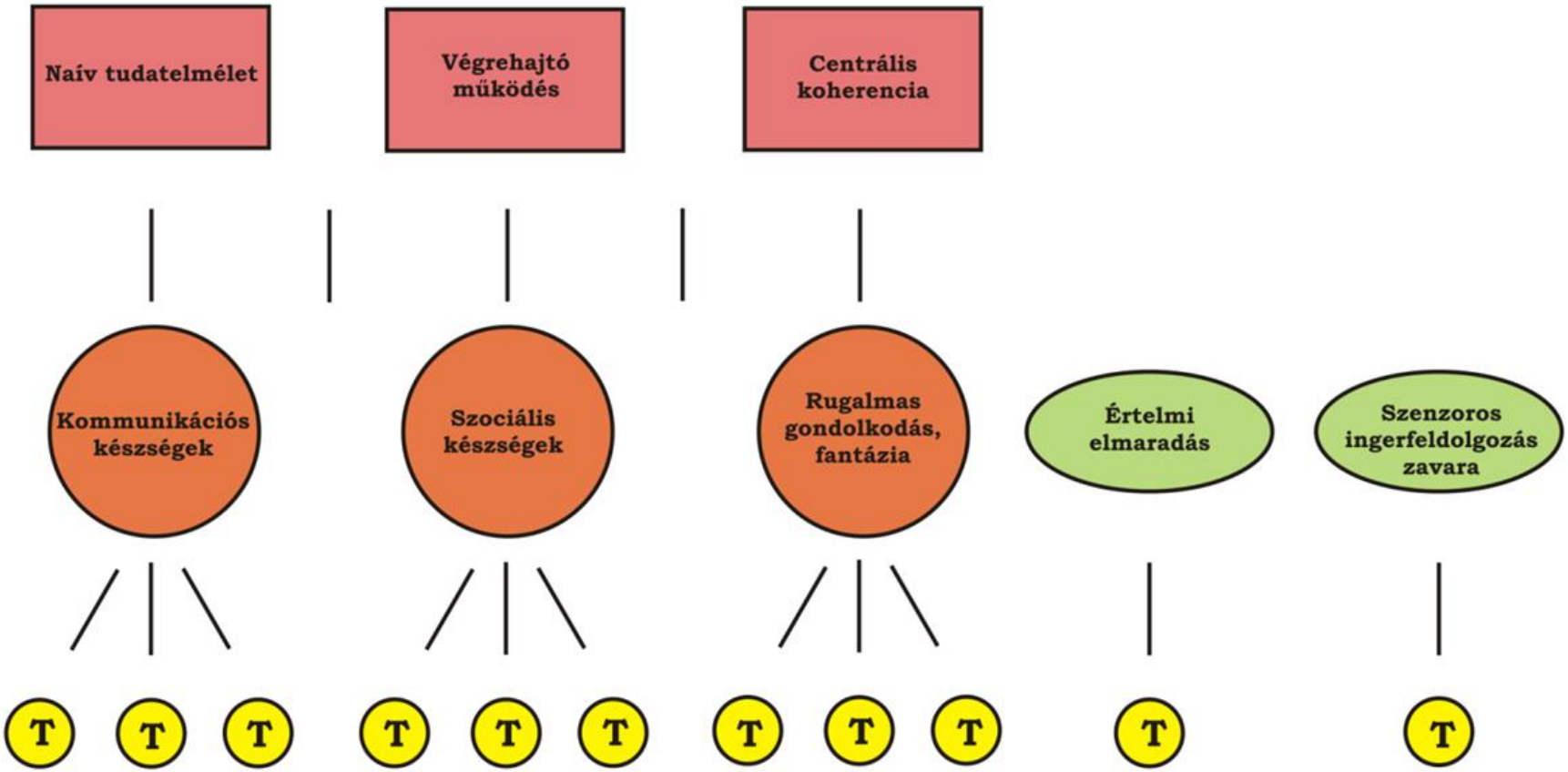
-izgatott állapotban látványos, ismétlődő mozdulatokat tesz például a karjaival, van, aki gyakran ugrál vagy jár lábujjhegyen és van, aki örömében csak diszkréten megremeg;

-figyelmét a tárgyak jelentéktelen vagy mozgó alkatrészei (például a nyitogatható ajtók, a forgó kerekek vagy egy zsinór) kelthetik fel és van, akinek az érdeklődését egy-egy –jellemzően szociális tartalommal nem bíró – téma köti le szokatlan mértékben és ezen a területen igen tájékozott lehet (például a számok vagy betűk, a járművek, vagy éppen a mosógépek);

1.2.2. AZ AUTIZMUS SPEKTRUMZAVAR TÜNETTANA - SOKSZÍNŰSÉG – RUGALMAS GONDOLKODÁS ÉS VISELKEDÉSSZERVEZÉS

- nehezen tűri a változást/változtatást a mindennapi rutinban, szokásaiban (pl. megszokott útvonal vagy ruházat) és van, aki alkalmazkodóbb, de egy területen, pl. az étkezésben nehezen változtat;
- szereti ugyanazt a néhány dolgot csinálni, egyhangúan játszik, képzelete csekély és van, aki gazdag képzelettel játszik, de nem lehet hozzá kapcsolódni, vagy elképzelésein változtatni;

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK



1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - NAIV TUDATELMÉLET

Intuitív képesség, amely lehetővé teszi, hogy másoknak mentális állapotokat (vélekedéseket, vágyakat, érzelmi állapotokat, szándékokat) tulajdonítsunk és a viselkedésü(n)ket ezekből eredeztessük, magyarázzuk, értelmezzük, bejósoljuk.

„Az *autistáknak tudományos alapon kell megérteniük azokat a dolgokat, amelyeket a nem autisták ösztönösen is értenek.*”

(Marc Segar)

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - NAIV TUDATELMÉLET

Naiv tudatelméleti deficit:

-nem képes mások belső állapotait reprezentálni → nem hatnak belső viselkedésvezérlésére → szociális és kommunikációs zavarok, kétirányúság károsodása

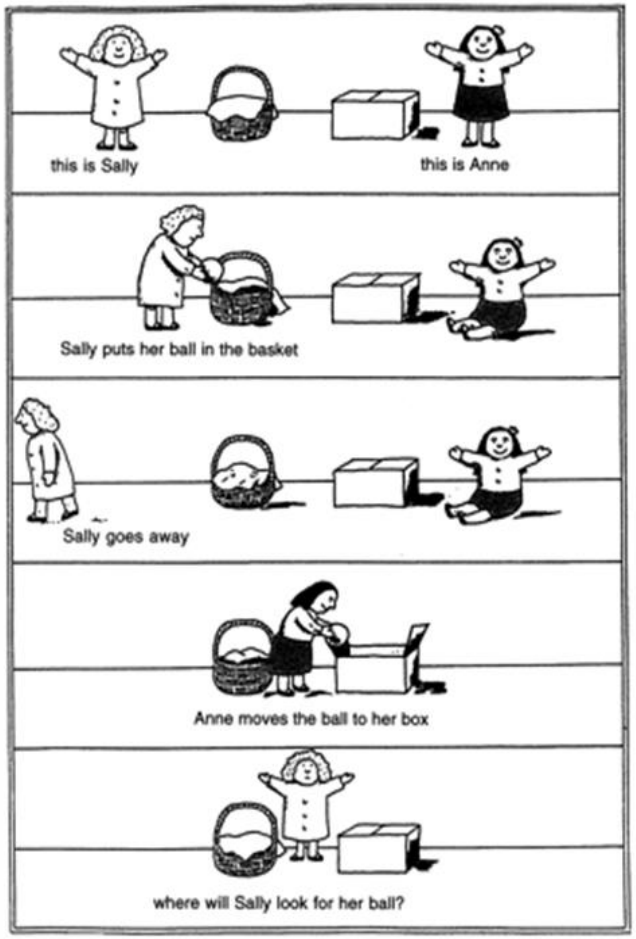
-nagyfokú bizonytalanság, szorongás társas közegben

-a szociális elvárások, szabályok, szokások nem értése, figyelmen kívül hagyása

-szó szerinti értelmezés, a humor, irónia félreértése

1.2.3. AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - NAIV TUDATELMÉLET

Sally-Ann teszt



1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - NAIV TUDATELMÉLET

„Az autista gyerekek nem csak nem értik, hogy mások mit gondolnak és éreznek, AZT nem

értik, hogy gondolkodnak és éreznek.”

(Rita Jordan, 1999)

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - VÉGREHAJTÓ MŰKÖDÉS

Azon készség, amely lehetővé teszi a viselkedésünket egy távoli cél elérése érdekében összerendezni a cél és a körülmények figyelembevételével, a valóság monitorozása alapján rugalmas cselekvési tervet készíteni, problémamegoldó rendszert működtetni.

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - VÉGREHAJTÓ MŰKÖDÉS

A végrehajtó működés sérülése:

- komplex, célvezérelt viselkedés zavara → sztereotip, repetitív viselkedésmintázatok, beszűkült érdeklődés
- a már megszerzett tudás rugalmasan alkalmazásának, általánosításának nehézsége (könnyen összetéveszthető a viselkedés szintjén a motiváció hiányával)
- nehézség a hibák javításában, a rossz, rosszul rögzült válaszok gátlásában
- problémák a hosszú távú tervezésben, a távoli cél észben tartásában
- „belső forgatókönyv” hiánya

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - CENTRÁLIS KOHERENCIA

“Az egész több, mint a részeinek összessége.”

(Arisztotelész)

Jellemzően törekszünk az információk feldolgozása során arra, hogy a különböző részinformációkat egységes, jelentésbeli egésszé szervezzük a kontextus figyelembevételével együtt.

Törekszünk arra, hogy a látott, hallott, tapasztalt részeket egységesen értelmezzük, kiszűrve a nem odaillő, jelentéktelen részeket.

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - CENTRÁLIS KOHERENCIA

„ Egy nagy méretű puzzle-t is adtam Stephennek, amit villámgyorsan összerakott, ezután adtam neki egy második puzzle-t is, de képpel lefelé fordítva, tehát nem láthatta a képet, amit ki kellett raknia. Ezt ugyanolyan gyorsan összerakta, mint az előzőt. A kép – a jelentés – nem volt lényeges a számára.”

(Oliver Sacks)

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - KONTEXTUSVAKSÁG

Kontextus:

-olyan tényező egy adott helyzetben, amely feltárja vagy befolyásolja valaminek (tárgynak, szónak, viselkedésnek, stb.) a jelentését.
-a kontextus segít megtalálni az ingerek helyes jelentését különösen akkor, ha az pontatlan, részleges, vagy többértelmű.

Peter Vermeulen:

Az autizmus a vakság egy formája: kontextusvakság.

Az autizmussal élő emberek az ingerek észlelése, feldolgozása során nem, vagy korlátozottan használják a kontextust.

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK - KONTEXTUSVAKSÁG

A kontextus kulcsszerepet játszik:

-az érzelmek kifejezésének megértésében
-a mentális állapotok megértésében (tudatelmélet)
-a szociális és érzelmi készségek terén
-a nyelv megértésésben
-rugalmas gondolkodásban, általánosítás képességében, stb.

A megfelelő társas viselkedés = kontextusnak megfelelő viselkedés.

Nem arról van szó, hogy egy adott viselkedés helyes-e, hanem, hogy mikor helyes.

1.2.3. AZ AUTIZMUST MAGYARÁZÓ PSZICHOLÓGIAI ELMÉLETEK
A SZENZOROS INGERFELDOLGOZÁS ELTÉRÉSEI

- Túlérzékenység - csökkent ingerküszöb
- Csökkent érzékenység - magas ingerküszöb
- Szokatlan ingertartomány

„Gyermekkoromban az erős hangok, mint például az iskolacsengő hangja, olyan sértőek voltak számomra, mint mikor a fogorvos fúrójával eltalál egy ideget.”

(Temple Grandin)

SZÜNET

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

-Mi a tudományos?

-Miért fontos, hogy egy terápia, beavatkozás tudományosan bizonyított legyen?

-Hogyan igazodhat el egy szülő az információk között?

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

-Az autizmus természetének ismeretén alapuló, egyénre szabott pedagógiai és pszichológiai módszerek.

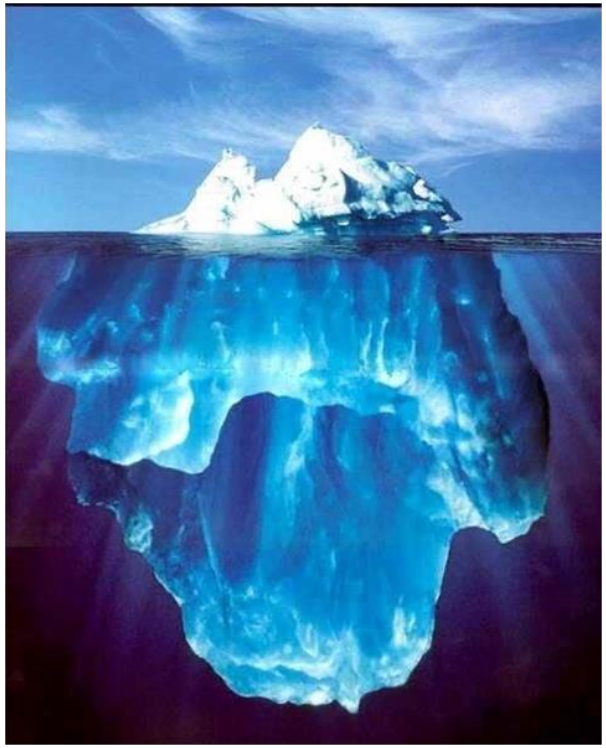
-Az autizmust magyarázó elméletekből következnek. (Pl.: ha nincs belső forgatókönyv, akkor külsőt kell adnunk).

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

“Jéghegy - gondolkodás”

Mi történik?

Miért?



(Kép forrása: https://wikiszotar.hu/ertelmezo-szotar/J%C3%A9ghegy)

A tünetek hátterében mindig megkereshetők az okok.

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

A beavatkozás módszertani alapjai:

-Bejósolhatóság és érthetőség
-Struktúra és vizualitás

"*Végül az autistáknak meg kell tanulniuk, mi a kommunikáció célja, és milyen kincseket rejt magában.*"

(Theo Peeters)

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

- *“A legfontosabb eszköz az intenzív, strukturált, speciális célokra irányuló és speciális módszereket (augmentatív kommunikáció, protetikus környezet) alkalmazó habilitáció, fejlesztés, tanítás, nevelés, amely elsősorban fejlődéspszichológiai és fejlődési pszichopatológiai ismeretekre, kognitív-, és viselkedésterápiás illetve gyógypedagógiai módszerekre épül.”*

  (Balázs Anna)

- TEACCH program - Eric Shopler és mtsai.

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

„ az autizmusspecifikus beavatkozások elsődleges célja az autonómia és a társadalmi részvétel erősítése, a kommunikáció és a társas képességek fejlesztése, a szorongás és stressz megelőzése. Mindez az autizmushoz és az individuális szükségletekhez adaptált környezetben, olyan keretek között zajlik, ahol a fejlődési megközelítést (pozitív érzelmi közeg, természetes helyzetek kiaknázása) modern kognitív viselkedéses megközelítéssel kombináljuk. „

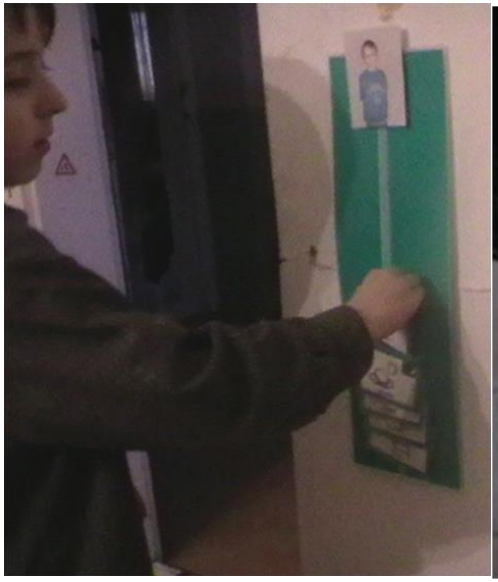
(Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról (hatályos: 2020.07.16 -)

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK

Néhány példa a módszer-, eszköztárból:

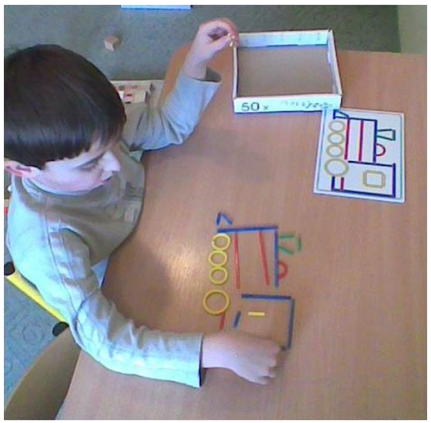
- Napirend - ez fog történni
- A tér strukturálása - itt fog történni
- Idő láthatóvá tétele - ekkor és eddig fog történni
- Folyamatábrák - így fog történni
- Én - könyv; Napló - ilyen vagyok, ez történt velem..
- Szociális történetek - így viselkedem, így viselkednek mások..

1.2.4. BIZONYÍTOTTAN HATÉKONY TERÁPIÁS MEGKÖZELÍTÉSEK













Képek forrása: saját, Soltész Veronika

GYAKORLAT

2. NAP

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1. A DIAGNÓZIS HATÁSA A CSALÁDRA

- Első, figyelemfelhívó tünetek jellemzően 15-18 hónapos kor körül jelentkeznek.
- A gyermek “rossz”-nak címkézett viselkedése fontos tünet lehet (ugyanakkor az autizmus nem rossz nevelés!)
- A tipikusan fejlődő gyermekeknél bevált nevelési stratégiák nem működnek
- A diagnózisok többsége 3-5 éves korban születik, de nem ritka a 6 éves kor fölötti diagnózis sem (OAK: 26%)
- Első elérhető szakemberek: védőnő , gyermek háziorvos
- Gyakori a “megnyugtató” vélemény további vizsgálat nélkül
- Hosszú idő a specifikus, célzott vizsgálatig
- Mindez nem segít a gyermeknek, a szülőkben pedig a bűntudat, sikertelenség, szülői inkompetencia érzését erősíthetik.

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1. A DIAGNÓZIS HATÁSA A CSALÁDRA

-A későbbi diagnózis hozhat megkönnyebbülést is, csökkentheti az alkalmatlanság érzését, ettől függetlenül nem kíméli a szülőket a súlyos krízistől

-A több éves bizonytalanság miatt a diagnózis nagyobb eséllyel érkezhet egy eleve gyengült, sérült, megingott egyensúlyú családi rendszerbe

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1. A DIAGNÓZIS HATÁSA A CSALÁDRA

*Olyan bájos volt – mogyoróbarna szem, hosszú, göndör szempilla és elvékonyodó szemöldök, lenszőke fürtök, kedves, távolbarévedő arckifejezés; reméltem, egyre csak reméltem, hogy állapotában minden jobbra fordul és csak az a baj, hogy lassan fejlődik.. Nehezen képzelhető el a babaszerű szépség mögött a rejtett, ám pusztító hatású defektus, amely mind a gyermekkel, mind pedig családjával kegyetlenül elbánik" (*Frith, 1991:1.)

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1. A DIAGNÓZIS HATÁSA A CSALÁDRA

“*Amikor kiderült a diagnózis, bármennyire is felkavaró volt számomra, úgy éreztük, mintha egy térképet kaptunk volna, ha nem is útvesztőből való kijutáshoz, de legalább ahhoz, hogy megértsük, hol is vagyunk benne.”*

(Julia Moor, szülő)

“*A gyermekeiknek megálmodott vágyaikat összetöri a gyermek fogyatékosságának híre.”* (Bowes-Hayes 1999, id. Radványi 2013.)

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS

Az elfogadás szintjei	Élmények és reakciók
3. Lázadás	Agresszió, tiltakozás
	Ok- és bűnbakkeresés
	Izoláció
2. Bizonyosság	Közeledés az igazsághoz
	Az igazság elutasítása
	Szembesülés az igazsággal
	Sokk
1. Bizonytalanság	Nem tudás, sejtés
	Gyanú
	Elfogadhatatlanság
	Tagadás, önámítás
	Elfojtás

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN -
2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS

Az elfogadás szintjei	Élmények és reakciók
6. Aktív, tudatos elfogadás	Az élethelyzet elfogadása
	Értékek képviselete
	Szolidaritás
	A konkrét lehetőségek figyelembevétele
5. Szomorúság	Depresszió
	Bánat, levertség
	Veszteség élménye
4. Alkudozás a sorssal	Gyógyító eljárások keresése
	Csodavárás

(Szülői reakciók fogyatékos gyermek születése esetén - Schmutzler, 1995)

2. AUTIZMUS A CSALÁDBAN - 2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS, ELFOGADÁS

- A fázisok időtartama és intenzitása függ a diagnózis közlésének módjától (is).
- A feldolgozás folyamatában való elakadás a patológiás gyászhoz hasonló állapotot idéz elő.

- Az elfogadás folyamatos lelki munka, nem véget érő folyamat!

"*A mély bánat a gyász kísérője, amely a lélek mélyén lapul, s a legváratlanabb pillanatokban, ellenőrizetlenül bukkan fel.*"

(Dr. Kálmán Zsófia)

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS- 2.1.2. A GYÁSZ SZEREPE

A sérült gyermeket világrahozó vagy az egészségesnek hitt gyermeküket elveszítő szülő lelkében szinte hajszálra ugyanazok a folyamatok játszódnak le, mint amikor valaki meghalt szerettét gyászolja.

Gyászolja az

- “ideál”gyermeket
-önmagát; a szülői énképét
-a megváltozott életét, füstbe ment terveket, jövőről szőtt álmokat

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS-
2.2.2. A GYÁSZ SZEREPE

Az elfogadás útja = gyászmunka

Szakaszai (E. Kübler-Ross adaptációja Linder nyomán):

-tagadás és elszigeteltség

A bűntudat, szégyen, szorongás érzéseinek feldolgozása. Ha a fogyatékosság külső jelei nem láthatók, ez a fázis hosszan elhúzódhat.

-harag

Irányulhat a világ felé (igazságtalanságérzés; “miért pont én?”, házastárs, család, orvos, szülésznő, Isten ellen, de maga a gyerek felé is.

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS-
2.1.2. A GYÁSZ SZEREPE

- alku

Sorssal, Istennel, láthatatlan erőkkel.

- mély bánat, depresszió

A gyermek iránti szeretet és gyűlölet hullámzó érzéseivel.

- elfogadás

Új rend és egyensúly, öröm újrafelfedezése, remény, jövőkép. Az elfogadás folyamatos, a depresszió, harag, bűntudat, szégyen és bizonytalanság vissza-, visszatérnek.

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS-

A gyermek fogyatékosságával való megküzdésben kétféle szülői attitűd stabilizálódhat:

-legközelebbi kapcsolataik konszolidálódnak, érettebbé, edzetebbé válhatnak, szociális érzékenységük fokozódhat. "*A szülők elfogadási folyamata elvezethet oda, hogy saját életük és fogyatékkal élő gyermekük léte számára új értelmet találjanak az 'igen, mégis elfogadás' formájában*". (Klein, 1979.)
-A megküzdeni nem tudók összeroppanhatnak a terhek alatt.

Leo Buscaglia: ".. *bármiféle fogyatékosság nehezebben elviselhető részét nem a fizikai vagy szellemi állapot idézi elő, hanem a társadalom*."

Theo Peeters: "*Nem az autizmus, a társadalom tesz fogyatékossá.*"

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS-
2.1.2. A GYÁSZ SZEREPE

Kérdések szülőknek önmaguk felé (Peggy Muller Miezo):

-Milyen álmokat, fantáziákat dédelgettem a gyermekkel kapcsolatban?
-Mit reméltem, mit jelent majd nekem e gyermek, a saját életemben?
-Mit gondolok, mit veszített a gyermekem az állapota miatt?
-Mit gondolok, mit veszítettem én a gyermek problémája következtében?
-Képes vagyok-e úgy ránézni a gyermekemre, hogy ne a diagnózist, hanem őt magát, a személyt lássam?
-Hogy érzek az engem érintő körülményekkel, elvárásokkal kapcsolatban? El tudom fogadni és viselni azokat?
-Hogyan vagyok képes együtt élni a megválaszolatlan kérdésekkel, a jövő bizonytalanságaival.
-Látok-e minimális kis lehetőséget arra, hogy a gyermek felnevelése valami módon mégis gazdagítsa életemet? A család életét?
-Tudom-e, hogy hova kell fordulnom segítségért a gyermek és magam számára?

2.1.1. A SÉRÜLÉSSEL VALÓ SZEMBESÜLÉS- 2.1.2. A GYÁSZ SZEREPE

Autizmussal /fogyatékkal élő gyermek nevelésének lehetséges hatásai elfogadás, pozitív kimenet esetén:

- szülők személyiségfejlődése (erősebb, toleránsabb személyiség kialakulása)

- családtagok közötti kapcsolatok szorosabbá válása

- perspektíva váltás (az élet fontos eseményeinek átértékelése)

.

SZÜNET

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN

A családsegítés szolgáltatás általános feladata:

A családsegítő feladata szociális és mentálhigiénés problémák, illetve egyéb krízis helyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára támaszt nyújtani az életvezetési képesség megőrzésében.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN - ÁLTALÁNOS FELADATOK

A családsegítés keretében biztosítani kell

a) a szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadást,

b) az anyagi nehézségekkel küzdők számára a pénzbeli, természetbeni ellátásokhoz, továbbá a szociális szolgáltatásokhoz való hozzájutás megszervezését,

c) a szociális segítőmunkát, így a családban jelentkező működési zavarok, illetve konfliktusok megoldásának elősegítését,

d) a közösségfejlesztő programok szervezését, valamint egyéni és csoportos készségfejlesztést,

e) a tartós munkanélküliek, a fiatal munkanélküliek, az adósságterhekkel és lakhatási problémákkal küzdők, a fogyatékossággal élők, a krónikus betegek, a szenvedélybetegek, a pszichiátriai betegek, a kábítószer-problémával küzdők, illetve egyéb szociálisan rászorult személyek és családtagjaik részére tanácsadás nyújtását,

f) a kríziskezelést, valamint a nehéz élethelyzetben élő családokat segítő szolgáltatásokat,

i) a nagy létszámú intézmények átalakítását követően támogatott lakhatást igénybe vevők utánkövetését biztosító esetmenedzseri feladatokat.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN - ÁLTALÁNOS FELADATOK

(6) Családsegítés a gyermekjóléti szolgáltatással egy szolgáltató - a család- és gyermekjóléti szolgálat - keretében működtethető. A család- és gyermekjóléti szolgálat ellátja a családsegítés (4) bekezdés szerinti feladatait, valamint a Gyvt. 39. és 40. §-a szerinti gyermekjóléti szolgáltatási feladatokat.

(7) A család- és gyermekjóléti szolgálat az ellátási területén - felkérésre - közreműködik a kormányrendeletben meghatározott európai uniós forrásból megvalósuló program keretében természetben biztosítható eseti vagy rendszeres juttatás célzott és ellenőrzött elosztásában.

(8) A Gyvt. szerinti család- és gyermekjóléti központ a család szociális helyzetének átfogó vizsgálata alapján elkészíti az igénybe venni javasolt szociális szolgáltatásokat meghatározó szociális diagnózist. A család- és gyermekjóléti központ a szociális diagnózis elkészítésébe bevonhatja a nem járásszékhely településen működő család- és gyermekjóléti szolgálatokat. A jogosultsági feltételek fennállása esetén a szociális diagnózis kötelezi a szociális szolgáltatókat és a szociális intézményeket.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN

Diagnózisközlés utáni állapotban:

-mentálhigiénés/pszichológiai támogatás
-felmerülő kérdések megbeszélése, érzések ventillálása,
-szülői kompetenciaérzés erősítése,
-pszichoedukáció
-külső erőforrások, társas támogatások mobilizálása, sorstársakkal való kapcsolatfelvétel elősegítése,
- gyászfolyamat segítése,
-információnyújtás az igénybe vehető szolgáltatásokról

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN - LEHETSÉGES SZOLGÁLTATÁSOK

A teljesség igénye nélkül:

-“integrált szolgáltatás” - autizmus-specifikus tudás “bevitele” a családsegítő folyamatba
-egyéni mentálhigiénés támogatás, lelki gondozás, krízisintervenció
-hatékony megküzdési stratégiák,
-családi alrendszerek kapcsolatainak erősítése
-tanácsadás
-jogsegély
-érdekképviselet
-közvetítés szakmai civil szervezetekhez,
-eligazodás segítése a tévhitek és tények között, a hatékony és nem hatékony, ellenjavallt terápiák útvesztőjében
-“információs csomag” átadása az autizmussal kapcsolatban (szülői segédlet, fejlesztési lehetőségek,oktatási-, szociális és egyéb intézmények, civil szervezetek listája, telefonsegély szolgálatok, juttatások, stb.)

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE A DIAGNÓZIS KÖRÜLI IDŐSZAKBAN

- bizalom és partnerség támogatása szülők és intézmények, szülők és szakemberek között
- szülőklub, szülőcsoport létrehozása - támogathatja a családok megismerkedését, közösséggé formálódását, egymás segítésére alakuló szerveződését
- családok, szülők önképzésének szervezése, támogatása
- egyéb adaptált módszerek a szociális munka eszköztárából.

Kiemelten fontos, hogy a családsegítő támogatás az autizmusból adódó sajátos szükségletek és az autizmus természetének ismeretével, szem előtt tartásával történjen!

Elengedhetetlen a szülők partnerként történő bevonása a segítő folyamatba és döntésekbe.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE
HASZNOS SEGÍTSÉGEK A CSALÁD SEGÍTÉSE SORÁN

- Autisták Országos Szövetsége
    - Honlap
    - Intézménykereső
    - Infó Pont Irodák
    - Mentorszülő Hálózat
- Helyi érdekvédelmi szervezetek
- Címlisták intézményekről, szakemberekről, terápiák elérhetőségéről, szolgáltatások elérhetőségéről
- Szakkönyv-, filmkölcsönzési lehetőség
- Eszközkölcsönzés
- Kíséret, „autizmus-tolmács”
- Vizuális támogató eszközök elkészítése
- Hasznos linkek tára

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE SZÜKSÉGES KÉSZSÉGEK, KÉPESSÉGEK

- empátia,
- tolerancia,
- mély önismeret,
- kongruencia (valódiság, őszinteség, hitelesség)
- szakmai felkészültség
- jogi ismeretek a speciális jogosultságokról és az azokra vonatkozó jogszabályokról és a hozzáférés módjáró
- kiváló kommunikációs készség,
- magas szintű együttműködési képesség,
- terhelhetőség, frusztrációtűrés,
- rugalmas gondolkodás,
- kreativitás,
- humorérzék.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS

“… *mert azt megtanultuk, hogyan szerezzünk meg valamit, de azt nem, vajon mit tegyünk, ha elveszítjük azt…”*

(John W. James - Russel Friedman)

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS

Amire a leginkább szükség van:

- együttérző jelenlét,
- meghallgatás,
- türelem,
- empátia,
- önsegítő erőforrások mozgósítása.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS

Ott kell kezdeni, ahol a kliens tart.

“*A szociális munkában az első lépés az, hogy először a folyamat során mindent megteszünk annak érdekében, hogy felszabadítsuk az ügyfelet minden olyan tünet alól, ami eltéríti őt a neki felajánlott segítség elfogadásától. Ha a tünetek számítanak az egyénnek, ha sérült társadalmi viszonyokat, önértékelést, szülő-gyermek viszonyt, szorongást és aggodalmat okoznak, akkor bármi, amit közvetlenül tehetünk, ami lelki vagy tényleges gyógyír a bajra, és hatására csökkennek a tünetek, alkalmas lesz arra, hogy a kezelés kedvező körülményeit megteremtsük”.*

*(*Burt Galaway*)*

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS

Gyakorlati módszerek, eszközök:

- veszteségdiagram
- kapcsolatdiagram (egyéni vagy csoportos)
- “Levél a problémához” (egyéni vagy csoportos)
- Beteljesítő levél (egyéni)

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS - MIT NE?

- Biztos, hogy autista? Nem is látszik rajta!
- Nagyon divatos lett manapság az autizmus, túl sok gyerek kap diagnózist.
- Az egykék gyakran viselkednek így, attól még nem biztos, hogy autista.
- Attól, hogy autista, még meg lehetne fegyelmezni.
- Tudja, csak nem akarja…
- Nem tudom, milyen lehet ilyen gyereket nevelni, de….
- Nem kellene minden szemtelenséget ráhagyni.
- Ha rákényszerítenéd, hogy leüljön, megtanulná.
- Láttam az Esőembert, nagyjából értem mi ez az egész.
- STB.

2.1.3. A CSALÁDSEGÍTŐ SZEREPE - VESZTESÉGFELDOLGOZÁS - MIT IGEN?

“Már megtanultam, hogy a mi problémánk kívülállókat nem érint meg, de az határozottan jól esik, ha engem mint szülőt megdicsérnek a (gyerekkel végzett) munkámért vagy méltatják a fiam előrelépését. Valahogy úgy, mint minden gyerek esetében: “Milyen nagyot nőtt, mióta nem láttunk! Figyelmesebb, nyugodtabb, érdeklődőbb... " A pozitív dolgokat tegyék szóvá! És kérdezzenek meg a többi családtagról is, nemcsak erről, aki "kilóg a sorból".” (Éva, szülő)

“Ez talán a legnehezebb rész. Évekbe kerül, mire feldolgozod, elfogadod, aztán jön valaki, aki segíteni akar és tökéletesen összekavar mindent. De hát nem is úgy néz ki, de hát van szemkontaktusa. Különben is csak el van nevelve. Újra kell építeni egy csomó mindent ilyenkor. A legnagyobb boldogság az volt számomra, amikor azt mondta egy barátnőm, hogy mennyit fejlődött a gyerek tavaly óta, ez egyszerűen csodálatos. Mintha szárnyakat kaptam volna." (Em - szülő)

„Nekem rögtön az jutott eszembe, mennyire örülök neki, ha a szomszéd vagy ismerős vagy bárki - ha találkozunk - köszön Árminnak is, nemcsak nekem. Ármin ugyan kérés nélkül nem köszön vissza. Mégis olyan jó érzés, ha "emberszámba" veszik őt is. Számomra az a legnagyobb dolog, ha egyenrangú partnernek, egyenjogúnak tekintik őt.” Kata - szülő

"Én nem tudtam senkinek elmondani, hogy mi van. Nem vitt rá a lélek. Mondtam minden marhaságot: hogy most vizsgálati eredményre várunk, vagy hogy jobb, ha akkor éppen nem beszélek, mert meghallja az anyósom, mit tudom én. Valami furcsa görcsben voltam. Nagy szükségem lett volna rá, hogy kiönthessem a szívemet, de nem mertem. (E. - szülő)

GYAKORLAT

EBÉDSZÜNET

“Autizmus minden nap”

Autism Speaks videó

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE

Házastársi alrendszer:

-a párkapcsolat,
-a férj és feleség “menedéke” a strapás élet szorítása közepette.

Autizmus gyermeket nevelő család esetén jelentős kockázat:

-a házastársi minőség háttérbe szorulása
-házastársi identitás elhalványul,
-szerepek eltolódása,
-határok összemosódása.

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE

Szülői alrendszer:

-szülői lét,
-a gyermek szocializációjának feladatai (miközben a házastársi alrendszer megtartja a kölcsönös támogatást)

Autizmus gyermeket nevelő család esetén kockázat:

-szülői kompetenciák kioltása
-szülői szerepek dominanciája a házastársi alrendszerrel való összemosódás
-apa kiszorulása

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE

Gyermeki alrendszer:

-első terep a kortárskapcsolatokkal való kísérletezésre - szocializáció elsődleges színtere
-többféle pozíció és szerep biztonságos kipróbálása: versengés, kooperálás, tárgyalás, alá-, és fölérendelődés
-határai védik a benne élőket (a szülői beavatkozásoktól).

Autizmussal élő gyermeket nevelő családok körében:

-gyermeki alrendszer határai megszűnhetnek, és/vagy nincs
-az állapot, a diagnózis hangsúlyosabb lesz magánál a gyermeknél
-testvérek helyzete

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE- TESTVÉREK HELYZETE

"... tizenöt éve tán, kenyér után

járt apám a városon s asszonya

ép szagos szappannal mosta kishúgom

barna haját. Álltam ; velem nem gondolt senki már!"

(Radnóti Miklós)

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE- TESTVÉREK HELYZETE

-féltékenység, harc a figyelemért
-stigma, szégyen
-harag, irigység, halálkívánás, undor
-bűntudat, szégyen
-“velem is megtörténhet? meg fog halni? nekem kell majd ápolni? miért pont ő, és nem én?”
-szorongás
-az ép testvérek próbálják saját igényeiket háttérbe szorítani
-parentifikáció
-„*nehezebb egy autista testvérének lenni, mint valamilyen más fogyatékossággal küzdő gyermekének*” (S.L. Harris)
-sérülékeny gyermek szindróma (“*vulnerable child syndrome*”)

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE- TESTVÉREK HELYZETE

Sérülékeny gyermek szindróma

-a sérült gyermek sérülékeny testvére
-a szülők nehezen találják meg a harmonikus személyiség kialakulásához szükséges hangot, stílust, eszközöket.
-két véglet:
1.túlvédik, agyonféltik, széltől is óvják, elkényeztetik
2.elhanyagolás a sérült testvér mellett, aki “elhasználja” a szülők összes érzelmi, fizikai, anyagi és lelki energiáját

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE- TESTVÉREK HELYZETE

“Imádtam, amikor eltörött a lábam. Amióta csak vissza tudtam emlékezni, magam közlekedtem mindenhová, négyévesen már egyedül küldtek az óvodába, igaz, nem volt messze. Mindig, mindent egyedül kellett csinálnom, ha segítséget kértem, az volt a válasz, hogy “próbáld meg magad, nekem most Bálinttal van dolgom”. Bálint a bátyám. De amikor eltörött a lábam, apu minden nap belopózott a kórházba meglátogatni, anyu madártejet küldött, és amikor hazavittek, kaptam egy doboz külön színest, hogy rajzolhassak a gipszemre. Hetekig hoztak, vittek mindenhová. Az volt gyerekkorom legszebb két hónapja.”

2.1.4. AZ AUTIZMUS HATÁSA A CSALÁDI ALRENDSZEREKRE- TESTVÉREK HELYZETE

"A kiabálása nagyon fülsértő és idegesítő ... Olyankor szeretném megverni, de tudom, hogy autista, ezért nem verhetem meg" (7 éves testvér)

"Néha nehéz azt látni, hogy mások hogyan szórakoznak a bátyjaikkal" (12 éves testvér)

"Néha azt kívánom, bárcsak mások nem látnák, mikor magában beszél" (12 éves testvér)

"Először azt gondoltam, én vagyok az egyetlen gyerek, akinek ilyen öccse van" (9 éves testvér)

"Néha segítek anyunak, hogy több időt tölthessen a testvéremmel" (11 éves testvér)

2.1.5. CSALÁDI FUNKCIÓK AZ AUTIZMUS TÜKRÉBEN

(1) Gyermekkori szocializáció színtere

A szocializáció spontán folyamat; megfigyeléseken összefüggések megértésén alapul. Direkt, mert a szülők közlik, mit szabad vagy nem szabad.

Autizmusban minőségileg sérültek azok a készségek, amelyek lehetővé teszik a pontán szocializációt.

Szociális vakság = az érintettek nem értik szociális vonatkozásokat egy-egy társas helyzetben. He meg is figyel egy viselkedést, abból nem tud következtetést levonni éd beépíteni saját viselkedéses repertoárjába (mentalizáció, kontextusvakság, stb.) Autizmussal élő gyermek nem, vagy nehezen érti, hogy saját viselkedése és a környezet arra adott reakciója között összefüggés van.

2.1.5. CSALÁDI FUNKCIÓK AZ AUTIZMUS TÜKRÉBEN

(2) Pszichés védelem

Az autizmussal élő gyermek

-érzéseit, élményeit nehezen, vagy nem osztja meg, nem fejezi ki.
-típusos esetben bánatában kevéssé keres vigasztalást, és örömét sem tudja megosztani, vagy szokatlan módokon teszi azt.
-a fizikai kontaktus családban megszokott formái ijesztőek lehetnek autizmusban.

A testvérek sok esetben veszélyeztetettek, kevesebb figyelem juthat rájuk, előfordul, hogy szégyent , ezzel összefüggésben pedig gyötrő bűntudatot élnek meg. A családok mindennapjai az autizmussal élő gyermek ritualisztikus viselkedései, sajátos szükségletei köré szerveződik.

2.1.5. CSALÁDI FUNKCIÓK AZ AUTIZMUS TÜKRÉBEN

(3) Gyakorlati és konkrét segítség forrása a generációk között

-Gyakori tapasztalat, hogy a nagyszülők rossz nevelésnek tartják az autizmust;
-jellemzően nem tudnak huzamosabb idejű felügyeletet biztosítani, de olykor érzelmi támaszt sem
-minden családtag természetes támaszt veszít

"*Nekem az a legrosszabb, hogy a saját anyám engem hibáztat…"*

".. az a mániája, hogy valami szörnyűséget követtem el, azért ért ez a büntetés a gyerekkel." (Kálmán, 2006)

2.1.5. CSALÁDI FUNKCIÓK AZ AUTIZMUS TÜKRÉBEN

(4) Pihenés és regenerálódás színtere

Autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében pihenés helyett sok esetben állandó készenlétnek a mindennapok.

“*Thomas elég hangosan sikoltozik és kiabál ahhoz, hogy felébressze az egész utcát, ha például nem mindig ugyanazon az oldalon engedem beszállni az autóba, vagy ha rossz sorrendben öltöztetem, vagy vetkőztetem, ha a fürdőszobában valaminek megváltozott a helye, ha más útvonalon megyek, ha x üzletben nem veszek zöld kávét és y üzletben elemeket, vagy ha más szokástól eltérünk.” (de Clerq, 2007)*

SZÜNET

2.2.1. CSALÁDI ÉLETCIKLUSOK ALAKULÁSA AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Az életciklusok mentén bekövetkező normatív krízisek az érintett családok számára egyszerre jelenthetnek paranormatív krízisek is egyben. Az autizmus fokozott kockázatot jelent a család számára a sikeres életciklusok váltásokban.

Csecsemőt és/vagy kisgyermeket (0-3 éves korig) nevelő család

-első gyanújelek felismerése,
-első szülői kudarcok megtapasztalása
-bizonytalanság, aggodalom fokozódása

2.2.1. CSALÁDI ÉLETCIKLUSOK ALAKULÁSA AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Iskoláskor előtti (3-6 éves korig) gyermeket nevelő család

-elkerülhetetlen szembesülés a gyermek másságával,
-ebben az életkorban születik a diagnózisok 60%-a,
-veszteségfeldolgozás, gyászmunka,
-óvodakeresés,
-integráció-szegregáció kérdései,
-intézményes ellátás esetén az esetleges első tapasztalatok a stigmatizáló véleményekről.

Iskolás gyermeket (6-14 éves korig) nevelő család

-megfelelő iskola megtalálása, integráltan vagy szegregáltan
-gyakori elutasítások az intézmények részéről
-nem ritka a lakóhely elhagyás, költözés,
-egyre nyilvánvalóbb (látványosabb) szakadék a gyermek képességei, társas készségei lehetőségei a kortársakkal összevetve
-a gyász új feladatai

2.2.1. CSALÁDI ÉLETCIKLUSOK ALAKULÁSA AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Serdülő gyermeket (14-18 éves korig) nevelő család

-az iskoláztatás újabb kálváriája (OAK: 19% semmilyen iskolai ellátásban nem részesül)
-tankötelezettség végén jövőkép nélkül “kihullhatnak” az iskolarendszerből
-újra erősödő félelmek a jövőtől, felnőttkori ellátástól
-gondnokság kérdései
-az iskolai struktúra megszűnése a tünetek erősödését, problémás viselkedések felbukkanását hozhatja magával

2.2.1. CSALÁDI ÉLETCIKLUSOK ALAKULÁSA AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Felnövekedett gyermeket kibocsátó család

-felnőttkori ellátás kérdései és jogos aggodalmai
-újabb feladatok a gyásszal, elfogadással (bentlakásos intézményben elhelyezéssel vagy arról való gondolkodás nyomán)

Inaktív, öreg házaspár családja

-elkerülhetetlen feladat az önálló életvitelre nem képes autizmussal élő felnőtt elhelyezéséről való gondoskodás
-kétségbeesett útkeresés az érintett sorsáról,
-biztonság, megbékélés, megnyugvás - a legfőbb szükségletek - nem teljesülhetnek.

GYAKORLAT

3. NAP

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. A REZILIENCIA JELENSÉGE

Reziliencia meghatározása: 1970-es évektől.

Korábban: veszélyeztetett gyermekek - biológiai és környezeti rizikóval született - között az átlagosnál nagyobb eséllyel tapasztalunk a későbbi életkorokban intellektuális, érzelmi vagy szociális deficitet.

Kutatások bizonyították (Bowbly, Werner, Sameroff, Rutter, Chandler és mások), hogy nem egyértelmű és egyenes, közvetlen az összefüggés a korai rizikófaktorok és a későbbi kimenet között.

A kedvezőtlen környezeti feltételek mellett nevelkedő gyerekek nagyfokú alkalmazkodásbeli heterogenitást mutattak (a tartós pszichés problémáktól a hányattatások közti megerősödésig).

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. A REZILIENCIA JELENSÉGE

Reziliencia: a latin “re-salire” igéből származik,

az ige jelentése: hátraugrani, hátrahőkölni, de nem eltörni.

Reziliencia fogalmak:

“*egy dinamikus rendszer kapacitása arra, hogy sikeresen alkalmazkodjon olyan zavaró tényezőkhöz, amelyek veszélyeztethetik a működését, életképességét vagy fejlődését”* (Masten, 2014)

“*egy gyűjtőnév, amelybe mindazon pozitív lelki tartalmak, erőforrások, erények tartoznak, amelyek által az egyén hatékonyan megküzd a számtalan kötelező és egyéni traumával, hatással, belekapaszkodik az életbe, és a nehézségek ellenére megmarad a pozitív hozzáállása önmagához és az élethez”.* (Jávor, 2001)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. A REZILIENCIA JELENSÉGE

Fogalmakban közös:

a kedvezőtlen, tartós és/vagy súlyos környezet ellenére a fejlődési kimenet kedvező.

↓

A reziliencia sikeres adaptációt jelent a megpróbáltatások ellenére.

-megküzdeni - "*úrrá lenni a rosszon*"
-kibírni - "*kitartani a stressz alatt"*
-talpra állni - "f*elépülni a traumából"* (Masten, 1990)

Komplex fogalom, környezeti, biológiai és egyéni viselkedéses tényezők viszonyrendszerében értelmezhető, amik folytonos dinamikus kapcsolatban állnak egymással.

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. A REZILIENCIA JELENSÉGE

Nem egyenlő a belső megküzdési képességgel!

A **reziliencia** nem egy vonás, nem adottság, hanem egy **folyamat** (különböző rendszerek közötti interakció).

A reziliencia a kockázati-, és védőfaktorok összjátéka.

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. RIZIKÓTÉNYEZŐK ÉS PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK

Rizikótényező: minden olyan bio-, pszicho-, szociális , környezeti károsító hatás, amely a jóllétet, fejlődést kockáztatja, gátolja vagy károsítja.

Protektív faktor: minden hatás, amely az erőforrásokat aktiválja, mozgósítja, és hozzájárul ahhoz, hogy a rizikó ellenére, vagy azt kompenzálva a fejlődés ne vegyen patológiás irányt, az egyensúly megmaradjon, vagy egy új egyensúlyi állapot következhessen be.

A protektív mechanizmusok nyújtják az esélyt arra, hogy az egyén elkerülje a negatív kimenetelt.

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. RIZIKÓTÉNYEZŐK ÉS PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK

Egyéni védőfaktorok kockázati csoportoknál (Danis-Kalmár,2011) :

- temperamentum különbségek: „könnyű” temperamentum: éberség, válaszkészség, szociabilitás, könnyű megnyugtathatóság
- fejlődési ütem: a „jól” fejlődő gyermek
- IQ szint: a jó / átlagos IQ szint
- Teljesítmény orientáció: speciális tehetség, vagy érdekes hobbi
- Jó problémamegoldó készség, jó kommunikációs készség
- Szociális kompetencia: a pozitív énkép, az önsegítő készségek, az önállóság, a megfelelő viselkedésszabályozás, az impulzivitáskontroll, a belső kontrollosság, reflektív funkció, segítségkérésre való képesség

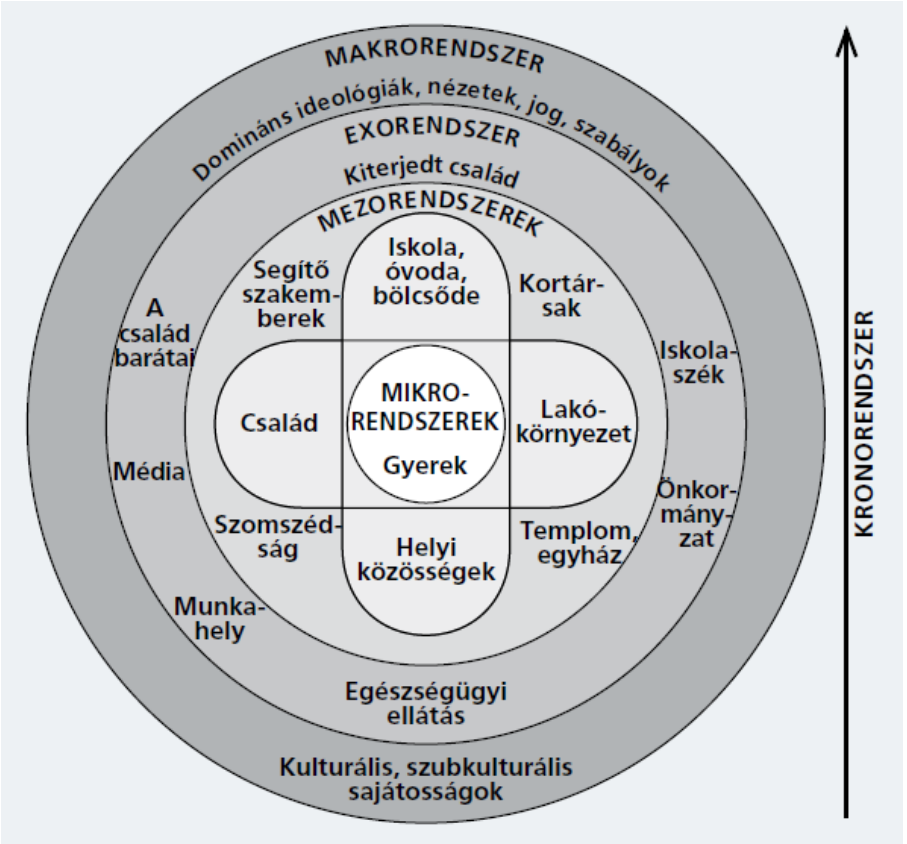
3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. RIZIKÓTÉNYEZŐK ÉS PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK

Környezeti védőfaktorok:

- „Kis” család: veszélyeztetett csoportok esetében a 4-nél kevesebb gyermek a családban
- Anya iskolázottsága és kompetens szülőség: alapvető szocioökonómiai változó.
- Biztonságos kötődés az elsődleges gondozóval
- ha az elsődleges gondozóval sérül vagy hiányzik a kapcsolat, más kötődésre alkalmas helyettesítő gondozó jelenléte (pl. nagyszülők)
- jó kortárskapcsolatok
- intézményi szinten kapott segítség (támogató nevelők, tanárok, jó iskolai élmények)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. VÉDŐFAKTOROK HUMÁNÖKOLÓGIAI MEGKÖZELÍTÉSBEN

Bronfenbenner modellje lehetővé teszi a többszintű, egyidejű hatások összjátékának tanulmányozását.



Bronfenbenner ökológiai modellje

(Forrás: Danis-Kalmár, 2011. 94.o.)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ 3.1.1.1VÉDŐFAKTOROK HUMÁNÖKOLÓGIAI MEGKÖZELÍTÉSBEN

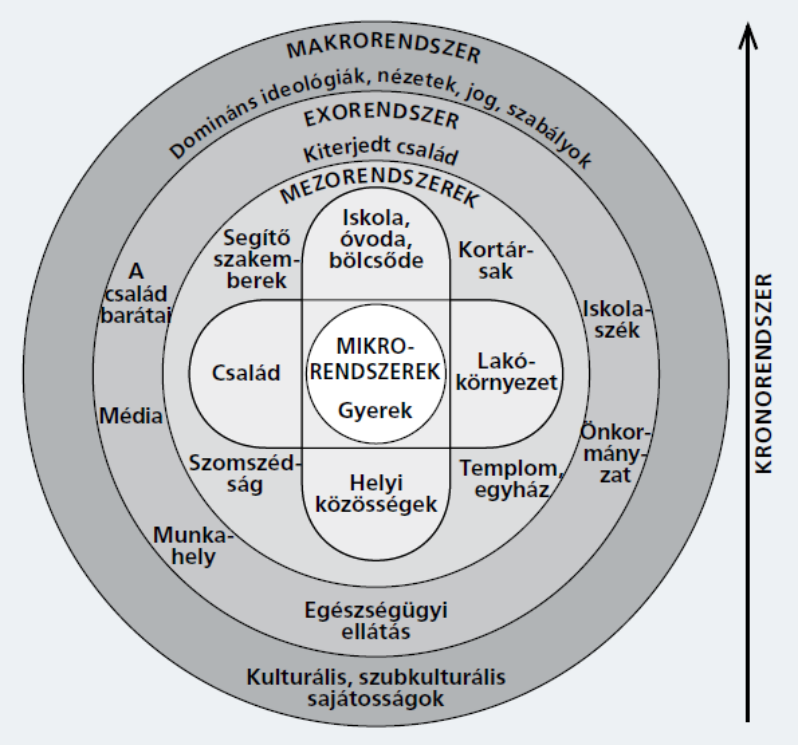
Mikro-rendszer: a legközelebbi személyes, családi és baráti kapcsolatok

Mezo-rendszer: mindazon kapcsolatok, amelyekben a családtagok részt vesznek:

tágabb család, iskola, munkahely,

tágabb közösségi kapcsolatok

Exo-rendszer: az egyén/család közvetlenül nem vesz részt, de hat rá (oktatási rendszer, ellátórendszer,önkormányzat, média, stb.)



Makro-rendszer: a társadalom gazdasági, politikai, szocio-kulturális meghatározottsága, értékrendszere, hagyományai, ideo

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.1. RIZIKÓ-, ÉS VÉDŐFAKTOROK HUMÁNÖKOLÓGIAI MEGKÖZELÍTÉSBEN

Minden szinten megjelenhetnek károsító és védő hatások is, illetve azok mindkét irányban kumulálódhatnak is.

Rutter: küszöb-hatás

Sameroff: lineáris, összeadódó hatás

Rizikófolyamat: ha az egyén vagy a család nem tud megküzdeni a rizikófaktorok okozta negatív hatással, és inadaptív viselkedéssel reagál, amely magatartássá szilárdulva okozhat problémát.

Protektív folyamat: amikor különböző a támogató tényezők elvezetnek a rizikófaktorokkal való sikeres megküzdéshez.

A protektív folyamat három lehetséges útja:

-rizikó-faktor hatóidejének lerövidítése;
-a hosszú távon ható rizikó megelőzése;
-a rizikó-tényezők halmozódásának megelőzése.

SZÜNET

ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
A CSALÁDI REZILIENCIA

Rendszerszemlélet és reziliencia

A családnak mint rendszernek változás, rizikóhelyzet esetén meg kell védenie belső egyensúlyát, alkalmazkodnia kell a kihívásokhoz a fennmaradás érdekében. Ebben az értelemben a család egyszerre jelenik meg védő- és rizikófaktorként, amely támogatja vagy csökkenti a tagok egyéni rezilienciáját, valamint önálló entitásként - tágabb szociális rendszerekbe ágyazottan- saját egyensúlyra törekvésével, rezilienciájával.

Családi reziliencia alapkutatások: Patterson (1988) és Walsh (2002).

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.2. A CSALÁDI REZILIENCIA

A reziliens család:

“*akik tényleges változások révén képes az egyensúly helyreállítására a családi követelmények, kapacitások és jelentések szintjén”* (Patterson, 1988,)

“*a családnak mint működő rendszernek az a képessége, hogy képes ellenállni és lepattanni a viszontagságokról*” (Walsh, 2017)

A reziliens család nemcsak elnyeli a külső negatív hatásokat, de fenntartja alapvető funkcióit és új egyensúlyi állapotot alakít ki.

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.2. A CSALÁDI REZILIENCIA - FAAR MODELL

(Family Adjustment and Adaptation Response / Családi Szabályozás és Alkalmazkodási Válasz) (Patterson, 1988.)

Családi követelmények, nehézségek (= rizikófaktorok):

-normatív és paranormatív stresszorok (életesemények, amelyek változásra késztetik a családot)
-folyamatosan jelenlévő családi nehézségek (megoldatlan feszültségek)
-napi viták (a mindennapi élet apró összetűzései)

A család képességei, kapacitásai, forrásai (= védőfaktorok):

-tárgyi és pszichológiai források
-megküzdési módok, viselkedések

A családi “jelentésadás”:

-a család definíciója a nehézségeire és a képességeikre
-a család identitása
-a család világnézete (hogyan látják magukat mint családot kapcsolódni tágabb környezeti rendszerekhez)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.2. A CSALÁDI REZILIENCIA

Alkalmazkodás folyamata:

1. krízis éri a családot → egyensúlyhiányt és zavart okoz
2. változás a család szerkezetében, interakcióiban is
3. alkalmazkodás: leküzdik a nehézségeket, megerősítik a képességeiket és megváltoztatják céljaikat/jelentésüket
   - ha a folyamatok sikertelenek: család sérülékenysége

A családi reziliencia **képesség** (egy család hogyan képes sikeresen szervezni az élete körülményeit) és **folyamat** (a kompetens alkalmazkodásra és működésre vonatkozik egy jelentős életesemény vagy krízis után) is. (Danis I., 2016.)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.2. A CSALÁDI REZILIENCIA

”*Minden családban megvan az a potenciál,amivel a megpróbáltatásokból rugalmasabban és pozitív tanulsággal keveredhet ki; még súlyos traumát elszenvedettek vagy a nagyon zaklatottak is.” (Walsh, 2017.)*

A családi reziliencia szempontjából három fő folyamat:

1.jelentésadás: ahogyan a család a krízishelyzetet értelmezi
2.pozitív kilátás: optimizmus, remény és hit a sikeres kimenetben, “képes vagyok rá” hozzáállás
3.transzcendencia és spiritualitás: a vallási hit segítheti azon helyzetek elfogadását, amelyeken nem lehet változtatni + gyülekezeti tagság szociális erőforrást jelenthet (Walsh, 2017)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.2. A CSALÁDI REZILIENCIA

Hatékony családi megküzdési módok (Patterson, 2002):
-a folyamatos stressz-faktorok (pl. krónikus betegség) szükségleteinek kiegyensúlyozása más családi szükségletekkel
-tiszta családi határok fenntartása
-kompetens kommunikáció kifejlesztése
-a helyzet pozitív értelmezése
-családi rugalmasság fenntartása
-a család mint egység élményének fenntartása
-aktív megküzdő erőfeszítések megtétele
-szociális integráció megtartása
-szakemberekkel való együttműködő kapcsolat kialakítása

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR

Kutatások megerősítették az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők magasabb stressz-szintjét és depresszió előfordulását más fejlődési zavarral élő és tipikus fejlődésű gyermeket nevelő családokkal összevetve. (Hastings-Johnson, 2001. id:Bognár 2010., Hayes-Watson 2013, id: Molnár és mtsai 2017.)

A lelki terhek hátterében nem feltétlenül és kizárólag az autizmus tüneteit mint elsődleges stresszorokat látták relevánsnak, hanem az autizmus társadalmi térben ható következményeit, a másodlagos stresszorokat (pl. viselkedésproblémák, stigmatizáció vagy attól való félelem, megnövekedett fizikai, gondozási és anyagi terhek).

3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR STRESSZFORRÁSOK KRÓNIKUS BETEG GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ESETÉBEN (Komlósi P., 1992)

- A családi kapcsolatok megterhelődése: overprotektivitás, rejtett elutasítás, testvérféltékenység, általános feszültség- és konfliktusnövekedés,
- a családi aktivitás és célok módosulása: élettervek megváltozása a karrierrel és további gyermekek vállalásával kapcsolatban,
- a megnövekedett feladatok és az időbeli megkötöttség terhei: terápia, vizsgálatok, ápolás, speciális ismeretek szerzése,
- növekvő anyagi terhek, keresetkimaradás, többletkiadások,
- költözés az aktuális ellátási szükségletek függvényében
- társas izoláltság, ellehetetlenülés a lakókörnyezetben, stigmatizáció vagy attól való félelem,
- iskoláztatási nehézségek.

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR

Egyes kutatások az anyák körében az autizmusra jellemző stresszegyüttest azonosítottak, melynek fő jellemzői, elemei:

-a gyermekért érzett aggodalom,
-a jövővel kapcsolatos félelmek
-családi erőforrások hiányosságai
-nehéz világosan látni a gyerek intellektuális képességeit.

(Weiss, 2002, id: Bognár 2010.)

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR

Maslow-féle szükségletek és a potenciális stresszforrások viszonya fogyatékos gyermek gondozásával kapcsolatban a szülők körében (Tunali-Power, 1993., Carver-Scheier, 2005):

1-2. Fiziológiai szükségletek, biztonság, fizikai védettség szükségletei vs.

-nagyobb anyagi terhek
-a gyermek és más családtagok fizikai bántalmazásának nagyobb valószínűsége
-a jövővel kapcsolatos nagyobb bizonytalanság

3. Szeretet és valahová tartozás szükségletei vs.

-kevesebb társas interakció (családon belül és kívül)
-kevesebb intimitás és feltöltődés
-kisebb elfogadottság a tágabb család részéről

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR

4. Megbecsülés szükségletei (teljesítmény, megerősítés, kompetencia, státusz, presztízs) vs.

-interferencia más szülők és testvérek sikereivel, karrierjével
-interferencia más szülők szülőség - kompetenciájával

5. Kognitív szükségletek vs.

-a gyermek megértésének képessége sérül (részben az autizmus természete, részben az információhiány miatt)

6. Esztétikai szükségletek (szimmetria, rend, rendszer) vs.

-kisebb rugalmasság a szerepmeghatározásban
-asszimmetria a szerepelvárásokban
-a család nagyobb szétesettsége
-interferencia a családon kívüli renddel

3. ALKALMAZKODÁS ÉS ADAPTÁCIÓ
3.1.3. AZ AUTIZMUS MINT RIZIKÓFAKTOR

7. Önmegvalósítás, önkiteljesítés szükséglete (képességek kiteljesítése) vs.

-kevesebb idő az egyéni elfoglaltságokra
-a gyermek és a többi családtag kevésbé képes kibontakoztatni képességeit.

Az autizmus mint rizikófaktor:

-egyéni és családi szükségletek szintjén
-élettervek feladása
-mindennapi stresszorok
-családi funkciók korlátai
-az életciklusváltások paranormatív krízisek is
-stb. - már tárgyalt tényezők.

GYAKORLAT

EBÉDSZÜNET

3.1.4. PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Greff és Walt (2010) ‘Alkalmazkodás és adaptáció’ teszt alapján:

1.szakmai segítség: autizmus-specifikus iskolai környezet, szakszerű, autizmus ismereteket nyújtó tanácsadás
2.személyes tényezők: elkötelezettség fenntartása a családtagok között, pozitív kilátások, remény, türelem
3.társadalmi támogatás: barátok, közösség, más autista gyerek szülei
4.az érintett gyermek minél természetesebb részvétele a családban: reális elvárások
5.családi egység: nyílt kommunikáció a családon belül, erős szülői és testvéri kapcsolat, együttműködés, munkamegosztás
6.szülők gazdasági státusza: az anyagi jólét magasabb színvonalú szolgáltatások elérését teszi lehetővé
7.a család nyitottsága, innovatív szemlélete: otthoni fejlesztés, hozzájárulás a gyermek számára elérhető legmagasabb fokú önállóság elérésében.
8.családi hagyományok, ünnepek, szülők gyerek nélküli egymásra fordított ideje

3.1.4. RIZIKÓTÉNYEZŐK ÉS PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

szülők gazdasági státusza: az anyagi jólét magasabb színvonalú szolgáltatások elérését teszi lehetővé

vs.

a magasabb státuszú családokban a fokozottan teljesítményorientált szemlélet elengedése magasabb stresszt jelent az alacsonyabb társadalmi osztályba tartozó családokhoz képest. (Bowen és Hayes, 1999.)

3.1.4. RIZIKÓTÉNYEZŐK ÉS PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

A közvélekedéssel ellentétben több vizsgálat kimutatta, hogy az autizmusban érintett családokban összességében nem több a válás, mint az átlag populációban. Válás csak akkor következik be, ha eleve is labilis volt a párkapcsolat.

A vizsgálatok során az eltérés az elvált és házas anyák arányában nem volt szignifikáns.

(OAK Petri-Vályi 2009).

3.1.4. PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Cohen és mtsai (1994):

-jó házastársi alkalmazkodás
-szülői depresszió hiánya
-szociális és közösségi támogatások
-nyílt kommunikáció az érintett gyermek testvérei és a szülők között az érintett testvér állapotáról(!)
-a diagnózis felállítása óta eltelt idő.

Clow (2016):

-szülőcsoportba járás
-Istenben való hit
-pozitív kilátások, hit a jövőben, “tanult optimizmus”
-a gyermek autizmusának elfogadása
-humor
-kreativitás
-normalitás átértelmezése (vs. Walsh: jelentésadás)

3.1.4. PROTEKTÍV MECHANIZMUSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

normalitás átértelmezése:

“*Normálisak vagyunk. De csak a mi feltételeink mellett. Ez nem az, ami élt a fejünkben arról, hogy mi a család… de működik. Ha megpróbáltuk kikényszeríteni, hogy “normális” legyen, az volt a legborzalmasabb időszak.”* (érintett szülő, idézi Clow, 2016.)

szülőség átértelmezése (Bognár, 2009):

az autizmussal való szembesüléssel elkezdődik az anyákban a saját szülőségükről való gondolkodás átalakulása. Ez összefügg a valahová tartozás szükségletével.

A szülőség átértelmezése lehetővé teszi:

-az érintett anyák elkülönítsék magukat a többségi szülőktől, amilyenek ők nem lehetnek
-kifejezhessék magukat egy “más” szülőközösséghez való tartozásukat.

3.1.4.RIZIKÓTÉNYEZŐK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

Rizikótényezők	Védőfaktorok
-késői diagnózis	- kisebb várakozási idő
-lakóhely: autizmus-specifikus fejlesztés nem elérhető	- lakóhely: szakszerű -autizmus specifikus fejlesztés
-elakadás a gyászfolyamatban	- sikeres elfogadás
-házastársi kapcsolat labilitása	- stabil házastársi kapcsolat
-egyedül nevelő szülő	- kétszülős család
-tágabb család elzárkózása	- támogató tágabb család
-nincs alkalmi segítség a gyermek felügyeletében (pl. nagyszülő)	- van segítség a gyermek felügyeletében
-testvérek mellőzöttsége vagy túlterheltsége, negatív érzelmek	- a testvér életkorának megfelelő tájékoztatása testvérek támogató csoportja

3.1.4. RIZIKÓTÉNYEZŐK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

- megfelelő óvoda, specifikus iskola hiánya	- befogadó, autizmus-óvoda, iskola
- középfokú oktatás megoldatlansága	- továbbtanulás lehetősége biztosított
- szülő munkahelyének feladása (jövedelem, kapcsolati lehetőségek)	- a szülő tud dolgozni
- autizmus ismeretekhez való hozzájutás hiánya, szülőképzés nem elérhető	- elérhető információk, szülőképzés, támogató szakember jelenléte - van szülőcsoport, sorstársi közösség

3.1.4. RIZIKÓTÉNYEZŐK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK ÉLETÉBEN

- izolálódás
- közvélemény, stigmatizáció
- belekeseredés a mindennapokba, kilátástalannak ítélt jövő
- élettervek feladása miatti tartós veszteségérzés

- külső kapcsolatok a család számára (barátok, hobbi, egyház)
- inkluzív környezet vagy sikeres átértelmezések
- optimizmus, humor
- új célok, új életfeladatok új identitás megtalálása.

SZÜNET

4. NAP

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

- Magasabb összegű családi pótlék
- Meghosszabbított gyermekgondozási segély
- Ápolási díj
- Gyermekek otthongondozási díja
- Utazási költségtérítés
- Közlekedési kedvezmény: gépjármű szerzési támogatás

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Magasabb összegű családi pótlék

Emelt összegű családi pótlékra jogosult elsősorban a szülő, aki tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermeket nevel, vagy az ilyen gyermek egyéb feltételek fennállása esetén saját jogán.

Tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos, aki:

- Az a 18 évesnél fiatalabb gyermek, aki a külön jogszabályban meghatározott betegsége, illetve fogyatékossága miatt állandó vagy fokozott felügyeletre, gondozásra szorul.

  A tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel vagy személy részére járó magasabb összegű családi pótlék annak a hónapnak a végéig jár, ameddig a betegség, súlyos fogyatékosság fennállását igazolták.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

A magasabb összegű családi pótlék összege:

- tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő család esetén, valamint a gyermekotthonban, javítóintézetben, büntetés-végrehajtási intézetben vagy szociális intézményben élő, továbbá nevelőszülőnél, hivatásos nevelőszülőnél elhelyezett tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után 23 300 forint,
- tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermeket nevelő egyedülálló esetén a tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után 25 900 forint.

A családi pótlék iránti kérelmet írásban kell előterjeszteni. Az ellátás iránti kérelmet elbíráló szerv a Magyar Államkincstár, illetve a családtámogatási kifizetőhely. A kérelmet a kormányablakoknál is be lehet nyújtani.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Meghosszabbított gyermekgondozási segély

A tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után, annak 10. életévének betöltéséig jogosult gyes-re a szülő, a nevelőszülő és a gyám, aki őt saját háztartásában neveli.

A gyes-ben részesülő személy kereső tevékenységet a tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermek egyéves kora után időkorlátozás nélkül folytathat.

A gyes folyósítására vonatkozó kérelmet írásban kell előterjeszteni. Az ellátás iránti kérelmet elbíráló szerv a Magyar Államkincstár, illetve a családtámogatási kifizetőhely. A kérelmet a kormányablakoknál is be lehet nyújtani.

Az 1 gyermekre járó gyes havi összege – függetlenül a gyermekek számától – azonos az öregségi nyugdíj mindenkori legkisebb összegével (2022-ben: 28 500 Ft).

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Ápolási díj

Ápolási díjra az ápolt személy hozzátartozója, jogosult, ha állandó és tartós gondozásra szoruló súlyosan fogyatékos (akár 18 év alatti vagy feletti), vagy tartósan beteg *18 év alatti* személy gondozását, ápolását végzi.

Az *alapösszegű ápolási díj* feltétele a tartós és állandó ápolás, gondozás; 2022-ben bruttó 43 405 Ft/hó.

Emelt összegű ápolási díj állapítható meg a *fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy* ápolása esetén, ha a kiemelt ápolási díjhoz előírt feltételek hiányoznak. 2022-ben bruttó 65 110 Ft/hó.

Kiemelt ápolási díj - 2022-ben bruttó 78 130 Ft/hó - állapítható meg, aki olyan személy gondozását, ápolását végzi,

a) akinek egészségkárosodása jelentős, és önellátásra nem, vagy csak segítséggel képes a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján vagy

b) annak a 18 évesnél fiatalabb – iskolai tanulmányok esetén idősebb - gyermeknek, *aki után a magasabb összegű családi pótlékot* a miniszteri rendeletben meghatározott súlyosságú betegségre vagy fogyatékosságra tekintettel folyósítják, és a kiemelt ápolási szükségletet a szakorvos igazolta.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Ápolási díj

- Az ápolási díj megállapítása a kérelmező lakcíme (tartózkodási helye) szerinti Járási Hivatal hatáskörébe tartozik.
- Az ápolási díj folyósításának időtartama nyugellátásra jogosító szolgálati időnek minősül. Az ellátásból nyugdíjjárulékot vonnak.
- Az ápolást, gondozást végző személy számára csak egy ápolási díjra való jogosultság állapítható meg egyidejűleg.
- Az ellátás mellett kereső tevékenység maximum napi 4 órában végezhető. Az otthon végzett kereső tevékenység nem esik korlátozás alá.
- Ha a jogosult személy az ápolási díjon kívül más rendszeres pénzellátásban részesül, az ápolási díj bruttó összege csökken a másik ellátás összegével.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Gyermekek otthongondozási díja

Az a szülő jogosult, aki a súlyos fogyatékosságából vagy tartós betegségéből eredően önellátásra képtelen gyermekéről gondoskodik.

Azt, hogy ki az önellátásra képtelen, a 6 éven aluli gyermekek esetében szakorvos, egyéb esetekben szakértő állapítja meg. A vizsgálat arra terjed ki, hogy az ápolt gyermek bizonyos tevékenységek elvégzésében – étkezés, öltözködés, tisztálkodás, illemhelyhasználat, kontinencia, lakáson belüli közlekedés, köznevelési intézmény látogatása során – mennyiben szorul segítségre.

A GYOD összege 2022. januártól bruttó 200.000 Ft.

A szülő a GYOD mellett legfeljebb napi 4 órában – kivéve az otthoni munkavégzést – folytathat keresőtevékenységet. A gyermek, akire tekintettel a szülő a GYOD-ot igénybe veszi , 5 órát meghaladóan nem tartózkodhat oktatási, és/vagy szociális intézményben.

A GYOD iránti kérelmet

- a lakóhely szerint illetékes járási hivatalnál,

- a települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál, valamint

- a kormányablaknál

lehet benyújtani.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Utazási költségtérítés

- A sajátos nevelési igényű gyermekek és kísérőjük részére a korai fejlesztést és gondozást, illetve fejlesztő felkészítést nyújtó intézményekbe, valamint gyógypedagógiai intézménybe történő utazáshoz az utazási költségtérítési támogatás megállapítására az „Utazási utalvány sajátos nevelési igényű gyermek és kísérője részére” elnevezésű nyomtatvány alapján kerülhet sor.

- Az utalvány kiállítására az illetékes Szakértői Bizottság vezetője jogosult.

- A korai fejlesztést és gondozást, illetve fejlesztő felkészítést nyújtó intézményekben, valamint a gyógypedagógiai intézményben történt megjelenések igazolása az „Utazási utalvány betétlapja” elnevezésű nyomtatványon történik. A megjelenéseket a Betétlapokon az ellátást nyújtó intézmény vezetőjének kell igazolnia.

- A gyermek kísérőjének (kísérőinek) egy napon maximum 2 oda-, illetve 2 visszautat lehet elszámolni (amiből 1-1 út a közös és 1-1 út a gyermek nélküli utazás lehet).

- Utazási költségtérítési támogatás kizárólag attól az időponttól állapítható meg, mely időponttól a gyermek jogosult a Szakértői Bizottság által - az utalványon- megjelölt intézményben igénybe venni a szolgáltatásokat, illetve folytatni a tanulmányait.

- Amennyiben az egészségügyi szolgáltató által kijelölt személy véleménye alapján a biztosított betegsége, egészségi állapota miatt közforgalmú személyszállítási eszközön nem tud utazni, az utazási költségtérítési támogatás mértéke 21 Ft/km.

- Amennyiben az utazáshoz kísérő is szükséges nem külön-külön jár a 21 Ft/km mértékű támogatás, hanem együttesen illeti meg a biztosított személyt, illetve a kísérőjét.

4.1.1. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Gépjármű-szerzési támogatás

Támogatás vételárra igényelhető:

- új személygépkocsira (900 000 Ft);
- vagy maximum 4 éve forgalomba helyezett és az illető speciális igényeinek megfelelő műszaki paraméterekkel rendelkező személygépkocsira (vételár 60%-a, maximum 600 000 Ft).

Mindkét esetben a támogatás felhasználása személygépkocsi beszerzése esetén meghatározott pénzintézettel, 3 éves futamidejű, a szerzési támogatással csökkentett vételárra szóló, a támogatást odaítélő határozat jogerőssé válását követő 6 hónapon belül kötelezően megkötendő kölcsönszerződés keretében történik. A kölcsönszerződés megkötését az igénylőnek külön nyilatkozatban vállalnia is kell. A jármű a kölcsönszerződés megkötését követő 3 éven belül főszabályként nem idegeníthető el, melyet a járműnyilvántartásba is bejegyeznek.

SZÜNET

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

-Közgyógyellátás
-Gépjárműadó-mentesség
-Ingyenes intézményi gyermekétkeztetés
-Muzeális intézmények díjtalan látogatása
-Utazási kedvezmények
- helyi közlekedés
- helyközi közlekedés

-“Fogyatékkal élő védendő fogyasztó” státusz különleges bánásmódra jogosít a közmű-szolgáltatóknál

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

<u>Közgyógyellátás</u>

Közgyógyellátásra alanyi jogon jogosult, aki

- Átmeneti gondozott, nevelésbe vett kiskorú
- Aktív korúak ellátásra jogosult egészségkárosodott személy
- Pénzellátásban részesülő hadigondozott vagy nemzeti gondozott
- Központi szociális segélyben részesülő
- Rokkantsági járadékban részesülő
- ***Aki után szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül.***

A jogosultságot a Járási Hivatal állapítja meg.

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Gépjárműadó-mentesség

- Mentes a gépjárműadó alól a súlyos mozgáskorlátozott személy; vagy a súlyos mozgáskorlátozott vagy egyéb fogyatékossággal élő kiskorú vagy a cselekvőképességet korlátozó/kizáró gondnokság alatt álló súlyos mozgáskorlátozott nagykorú személyt rendszeresen szállító, vele közös háztartásban élő szülő – ideértve a nevelő-, mostoha- vagy örökbe fogadó szülőt is – 1 db, 100 kW teljesítményt el nem érő, nem személytaxiként üzemelő személygépkocsija után legfeljebb 13 000 Ft erejéig. Több érintett személygépkocsi esetén csak a legkisebb teljesítményű személygépkocsi után jár az adómentesség.

-Egyéb fogyatékossággal élő személy: *az a személy, aki*

.- fogyatékossági támogatásra a Fot. 23. § (1) bekezdés a)-d) vagy h) pontja alapján jogosult, vagy vakok személyi járadékában részesül, vagy a Fot. 23. § (1) bekezdés f) vagy g) pontja alapján halmozottan fogyatékosnak minősül, kivéve, ha egyik fogyatékossága mozgásszervi fogyatékosság,

- a 18. életévét nem töltötte be, és magasabb összegű családi pótlékra az Mr. 1. mellékletében meghatározottak szerint a „K” vagy az „M” betűjel alapján, vagy az „N” betűjel „1” számjel alapján jogosult, továbbá, aki az Mr. 1. mellékletében meghatározott, a „P” betűjel szerinti többszörös és összetett betegségben szenved, és a többszörös és összetett betegségei közül legalább az egyik az Mr. 1. mellékletében meghatározottak szerint a „K” vagy az „M” betűjel szerinti, vagy az „N” betűjel „1” számjel szerinti betegség, illetve fogyatékosság.”

Az adómentességre vonatkozó igazolásokat a települési (kerületi) önkormányzati adóhatósághoz kell benyújtani.

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Utazási kedvezmények

Jogosult, aki fogyatékossági támogatásban részesül, illetve aki, vagy aki után szülője magasabb összegű családi pótlékban részesül.

Az utazási kedvezményre jogosító hatósági igazolvánnyal az a személy, akinek nevére az igazolvány kiállításra került a belföldi közforgalmú menetrend szerinti közlekedésben utazási kedvezményt vehet igénybe. Amennyiben a kedvezményre jogosulttal kísérő személy utazik, akkor ő is jogosult az utazási kedvezményre. A kísérő csak akkor veheti igénybe az utazási kedvezményt, ha azzal a személlyel utazik együtt, akinek a nevére a hatósági igazolvány szól.

A kedvezmény igénybevehető: vasúti személyszállítás,
- HÉV,
- autóbusz-közlekedés,
- komp- és révközlekedésben.

A kedvezmény mértéke a helyközi közlekedésben: 90%.

A kedvezmény mértéke a helyi közlekedésben: 100%.

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Fogyatékkal élő védendő fogyasztó” státusz

Fogyatékkal élő védendő fogyasztóként a védendő fogyasztók nyilvántartásába történő felvételére való jogosultságot a szolgáltató ügyfélszolgálatán 30 napnál nem régebben keltezett meghatározott szolgáltatói *formanyomtatvánnyal*, illetve

– vakok személyi járadéka, vagy

– fogyatékossági támogatás esetén az ellátás megállapítását igazoló határozat, illetve igazolás eredeti példányának bemutatásával; vagy

– ha a szolgáltatásból való kikapcsolás vagy a szolgáltatás megszakadása a fogyasztó vagy a vele közös háztartásban élő személy életét vagy egészségét közvetlenül veszélyezteti, akkor ennek a ténynek a formanyomtatványon való feltüntetésével igazolhatja.

Áramszolgáltatás szempontjából fogyatékkal élő fogyasztó az a személy is, aki (vagy aki után) szülője vagy eltartója magasabb összegű családi pótlékban részesül.

4.1.2. TERMÉSZETBENI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKET NEVELŐ CSALÁDOK SZÁMÁRA

"Fogyatékkal élő védendő fogyasztó" státusz

A fogyatékkal élő fogyasztót megillető különleges bánásmód (melyet a formanyomtatványt kitöltő orvos, minden az adott háztartásban fogyatékkal élő védendő fogyasztónak minősülő személyre vonatkozóan külön jelez, mintegy javasol) lehet:

– havi (időközi) helyszíni mérőóra-leolvasás,

– készpénzben történő számlakiegyenlítés lehetőségének biztosítása a fogyasztási helyen (ott helyben),

– az általánostól eltérő, de a műszaki-biztonsági előírásoknak megfelelő mérőhely-kialakítás,

– a számla értelmezéséhez a szolgáltató üzletszabályzata szerint nyújtott egyedi segítség (így például nagyobb betűmérettel nyomtatott számla, helyszíni számlamagyarázat, számlafordíttatás),

– rendkívüli, ingyenes mérő-felülvizsgálat 12 naptári hónapban egyszer (csak gázszolgáltatás esetén),

– a szolgáltató üzletszabályzatában meghatározott, a fogyatékkal élők szolgáltatásban való részvételét megkönnyítő egyéb szolgáltatás.

4.1.3. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ FELNŐTTET GONDOZÓ CSALÁDOK SZÁMÁRA

- Aktív korúak ellátása – foglalkoztatást helyettesítő támogatás
- Fogyatékossági támogatás
- Ápolási díj
- Tartós ápolást végzők időskori támogatása
- Rokkantsági járadék
- Rehabilitációs ellátás: szolgáltatás + pénzbeli ellátás

4.1.3. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ FELNŐTTET GONDOZÓ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Fogyatékossági támogatás

Az a 18. életévét betöltött súlyosan fogyatékos személy jogosult, aki az ellátás igénylésének időpontjában Magyarországon élő magyar állampolgár, letelepedett, valamint bevándorolt jogállású, illetve hontalanként elismert.

- A támogatás havi összege 2022. január 1-jétől
- - 26.812,-Ft, ha a súlyosan fogyatékos személy hallási fogyatékos - függetlenül az önkiszolgálási képesség meglététől, vagy hiánytól -, illetve akkor is ilyen összegű a fogyatékossági támogatás havonta, ha a súlyosan fogyatékos személynek nem hallási, hanem más fogyatékossága van és önkiszolgálási képessége nem hiányzik;
- - 33.002,-Ft, ha a súlyosan fogyatékos személynek nem hallási, hanem más fogyatékossága van és önkiszolgálási képessége hiányzik, vagy halmozottan fogyatékos. A fogyatékossági támogatás összege évenként a nyugellátások évenkénti rendszeres emelésére vonatkozó szabályai szerint, azzal megegyező mértékben emelésre kerül.

A fogyatékossági támogatás iránti igényt írásban, formanyomtatványon lehet előterjeszteni az igénylő lakóhelye, tartózkodási helye szerint illetékes megyeszékhely szerinti járási hivatalnál.

4.1.3. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ FELNŐTTET GONDOZÓ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Tartós ápolást végzők időskori támogatása

jogosult az a Magyarországon élő magyar állampolgárságú (valamint a bevándorolt, letelepedett, menekült, oltalmazott vagy hontalan) személy, akinek az öregségi nyugdíjra való jogosultságát megállapították, és a nyugdíj megállapításáig, összeszámítva legalább 20 éven át saját háztartásában súlyosan fogyatékos, illetve tartósan beteg gyermekét ápolta, gondozta, és ezalatt legfeljebb napi 4 órában végzett otthonán kívül keresőtevékenységet, vagy a keresőtevékenységet az otthonában végezte.

- A 20 év ápolási idő bizonyítására alkalmas, ha a szülő számára megállapításra került gyermekek otthongondozási díja (GYOD), tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel megállapított ápolási díj, emelt összegű ápolási díj vagy kiemelt ápolási díj, tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel megállapított gyermekgondozási segély, vagy gyermekgondozást segítő ellátás (GYES). A felsorolt ellátásban való részesülés nem feltétele a támogatásnak, a beteg gyermek otthoni ápolása más módon is bizonyítható.
- Arra az ápolási időtartamra vonatkozóan, amikor az igénylő nem részesült a fenti ellátásokban, bizonyítania kell, hogy az általa ápolt, gondozott gyermeke súlyosan fogyatékosnak vagy tartósan betegnek minősült és ezen időszakban legfeljebb napi 4 órában végzett otthonán kívül keresőtevékenységet, vagy a keresőtevékenységet az otthonában végezte.

4.1.3. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ FELNŐTTET GONDOZÓ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Tartós ápolást végzők időskori támogatása

A támogatás havi összege 50 000 forint.

A támogatás iránti igény e célra szolgáló formanyomtatványon előterjeszthető:

- személyesen a lakóhely vagy tartózkodási hely szerint illetékes fővárosi, megyei kormányhivatal nyugdíjbiztosítási ügyfélszolgálatán,
- postai úton benyújtható a kérelmező lakóhelye, tartózkodási helye szerint illetékes kormányhivatalnak címezve. Postacím egységesen: 1916 Budapest.

4.1.3. PÉNZBELI JUTTATÁSOK AUTIZMUSSAL ÉLŐ FELNŐTTET GONDOZÓ CSALÁDOK SZÁMÁRA

Rokkantsági járadék

A rokkantsági járadék azoknak nyújt segítséget, akik a megváltozott munkaképességűek ellátásaira nem jogosultak, elsősorban a biztosítási idő hiánya miatt. Így azok, akik súlyos egészségkárosodással születtek, illetve akik a súlyos egészségkárosodást fiatalon szenvedték el, a megváltozott munkaképességűek ellátásaira (korábban: rokkantsági nyugdíjra, rehabilitációs járadékra) nem jogosultak. Azonban rokkantsági járadékra jogosultak lehetnek, mivel ennek az ellátásnak nem feltétele, hogy az igénylő szolgálati időt szerezzen, vagy hogy biztosított legyen.

Rokkantsági járadékra az jogosult, aki

- 18. életévét már betöltötte, és
- a 25. életévének betöltése előtt
- 80%-os vagy azt meghaladó mértékű egészségkárosodást szenvedett és
- nyugellátást, baleseti nyugellátást részére nem állapítottak meg.

GYAKORLAT

EBÉDSZÜNET

4.2. INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS A TELJES ÉLETÍVEN ÁT

"*A fogyatékos személynek joga, hogy állapotának megfelelően és életkorától függően korai fejlesztésben és gondozásban, óvodai nevelésben, iskolai nevelésben és oktatásban, fejlesztő felkészítésben vegyen részt.*"

-Közoktatás: sajátos nevelési igény

- Szakértői és Rehabilitációs Bizottság szerepe
- szegregáció - integráció-inklúzió
- törvényi szabályozás vs. valóság: van-e az állapotnak megfelelő óvoda, iskola?
- szülők lehetőségei - családsegítő szerepe a szükséges szolgáltatások megszervezésében

4.2. INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS A TELJES ÉLETÍVEN ÁT AUTIZMUS A TELJES ÉLETÍVEN ÁT

"A felnőttkori kilátásokkal foglalkozó tanulmányok – bár adataik sok különbséget mutatnak – sajnos egyöntetűen alátámasztják, hogy a felnőttkorba lépés nagyfokú visszaesést hozhat az autista emberek életében. A felnőtt életre vonatkozó vizsgálatok igen gyenge kimeneti eredményekről számolnak be az önálló életvitel, a munkavállalás, a továbbtanulás és a szociális beágyazódás területén egyaránt (Henninger&Taylor, 2012; Howlin&Magiati, 2017). Számos vizsgálat támasztja alá, hogy az autista felnőttek számára nagyon beszűkültek a munkavállalási lehetőségek, jellemző a munkanélküliség, igen kevesen tudnak továbbtanulni, sokan közülük otthon maradnak és a szülők aktív támogatására szorulnak, továbbá rendkívül kevés lehetőségük adódik társas elfoglaltságban való részvételre (CDC, 2020).

(Őszi- Simó- Vígh 2020.)

4.2. INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS A TELJES ÉLETÍVEN ÁT SZEMÉLYES GONDOSKODÁS KERETÉBE TARTOZÓ ELLÁTÁSOK - ALAPSZOLGÁLTATÁSOK

- Szociális és információs szolgáltatás
- házi segítségnyújtás
- családsegítés
- jelzőrendszeres házi segítségnyújtás
- támogató szolgáltatás
- nappali ellátás

-Lehetőségek a munkaerőpiacon

4.2. INTÉZMÉNYES ELLÁTÁS A TELJES ÉLETÍVEN ÁT SZEMÉLYES GONDOSKODÁS KERETÉBE TARTOZÓ ELLÁTÁSOK - SZAKOSÍTOTT ELLÁTÁSI FORMÁK

- ápolást, gondozást nyújtó intézmények
- rehabilitációs intézmények
- átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények
- lakóotthonok.

GYAKORLAT

FELHASZNÁLT IRODALOM

Balázs Anna (2000): *Autista a testvérem.* Kapocs Kiadó, Budapest.

Bagdy Emőke – Baktay Gizella – Mirnics Zsuzsanna (2006, szerk.): *Pár- és családi kapcsolatok vizsgálata.* Bölcsész Konzorcium, Budapest. URL: http://www.webcreator.hu/tankonyv/ [2017-10-20]

Bakó Tihamér (2004): *Verem mélyén, Sorsfordító könyvek.* Psycho Art, Budapest

Baron-Cohen, S. – Bolton, P. (2000): *Autizmus.* Osiris, Budapest.

Békés Vera (2002): A reziliencia-jelenség avagy az ökologizálódó tudományok tanulságai egy ökologizált episztemológia számára.
In: Forrai Gábor – Margitay Tihamér (szerk.): *Tudomány és történet: Fehér Mártának tisztelői és tanítványai.* Typotex, Budapest

Berszán Lídia (2008): *Fogyatékosság és családvilágok.* Mentor Kiadó, Marosvásárhely

Berszán Lídia (2015): Megküzdés és reziliencia? Amikor a kevesebb több.... *Erdélyi Társadalom,* 15(1): 9-19.

Bognár Virág (szerk.) (2010): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban.* Scolar Kiadó, Budapest.

Clow, A. (2016): Growing Together: Stories of resilience in families of children with autism. Manchester Metropolitan University.
URL: https://e-space.mmu.ac.uk/617775/1/Clow%20(Abbey)%202016%20(Manchester%20Metropolitan)%20Qualitative.pdf [2017-11-01]

FELHASZNÁLT IRODALOM

Czeglédi Tímea: (2012): Rezileins életutak, avagy hátrányok ellenére sikeresen kibontakozó iskolai karrrier, Szociológiai Szemle 22.

Danis Ildikó – Kalmár Magdolna (2011): A fejlődés természete és modelljei. In: Danis Ildikó – Farkas Mária – Herczogh Mária – Szilvási Léna: *A génektől a társadalomig: a koragyermekkori fejlődés színterei.* Biztos Kezdet Kötetek I. Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet, Budapest, pp. 76-125.

Egészségügyi Minisztérium (1998): *Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól.* Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány, 1998.

Farkas Péter (2006): *A szeretet közössége.* L'Harmattan Kiadó, Budapest

Fekete Deák Ildikó (2015): A családi környezet szerepe az egyén reziliens alkalmazkodásának kialakulásában. *Erdélyi Társadalom*, 15(1): 163-168.

Frith, U. (2005): *A rejtély nyomában.* Kapocs Kiadó, Budapest.

Greeff, A.P. – Walt, K.J. (2010): Greef Resilience in Families with an Autistic Child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities* 45(3): 347-355.

Gifló Péter – Mózes Eszter – Prekop Csilla – Rácz Zsuzsanna – Répássy Balázs – Simó Judit – Soltész Veronika – Szilvásy Zsuzsanna (2010): Az autizmussal élők családjának/gondozóinak tájékoztatása, támogatása és bevonása a teljes ellátási spektrumban és a teljes életút során. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány, Budapest.

FELHASZNÁLT IRODALOM

Kálmán Zsófia (2006): *Bánatkő – sérült gyermek a családban.* Bliss Alapítvány, Budapest.

Kecskés Béla (2015): Reziliencia társadalmi és ökológiai rendszerekben , Alkalmazott Pszichológia, 2015/1. Tematikus Kiadvány

Kiss Enikő Csilla – Makó Hajnalka (2015): *Gyász, krízis, trauma és megküzdés lélektana.* Pro Pannónia Kiadói Alapítvány, Budapest.

Komlósi Piroska (1989): A család támogató és károsító hatásai a családtagok lelki egészségére, In: Gerevich József: *Közösségi mentálhigiéné.* Gondolat Kiadó, Budapest. 13-34.

Kolozsvári Judit (2002): *Más gyerek, más szülő, más pedagógus.* Okker Kiadó, Budapest

Ross Mackay (2003): Family Resilience and Good Child Outcomes, Social Policy Journal of New Zeland

N. Kollár Katalin – Szabó Éva (2004, szerk.): *Pszichológia pedagógusoknak.* Osiris Kiadó, Budapest.

Patterson, J. M. (1988): Families Experiencing Stress: The Family Adjustment and Adaptation Response Model. *Family System Medicine,* 5: 202-237

Patterson, J.M. (2002): Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology,* 58(3): 233-46.

Peeters, T. (2007): *Autizmus – az elmélettől a gyakorlatig.* Kapocs Kiadó, Budapest

Petri Gábor – Vályi Réka (2009, szerk.): *Autizmus – Tény – Képek. Az autizmussal élők és családjuk társadalmi és szociális helyzetét felmérő empirikus adatfevétel.* Kutatási zárójelentés. Autisták Országos Szövetsége és a Jelenkutató Alapítvány, Budapest.

Radványi Katalin (2013): *Legbelső kör. A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

FELHASZNÁLT IRODALOM

Szokolszky Ágnes – V. Komlósi Annamária (2015): A „reziliencia – gondolkodás” felemelkedése – ökológiai és pszichológiai megközelítések. *Alkalmazott Pszichológia*, 15(1): 11–26.

Szokolszky Ágnes – Palatinus Kinga – Palatinus Zsolt (2015): A reziliencia mint komplex dinamikus fejlődési rendszerek sajátossága, *Alkalmazott Pszichológia*, 15(1): 43-60.

Walsh, F. (2017): *A családi rugalmasság erősítése.* Animula Kiadó, Budapest.

KÖSZÖNÖM A FIGYELMET!

