Slachta Margit
Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

TOVÁBBKÉPZÉS AUTIZMUSSAL ÉLŐ GYERMEKEKKEL, FELNŐTTEKKEL ÉS A 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

Továbbképzés autizmussal élő gyermekekkel, felnőttekkel és családjukkal foglalkozó személyes gondoskodást végző személyek számára

HALLGATÓI TANANYAG

Szerző

Kapitány Imola (4. fejezet)
Soltész Veronika (1-2-3. fejezet)

Szakmai lektor

Szilaj Zsolt

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt

Az EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001 azonosítószámú, Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt az Európai Unió támogatásával, az Európai Szociális Alap társfinanszírozásával valósul meg.

A kiadvány a Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

EFOP-3.8.2-16-2016-00001 és a VEKOP-7.5.1-16-2016-00001

azonosítószámú,

Szociális humán erőforrás fejlesztése című kiemelt projekt keretében

készült

Kiadja Slachta Margit Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

1142 Budapest, Ungvár utca 64-66.

Telefon: +36 1 450 32 30, +36 1 450 32 35

www.nszi.hu

Felelős kiadó Dr. Tóth Tibor főigazgató

Budapest, 2022.

Tartalom

Előszó 5

1. Autizmus alapismeretek 6

1.1. Történet 6

1.2 Az autizmus fogalma, tünettana, sokszínűsége 9

2. Autizmus a családban 20

2.1. A diagnózis hatása a családra 20

2.2. Autizmus a teljes életívben 28

3. Alkalmazkodás és adaptáció 30

3.1 Az alkalmazkodás lehetséges módjai 30

4. Szociális ellátás 42

4.1. Pénzbeli és természetbeni juttatások 43

4.2. Intézményes ellátás a teljes életíven át 53

Felhasznált irodalom 60

Internetes források 64

Ajánlott irodalom 65

Törvények, rendeletek 66

Előszó

Köszöntjük a 33 tanórás **"*Továbbképzés autizmussal élő gyermekekkel, felnőttekkel és családjukkal foglalkozó személyes gondoskodást végző személyek számára*"** c. szakmai tanfolyam típusú továbbképzésen!

Mit ad Önnek a *"Továbbképzés autizmussal élő gyermekekkel, felnőttekkel és családjukkal foglalkozó személyes gondoskodást végző személyek számára"* c. továbbképzés, milyen kompetenciákkal bővül szakmai tudása?

A továbbképzés célja a személyes gondoskodás területén dolgozó segítő hivatású szakemberek számára olyan többlettudás biztosítása, amelynek birtokában képessé válnak az érintett családokkal és egyénekkel 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 résztvevők az első napon megismerkednek az autizmus spektrumzavar elméleti alapjaival, az autizmus tüneteivel és az azokat magyarázó pszichológiai elméletekkel. Megismerik a bizonyítottan hatékony terápiás megközelítéseket. Az elméleti tudásanyag feldolgozását, mélyebb megértését szemléletes gyakorlatok segítik.
A képzés második napján az autizmus spektrumzavar családra gyakorolt vonatkozásait ismerhetik meg a résztvevők családi alrendszerenként, a gyász szerepét az elfogadásban, valamint a családi funkciók sérüléseit, és a családi életciklusok sajátos feladatait. A harmadik napon az alkalmazkodás és adaptáció a továbbképzés fő témája. Ezen belül a résztvevők megismerik a reziliencia jelenségét, a védőfaktorok és rizikófaktorok összjátékát. A családi reziliencia tárgyalásán túl a fogyatékkal élő gyermeket nevelő családok, és kifejezetten az autizmussal élő gyermeket nevelő családok helyzete, a reziliens családi alkalmazkodás tényezői lesznek a fókuszban. A reziliencia jelenségének mélyebb megérését, és gyakorlati hasznát csoportos és egyéni gyakorlatok segítik és teszik szemléletessé. Az utolsó, negyedik képzési napon az autizmussal élő gyermeket nevelő családok, gyermekek és felnőttek után igénybe vehető pénzbeli és természetbeni juttatásokat, támogatásokat ismerhetik meg a résztvevők.

Hogyan épül fel *a "*Továbbképzés autizmussal élő gyermekekkel, felnőttekkel és családjukkal foglalkozó személyes gondoskodást végző személyek számára" c. továbbképzés?

Tananyagegység	Óraszám	Forma
1. Továbbképzési nap	8,8 óra (5,6 óra elmélet; 3,2 óra gyakorlat)	jelenléti
2. Továbbképzési nap	8,6 óra (6,7 óra elmélet; 1,9 óra gyakorlat)	jelenléti
3. Továbbképzési nap	18,6 óra (6 óra elmélet; 2,6 óra gyakorlat)	jelenléti
4. Továbbképzési nap	6 óra (4,2 óra elmélet; 1,8 óra gyakorlat)	jelenléti

1. Autizmus alapismeretek

Összefoglalás: Ebben a fejezetben a résztvevő hallgatók megismerkednek az autizmus történetével, hátterével, a jelenlegi gyakorisági adatokkal. Megtanulhatják az autizmus tünettanát, eligazodást kaphatnak az autizmust övező tények és tévhitek útvesztőjében. Megismerik az állapot sokszínűségét, valamint bepillantást kapnak az autizmus pszichológiai magyarázataiba. Megtanulhatják a bizonyítottan hatékony terápiák alapelveit. Az állapot természetének szemléltetése és minél mélyebb megértése érdekében számos önéletrajzi beszámolót idéz a fejezet.

Cél: A családokat segítő szakemberek autizmussal kapcsolatos tudása fejlődjön, ismereteik hiteles információkkal gazdagodjanak.

Kulcsszavak:
autizmus, veleszületett, genetikai meghatározottság, spektrum zavar, naiv tudatelmélet, centrális koherencia, végrehajtó működés, kontextusvakság, szenzoros ingerfeldolgozás

Tanulást segítő kérdések: Mióta beszélhetünk autizmusról? Mi az autizmus definíciója? Milyen tendenciát látunk a gyakorisági adatokban? Mely területek érintettek/sérültek autizmusban? Milyen pszichológiai elméletek magyarázzák az autizmust? Mik a hatékony terápiás megközelítések legfőbb alapelvei?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:
- Frith U. (2005): A rejtély nyomában, Kapocs Kiadó, Budapest
- Joliffe T. - Landsdown R. - Robinson C. (1997): Egy személyes beszámoló, Kapocs Kiadó, Budapest
- S. Baron-Cohen - P. Bolton (2000): Autizmus, Osiris Kiadó, Budapest
- Balázs Anna (1997): Az autizmus korszerű szemlélete, Kapocs Kiadó, Budapest
- Theo Peeters (2007): Autizmus Az elmélettől a gyakorlatig, Budapest, Kapocs Kiadó

1.1. Történet

Az autizmus első leírása 1943-ban született Leo Kanner saját megfigyelései alapján. Kanner sikerrel azonosította az állapot alapvető jellegzetességeit, és utalt a fejlődési zavar veleszületett, “alkati” voltára.

Egy évvel később, Hans Asperger is leírta az állapotot, és ő maga is leírta az állapotot Leo Kannertől teljesen függetlenül. Kanner a súlyosabb, Asperger pedig a jobb értelmű, enyhébben fogyatékos állapotú gyermekek jellemzőit rögzítette. Mindketten az autizmus szóval illették az állapotot.

Az autizmus genetikai meghatározottságát figyelembe véve alaposan feltételezhető, hogy az autizmus az első leírások előtt is létezett, és tulajdonképpen az emberiséggel egyidős.

Viktor, az aveyroni vad fiú története

1798-ban az aveyroni erdőben 12 év körüli kisfiút találtak. A fiú nem tudott beszélni, és úgy tűnt, nem érti az emberi beszédet. A gyermeket Jean Itard orvos vette magához, a fiút Viktornak nevezte el. Itard hitt abban, hogy megfelelő tanítással, neveléssel Viktor felzárkóztatható, visszahozható vademberi állapotából és kortársaihoz hasonló fiú válhat belőle.Viktor több területen gyorsan fejlődött, azonban sem tudott megtanulni beszélni, és Itard megfeszített munkája ellenére sem tudta elsajátítani a szociális

viselkedés írott és íratlan szabályait. Kutatók az autizmusról való mai tudásunk alapján feltételezik, hogy Viktor autista lehetett. (Frith, 2005).

Az első ember, akinél autizmust diagnosztizáltak: Donald Triplett. A férfit Leo Kanner diagnosztizálta.

1.1.1. Út a mai tudásig

Leo Kanner első leírásait további megfigyelések követték. az 1940 évek feltevései nem kutatásokon alapultak.

Az 1950 – es években született Bruno Bettelheim “fridzsider – anya” teóriája. Bettelheim úgy vélte, a gyermekek autisztikus viselkedése az anyák a nem kívánt gyermek felé táplált érzelmi kötődésének hiányosságaiból és ártalmas szülői nevelésből erednek. Bettelheim feltevésének rendkívül kártékony hatása volt, a családok azt élték meg, őket vádolják a gyermekük problémájának előidézésével.

Az 1960-as években az autizmus-kutatás ugrásszerűen fellendült, tudományos igényű vizsgálatok kezdődtek. Kimutatták, hogy három olyan viselkedéses terület van, amelynek zavara minden autisztikus gyermeknél tetten érhető:

- társas kapcsolatok kialakításának alapvető zavara
- nyelvi elmaradás, amely a beszédértés zavarával és echoláliával társult
- ritualisztikus és kényszeres, sztereotip-repetitív jelenségek (Rutter, 2007)

Előtérbe kerültek az oktatási és viselkedéses megközelítések, létrejöttek az első osztályok és iskolák a szülők aktív támogatásával.

Megalakultak az első önsegítő szervezetek. Szülők és szakemberek együttműködésével és egyesülésével létrejött a NAS (National Autistic Society) - Nemzeti Autista Társaság. A szülői mozgalmaknak nagy szerepe volt az oktatás megszervezésében.

1970-es években alakították ki az első standardizált vizsgálati módszereket a diagnózis felállítására (ADI, ADOS). Eric Shopler és kollégái létrehozták a TEACCH programot.

Az 1980-as években megerősítést nyert az autizmus genetikai meghatározottságának bizonyítása. Ikerkutatásokkal bizonyították, hogy az autizmus a sokténye zős gyermekpszichiátriai kórképek között a genetikailag legerősebben befolyásolt kórkép. Heritabilitási indexe (örökletesség mérték) megközelítőleg 90%. A kutatások szerint a nem iker testvérpárok között az autizmus konkordancia értéke 2-6%. Ez a szám 60-100-szor magasabb, mint az autizmus előfordulási aránya a teljes populációban. (Rutter, 2007)

A genetikai meghatározottság további mutatója

az 1980-as, korai 1990-es években végzett pszichológiai kutatások érintették a naiv tudatelméleti mechanizmust, kiterjedtek a végrehajtó működések és a központi koherencia vizsgálatára is.

1.1.2 Fogalomhasználat

A diagnosztikai kategorizációs rendszerekben az utóbbi években sok módosuláson ment keresztül az állapot meghatározása. A BNO -10 a pervazív fejlődési zavar, valamint alcsoportjaiban a gyermekkori autizmus, atípusos autizmus, Asperger-szindróma kategóriákat nevezte meg. A DSM-IV autisztikus zavar,

Asperger-féle zavar, és pervazív fejlődési zavart írt le. A DSM-V (2013) az idegrendszeri fejlődési zavarok között, “**autizmus spektrumzavar”** meghatározással jelöli az állapotot.

Az Asperger szindrómát szokás helytelenül az autizmus enyhébb formájaként említeni. Ez abból adódhat, hogy a korábban Asperger-szindróma diagnózist kapó személyek jó verbalitású, átlagos értelmi képességekkel rendelkeztek. Az alap rendellenesség, fejlődési zavar azonban itt is ugyanaz, ezért a megközelítéseink, beavatkozásaink alapelvei is ugyanazoknak kell lenniük, mint az autizmus esetében. Az autizmus különböző súlyossági fokú lehet, azonban ez a beavatkozás iránya szempontjából nem releváns. Az enyhébb esetekben a terápia menete ugyanaz, mint súlyosabb esetekben. Ma már nem is szerepel külön diagnosztikai kategóriaként az Asperger-szindróma, éppen félrevezető volta miatt.

Noha az autizmus rendkívül sokszínű állapot egyénileg eltérő tünetekkel, mégis jól körülírható, és standardizált diagnosztikai eszközökkel pontosan megállapítható a fejlődési zavar. Az érintettekre nézve rendkívül ártalmas az autizmus gyakori köznapi relativizálása, pl.: “egy kicsit mindenki autista”, vagy “nem autista, csak olyan autisztikus”. A tünetek sokszínűsége miatt terjedhetett el ez a téves kijelentés. Azt sugallhatja, hogy nem olyan nagy a baj, hogy az érintett személy “csak egy kicsit él autizmussal” vagy, hogy nem oly nagy különbség van a neurotipikusok és autizmussal élő személyek kognitív stílusa között. Ez a vélekedés egyrészt hamis illúziókat kelthet a szülőkben, másrészt megfoszthatja az érintett személyt a szakszerű, autizmus-specifikus fejlesztés lehetőségétől. Még a magas intellektus mellett előforduló enyhe érintettség is súlyosan korlátozhatja az érintett személyt a mindennapokban az élet szinte minden területén a fent felsorolt és egyéb környezeti tényezők (családi miliő, beavatkozások minősége, intenzitása) függvényében.

1.1.3 Gyakoriság

Az autizmus nemzetközi szinten egyre növekvő gyakorisággal fordul elő.

CDC 2014-es adatai alapján a 8 éves korosztályban az autizmus előfordulási gyakorisága 1/59.

Magyarországon - az Autisták Országos Szövetségének közlése szerint - az arány 1/100, minimum 100.000 ember érintett, de növekedési ütem tapasztalható. Az elmúlt 50 évben évente 3-4%-kal nő az érintettek száma. Az emelkedő számok mögött meghatározóan az autizmussal kapcsolatos tudás bővülése, az egyre korábbi és szélesebb körű felismerés, és az egyre pontosabb diagnosztikai eszközök, módszerek állnak.

Korábban úgy vélték, az értelmi fogyatékossággal nem társuló autizmus aránya 25-30%, mára azonban a kutatási adatok alapján az ép intellektusú autista személyek vannak többségben (50-60%).

1.2 Az autizmus fogalma, tünettana, sokszínűsége

1.2.1. Az autizmus fogalma

Ahogyan az autizmus spektrumzavar megnevezése a diagnosztikai rendszerekben, úgy az állapotra vonatkozó definíció is változáson ment keresztül az elmúlt évek során.

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 Minisztériumának szakmai irányelve, 2020)

Az utóbbi definíció már nem fejlődési zavart említ, hanem a fejlődés sajátos útját. Törekvés, hogy az autizmus spektrum zavarról egyre inkább mint állapotról, mint az emberi létezés egy lehetséges variánsáról gondolkodjon a társadalom, és ne mint fogyatékosságról.

1.2.2. Az autizmus tünettana

Az autizmus spektrumzavar rendkívül sokszínű állapot, sokféle, egyénileg eltérő tüneteket mutathat. Ami egy érintettnél megjelenik, egy másiknál lehet elenyészően jelen. Ezért nevezzük spektrumzavarnak az autizmust, mert a tünetek, és a hátterükben húzódó fejlődési eltérések mértéke rendkívül széles skálán helyezkednek el. A sokféle tünetből álló halmaznak a diagnózis szempontjából a korábbi felfogás szerint három kulcsfontosságú viselkedéstípust tartalmaznia kell, mely minden érintettnél különböző formában, de mindig jelen van:

- a gyermek társas kapcsolatai és társas készségeinek fejlődése eltér a megszokottól
- 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, 2005)

E hármas tünetcsoportot a károsodások triászának nevezték. A legújabb kutatási eredményeknek köszönhetően e triászt újraértelmezrték, és a DSM-V már autisztikus diád-ot ír le. A diád elemei:

- tartós deficit a szociális kommunikációban és interakciókban
- szűk körű repetitív mintázatok a viselkedésben, érdeklődésben, aktivitásban.

Az újraértelmezés hátterében az áll, hogy a szociális, társas viselkedés és az autizmus spektrum zavarban fennálló kommunikációs nehézségek nem elválaszthatók egymástól.

A klasszifikáció jelentős változásai is jelzik, hogy az autizmus spektrumzavar rendkívül sokszínű állapot, változatos, egyénileg eltérő tüneteket mutathat

- az autizmus súlyossága
- az értelmi képességek, intelligencia szint
- a beszéd és beszédértés szintje
- a társuló nehézségek, betegségek és az

- érintett személyiségének függvényében. (Egészségügyi Minisztérium irányelve, 1998).

Lehetséges tünetek a kommunikáció, társas viselkedés és a rugalmas viselkedésszervezés minőségi különbségeiről:

- a beszélt nyelv késése, vagy teljes hiánya (anélkül, hogy a személy kompenzálna nonverbális módon)
- megfelelő beszéd mellett a másokkal folytatott beszélgetés kezdeményezésére, vagy fenntartására való képesség károsodása
- a nyelv sztereotíp használata, kérdések ismételgetése, hosszas, sajátos érdeklődési körnek megfelelő monológok
- személyes névmások, személyragok felcserélése
- neologizmusok
- mesterkélt szófordulatok, pedáns szóhasználat és intonáció
- arckifejezések, gesztusok, testtartás alkalmazásának és értelmezésének zavara
- valódi és késleltetett echoláliák (valódi kommunikatív tartalommal vagy anélkül)
- beszédértés színvonala sok esetben nemm áll összhangban a beszédprodukcióval (az elvont, elsősorban szociális tartalmú kifejezések, többértelmű szavak, a képes beszéd, és az irónia, gúny, vicc megértése nehézségekbe ütközhet)
- társas utánzáson alapuló és spontán szerepjáték és /vagy imitatív játék hiánya
- az életkornak megfelelő kortárskapcsolatok kialakításának sikertelensége (elutasítja a közeledést, vagy passzívan terelődik a közös helyzetekben
- aktívan kezdeményez, de közeledései bizarrak, sztereotípek, a helyzethez, társak igényeihez nem illeszkednek
- a társas és érzelmi kölcsönösség hiánya
- fájdalmában, bánatában nem keres vigasztalást, vagy csak nagyon sztereotíp, tanult módon
- örömeinek, élményeinek megosztására kevéssé törekszik
- sok esetben sérült a szemkontaktus kontextusnak megfelelő használata, szociális időzítése a társas interakciók szabályozásában
- nem funkcionális, ritualisztikus viselkedések
- szokatlan tárgyakhoz való ragaszkodás
- állandósághoz való kényszeres ragaszkodás - jellegzetes érdeklődési kör, amely olyan intenzíven foglalja le az egyént, hogy az gátolja más tevékenységek végzésében, vagy akadályozza új készségek elsajátításában
- az életkornak és mentális kornak megfelelő változatos és spontán mintha-játékok helyett sztereotíp-repetitív aktivitások (pl.: tárgyak sorba rendezése, kocogtatása, pörgetése; ha mintha játék megjelenik, jellemző egyes mintha-játék patternek sztereotíp ismételgetése)

Diagnosztikai kritériumok a DSM-IV -ben:

A. Minimum 6 tünet az 1, 2, és 3 pontokból, min. 2 tünete az 1. területről

1. Minőségi romlás a szociális interakciókban (min. 2/4)
    a. A sokrétűn non-verbális komm. használatának csökkenése
    b. Kortárskapcsolatok hiánya
    c. Spontán örömmegosztás
    d. Szociális-érzelmi kölcsönösség hiánya

2. Minőségi károsodás a kommunikációban (min. ¼)
    e. A nyelvi fejlődés késése

f. Kölcsönös társalgás kezdeményezésének és fenntartásának csökkenése
g. Sztereotíp, ismétlődő fordulatok vagy egyéni nyelvezet
h. Spontán fantáziajáték hiánya

3. A viselkedés, az érdeklődés és a tevékenységek korlátozott, ismétlődő, sablonos mintázata (min ¼)
i. Intenzitásában vagy tárgyában abnormális érdeklődés
j. Rugalmatlan ragaszkodás a nem funkcionális rutinokhoz, rituálékhoz
k. Sztereotíp, ismétlődő motoros manírok
l. Állandó foglalatoskodás tárgyak részeivel

B. Elmaradás jelentkezett min. 1 területről 3 éves kor előtt az alábbiak közül:
1. Szociális érintkezés
2. Szociális kommunikáció
3. Szimbolikus/képzeletbeli játék.

Diagnosztikai kritériumok a DSM-V-ben:

A. Minőségi eltérés a szociális-kommunikációs készségekben (3/3)

1. társas-érzelmi kölcsönösség hiánya: vigaszt keres, vigaszt nyújt (megérti saját és mások érzelmeit); saját érzelmek, érdeklődés spontán megosztása, figyelem felhívása őt érdeklő dologra (szk-mutatás-hangadás ötvözése); bevonhatóság más örömébe; szociális interakciók kezdeményezésének hiánya/válaszok hiánya; kölcsönös társalgás hibái
2. nonverbális kommunikáció a szociális interakció szabályozásában. gyengén integrált verbális és nonverbális kommunikáció; szemkontaktus eltérései; mimika használatának/értésének eltérései; gesztusok használata/megértése; testtartás, térközszabályozás ◦
3. kortárskapcsolatok kialakítása, fenntartása, megértése, a kapcsolatok minősége: barátai vannak-e? mit csinál velük? érdeklődik-e irántuk?; szerepjátékban való részvétel, annak minősége, kezdeményezés, bevonódás; illemszabályok, viselkedési formák a különböző szociális helyzetekben

B. Rugalmatlan, repetitív mintázat az aktivitás, a viselkedés és az érdeklődés területén (2/4)

1. repetitív motoros mozgások: manirok; tárgyak sorbarendezése; tárgyak dobálása, nyit-csuk, le-fel kapcsol; echo, idioszinkrázia
2. ritualizált viselkedés (verbális és nonverbális): ragaszkodás az állandósághoz (pl útvonal); afunkcionális rutinokhoz; változásnak való ellenállás; tevékenységváltás/átmenetek nehézsége; merev gondolkodásminták
3. korlátozott, szűk körű, nem az életkornak megfelelő érdeklődés: tárgyában abnormális; intenzitásában abnormális; szokatlan tárgyakhoz való erős ragaszkodás
4. szenzoros ingerekre adott túlzott vagy csökkent reakció: elkerülés; szokatlan érdeklődés.

Önéletrajzi beszámolók a különböző területek minőségi eltéréseinek megéléséről

"*Mivel 12 éves koromig nem használtam a beszédet kommunikációra, eléggé kétséges volt, hogy vajon elérek-e valaha némi önállóságot. Senki sem sejtette, hogy milyen sok mindent megértek, mivel nem tudtam elmondani azt, amit tudtam. És senki sem sejtette, mi az a kritikus dolog, amit nem tudok, az az egyetlen hiányzó kapcsolat, amelytől annyi más dolog függ: nem kommunikáltam a beszéd útján, nem azért, mert képtelen voltam megtanulni a nyelv használatát, hanem azért, mert egyszerűen nem tudtam,*

hogy a beszéd erre való. .. A beszédterápia csak egy értelmetlen gyakorlási kényszert jelentett, jelentés nélküli hangok értelmetlen okból való ismételgetését. Sejtelmem sem volt arról, hogy ez más értelmes lényekkel való gondolatcsere eszköze lehet." (Jim Sinclair, idézi Theo Peeters, 2007:50.)

„*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)

„A valóság egy autista számára események, emberek, helyek, hangok és látványok zavarba ejtő, egymással kölcsönhatásban álló egyvelegét jelenti. Látszólag semminek sincsen világos körvonala, rendje vagy jelentése. 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)

"*Imádtam másolni és rendszerezni a dolgokat. Imádtam a lexikonjainkat. A könyvek gerincén lévő betűk és számok segítségével állandóan ellenőriztem, hogy megfelelő sorrendben vannak-e, és ha nem úgy álltak, akkor rendet tettem. Rendszert teremtettem a káoszban. Sokat olvastam a telefonkönyvet. Megszámoltam a Brown nevűeket, vagy egy másik név különböző változatait, esetleg gyakoriságát. Ezzel az állandóság képzetét, fogalmát próbáltam letapogatni, megragadni. Úgy nézhetett ki, mintha fordított világban élnék, de én így tudtam megragadni az állandóságot. A legtöbb dolog körülöttem folyamatosan változott, és úgy tűnt, hogy semmi esélyem arra, hogy feldolgozzam őket. Pontosan ezért volt kellemes, és biztonságos újra és újra ugyanazt csinálnom."* (Donna Williams, idézi: Tony Attwood, 2008:114)

„*… arra is rájöttem, hogy az emberi viselkedésnek és magatartásnak sok olyan íratlan szabálya van, amelyeket rajtam kívül mindenki ismer*." (Marc Segar)

"*Szerettem az ismétlődéseket. Amikor felkapcsoltam a villanyt, mindig tudtam, mifog történni. Amikor felkattintottam a kapcsolót, a fény kigyulladt. Ez fantasztikus biztonságérzést adott, mert minden egyes alkalommal pontosan ugyanúgy zajlott le…*" (Sean Barron)

„*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)

*„Azt szerettem volna, hogy hagyjanak nyugodtan a fotel mögött, és ez gyakran így is volt. Egyszerűen csak ott maradtam, csak voltam, szinte felszívódtam a karosszék hátuljának anyagában. Nem volt energiájuk arra, hogy megtaláljanak, ott viszont nyugalom volt, megtehettem, hogy ne beszéljek. Másrészt energiát gyűjthettem ahhoz, hogy megértsem azt, ami számomra felfoghatatlan volt, hogy a dolgok hogyan függenek össze egymással." (*Axel Brauns)

"A tárgyak ijesztőek. A mozgó tárgyak még inkább. A hangot is adó mozgó tárgyakat még nehezebb elviselni. Az emberi lények megértése a legnehezebb, mert nemcsak avval a problémával kell megküzdenünk, hogy látjuk őket. Mozognak, mikor erre nem számítunk, hangokat adnak, és olyan különböző követeléseket támasztanak az emberrel szemben, amelyeket lehetetlen megérteni. Amikor végre azt hisszük, hogy már kezdjük megérteni valamelyikük működését, akkor valami történik, és minden megváltozik." (Therese Joliffe)

„Egyszer valaki megkérdezte, miért ismételem meg pontosan ugyanazt a mondatot, amit hallottam és ugyanolyan hanglejtéssel, mint az, aki mondta. Akkor nem tudtam erre válaszolni. Mivel megkértek arra, hogy írjam meg ezt a cikket, alaposabban kell gondolkodnom önmagamról, mint valaha. Most már tudom, hogy többféle válasz is létezik. Először is, az embernek olyan keményen kell dolgoznia ahhoz, hogy megértse a beszédet, hogy mire a szavak végül eljutnak az agyáig, be is vésődnek, úgy, ahogy hallja őket." (Therese Joliffe)

"Egyes autisták csöndben, magukba fordulva élik napjaikat, mások folytonos dühöngéssel, mert náluk a világ a fejükön száguld keresztül. Egyes autisták sosem tanulják meg, hogy helyesen mondjanak köszönetet, mások ajkára oly pompásan jönnek ezek a szóvirágok, hogy az embernek az a benyomása támad, értik is azt, ami a szájukon kicsúszik. Egyes autisták szívesen nevetnek és sokat fecsegnek, mások inkább tárgyilagosak és szófukarok. Egyes autisták kétségbeesnek borús gondolatokra, mások az élet derűs oldalán táboroznak.

*Az autizmusban töltött élet szörnyű előkészület egy autizmus nélküli világban élendő életre. A figyelmesség sok olyan aknácskát telepített, amire ráléphetünk. Az autisták mesterek abban, hogy egyet se hagyjanak ki." (*Axel Brauns*)*

1.2.3. Az autizmust magyarázó pszichológiai elméletek

A három leginkább vizsgált mechanizmus az autizmus hátterében a kognitív koherencia, a tudatelméleti képesség és a végrehajtó működések voltak. Számos bizonyíték került feltárásra a teóriák alátámasztására, folyamatosak a kutatások a különböző jellegzetességek pszichológiai hátterének megismerésére. Olga Bogdashina és Peter Vermeulen (2014) a korábban ismert három kognitív magyarázat mellett új szempontokkal gazdagították és segítették az autizmus természetének megértését. Ezek a szenzoros ingerfeldolgozás és a kontextus használatával kapcsolatos nehézségek, ún kontextusvakság területei.

Naiv tudatelméleti deficit

A naiv tudatelmélet az az intuitív képességünk, amely lehetővé teszi, hogy másoknak mentális állapotokat (vélekedéseket, vágyakat, érzelmi állapotokat, szándékokat) tulajdonítsunk és a viselkedésü(n)ket ezekből eredeztessük, magyarázzuk, értelmezzük, bejósoljuk.

A naiv tudatelméleti deficit magyarázó erővel bír a kölcsönös kommunikáció és a szociális interakciók területén tapasztalható tünetekre.

A naiv tudatelméleti deficit a mindennapokban azt eredményezi, hogy a személy:
- nem képes mások belső állapotait reprezentálni, így azok nem hatnak belső viselkedésvezérlésére,
- nagyfokú bizonytalanságot, szorongást él meg társas közegben,
- nem érti és nem ismeri fel a szociális szabályokat, szokásokat, szociális elvárásokat,
- szó szerint ért, nagyfokú nehézséget jelenthet számára a humor, irónia, szarkazmus értelmezése, felismerése.

A naiv tudatelméleti mechanizmus tesztelésére számos kísérlet, vizsgálat született, amelyek alátámasztották az érintett személyek súlyos mentalizációs nehézségeit. A vizsgálatok közül a hétköznapi emberek körében is ismertté vált a Sally-Ann teszt. Ennek során a résztvevőknek egy egyszerű történetet mesélnek el Sallyről és Anne-ről. A történetet mesélés közben babákkalm illusztrálják. Sallynek van egy kosara, Anne-nek van egy doboza. A történet elején mindketten jelen vannak. Sally elrejt egy üveggolyót a kosarába, letakarja azt, majd elmegy. Sally távollétében Anne kiveszi a letakart kosárból az üveggolyót, és átteszi a dobozába. Az immár üres kosarat szintén letakarja. Sally visszatér. Ekkor a tesztalanyoknak azt a kérdést teszik fel, hogy a visszatérő Sally hol fogja keresni az üveggolyót. A nem autizmussal élő

gyerekek kb. 4-5 éves korában helyesen tud válaszolni a tesztben feltett kérdésre, mégpedig, hogy Sally ott fogja keresni a golyót, ahová ő rejtette. Az eredeti kísérletbe bevont nem autista gyerekek 100%-ban helyesen válaszolt, míg az autizmussal élő gyerekek 75%-a tévesen azt válaszolták, hogy Anne dobozában fogja keresni Sally a golyót. (Nem voltak képesek Sally belső állapotát reprezentálni, azt a választ adták, amit ők maguk láttak).

A naiv tudatelméleti deficit bizonyításának meghatározó következményei lettek a beavatkozások tervezésére. Segítségével érthetjük meg, hogy az érzelmileg biztonságos környezet kialakításának kulcsa a bejósolhatóság, amely magában foglalja mind a tevékenységek és helyszínek átláthatóságát (vizuálisan támogatott tér-idő struktúra), mind a társas környezet bejósolhatóságát, kiszámíthatóságát. A naiv tudatelméleti deficittel kapcsolatos tudásunk megóvhat bennünket, és az érintett személyt attól, hogy viselkedését a környezet neveletlennek, elkényeztetettnek, érzéketlennek, stb. címkézzük.

Végrehajtó működések zavara

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

A végrehajtó működések magukban foglalják:

- impulzuskontroll,
- prepotens válaszok gátlása,
- tervezés,
- a viselkedés sorrendezése,
- a figyelem, beállítódás fenntartása,
- munkaemlékezet,
- gondolkodás és cselekvés rugalmassága,
- a szervezett, szisztematikus keresés képessége.

A mindennapi életben való sikeres működéshez, megküzdéshez, a komplex szociális és kommunikatív viselkedéshez, rugalmas viselkedésszervezéshez ezek a funkciók elengedhetetlenek.

A végrehajtó működések diszfunkcionalitása számos, mindennapi helyzetben felmerülő nehézséggel kapcsolatban magyarázó erővel bír, amelyekben nehéz volna az autizmussal élő személy sajátos viselkedését éertelmezni. Közvetlen magyarázattal szolgálhat a sztereotíp-repetitív viselkedésekkel, és a beszűkült érdeklődéssel kapcsolatban.

A végrehajtó működés deficitje a zavar ismerete nélkül a viselkedés szintjén könnyen összetéveszthető a motiváció hiányával. A mindennapi tevékenységek során tapasztalható problémák során - amikor a laikus számára úgy tűnhet, a személy “nem akarja” elvégezni az adott tevékenységet, vagy “szándékosan szabotálja” a feladatvégzést - a végrehajtó működések zavarára áll a nehézségek hátterében.

A beavatkozások tekintetében is hatalmas jelentőséggel bírt a deficit bizonyítása. A fennálló nehézségek ellensúlyozását külső vizuális forgatókönyvekkel, algoritmusokkal támogathatjuk, amelyek segítséget nyújtanak az érintett személy számára a helyes sorrend követésében, tartásában, a tevékenység és önmaga szervezésében.

Gyenge centrális koherencia

Az információk feldolgozása során törekszünk arra, hogy a különböző részinformációkat egységers, jelentésteli egésszé szervezzük a kontextus figyelembevételével. Törekszünk arra, hogy a látott, hallott, tapasztalt részeket egységesen értelmezzük, kiszűrve a nem odaillő, jelentéktelen részeket. Ezt a kognitív működést nevezzük centrális koherenciának (Frith, 1989).

A mindennapi helyzetek történéseire vonatkozó elgondolásainkat, válaszainkat az egységgé szervezés eredményeként alakítjuk ki. Autizmussal élő személyek esetében ez a koherenciára való törekvés alacsony szintű. A gyenge centrális koherencia eredményeképpen a külvilágból érkező észlelések, információdarabok kezelhetetlen töredékek, mozaikok maradnak.

Maga a fogalom kevésbé tisztázott, mint a naiv tudatelméleti deficit vagy a végrehajtó működések, az azonban a beavatkozás vonatkozásában bizonyos, hogy - tekintettel arra, hogy a lényegtelen információk szűrése nehezített, és gyakran minden beérkező inger, részinformáció egyenlő súllyal esik latba a feldolgozás során - az érintett személyek számára egyértelműsíteni kell azt, hogy mely tevékenység során, szituációban mely információ a releváns, fontos. További segítséget jelenthet a fizikai környezet kialakítása és az érintettek felé irányuló kommunikáció során az, ha nem terheljük az érintett személyeket lényegtelen, elterelő ingerekkel.

Kontextusvakság

Peter Vermeulen (2015) megközelítése a gyenge centrális koherencia elméletéből indult ki. A kontextusvakságról alkotott elmélete szerint az autizmussal élő személyek problémája nem az egész és részletek meglátásában rejlik, hanem abban van nehézségük az autizmusban érintett személyeknek, hogy meglássák, mi a releváns az adott helyzetben, és képesek legyenek arra, hogy rugalmasan átváltsák a figyelmüket az egészről a részletekre, és/vagy onnan vissza. Az autizmussal élő emberek az ingerek észlelése, feldolgozása során nem, vagy korlátozottan használják a kontextust.

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

Az autizmusban érintett alábbi kognitív folyamatokban nagy szerepet játszik a kontextus:
- arcok észlelése
- érzelmek felismerése
- társas érintkezésből fakadó problémák megoldása
- a beszéd észlelése és felismerése
- a nyelv megértése
- a viselkedés rugalmassága
- fogalomalkotás.

Az autizmussal élő személyek számára nem az a kérdés, hogy mi a helyes viselkedés, hanem az, hogy mikor, milyen helyzetben helyes az adott viselkedés, és mikor, milyen helyzetben nem szabad ugyanazt csinálni.

A kontextus kulcsszerepet játszik:
- az érzelmek kifejezésének megértésében
  - az arckifejezések minden esetben kontextusba ágyazottan jelennek meg, sosem függetlenek attól
  - a kifejezési forma és az érzelem közötti kapcsolat nem állandó, az azonosításhoz a kontextus felismerése szükséges (mást jelent egy dobogó legfelső fokán sírni, és mást egy temetésen).
- a mentális állapotok megértésében (naiv tudatelmélet)
- a szociális és érzelmi készségek területén
  - az autizmusban érintett személyek nagyon sok “forgatókönvyet” tudnak megtanulni, a nehézséget az jelenti, hogy a “forgatókönyvet” a kontextusnak megfelelően használják. (Vermuelen, 2015).

Az intervenciók vonatkozásában kiemelt fontossággal bír a kontextusvaksággal kapcsolatos elmélet. A fejlesztés során az ismereteket kontextusba ágyazottan szükséges tanítani. Az egyértelmű kommunikáció lényeges eleme a kontextus hangsúlyozása. A szituációk kontextusfüggő voltában kívánatos viselkedés algoritmikus támogatással tanítható. A megfelelő társas viselkedés = kontextusnak megfelelő viselkedés.

Szenzoros ingerfeldolgozás eltérései

Az elmúlt évtizedekben az autizmussal élő emberekkel kapcsolatos intervenciók során az érzékelési-észlelési - szenzoros ingerfeldolgozás sajátosságai is egyre nagyobb súllyal esnek a latba. Szenzoros érzékenység (zajra, váratlan hangok esetén befogják a fülüket, bizonyos ételek preferenciája vs. mások kerülése) és szenzoros alulműködés (korlátozott reakciókészség a saját név elhangzására vagy fájdalomingerre, szenzoros élménykeresés: ismétlődő cselekvések, csapkodó/repkedő mozdulatok, zajkeltés, stb.) egyaránt tapasztalhatók.

Túl-, alulműködés, vagy szokatlan ingertartomány, eltérő észlelés és ingerfeldolgozás minden érzékszervi, érzékelési rendszerben előfordulhat:

- látás
- hallás
- egyensúlyérzék
- szaglás
- ízlelés
- tapintás
- propioceptív rendszer.

Az autizmus terén tapasztalható ingerfeldolgozással kapcsolatos sajátosságok:

- hiperérzékenység és/vagy hipoérzékenység;
- egyes ingerek zavarják és/vagy örömet okoznak számára;
- az észlelés ingadozása a hiper- és hipoérzékenység között;
- töredezett észlelés;
- torzult észlelés;
- lassú észlelés;
- a túl sok bejövő inger okozta túlterheltség. (Bogdashina, 2008)

A szenzoros érzékelés zavarai a teljesség igénye nélkül az alábbi tüneteket magyarázhatják:

- gyenge tájékozódási képesség
- nem talál dolgokat, nem tud keresni
- ellenez minden változást, olyan dolgokat is, amelyeket korábban szeretett
- ütögeti szemét, fejét, fülét, orrát, valamely testrészét
- magas helyekre mászik
- lenyűgözik a színes és fényes tárgyak
- elbűvölik bizonyos szagok és ízek
- mindent a szájához vesz, megérint a szájával vagy megnyal
- mindent megszagol, tárgyakat és embereket is
- forog, ugrál, ringatózik
- erős fényben becsukja a szemét vagy hunyorít
- fényt keltő dologgal közelről a saját szemébe világít, lámpába, Napba néz
- neonfényben feszültté válik
- nem tud elviselni bizonyos textúrákat
- nem tudja elviselni a ruha bizonyos részeit (pl.: címke, csuklóig lehúzott ujj, garbónyak vagy sál)
- stb.

Önéletrajzi beszámolók a világ sajátos észleléséről

„*Néha az embereknek többször is meg kell ismételniük egy adott mondatot, mert én csak a mondat egyes darabjait hallom, így a mondatnak csak egy furcsa, legtöbbször értelmezhetetlen töredéke jut el az agyamig. Egy kicsit olyan ez, mint amikor tévézés közben valaki a hangerőszabályzóval játszik, és időnként teljesen lehalkítja a készüléket. " (Williams 1992, idézi: Bogdashina, 2011:70)*

“Hátborzongató érzés tud lenni, amikor valaki a szemével fürkész." (O'Neill, idézi Bogdashina 2011: 90)

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

“Fokozatosan megtanultam az osztályba járó gyerekek nevét, de az udvaron nem ismertem fel egyet sem közülük. Túl sok arc volt ott egymásba olvadva. Az arcok szétfoszlottak, körvonalaik elmosódtak, nem tudtam szétválasztani őket. Nem tudtam, hogy ki kicsoda. A szünetek mindennél rosszabbak voltak. labdák fütyültek elő a semmiből. És az a hangzavar! Gyerekek rohangáltak és ugráltak.Az egész egy megjósolhatatlan zűrzavar volt, és fájt belül, ha megpróbáltam rendet teremteni a sok benyomás között. Kénytelen voltam visszahátrálni az iskolaépülethez, és nekidőlni a falnak. Magamba zárkóztam.” (Gerland, 2012: 78).

„Egyszer azt olvastam, hogy az autizmus a valóságtól való visszahúzódás……..., de ez nagyon félrevezető. Tévedés lenne ezt mondani, hiszen ez azt jelenti, hogy az embernek ahhoz, hogy valamilyen okból visszahúzódjon a valóságtól, először is tudnia kell, hogy az mit jelent. Szerintem ezt úgy kellene leírni, hogy ez elsősorban a valóság megértésére való képtelenséget jelenti, amelynek következtében a személy visszahúzódóvá válik” (Therese Joliffe,

“Amennyire csak vissza tudok emlékezni, mindig nagyon féltem az ékszerektől. A hajcsatok és a fémgombok is a rettegett tárgyak közé tartoztak. Rémisztőnek, utálatosnak és visszataszítónak találtam őket. Ha meg kellett érintenem az ékszereket, éles, sípoló, fémes hangot éreztem a füleimben és felfordult a gyomrom. Olyan érzés volt, mint amikor egy hamis hang felkúszik a gerincoszlopomon, és a fülembe jutva cseng, majd a torkomban irányt változtat és hányingert keltően megtelepszik a gyomromban. Ezek az ékszerek keltette fizikai érzések szörnyűek voltak és én átvittem ezt a benyomást az ékszerekre általában, úgy, hogy már a látványuk is megrémített.” (Gerland, 2011: 47)

„ Ti a dolgokat általánosságban tanuljátok meg, aztán ha egy kis változás történik, akkor azt könnyen és gyorsan fel tudjátok dolgozni. Mondjuk, ha ugyanazok az ingek lógnak a szekrényben, csak nem pontosan ugyanabban a sorrendben, attól még ugyanazok az ingek. Vagy ha az egyik lecsúszott egy kicsit a vállfáról, és ha egy nadrág is közéjük keveredett, attól még az ingek ingek maradnak számotokra. De vannak másféle emberek, akik a dolgokat szó szerint tanulják meg, például ha a ruhásszekrényben lógó ingekről van szó, akkor ok pontosan azokat az ingeket és csakis abban a sorrendben ismerik fel. Ha legközelebb valami mást is látnak a megtanult helyen, akkor az már nem az, amire ráismerhetnek. Lehet, hogy ez egy kicsit olyan, mint azok a gyerekek, akik nem a betűk, hanem a szóképek alapján tanulnak meg olvasni. Azt el tudják olvasni, hogy „lap ", mert tudják, hogy az „l" és az „a " és a „p " együtt „lap "-ot ad. De azt már nem tudják elolvasni, hogy „kap ", mert a „k" mindent megváltoztat " (Brad Rand, idézi Bogdashina 2011: 53)

1.2.4. Bizonyítottan hatékony terápiás megközelítések

Az elmúlt évtizedekben, években újra és újra felerősödnek az autizmus spektrumzavar biológiai hátterével sehogyan sem koherens, akár teljes gyógyulással kecsegtető módszerekről szóló hírek, amelyek a legtöbb esetben azon kívül, hogy egyáltalán nem hatékonyak, etikátlanul drágák is. A szülők számára gyakran nehéz eligazodni a kínált terápiás beavatkozások útvesztőjében. Különösen veszélyeztetettek a szülők a tagadás, csodavárás fázisában áldozatul esni a nem hatékony módszereknek.

"*Jelen kutatások szerint a hatékony, célirányos beavatkozás pszichoszociális és pedagógiai, amely az alapsérülés következményeire, a speciális kognitív, kommunikációs, szociális deficitekre, az atipikus fejlődésre és a maladaptív, viselkedéses tünetekre, illetve azok megelőzésére irányul.*" (Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve, 2020)

"*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 A.)

Azok a hatékony terápiás megközelítések hatékonyak autizmusban, amelyek:
- az autizmus természetének ismeretén és az autizmussal élő személy észlelésének-, értelmezésének, nézőpontjának elfogadásán alapuló, egyénre szabott pedagógiai és pszichológiai módszerek
- az autizmust magyarázó elméletekből következnek
- elsőbbséget kap a szociális és kommunikációs készségek fejlesztése
- protetikus környezetet biztosít, amely bejósolhatóvá, érthetővé és kiszámíthatóvá teszi a fizikai és szociális környezetet
- vizuális környezeti támpontokat alkalmaz
- fókuszban van a megértés támogatása és a személyes megküzdési stratégiák tanítása
- a hatékony terápiás eredményesek, alkalmazásukkal jelentős fejlődést és az életminőség javulását lehet elérni.

"*az autizmus-specifikus 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.*" (Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve, 2020.)

A különböző kínálkozó terápiás megközelítésekről az alábbi kérdések mentén érdemes gondolkodni:
- Illeszkedik-e az autizmus spektrum zavarral kapcsolatos meglévő tudáshoz?
- Milyen kutatási eredmények, tudományos bizonyítékok támasztják alá a hatékonyságát?
- Felmerülnek-e etikai problémák a terápiával kapcsolatban?

A teljesség igénye nélkül néhány bizonyítottan nem hatékony, kifejezetten ellenjavallt, különböző veszélyekkel járó terápiás beavatkozások: eliminációs diéták (pl. glutén-és kazeinmentes), nehézfémek kivonása (keláció), facilitált kommunikáció; holding terápis, megadózisú vitaminkúrák, kombinált védőoltások elutasítása megelőzés érdekében.

Néhány terápiás eljárás, amely az autizmus spektrum zavarral kapcsolatban felmerült, de hatékonyságukat tudományos bizonyítékok nem támasztják alá: delfinterápia, zeneterápia, táncterápia, kisállat terápia, hippoterápia. (Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve, 2020.)

2. Autizmus a családban

Összefoglalás: Ebben a fejezetben a hallgatók megismerhetik az autizmussal élő gyermeket / felnőttet gondozó családok működési sajátosságait. Az autizmussal élő személy nevelésével, gondozásával kapcsolatos mindennapi nehézségek, az érintett gyermek/felnőtt szokatlan kapcsolódása a szüleihez, testvéreihez, a minőségileg eltérő fejlődés, a hagyományos szülői nevelési stratégiák sikertelensége önmagukban is folyamatos megterhelést jelentenek a családtagok számára. Mindez kiegészülve az intézményes ellátás hiányosságaival és egyéb környezeti tényezőkkel, jelentősen veszélyezteti a családi működést. A családok segítését végző szakember számára - a hatékony támogatás érdekében - elengedhetetlen a fejlődési zavar családra gyakorolt hatásainak mélyebb megértése.

Cél: A fejezet célja, hogy a résztvevő hallgatók családokkal kapcsolatos általános tudása, ismerete egészüljön ki az autizmussal érintett családok működésének jellegzetességeivel.

Kulcsszavak: diagnózis, gyász, elfogadás, családi alrendszerek, családi funkciók, családi életciklusok

Tanulást segítő kérdések: Jellemzően mikor derül ki, hogy egy gyermek autizmusban érintett?
Milyen szülői reakciókkal találkozhatunk a diagnózist követő időszakban? Milyen segítségre lehet szüksége a családnak/ családtagoknak a diagnózisközlés körüli időszakban? Mit jelent a sérülékeny gyermek szindróma? Hogyan módosulnak/ mivel egészülnek ki az életciklus váltás feladatai autizmusban érintett családok életében?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Balázs Anna (2000): *Autista a testvérem.* Kapocs Kiadó, Budapest
- Bognár Virág (szerk.) (2010): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban.* Scolar Kiadó, Budapest.
- Kálmán Zsófia (2004): *Bánatkő. Sérült gyermek a családban*, Bliss Alapítvány, Budapest
- Radványi Katalin (2013): *Legbelső kör. A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

2.1. A diagnózis hatása a családra

Az eddigi 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, idézi Bognár, 2010, Hayes – Watson 2013, idézi Molnár és mtsai, 2017). Néhány kutatás azt említi, hogy a szülők megközelítőleg 40%-a küzd depresszív tünetekkel. (Walsh, 2013, idézi Molnár és mtsai, 2017) Ugyanakkor számos vizsgálat (Hastings –Johnson, 2001, idézi Bognár, 2010; Lewis, 2006, idézi Bognár, 2010) az autizmussal élő gyermeket nevelő szülőket jellemző lelki terhek hátterében nem feltétlenül és kizárólag az autizmus tüneteit mint elsődleges stresszorokat látta relevánsnak, hanem az autizmus társadalmi térben ható következményeit, a másodlagos stresszorokat (pl. viselkedésproblémák, stigmatizáció vagy attól való félelem, megnövekedett fizikai, gondozási és anyagi terhek).

2.1.1. A sérüléssel való szembesülés

Az első meghatározó krízis az autizmussal élő családok számára a sérüléssel való szembesülés, amely időben nem esik egybe sem a gyermek-, sem a diagnózis megszületésével. Az autizmus, szinte minden más fogyatékosságtól eltérően nem derül ki a születés pillanatában, vagy az azt követő napokban annak ellenére, hogy veleszületett állapotról beszélünk. A környezet, a szülők figyelmét egyértelműen felhívó tünetek jellemzően másfél-két éves korban jelentkeznek, míg a diagnózisok többsége 3-5 éves korban születik, de nem ritka a későbbi diagnózis sem, az érintett populáció 26%-a kap 6 éves kor fölött diagnózist (Petri – Vályi, 2009). Ez azt jelzi, hogy a szülők a születés pillanatától szőhetik tudatos vagy tudattalan vágyaikat a gyermek fejlődéséről, jövőjéről, hihetik gyermekükről, hogy *„tűzoltó leszel, s katona, vadakat terelő juhász”.* Legtöbbször a szülők észlelik a problémát, és az elérhető szakemberhez, védőnőhöz, háziorvoshoz fordulnak, akik nem ritkán a gyermek életkorára, eltérő fejlődési ütemekre hivatkozással adnak a szülőknek megnyugtató véleményt további vizsgálatok nélkül (Petri – Vályi, 2009). Ez nemcsak a gyermeknek nem segíti, hanem elősegíti a szülőkben a bűntudat érzését, szülőként sikertelennek, inkompetensnek érezhetik magukat.

Általában a gyermek kortársközösségbe kerülésével kerülnek markánsan előtérbe a problémák. A relatíve jobb képességű érintett gyermekek esetében a bölcsődében, az óvodában, vagy az iskola első éveiben válnak nyilvánvalóvá a szociális nehézségek, a kortársközösséghez, az átlaghoz viszonyítottan érhetők leginkább tetten a szülők számára a készségek minőségi károsodása.
A diagnózis felállítása később ebből a szempontból megkönnyebbülést is hozhat, csökkentheti az alkalmatlanság érzését (Petri – Vályi, 2009), ettől függetlenül azonban nem kíméli a szülőket attól a súlyos krízistől, hogy *„a gyermekeiknek megálmodott vágyaikat összetöri a gyermek fogyatékosságának híre”* (Bowes – Hayes, 1999, idézi Radványi, 2013). A diagnózis és az azt megelőző bizonytalanság az első lépcsőfok az elfogadás folyamatában, amely a gyászmunkához hasonlítható.

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 a meghalt szerettét gyászolja. Meggyászolni valamit, valakit nem más, mint végső búcsút venni, lezárni azt, ami volt, és elfogadni, hogy nincs többé. A szülők, akiknek a gyermeke autizmus diagnózist kapott, elvesztették azt a gyermeküket, akiről hitték, hogy egészségesen fejlődik, aki majd beteljesíti reményeiket, álmaikat. El kell gyászolni egyrészt a szülői fantáziákat, az addigi életterveket, és el kell gyászolni a „lehetett volna” gyermeket (Kolozsváry, 2002; Radványi, 2013). Ha ez megtörténik, akkor következhet csak az elfogadás, annak a gyermeknek az elfogadása, aki van.

A diagnózis felállításával - noha az részben megkönnyebbülést is hozhat - a szülői fantáziák egy szempillantás alatt hullanak a semmibe, és a szülők nem kapnak még ekkor helyette mást, csak egy érthetetlen diagnózist - egye kifejezést: autizmus spektrum zavar, ami akkor még talán semmit sem mond számukra, csak annyit, hogy minden, amit addig addig gondoltak gyermekükről, családjukról, szülőként önmagukról, jövőjükről; nem igaz többé. Nincs még jövő, csak veszteség. Kétségbeesés, és a “miért pont én, miért pont az én gyermekem,” kérdések özöne. Ez a diagnózis, az új helyzet elfogadásának első stádiuma. Ebben a fázisban fontos, hogy a szülő meg tudja élni az intenzív veszteségérzését, a kétségbeesést, a gyermek mindenkitől való védelmezését, amelyek természetes reakciók és folyamatok ebben a szakaszban. Ha a szülő elakad ebben a stációban, és nem tud ezekkel az érzésekkel szembenézni, megélni azokat, bezáródás, eltávolodás következhet be; a gyermektől, házastárstól, közvetlen környezettől. A kilátástalannak tűnő jövő és a veszteségérzés ellen énvédő mechanizmusok indulnak meg. Ez az énvédő mechanizmus a tagadás.

A tagadás a következő lépcsőfokot jelenti a diagnózis, a gyermek elfogadásában. Minden lépcsőfok magában rejti az elakadás, megrekedés veszélyét. Amíg a remélt, a szülő képzeletében várt gyermek nincs meggyászolva, ha a szülő a gyászfolyamatban megreked, addig nem tud gyermekére önmagáért, önmagaként tekinteni, nem tudja elfogadni, csak a diagnózist, csak elveszített reményei megtestesítőjét látja, vagy azt a gyermeket keresi benne, akit várt, az egészségeset, a tipikusan fejlődőt, a "lehetett volna gyermeket". Ebben a stádiumban a szülők újabb szakembereket kereshetnek fel, remélve, hogy a kapott diagnózis tévedés, vagy hiba eredménye. Tudattalanul is kerülik azokat a szituációkat, ahol feltűnhet a gyermek mássága, hajlamosak a jelenlegi és jövőbeni problémákat negálni. A segítő szakemberek iránt dühöt érezhetnek. Elutasíthatják a szakembereket, speciális ellátást, a "címkét", az autizmust, a feloldatlan harag szakaszában elakadt szülők a gyermekük állapotáért okolható felelősöket kereshetnek (autizmusban pl. védőoltások, orvosok, szülőpár tágabb családjának tagjai). Ez segít a szülőnek távol tartani önmagától a gyötrelmes valóságot.

A tagadás fázisát erőteljes érzelmi reakciók követhetik:
- félelem súlyos tünetek megjelenésétől
- komoly aggodalmak a gyermek jövőjét illetően
- negatív érzések a gyermekkel szemben
- a negatív érzések miatti bűntudat és szégyen
- nehezen kontrollálható szorongás a gyermekkel kapcsolatban

Ezt követően a korábbi reakciókat átdolgozva, felteheti magának a szülő a realitás kérdéseit: Mit is ez? Mit lehet ezzel kezdeni? Mik a lehetőségek? E kérdések előremutatók, választ keresve rájuk a szülő megélheti, hogy a gyermek fejlődhet, és a félelmen ennek nyomán kezelhetővé válnak. Ebben a fázisban is elakadhat a feldolgozás, elfogadás folyamata. Ennek jelzője lehet a csodavárás állapota. Attól való szorongásában, hogy a gyermek nem kap megfelelő ellátást, a szülő hajlamos lehet áldozatul esni a teljes gyógyulással kecsegtető módszereknek. Ha azonban a realitás kérdéseire hiteles, valósághoz igazodó válaszokat talál a szülő, akkor elérkezett az elfogadás utolsó fázisához, ahol képes a gyermekét önmagáért, és nem diagnózisként látni, elfogadja, hogy az autizmus a gyermek személyiségének a része, felfedezheti valódi értékeit, sajátos, egyedi, különleges tulajdonságait, és ezekben örömét leli.

Az elfogadás azonban nem egy véget érő folyamat. Az elfogadás utáni visszaesés természetes, ilyenkor újra és újra feltörhet a fájdalom, a miértek, a szerencsétlenség-érzés, a harag az egész világra, a bánat, vagy a félelmek a jövőtől. Kálmán Zsófia így ír erről: "*A mély bánat a gyász kísérője, amely a lélek mélyén lapul, s a legváratlanabb pillanatokban, ellenőrizetlenül bukkan fel.*" (Kálmán, 1995:).

Elizabeth Kübler Ross nyomán Ralph Linder szakaszolása (Kálmán, 2004):
1. Tagadás
2. Harag
3. Alkudozás
4. Depresszió
5. Elfogadás

Schmutzler szerint az egyes fázisok időtartama és intenzitása függ a diagnózis közlésének módjától. (Radványi, 2013). A családon belül a szülők különböző módokon és tempóban juthatnak át az egyes szakaszokon, és különböző szakaszokban akadhatnak el. A feldolgozás folyamatában való lehetséges elakadás a patológiás gyászhoz hasonló állapotot idéz elő.

2.1.3. A családsegítő szerepe a diagnózis körüli időszakban

A családsegítés szolgáltatás általános feladata:
A családsegítő feladata szociális és mentálhigiénés problémák, illetve egyéb krízishelyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára támaszt nyújtani az életvezetési képesség megőrzésében.

A családsegítőnek kiemelt szerepe lehet közvetlenül a diagnózis közlését követő időszakban az alábbi területeken:
- mentálhigiénés / pszichológiai támogatás. ennek első lépéseként a gyászfolyamat segítése
- felmerülő kérdések megbeszélése, érzések ventillálása
- szülői kompetenciaérzés erősítése
- pszichoedukáció: Szakszerű ismeretek nyújtása az állapotról, eligazodás segítése a tévhitek és tények között, a hatékony és nem hatékony, ellenjavallt terápiák útvesztőjében. Stresszkezelési technikák, fontos, hogy az edukáció az egész családot célozza. Célja a család mozgósítása, megerősítése, az autizmussal élő gyermek iránti megfelelő viszonyulás támogatása.
- külső erőforrások, társas támogatások mobilizálása, sorstársakkal való kapcsolatfelvétel elősegítése: egy kétségbeesés fázisában reményt vesztett szülő számára nagy segítség lehet, ha megtapasztalhatja, nem egyedül hasonló érzésekkel, gondolatokkal. Hitelesebb lehet a szülő számára ebben a fázisban egy nehézségeken már túljutott szülő. A családsegítőnek abban lehet kiemelt szerepe, hogy teremtsen lehetőséget sorstárs szülőknek találkozni egymással.
- információnyújtás az igénybe vehető szolgáltatásokról, juttatásokról.

Amire a leginkább szükség van:
- együttérző jelenlét,
- meghallgatás,
- türelem,
- empátia,
- önsegítő erőforrások mozgósítása.

A segítségadás lehetőségei a későbbi időszakban az életút bármely pontján:
- “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, és a különböző intézményekkel való kapcsolatban
- eligazodás segítése a tévhitek és tények között, a hatékony és nem hatékony, ellenjavallt terápiák útvesztőjében
- “információs csomag” az autizmussal kapcsolatban (szülői segédlet, fejlesztési lehetőségek, oktatási-, szociális és egyéb intézmények, civil szervezetek listája, telefonsegély szolgálatok, juttatások, stb.)
- 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.
Szükséges készségek, képességek a segítő folyamat során:

- 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

Alapelv: ott kell kezdeni, ahol a kliens tart.

2.1.4 Az autizmus hatása a családi alrendszerekre

Az alrendszerek funkcionális egységek a családban. Az alrendszerek működése meghatározza az egész családi rendszer működését.

Családi alrendszerek:

- házastársi alrendszer
- szülői alrendszer
- gyermeki alrendszer.

Házastársi alrendszer

Maga a párkapcsolat. A család működése szempontjából létfontosságú struktúra. Meghatározó a család érzelmi légkörében. Az alrendszer feladatának megvalósításához a két legfontosabb készség a kapacitás egymás kiegészítésére, és a kölcsönös alkalmazkodás. A házastársi alrendszer menedék lehet a külső stresszekkel szemben.

Autizmus gyermeket nevelő család esetén nagyfokú kockázat az alábbi zavarokra:

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

Szülői alrendszer

A gyermek(ek) születésével a házastársi alrendszer differenciálódik, és miközben a házastársi alrendszer megtartja eredeti funkcióját, a kölcsönös támogatást, a szülői alrendszer ellátja a gyermekgondozás-, nevelés feladatait. A szülői alrendszer alkalmazkodnia kell a gyermek(ek) szükségleteihez. Olyan határt

kell húzni, amely lehetővé teszi a gyermek számára, hogy mindkét szülőt elérje, de ki van zárva a házastársi alrendszerből.

Autizmus gyermeket nevelő család esetén kockázat:
- szülői kompetenciák kioltása
- szülői szerepek dominanciája a házastársi alrendszerrel való összemosódás
- apa kiszorulása.

A szülői hozzáállás négy jellemző típusa eltérő fejlődésű gyermek nevelése esetén (Takács, 2019):
- az apa érzelmileg magára hagyja az anyát a gyermekkel
- a szülők együtt válnak külön a gyermektől
- a gyermek kerül a középpontba minden más háttérbe szorul
- a szülők összefognak a gyermek érdekében és törekednek az egészséges családi egyensúly megőrzésére.

Gyermeki alrendszer

Az első terep a kortárskapcsolatokkal való kísérletezésre, afféle “szociális laboratórium” (Minuchin, 1974) - a szocializáció elsődleges színtere. Többféle pozíció és szerep biztonságos kipróbálására nyújt lehetőséget: versengés, kooperálás, tárgyalás, alá-, és fölérendelődés, stb. Határai - ahogyan a többi alrendszerben - védik a benne élőket (a szülői beavatkozásoktól). A gyermeki alrendszer jelentősége leginkább akkor tűnik fel, amikor hiányzik.

Autizmussal élő gyermeket nevelő családok körében:
- gyermeki alrendszer határai megszűnhetnek, és/vagy nincs
- az állapot, a diagnózis hangsúlyosabb lesz magánál a gyermeknél
- testvérek helyzete.

Ép testvérek helyzete, testvéri érzések az érintett testvérrel szemben autizmussal élő gyermeket nevelő családokban:
- 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*”).

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

(Kálmán, 2004).

“*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.*”
(fogyatékkal élő gyermek testvére, idézi Kálmán, 2004)
Idézetek autizmussal élő gyermekek testvéreitől (Balázs Anna, 2000):

"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

A család az a közeg, amely biztonságot ad, elfogad, védelmet nyújt, a legelső és legjelentősebb közösség az egyén életében. A családnak jól körülírt funkciói vannak, amelyek útján biztosítja a családtagok számára a lelki egészség megőrzését, és a fejlődést. (Komlósi, 1989). A családi funkciókat Komlósi Piroska (1989) meghatározásai alapján tekintem át az autizmussal kölcsönhatásban:

1. Gyermekkori szocializáció színtere

   A szocializáció spontán és direkt folyamat. Spontán, mert megfigyeléseken, összefüggések megértésén alapul, (viselkedések okai és következményei), direkt, mert a szülők közlik, mit szabad vagy nem szabad tenni, a viselkedéseket pozitív vagy negatív megerősítésekkel alakítják. Autizmussal élő gyermekek esetében minőségileg sérültek azok a készségek, amelyek lehetővé teszik a spontán szocializációt. Az autizmusra gyakran használt „*szociális vakság*” (Peeters, 2007) kifejezés arra utal, hogy az érintettek nem, vagy korlátozottan értik meg a szociális vonatkozásokat egy-egy társas helyzetben. Az autizmussal élő gyermek, ha meg is figyeli mások viselkedését, abból szakszerű segítség nélkül nem tud következtetéseket levonni és beépíteni saját viselkedéses repertoárjába. A kommunikációs nehézségek miatt a jutalmazás-büntetés sem működik a hagyományos értelemben. Az autizmussal élő gyermek nem, vagy nehezen érti, hogy saját viselkedése, és a környezet arra adott reakciója között összefüggés van. Így a családi szocializáció vonatkozásában speciális, egyéni stratégiák szükségesek. A szociális helyzetekben való eligazodás képtelensége viselkedésproblémákhoz vezethet, amik a hagyományos szülői módszerekkel kevésbé korrigálhatók. A jelenség által hozott mindennapi frusztráló helyzetek mellett károsító tényezőként hathat, hogy a szülők a fentiekkel összefüggésben szülőként sikertelennek érezhetik magukat, ami negatívan befolyásolhatja a család elsődleges funkcióját.

2. Pszichés védelem

   A család az érzelmi feltöltődés színtere is, szeretetteljes légkörével a bizalom és kölcsönösség élményével hozzájárul a családtagok érzelmi biztonságához, és fokozza az érzelmi terhelhetőséget (Komlósi, 1989). Az autizmussal élő gyermek érzéseit, élményeit jellemzően nehezen, vagy nem osztja

meg, nem fejezi ki. Típusos esetben bánatában kevéssé keres vigasztalást, és örömét sem tudja megosztani, vagy szokatlan módon teszi azt. A szülő érzelemkifejezéseire az autizmusban érintett gyermek nem minden esetben tud adekvát válaszokat adni, a fizikai kontaktus megszokott formái (ölelés, puszi, ölbeülés) kellemetlenek, ijesztőek lehetnek autizmusban. A pszichés védelem témakörben kell szót ejteni az autizmusban érintett gyerekek testvéreiről, akik sok esetben veszélyeztetettek, kevesebb figyelem juthat rájuk, előfordul, hogy szégyent, majd ezzel összefüggésben bűntudatot élnek át (Clow, 2016).

Balázs Anna (2000) gyűjtése alapján a testvérek élményei:

„*Van, hogy zavarba hoz a barátaim előtt”* (11 éves testvér), „*Néha nehéz azt látni, mások hogyan szórakoznak a bátyjaikkal*” (8 éves testvér), „*Az iskolában néha nehéz, amikor azt mondják rá, hogy bamba, én pedig azt mondom, hogy nem is”* (10 éves testvér). Egyes kutatók szerint a családi reziliencia szempontjából meghatározó előjelző lehet a fogyatékos gyermek testvérének életkora és a családban elfoglalt pozíciója. (Breslau és mtsai 1981, idézi Radványi, 2013).

Autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében kevéssé igaz, hogy a családtagok otthon „jobban elengedhetik magukat”, segítség nélkül sok esetben a családok mindennapjai az autizmussal érintett gyermek ritualisztikus viselkedései, sajátos szükségletei köré szerveződik (Petri – Vályi, 2009). A családban a pszichés védelem mint funkció korlátok közé szorul.

3. Gyakorlati és konkrét segítség forrása a generációk között

A nagyszülők még időskorban is jelentős segítséget nyújthatnak a gyermekek körüli felügyeletben, házimunkában, vagy anyagi támogatás formájában. Ez a nagyszülők, és a nukleáris család számára egyaránt lelki igényt is kielégít (Komlósi, 1989). Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében ez nem olyan természetes segítség, mint tipikusan fejlődő gyermeket nevelő családokban. Gyakori tapasztalat (Petri – Vályi, 2009), hogy a nagyszülők rossz nevelésnek tartják az autizmust, életkorukból adódóan kevésbé tájékozottak és nyitottak az új információkra. Jellemzően nem tudnak huzamosabb idejű felügyeletet biztosítani, de olykor érzelmi támaszt sem nyújtanak a család számára, amellyel minden családtag természetes támaszt veszít. Előfordul, hogy a nagyszülők a szülőket teszik felelőssé gyermekük állapotáért:

“*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: 105-106).

4. Pihenés és regenerálódás színtere

Az autizmus tünetei igen nagy türelmet és alkalmazkodást igényelnek a család minden tagjától. A család ezen funkciója azt hivatott biztosítani, hogy a családtagok „kiengedjenek”, és feltöltődést nyerhessenek a családi együttlétekből, vagy éppen a nyugodt elkülönülés lehetőségétől. Szülők és testvérek beszámolóiból tudhatjuk, hogy az autizmussal élő gyermeket nevelő családokban pihenés helyett sok esetben állandó készenlétnek tűnnek a mindennapok:

„*A kiabálása nagyon fülsértő és idegesítő*” (7 éves testvér), „*A dührohamok és a kényszeres viselkedés az szörnyű*” (10 éves testvér) (Balázs, 2000). „*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)

2.2. Autizmus a teljes életívben

Az autizmussal élő emberek döntő többsége egész életen át tartó támogatásra szorul, és csak kis hányaduk válik önmagát önállóan ellátni képes, önálló életvitelt folytató felnőtté.

2.2.1. Családi életciklusok alakulása autizmussal élő gyermeket /felnőttet gondozó családok életében

A családi életciklus fogalmát Haley vezette be a családról folyó diskurzusokba 1973-ban. A ciklikusság arra utal, hogy a család alkalmanként – a gyermek életkori fejlődése- fordulóponthoz, meghatározó időszakhoz, eseménysorhoz érkezik az idő természetes előrehaladtával. Meghatározó abban az értelemben, hogy az adott ciklus a család működési egyensúlyának biztosítása és a következő ciklusba való sikeres átlépés érdekében számtalan változást, fejlődési feladatot követel meg a családtól (Komlósi, 2009). A családi életciklus felosztásra több modell is született. Az elméletalkotók egyetértenek abban, hogy a fejlődéssel járó változások a ciklusváltások előre látható krízist eredményeznek a család életében . A krízis azért következik be, mert a változás nyomán a családban új szerepek, új szükségletek merülnek fel, amelyekhez a régi működés alapján már nem tudnak alkalmazkodni, az új struktúra pedig még nincsen kidolgozva (Komlósi, 1989). Mivel ezek a krízisek előre láthatók, ezért *normatív,* vagy *fejlődési krízisekne*k nevezi őket a szakirodalom. Ez alapján a váratlan, hirtelen megjelenő esemény, veszteség *paranormatív,* vagy *akcidentális krízis* (Erikson 1950, idézi Bakó, 2004).
Az autizmussal járó atípusos fejlődés előrejelzi, hogy a fejlődési feladatok is eltérően alakulhatnak az autizmussal élő gyermeket nevelő családok számára. Az életciklusok mentén bekövetkező normatív krízisek az érintett családok számára – figyelembe véve az autizmus természetét, az azzal való korábban ismertetett megküzdés útját, valamint az ellátórendszer helyzetét – egyszerre jelenthetnek paranormatív krízíseket is egyben. Az autizmus fokozott kockázatot jelent a család számára a sikeres életciklusok váltásokban

Családi életciklusok (Hill és Rodgers, 1964):

- Újonnan házasodott pár gyermek nélkül
  Fő feladat a házastársi identitás, a „mi-tudat" kialakítása és az ezzel járó felelősség kialakítása.

- Csecsemőt és/vagy kisgyermeket (0-3 éves korig) nevelő család
  A szülői alrendszer megjelenése, a szülővé válás, az egyensúly megtalálása a házastársi, a szülői és a nagyszülői alrendszer között, a gyermekről való gondoskodás a fő feladatok a korábbi én-központú életvitel és párkapcsolat veszteségével (Komlósi, 1989).
  Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében ebben az időszakban történik az első gyanújelek felismerése, az első szülői kudarcok megtapasztalása, a bizonytalanság, aggodalom fokozódása, amelyek további kockázatokat jelentenek a sikeres életciklus váltásban.

- Iskoláskor előtti (3-6 éves korig) gyermeket nevelő család
  A gyermek óvodába kerülésével a szülői nevelés és az intézményi hatások összehangolása. Az anya újbóli munkába állásának időszaka, amely felborítja az addigi struktúrát, szerepeket. Az érintett családokban jellemzően ebben az időszakban elkerülhetetlenül szembesülni kell a gyermek „másságával", ebben az életkorban születik az autizmus diagnózisok 60%-a (Petri – Vályi, 2009). Az első sokk után elkezdődik a gyászmunka, a veszteségek feldolgozása. A várt, a meg nem született gyermek mellett egyszerre kell elgyászolni azt az óvodás gyermeket is, aki „lehetett volna". Mindez önmagában is nagyon megterhelő érzelmileg a szülők számára. Az óvodatalálás nehézségei, az integráció-szegregáció kérdései nehezíthetik az időszakot, a közösségben az első tapasztalatokat szerzi a család az esetleges stigmatizáló véleményekről.

- Iskolás gyermeket (6-14 éves korig) nevelő család
  A diagnózis után az egyik legnehezebb időszak az autizmussal élő gyermeket nevelő családok számára a megfelelő iskola megtalálása, akár integrált, akár szegregált oktatási formáról van szó. Gyakori elutasítások az iskolák részéről, az érintett családok 26%-a több intézménnyel is próbálkozik, mire valahová felveszik a gyermeküket, nem ritka esetben költözés, a korábbi lakóhely elhagyása árán (Petri – Vályi, 2009). Neuralgikus kérdés az integráció-szegregáció kérdése, az intézményben töltött idő mennyisége, a magántanulóság mint sokszor az egyetlen lehetőség a többségi oktatásra, amik az anya munkába állásának akadályát is jelenthetik. Emellett a szülők számára egyre nyilvánvalóbb szakadék a gyermekük képességei, társas készségei, lehetőségei és a többsé-gi kortársak között. Az ezzel való szembesülés, a gyász új feladatai is szükségessé válnak.

- Serdülő (14-18 éves korig) gyermeket nevelő család
  Az iskoláztatás újabb kálváriájának időszakát jelentheti ez az időszak az érintett családok számára. Az Országos Autizmus Kutatásban a megkérdezett családok gyermekei 25,2%-a tartozott ebbe a korosztályba, akik közül 19,5% semmilyen iskolai ellátásban nem részesült. A többségi középiskolák csak a magasan funkcionáló jó képességű érintett gyermekeknek elérhetők, nagyobb százalékuk a tankötelezettség befejeztével „kihull" az iskolarendszerből az intézményi ellátottság hiányosságaiból adódóan. Nehéz feladat a család életének újraszervezése ennek mentén, előfordul, hogy valamelyik szülő, jellemzően az anya feladja munkáját, hogy a gyermek felügyeletéről gondoskodni tudjanak. Félelmek alakulnak ki a jövőtől, a felnőttkori ellátástól. A tipikus fejlődésű serdülő esetén természetes feladat a szülőről való leválás, a kortárscsoportok kulcsfontosságúvá válása, a megváltozott szerepek. Autizmusban ez az önállósodási folyamat a sérülésből adódóan nem, vagy nehezítetten következik be. A serdülőkori változások az iskolából való kikerülés mint a gyermek számára a korábbi struktúra megszűnése, a tünetek erősödését, megváltozását hozhatják magukkal.

- Felnövekedett gyermeket kibocsátó család
  Tipikus esetekben a gyermek felkészítése az önálló életre, a gyermek párválasztása, felnőtt identitásának kialakulása, a szülők általi elengedés történik ebben a szakaszban. Az autizmusban érintettek számára a felnőttkori ellátás kérdései és aggodalmai erősödhetnek fel. Az Országos Autizmus Kutatásban (2009) megkérdezettek 46%-a válaszolta azt, hogy a gyermekük már vagy bentlakásos intézményben él, vagy gondolkodnak az elhelyezésén. Újabb gyász, újabb veszteségek és feladatok az elfogadással. A munkába állás nehézségei sok esetben kilátástalannak tűnnek, főként a kistelepüléseken élő családok számára. Egy amerikai tanulmány szerint amennyiben az érintett fiatal az oktatási rendszer elhagyása után segítő átvezetéssel nem kapcsolódik be a munka világába, akkor a későbbi elhelyezkedésére 30% esélye marad (Dew – Alan, 2007, idézi Farkas, 2006).

- Magukra maradt, még aktív szülők

- Inaktív, öreg házaspár családja
  E két szakaszban elkerülhetetlen feladat volna az önálló életvitelre nem képes autizmusban érintett felnőtt elhelyezéséről való gondoskodás. Ha ez nem megoldott, az időskori természetes szükséglet (az élet céljában, értelmében való megnyugvás, biztonság és megbékélés) megvalósulása helyett sok esetben, különösen testvérek, támogató család hiányában kétségbeesett útkeresés zajlik a már felnőtt-, vagy középkorú érintett „gyerek" sorsáról.

3. Alkalmazkodás és adaptáció

Összefoglalás: Ez a fejezet bemutatja a reziliencia jelenségét mint azt a rugalmas ellenállóképességet, amely csökkenteni, megelőzni és legyőzni képes a súlyos megpróbáltatások károsító hatásait.
A hallgatók megismerhetik az általános védőfaktorokat és protektív mechanizmusokat humánökológiai modellbe ágyazottan, valamint a családi reziliencia fogalmát és jelentőségét. A fejezet kutatási adatok és szülői beszámolók alapján bemutatja azokat a kockázati és protektív faktorokat, amelyek speciálisan az autizmussal élő gyermeket nevelő családok életére hathatnak.

Cél: A résztvevő hallgatók ismerjék meg az autizmussal élő gyermeket /felnőttet gondozó családok életében szerepet játszó rizikófaktorokat és protektív mechanizmusokat, és legyenek képesek e tudást a mindennapi munkába építve kreatívan alkalmazni. Támogatni tudják az érintett családokat abban, hogy mozgósítani tudják belső kapacitásaikat, és képessé váljanak egy harmonikus családi egyensúly megteremtéséhez a nehézségek ellenére.

Kulcsszavak: reziliencia, családi reziliencia, rizikótényezők, protektív mechanizmusok,

Tanulást segítő kérdések: Mit jelent a reziliencia? Melyek a humánökológiai modell szintjei? Mi a családi reziliencia? Mely védőfaktorok játszhatnak szerepet az autizmussal élő gyermeket 6 felnőttet gondozó családok reziliens alkalmazkodásában?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Berszán Lídia (2008): *Fogyatékosság és családvilágok.* Mentor Kiadó, Marosvásárhely
- Bognár Virág (szerk.) (2010): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban.* Scolar Kiadó, Budapest
- Radványi Katalin (2013): *Legbelső kör. A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a családban.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest
- Walsh, F. (2017): *A családi rugalmasság erősítése.* Animula Kiadó, Budapest

3.1 Az alkalmazkodás lehetséges módjai

Számos kutatás, hipotézis került napvilágra arról, hogy az érintett családok életminőségét mely tényezők határozzák meg. Felmerült a diagnózis pillanatától nyújtott mentálhigiénés megsegítés, az autizmus súlyossága, a támogató családi környezet, a megfelelő ellátás (Petri – Vályi, 2009) mégis, a mindennapi munkatapasztalat azt mutatja, ezek együttes megléte sem garantálja azt, hogy a szülő, a család sikeresen birkózik meg az autizmussal élő gyermek nevelésével-gondozásával járó kihívásokkal, és életükkel, szülőként önmagukkal elégedettek legyenek. Előforduló tapasztalat, hogy vannak családok, akik életminősége az elérhető segítségek, feldolgozást segítő programok, szülőképzések, egyéb támogatások ellenére nem javul, hogy életükkel elégedetlenek, hogy az autizmust továbbra is sorscsapásnak, tragédiának tekintik, hogy az „ideál-gyermek” elengedésére képtelenek, noha látszólag nehézségeik kisebbek az esetleg súlyosabban érintett gyermeket nevelő és más problémákkal is sújtott családokénál, akik mégis sikeresen adaptálódnak és elégedettebbek életükkel. Számos kutatót foglalkoztatott a kérdés, mi lehet az a közös ösvény, amelyen átjutva bizonyos családok extrém nehézségeik ellenére és azokkal együtt mégis derűvel tekintenek a jövőbe, megélésük saját helyzetükről, életminőségükről pozitív.

3.1.1. A reziliencia jelensége

A rezilienciát az 1970-es évektől kezdődően több tudományterület is meghatározta. A pszichológián belül a fejlődéslélektan és a fejlődéspszichopatológia fedezte fel a sokáig zavarba ejtő jelenséget, amely tökéletesen ellentmondott az addigi lineáris, oksági magyarázatoknak, és megkerülhetetlenül mutatta a paradigmaváltás szükségességét. Az első leírásokat jóval megelőzően, az 1960-as évek végén már a kötődéselmélet megalkotója, John Bowbly is felfigyelt a jelenségre, amikor azt tapasztalta, hogy az általa vizsgált súlyosan traumatizált csecsemők bizonyos hányada nem mutatta az elvárt patológiás tüneteket (Békés, 2002). Bowbly azonban ezeket a meglepő adatokat figyelmen kívül hagyta, anomáliának tekintve azokat.

Rutter és munkatársai (1976) alacsony szocio-ökonómiai státuszú családokat hasonlított össze két eltérő kultúrában és anyagi értelemben is nagyon eltérő keretek között (Londonban és a Wight-szigeten). Azt találták, hogy az alacsony szocioökonómiai státusz csak a nagyvárosban jelentett veszélyeztető tényezőt azáltal, hogy az együtt járt a szülői problémákkal, alkohol- és droghasználattal, kriminalitással, lakhatási gondokkal. Rutter és munkacsoportja hat tényező hatását vizsgálta a gyermeki fejlődésre, és azt találták, hogy nem volt egyetlen olyan rizikótényező sem, amely önmagában magyarázta volna a gyermekek későbbi pszichiátriai problémáinak előfordulását, míg több tényező együttes hatása már sokkal inkább magyarázó erejű volt (Rutter és mtsai, 1976, idézi Danis – Kalmár, 2011). Egyéb kutatási eredmények is azt igazolták, hogy nem egyértelmű és egyenes, közvetlen az összefüggés a korai rizikó és a későbbi kimenet között, mint ahogyan azt korábban gondolták.

A reziliencia kifejezés a latin „re-salire" igéből származik, jelentése hátraugrani, hátrahőkölni, de nem eltörni.

A komplexitás, és a sokszor ellentmondásos tapasztalatok miatt nem született egy egységes definíció a lelki reziliencia leírására, de számos kutató meghatározta a jelenséget:

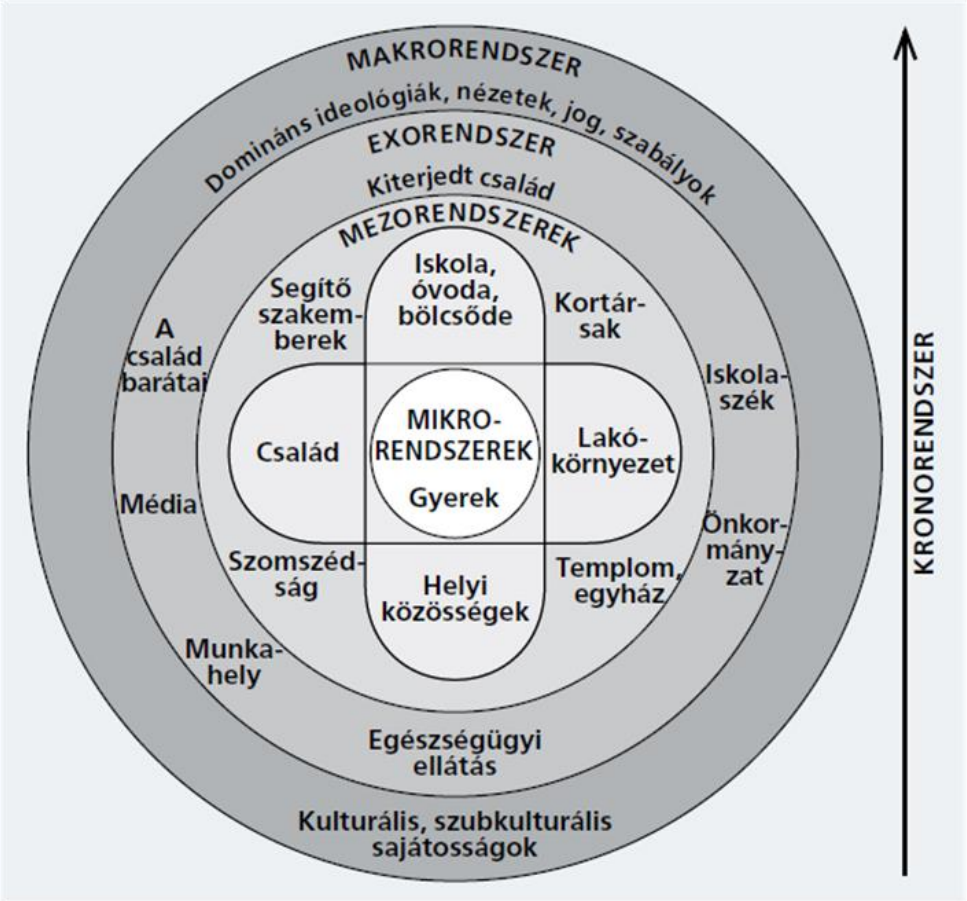
1. *„a reziliencia egy séma, amely akut vagy krónikus stresszkeltőkkel, veszélyeztető körülményekkel szembeni sikeres adaptációval jellemezhető"* (Masten, 1994, idézi Békés, 2002: 220);
2. *„a reziliencia sokkhatás esetén megmutatkozó rugalmas ellenállóképesség, amely biztosítja a funkcionális fennmaradást"* (Szokolszky – V. Komlósi, 2015: 12)
3. *„a reziliencia – magában foglalva a személy találékony, adaptív és rugalmas módon történő reagálását – feltételezi a veszélyeztetett életkörülmények ellenére történő sikeres alkalmazkodást* (Gy. Kiss 2012, idézi Kiss – Makó 2015: 103)
4. *„a reziliencia vagy az intelligens alkalmazkodás képessége 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, idézi Fekete Deák, 2015: 163).

2. A definíciókban közös, hogy reziliencia során a kedvezőtlen, tartós és/vagy súlyos veszélyeztető környezet ellenére a fejlődési kimenetel kedvező. A reziliencia tehát sikeres adaptációt jelent a megpróbáltatások ellenére. Eszerint a reziliencia három típusa körvonalazható:
   - megküzdeni – „úrrá lenni a rosszon"
   - kibírni – „kitartani a stressz alatt"
   - talpra állni – „felépülni a traumából" (Masten, 1990, idézi Berszán, 2015).

Rizikótényezők és protektív mechanizmusok

Rizikótényezőnek nevezünk minden olyan biogenetikai, pszichoszociális, környezeti károsító hatást, 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 fejlődés ne vegyen patológiás irányt, az egyensúly megmaradjon, vagy egy új, adaptív egyensúlyi állapot következhessen be. A protektív mechanizmusok nyújtják az esélyt arra, hogy az egyén elkerülje a negatív kimenetelt (Danis – Kalmár, 2011).

Minden fogyatékossággal élő gyermeket nevelő család, így az autizmusban érintetteknek is, a fogyatékossághoz való viszonyát erőteljesen meghatározza a környezet, amelyben élnek, a közösségi, társadalmi attitűdök, az ellátórendszer. Mindez – egymással kölcsönhatásban – nagymértékben befolyásolja a megküzdés sikerességét. Bronfenbrenner humánökológiai modelljében egy összetett rendszerszemléletet érvényesít, amely lehetővé teszi többszintű, egyidejű hatások összjátékának tanulmányozását. Ezek a hatások az ökológiai modell négy egymásra épülő szintjén érvényesülnek: a mikro-, a mezo-, exo-, és makro-szinteken.



1. sz. ábra: Bronfenbenner ökológiai modellje (Forrás: Danis-Kalmár, 2011. 94.o.)

- Mikro-rendszer: A legközelebbi személyes, családi és baráti kapcsolatok.
- Mezo-rendszer: Mindazon kapcsolatok tartoznak ide, amelyekben a családtagok részt vesznek: tágabb család, iskola, munkahely, tágabb közösségi kapcsolatok.
- Exo-rendszer: Az a szint, amelyben az egyén, a család közvetlenül nem vesz részt, de hat rá, pl. oktatási rendszer, ellátórendszer, önkormányzat, média (Berszán, 2008).
- Makro-rendszer: A társadalom gazdasági, politikai, szocio-kulturális meghatározottsága, értékrendszere, hagyományai, ideológiája.

Minden szinten megjelenhetnek károsító és védő hatások is, illetve azok mindkét irányban kumulálódhatnak. Sameroff a *lineáris, összeadódó hatást* hangsúlyozza, miszerint minél több rizikótényezővel kell számolnunk, annál nagyobb, vagy annál gyakoribb problémákat valószínűsíthetünk.

Rutter a *küszöb-hatást* írta le, miszerint egy-két kockázati tényező esetén még nem mutatkozik probléma, azonban több tényező együttes jelenléte esetén ugrásszerűen megnő az inadaptív viselkedések előfordulása (Danis – Kalmár, 2011).

Rizikófaktorok	**Védőfaktorok vagy optimális lehetőségek**
Tartós környezeti faktorok	
Tartós szegénység Etnikai státusz	Biztonságos gazdasági státusz Többségi státusz
Anya alacsony iskolai végzettsége (középiskolai lemorzsolódás)	Magas végzettség
Anya alacsony kognitív képességei	Anya magas kognitív képességei
Munkanélküliség vagy alacsony presztízsű munka	Stabil, magas presztízsű munka
Lakóhely problémák	
Zsúfolt lakóhely	Kényelmes lakhely: pl. külön szoba a gyermekek számára
Lakóhely instabilitása: gyakori költözés	Stabil lakhely: a költözés ritka esemény
Alacsony minőségű szomszédság (pl. nem biztonságos)	Stabil, biztonságos, segítőkész szomszédság
Lakóhelyi elszigetelődés	Összetartó, támogató közösség
Szegregált lakóhely	Integrált településszerkezet

Családszerkezet, házastársi kapcsolat	
Egyszülős család	Stabil család mindkét biológiai szülővel
A gyermek több családban él	A gyermek a biológiai családjában él
Jelentős házastársi distressz	Alacsony házastársi distressz
Három vagy több 6 év alatti testvér	Gyermekek nem túl kicsi korkülönbséggel
Négy vagy több gyermek a családban	Háromnál nem több gyermek
Szülő pszichés állapota, egészsége	
Anyai depresszió	Mentálisan egészséges anya
Anya magas szorongásszintje	Anya alacsony, kezelhető szorongásszintje
Szülő alkohol / drog fogyasztása	Nincs alkohol- és drogfogyasztás
Családon belüli kriminalitás	Mintaértékű társadalmi magatartás
Gyermekvállalás	
Serdülőkori szülőség	Fiatal felnőttkorban vállalt gyermek
Nem kíván terhesség	Tervezett és/vagy örömmel fogadott gyermek
Gyermek sajátosságai	
Alacsony születési súly / koraszülöttség	Érett, megfelelő súlyú újszülött
Problémák a magzati és/vagy újszülött korban	Egészséges terhesség és újszülöttkor
Gyermek „nehéz” temperamentuma	Könnyen kezelhető gyermeki temperamentum
Szülői viselkedés	
Rigid szülői attitűdök	Rugalmas szülői attitűdök

Korlátozó, elhanyagoló, bántalmazó nevelés	Támogató, érzékeny, de szabályokat felállító nevelés
Alacsony válaszkészség a gyermekkel folytatott interakciókban	Magas válaszkészség a gyermekkel folytatott interakciókban
Alacsony mértékű stimuláció otthon	Magas fokú, de mértéktartó stimuláció otthon
Stressz	
Számos stresszes életesemény	Kevés számú stresszes életesemény
Alacsony társas támogatás (elszigetelődés)	Kiterjedt társas háló és támogatás

2. sz. ábra: Gyakran mért rizikótényezők és a hozzájuk rendelt lehetséges védőfaktorok, optimális lehetőségek (Forrás: Danis – Kalmár, 2011: 111)

A reziliencia szempontjából természetesen nemcsak a környezeti, kontextuális tényezők hatása fontos, nem hagyhatók figyelmen kívül a belső, hajlambéli, diszpozicionális attribútomok (temperamentum, szociális irányultság, változásra való fogékonyság, kognitív képesség, küzdőképesség stb.) sem. Azonban a kölcsönhatás itt is érvényes, hiszen a veleszületett adottságok, képességek mint sikeres fejlődést segítő potenciálok csak a környezet támogató, problémaelhárító működése mellett teljesedhetnek ki.

A környezeti hatásoknak megfelelően az egyéni személyiségjellemzők is jelentkezhetnek rizikó- és védőfaktorként egyaránt. A különböző hatások közvetlen vagy közvetett módon válhatnak rizikófaktorrá, és folyamatba ágyazottan válhatnak jelentőssé. Rizikófolyamatról akkor beszélünk, ha az egyén vagy a család nem tud megküzdeni a rizikófaktorok okozta negatív hatással, és inadaptív viselkedéssel reagál, amely magatartássá szilárdulva okozhat problémát (Berszán, 2008). Például az autizmussal összefüggésben kapott negatív környezeti viszonyulás hatására a család elzárkózó viselkedéssel reagálhat, elszigetelődik, ami a család társadalmi kizáródását eredményezheti. *Protektív folyamatnak* nevezi a szakirodalom azt a mechanizmust, amikor különböző a támogató tényezők elvezetnek a rizikófaktorokkal való sikeres megküzdéshez.

A protektív folyamat három lehetséges útja:
- a rizikó-faktor hatóidejének lerövidítése;
- a hosszú távon ható rizikó megelőzése;
- a rizikó-tényezők halmozódásának megelőzése

(Berszán, 2008).

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.

Ahogyan az egyéni reziliencia az egyén és környezete kölcsönhatásában zajlik, úgy a családi reziliencia egyfelől a család és külső környezetének, másfelől a család és alrendszereinek interakcióiban értelmezhető. *„A dinamikus családi folyamatok azzal támogatják a rugalmasságot, hogy pufferolják a feszültséget, előhozzák a belső erőket és mozgósítják az adaptációt megkönnyítő külső forrásokat."* (Walsh, 2017: 74)

A családi rezilienciára vonatkozó alapkutatásokat Patterson (1988) és Walsh (2002) végezték.
Patterson (1988) FAAR modellje három tényezőre fókuszál:

- az egyénre,
- a családra,
- és az őket körülvevő közösségre.

A családi rezilienciát e tényezők dinamikus kölcsönhatásában értelmezi. Úgy véli, válsághelyzetben a család adaptív válaszait a saját szükségleteik, a saját erőforrásaik mozgósítása a stressz leküzdésére, valamint az a tényező befolyásolja, hogy az adott stresszornak milyen jelentést tulajdonítanak. E tényezők hatnak egymásra, pozitív, kihívást jelentő jelentésadás következtében intenzívebb lehet az erőforrások mozgósítása. Patterson kiemeli a rugalmasság tényezői között a kommunikáció jelentőségét, azon belül a jelentésadást, a tárgyaló- és kompromisszumkészséget (Patterson, 2002).
Patterson mellett a rugalmasság tényezőire irányult McCubbin és McCubbin kutatása is, akik a következő faktorokat találták meghatározónak:

- magasabb társadalmi-gazdasági státusz
- szociális támogatás
- nyitott és kiszámítható kommunikációs minták
- támogató családi környezet, elkötelezettség
- optimizmus
- belső és külső (egyéni és családszintű) stratégiák a problémák kezelésére
- hitrendszer

(McCubbin – McCubbin 1996, idézi Greeff – Walt, 2010)

Satir (1999) a családi rugalmasságot a „hiteles élet" tényezőivel hozza összefüggésbe: tiszta kommunikáció, együttműködés, legyőzés helyett megerősítés, szeretet önmagunk és mások felé, felelősségvállalás, a problémák kihívásként, új lehetőségekként való kezelése.

Walsh (1998) családi reziliencia kerete szintén az erőforrásokra és olyan tulajdonságokra és folyamatokra koncentrál, amelyek a stressz vagy annak károsító hatásait mérséklik, és a fejlődés irányába mutatnak. Teszi mindezt azért, hogy a segítők figyelmi fókusza is a család erői felé forduljon. Hangsúlyozza, hogy *„minden családban megvan az a potenciál, amivel a megpróbáltatásokból rugalmasabban és pozitív tanulsággal keveredhet ki; még a súlyos traumát elszenvedettek vagy a nagyon zaklatottak is"* (Walsh, 2017: 73). A családoknak kihívásokkal szembeni sikeres, rugalmas alkalmazkodásában Walsh három meghatározó tényezőt azonosít, amelyek egyidejű kölcsönhatásban állnak egymással: a család hitrendszere, belső szerveződése, valamint a család kommunikációs folyamatai. A családi hitrendszer elemei azok a családi hiedelmek, amelyek kijelölik azt, ahogyan a családtagok gondolkodnak önmagunkról, a világról, meghatározzák morális értékeiket, kapcsolataikat, szerepeiket, cselekedeteiket.

Walsh a reziliencia szempontjából fontos hiedelmeket három fő folyamatba sorolja:

- jelentésadás: az, ahogyan a család a krízishelyzetet értelmezi, összefüggéseknek és annak megértése, hogy a krízis megoldható kihívás;
- pozitív kilátás: optimizmus, remény és hit sikeres kimenetben, „képes vagyok rá" belső hozzáállás;
- transzcendencia és spiritualitás: a vallási hit segítheti azon helyzetek elfogadását, amelyeken nem lehet változtatni, továbbá a gyülekezeti tagság által szociális erőforrást, instrumentális segítséget is jelenthet, a spiritualitás támogatja a múlt és jelen összefüggéseinek megértését, és felhasználásuk által egy más, pozitívabb jövővíziót írható

(Walsh, 2017).

Walsh szerint a családi belső szerveződési folyamatok három csoportja:

- Hajlékonyság: maga a „visszapattanás" a viszontagságról, az új egyensúlyi állapot elérése.
- Összekapcsoltság (kohézió): érzelmi kötődés, elkötelezettség, lojalitás, közös és arányos teherviselés és felelősségvállalás, egyensúly a közelség és elkülönülés között.
- Szociális-gazdasági erőforrások mozgósítása: segítségkérés képessége, kapcsolati háló, információs bázis, szolgáltatások, jövedelmi viszonyok, közösségi programok.

A kommunikációs folyamatok tekintetében Pattersonhoz hasonlóan Walsh is a kommunikáció nyíltságát, tisztaságát, a világos őszinte érzelemkifejezéseket, felelősségvállalást és kezdeményező álláspontot a feladat- és problémamegoldásban, a különbözőségek tiszteletben tartását, a kölcsönösséget hangsúlyozza mint a családi rezilienciában szerepet játszó tényezőket. Satir (1999) és Walsh (2002) hangsúlyozza továbbá a humor szerepét a kommunikációban, a kudarcos, nehéz helyzetek fonákságának, abszurditásának humorral történő kiemelésének képességét, az önmagunkon nevetni tudás készségét, a játékosságot.

A családi reziliencia szempontjából releváns hatékony családi megküzdési módok Patterson modelljében:

- 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.

3.1.3 Az autizmus mint rizikófaktor

Az eddigi 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, idézi Bognár, 2010, Hayes – Watson 2013, idézi Molnár és mtsai, 2017).

Ld. 2.1 ; 2.1.5. ; 2.2.1. fejezeteket.

Az autizmussal élő családok által megélt stresszforrások sok ponton analógiát mutatnak a Komlósi Piroska (1992) által gyűjtött, krónikus beteg gyermeket nevelő családok által megélt stresszforrásokkal, amelyek az alábbiak:

- A családi kapcsolatok megterhelődése: overprotektivitás, rejtett elutasítás, testvérféltékenység, általános feszültség- és konfliktus növekedés
- a családi aktivitás és célok módosulása: élettervek megváltozása a karrierrel és további gyermekek válallásával 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.

Maslow-féle szükségletek és a potenciális stresszforrások viszonya fogyatékos gyermek gondozásával kapcsolatban a szülők körében (Tunali-Power, 1993, Carver-Scheier, 2005, in: Bognár 2009:122):

1-2. Fiziológiai szükségletek, biztonság, fizikai védettség szükségletei (alapvető szükségletek, és a fenyegetettségtől, veszélytől való megszabadulás, az ismerőshöz és a biztonságoshoz való kapcsolódás szükséglete)
   - nagyobb anyagi terhek
   - a gyermek és más családtagok fizikai bántalmazásának nagyobb valószínűsége
   - a jövővel kapcsolatos nagyobb bizonytalanság

3. Szeretet és valahová tartozás szükségletei (kapcsolódás, odatartozás, elfogadottság szükséglete)
   - kevesebb társas interakció (családon belül és kívül)
   - kevesebb intimitás és feltöltődés
   - kisebb elfogadottság a tágabb család részéről

4. Megbecsülés szükségletei (teljesítmény, megerősítés, kompetencia, státusz, presztízs)
   - interferencia más szülők és testvérek sikereivel, karrierjével
   - interferencia más szülők szülőség - kompetenciájával

5. Kognitív szükségletek (a misztikus megértésének és megismerésének, és az ismeretlen, a különleges kezelésének szükséglete)
   - a gyermek megértésének képessége sérül (részben az autizmus természete, részben az információhiány miatt)

6. Esztétikai szükségletek (szimmetria, rend, rendszer)
   - kisebb rugalmasság a szerepmeghatározásban
   - asszimmetria a szerepelvárásokban
   - a család nagyobb szétesettsége
   - interferencia a családon kívüli renddel

7. Önmegvalósítás, önkiteljesítés szükséglete (képességek kiteljesítése)
   - kevesebb idő az egyéni elfoglaltságokra
   - a gyermek és a többi családtag kevésbé képes kibontakoztatni képességeit.

3.1.4. Rizikófaktorok és protektív mechanizmusok autizmussal élő gyermeket / felnőttet gondozó családok életében

Greff és Walt (2010) 'Alkalmazkodás és adaptáció' teszt alapján az alábbi tényezők segíthetik elő a családok rugalmas alkalmazkodását:

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

A kutatás eredményei szerint a sikeres alkalmazkodásban további szerepet játszik a szülők gazdasági státusza: a közép- és felsőbb társadalmi- gazdasági osztályba tartozó szülők jobb adaptációról számoltak be, Greeff és Walt ezt azzal magyarázza, hogy az anyagi jólét magasabb színvonalú szolgáltatások elérését teszi lehetővé. Más kutatások azonban arra hívják fel a figyelmet, hogy a magasabb társadalmi státuszú családokban számára a fokozottan teljesítményorientált szemlélet elengedése jelent magasabb stresszt az alacsonyabb társadalmi osztályba tartozó családokhoz képest (Bowen és Hayes, 1999, idézi Radványi, 2013).

A házastársi kapcsolattal való elégedettség önmagában is jelentős erőforrás. A közvélekedésekkel ellentétben több vizsgálat is kimutatta, hogy az autizmusban érintett családokban összességében nem több a válás, és az csak akkor következik be, ha eleve is labilis volt a párkapcsolat. Az egyes vizsgálatokban kimutatott eltérés az elvált és házas anyák arányában nem volt szignifikáns (Bristol, 1989; Petri – Vályi, 2009).

A jó házastársi alkalmazkodás szerepét a reziliens alkalmazkodás előjelzőjeként Cohen és munkatársai (1994) is azonosították. Emellett még 4 védőfaktort írtak le:

(1) a szülői depresszió hiánya
(2) szociális és közösségi támogatások
(3) nyílt kommunikáció az érintett gyermek testvérei és a szülők között az érintett testvér állapotáról
(4) a diagnózis felállítása óta eltelt idő.

Az autizmussal élő gyermeket nevelő szülők narratíváinak vizsgálata során Clow (2016) hangsúlyozza a szülőcsoportok támogató funkcióját a megküzdés folyamatában. A szülőcsoportba járó szülők az összetartozás érzését, a tapasztalatcserét, megértést, a kikapcsolódás lehetőségét, egymás pozitív megküzdéséből való erőt merítést hangsúlyozták a csoportok értékei közül. A narratívákban védőfaktorként jelent meg az Istenben való hit (Clow, 2016). A védőfaktorok harmadik kategóriája Clow alapján a pozitív kilátások, hit a jövőben, az ún. „tanult optimizmus". A kifejezés Martin Seligman pszichológustól, a tanult tehetetlenség felfedezőjétől származik. A tanult optimizmus elmélete szerint arra

is kondicionálható az egyén, hogy a legreménytelenebb helyzetekben és kudarcok ellenére is képes legyen újra és újra próbálkozni a sikeres megoldásokkal. Beavers és Hampson (1990, idézi Clow, 2016) szintén úgy találták, hogy a rugalmas családokban magasabb fokú optimista életszemlélet tapasztalható, mint a kevésbé sikeresen adaptálódott családok esetében (Clow, 2016).

Az autizmusból adódó sajátos gondolkodás és tünetek a hagyományostól eltérő megközelítést és értelmezéseket kívánnak a szülők részéről is. A sikeres elfogadás és a szintén védőfaktorként azonosított humor hozzásegítheti a szülőket leleményes megoldásokhoz a mindennapi stresszteli helyzetek kezelésével kapcsolatban. Walsh (2017) szerint „*a kreativitás gyakran születik viszontagságok szorításában",* és ez a kreativitás támogatja a kihívásokhoz való rugalmas alkalmazkodást.

Szülői interjúk alapján, Walsh „jelentésadás" protektív tényezőjével összhangban a „normalitás" átértelmezése is hangsúlyosan jelent meg a védőfakorok között. Clow (2016) narratív vizsgálatában a szülők beszámoltak arról, hogy korábban sok szenvedést okozott számukra és főként a testvérek számára, hogy ők egy „nem normális család". Autizmusban a kényszeres viselkedések, ragaszkodások, a rutinok és rituálék, amelyek a „nem normális" érzetét okozták a családok számára. Ezt támasztja alá Mándoki (2009) autista gyereket nevelő anyák és középsúlyos értelmi fogyatékos gyermeket nevelő anyák körében végzett vizsgálata, amelynek során azt találta, hogy az autizmusban érintett gyermek minőségileg eltérő fejlődése, és az ebből adódó tüneti jellegzetességek – mindazok, amelyek megkülönböztetik az állapotot minden más fogyatékosságtól – nem jelentéktelen tényezők az anya által megélt terhek szempontjából.

A megküzdés folyamatában támogató faktorként jelenik meg, ha a szülők képesek átértékelni, átértelmezni a „normalitásról" alkotott felfogásukat. „*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). Az átértelmezés több kutatásban bizonyult sikeres megküzdési stratégiának különböző területeken. Tunally és Power (2002, idézi Petri – Vályi, 2009) autizmussal élő gyermekek szüleinél a szülőség átértelmezését találta, nevezetesen, hogy az anyák az érintett gyermek nevelésével kapcsolatos konfrontációkat másokkal úgy oldják meg, hogy ők a „*szülőség speciális útját járják"* (Petri – Vályi, 2009). A témában a hazai kutatások közül Bognár Virág interjúelemzése (Petri – Vályi, 2009) kiemelendő, amely megerősítette, hogy az autizmus természetével, a gyermekük sajátos, minőségileg eltérő működésével és a sajátos nevelési-gondozási szükségletekkel való szembesüléskor az anyákban elkezdődik a saját szülőségükről való gondolkodás átalakulása, a szülőség átértelmezése.

Bognár szerint ez összefügg a valahová tartozás szükségletével is. A szülőség átértelmezése lehetővé teszi, hogy az érintett anyák egyrészt elkülönítsék magukat a „többségi" szülőktől, amilyenek ők nem lehetnek, ezáltal csökkentik, távolítják a saját magukkal kapcsolatos negatív gondolataikat. Másrészt az átkeretezéssel kifejezik egy „más" szülőközösséghez való tartozásukat (Petri – Vályi, 2009). Az Országos Autizmus Kutatás eredménye szerint a szülők többsége a szabadidő, a rekreációs tevékenységeket értelmezte át az arra való lehetőségek hiányának megoldásaként. A kutatásban személyes időtöltés, szabadidő, önmagára fordított idő kérdéskörökben a szülők nagy arányban válaszolták a vásárlást, ügyintézést, várakozást a postán (Petri – Vályi, 2009).

Rizikótényezők	Védőfaktorok
Késői diagnózis	Kisebb várakozási idő a gyanútól a diagnózisig
Lakóhely: Autizmus-specifikus fejlesztés nem elérhető	Lakóhely: Szakszerű autizmus-specifikus fejlesztés
Elakadás a gyászfolyamatban	Sikeres elfogadás
Házastársi kapcsolat labilitása	Házastársi kapcsolat stabilitása
Egyedül nevelő szülő	Van apa a családban
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, bevonása, testvérek támogató csoportja
Megfelelő óvoda, iskola hiánya	Befogadó, autizmus-specifikus óvoda, iskola
Középfokú oktatás megoldatlansága az érintett gyermek számára	Továbbtanulás lehetősége biztosított
Szülő munkahelyének feladása (jövedelem, kapcsolati lehetőségek)	A szülő tud dolgozni
	Van szülőcsoport, sorstársi közösség
Autizmus-specifikus ismeretekhez való hozzájutás hiánya, szülőképzés nincs	Elérhető információk, szülőképzés, támogató szakember jelenléte
Izolálódás	Külső kapcsolatok a család számára (barátok, hobbi, egyház)
Közvélemény, stigmatizáció	Inkluzív környezet vagy átértelmezések
Belekeseredés a mindennapokba, kilátástalannak ítélt jövő	Optimizmus, humor
Élettervek feladása miatti tartós veszteségérzés	Új célok, új életfeladatok, új identitás megtalálása

3. sz. ábra: Védőfaktorok és rizikótényezők az autizmussal élő gyermeket nevelő családok esetében (Forrás: Danis (2011)., Berszán (2008) alapján: Soltész Veronika)

4. Szociális ellátás

Összefoglalás: A tananyag ezen részében a résztvevő hallgatók megismerhetik az autista emberek és családjaik számára elérhető ellátásokat, juttatásokat.

Cél: A tanfolyam résztvevői számára naprakész, átlátható tájékoztatás nyújtása az autista emberek szociális ellátásával kapcsolatban, továbbá olyan információforrások megjelölése, melyek segítségével a vonatkozó tudásukat frissíteni tudják.

Kulcsszavak: támogatások, juttatások, ellátások, jogosultságok, intézmények, köznevelés, felnőtt ellátás, támogatott életvitel

Tanulást segítő kérdések: Milyen pénzbeli juttatások illetik az autizmussal élő gyermeket nevelő családokat? Hogyan vehető igénybe a magasabb összegű családi pótlék?

Ajánlott magyar nyelvű irodalom:

- Mitzi Waltz (2015) Az autizmus társadalmi és orvosi története. Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.
- Kálmán Zsófia - Könczei György (2002.) A Taigetosztól az esélyegyenlőségig. Osiris Kiadó Kft.
- Oravecz Lizanka - Orosz Ildikó (2017.) Lizanka - Egy autista lány története a bezártságtól a teljes élet felé. HVG Könyvek

Az autizmussal kapcsolatban igen sok szó esik annak gyógypedagógiai és orvosi vonatkozásairól, de talán kicsit kevesebbet hallunk a társadalmi vonatkozásairól. Az autista emberek ugyanúgy részei a társadalomnak, mint bárki más, így természetesen tanulnak, dolgoznak, orvoshoz és szórakozni járnak, sőt házasságot kötnek, gyermeket nevelnek, amennyiben az állapotuk ezt lehetővé teszi.

Amikor az autista emberek támogatásáról gondolkodunk, nem hagyhatjuk figyelmen kívül, hogyan gondolkodik róluk a társadalom, illetve hogyan gondolkodnak magukról az érintettek. Különösen fontos ez azért, hogy az elégséges támogatást nyújtsuk, elkerülve így a túl-, vagy alulgondozást.
Ehhez a gondolatmenethez illeszkedik az a paradigmaváltás, melyet leginkább a Fogyatékos emberek jogairól szóló ENSZ egyezményben érhetünk tetten. Az egyezményt az ENSZ 2006. december 16-án fogadta el, hazánk pedig a 2007. évi XCII. törvényben ratifikálta.

Az egyezmény azért nagy jelentőségű, mert a fogyatékos embereket egyenrangú félként kezelve, az erősségeikre építve fogalmaz meg szabályokat az élet minden területére. Ez a gondolkodásmód szakít az addig uralkodó orvosi modellel, mely a gyógyítást, hiányokat helyezte előtérbe, helyette a társadalmi modellre épít, mely a befogadásra, támogatásra, képessé tevésre koncentrál.

Akár pénzbeli, természetbeni juttatásokról, akár oktatásról, vagy munkavállalásról beszélünk, fontos, hogy az érintettek meghallgatásával, az ő valós igényeikre reagálva nyújtsuk a lehető legmegfelelőbb támogatást.

Az alábbiakban áttekintjük az autista gyermeket nevelő szülők, illetve az autista emberek számára elérhető juttatásokat, támogatásokat. Ebben a gyűjteményben csak azokat a juttatásokat soroljuk fel, amelyek igénybevételéhez szükség van az autizmus (vagy egyéb fogyatékosság) igazolására.
Fontos tudni, hogy az önkormányzatok helyi rendeletben is megállapíthatnak támogatásokat az érintett családok részére, ezért érdemes helyben is tájékozódni az elérhető juttatásokról, kedvezményekről.

Az autizmusban érintett személyek számára elérhető juttatások és az ügyintézéshez szükséges dokumentumok elérhetők az Autisták Országos Szövetségének honlapján a “Jogi iránytű” menüpontban.

4.1. Pénzbeli és természetbeni juttatások

4.1.1. Pénzbeli juttatások autizmussal élő gyermeket nevelő családok számára

Magasabb összegű családi pótlék

Tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekre tekintettel igényelhető az ellátás. A magasabb összegű családi pótlék annak a hónapnak a végéig jár, ameddig a betegség, súlyos fogyatékosság fennállását - a külön jogszabályban előírtak szerint - igazolták.
A kérelemhez csatolni kell a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló ESzCsM rendelet szerinti igazolást (“Igazolás tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekről”), amelyet csak szakorvos tölthet ki. Autizmus spektrumzavar esetében gyermekpszichiáter szakorvos. 2021. július 1-jétől az Elektronikus Egészségügyi Szolgáltatási Tér (EESZT) alkalmazása kapcsán egyszerűsödik az eljárás, így a magasabb összegű családi pótlék iránti kérelemhez csak akkor kell csatolni a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló igazolás másolatát, ha a szakorvos az igazolást az EESZT útján nem tudja továbbítani. Más a helyzet akkor, ha a gyermek a családi pótlék folyósításának ideje alatt válik tartósan beteggé vagy súlyosan fogyatékossá, akkor a szakorvos is továbbíthatja az EESZT útján, de az orvosi igazolás másolatát az ellátásra jogosult is benyújtja az igényelbíráló szervnek, amely ezt követően hivatalból felülvizsgálja a családi pótlék összegét.

A magasabb összegű családi pótlékot igényelheti 18 évesnél idősebb személy is, aki a 18. életévének betöltése előtt munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, illetve legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, és ez az állapot egy éve tart, vagy előreláthatóan legalább egy évig fennáll. E feltételek fennállását első fokon a kormányhivatal rehabilitációs szakértői szerve, másodfokon a másodfokú orvosszakértői bizottság vizsgálja és igazolja, amelyről szakvéleményt ad ki.

A magasabb összegű családi pótlékról a 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról rendelkezik, továbbá az 5/2003 (II.19). EszCsM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról.

Meghosszabbított GYES (Gyermekgondozást Segítő Ellátás)

Jogosult a szülő a tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermek 10. életévének betöltéséig.
Igényléshez szükséges a „Kérelem gyermekgondozási segély megállapítására” nyomtatvány és magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló ESzCsM rendelet szerinti „Igazolás tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermekről” nyomtatvány.
A kérelem személyesen vagy postai úton benyújtható a fővárosi és megyei kormányhivatal ügyfélszolgálatán, a fővárosi és megyei kormányhivatal járási (fővárosi kerületi) hivatalánál vagy a kormányablakban, vagy a kérelmező munkahelyén működő társadalombiztosítási kifizetőhelyen. A társadalombiztosítási kifizetőhelyen benyújtott kérelmet a kifizetőhely annak érkeztetését követően három munkanapon belül továbbítja a kérelmező lakcíme szerint illetékes kormányhivatalhoz. A kérelem elektronikusan is benyújtható (ügyfélkapus regisztrációt követően): https://eugyfel.allamkincstar.gov.hu/
Az ellátást az igénylő személy lakó- vagy tartózkodási helye szerint illetékes fővárosi, megyei kormányhivatal állapítja meg.
A meghosszabbított GYES - ről a 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról rendelkezik.

Ápolási díj

Az ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását ellátó nagykorú hozzátartozó részére biztosított anyagi hozzájárulás. Ápolási díjra jogosult a hozzátartozó, ha állandó és tartós gondozásra szoruló

a) súlyosan fogyatékos, vagy
b) tartósan beteg 18 év alatt

személy gondozását, ápolását végzi.

Kiemelt ápolási díj

A járási hivatal – kérelemre – kiemelt ápolási díjra való jogosultságot állapít meg annak a személynek, aki

a) komplex minősítés alapján a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény (a továbbiakban: Mmtv.) 3. § (2) bekezdés b) pont bd) alpontja szerinti minősítési kategóriába sorolt hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, vagy
b) olyan hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, aki után a magasabb összegű családi pótlékot miniszteri rendeletben meghatározott súlyosságú betegségre vagy fogyatékosságra tekintettel folyósítják.

Emelt összegű ápolási díj

A járási hivatal a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy gondozását, ápolását végző, de a kiemelt ápolási díjra való jogosultság feltételeinek meg nem felelő személy kérelmére emelt összegű ápolási díjat állapít meg.
Az ápolási díjat a kérelmező lakcíme szerint illetékes települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál vagy közös önkormányzati hivatalánál, valamint a kormányablaknál lehet benyújtani a kérelmet. A járási hivatal hatáskörébe tartozó ellátás iránt a polgármesteri hivatalnál, közös önkormányzati hivatalnál benyújtott kérelmet a polgármesteri hivatal, közös önkormányzati hivatal közreműködő hatóságként továbbítja a kérelmező lakcíme szerint illetékes járási hivatalnak. Időtartama szolgálati időre jogosít, mivel 10 százalék nyugdíjjárulék levonásra kerül a folyósított összegből.
Az ápolási díj megállapítása iránti kérelmet a 63/2006. (III. 27.) Korm. r. 4. számú melléklete szerinti alábbi formanyomtatványon kell benyújtani.
Az ápolási díjról a 63/2006. (III. 27.) Korm.rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól rendelkezik. A kiemelt ápolási díjról a 82/2013. (XII. 29.) EMMI rendelet a kiemelt ápolási díjra való jogosultságot megalapozó körülményekről rendelkezik.

Gyermekek otthongondozási díja

A tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermeküket otthon ápolók részre megálapított ellátás. A gyermek életkorától függetlenül jogosult a vér szerinti, vagy örökbefogadó szülő, aki a súlyos fogyatékosságából vagy tartós betegségéből eredően önellátásra képtelen gyermekéről gondoskodik.
A jogosultság tényét az erre kirendelt szakértő állapítja meg, a 63/2006. (III.27.) Korm.rendelet 1. sz mellékletében található szempontrendszer alapján.

Az igénylés az erre a célra rendszeresített nyomtatványon nyújtható be a kérelmező lakcíme szerint illetékes járási hivatalnál, települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál vagy közös önkormányzati hivatalánál, valamint a kormányablaknál. A GYOD iránti kérelemhez mellékelni kell:

- 6 év alatti ápolt gyermek esetén a magasabb összegű családi pótlékra jogosító igazolás kiállítására is jogosult szakorvos véleményét az ápolt gyermek súlyosan fogyatékos vagy tartós beteg állapotáról, illetve önellátási képességének mértékéről,
- 6. életévét betöltött ápolt gyermek esetén a háziorvos vagy házi gyermekorvos igazolását arról, hogy az ápolt gyermek súlyosan fogyatékos vagy tartós beteg, és
- oktatási intézmény (óvoda, köznevelési, felsőoktatási intézmény) esetén az intézmény vezetőjének igazolását at intézményben való tartózkodás időtartamáról

Jogi háttér: 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és a szociális ellátásokról
63/2006. (III.27.) Korm. rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól.

Utazási költségtérítés (gépkocsival történő utazás esetén)

Jogosult a korai fejlesztésben, fejlesztő felkészítésben részesülő, gyógypedagógiai intézményben ellátott fogyatékossággal élő gyermek és kísérője, amennyiben az ellátás a lakhely közigazgatási határán kívül valósul meg. Az utazási költségtérítés igényléséhez használni kell az „Utazási utalvány (utazási kedvezményre jogosult fogyatékos gyermek és kísérője részére)” és Adatlap nyomtatványokat. Az utalványt a Tanulási Képesség Vizsgáló Szakértői és Rehabilitációs Bizottság adja ki, a kitöltött utalványokat az Országos Egészségbiztosítási Pénztár fogadja, ezek alapján fizeti ki a költségtérítést, amelynek összege: 21 Ft/km.
Részletes tájékoztató található az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (oep.hu)
Az utazási költségtérítésről az 1997. évi LXXXIII. Törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól rendelkezik.

Gépjármű szerzési támogatás

Az ellátásra jogosultak a súlyos mozgáskorlátozott, az értelmi fogyatékos, az autista, a látási fogyatékos, a hallási fogyatékos, valamint a krómoszóma rendellenességgel élő személyek.
A közlekedési kedvezmény iránti kérelmet a lakóhely szerint illetékes kormányhivatal megyeszékhely szerinti járási hivatalnál, Pest megye területére kiterjedő illetékességgel a Pest Megyei Kormányhivatal Érdi Járási Hivatalnál, illetve Budapest területére kiterjedő illetékességgel a Budapest Főváros Kormányhivatala III. kerületi Hivatalánál lehet benyújtani évente két alkalommal, minden év március 31-éig és szeptember 30-áig.
A gépjármű szerzési támogatás mértéke:

- új járműnek minősülő személygépkocsi vásárlása esetén: 1.000.000 Ft
- újnak nem minősülő, de legfeljebb öt éve forgalomba helyezett személygépkocsi esetén a vételár 60%-a, de legfeljebb 600.000 Ft
- segédmotoros kerékpárnak minósülő, három- vagy négykerekű jármű esetén a vételár 60%-a, de legfeljebb 600.000 Ft
- járműnek nem minősülő, sík úton önerejéből 10 km/h sebességnél gyorsabban haladni nem képes gépi meghajtású kerekesszék esetén a vételár 60%-a, de legfeljebb 600.000 Ft

Vonatkozó jogszabály: 102/2011. (VI. 29.) Korm. rendelet a súlyos mozgáskorlátozott személyek közlekedési kedvezményeiről.

4.1.2. Természetbeni juttatások és egyéb kedvezmények autizmussal élő gyermeket, felnőttet gondozó családok számára

Közgyógyellátás

A közgyógyellátás az egészségi állapota megőrzéséhez és helyreállításához kapcsolódó kiadások csökkentése érdekében biztosított hozzájárulás (gyógyszer, gyógyászati segédeszköz, gyógyászati ellátás támogatása).
Alanyi jogon jogosult a közgyógyellátásra többek között az, aki, vagy aki után szülője magasabb összegű családi pótlékban részesül, illetve aki rendszeres szociális segélyben, rokkantsági ellátásban (max. 30% egészségi állapotú), rokkantsági járadékban, vagy volt I. vagy II. csoportú rokkant öregségi nyugdíjban részesülő személyek.

Közgyógyellátás megállapítása iránti kérelmet - 9. számú melléklet a 63/2006. (III. 27.) Korm. rendelethez a lakóhely, vagy tartózkodási hely szerinti járási hivatalban lehet beadni. A közgyógyellátással kapcsolatban részletes tájékoztató található az Országos Egészségbiztosítási Pénztár (oep.hu) honlapjának „Ellátások Magyarországon” menüpontjában. Bővebb információ az OEP honlapján olvasható. Jogi háttér: 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról.

Gépjárműadó mentesség

Ezt az adókedvezményt a súlyos mozgáskorlátozott vagy egyéb fogyatékossággal élő, valamint az őket rendszeresen szállító, vele közös háztartásban élő közeli hozzátartozó veheti igénybe egy darab – 100 kW teljesítményt meg nem haladó – személygépkocsija után legfeljebb 13.000 Ft/adóév erejéig.
A fenti állapotot a következőkkel kell igazolni:

- a fogyatékossági támogatás megállapításáról szóló hatósági határozattal, vagy
- a fogyatékossági támogatás alapjául szolgáló hatályos szakhatósági állásfoglalás, szakvélemény másolatával, vagy
- a magasabb összegű családi pótlék igényléséhez szakorvos által kiállított meghatározott “Igazolás tartósan beteg, súlyosan fogyatékos gyermekről” nyomtatvány másolatával.

Igénybenyújtás: a NAV honlapján az Általános Nyomtatványkitöltő keretprogramban (ÁNYK), elkészíthető az Online Nyomtatványkitöltő Alkalmazással (ONYA) vagy papíralapon a központi ügyfélszolgálatokon.
Vonatkozó jogszabály: A gépjárműadóról szóló 1991. évi LXXXII. törvény

Parkolási igazolvány

Parkolási igazolványra jogosult a magasabb összegű családi pótlékban részesülő gyermek, súlyosan fogyatékosnak minősülő (fogyatékossági támogatásban részesülő) felnőtt.
A kérelemhez be kell nyújtani:

fogyatékossági támogatásban részesülő látási, értelmi, mozgásszervi fogyatékos, illetve autista személynek:

- A súlyos fogyatékosság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossági támogatás folyósításának szabályairól szóló 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet szerinti, a súlyos fogyatékosságra vonatkozó szakvélemény vagy szakhatósági állásfoglalást.

- a magasabb összegű családi pótlékban részesülőnek:
  A szakorvosi igazolást arról, hogy a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról szóló 5/2003. (II. 19.) ESzCsM rendelet 1. számú melléklete szerint vaknak vagy gyengénlátónak (K betűjel, 1 számjel), mozgásszervi fogyatékosnak („L" betűjel), értelmi fogyatékosnak („M" betűjel) vagy autistának (N betűjel) minősül.
  Ha az ügyfél nem személyesen nyújtja be kérelmét, egy darab igazolványképet is mellékelnie kell a kérelméhez.

Az igazolvány a lakóhely, vagy tartózkodási hely szerinti járási hivatalban igényelhető.
Jogszabályi háttér: 218/2003. (XII. 11.) Korm. Rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról.

Ingyenes intézményi gyermekétkeztetés

Ingyenes étkeztetésre jogosult a bölcsődében, mini bölcsődében nyújtott vagy óvodai nevelésben részesülő gyermek, ha tartósan beteg, súlyosan fogyatékos, illetve ugyanezen jogosultsági körben az a gyermek, aki olyan családban él, ahol tartósan beteg, vagy súlyosan fogyatékos gyermeket nevelnek.
50%-os kedvezményre jogosult az 1-8. és az azon felüli évfolyamon nappali rendszerű iskolai oktatásban részt vevő tanuló ha tartósan beteg vagy fogyatékos.
Jogi háttér: 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról

Muzeális intézmények díjtalan látogatása

Jogosult rá a 1998. évi XXVI. törvény 4. § *a)* pontja szerinti fogyatékos személy és egy fő kísérője. Minden olyan múzeumban, és kiállítóhelyen érvényes, amely a kultúráért felelős miniszter által kiadott működési engedéllyel rendelkezik.
A fogyatékosság igazolása: a törvény nem rendelkezik, de a Magyar Államkincstér által kiállított hatósági igazolást, illetve különféle ellátások megállapításáról rendelkező határozatot is elfogadják.
Jogi háttér: 194/2000. (XI. 24.) Korm. Rendelet a muzeális intézmények látogatóit megillető kedvezményekről

Utazási kedvezmények (helyi és helyközi közlekedés)
Hatósági igazolvány (Magyar Államkincstár által kiállított kártya)

Jogosult a magasabb összegű családi pótlékban, fogyatékossági támogatásban részesülő személy. A hatósági igazolványt a kormányhivatal kérelem nélkül, automatikusan állítja ki. Tulajdonosa és egy fő kísérője ingyen közlekedhet helyi járatokon,
90% kedvezmény illeti mega jogosultat és 1 fő kísérőjét a helyközi utazás díjából.
Vonatkozó jogszabály a 85/2007. (IV. 25.) Korm. Rendelet a közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről.

Pótszabadság tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos gyermek után
A gyermekek után járó pótszabadság fogyatékos gyermekenként két munkanappal nő. A pótszabadságot a tartósan beteg vagy súlyosan fogyatékos gyermek esetén is annak az évnek a végéig lehet megállapítani, amelyben a gyermek a 16. életévét betölti.
Jogi háttér: 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról

Fogyatékkal élő védendő fogyasztó status

A fogyatékkal élő védendő fogyasztók bizonyos kedcvezményekre és szolgáltatásokra jogoultak a villamosenergia-, és földgázszolgáltatónál.

Fogyatékkal élő személynek minősül a kedvezményre jogosultság tekintetében az, aki
- fogyatékossági támogatásban, vagy
- vakok személyi járadékában részesülnek,
- a villamosenergia-szolgáltatásból való kikapcsolás vagy a villamosenergia-szolgáltatás megszakadása a lakossági fogyasztó vagy a vele közös háztartásban élő személy életét vagy egészségét közvetlenül veszélyezteti.

Amennyiben a fogyatékkal élő védendő fogyasztó életét veszélyeztetné az áramellátásból való kimaradása, úgy minden esetben igényelheti szünetmentes áramforrás biztosítását.

Ezen kívül a következő szolgáltatásokat veheti még igénybe:
- szolgáltató által végzett mérőleolvasás felhasználási helyen;
- rendkívüli ingyenes mérő felülvizsgálat 12 naptári hónapban egyszer;
- készpénzben történő számla kiegyenlítés a felhasználási helyen;
- egyedi segítségnyújtás a számla értelmezéséhez;
  különleges mérőhely kialakítása.

(Abban az esetben, ha a háztartásban van olyan személy, aki nem minősül fogyatékkal élő személynek, a fent felsorolt szolgáltatások nem igényelhetők.)

Jogi háttér:
2007. évi LXXXVI. törvény a villamos energiáról, és a kapcsolódó 273/2007. (X. 19.) Korm. rendelet,
2008. évi XL. törvény a földgázellátásról és a kapcsolódó 19/2009. (I.30) Korm. rendelet.
2011. évi CCIX. törvény víziközmű-szolgáltatásról és a kapcsolódó 58/2013. (II. 27.) Korm. rendelet

4.1.3. Pénzbeli juttatások autizmussal élő felnőttek és őket gondozó családok számára

Nevelési ellátás

A gyermek születésétől a tankötelezetté válása évének október 31-ig jár az ügyfél részére, továbbá nevelési ellátásra saját jogán is jogosultságot szerezhet a kérelmező – a feltételek fennállása esetén. Jogosult, aki a 18. életévét betöltötte, tartósan beteg, illetve súlyosan fogyatékos, és iskoláztatási támogatásra való jogosultsága megszűnt.

Aktív korúak ellátása – foglalkoztatást helyettesítő támogatás

Igényelhető 18 és 63 éves kor között.
A járási hivatal aktív korúak ellátására való jogosultságot állapít meg annak az aktív korú személynek,
- aki munkaképességét legalább 67%-ban elvesztette, aki legalább 50%-os mértékű egészségkárosodást szenvedett, vagy akinek az egészségi állapota a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján nem haladja meg az 50%-os mértéket, vagy
- aki vakok személyi járadékában részesül, vagy

- aki fogyatékossági támogatásban részesül [az a)-c) pont szerinti személy a továbbiakban együtt: egészségkárosodott személy], vagy
- akinek esetében a munkanélküli-járadék, álláskeresési járadék, álláskeresési segély, vállalkozói járadék (a továbbiakban együtt: álláskeresési támogatás) folyósítási időtartama lejárt, vagy
- akinek esetében az álláskeresési támogatás folyósítását keresőtevékenység folytatása miatt a folyósítási idő lejártát megelőzően szüntették meg, és a keresőtevékenységet követően az Flt. alapján álláskeresési támogatásra nem szerez jogosultságot, vagy
- aki az aktív korúak ellátása iránti kérelem benyújtását megelőző két évben az állami foglalkoztatási szervvel vagy a rehabilitációs hatósággal legalább egy év időtartamig együttműködött, vagy
- akinek esetében az ápolási díj, a Cst. szerinti gyermekgondozási támogatás, a rendszeres szociális járadék, a bányász dolgozók egészségkárosodási járadéka, az átmeneti járadék, a rehabilitációs járadék, a rokkantsági nyugdíj, a baleseti rokkantsági nyugdíj, a megváltozott munkaképességű személyek ellátása, az ideiglenes özvegyi nyugdíj folyósítása megszűnt, illetve az özvegyi nyugdíj folyósítása z 1997. évi LXXXI .törvény (a Tny.) 52. §-ának (3) bekezdése szerinti okból szűnt meg, és közvetlenül a kérelem benyújtását megelőzően az állami foglalkoztatási szervvel vagy a rehabilitációs hatósággal legalább három hónapig együttműködött, feltéve, hogy saját maga és családjának megélhetése más módon nem biztosított, és keresőtevékenységet nem folytat.

Jogi háttér: 1993/3. törvény és 63/2006. (III. 27.) Korm. rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól

Fogyatékossági támogatás

Jogosult rá a 18. életévét betöltött súlyosan fogyatékos személy. A fogyatékossági támogatás megállapítására irányuló eljárás kérelemre indul. A támogatás megállapítása a megyei kormányhivatal hatáskörébe tartozik. A támogatás iránti kérelemhez mellékelni kell a kérelmező háziorvosa, bentlakásos szociális intézményben élő kérelmező esetén az intézmény orvosa (a továbbiakban: háziorvos) által kiállított orvosi beutalót, valamint a fogyatékosságot igazoló orvosi dokumentációt (a továbbiakban együtt: orvosi dokumentáció). Az orvosi beutalóban a háziorvos

a) nyilatkozik arról, hogy a rendelkezésre álló orvosi dokumentáció a súlyosan fogyatékos állapot minősítésére alkalmas-e,

b) véleményt ad a kérelmező önálló életvitelre való képességének és önkiszolgálási képességének minősítéséhez,

c) nyilatkozik arról, hogy ha a kérelmező személyes vizsgálata szükséges, a vizsgálatot a kérelmező lakóhelyén, tartózkodási helyén vagy a vizsgálatot végző szervnél indokolt-e elvégezni.

A vonatkozó jogszabály értelmében IQ értékétől függetlenül autistának kell tekinteni azt a személyt, aki a fejlődés átható (pervazív) zavarában szenved, és az autonómia-tesztek alapján állapota súlyos vagy középsúlyos (BNO szerinti besorolása: F 84.0-F 84.9).

A fogyatékossági támogatás iránti kérelem legkorábban abban a hónapban nyújtható be, amelyben a kérelmező a tizennyolcadik életévét betölti. Magasabb összegű családi pótlékra jogosultság esetén a fogyatékossági támogatás cask akkor igényelhető, ha a jogosult a magasabb öszegű családi pótlék igényléséről lemond.

Jogi háttér:

A Fogyatékossági támogatásról a 1998. évi XXVI. a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról szóló törvény

141/2000. (VIII.9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékosság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossági támogatás folyósításának szabályairól.

Ápolási díj

Az ápolási díj a tartósan gondozásra szoruló személy otthoni ápolását ellátó nagykorú hozzátartozó részére biztosított anyagi hozzájárulás. Ápolási díjra jogosult a hozzátartozó, ha állandó és tartós gondozásra szoruló

a) súlyosan fogyatékos, vagy
b) tartósan beteg 18 év alatti

személy gondozását, ápolását végzi.

Kiemelt ápolási díj

A járási hivatal – kérelemre – kiemelt ápolási díjra való jogosultságot állapít meg annak a személynek, aki a) komplex minősítés alapján a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról szóló 2011. évi CXCI. törvény (a továbbiakban: Mmtv.) 3. § (2) bekezdés b) pont bd) alpontja szerinti minősítési kategóriába sorolt hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, vagy
b) olyan hozzátartozójának gondozását, ápolását végzi, aki után a magasabb összegű családi pótlékot miniszteri rendeletben meghatározott súlyosságú betegségre vagy fogyatékosságra tekintettel folyósítják.

Emelt összegű ápolási díj

A járási hivatal a fokozott ápolást igénylő súlyosan fogyatékos személy gondozását, ápolását végző, de a kiemelt ápolási díjra való jogosultság feltételeinek meg nem felelő személy kérelmére emelt összegű ápolási díjat állapít meg.

Az ápolási díjat a kérelmező lakcíme szerint illetékes települési önkormányzat polgármesteri hivatalánál vagy közös önkormányzati hivatalánál, valamint a kormányablaknál lehet benyújtani a kérelmet. A járási hivatal hatáskörébe tartozó ellátás iránt a polgármesteri hivatalnál, közös önkormányzati hivatalnál benyújtott kérelmet a polgármesteri hivatal, közös önkormányzati hivatal közreműködő hatóságként továbbítja a kérelmező lakcíme szerint illetékes járási hivatalnak. Időtartama szolgálati időre jogosít, mivel 10 százalék nyugdíjjárulék levonásra kerül a folyósított összegből.
Az ápolási díj megállapítása iránti kérelmet a 63/2006. (III. 27.) Korm. r. 4. számú melléklete szerinti alábbi formanyomtatványon kell benyújtani.

Az ápolási díjról a 63/2006. (III. 27.) Korm.rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól rendelkezik. A kiemelt ápolási díjról a 82/2013. (XII. 29.) EMMI rendelet a kiemelt ápolási díjra való jogosultságot megalapozó körülményekről rendelkezik.

Tartós ápolást végzők időskori támogatása

Jogosult az a Magyarországon élő magyar állampolgárságú 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.

Rokkantsági járadék

Rokkantsági járadékra jogosult az a személy, akinek a 25. életéve betöltése előtt keletkezett egészségkárosodása legalább 70%-os mértékű, és nyugellátásban, baleseti nyugellátásban vagy megváltozott munkaképességű személyek ellátásában nem részesül. A rokkantsági járadékot a fenti feltétele megléte esetén legkorábban annak a hónapnak az első napjától lehet megállapítani, amelyben az igénylő a 18. életévét betöltötte.
Kizáró ok nyugellátásban, baleseti nyugellátásban való részesülés, ingyenes intézményi elhelyezés.
Rokkantsági járadék mellett igényelhető fogyatékossági támogatás vagy magasabb összegű családi pótlék. A rokkantsági járadékot az igénylő kérelme alapján a lakóhely szerint illetékes általános hatáskörű nyugdíj-megállapító szerv állapítja meg és a Nyugdíjfolyósító Igazgatóság folyósítja.
A rokkantsági járadékban részesülő kereső tevékenységet folytathat.
Jogszabályi háttér: 83/1987. (XII. 27.) MT rendelet a rokkantsági járadékról.

Megváltozott munkaképességű személyek ellátásai

Megváltozott munkaképességű személyek ellátásaira jogosult az, akinek az egészségi állapota a rehabilitációs hatóság komplex minősítése alapján 60 százalékos vagy kisebb mértékű (a továbbiakban: megváltozott munkaképességű személy), és aki
a) a kérelem benyújtását megelőző
  aa) 5 éven belül legalább 1095 napon át,
  ab) 10 éven belül legalább 2555 napon át vagy
  ac) 15 éven belül legalább 3650 napon át
a Tbj. 5. §-a szerinti biztosított volt;
b) keresőtevékenységet nem végez és
c) rendszeres pénzellátásban nem részesül.

Biztosításának tartamára tekintet nélkül jár a megváltozott munkaképességű személyek ellátása annak,
a) aki iskolai tanulmányai megszűnését követő 180 napon belül biztosítottá vált, és a kérelem benyújtását megelőzően 30 napnál hosszabb megszakítás nélkül biztosított volt, vagy
b) aki 2011. december 31-én rokkantsági nyugdíjban, baleseti rokkantsági nyugdíjban, rehabilitációs járadékban vagy az egészségkárosodott személyek szociális járadékaiban részesült.
Ellátási fajták:
- Rehabilitációs ellátás (időtartam: 16. évtől a reá irányadó nyugdíjkorhatár)
- Rokkantsági ellátás (16. évtől)

Rehabilitációs ellátás

A rehabilitációs ellátás keretében a megváltozott munkaképességű személy
a) a rehabilitáció sikeres megvalósulása érdekében szükséges szolgáltatásokra (a továbbiakban: rehabilitációs szolgáltatás), valamint

b) pénzbeli ellátásra (a továbbiakban: rehabilitációs pénzbeli ellátás) jogosult.
Jogosult az igénylő akit a komplex szakértői vizsgálat szakvéleménye B1, és C1 minősítési kategóriába sorolt. A jogosultsághoz jogszabályban meghatározott biztosítási idő is szükséges.

Az ellátás két összetevője:
- rehabilitációs szolgáltatás
- pénzbeli ellátás

A rehabilitációs szolgáltatás célja a munkavállalót felkészíteni a munkába állásra, és lehetőségeinek, képességeinek megfelelő munkahelyen elhelyezni. Ennek érdekében az igénylő köteles a hatósággal együttműködni.

Az ellátás időtartama maximum 36 hónap, meghosszabbítására nincs lehetőség, de újbóli igénylésére igen. Igényelni a rehabilitációs hatóságnál az erre rendszeresített nyomtatványon vagy elektronikus űrlapon lehet kérelmezni.

Jogi háttér: 2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról, 327/2011. (XII. 29.) Korm. rendelet a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról, és 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról

Rokkantsági ellátás

A rokkantsági ellátás annak a megváltozott munkaképességű személynek, akinek:
- egészségi állapota alapján foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható, azonban a komplex minősítés szakmai szabályairól szóló rendeletben meghatározott egyéb körülményei miatt foglalkozási rehabilitációja nem javasolt és akinek az egészségi állapota 51–60% között van és a rehabilitálhatóság szociális szempontú vizsgálata alapján a rehabilitációja nem javasolt (B2 kategória), valamint annak a személynek, akinek a foglalkoztathatósága rehabilitációval helyreállítható és a kérelem benyújtásának időpontjában az öregségi nyugdíjkorhatár betöltéséig hátralevő időtartam az 5 évet nem haladja meg, a havi átlagjövedelem 40 százaléka, de legalább a minimálbér 30 százaléka (27.900,- Ft) és legfeljebb a minimálbér 45 százaléka (41.850,- Ft)
- annak a megváltozott munkaképességű személynek az esetében, akinek egészségi állapota alapján tartós foglalkozási rehabilitációt igényel, azonban a komplex minősítés szakmai szabályairól szóló rendeletben meghatározott egyéb körülményei miatt foglalkozási rehabilitációja nem javasolt, és egészségi állapota 31-50 % közötti (C2 kategória), valamint annak a személynek az esetében, aki tartós foglalkozási rehabilitációt igényel és a kérelem benyújtásának időpontjában az öregségi nyugdíjkorhatár betöltéséig hátralevő időtartam az 5 évet nem haladja meg, a havi átlagjövedelem 60 százaléka, de legalább a minimálbér 45 százaléka (41.850,- Ft) és legfeljebb a minimálbér 150 százaléka (139.500,- Ft)
- annak a megváltozott munkaképességű személynek az esetében, aki kizárólag folyamatos támogatással foglalkoztatható és egészségi állapota 1-30 % közötti (D kategória) a havi átlagjövedelem 65 százaléka, de legalább a minimálbér 50 százaléka (46.500,- Ft) és legfeljebb a minimálbér 150 százaléka (139.500,- Ft)
- annak a megváltozott munkaképességű személynek az esetében, aki egészségkárosodása jelentős és önellátásra nem vagy csak segítséggel képes, és egészségi állapota 1-30 % közötti (E kategória) a havi átlagjövedelem 70 százaléka, de legalább a minimálbér 55 százaléka (51.150,- Ft) és legfeljebb a minimálbér 150 százaléka (139.500,- Ft).

Igényelni a rehabilitációs hatóságnál az erre rendszeresített nyomtatványon vagy elektronikus űrlapon lehet kérelmezni.

Jogi háttér: 2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról, 327/2011. (XII. 29.) Korm. rendelet a megváltozott munkaképességű személyek ellátásaival kapcsolatos eljárási szabályokról, és 7/2012. (II. 14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról

4.1.4. A családsegítő szerepe a támogatások közvetítésében

A fent felsorolt juttatások és ellátások ismerete, igénylésének módja kifejezetten nagy adminisztratív terhet ró az autista emberekre és családjaikra. Különösen nehéz helyzetben vannak a sokproblémás családok, ahol az alacsony iskolázottság, esetleg más nehezítő tényezők gátolják az ismeretek megszerzését, a család ügyeinek menedzselését.

A családsegítő szakembernek kiemelt feladata lehet az ellátásokhoz, juttatásokhoz való hozzájutás segítésében mind a tájékoztatás, információnyújtás, mind az ügyintézés segítése, közvetítés kapcsán. Fontos, hogy az elengedhetetlenül szükséges információkat a kliens aktuális megértési szintjéhez igazítva adjuk át, szükség esetén vizuálisan támogatott formában (pl. algoritmus, folyamatleírás az igénylés menetéről, naptárban jelölt a határidők).

4.2. Intézményes ellátás a teljes életíven át

Az autizmussal élő személyek döntő többsége egész életében támogatásra szorul. A tanköteles kort követően az intézményes ellátás lehetőségei jelentősen beszűkülnek számukra. Az autizmussal élő felnőttek magas százalékban szüleikkel élnek (Petri – Vályi, 2009), sokan laknak bentlakásos intézményekben, melyek közül néhány már autizmus-specifikusnak mondható. Az, hogy az érintett felnőttek jelentős hányada szüleivel él, egyrészt abból adódik, hogy sem az alap-, sem a szakosított szociális ellátásban nem áll rendelkezésre elégséges számú - a speciális szükségleteknek is megfelelő férőhely, illyetve szakszerű, autizmus-specifikus ellátást nyújtani tudó gondozói létszám. Az autizmussal élő személyek kis hányada vesz részt foglalkoztatásban, leginkább szociuális foglalkoztatásban és védett munkahelyen. A nyílt munkaerőpiac követelményeinek- a komplex-, munkaadókat is érintő támogatások hiányában elenyészően kevés autizmusban érintett személy tud megfelelni. A munkaerőpiacról való kiszorulás is az érintettek társadalmi-, szociális támogatását, és a felnőttkori intézményes ellátás szükségeségét indukálja.

"*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.)

4.2.1. Köznevelés

Az óvodáztatás - beiskolázás időszaka a tipikusan fejlődő gyermekek szüleinek is sok esetben megpróbáltatásokkal teli időszak. Az életciklus modell szerint normatív krízis, az autizmus természetét ismerve paranormatív krízisnek tekinthető az érintett gyermek első intézményes ellátása. Ebben az életkorban születik a diagnózisok 60%-a. Ennek abban van kiemelt jelentősége, hogy a szülőnek nem ritkán már rögtön, a diagnózis körülki időszakban arról kell(ene) gondolkodnia, milyen típusú intézmény volna megfelelő gyermeke számára. Ez - ismerve az elfogadás útját, időtartamát – segítség nélkül , de akkár azzal együtt is szinte lehetetlen, aránytalan terhet ró a szülőre. Amennyiben a gyermek még nem rendelkezik diagnózissal, de már ismertek a gyanújelek, éppen a többségi óvodai-, iskolai - autizmus szempontból nem adaptált - környezetben jelentkeznek olyan kiívást jelentő viselkedések, amelyek miatt valamely szereplő részéről sürgetően felmerülhet a sajátos nevelési igény, vagy a szegregáció- integráció kérdése. Ez utóbbi eset diagnosis nélkül is krízist jelent a szülőnek, mert visszavonhatatlanul megérinti a “lehetett volna gyermek” elvesztésének árnya.

A köznevelés kapcsán leggyakoribb iskolai - szülői/családi nehézségek, dilemmák:
- sajátos nevelési igény statusz – “jogosítvány vagy bélyeg?”
- együttnevelés – különnevelés kérdése
- a konkrét intézmény megtalálása, kiválasztása
- a törvényi szabályozás és a valóságos lehetőségek illeszkedése
- Tanulási Képességet Vizsgáló Szakértői Bizottságok szerepe
- magántanulóság kérdése
- középfokú oktatás lehetőségei autizmusban

Sajátos nevelési igény

Sajátos nevelési igényű gyermek/tanuló az a különleges bánásmódot igénylő gyermek/tanuló, aki a szakértői bizottság szakvéleménye alapján az alábbi nyolc csoport valamelyikébe sorolható:
- mozgásszervi fogyatékos gyermek/tanuló;
- érzékszervi (látási, hallási) fogyatékos gyermek/tanuló;
- értelmi fogyatékos gyermek/tanuló;
- beszédfogyatékos gyermek/tanuló;
- halmozottan fogyatékos gyermek/tanuló;
- autizmus spektrumzavarral küzdő gyermek/tanuló;
- egyéb pszichés fejlődési zavarral küzdő gyermek/tanuló;
- magatartásszabályozási zavarral küzdő gyermek/tanuló.

A sajátos nevelési igény státusz megállapítását az országos és megyei illetékességű szakértői bizottságok végzik. A bizottság szakvéleményének tartalmaznia kell:
- a fogyatékosság tényének megállapítását vagy kizárását, illetve az azt alátámasztó tényeket;
- annak megállapítását, hogy a gyermek csak az e célra létrehozott, a fogyatékosság típusának megfelelő nevelési, oktatási intézményben vagy a többi gyermekkel, tanulóval együtt – integráltan – is részt vehet az óvodai, iskolai nevelésben;
- annak esetleges megállapítását, hogy a gyermek iskolába járással, kizárólag egyéni tanulói munkarendben vagy egyéni tanrend szerint teljesítheti tankötelezettségét;
- annak esetleges megállapítását, hogy a tankötelezettség teljesítése fejlesztő nevelés és oktatás keretében történjen;
- a gyermek nevelésével kapcsolatos sajátos követelményeket;

- az ellátást biztosító intézményre tett javaslatot.

Az intézményt a szülő választja ki azok közül az intézmények közül, amelyek rendelkeznek az adott gyermek/tanuló ellátásához szükséges feltételekkel (az intézmény alapító okiratában szerepel az adott sajátos nevelési igényt megalapozó fogyatékosság). Abban az esetben, ha a gyermek / a tanuló sajátos nevelési igényű, a szülő intézményválasztási szabadsága csak a gyermek neveléséhez, oktatásához megfelelő feltételekkel rendelkező óvodák, iskolák közötti választást jelenti. Ez a választási lehetőség sok esetben nem jelent valódi döntési lehetőséget különböző alternatívák között. Eleve nagyon kevés óvoda és iskola van, amelyek fogadnak autizmussal élő tanulókat, de még ezekben az intézményekben sem ritka, hogy az érintett gyermekek nem kapják meg az állapotukból eredően szükséges többlettámogatást. Az intézménytalálás valódi tortúra lehet a szülők számára, küzdelmeket a gyerek óvodai, iskolai felvételéért, mindez tetéződve a gyermek nevelésével kapcsolatos mindennapi nehézségekkel és az elfogadás útján történő bukdácsolással.

Gyakori szülői aggodalmak, reakciók, kérdések:
- félelem a szegregált oktatástól:
  - előre kijelölt zárt pályának tekinthetik, ahonnan nincs fejlődés (a tagadással, a "lehetett volna tipikus kisiskolás gyerek" veszteségével és a hiteles információk hiányával állhat összefüggésben)
  - szégyenérzés
  - félelem a stigmától
- diagnózis megosztása / eltitkolása az intézményben, különösen jobb képességű gyermekek és orvosi diagnózis megléte esetén
- befogadják-e az ép gyerekek, vagy állandó atrocitások áldozatává válhat?

A családsegítő lehetséges szerepe ebben a fokozottan stresszteli időszakban:
- krízisintervenció
- információnyújtás
- sorstársi kapcsolatok elősegítése
- instrumentális segítség az intézménykeresésben
- közvetítés a szülő és intézmények között, érdekképviselet, kommunikáció segítése
- támogató és szakértő kísérés.

4.2.2. Szociális alapszolgáltatások

Házi segítségnyújtás

Családsegítés

A családsegítés a szociális vagy mentálhigiénés problémák, illetve egyéb krízishelyzet miatt segítségre szoruló személyek, családok számára az ilyen helyzethez vezető okok megelőzése, a krízishelyzet megszüntetése, valamint az életvezetési képesség megőrzése céljából nyújtott szolgáltatás.
A családok segítése érdekében veszélyeztetettséget és krízishelyzetet észlelő jelzőrendszer működik. A jegyző, a járási hivatal, továbbá a szociális, egészségügyi szolgáltató, intézmény, valamint a pártfogói felügyelői és a jogi segítségnyújtói szolgálat jelzi, az egyesületek, az alapítványok, a vallási közösségek és a magánszemélyek jelezhetik a családsegítést nyújtó szolgáltatónak, intézménynek, ha segítségre szoruló családról, személyről szereznek tudomást.

A kapott jelzés alapján a családsegítést nyújtó szolgáltató, intézmény feltérképezi az ellátási területen élő szociális és mentálhigiénés problémákkal küzdő családok, személyek körét, és személyesen felkeresve tájékoztatja őket a családsegítés céljáról, tartalmáról.

A családsegítés keretében biztosítani kell

- a szociális, életvezetési és mentálhigiénés tanácsadást,
- az anyagi nehézségekkel küzdők számára a pénzbeli, természetbeni ellátásokhoz, továbbá a szociális szolgáltatásokhoz való hozzájutás megszervezését,
- a szociális segítőmunkát, így a családban jelentkező működési zavarok, illetve konfliktusok megoldásának elősegítését,
- a közösségfejlesztő programok szervezését, valamint egyéni és csoportos készségfejlesztést,
- 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,
- a kríziskezelést, valamint a nehéz élethelyzetben élő családokat segítő szolgáltatásokat.

Jelzőrendszeres házi segítségnyújtás

A jelzőrendszeres házi segítségnyújtást a kerületben, saját otthonukban élő, 65 év feletti, egészségi állapotuk és szociális helyzetük miatt segítségre szoruló emberek igényelhetik. A jelzőrendszeres házi segítségnyújtást a meglévő házi segítségnyújtás ellátás kiegészítő szolgáltatásaként működik.
A szolgáltatás biztosításának a feltétele, hogy a segélyhívó készülés használatára képes legyen az igénybe vevő. Az igénybe vevő egy segélyhívó készülék segítségével, melynek testen viselhetőnek, csepp-, és ütésállónak kell lennie, vészhelyzet esetén jelezni tud, amely jelzést egy erre a célra létrehozott diszpécserközpont fogad, amely a gondozó felé továbbítja a jelzést. A jelzőrendszeres házi segítségnyújtás biztosítja

- az ellátott személy segélyhívása esetén az ügyeletes gondozónak a helyszínen történő haladéktalan megjelenését,
- a segélyhívás okául szolgáló probléma megoldása érdekében szükséges azonnali intézkedések megtételét,
- szükség esetén további, az egészségügyi és szociális alap- és szakellátás körébe tartozó ellátás kezdeményezését.

Az igénybe vevőnek rendelkeznie kell vezetékes telefonkészülékkel, hogy mindig elérhető legyen, illetve biztosítani kell a lakásba való folyamatos, akadálytalan bejutást, például biztonsági lánc használata kerülendő. A szolgáltatást térítési díj fizetése ellenében lehet igénybe venni.

Támogató szolgáltatás

A támogató szolgáltatás célja a fogyatékos személyek lakókörnyezetben történő ellátása, elsősorban a lakáson kívüli közszolgáltatások elérésének segítése, valamint életvitelük önállóságának megőrzése mellett a lakáson belüli speciális segítségnyújtás biztosítása révén. Feladata személyi segítő szolgálat és szállító szolgálat működtetése.
Célja az önálló életvitel segítése lakáson kívüli közszolgáltatások elérésével, illetve a lakáson belüli speciális segítségnyújtás biztosításával. A támogató szolgálatok a személyi segítő szolgálat által a személyes szükségletek kielégítésében, az önálló, vagy minél önállóbb munkavégzésben, tanulmányok folytatásában és a különböző ellátások igénybevételében nyújt segítséget. A szállító szolgálat által

speciálisan, erre a célra felszerelt gépjárművek segítségével szállítás nyújtásával segítik elő az igénybe vevők önálló életvitelét. Biztosítják a fogyatékkal élő személyek közszolgáltatásokhoz, egészségügyi és szociális ellátásokhoz, fejlesztő tevékenységekhez, munkatevékenységhez, családi, közösségi, kulturális, szabadidős tevékenységekhez, ügyintézéshez, tanácsadáshoz, jelnyelvi szolgálathoz való hozzájutását. A támogató szolgáltatás térítési díj fizetése mellett vehető igénybe.

Nappali ellátás - Fogyatékkal élő személyek nappali ellátása

A nappali ellátás - a szociális alapszolgáltatások egyik formájaként - napközbeni tartózkodásra, társas kapcsolatokra, alapvető higiéniai szükségletek kielégítésére, igény szerint napközbeni étkezésre biztosít lehetőséget elsősorban saját otthonukban élő harmadik életévüket betöltött, önkiszolgálásra részben képes vagy önellátásra nem képes, de felügyeletre szoruló fogyatékos, illetve autista személyek részére.

A fogyatékos személyek nappali intézményére vonatkozó speciális szabályok:
- Az ellátás igénybevételének feltétele a fogyatékosság fennállásának igazolása.
- Az intézményben három éven aluli gyermek nem gondozható.
- Az intézménybe az ellátottat csak próbaidővel lehet felvenni. A próbaidő tartama három hónapnál hosszabb nem lehet.

Nem gondozható fogyatékos személyek nappali intézményében az a személy,
- aki veszélyeztető magatartást tanúsít,
- aki orvosi ellátást és állandó ápolást igényel.
- az a gyermek, aki köznevelési intézményben történő nevelésre, oktatásra alkalmas, ha felvétele a korának és állapotának megfelelő köznevelési intézményben biztosítható. A tilalom nem vonatkozik a fogyatékos gyermek tanítási szünet idején történő ellátására, a korai fejlesztésben és gondozásban vagy fejlesztő nevelésben – köznevelési intézményben – részesülő gyermekre, a nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXC. törvény 15. § (5) bekezdése szerint egyéni fejlesztésben részt vevő gyermekre, valamint az egyéni munkarendben tanulmányokat folytató gyermekre.

Az ellátást írásban kell kérelmezni. Fogyatékos személyek nappali ellátásának igénybevétele iránti kérelemhez mellékelni kell a fogyatékosság fennállását igazoló,
- a tanulási képességet vizsgáló szakértői és rehabilitációs bizottság, illetve az országos szakértői és rehabilitációs tevékenységet végző bizottság szakértői véleményét vagy
- a fogyatékosság jellege szerinti szakorvosi leletet vagy
- a fogyatékossági támogatás, vakok személyi járadéka, vagy a magasabb összegű családi pótlék megállapítását, illetve folyósítását igazoló határozatot, vagy az az ellátás megállapításának alapjául szolgáló, a fogyatékosság fennállását igazoló szakvéleményt.

4.2.2. Szakosított szociális ellátások

Ápolást, gondozást nyújtó intézmények (Autista emberek esetében fogyatékos személyek otthona)

Ápolást, gondozást nyújtó intézmények az önmaguk ellátására nem, vagy csak folyamatos segítséggel képes személyek teljes körű ellátásáról gondoskodnak, feltéve hogy ellátásuk más módon nem oldható meg. Ahogy minden autista személyek számára nyújtott szolgáltatás esetében, itt is ki kell emelnünk, hogy a szolgáltatás nyújtása során elengedhetetlen a személyre szabott, autizmus specifikus eszközök biztosítása.

Fogyatékos személyek otthonában történő elhelyezésének feltétele a benyújtott orvosi dokumentáció felhasználásával lefolytatott alapvizsgálat elvégzése. Az alapvizsgálat elvégzésével egyidejűleg a komplex szükségletfelmérést is el kell végezni.
A fogyatékos személyek bentlakásos intézményének vezetője az alapvizsgálat elvégzésének kezdeményezésével egyidejűleg a komplex szükségletfelmérést is elvégzi.
Az igénybevevő személy az intézményi ellátásért jövedelmi és vagyoni viszonyaihoz igazított személyi térítési díjat fizet.
Az igénybevétel önkéntes, az ellátás igénylőjének kérelmeznie kell. A korlátozottan cselekvőképes személy a kérelmét a törvényes képviselő beleegyezésével, vagy – ha e tekintetben a bíróság a cselekvőképességét nem korlátozta – önállóan terjesztheti elő.
Ha az ellátást igénylő személy cselekvőképtelen, a kérelmet, illetve indítványt – az érintett személy véleményét lehetőség szerint figyelembe véve – a törvényes képviselő terjesztheti elő.

Rehabilitációs intézmények

Átmeneti elhelyezést nyújtó intézmények
Ezek az intézmények teljes körű ellátást biztosítanak ügyfeleiknek. Az ellátás ideiglenes jellegű, maximum egy évig vehető igénybe. A határidő lejárta előtt egy hónappal az intézmény vezetője megvizsgálja, hogy az ellátást igénybe vevő családi környezetébe visszahelyezhető-e, ellátása személyes gondoskodás útján biztosítható-e. Ha erre nincs lehetőség, az ellátás időtartama további egy évvel meghosszabbítható.
Az igénybevétel önkéntes, az ellátás igénylőjének kérelmeznie kell. A korlátozottan cselekvőképes személy a kérelmét a törvényes képviselő beleegyezésével, vagy – ha e tekintetben a bíróság a cselekvőképességét nem korlátozta – önállóan terjesztheti elő.
Ha az ellátást igénylő személy cselekvőképtelen, a kérelmet, illetve indítványt – az érintett személy véleményét lehetőség szerint figyelembe véve – a törvényes képviselő terjesztheti elő.

Lakóotthonok.

A lakóotthon 8-12, esetleg 14 fő autista személyt, illetőleg befogadó intézmény, amely az ellátást igénybevevő személy részére életkorának, egészségi állapotának és önellátása mértékének megfelelő ellátást biztosít. A lakóotthon lehet rehabilitációs vagy ápoló-gondozó célú.
A nagykorú fogyatékos személy fogyatékos személyek lakóotthonába történő elhelyezésének feltétele a benyújtott orvosi dokumentáció felhasználásával lefolytatott alapvizsgálat, valamint a komplex szükségletfelmérés elvégzése.

Jogosultsági feltételek rehabilitációs célú lakóotthonban:
- lakóotthonba kerülése időpontjában a tizenhatodik életévét már betöltötte, de a reá irányadó öregségi nyugdíjkorhatárt még nem.
- önellátásra legalább részben képes
- családban él, de rehabilitációja családjában nem oldható meg
- képességeinek fejlesztése, valamint ellátása lakóotthoni keretek között biztosítható;
- intézményi elhelyezése során felülvizsgálatban részt vett,
- lakóotthoni elhelyezése - a felülvizsgálat eredménye alapján, illetve a gondozási terv és egyéni fejlesztés alapján - az önálló életvitel megteremtése érdekében indokolt

Jogosultsági feltételek rehabilitációs célú lakóotthonban:
- lakóotthonba kerülése időpontjában a tizenhatodik életévét már betöltötte, de a reá irányadó öregségi nyugdíjkorhatárt még nem.
- önellátásra legalább részben képes

- ellátása lakóotthoni keretek között biztosítható
- rehabilitációja családjában nem oldható meg

Az ellátás térítési díj köteles. Az ellátott által fizetendő személyi térítési díj összege az ellátott jövedelmi és vagyoni viszonyainak figyelembevételével megállapított összeg, amely az intézményi térítési díj összegét nem haladhatja meg.
Az igénybevétel önkéntes, az ellátás igénylőjének kérelmeznie kell. A korlátozottan cselekvőképes személy a kérelmét a törvényes képviselő beleegyezésével, vagy – ha e tekintetben a bíróság a cselekvőképességét nem korlátozta – önállóan terjesztheti elő.
Ha az ellátást igénylő személy cselekvőképtelen, a kérelmet, illetve indítványt – az érintett személy véleményét lehetőség szerint figyelembe véve – a törvényes képviselő terjesztheti elő.

Felhasznált irodalom

1. Fejezet

- Balázs Anna (1991): Az autizmus korszerű szemlélete, Kapocs Kiadó, Budapest
- Baron-Cohen, S. – Bolton, P. (2000): *Autizmus.* Osiris, Budapest.
- Bogdashina, O. (2008): Valódi színek. érzékelés és észlelés autizmus spektrum zavarokban, AOSZ - Geobook Kiadó, Budapest
- Egészségügyi Minisztérium (1998): *Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarairól.* Pszichiátriai Szakmai Kollégium, Autizmus Alapítvány, 1998.
- Emberi Erőforrások Minisztériuma (2020): Egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról, Egészségügyi Szakmai Kollégium, Budapest
- Frith, U. (2005): *A rejtély nyomában.* Kapocs Kiadó, Budapest.
- Gerland, G. (2012): Egy valódi ember, Kapocs Kiadó, Budapest
- Joliffe T. - Landsdown R. - Robinson C. (1997): Egy személyes beszámoló, Kapocs Kiadó, Budapest
- Peeters, T. (2007): *Autizmus – az elmélettől a gyakorlatig.* Kapocs Kiadó, Budapest
- Rutter, M. (2007): Autizmus: a kutatás és a klinikum közötti kétirányú kölcsönhatás, kapocs Kiadó, Budapest
- Vermeulen, P. (2014): Az autizmus mint kontextusvakság, Geobook Kiadó, Budapest

2. Fejezet

- Balázs Anna (2000): *Autista a testvérem.* Kapocs Kiadó, Budapest.
- Bognár Virág (szerk.) (2010): *Láthatatlanok. Autista emberek a társadalomban.* Scolar Kiadó, Budapest.
- Giflo 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.
- Kálmán Zsófia (2006): *Bánatkő – sérült gyermek a családban.* Bliss 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
- Minuchin S. (1974): *Családok és családterápia*, Animula Kiadó, Budapest
- Molnár Márta – Ábrahám András – Borsos Zsófia – Havasi Ágnes – Horhi Anett – Horváth Endre – Őszi Tamásné – Stefanik Krisztina – Szekeres Ágota – Győri Miklós (2017): Autizmussal élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: a "MASZK" kutatócsoportés kutatási programja, In: Károly Krisztina és Homonnay Zoltán (szerk.): *A tanulás és a tanítás értékelése.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 53-70.
- 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
- Soltész Veronika (2009): *Autizmussal élő gyermeket nevelő családok mentálhigiénés megsegítése* - Szakdolgozat, Kodolányi János Főiskola, Egészségfejlesztő mentálhigiénikus szak autizmus spektrumzavarok specializációval

- Soltész Veronika (2017): *Az autizmussal élő gyermeket nevelő családok rezilienciáját befolyásoló tényezők* - Szakdolgozat, Semmelweis Egyetem, Mentálhigiéné Intézet, Mentálhigiénés családtudományi és családterápiás mesterképzés

3. Fejezet

- 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]
- 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.
- Fekete Deák Ildikó (2015): A családi környezet szerepe az egyén reziliens alkalmazkodásának kialakulásában. *Erdélyi Társadalom*, 15(1): 163-168.
- 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.
- Giflo 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.
- Hooper, L.M. (2009): Individual and Family Resilience: Definitions, Research, and Frameworks Relevant for All Counselors. The Alabama Counseling Association Journal, Volume 35, Number 1
- 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
- Molnár Márta – Ábrahám András – Borsos Zsófia – Havasi Ágnes – Horhi Anett – Horváth Endre – Őszi Tamásné – Stefanik Krisztina – Szekeres Ágota – Győri Miklós (2017): Autizmussal élő gyermekek és családjaik társadalmi integrációjának módszertani támogatása: a "MASZK" kutatócsoport és kutatási programja, In: Károly Krisztina és Homonnay Zoltán (szerk.): *A tanulás és a tanítás értékelése.* ELTE Eötvös Kiadó, Budapest, 53-70.
- Ross Mackay (2003): Family Resilience and Good Child Outcomes, Social Policy Journal of New Zeland
- 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.

- Petri Gábor – Vályi Réka (2009, szerk.): *Autizmus – Tény – Képek. Az autizmussal élők és családjuk társadalmi és szociális helyzetét felmérő empirikus adatfelvétel.* 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
- 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.

4. Fejezet

- 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)%2
- 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.
- Giflo 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.
- Kapitány Imola szerk. (2015.) Autizmus füzet Mozaik Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért
- 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
- 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.

Internetes források

- Családi tudakozó: https://csaladitudakozo.kormany.hu/
- KézenFogva Alapítvány Infobázis: http://kezenfogva.hu/ellatasok_tipus
- Egységes Fogyatékosságügyi Információs Portál https://www.efiportal.hu/
- Oktatási Hivatal: https://www.oktatas.hu/
- Petri Gábor: „Új kutatások nyomán változás indulhat” – interjú Damian Milton brit autizmus kutatóval https://merce.hu/2018/04/02/uj-kutatasok-nyoman-valtozas-indulhat-interju-damian-milton-brit-autizmus-kutatoval/
- Kempf Zita: "Ezt a háborút már megnyertem" https://magyarnarancs.hu/lelek/ezt_a_haborut_mar_megnyertem_-_ruzsa_z_imre_matematikus-74080

Ajánlott irodalom

- 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
- 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.
- Kálmán Zsófia (2006): Bánatkő – sérült gyermek a családban. Bliss Alapítvány, Budapest.
- Peeters, T. (2007): Autizmus – az elmélettől a gyakorlatig. Kapocs Kiadó, Budapest
- Radványi Katalin (2013): Legbelső kör. A család. Eltérő fejlődésű vagy krónikus beteg gyermek a
- családban. ELTE Eötvös Kiadó, Budapest

Törvények, rendeletek

Nemzetközi törvények

- Egyezmény a gyermek jogairól (Convention on the Rights of the Child, CRC) 1989
- 1991. évi LXIV. törvény a Gyermek jogairól szóló, New Yorkban, 1989. november 20-án kelt Egyezmény kihirdetéséről
- A Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény
  (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) 2008
- 2007. évi XCII. törvény a Fogyatékossággal élő személyek jogairól szóló egyezmény és az ahhoz kapcsolódó Fakultatív Jegyzőkönyv kihirdetéséről
- Az emberi jogok és alapvető szabadságok védelméről szóló Egyezmény
  (Convention for the Protection of Human Rights and Fundamental Freedoms)
- Magyarországon kihirdette: az emberi jogok és az alapvető szabadságok védelméről szóló, Rómában, 1950. november 4-én kelt Egyezmény és az ahhoz tartozó nyolc kiegészítő jegyzőkönyv kihirdetéséről szóló 1993. évi XXXI. Törvény
- Európai Szociális Karta
  (The European Social Charter)
  Magyarországon kihirdette: az Európai Szociális Karta kihirdetéséről szóló 1999. évi C. törvény
  Európai Egyezmény a kínzás és az embertelen vagy megalázó büntetések vagy bánásmód megelőzéséről
  (European Convention for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment)
  Magyarországon kihirdette: a Strasbourgban, 1987. november 26-án kelt, a kínzás és az embertelen vagy megalázó büntetések vagy bánásmód megelőzéséről szóló európai egyezmény kihirdetéséről szóló 1995. évi III. törvény

Alapjogok, alapjogvédelem

- Magyarország Alaptörvénye
- Az alapvető jogok biztosáról szóló 2011. évi CXI. törvény (Ajbt)

Alapvető polgári jogi jogintézmények:

- 2013. évi V. törvény a Polgári Törvénykönyvről (új Ptk.)
- 2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról

Egyenlő bánásmód, esélyegyenlőség

- 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról (Fot.)
- 2003. évi CXXV. törvény az Egyenlő bánásmódról és az esélyegyenlőség előmozdításáról (Ebtv.)

Családtámogatások, gyermekvédelem

- 1998. évi LXXXIV. törvény a családok támogatásáról (Cst.)
- 223/1998. (XII. 30.) Korm. rendelet a családok támogatásáról szóló 1998. évi LXXXIV. törvény végrehajtásáról (Cst. vhr.)

- 5/2003 (II.19.) ESZCSM rendelet a magasabb összegű családi pótlékra jogosító betegségekről és fogyatékosságokról
- 1998. évi XXVI. törvény a fogyatékos személyek jogairól és esélyegyenlőségük biztosításáról
- 141/2000. (VIII. 9.) Korm. rendelet a súlyos fogyatékosság minősítésének és felülvizsgálatának, valamint a fogyatékossági támogatás folyósításának szabályairól (Fot. vhr.)
- 1997. évi XXXI. törvény a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról (Gyvtv.)
- 149/1997. (IX. 10.) Korm. rendelet a gyámhatóságokról, valamint a gyermekvédelmi és gyámügyi eljárásról (Gyer.)
- 15/1998. (IV. 30.) NM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó gyermekjóléti, gyermekvédelmi intézmények, valamint személyek szakmai feladatairól és működésük feltételeiről

Nevelés, oktatás

- 2011. évi CXC. törvény a nemzeti köznevelésről (Nkt.)
- 229/2012. (VIII. 28.) Korm. rendelet a nemzeti köznevelésről szóló törvény végrehajtásáról
- 15/2013. (II. 26.) EMMI rendelet a pedagógiai szakszolgálati intézmények működéséről
- 20/2012. (VIII. 31.) EMMI rendelet a nevelési-oktatási intézmények működéséről és a köznevelési intézmények névhasználatáról
- 2011. évi CCIV. törvény a nemzeti felsőoktatásról
- 2011. évi CLXXXVII. törvény A szakképzésről
- 2013. évi LXXVII. törvény A felnőttképzésről
- A sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve
- Irányelvek a sajátos nevelési igényű tanulók oktatásához

Szociális ellátások

- 1993. évi III. törvény a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról (Szoctv.)
- 63/2006. (III. 27.) Korm. rendelet a pénzbeli és természetbeni szociális ellátások igénylésének és megállapításának, valamint folyósításának részletes szabályairól
- 82/2013. (XII. 29.) EMMI rendelet a kiemelt ápolási díjra való jogosultságot megalapozó körülményekről
- 1/2000. (I.7.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális intézmények szakmai feladatairól és működésük feltételeiről
- 9/1999 (XI.24.) SzCsM rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások igénybevételéről
- 29/1993. (II. 17.) Korm. rendelet a személyes gondoskodást nyújtó szociális ellátások térítési díjáról
- 92/2008. (IV. 23.) Korm. rendelet a fogyatékos személyek alapvizsgálatáról, a rehabilitációs alkalmassági vizsgálatról, továbbá a szociális intézményekben ellátott személyek állapotának felülvizsgálatáról
- 381/2016. (XII. 2.) Korm. rendelet az Integrált Jogvédelmi Szolgálatról
- 85/2007. (IV. 25.) korm. rendelet a közforgalmú személyszállítási utazási kedvezményekről
- 102/2011. (VI.29) Korm. rendelet a súlyos mozgáskorlátozott személyek közlekedési kedvezményeiről

- 18/2003. (XII. 11.) Korm. rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról
- 194/2000. (XI. 24.) korm. rendelet a muzeális intézmények látogatóit megillető kedvezményekről
- 1991. évi LXXXII. törvény a gépjárműadóról

- 2007. évi LXXXVI. törvény villamos energiáról
- 2008. évi XL. törvény a földgázellátásról
- 2011. évi CCIX. törvény a vízközmű szolgáltatásról

Egészségügy, társadalombiztosítás

- 1997. évi CLIV. törvény az egészségügyről (Eütv.)
- 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól, illetve a végrehajtásáról szóló 217/1997. (XII. 1.) Korm. rendelet
- 1997. évi LXXX. törvény a társadalombiztosítás ellátásaira és a magánnyugdíjra jogosultakról, valamint e szolgáltatások fedezetéről (Tbj.)
- 195/1997. (XI. 5.) Korm. rendelet a társadalombiztosítás ellátásaira és a magánnyugdíjra jogosultakról, valamint e szolgáltatások fedezetéről szóló 1997. évi LXXX. törvény végrehajtásáról (Tbj. vhr.)
- 1997. évi LXXXIII. törvény a kötelező egészségbiztosítás ellátásairól
- 1997. évi LXXXI. törvény a társadalombiztosítási nyugellátásról (Tny.)
- 168/1997. (X. 6.) Korm. rendelet a társadalombiztosítási nyugellátásról szóló 1997. évi LXXXI. törvény végrehajtásáról (Tny. vhr.)
- Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról

Munkavállalás, megváltozott munkaképesség

- 2012. évi I. törvény a munka törvénykönyvéről (Mt.)
- 2011. évi CXCI. törvény a megváltozott munkaképességű személyek ellátásairól és egyes törvények módosításáról (Mmtv.)
- 7/2012. (II.14.) NEFMI rendelet a komplex minősítésre vonatkozó részletes szabályokról
- 83/1987. (XII. 27.) MT rendelet a rokkantsági járadékról
- 1991. évi IV. törvény a foglalkoztatás elősegítéséről és a munkanélküliek ellátásáról (Flt.)
- 1995. évi CXVII. törvény a személyi jövedelemadóról (Szja. tv.)