

Meghallgattam a jövő terveit (3. lakóotthon), láttam a számárkordét, amivel a városi ünnepeken gyerekeket lehet szállítani, és még pénzt is lehet vele keresni, megnéztem, hol készül a kecskesajt, amit szintén pénzre lehet cserélni a Búza téri piacon, ahol saját standja van a majorságnak. Hatkor nyitnak és kilencre már egy darab sajtjuk sincs. Az istállóban találkoztam Gyuszóval, Szűcs Gyulával, aki imádja az állatokat. Futólag láttam még az itt lévő külföldi önkénteseket is, akik az átadás után...



Első ember

2011. szeptember
XV. évfolyam,
3. szám

AZ AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGÉNEK LAPJA

A X. Autizmus Nap 2. o.

Kitagolást irányító testület alakult 2. o.

Plakátot minden orvosi rendelőbe! 2. o.

Társadalmi párbeszéd 2. o.

Az Országos Autizmus Stratégia megvalósítása 3. o.

Az AOSZ kft.-t alapított 3. o.

Ombudsmani vizsgálatok 4. o.

Pályázat bankjegy-brikettre 4. o.

Az Inoka alapítvány igényfelmérése 4. o.

Budapesten van közüzemi támogatás 4. o.

Szárszói találkozó másodszer 5. o.

Színház autistáknak 5. o.

Együttműködés az óvoda és az iskola között 6. o.

Egyensúlyban a világgal 7. o.

Tanácsadás: szakértőink válaszolnak 8. o.

Lehetőségek és nehézségek az iskola befejezése után 9. o.

Nemzetközi autizmus kongresszus lesz Budapesten 10. o.

Baráthegy: a több lábon állás művészete 11. o.

Ugandában lesz autizmus szakos tanárképzés 12. o.

Kézikönyv és film a munkába állításról 13. o.

Adam – Harmadik típusú találkozások 14. o.

A Privát labirintus bezárt 15. o.

Számítógépes nyári tábor 16. o.

Anikó állást kapott 16. o.

Ismét Civil Licit 16. o.

AZ ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA MEGVALÓSÍTÁSA

Az Országos Autizmus Stratégiát 2008-ban, az akkori szociális minisztérium megbízása alapján, szakértők hozták létre a döntéshozók, a végrehajtók, az államigazgatási, az érdekvédelmi és a szolgáltató szervezetek számára. Az öt évre szóló Stratégia az autizmussal élők és családjuk, valamint a velük foglalkozó szakemberek érdekében készült. A kormány 2010 február 17-én fogadta el a Stratégiát.

Az elmúlt két évtized számottevő változásokat hozott Magyarországon az autizmus ellátás területén, ugyanakkor az érintettek számának jelentős emelkedésével, a családok tudatosságának növekedésével és a szakemberek ismereteinek bővülésével összefüggésben egyre nyilvánvalóbbá vált, hogy az ellátórendszer mind mennyiségileg, mind minőségileg jelentős hiányokat és egyenetlenséget mutat.

A szociális tárca 2009-ben, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítványt (FSZK) bízta meg azzal, hogy az Autisták Országos Szövetségével, mint állandó partnerrel együtt, a fenti problémára keressen válaszokat a Stratégiaalapján. Ezt a munkát az Autizmus Stratégiai Munkacsoport (ASM) számos szakértői és szülői csoporttal közösen végezte, egy megszakítással, 2011 nyaráig.

*„Egy gödör ásását leszámítva kevés dolog van, amit rögtön legfelül lehet kezdeni.”
(Harry Lorayane)*

Az ASM kidolgozói hagyományok nélküli és bizonyos értelemben „hálátlan” feladatot vállaltak el: a meglévő, autizmussal kapcsolatos szolgáltatások minőségi követelményeit megfogalmazni. A nemzetközi tapasztalatok elemzése és a hazai eredmények, illetve szakmai feladatok áttekintése alapján nyilvánvalóvá vált, hogy a legfőbb feladat a biztos alapok letétele annak érdekében, hogy az autizmussal élő emberek és családjuk komplex ellátása összehangoltan, a szakemberek által elfogadott szemléletben, egyenletesen és magas minőségben valósuljon meg. Ez azt is jelenti, hogy ebben a szakaszban az érintettek

még vajmi keveset érzékelhettek ebből, noha az ország négy nagyvárosában (Debrecen, Miskolc, Szeged, Budapest) megrendezett tájékoztatókon a helyi érdekvédelmi szervezeteken keresztül, az érdeklődők hallhattak az eredményekről.

Az egyenetlenségek egyaránt érzékelhetők a szűrési és diagnosztikai hálózatban, a diagnózist követő, kísérő ellátórendszerben, közvetlenül a családoknak nyújtott szolgáltatások terén ugyanúgy, ahogy a rendszeren belüli kommunikáció és a finanszírozás területén. Az ASM munkájának megtervezésekor nyilvánvalóvá vált, hogy a szerteágazó feladatok csakis egy közös és átlátható szemléleti rendszerben valósíthatók meg, így a munka középpontjába a komplex autizmus-ellátás minőségirányítási rendszere került. A minőségi működés meglehetősen képlekeny, szubjektív fogalom, mást jelenthet a rendszer különböző résztvevőinek. Szükséges tehát egy olyan, objektíven értelmezhető minőségi alapvetés, viszonyítási rendszer kidolgozása, mely a szolgáltatásokat igénybevevőknek (autizmussal élő személyek és családjuk), a szolgáltatóknak (széleskörű szakember- és intézményhálózat) és a finanszírozóknak egyaránt támpontot nyújthat. Ez az alapvetés az adott szolgáltatás modellje.

A modell lehetővé teszi a rendszerek megtervezését, az alapelvek, a követelmények gyakorlatba történő átültetését, működtetését, értékelését és felülvizsgálatát a megfelelő szinteken. A modell tartalmazza a minőségi rendszerek megtervezéséhez, működtetéséhez, értékeléséhez szükséges szemléletformálást is.

(Folytatás a 3. oldalon)

Az Autisták Országos Szövetsége idén tizedik alkalommal rendezi meg az Autizmus Napját. **Ideje:** november 19. **Helyszín:** Tulip Inn Budapest Millennium Hotel, 1089 Bp., Üllői út 94-98. A várható program (a regisztráció, a köszöntő után):

Innovációk az autizmussal élők ellátásában

9.50–10.15 *Prekop Csilla*, Vadaskert Alapítvány:

Autizmussal élők egészségneveléséről, szociális kapcsolatairól szóló új kiadványbemutatása
10.15–10.40 *Várna Zsuzsanna*, Nemzetközi Cseperedő Alapítvány:

Vizuális kommunikációs eszközök – termékefejlesztés a Kreatív Hobby munkatársaival

10.40–11.05 *Széplaki Mirjam*: Mátrix ellátás az egészségügyben

11.05–11.30 *Jáspér Éva*, Salva Vita Alapítvány, *Farkas Edit* AURA Egyesület:

Munkára felkészítő programok autizmussal élők számára

11.30–11.50 Kérdések, válaszok

11.50–12.15 *Kávészünet*

Önkéntes programok az AOSZ-ban

12.15–12.45 *Dénes Ákos*, *Kapitány Imola*, mentorszülők:

Hogyan működik a mentorszülő-hálózat? Kik ők?

12.45–13.10 *Dénesné Spitzler Éva*, AOSZ:

Az AOSZ önkéntes stratégiájának bemutatása, kapcsolódási lehetőségekről

13.10–13.25 Kérdések, válaszok

13.25–14.25 *Ebédészünet*

A társadalmi szemléletformálás lehetőségei

14.25–14.45 *Benkő Mónika*, *Bors Krisztián* animátorok:

Szemléletformálás az iskolákban – bemutatják munkájukat animátoraink

14.45–16.00 A „Plakátot minden orvosi rendelőbe” című kampányunk ismertetése

16.00 A konferencia zárása

A rendezvény **regisztrációhoz kötött**. Tervezett regisztrációs díj AOSZ-tagoknak: 3000 Ft, nem AOSZ tagoknak: 4000 Ft. A regisztráció október elején veszi kezdetét. A regisztrációs lapot mellékeljük az Esőemberhez. A részvételi díj tartalmazza a kávé, üdítőt és az ebédet, valamint a konferenciampapírt, melynek része a BOCS kártya.

Lehetőség lesz csatlakozni plakátkampányunkhoz, amihez a szükséges segédanyagokat biztosítjuk.

TÁRSADALMI PÁRBESZÉD

A FESZT (Fogyatékos Emberek Szövetségének Tanácsa) és még két szervezet Társadalmi párbeszéd címmel kampányt indított a fogyatékos emberek jogainak csorbítása ellen, érdekeinek jobb érvényesítéséért. Hat kérdésben várják az emberek egyetértését vagy elutasítását, és egymillió aláírást szeretnének összegyűjteni, majd eljuttatni a törvényhozóknak, hogy a fogyatékos és megváltozott emberekről hozott ítéleteiknél vegyék figyelembe a kérdések alapján kapott társadalmi véleményt. A kampányról tartott sajtótájékoztaton elhangzott, hogy a kérdőívvel a kormány negatív kampányára szeretnének választ adni, mert véleményük szerint félrevezető adatok jelentek meg a rokkantnyugdíjasok számáról, irreálisan magas arányáról viszonyítva az aktív korúak számához. Ráadásul a rokkant nyugdíjasok csalókként jelentek meg a kormányzati kommunikációban. A rokkantnyugdíjasok felülvizsgálata során visszaminősítenek sok embert, és tervezik a rokkantnyugdíjak szociális járadékká történő átalakítását. Ezzel a lépésével a kormány megsértené a fogyatékos emberek jogairól szóló és már az országgyűlés által ratifikált ENSZ-egyezményt

A kérdőív kitöltésénél nemcsak a rokkant vagy fogyatékos emberekre számíthatnak, hanem minden magyar állampolgárra. A fogyatékos emberek az utcai terepen is megszólítják az embereket, kérve őket a kérdőív kitöltésére. A párbeszédre szólító Felhívás teljes szövegét a www.esoember.hu oldalon olvashatják, és az írás végén megtalálják a linket, ahonnan a kérdőív letölthető, illetve online kitölthető.

A FESZT tagjai: MEOSZ; ; ÉFOÉSZ; MVGYOSZ; SINOSZ; a párbeszédhez csatlakozó további szervezetek: Siketvakok Országos Egyesülete; Szervátültettek Országos Szövetsége.

PLAKÁTOT MINDEN ORVOSI RENDELŐBE!

Sokan azt gondolják, hogy az autizmus elszigetelt, csupán keveseket érintő probléma, amivel nem kell szélesebb körben foglalkozni. A gyakorlati adatok szerint azonban világszerte 67 millió ember él autizmussal, Magyarországon pedig körülbelül 100 ezer. Ez azt jelenti, hogy ha a családtagokat is hozzávesszük, akkor hazánk lakosságának körülbelül 2%-áról van szó. A legújabb kutatások alapján az autizmussal élők száma exponenciálisan nő: az óvodákba és iskolákba kerülő autista gyerekek száma 2002 óta megduplázódott. Ennek ellenére az autista gyerekek 40 százaléka még mindig több mint három évet vár megfelelő diagnózisra – ennek oka, többek között, az autizmussal kapcsolatos információk hiánya. Programunkkal szeretnénk elérni a lehető legtöbb gyermek-háziorvosi rendelőt, hogy tájékoztatást nyújthassunk az autizmus jellemző tüneteiről, valamint a rendelő környékén található segítő szervezetek elérhetőségéről. Az autizmus tüneteit bemutató plakátot az orvosi rendelőkhöz szeretnénk kihelyezni, hogy a gyermekek a lehető legkorábbi időpontban jussanak diagnózishoz, és a szülők mielőbb eljussanak a megfelelő segítséghez.

A X. Autizmus Nap során csatlakozni lehet kampányunkhoz. Egyéni jelentkezőknek öt darab, szervezeteknek tíz darab plakátot tartalmazó csomaggal készülünk. A csomag mellé rövid leírást mellékelünk a plakátok kihelyezésére és a visszajelzés módjáról.

A plakátkampányra a konferencia regisztrációs lapján is lehet jelentkezni.

KITAGOLÁST IRÁNYÍTÓ TESTÜLET ALAKULT

Nyitrai Imre, a NEFMI szociálpolitikai államtitkár helyettese sajtótájékoztatón jelentette be, hogy megalakult az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Országos Testület. A testület elnöke *Szauer Csilla*, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány ügyvezető igazgatója. A testület a nagy állami intézményekben élő fogyatékos emberek kitagolását – kisebb lakóotthonokba, vagy támogatott lakhatási formákban való elhelyezését irányítja és felügyeli. A kormány által júliusban elfogadott szociálpolitikai koncepció 30 évig tartó stratégia keretében 12 ezer ember juthat emberibb körülmények közé. Magyarországon 101 olyan bentlakásos intézmény van, amely túl nagy létszámúak. Az intézmény leépítés első ütemeként, 2013 végéig, ezeröttszáz lakó kerülhet jobb körülmények közé, 7 milliárd forintot európai uniós forrás felhasználásával. A kitagolást lebonyolító szervezeteket pályázat útján választják ki. az így létrejött otthonok közül a legnagyobb létszámúak az un. ápoló-gondozó otthonok lehetnek maximum 50 fővel.

Az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Országos Testület munkájába a fogyatékkal élő emberek, az őket képviselő érdekképviseleti szervezetek, a szociális háttérintézmények, a szociális és gyógypedagógiai felsőoktatási intézmények, valamint a szolgáltatásokat fenntartók vesznek részt.

AZ ORSZÁGOS AUTIZMUS STRATÉGIA MEGVALÓSÍTÁSA

(Folytatás az 1. oldalról)

Az adott szolgáltatás optimális, és autizmus-specifikus működtetéséhez szükséges követelményeinek meghatározása a kidolgozott modell alapján történik.

Az autizmus ellátás minőségfejlesztésének közös alapvető követelményei azok a kulcsfontosságú lépések, tevékenységek, amelyek nélkülözhetetlenek ahhoz, hogy a szolgáltatást autizmusspecifikusnak tekintsük, és amelyekhez képest mérhető bármely gyakorlat, eljárás minősége, elvárható eredményessége és hatékonysága. A kritériumok azt tartalmazzák, amit a szervezet tesz vagy tennie kellene céljai elérésének érdekében. A cél az autizmussal élő személy és családja számára a szakmailag megalapozott, folyamatos és személyre szabott szolgáltatás biztosítása.

A modellek és kapcsolódó dokumentumok kidolgozása során figyelembe kellett venni mind az ellátottak széles spektrumát, például az autizmusban való érintettség és az életkor tekintetében; mind az ellátási formák és szakemberek változatos spektrumát, például a használt módszerek, a tanult szakmák tekintetében; mind pedig az ellátási területek szerteágazó spektrumát (egészségügy, oktatásügy, szociális ügy, jog stb.).

A modelleket és követelményeket olyan munkacsoportok fogalmazták meg, ahol többféle képzettségű szakember volt jelen (pszichiáter, gyógypedagógus, pszichológus, szociális, minőségügyi, jogi vagy éppen kommunikációs szakember). A semmit rólunk nélkülünk elv szerint pedig természetesen érintett szülők és érdekvédelmi szakemberek is részt vettek a munkában.

EDDIG ELÉRT EREDMÉNYEK

Az elmúlt két esztendőben a következő területek, szolgáltatások modellje, követelmény-rendszere került kidolgozásra.

Az életút dokumentációs rendszer kidolgozása, melynek célja, hogy az autizmussal élő emberek életútjához tartozó dokumentumok hazai rendszerét feltérképezze az egészségügy, a közoktatás, a szociális ellátás és a fog-

lalkoztatás területén, javaslatot tegyen a meglévő rendszer egységes, autizmusspecifikus szempontokkal való kiegészítésére a hazai és nemzetközi jó gyakorlatok figyelembevételével, valamint ajánlást kidolgozása a hiányzó dokumentumtípusok tartalmára, formájára. A munkacsoport vizsgálta továbbá egy online adatbázis távlati kialakításának lehetőségét is. A szülők és családok bevonása, támogatása, informálása nélkülözhetetlen a teljes ellátási spektrumban és az egész életút során. Az ellátási folyamat minden fázisában és szintjén szükséges a bevonást, támogatást és informálást biztosító követelményrendszer meghatározása. A követelmények érvényesülése növeli a családok bevonásának esélyeit, segíti a családok feldolgozási, megküzdési folyamatát és a kölcsönös együttműködéshez szükséges elkötelezettséget. Emellett folyamatosan szükséges biztosítani mindazokat az információkat, visszajelzési lehetőségeket, amelyek a családok felelősségteljes és megfelelő tájékozottságon alapuló döntéseit segítik.

Az autizmusspecifikus szakértői lista követelményi kidolgozásának elsődleges oka, hogy lényegesen kisebb a megfelelően felkészült szakemberek száma, kapacitása, mint az szükséges volna – legyen szó az autizmus és az ellátás spektrumának bármely szegletéről. Ettől a kezdeményezéstől várható, hogy egyszerűbbé válik annak a megítélése, ki és milyen képzettséggel tekinthető ma Magyarországon autizmus-szakembernek/szakértőnek, továbbá milyen képzettség, gyakorlat szükséges ezek eléréséhez.

Az ASM alapvető célja, hogy egy olyan rendszer létrehozását segítse elő, mely jelentősen javítja az autizmussal élők életminőségét. E folyamatba ágyazódik az a **kommunikációs terv** is, mely a hatékony tájékoztatási tevékenység rendszerbe foglalására vállalkozik. A szülők autizmussal kapcsolatos tudásának bővítését célozza egy **távoktatási program**, mely alkalmas lesz a – főleg kisgyermeket nevelő – szülők támogatására.

Az egészségügyi ellátás modellje (szűrés és diagnosztika) többek között javaslatot tesz a

vizsgálatok körülményeinek megtervezésére, illetve a szakemberek szükséges ismereteire, a szűrés és diagnosztika folyamatában résztvevő intézmények szerepére, amivel segítséget nyújt az egészségügyi–szociális–közoktatási intézmények, valamint a terület fejlesztéséért felelős döntéshozók számára, azzal a céllal, hogy kiépüljön egy jól működő szűrési-diagnosztikai rendszer Magyarországon.

Az Országos Autizmus Stratégia felülvizsgálata ugyancsak ebben a programban történt meg, amelyre azért volt szükség, mert 2008 óta a környezet változott, és a célok finomítása eredményesebbé tudja tenni a munkát.

A mentorszülők képzése olyan önkéntes segítők felkészítése, akik autista gyermek/felnőtt nevelésében, gondozásában saját élménnyel és tapasztalattal rendelkeznek. Ezek a szülők arra vállalkoztak, hogy kapcsolatot tartanak az ellátó intézményekkel, és segítőknek az érintett szülőknek a felmerülő problémák megoldásában.

Bízunk benne, hogy az ASM működése az autizmus hazai ügyét rendszerszinten tudta eddig, és remélhetőleg a későbbiekben is tudja majd befolyásolni – megfelelő támogatás és források biztosításával. Külön öröm, hogy az elméleti modellalkotásokat követően – az autizmussal élő személyek és családtagjaik életét támogató – konkrét eredményeket is elért.

Dr. Simó Judit, *gyermekpszichiáter*
Gifló H. Péter, *az FSZK programvezetője*

AZ AOSZ KFT.-T ALAPÍTOTT

Az augusztus 26-ára összehívott rendkívüli közgyűlésen a jelenlévő tagok megszavazták, hogy a szövetség kft.-t alapítson. A Budapesti Autizmus Center Kft. (rövidebb nevén: BA Center) tulajdonosa az AOSZ, és a tulajdonosi jogokat a szövetség mindenkori elnöke gyakorolja.

A kft.-nek ebben az évben nincs fizetett alkalmazottja, a vezetői teendőket az AOSZ ügyvezetője látja el, jövőre egy főállású asszisztent foglalkoztatnak. Az induláshoz szükséges kezdő tőzstőkét *Göncz Árpád* volt köztársasági elnök elnöki keretéből adományozott egymillió forint képezte.

A kft. tevékenysége több területet ölel fel. Most legfontosabb feladata a 2013. évi Autism Europe kongresszusának megrendezésével kapcsolatos teendők megszervezése, lebonyolítása. A rendezés jogát pályázat útján nyerte el az AOSZ.

Ezen kívül a kft. működési területe:

- Szülőképzés, -oktatás
 - társadalomkutatás, -fejlesztés
 - tolmácsolás, fordítás
 - nyomdai munkálatok
 - üzletviteli (pénzügyi) tanácsadás
 - reklám, ügynöki tevékenység
- A kft. profitorientált. Működéséből nyereséget remél a szövetség, amit természetesen a szövetség javára használnak fel.

HIÁNY GYEREKPSZICHIÁTERBŐL

Az állampolgári jogok országgyűlési biztosa, **Szabó Máté**, aki egyben a gyermeki jogok biztosa is, ismétellen vizsgálta a hazai gyermekpszichiátriai ellátás helyzetét, ugyanis évek óta nő a viselkedészavaros, az iskolai közösségekbe beilleszkedni képtelen gyermekek száma, csakúgy, mint azoké, akik sikertelenül követnek el öngyilkosságot.

A jelentés több területen mutat rá azokra a hiányosságokra, amelyek miatt az érintettek számai nem jutnak el időben a megfelelő szakemberhez. Sürgősségi ellátás sok helyen nincs, de ha van is, nem biztos, hogy a kórház megfelel a gyermek életkori sajátosságainak. (E tény az autisták hátrányát még jobban növeli – a szerk.) Ami az ennél is riasztóbb jövőt vetíti elő: Az utóbbi két évben az országban mindössze 14 orvos szerzett pszichiátriai szakképesítést.

Régen ez a szakma vonzónak számított. Kevés a még dolgozó gyerekpszichiáter: hatvan-hetvenre tehető a számuk, és többségük nemsokára eléri a nyugdíjkorhatárt. Mások a gyerekvédelemben helyezkedtek el, vagy magánrendelőt nyitottak. Sok kórház nem is érzi fontosnak ezt a posztot, nem igényeltek rezidenst e szakterületre. (Forrás: www.obh.hu)

AZ OKTATÁSI BIZTOS VIZSGÁLATA

Vizsgálatot indít **Aáry-Tamás Lajos** oktatási ombudsman a sajátos nevelési igényű gyermekek oktatási helyzetének felmérésére, ugyanis folyamatosan növekszik e gyerekek száma Magyarországon. A cél, hogy egyetlen tanuló se maradjon ki a közoktatásból, csak azért, mert speciális oktatást és nevelést igényel. A gyerekek helyzete fogyatékosági típusonként más és más. „Ismerünk olyan megyét,

ahol autista gyerekeket egyszerűen nem tudnak fogadni az oktató-nevelő intézmények, e téren sok a fehér folt az országban. Megérett az idő az adatok összegyűjtésére ráadásul éppen most változik a közoktatási rendszerünk, küszöbön áll a törvénymódosítás.” – Indokolja a felmérés elindítását az ombudsman, hozzátéve: „Olyan oktatási rendszerre van szükség, amelyik alkalmas rá, hogy minél közelebb kínálja a szolgáltatásait a családokhoz”. Aáry-Tamás Lajos tartós párbeszéd elindítását tervezi a témában, például az olyan alapvetésekről, miszerint senkiről nem mondhatunk le, mindenki fejleszhető. A hazánk által is elfogadott fogyatékos személyekről szóló ENSZ-egyezmény értelmében kellene minden gyermeknek biztosítani a közpénzből fenntartott közoktatás szolgáltatásaihoz való hozzáférést. Aáry Tamás Lajos nyár végére ígerte a felmérés eredményeinek közzétételét, de lapzártánkig erről még nem érkezett hír.

(Forrás: www.stop.hu)

BUDAPESTEN VAN KÖZÜZEMI TÁMOGATÁS

Megszűnik az állami gáz- és távhő támogatása szeptember 1-jétől, a jogosultak a helyi önkormányzatoknál lakásfenntartási támogatást igényelhetnek. *Ezzel párhuzamosan, Budapesten továbbra is folyamatosan igényelhető a közüzemi díjkompenzáció.*

A díjkompenzáció számlajóváírás formájában a beadást követő hónaptól 2012. február végéig jár az arra jogosultaknak. Az igénylőlapokat a kerületi önkormányzatok ügyfélszolgálati irodájában lehet beadni.

Budapest díjkompenzációra az jogosult, akinek a családjában az egy főre jutó havi nettó jövedelem nem haladja meg a 65 000 Ft/fő összeget, az egyedül élők és gyerekeket egyedül nevelők esetében a havi 70 000 Ft/főt. Víz-, csatorna-, szemétdíj kompenzációra az is jogosult, aki valamilyen rendszeres szociális segélyben részesül. A havi díjkompenzáció összege a távfűtéses lakásokban az őszi hónapokban 1000 Ft, decemberben 3000 Ft, januárban és februárban 6000 Ft, a nem távfűtéses lakásokban havi 2000 Ft. Díjkompenzációt az is igényelhet, aki korábban elmaradt a díjfizetéssel, de a hátralékban lévő háztartások a hátralékiegyenlítő támogatást is igényelhetnek a Hálózat Alapítványtól a kerületi családsegítő központon keresztül

Dr. Győri Péter, a Hálózat Alapítvány elnöke

PÁLYÁZAT BANKJEGY-BRIKETTRE

A Magyar Nemzeti Bank negyedik éve ajánlja fel jótékony célra a forgalomban elhasználandó bankjegyek megsemmisítése során keletkező bankjegy-briketteket. Magas fűtőértéküknek köszönhetően a tömörített pénzkötegek nagy segítséget jelenthetnek a pályázatot megnyerő szervezeteknek.

Pályázati határidő: 2011. szeptember 30.

A bank a közhasznú és kiemelkedően közhasznú szervezetek számára pályázatot ír ki e bankjegy-brikettek térítésmentes, fűtési célú hasznosítására. A brikettek ingyenes szállítása előreláthatólag november hó folyamán kezdődik el. A részletes pályázati kiírás a www.mnb.hu honlapon a *jegybank / A felelős jegybank/ Pályázat karitatív szervezeteknek* menüpontban olvasható.

SZÁRSZÓI TALÁLKOZÓ MÁSODSZOR

Szárszón másodszer találkoztunk, amúgy ez volt már az ötödik találkozó – tavalý, tavalý-előtt kettő is volt. **Béres Mária** (Marcsi) debreceni gyógypedagógus szervezőképességének, aktivitásának köszönhető mindez. Marcsi két levelező listán is rajta van: az egyik az autista gyermeket nevelő szülőknek szóló Alf, a másik a Down-szindrómás gyermeket nevelő szülőké. Marcsi mindkét listán meghirdette a találkozót, lelkesített, buzdított, és nagyon reménykedett, hogy legalább annyi autista gyermeket nevelő család eljön, mint tavalý. Na, ebben csalódnia kellett, bár több mint száz voltunk a családtagokkal együtt, autista gyermekkel alig jöttek el a szülők. Az időjárás sem kedvezett, mert amolyan esős idő ígérkezett reggel. Szerencsére ez az ígéret nem vált valóra, csak néhány csepp eső esett, a nap sütött, a bátrabbak még fűrödtek is: az Andornaktályáról érkezett



család két gyerekkel (az egyik közülük autista). Ők már pénteken megjöttek, és ott sátoroztak a Balaton partján. A sátrazásért nem kellett fizetni, mert a szárszói polgármester, **Dorogi Sándor** úr engedélyezte, hogy a hétvégén ingyen sátorozhatnak a találkozó résztvevői a Móricz Zsigmond szabad strand területén, sőt, még az ott lévő kis ház is a „mienk” volt, benne folyó víz, wc és kis konyha. „Vadkempingezőknek” ideális. A nap során semmi különös nem történt, amolyan laza nap volt, napozással, lustálkodással. Ismerkedtünk egymással, játszottunk a kicsi gyerekekkel, a fiúk fociztak, a kisebbek-nagyobbak petanque-t játszottak. Jó volt együtt lenni.

Bár most nem volt itt szakmabeli – Béres Marcsit kivéve –, mégis volt közöttünk szakember, aki a gyakorlatban szerzett tapasztalatokat arról, hogy hogyan is kell beszélni, viselkedni, ha az ember autista gyerekekkel, fiatalokkal akar kapcsolatot teremteni. **Vincze Zitának** hívják, Angliában ismerkedett meg az autizmussal, és erről szóló írását már olvashatják is ebben a lapszámban. Mi itt a gyakorlatban „lemezhattuk”, hogyan tud bánni kicsikkel, nagyokkal.

Hogy összességében milyen volt a találkozó? Néhány idézet az Alfról: **Igazán sajnálhatja, aki nem jött el igaz, hogy fürödni csak a legbátrabbak mertek, de na-**



gyokat beszélgettünk, ismerkedtünk. Nagyon köszönjük Béres Marcsinak, hogy ismét megszervezte, és egy felejthetetlen napot szerzett sokunknak!

Most értünk haza a találkozóról. Csak hasonlók tudok írni mint Etelka. Nagyon jól éreztük magunkat. Rengeteget beszélgettünk. Észre sem vettük az idő múlását. ... Sajnálom, hogy az Alfról ilyen kevesen jöttek el. Az utolsó „népszámlálás” szerint 107-en. Remélem, jövőre többen leszünk.

Csatlakozom az előttem szólókhoz: mi is remekül szórakoztunk! Olyan jó volt találkozni a szülőkkel és azzal a sok gyerkőccel. Sajnos, nem volt idő mindenkiel beszélgetni... Sebjaj, majd jövőre :-)

Nagyon jól éreztük magunkat mi is, jó lenne több ilyen tali egy évben... Remélem, jövőre ugyanitt, de még többen!

Béres Marcsi pedig kapott feladatot jövőre is, mert a távozóik így búcsúztak egymástól és tőle: Viszontlátásra jövőre!

F. Á.

AZ INOKA ALAPÍTVÁNY IGÉNYFELMÉRÉSE

Alapítványunk több mint 2 éve tart számítástechnikai fejlesztő foglalkozásokat főként 18 év feletti (eddig összesen: 35 fő, jelenleg folyamatos jelleggel 10 fő), az oktatásból kizorult **autizmussal élő** fiataloknak. Foglalkozásainkat jelenleg a Képző- és Iparművészeti Szakközépiskolában tartjuk hetente.

Az alapítvány októbertől megfelelő létszámú jelentkező esetén elindítja **fejlesztő foglalkozásait**. Az induláshoz előzetes igényfelmérést végzünk, ezért kérjük, hogy előzetes jelentkezésüket küldjék el nekünk e-mailen, vagy hívjanak telefonon.

A foglalkozások napi 4-5 órásk lennének, hetente egyszer (egy alkalommal 2-3 fős foglalkozás lenne). A foglalkozások költsége előreláthatólag **4500 Ft/alkalom/fő** (az ár a teljes napi foglalkozásra értendő, terembérléssel, a szakemberek díjával és egyszeri hideg étkezéssel együtt).

Maximális létszám: 8 fő. Tervezett időpont: 2011 októberre.

Egy-egy alkalommal óránként egymást követő rendszerben más és más típusú fejlesztő foglalkozást tartunk, ezért kérjük, jelöljék be azokat a foglalkozásokat, amelyeken szívesen részt vennének.

KÉRDŐÍV

A következő foglalkozásokat indítjuk megfelelő jelentkező esetén. Jelölje x-szel, hogy mire jelentkezik. A foglalkozások tematikáját igény szerint állítjuk össze.

- Tánc** (a foglalkozást néptánc-pedagógus tartja)
- Szocioterápia** (a foglalkozást szocioterapeuta tartja)
- Sakkoktatás és egyéb logikai játékok**
(a foglalkozást mester és olimpiai kerettag, többszörös magyar bajnok tartja)
- Sport** (többet is be lehet jelölni):
A. Labdajáték
B. Gerinctorna, erősítő gyakorlatok
(a foglalkozásokat rekreációs szakember – testnevelő tanár tartja)
- Kulturális program** (többet is lehet jelölni):
A. Budapesten az épp aktuális kiállítások megtekintése
B. mozi látogatása
C. színház látogatása
- Kirándulás Budapesten és környékén**
- Melyik időpont lenne hetente a megfelelő?**
hétköznap 10–14 óráig 13–17 óráig hétvégén 15–19 óráig

A jelentkező neve:.....Telefonszám, amin elérhető:

E-mail címe:.....

Az igényfelmérő kérdőívet kitöltve a következő email címre kérjük elküldeni: anitaberek@inoka.hu; (06 20) 212 8910. (Az alapítvány nyári táboráról a 16. oldalon olvashatnak.)

SZÍNHÁZ AUTISTÁKNAK

Az autista gyerekek igényeihez igazították az **Oroszlánkirály című musicalt** a New York-i Minscok Színházban. A nagy sikerrel futó Oroszlánkirályban szakértők segítségével finomították az erős hanghatásokat, a villanó- és egyéb fényhatásokat. Az előadás alatt a színház három csendes helyiségében babzsákok, színes könyvek és szakértők várják a gyerekeket. A különleges produkció jegyárai alacsonyabbak. Az előadás kiegészítéseként a családok 16 oldalas útmutatót is letölthetnek az előadást szervező alapítvány (Theatre Development Fund) internetes oldaláról, ami részletesen elmagyarázza a gyerekeknek, hogy mit csinálnak pontosan a jegypénztárosok, mit kell tenni, ha vissza akarják tapsolni a szereplőket, és azt is, hogy nem kell félniük a jelmezbe bújt színészekről.

(Forrás: http://hvg.hu/kultura/20110829_broadway_eloadas_autista_gyerekeknek/)

A cikk, aminek hírré formált változatát olvashatják fentebb, megjelent az Alf levelezőlistán is. Vincze Zita válaszolt rá, megírva saját tapasztalatait. Adam, akiről ír, autista. Engedélyével közöljük levetelét, abban bízva, hogy talán hazai színházi vezetőknek, hangversenyszervezőknek is eszébe jut valami hasonló. (Zita egyéb angliai tapasztalatairól is olvashatnak a 14. oldalon.)

Én olyan szerencsés voltam, hogy Adammal Londonban láthattam az Oroszlánkirályt. Ez nem az autistabarát verzió volt, de mázlinkra kiderült, hogy a színház fenntart néhány páholyt értelmi fogyatékos gyerekek részére. Szerintem ez nagyon jó ötlet, mert ismerve az én

kis pajtásomat tudtam, milyen nehezen birkózná meg az élménnyel a közönség kellős közepén.

Egy olyan páholyt kaptunk, amit az előadás első perceiben színészi célokra is használtak. Felment a függöny a színpadon és a páholyban megjelent egy éneklő gazella :))))). Erre Adam az ölembe pattant, átka-rolta a nyakamat, és onnan pislogott a patásra. Soha nem szoktam ezt engedni neki, lévén nagy, tizennégy éves, de akkor úgy gondoltam, hogy ez még mindig jobb, mintha odamenne és megbizirgálná a gazella szarvát vagy meghúzná a farkát. A gazella hamarosan elporzott, és mi zavartalanul élvezhettük az előadást. Nagyon jó volt, és Adam is ugrálhatott, gügyögött, senkit nem zavart, mert viszonylag el voltunk különítve a közönségtől. Nagyon büszke voltam rá, mert csak egyszer kellett kísérelnem vele, egyébként végig ott maradt velem! A másik eset szintén Londonban történt. Egy nagyszerű programon voltunk, amit kifejezetten fogyatékkal élő gyerekeket nevelő családoknak hirdettek meg. A speciális koncertet hatalmas teremben tartották, ahol voltak asztalok; az asztalokon ceruzák, papírok, díszítő műtyörök. Volt egy zenekar is és a fő attrakció **Derek Paravicini**, egy vak, tanulási nehézségekkel küzdő, autista savant volt. Valami briliánsan zongorázott! Mondták, hogy szeret fellépni közönség előtt; mindenhova a mestere kíséri el.

A gyerekek bekapcsolódhattak a koncertbe; kiosztottak nekik mindenféle zeneszerszámokat, kis dobokat, shakereket, és egy játékmester instrualta őket. Persze ez kötetlen program volt; ha akartak, bekapcsolódtak, ha akartak, futkározhattak, vagy táncolhattak. Ha úgy tartotta kedvük, az asztalnál ültek és színezték. Adam nagyon élvezte.

SÉRÜLT GYERMEKEK NAPJA AZ ÁLLATKERTBEN

Husadik alkalommal került megrendezésre a Fővárosi Állat- és Növénykertben a Sérült gyermekek napja, amely mostanra szimbolikus közösségi eseménnyé vált. A rendezvény kínálta programok nemcsak sérült fiatalokékat, de felnőtteket is vonzottak, így a becslések szerint közel tízezer látogató érkezett.

„A rendezvény fő üzenete, hogy a társadalom sokszínű, nem vagyunk egyformák” – hangsúlyozta Gyene Piroska, az Értelmi Fogyatékosokkal Élők és Segítők Országos Érdekvédelmi Szövetségének (ÉFOESZ) elnöke. „A mai nap kiváló alkalom arra, hogy felhívjuk a figyelmet a társadalmi befogadás fontosságára. Ugyanakkor az ÉFOESZ ilyenkor vendégül látja 22 ezres tagságának egy részét, akiknek lehetőségük adódik a kapcsolatteremtésre, a régi barátságok felelevenítésére.” Persányi Miklósnak a Fővárosi Állat- és Növénykert főigazgatójának reményei, miszerint az idei év látogatottsága túlszárnyalja a 2008-as, 6801 fővel büszkélkedhet rekordot, megvalósult. „Hamarosan kedvezményes belépőt válthatnak az állatkertbe mindazok, akik fogyatékosokkal élnek. Braille-írással bronzszobrocskák pedig már most is segítik a vak és gyengénlátó embereket az informálódásban” – jelentette be, aki ebből az alkalomból színpadra hívta az állatkert egyik dolgozóját, Laszlóczki Imrét, aki három éve dolgozik a kertészetben. Egy sérült fiatal-

berről van szó, aki a rendezvény ideje alatt egyenruháját viselve mesélt munkájáról, életmódjáról, és invitálta a látogatókat egy-egy állat kifutójához. A gyermekek napját idén első alkalommal, Mogony Klára és Bercse László önérvényesítők nyitották meg. Szót emeltek az általuk képviselt életmód mellett, megemlítve annak eszméit és jelenlegi helyzetét. „Magyarországon még nem mindenki fogadta el, hogy az értelmi sérülteknek is ugyanannyi joga van, mint a nem értelmi sérült embereknek. Ezért vannak az önérvényesítők, akik társaik érdekeit védve képviselik őket itthon és külföldön is, reális képet adva ezzel magukról és a világról” – mondta Bercse László, és ezt egészítették ki Mogony Klára szavai. „Mindenkinek, aki gyámság és gondnokság alatt él, joga van boldog, önálló életet élni a segítségnyújtás és támogatás mellett is, hiszen maguktól ők is tudnak dönteni, legyen szó tanulásról, családról, munkáról szórakozásról.” Ezt követően Schmittné Makray Katalin és Soltész Miklós szociális, család- és

ifjúságügyért felelős államtitkár, a rendezvény fővédnökei köszöntötték a vendégeket. „Fontos, hogy a dolgozó hétköznapokat időnként ünnepnapok váltsák fel, és ahogy azt ma is tesszük, együtt ne vessünk, megköszönve ezzel az állatkertnek és az ÉFOESZ-nek az évenként megismétlődő, de mindig megújuló munkájukat” – mondta köszöntőjében Makrai Katalin. Az államtitkát úr rendkívülinek nevezte az eseményt. „Fel kell hívni a társadalom figyelmét erre a nagyon nehéz élethelyzetre, amiben a sérültek élnek hozzátartozóikkal és gondoskodóikkal. Mert igaz, hogy különbözőek vagyunk, de céljaink azonosak.” A szót átveve aztán Csomós Miklós, főpolgármester-helyettes mondott köszönetet az állatkert odaadó, missziós munkájáért, amelynek során nem egyszerű intézményként működik, hanem azon felül szeretettel is megajándékozta vendégeit. Külön köszöntötte a Magyar Gyógytérápiológusok Egyesületének képviselőit, akik játékos feladatokkal érkeztek a rendezvényre, hogy tanítva szórakoztassák az érdeklődőket. A közönséget egyéb programokkal is várták: kézműves-foglalkozás, arcfestés, tombolahúzás, civil sátrak, valamint koncertek gondoskodtak az izgalmakról. A fellépők között volt a Molnár Gábor Műhely Alapítvány sérült fiataljainak zenekara a Hangadók is, komoly sikereket ért el hazai és külföldi színpadokon egyaránt.

Bolbás Bettina
Középkép Hírügynökség

elmondása szerint mindhárom alkalommal jól érezte magát, és kedvesek voltak a tanár nének. A befogadó iskola pedagógusainak Danihoz való pozitív hozzáállását az is bizonyította, hogy a leendő osztályfőnök, és egy másik tanár néni, aki szintén magas óraszámot tanít az 1. osztályban, egy hospitálás alkalmával megtekintették az ambuláns autista óvodás csoport működését.

A nyár folyamán a szülők folyamatosan bővítették a suliváro füzetét, a megvásárolt taneszközök képeivel (iskolatáska, tolltartó, tornaszák stb.)

A tanév kezdete előtt több alkalommal beszélünk a Danit tanító pedagógusokkal és a szülővel is.

Az osztályfőnök néhány kérdése:

1. Hol üljön Dani, elől vagy inkább hátul?
2. Milyen típusú padtársat gondolnánk mellé?
3. A piktogramos órarendnek lehetne-e Dani a felelőse?
4. Szünetekben milyen segítséget nyújthatnak a hasznos idő eltöltéséhez? – stb.

Konkrét javaslataim a felmerülő kérdésekre:

1. Kérdezzék meg Danit, hogy hol szeretne ülni, ha ad választ, azt próbálják figyelembe venni, de ha nincs elképzelése, akkor ültessék előre, hogy minél kevesebb dolog vonhassa el a figyelmét.
2. Padtársnak olyan típusú kislányt javasoltam, aki kedves, nyugodt természetű, és szükség esetén segítheti Danit.
3. A terem falán lévő piktogramos órarendet az osztályfőnök a speditőr naptárhoz hasonló elvvel készítette el, amit minden óra előtt valakinek be kell állítani. Jó ötletnek tartottam, hogy a kezdetekben ezt Dani végezze, így előreláthatóvá válik számára, hogy melyik órát milyen óra követ, mikor vannak a szünetek, és mikor fejeződik be a tanítás.
4. Javasoltam, hogy az órák végeztével a tanítók jelezzék, hogy szünet lesz, szükség esetén, el lehet menni a mosdóba, lehetőség van enni, inni, illetve, hogy ilyenkor lehet szaladgálni az udvaron, vagy játszani a teremben. Dani szüleinek javasoltuk, hogy még otthon közösen készítsenek be a táskába valami játékot, amivel Dani szívesen játszhat a szünetekben.

ÖSSZECSISZOLÓDÁS

A második tanítási nap mind a négy óráját Dani mellett töltöttem. Ekkor még csak a bemutatkozásra és az ismerkedésre volt a hangsúly, amit nagyon jól viselt. Különösebben nem kezdeményezte az ismerkedést, de egyáltalán nem volt elutasító sem a felnőttekkel, sem a gyerekekkel.

A padtárs kiválasztása első körben nem bizo-

nyult szerencsésnek, mert a kislány, aki Dani mellé került, olykor túlságosan is szeretett volna segédkezni, amit ő nagyon nehezen vagy egyáltalán nem tolerált, így a kislány kérte az átültetését. A következő padtárs kiválasztásánál az osztályfőnök kikérte Dani véleményét is. Sajnos ez a felállás sem bizonyult tartósnak, de ezért már az osztályban felmerülő egyéb problémák voltak okolhatók. A jelenlegi ültetési rend sikeresnek mondható minden tekintetben.

Kezdeti problémák:

- padrend kialakítása (mindig csak az adott óra felszerelése legyenek elől, de azokat már szünetben készítse elő),
- WC-használat,
- evés (volt egy plakát a tanteremben az emberi testről, amin egy kislány és egy kislány volt fürdőruhában, ezt gusztustalannak tartotta, ezért nem bírt enni),
- testnevelés óra (gyors öltözés),
- keddi ebéd (Dani nem napközis, de a keddi órarend miatt neki is át kellett menni a szomszédos óvodába ebédelni, ahol kicsi volt a hely, nagy volt a zaj, erős volt az étel-szag stb. Ezek Danit rendkívül zavarták, és emiatt nagyon szorongott e napoktól. A megoldás az lett, hogy Dani az egyik tanító nével az iskolában maradt, és otthonról hozott ennielót evett.)

Gyógytérápiológusként heti két napon 2-2 órában segítem Dani előmenetelét. A 4 óra úgy oszlik meg, hogy 1-1 óra tantárgyi segítséget kap matematika, ill. magyar nyelv és irodalom tantárgyakból, ilyenkor bent ülök mellette az órán, és szükség esetén segítek neki. A másik 2 alkalommal egyéni fejleszt-

tés történik, amikor az otthon készített napló segítségével felelevenítjük az előző hét történetét, akár az otthoni akár az iskolai eseményeket, mi volt a jó, és mi volt az, ami kevésbé vagy egyáltalán nem. Ilyen alkalmakkor történik a szociális és kommunikációs készség fejlesztése is.

Ezeket a fejlesztéseket kívül még heti 1 óra egyéni fejlesztést kap a magyar szakos tanító nénitől, ahol elsősorban tantárgyi megsegítés zajlik. Az első év végeztével úgy gondolom, hogy Dani beilleszkedése és elfogadása mind a társak, mind a pedagógusok részéről sikeresnek mondható. A következő tanévben nagy valószínűség szerint folytathatjuk a közösen elkezdett munkát, és nagyon bízom abban, hogy hasonlóan szép évet tudunk zárni, mint a 2010/2011-ben.

Baloghné Illés Orsolya

Baloghné Illés Orsolya vagyok. 2007-ben diplomáztam a Kaposvári Egyetem Csokonai Vitéz Mihály Pedagógiai Főiskolai Kar Gyógytérápiológiai Tanszék Tanulmányi Akadémiáján a Gyógytérápiológiai szakon. Ezt megelőzően dolgoztam a Gézengúz Alapítvány győri tagozatánál, és a győri Kölyökpark játszótérjében. 2008 szeptembere óta a győri Radó Tibor Általános Iskola és Gyógytérápiológiai Intézmény autista csoportjának egyik gyógytérápiológusa vagyok. A 2009/2010-es tanévtől kapcsolódhattam be az ambuláns autista óvodás csoport munkájába heti egy, majd a 2010/2011-es tanévtől heti két napra. A MAGYE XXXIX. Országos Szakmai Konferenciájának Autista Szakosztályán tartottam ugyanebben a témában egy részletesebb előadást.

A TANÍTÓK VÉLEMÉNYE

Visszagondolva arra a napra, amikor a tagiskola vezetője megkérdezett bennünket, hogy vállalnánk-e egy autista kislány oktatását az 1. osztályban, nagyon meglepődöttünk. Sokat beszélgettünk kolléganőmmel, hogy ekkora kihívást meg tudunk-e oldani. Végül is úgy döntöttünk: megpróbáljuk. Amennyire féltünk és izgultunk, olyan sikeresen zárult a tanév.

Dani udvarias, jó magatartású, szabálykövető, szorgalmas kislány, akitől még mi is tanulhattunk (pl. origamit). A szülei nagyon segítőkészek és együtt működők.

Nagy örömünkre az osztályba járó gyerekek is elfogadták őt, sikerült barátokat szereznie. Ha valami probléma merült fel, akkor bátran kérhettük Dani gyógytérápiológusát, segítette a megoldásban. Úgy gondoljuk, hogy a tanév szép eredménnyel zárult, és remélhetőleg a továbbiakban is jól tudunk együtt működni mindannyian azért, hogy az alsó tagozatos pozitív élmények határozzák meg további életét.

Burkos Tivadarné
Pászterné Horváth Adrienn

EGYÜTTMŰKÖDÉS AZ ÓVODA ÉS AZ ISKOLA KÖZÖTT

A két utóbbi Esőemberben már bemutattuk a győri Radó Tibor Általános Iskola és Gyógytérápiológiai Módszertani Intézmény ambuláns autista ovis csoportját. Most az ambuláns csoportban felkészített kislány egyéves iskolai pályafutását mutatjuk be. A 2010/2011-es tanévben a többségi általános iskola első osztályát végezte el.

Dani képességeit és a család támogató hozzáállását figyelembe véve mindenképpen kis létszámú, többségi általános iskolát javasoltunk, rendszeres gyógytérápiológiai megsegítés mellett. A szülők, javaslatainkat elfogadva kezdtek neki a megfelelő iskola kiválasztásának. Így találtak rá a Győrtől 14 km-re lévő falusi kislány iskolára.

2010 tavaszán mi is felvettük a kapcsolatot az iskolával, és kértük, hogy Dani beilleszkedésének megkönnyítésére hadd látogathassunk el az intézményükbe néhányszor még a tanév kezdete előtt néhányszor. Az igazgató nagyon készségesnek és együttműködőnek bizonyult.

ISKOLALÁTOGATÁSOK

Az első ilyen alkalomra február végén került sor, amikor a helyi óvodából kikerülő gyerekeknek tartottak nyílt napot a leendő tanár

nénik és tanár bácsik közreműködésével. Az 1. órán került sor a bemutatkozásra, és mivel Dani volt az egyedüli kislány, akit a többiek még nem ismertek, így ő kicsit részletesebben mesélt magáról. A második órán origamiztunk a felsőbb éves diákokkal, ami Daninak nagyon tetszett, mivel ez az egyik legkedveltebb időtöltése. Az óra végének közeledtével Dani jelezte, hogy már fáradt és szeretné, ha hazamennék. A két óra közötti szünetben végigjártuk az egész épületet és az udvart. A második iskolai látogatás a március 15-i ünnepségre esett, amelyen a leendő és a jelenlegi tanulók is részt vettek. Az ünnepség végeztével táncszínházat tartottak, amin Dani nem szívesen vett volna részt, mert hangos volt a zene, így hazamentünk.

Az utolsó alkalommal megnéztünk egy magyar órát, és közösen elkészítettük az iskolaváro füzetét szükséges fényképeket. Dani

TANÁCSADÁS: SZAKÉRTŐINK VÁLASZOLNAK

Az AOSZ www.esoember.hu nyitó oldalán, a bal oldali menüben a Tanácsadás szóra kattintva a legördülő sávban megtalálják a Szakértőink válaszolnak szülősegítő rovatot. Az alábbiakban bemutatjuk azokat, akik válaszolnak a kérdésekre, és szerkesztve néhány, több szülőt is érintő kérdés-feleletet adunk közre. Ha Önnek is van kérdése, írjon szakértőinknek.

Sajó Eszter, klinikai szakpszichológus. Az Autizmus Alapítvány ambulanciáján diagnosztikával foglalkozik, valamint a Nemzetközi Cseperedő Alapítványnál egyéni, autizmus-specifikus fejlesztések keretében foglalkozik az érintett gyerekekkel.

Széplaki Mirjam, diplomás ápoló, intenzív terápiás szakképesítéssel. A Péterfy Sándor utcai Kórház ápolási koordinátora, és a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Karának megbízott előadója.

Dr. Jónás Tünde, jogász. Az ELTE jogi karán kapott diplomát. Szakmai gyakorlatát a „Ne hagyj magad” II. antidiszkriminációs jelzőrendszer gyakornoki programjának keretében az Autisták Országos Szövetségénél töltötte.

Milyen környezeti hatások okozhatnak autizmust? Az AOSZ facebook oldalán olvasható a következő szöveg: „Mi okozza az autizmust? A rossz hír az, hogy még nincs pontos válasz. A jó hír az, hogy a világon sok kutató foglalkozik a témával. A szakemberek szerint az autizmust genetikai és környezeti hatások kombinációja okozza.”

Széplaki Mirjam:

Az információi pontosak. Körülbelül ennyi a bizonyított tény az autizmus kialakulásáról. A külső hatások meghatározása még bizonytalan. A terhesség alatti fertőzéseket, károsodásokat, a korai életvekben (harminc hónapos kor előtt) bekövetkezett, agyat érintő megbetegedéseket gyanúsítják egyéb tényezőként a kialakulásban. Egyben biztos lehet: NEM a szülők rossz bánásmódja a külső ok, az autizmus fejlődési rendellenesség!

Sajó Eszter:

A legfrissebb – az autizmus okait vizsgáló – kutatások alapján erősödni látszik az az elképzelés, hogy az autizmus kialakulása genetikailag jelentősen meghatározott, ugyanakkor legalább ilyen jelentőségűek a különböző környezeti faktorok, illetve a gének és a környezet kölcsönhatása is. Amikor környezeti tényezőkről beszélünk, akkor a terhesség alatti, valamint a szülés során fellépő komplikációkat értjük ezek alatt. Később autizmussal diagnosztizált gyerekek anamnézisében gyakrabban fordul elő például vírusfertőzés a terhesség során; rizikótényező lehet, ha az anya antidepresszánsokat szed a várandósság alatt. A szülés során nagyobb számban történt olyasmi, aminek alapján a „nehéz szülés” kategóriába sorolható a szülés: pl. nyakra tekeredett köldökgzsinór, farfekvés, vérzés.

Ugyanakkor fontos hangsúlyozni, hogy – ahogyan genetikailag sem egyetlen gén felelős az autizmus kialakulásáért, úgy – nincs egyetlen olyan tényező, amelynek jelenléte növeli az autizmus valószínűségét. Sokkal inkább arról van szó, hogy nagyobb az esély az autizmus későbbi megjelenésére, ha több, szülés körüli nehézségre utaló faktor van jelen. Természetesen a váran-

dósság és szülés során jelentkező komplikációk gyakran előfordulnak olyan esetekben is, amikor később nem jelenik meg az autizmus. Leginkább arról van szó, hogy az autizmus kialakulására talán akkor van esély, ha a meglévő genetikai sérülékenység mellett környezeti rizikótényezők is jelentkeznek.

Mindenesetre fontos hangsúlyozni, hogy környezeti hatásokon nem a korábban oly közkeletű, ám sok kárt okozó téves elképzeléseket értjük, mint a rideg szülői attitűd, vagy a védőoltások használata!

Mit gondolnak az ATEC tesztről? Az interneten megtalálható ATEC tesztről szeretném kérdezni, hogy mit gondolnak róla? Sajnos azon kívül, hogy kitöltés után ad egy pontszámot nem kapok részletesebb értékelést. Önök szerint hova, kihez érdemes fordulni, ha szeretném megbeszélni a teszt eredményét valakivel? A teszt itt található meg: <http://atec.uw.hu/>. Válaszukat előre is köszönöm!

Sajó Eszter:

Az ATEC (Autism Treatment Evaluation Checklist) olyan eszköz, amely segíti az autizmussal élő gyermekek fejlesztőit, az autizmussal foglalkozó kutatókat és a szülőket abban, hogy fölmérjék egy adott fejlesztés hatékonyságát. Használatakor a szülő a gyermek fejlesztésének megkezdése előtt kitölti egyszer, majd 2-4 hetente újra és újra, amíg a gyermek fejlesztése zajlik. Így a kezdetekkor kapott, majd a későbbi pontszámok összehasonlításával a szakember illetve a szülő képet alkothat arról, hogy az adott módszer alkalmazása milyen mértékben vezetett fejlődéshez az ATEC által mért négy területen. (Erről angol nyelven olvashat: http://www.autism.com/ind_atec_survey.asp)

Széplaki Mirjam:

Megnéztem az adott kérdőívet. Utasítása szerint jól használható a gyógypedagógiai munka ellenőrzésére. Adott időszakonként felvéve, látható mely területeken fejlődött, stagnált, esetleg visszaesett a gyermek. Diagnózis felállítására önmagában biztos, hogy nem megfelelő. Többször

írtunk már róla, hogy az autizmus diagnózisát, hosszas megfigyelő munkával, a fejlődés nyomon követésével, sok szempontot figyelembe véve, indirekt módon állítják fel. Ezért úgy gondolom, egy-egy ilyen teszt inkább csak ijesztgeti a szülőket, valós segítséget nem ad.

Ha a gyermek fejlődésében eltérést tapasztalnak, az elvárthoz képest, mindenképp szakemberhez, pl. gyermekpszichiáterhez kell fordulni, és kivizsgálást kérni. Ez a legrövidebb út a helyzet tisztázásához. Ha már egy diagnosztizált autista esetében próbálkoznak a teszttel, akkor is a korábbi eredményekhez viszonyítva ad értékelhető eredményt.

Mi lehet a fülfájás oka? Hatéves kisfiam autizmussal él. Egyszerű mondatokban kifejezi szükségleteit, igényeit stb... Kb. három-négy hete kezdett panaszkodni a fülére, azt hajtogatja napi kétszer, hogy fáj a füle. Úgy vettem észre, hogy az esti lefekvés után, és a délutáni pihenő alkalmával vannak ilyen problémái. Az oviból is felhívtak az óvónők emiatt. Én már kétszer elvittem fül-orr-gégészetre, de minden rendben van nála, amit az óvónők nem nagyon hisznek el, bár az autizmusról sem tudnak sokat. Hozzáartozik a dologhoz, hogy ha cseppentek a fülébe kövirózsás fülcseppet, akkor megnyugszik, és mintha elválták volna a fájdalmat. Olvastam valahol erről, autizmussal kapcsolatos könyvben, hogy ez miért lehet... De nem emlékszem rá (akkor még nem volt aktuális), próbáltam utánanézni a napokban, de nem találtam meg a választ. Valahol az érzékelésbeli érzékenységről van szó, ugye? Szeretném az okát megtalálni, és segíteni a kisfiamnak. Nagyon szépen köszönöm a segítségüket!

Széplaki Mirjam:

Valóban létezik olyan jelenség, hogy az autisták érzékenyebbek bizonyos hangokra, és előfordul, hogy csak fülvédővel hajlandók közlekedni, mert a zajok zavarják. De az, amit leírt, nekem mégis úgy tűnik, hogy valami más lehet. Elmondása szerint lefekvéskor jelentkezik a fájdalom. Ez nagyon tipikus a fülfájás esetén, mert a fekvő testhelyzetben a váladék a fül felé csorog és felerősödik a fájdalom. Az is lényeges, hogy ha fülcseppet ad neki, az egész jelenség eltűnik. Összességében az a benyomásom, hogy nem az autizmus, hanem mégis csak a füle okozza a problémát. Nem tudom, a gyermeke tud-e orrot fújni, vagy orrszívót használnak. Ha fújja az orrát, akkor előfordulhat, hogy túl erősen fúj, és a fül felé tereli az orrváladékot. Mint írja már kétszer voltak orvosnál, és nem találtak semmit. Ezek szerint nincs idegen test a fülben, nem látnak gyulladást. Felmerült bennem az is, hogy esetleg nem a füle, hanem a foga fáj, bár azon a fülcsepp nem segít. Én az Ön helyében újra elvinném orvoshoz, lehet hogy valami olyan kisfokú elérés van, amit alig látni, de őt mégis zavarja. Ne csak fülészhez, hanem általános gyerekorvoshoz is vigye el, ők komplexebben nézik a problémát, elképzelhető, hogy megtalálja a megoldást.

LEHETŐSÉGEK ÉS NEHÉZSÉGEK AZ ISKOLA BEFEJEZÉSE UTÁN

Ezt a cikket egyfajta gondolatébresztő összefoglalóként készítettem, összegyűjtve néhány olyan gyakorlati szempontot, amelyekre érdemes gondolni az iskoláskor végének közeledtével az autizmussal élő fiatal nevelő családokban. A cikk végén a felnőttkorhoz kapcsolódó hasznos olvasnivalók találhatók.

A legtöbb autizmussal élő gyermek nagyon sokat fejlődik iskolás éve során, általában egyre jobban érti környezetét, és ezért jobban is alkalmazkodik ahhoz, és számottevően fejlődhetnek a szociális-kommunikációs és önállósági képességek is. Függetlenül attól, hogy milyen képességekkel rendelkezik az autizmussal élő fiatal, hol töltötte iskolás éveit, és milyen végzettséget szerzett, van néhány olyan közös kérdés, mely valószínűleg minden családot foglalkoztat.

AZ ÁT MENET ELŐKÉSZÍTÉSE

Az egyik ilyen alapvető kérdés az iskola befejezésével járó változások megfelelő kezelése, az átmenet előkészítése. Optimális esetben az iskola után találhatóunk valamilyen felnőttkori ellátást, vagy munkalehetőséget gyermekünknek, e mellett pedig fontos az autizmusspecifikus fejlesztés folytatása, vagy akár megkezdése, ha korábban erre nem volt lehetőség.

Sajnos a hazai ellátórendszer e téren még rendkívül hiányos, ezért legkésőbb serdülőkorban érdemes elkezdünk összegyűjteni és mérlegelni a lehetséges helyeket, megoldási lehetőségeket.

Ha rendelkezésre áll intézményes ellátás és munkalehetőség, akkor időben, a tanulmányok utolsó szakaszában kezdjük meg az új környezetre és tevékenységekre való közös felkészülést, a motivációt, a biztos pontokat és az előreláthatóság biztosítását. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy a fiatalnak a lehető legpontosabban tudnia kell, hogy mikor és hol folytatja mindennapjait, kikkel lesz együtt, milyen tevékenységeket, programokat várhatók, milyen teljesítményt várnak el tőle és természetesen azt is, hogy a számára fontos, kedvelt dolgok továbbra is elérhetőek maradnak. Optimális esetben a fogadóhely szintén felkészül az autizmussal élő felnőtt fogadására, hogy az átmenet sikeres legyen. Ha ez elmarad, akkor sajnos előfordulhat, hogy egyáltalán nem sikerül, vagy rendkívül nehézé válik az új környezetbe való beilleszkedés.

JÓL BEOSZTOTT NAPI ELFOGLALTSÁG

Az azonban mindenképpen fontos, hogy a tanulmányok befejezése után is legyen a fiatalnak rendszeres, jól beosztott napi elfoglaltsága, még akkor is, ha átmenetileg, vagy véglegesen otthon marad. Ehhez többnyire szükség van a környezet aktív segítségére is. Ellenkező esetben előfordulhat, hogy

a fiatal „elvész” az időben, esetleg minden idejét csak az általa kedvelt szűk körű tevékenységek töltik ki, és sajnos felerősödhetnek a problémás viselkedések is. Kialakulhat egészségtelen, vagy a családot zavaró életmód is, például mozgáshiány, rendszertelen alvás, a napszakok felcserélése, egészségtelen táplálkozás, túl sok televíziózás, vagy számítógépezés. Ez hosszabban oda vezethet, hogy a társas kapcsolatok megszűnnek, az iskolában megszerzett tudás és képességek hanyatlani kezdenek; változtatni a kialakult helytelen rutinokon pedig nem könnyű.

Egy másik, a legtöbb családot foglalkoztató alapvető kérdés az autizmussal élő fiatal vágya az önállósodásra, felnőtt életmódra, illetve a felnőttkori élet megtervezése, megszerzése.

A hosszú távú döntések mellett – hol lakik majd felnőttként, milyen támogatásra lesz szüksége, mivel telnek a napjai várhatóan? – azonnali, mindennap megválaszolandó kérdések merülnek fel: Mennyit, miben, hogyan segítsünk? Mikor és milyen feltételekkel közlekedjen gyermekünk önállóan? Rábizhatunk-e nagyobb összegeket, be tudja-e majd osztani önállóan a jövedelmét? Meddig segítsünk az önápolásban, saját környezetének rendben tartásában? Mikor, kikkel és milyen feltételek között, hová engedjük el különféle programokra?

ELTÉRŐ SZÜKSÉGLETEK ÉS LEHETŐSÉGEK

Miközben az iskoláskor vége minden autizmussal élő fiatal esetében felveti a fenti kérdéseket (és még egy sor további olyan problémát, melyeket most terjedelmi okokból nem érintettem), látnunk kell, hogy az autizmus spektruma igen széles, így óriási eltérések lehetnek abban a tekintetben, hogy milyen lehetőségek állnak a családok előtt az iskola befejeztével. A tanulmányok befejezésének ideje szintén eltérő, hiszen egyesek csak a tankötelezettség végéig, 18-21 éves korig járnak iskolába, mások továbbtanulnak speciális vagy többségi középiskolában, vagy akár több diplomát is szereznek, így esetükben a függetlenség, felnőtté válás jócskán kitolódhat. Az autizmussal élő diákokat fogadó középiskolák száma az utóbbi néhány évben jelentősen nőtt, legalábbis a felvételi tájékoztató kiadványok szerint, de az nem világos, hogy valóban autizmusspecifikus ellátást nyújta-

nak. A szülőknek érdemes előzetesen személyesen is tájékozódniuk.

A tanulmányok befejezése után hazánkban sajnos egyelőre szerény lehetőségek nyílnak a munkába állásra. A munkalehetőségek mellett égető szükség lenne különböző típusú lakhatási formák kialakítására, bővítésére is, nem beszélve a felnőttkori terápiás lehetőségek megteremtésére. Bár az elmúlt években indult néhány, kifejezetten az autizmussal élő emberek felnőttkori támogatását célzó program (pl. farmprogramok, támogatott foglalkoztatás, autizmusspecifikus ellátást nyújtó lakóotthonok), egyelőre a meglévő szolgáltatások messze nem fedik a valós szükségleteket sem mennyiségi, sem minőségi szempontból. Az intézményrendszer nappali és bentlakásos szolgáltatásait, amelyek többsége nem kifejezetten autizmussal élő felnőttek ellátására jött létre, elsősorban azokat a személyeket tudják tartósan ellátni, akik csoportos helyzetekhez megfelelően alkalmazkodnak és nincsenek súlyos viselkedésproblémáik.

Összességében javasolható, hogy a családok minél korábban kezdjék el a felnőttkori lehetőségek felkutatását és gyermekük jövőjének tervezését. Ehhez támogatást, információkat elsősorban a helyi és országos érdekvédelmi szervezettől, szülőtársaktól és azoktól a szakemberektől kaphatnak, akik jól ismerik gyermeküket.

Őszi Tamásné gyógypedagógus
Autizmus Alapítvány

HASZNOS, A TÉMÁHOZ KAPCSOLÓDÓ OLVASNIVALÓK:

Útmutató autizmussal élő felnőtteknek és szüleiknek; AOSZ 2010 Budapest

Bognár Virág szerk. (2010) Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban; Scolar Kiadó Budapest 226–286. o.

Howlin P. (2001) Autizmus – Felkészülés a felnőttkorra; Kapocs Budapest

Grandin, T., M. Scariano, M. (2004) Segítség! Autizmus!; Kapocs Könyvkiadó, Budapest

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

Kanizsai-Nagy I., Kiss Gy., Szaflner É., Vigh K. (2003) Munkahelyi készségek kialakításához szükséges szociális kogníciót fejlesztő csoportos tréningek; Fogyatékosok Esélyéért Közalapítvány, Budapest

Mesibov, G.B., Shea, V., Schopler, E. (2008) Az autizmus spektrum zavarok TEACCH szemléletű megközelítése; Kapocs Könyvkiadó, Budapest



A tavalyi évben az a megtiszteltetés érte a magyar Autisták Országos Szövetségét, hogy elnyerte az eddig minden harmadik vagy negyedik évben megrendezett autizmus kongresszus szervezésének jogát. Első alkalommal kerül megrendezésre Kelet-Közép-Európában a Nemzetközi Autizmus Kongresszus, 2013. szeptember 26–28-án. 2013 több szempontból is fontos időpont: elsősorban nemcsak azért, mert az Autism Europe tízedik alkalommal rendezi meg a kongresszust, hanem azért is, mert az Autism Europe fennállásának 30. évét ünnepli, és az Autisták Országos Szövetsége 2013-ban lesz 25 éves.

Az eddig megtartott kongresszusok helyszínei: Catania – Olaszország, 2010. Oslo – Norvégia, 2007. Lisszabon – Portugália, 2003. Glasgow - Egyesült Királyság, 2000. Barcelona – Spanyolország, 1996. Hága – Hollandia, 1992. Hamburg – Németország, 1988. Párizs – Franciaország, 1983. Gent – Belgium, 1980.

A kongresszus pályázati anyagát az Autisták Országos Szövetsége már 2010 nyarán benyújtotta az Autism Europe-nak. A pályázati eljárásához hozzátartozott a pályázati anyag bemutatása rövidfilm formájában. Közép-Kelet-Európából még igen erős ellenfélnek bizonyultak a csehek, akikkel erős versenyhelyzet alakult ki, de végül őket is magunk mögött hagyva sikeresen zárult a 2010-ben megtartott pályázatsorozat.

Az Autisták Országos Szövetsége küldöttei 2010. október 8–10-én részt vettek az Olaszországban, Cataniában megtartott IX. Nemzetközi autizmus kongresszuson. (Erről a témáról cikk jelent meg az Esőemberben: XIV. évf. 4. számában; a cikk megtalálható a www.esoember.hu honlapján, a következő linken: http://www.esoember.hu/index.php?option=com_content&view=article&id=1486:az-autism-europe-ix-konferenci-catn&catid=94:2010&Itemid=35.)

A 2010-es kongresszus igen sikeresnek bizonyult, több mint 1200 fős résztvevővel büszkélkedhettek az olasz szervezők. Neves szakértők, pszichiáterek, pszichológusok, orvosok adtak számot eddig megszerzett tudásukról. A három napig tartó rendezvényen reggeltől késő délutánig, általában három szekcióteremben zajló folyamatos előadások lehetőségét adták a legújabb ismeretek megszerzésére. A hallgatóság igen széleskörű volt: gyermekpszichiáterek, pszichológusok, orvosok, szülők, autizmussal élők, tanárok, szociális gondozók, beszéd- és mozgásterapeuták a világ minden részéről részt vettek az eseményen. Így volt szerencsénk Cataniában tenge-rentül élő, autizmussal foglalkozókkal is találkozni, ausztrál, új-zélandi, japán és mexikói

kollégák is jelen voltak, valamint ott voltak az afrikai tagállamok autizmussal foglalkozó szakemberei is.

A cataniai kongresszus néhány híres előadója:

- David Amaral – pszichiáter, az International Society for Autism Research elnöke (Egyesült Államok),
- Simon Baron-Cohen, PhD – az Autism Research Centre elnöke (Egyesült Királyság),
- Thomas Bourgeron – genetikus (Franciaország),
- Ernesto Caffo – neurológus (Olaszország),
- Eric Fombonne – gyermek pszichiáter (Kanada),
- Evelyne Friedel – jogász (Franciaország),
- Joaquin Fuentes-Biggi – gyermekpszichiáter (Spanyolország),
- Patricia Howlin – pszichológus (Egyesült Királyság),
- Ami Klin – pszichiáter (Egyesült Államok),
- Cathrine Lord PhD – pszichiáter és pszichológus (Egyesült Államok),
- Nancy Minshew – neurológus és pszichiáter (Egyesült Államok),
- Vincenzo Papa – IX. kongresszus Scientific Programme Committee tagja (Olaszország),
- Giacomo Rizzolatti – pszichológus (Olaszország),
- Sally J. Rogers PhD – pszichiáter (Egyesült Államok),
- Sebastiano Russo – gyermekpszichiáter (Olaszország),
- Sir Michael Rutter – pszichiáter (Egyesült Királyság),
- Renato Scifo – gyermekpszichiáter (Portugália),
- Rutger Jan Van Der Gaag – gyermekpszichiáter (Hollandia),
- Fred R. Volkmar – pszichiáter (Egyesült Államok).

A fentiek jól érzékeltetik, hogy milyen nagy kihívás előtt áll az AOSZ stábjá, és milyen nyereségre lesz az autizmussal foglalkozó hazai szakembereknek, hogy neves, nemzetközileg jegyzett szakemberek jöjjenek el hazánkba.

Mindenképpen emlékeztetünk a kongresszust szeretnénk szervezni. A szervezés már idén tavasszal megkezdődött. Első lépés volt a kongresszusi helyszínek kiválasztása, és bemutatása az Autism Europe vezetőségének. 2011. június 17–19-én tartózkodtak Budapesten: a negyedéves találkozójukat egybekötötték a kongresszusi helyszínek megtekintésével. Az Autism Europe elnöksége két lehetséges helyszín kö-

zül választhatott: az egyik a Symba Csarnok, a másik a Novotel Kongresszusi Központ. Voksukat egyértelműen a Novotel mellett tették le. Nemcsak a helyszín elrendezése, színvonalra nyerte el az elnökség tetszését, hanem a rendkívül szíves, meleg fogadtatás is. A helyszínfoglalással kapcsolatos tárgyalások jelenleg is zajlanak, hisz igyekszünk a legkedvezőbb bérleti feltételeket, díjakat elérni, mert ezek befolyásolják a kongresszus regisztrációs díját.

Folyamatos tárgyalások zajlanak a támogatás, a szponzoráció területén is. Az Autisták Országos Szövetségének jelenleg egyik legfontosabb tevékenysége közé tartozik a támogatók és szponzorok felkutatása. Az eddig elvégzett munka költségeit pályázati pénzből fedeztük, de a további lépések megtételére már komolyabb összegre lesz szükségünk. Ezt a pénzt szeretnénk támogatásból előteremteni. Ilyen költség a kizárólag a X. nemzetközi kongresszus lebonyolítására létrehozott kft. (cikkünk a kft-ről a 2. oldalon olvasható), valamint a kongresszus honlapjának létrehozása és fenntartása.

Ez év szeptember 8-án Brüsszelben aláírtuk a kongresszus megtartásáról szóló szerződést az Autism Europe-pal. Az AOSZ hétfős szervezőbizottságából négy fő utazott Brüsszelbe (NCA pályázati támogatásból). Nemcsak a szerződés aláírása volt a dolguk, hanem a soron következő szervezési feladatok és az Autism Europe elvárásainak megbeszélése, és az előző évi kongresszusok pénzügyi adatainak áttekintése megbeszélése, egyeztetése is ekkor történt. Ott került sor további egyeztetésekre az Autism Europe-pal a tervekről és elvárásokról is.

A X. nemzetközi autizmus kongresszussal kapcsolatos információkat folyamatosan publikálni fogjuk, hogy minden autizmussal foglalkozó szakember, érintett szülő és autizmussal élő rendelkezzen e fontos esemény lehető legfrissebb információival.

Ozorai Dóra



Az Autisme Europe vezetősége az AOSZ-ban is járt

Rekkenő a hőség, és míg Miskolc egyik végpontjáról (Tiszai pályaudvar) a célpontig (Baráthegy), a város másik végéig eljutok, majd annyi idő telik el, mint a fővárostól idáig. A város teljes villamos vonalának hosszában elterelés van, a busz ismeretlen utcákon kanyarog hosszan, nagy kitérőkkel. A leszállás után már csak meg kell mászni a Baráthegyvet, hogy a Szimbiozis Alapítvány felavatandó lovardájához eljusson az ember. A gyaloglás után jó megállni, és élvezni a fák adta hűvösséget

A Baráthegy Lovarda bejáratánál tábla hirdeti, hogy a Deloitte, a világ egyik legnagyobb könyvvizsgálója adományából épült. Az ünnepélyes átadás után *Jakubinyi László* és a ma-



jorság vezetője, *Bohus Viktória* társaságában végigjártam a Baráthegy Majorságot, ahol a Szimbiozis Alapítvány Szorgoskert Nonprofit Kft.-je ad munkát a lakóotthonokban élőknek. Meghallgattam a jövő terveit (3. lakóotthon), láttam a számárkordét, amivel a városi ünnepségeken gyerekeket lehet szállítani, és még pénzt is lehet vele keresni, megnéztem, hol készül a kecskesajt, amit szintén pénzre lehet cserélni a Búza téri piacon, ahol saját standja van a majorságnak. Hatkor nyitnak és kilenc-re már egy darab sajtjuk sincs. Az istállóban találkoztam *Gyuszóval, Szűcs Gyulával*, aki imádja az állatokat. Futólag láttam még az itt lévő külföldi önkénteseket is, akik az átadás után, az utolsó városnézésre indultak.

Később a megérkező kemenceépítő mesterrel történt aprólékos megbeszélésnek is részese lehettem. A kemence pályázati pénzből épül, és szeptember végén már az ünnepélyes avató is meglesz. *Koncz Zsuzsa* is a beszélgetés résztvevője. Ő készíti a majorság kecskéinek tejéből a finom kecskesajtot. Iskolába is jár emiatt (sajtmester lesz), és ott látott olyan kemencét, ami a kenyérsütés mellett füstölésre is alkalmas (nincs is jobb a füstölt kecskesajtnál!), ráadás-ként gyümölcsaszalásra is képes. A szomszédok gyümölcsét is aszalni fogják, és ez minden televíziós kampánynál többet tesz az előítéletek ellen. Mert itt a munka, az önfenntartás (pénz), és a társadalom szemléletének megváltoztatása szerves egységben van.

Tudatos tervezés eredménye, hogy lakóotthon

emeletén Farmpanzió van, amelynek szobáit táborozók töltötték meg a nyáron: a többségi iskolák gyerekei ismerkedtek meg az itteni étellel, a lakóotthonosok vagy a nappali foglalkoztatásba járó dolgozók kalauzolásával. Jó kis program, remélhetőleg életre szóló élménnyel. Mivel mindig a hétvégén érkezem (legközelebb ez nem így lesz), most sem látom meg, hogyan készül a madáretető az asztalosműhelyben, vagy hogyan öntik a gyertyát a gyertyaöntő műhelyben. De van nekik drótkerítés és térkő készítő műhelyük is – és még nem is soroltam föl mindent.

Jakubinyi László ugyanis úgy véli, az autisták foglalkoztatásának csak egy módja a majorság, azaz a mezőgazdasági munka. *Az autista majorságok helyzete Magyarországon – Pillanatkép 2011 tavaszán* című írásában summázta is a majorságmozgalom tíz évének tanulságait, és a jövőről is ejtett szót. (A tanulmány a Fogyatékosok Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány megbízásából készült.)

Visszafelé a vonaton elolvasom, és úgy vélem, hogy mindenkinek el kellene olvasnia: döntést hozó törvényhozóknak, majorságot vezetőknél és azoknak, akik még csak tervezik, hogy lakóotthont építenek, és esetleg mezőgazdasággal akarnak foglalkozni.

Mert Jakubinyi diagnózisa szerint a 24. órában vagyunk, a majorságok, minden önfenntartó képességük mellett, a túlélésükért harcolnak. A jogszabályok sem nekik kedveznek, a vidékfejlesztési minisztérium tavaly módosította a kistermelőkre vonatkozó rendeletet (52/2010. /IV. 30.) FVM rendelet). Ha ennek 2.§-ába, a kistermelői definícióba, a magánszemélyek mellett, a civil/nonprofit szervezetek is belefértek volna, már könnyebb lenne az életük. Csak a rend kedvéért jegyzem meg, azelőtt sem tartoztak a kistermelők körébe. (Jó lenne, ha más rendeletet meg akképp módosítanának, hogy kivennék belőle a lakóotthonokat: például a villamosáram és gáz árának kiszámításáról szólóból. Ugyanis a 10-14 fős otthonok közületnek számítanak, tehát a magasabb árat kell fizetniük.)

Elemzésében Jakubinyi tíz évre teszi, míg egy autista majorság stabilan fölépül. Ez a magyar majorságoknak nem adatott meg, következésképp az önfenntartást sem tudták elérni. Olyan fontos lépcsőfokok maradtak ki, vagy csak „futtában” foglalkoztak vele – írja Jakubinyi – mint 1. a szervezeti kultúra elsajátítása, az adminisztrációs háttér megteremtése, a vezetői tapasztalatok megszerzése; 2. tőke és vagyonelemek szerzése, hitelképesség elérése, támogatói kör kiépítése; 3. az infrastruktúra megteremtése: ingatlanok, eszközök, irodai kapacitás, gépkocsi. Úgy véli ezeket a hiányzó alapokat sürgősen pótolni kell, hogy ne dőljön össze az egész, hiszen ezektől függ a majorság életképessége.



Fotók: Bohus Viktória

Az is nagy hiba, hogy ma a felnőtt intézményi ellátásnál mindenki majorságban gondolkodik. »Erre a helyzetre leginkább jellemző a „balkonláda majorság” elnevezés, ugyanis a valós szociális ellátási szükséglet miatt (vagyis mindenki férjen bele!) nem létezik minimuma a majorsági névnek, azaz nemcsak azt nem lehet tudni, mi az a majorság, hanem már azt sem, hogy mi az, ami nem. Ez végül is oda vezetett, hogy a majorsági identitás átalakult, és a résztvevők a hazai autista felnőtt ellátást azonosítják vele.« (8. o.)

Pedig a farm nem minden autista felnőttnek megfelelő. Erre úgy látszik külföldön már rájöttek: különböző szolgáltatásokat kínálnak az autista felnőtteknek. „Akkor, amikor autizmusspektrumról beszélünk, miért kínos a szolgáltatási spektrumról közbeszédet folytatni?” – áll a tanulmányban. Közbeszédet kellene folytatni az igényekről is, meg azok kielégíthetőségéről, az állami támogatás hiányáról, a minőségi munka elismeréséről, és magáról a majorságokról is: elismerve és megismertetve értékeit. Csakhogy erre már nincs energiája azoknak, akik a fennmaradásukért küzdenek. (A tanulmányt megtalálják a Szimbiozis honlapján: <http://www.szimbiozis.net/?item=7>, az Információs füzeteknél. Pdf formátumban letölthető.)

Hogy a Szimbiozis a legjobb úton van azon, hogy a fent említett hiányzó három lépcsőfokot megszerezze, azt széleskörű támogatói hálózata, a különféle elismerések, támogatások elnyerése bizonyítja. (Tökét sajnos még mindig nem tudtak gyűjteni. Egyik pályázatuknál, például, Jakubinyi lakására vettek föl hitelt, hogy a pályázati önrész meglegyen.) Legutóbb Holcim-díjat nyertek, ami pénzzel is jár. Ezt akkor adták át nekik, amikor július 22-én a hejőcsabai cementgyár 16 dolgozója önkéntes munkában szépítette a baráthegy farmot. A lakóotthon fala mellett felfutó kovácsoltvas fára pedig új vaslevél került: az új támogató, a Holcim nevével.

Ferenczy Ágnes

UGANDÁBAN LESZ AUTIZMUS SZAKOS TANÁRKÉPZÉS

Szerzőnk évek óta az Egyesült Államokbeli Seton Hill University oktatója. Nem ismeretlen olvasóink előtt, hiszen két ízben is írt az Esőemberbe (2009/3.; 4.).

A „TATS” (Teach and Tour Sojourners) a közép-kelet afrikai államszövetséget átfogó oktatási alapítvány ötödik éve szervez és közvetít vendégtanárokat Uganda, Tanzánia, illetve Kenya egyetemre és közoktatási intézményeibe. Ezek a Viktória-tó-parti, egyenlítő menti államok nemrég hihetetlen elkötelezettséggel láttak neki az iskolarendszer újjászervezésének; hisznek abban, hogy a tudás fölemeli az országokat, a tudás befektetés a jövőbe. Uganda ebben különösen élen jár: tekintve, hogy a közelmúltban *Idi Amin* véres diktátor-rendszere tartotta rettegésben a gazdaságilag is tönkretett lakosságot – alig húsz év alatt szinte csodát műveltek a mára békés, fejlődő országban! Minden eldugott faluban van már iskola, az első hét osztályt pedig állami költségen végezhetik a tanulók. Egyre több az állami ill. magánegyetem is, sok tanárképző programmal – de a hirtelen létszám-növekedéssel nehezen bírnak lépést tartani az intézmények. Ezért hívnak meg rendszeresen vendégprofesszorokat, hogy az önkéntes rendszerben érkező szakemberektől megtanulhassák a hiányzó szakmai tartalmakat, módszereket, fogásokat.

OKTATÁS ORSZÁGJÁRÁSSAL EGYBEKÖTVE

Engem azért hívtak meg, hogy a különféle tanulási nehézségekkel küzdő gyerekek oktatásáról, az integrált nevelésről, az autizmusról, a problémás magatartásformák kezeléséről tartsak előadásokat a tanárképzésben dolgozó egyetemi tanárok és hallgatóik, valamint az általános és a speciális iskolákban tanító pedagógusok számára. Így viszont ungot-berket bejártam, Uganda minden szegletében megfordultam, és a sok utazás során alaposan megismertem ezt a természetileg minden gyönyörűséggel megáldott országot és az egyszerű, de nagyon barátságos népét és kultúráját.

AZ ISKOLARENDSZERRŐL

Az általános iskola hét évig tart, ez ingyenes, és igyekeznek mindenkit beiskoláztatni. A tizenöt évesnél idősebbek 82 százaléka már elvégezte az általános iskolát. A további szinteknél mindez már nem igaz, mert az oktatás ezekben fizetős. (A középiskolában a tandíj az átlagfizetés kétszerese.) Az egyházi iskolákban a tehetséges, ám szegény sorsú diákokat támogatják. A gyógypedagógia iskolák: főleg az érzékszervi fogyatékos tanulóknak van külön iskolájuk, az egyéb, speciális oktatást igénylő gyerekek vagy az általános iskolában, vagy az érzékszervileg sérültekkel tanulnak együtt. Ez inkább véletlenszerű, illetve megtúrt integráció, mintsem tudatos beillesztés. Speciális ellátás – mint például az az autista csoport, amelyet meglátogattam – csak az egyetemek gyakorló iskoláiban vannak. Régebben eldugták, „bujtatták” a fogyatékos gyermeket, a család szégyellte. Ma már változott a helyzet: szívesen küldik iskolába, mert a közoktatás általánossá válásával megszűnt a stigma.



Szinte lehetetlen volna itt mindenről beszámolni; de szeretnék legalább ízelítőt adni abból a sok szépségből és furcsaságból, amiben részem volt. Igazi földi paradicsom az ország, gazdag trópusi növényzettel és rengeteg vízzel. A vízről szólva meg kell említeni, hogy a főváros a Viktória-tó partján épült, amely a föld második legnagyobb édesvízi tava; s a tóból ered a Fehér Nílus, a föld második leghosszabb folyója, mely három hónap alatt éri el Egyiptom piramisait. Ahogy az ember elhagyja a modern fővárost, köröskörül minden zöld, csak a talaj jellegzetesen vörös, mint a Balaton-felvidéken. Rengeteg a banánfa – a banán az egyik fő konyhai alapanyag: mindenféle formában eszik, nyersen, sültve-főve, grillézve, pürésítve – ez a „matooke” püré volt az egyik kedvencem! A másik a banánsőr, amit szabad tűz fölött melegítve, társasági eseményként körbeülnek az emberek, s a közös bográcsba belógatott hosszú gumicsövecskéken keresztül szívogatják fel a langyos, kellemes-bódító nedűt. A harmadik kedvencemet alig merem leírni – az ugyanis a grillszöcske volt... Igen, mindenki jól értette, nem grillcsirkéről beszélek, hanem grillszöcskéről. Igazi csemege a csupán ugrólábaitól megfosztott, olajban pirított szöcske, amit férfiasan bevallva csakis azért kóstoltam meg, fényképezőgép előtt, hogy legyen mivel dicsekednem... csakhogy kiderült, fan-

tasztikusan finom! Nem győztem eleget enni belőle! Ropogósra karamellizálódik, sokkal jobb, mint a chips; és ráadásul jóval egészségesebb is, tele van fehérjével. Imádtam piacra járni is, a helyi friss gyümölcsöket össze nem lehetett hasonlítani az otthoni messziről, éretlenül szállított áruházi délgyümölcscsel. Mivel szegény az ország, s a városon kívül gyakorlatilag még az elektromosság is ritkaságszámba megy, a hentes kirakata semmilyen sem különbözik a zöldséges kofáétól: a hűtőpult ismeretlen lévén, a nyers húskok csak ott lógnak a szabadban, a (szó szerint) banánérlelő melegben, nemritkán léggel borítva. El nem tudom képzelni, hogy élnek túl a helyiek egy húsételt – de ezzel inkább nem is próbálkoztam. A hűtőpult mellett szintén ismeretlen fogalom a mosógép, hiszen az áram mellett még ritkább és értékesebb kincs a víz, amit nem lehet ilyen luxus dolgokra pazarolni, amikor ott a sok folyó, amelyekben szabadon lehet mosni. Hozzá kellett szoknom, hogy kézzel mossam, és napon szárítsam/„vasaljam” a trópusi klímában naponta legalább szükséges két ingemet, hogy civilizáltan jelenhessek meg az iskolákban. Vidéken az ivóvíz is szabad forrásokból ered, s a lányok-asszonyok hosszú kilométereket gyalognak a nagy sárga ivóvízes kannákkal a fejükön. Igazán lenyűgöző volt látni, mi mindent hordoznak az emberek a fejükön egyensúlyozva – hogy a kezük szabadon maradjon a gyerekeiknek, meg hogy legyen mivel kapaszkodni az őserdei hegyoldalon, ahol tűzfát gyűjtenek. Az állatvilág szintén lenyűgöző volt. Rengeteg kecses gazella, impala; fényes elefántcsordák, lustálkodó oroszlánok, érdeklődő és barátságos zsiráfok, hatalmas vízilovak, ijesztő nilusi krokodilok, sárban fürdőző vízibivalyok (a sár rájuk szárad, és így nem csípi őket a rovarok) a hátukon taxizó madarakkal, csendesen dagonyázó varacsos disznók... egyre sikeresen rá is léptem! Na nem szándékosan. Persze ahhoz, hogy mindezt átélhesse az em-

ber, el kellett jutni az élőhelyekre, a nemzeti parkokba. Érdekes, hogy a világszerte ismert „szafari” szó a szuahéli nyelvben egyszerűen csak utazást jelent. Az utazás viszont nem egyszerű a trópusi Afrika szívében. Kevés kiépített út van, és nagyon kevés magánautó. Az a néhány aszfaltozott főút, amelyek összekötik Uganda fő csomópontjait, egyszersmind a mindennapi élet fő terei is: az utak mentén zajlik az élet, rengeteg gyalogos kacsázik az autók között, és az utak mentén vannak az üzletek – kint a szabadban, hiszen az időjárás mindig megengedi. Ott ül kint a szabó a varrógépe mellett, a butikkirakat a háta mögött, ott készülnek a bútorok, a korporsók... minden. A brit gyarmati rendszer maradványaként hivatalosan „balra tart” van érvényben, de a valóságban mindenki az útnak azon az oldalán vezet, ahol éppen kevesebb kátyú tátong, vagy kevesebb ember botorkál.

EREDMÉNYES ÉRTÉKKÖZPONTÚ NEVELÉS

A helyi lakosság mindenütt nagyon hálással fogadott. Szerencsére – szintén a brit gyarmati rendszer maradványaként – mindenki beszél angolul, a gyerekek is; máskülönbön nehéz volna értekezni a magyarországnyi területű országban, ahol több mint ötven, különböző törzsi közösség él együtt! A legnagyobb létszámú törzs, a *Buganda* adja az ország nevét. Az országot járva azért voltam mindig az érdeklődés középpontjában, mert el sem tudtam volna rejtőzni a világos bőrömben – furcsa érzés volt ennyire feltűnőnek lenni! Ráadásul roppant kevés turista jut el ennyire mélyre Afrikában, ezért kimondottan ritka látvány a fehér ember, a „muzungu”, akiről sokakban legendás kép él: a gyerekek meg vannak győződve arról, hogy egy muzungu sohasem lesz beteg és nincs szüksége



AZ ORSZÁGRÓL

Uganda Magyarországnál több mint két és félszer nagyobb, a Nílus vízgyűjtő területén fekszik. A 15. században még királyság volt a mai Uganda területén, a 17. század végén korai feudális államok alakultak ki a vidéken, közülük Buganda volt a legjelentősebb. A briteknek 1894-ben sikerült védnökségi szerződést kötni Bugandával, két évvel később Bunyoróval és Toróval is. Ezek egyesítéséből jött létre az Ugandai Protektorátus. A bugandai parlament 1960-ban nyilatkozatban jelentette be, hogy kilép az Ugandai Protektorátusból, és függetlenséget követel. 1962-ben Uganda elnyerte teljes függetlenségét a Brit Nemzetközösség tagjaként. Az Ugandai Köztársaság kikiáltása 1967-ben történt. Az állam nyelve a szuahéli és angol. Több mint 26 millióan élnek az országban. Az oktatás 1996 óta ingyenes, azóta a beiskolázás 98 százalékos. Az átlagos várható élettartam 47,5 év.

(Forrás német és magyar Wikipedia)

arra, hogy vécre járjon... olyan, mint egy angyal. Sőt, voltam olyan templomban, ahol Krisztus és a szentek feketére voltak festve az ikonokon, de az angyalok fehérek – muzunguk – voltak. Az egyházi kultúra igen gazdag, sok az aktív egyházközség és egyházi fenntartású iskola. Míg az állami iskolákban nem ritka a 90-100 körüli osztálylétszám (ahol minden gyereket, fiút-lányt egyaránt, a könnyebb kezelhetőség ill. higiénia végett rendszeresen kopaszra botrovtálnak), addig az egyházi iskoláknak sikerült 30-40 fő közé szorítani az osztályokat. Erős az értékközpontú nevelés, ami a modern világban, főleg nyugaton, egyre inkább ritkaságszámba megy a szabadosság nevében – de az ugandai meggyőződést igazolja, hogy az erkölcsi nevelés államilag finanszírozott országos kampánya eredményeként például 5% kőre csökkent az egykor 14%-os felnőtt lakossági HIV-fertőzöttség; ez az arány a futballvilágbajnokságnak nemrégiben otthont adó Dél-Afrikában 33% körül mozog! Az országos siker mellett is megrendítő volt viszont az árvaházban tett látogatásom, ahol olyan gyerekek élnek együtt, akik AIDS-ben veszítették el a szüleiket. A legújabb, négyéves kislány szülei

tisztában voltak vele, hogy nem tudják fölnevelni újszülöttjüket, akinek ezért a „Forgive”, vagyis „Bocsáss meg” nevet adták...

A sajátos nevelési igényeket ellátó rendszer speciális iskoláiban elsősorban siket gyereket oktatnak, az egészségügyi ellátás komoly hiányosságai miatt ugyanis sok, védőoltással kivédhető fertőzés eredményezi a hallássérült gyermekek születését. Az egészségügy fejletlensége következtében, Ugandában sajnos, ma is mindössze 50 év körüli a születéskor várható élettartam. A teljes képhez hozzátartozik, hogy két évtizeddel korábban ez a szám alig volt 35 felett!

Jártam egy bentlakásos iskolában, ahol egy siket-vak gyerekeket tanító csoport is működik, s találkoztam egy tizenéves fiúval, aki olyan elszántsággal próbálja kompenzálni a hiányosságait, hogy megtanulta szaglás alapján kiválasztani a frissen mosott ruháit a hálóját megosztó 50-60 iskolatársa holmija közül!

Az oktatási rendszer másik büszkesége, hogy *nemsokára beindul a főváros egyik egyetemén az első autizmus szakos gyógypedagógiai tanárképzés – ami a nyugati világ felsőoktatásában is újdonságszámba megy még. Az autizmuspecializációt kínáló egyetemen működik egy – Afrikában egyelőre szintén igen ritka – nappali autista gyermekellátó központ is; igaz, egyelőre inkább szabadidős napközi jellegű az ellátás, de az oktatási rendszerbe áradó optimizmus és folyamatos fejlesztés során egészen bizonyos, hogy az új egyetemi szak majd a fejlesztő-oktatási ellátást is bevezeti.*

Talán sikerült valamelyest mozaik-képet adnom arról a hihetetlenül gazdag élményvilágról, amiben részem volt Afrika szívében; abban a ma is melegszívű közösségben, amely egykor *Telekit* és *Benyovszkyt* is lenyűgözte, és rabul ejtette. Remélem, hallok még felőlük; és örülök, hogy röviden megoszthattam pozitív tapasztalataimat, amelyeket a nehéz gazdasági körülmények között is optimista, törekvő, és az oktatás hatalmában hívő térségben szereztem.

Dr. Tarnai Balázs
gyógypedagógiai professzor

A nagyszerű *Temple Grandin*, a Colorado State University Asperger-szindrómás professzor asszonya az egyik interjúbán úgy fogalmazott, hogy az emberi kapcsolatok útvesztőjében úgy érzi magát, mint egy antropológus a Marson. A hasonlat remek és megfordítva is igaz: mi „neurotipikus” egyedek gyakran nehezen értjük autista embertársainkat, mintha ők egy másik bolygóról érkeztek volna hozzánk. Ez a gondolat járt egyre a fejemben azon a januári estén, amikor a gépem London közelében landolt. Egy héttel korábban írtam alá a szerződést: egy család speciális gondozót kerestem kamaszfiá mellé.

Vajon milyen lesz az első találkozás az én ifjú földönkívüléssel? Az útra kelést lázas levélváltás előzte meg a szülőkkel, így néhány dolgot már tudtam Adamról: 13 éves autista, szereti a felnőtt társaságot, a zenét, és a lelkét is eladná sósperecért vagy mogyoróért. A repülés, majd a házukhoz vezető út során igyekeztem lazítani, és nem azon tűnődni, milyen keményfába vágtam a fejszémet.

A megérkezést követő kölcsönös bemutatkozás után alaposan szemügyre vettem Adamot. A látvány igencsak biztató volt: vékony legényke hatalmas gondór üstökkel, zöld szemek hosszú, ívelt pillákkal, az arcán széles, szégyellős vigyor. Elindultam felé, hogy köszönjek neki, és kezét rázzunk, erre hátrálni kezdett, és vilámgyorsan bemenekült az étkezőasztal alá. Hát, az ember nem ilyen kezdetről álmodik... Némi tévovázás után négykézlábra ereszkedtem, és bekukucsáltam az asztal lábai között. Még mindig széles mosollyal az arcán kuporgott a földön, és valami műanyag dolgot szorongatott a kezében. Akkor még nem tudtam, hogy ez a valami milyen meghatározó szerepet játszik az életében. (Mint kiderült, ez egy speciális beléptető kártya másolata volt, amit az ő iskolájában használtak. Teljesen a kártya megszállottja volt; gyakran rohant oda a tanáraihoz, hogy lerángassa a nyakukból. Azzal az ígérettel, hogy játszhat vele, ha valamit teljesít, sok mindenre rá lehetett venni.). Kértem, hogy mutassa meg a kártyáját, erre számomra is váratlanul odanyújtotta, de a kezéből a világegyet ki nem adta volna. Rájöttem, jobb, ha most békén hagyom, úgyhogy visszavonulót fújtam, és előkászálódtem az asztal alól.

Nagy beszélgetésbe fogtam a szüleivel, illetve a korábbi gondozójával, és hamarosan vacsora is került az asztalra. Ennek öröme Adam is előbújt, sőt, leült velünk vacsorázni. Ügyet sem vetett rám; imádatlanság a szemében csüggött a korábbi lányon, és árnyékként követte mindenhol. Néha beszélt is, én meg kétségbeesetten töprengtem, jaj, hogyan fogok én ebből a dörmögésből bármit is kihámozni? Egy idő után kezdtem érteni, hogy azt ismételtgeti: „I’m glad to hear it” (örülök, hogy ezt hallom). Örül, ez nagyon jó – de vajon minek? Az édesanyja

elmondta, hogy mindig van egy kedvenc frázisa, amit aztán napjában százszor elismétel, függetlenül bármilyen szövegkörnyezettől. Elmesélte, hogy egy nap az éppen aktuális mondatát, „I’m a good boy” (jó fiú vagyok) 453-szor szajkózta el az iskolában... Hetekkel később, amikor már viszonylag jól érttem minden szavát, és tudtam, milyen gyakran fordul elő echolália autista embereknél, sokszor én „fordítottam le” másoknak a mondatját. Mielőtt Adam aludni tért volna, azért egy-két lapos pillantást rám is vetett, úgyhogy kezdtem bizakodni, hogy nem teljesen reménytelen barátságot kötni vele.

Még nagyon zöldfülvű voltam, és nem tudtam, hogy hosszú heteknek kell majd eltelni, amíg betonbiztosan megalapozzuk a kapcsolatunkat, és tökéletesen megbízuk bennem. Ez az idő is eljött. Ha később vakációról mentem vissza hozzá, már egész máshogy, jóllehet sajtáságon fogadtam. Mindig örültünk egymásnak: én hangosan köszöntem neki és vigyorogtam, ő szintén vigyorgott, de egy kukkot sem szólt, sőt hátat fordított nekem. Ez soha nem zavart, tudtam, hogy a maga módján ő is éppúgy örül a viszontlátásnak, mint én. Mindig megvártam, amíg kicsit lecsillapodik, aztán magam felé fordítottam, és még egyszer köszöntem neki. Erre ő is mormolt egy hellót a bajsza alatt. A szünetekben sok minden történt, ezért élménybeszámolókat tartottunk, ki merre járt, mi mindent csinált, amíg nem láttuk egymást. Ha csak neki meséltem, egyszerű mondatokkal nagyon röviden elmondtam, ami velem esett meg, aztán megkértem, ő is mondja el egy kalandját. Általában nem mesélt a világon semmit; esetleg közölte, hogy gondolkodnia kell rajta, vagy egyszerűen faképnél hagyott. Viszont fantasztikus segítsége volt az emlékek fölidézéséhez. Az édesanyja fotóalbumot csinált neki rengeteg képpel, és a képekhez fűzött rövid kommentárokkal. Adam imádta ezt az albumot. Gyakran vittük magunkkal, ha útra keltünk valahová, mert ez ideig-óráig lekötötte a figyelmemet. Mindig kértem, hogyha nem jut eszébe, mit csinált, nyissa ki a könyvét és olvassunk, nézzük meg a fényképeket együtt. Ezt nagyon szerette.

Később egyre több, kisebb-nagyobb marslakóval találkoztam a munkám során. Az egyik legemlékezetesebb találkozás a szabadidős klubhoz fűződik, ahol mindenféle programokat szerveztünk autista és értelmi fogyatékos gyerekeknek, és persze vég nélkül szórakoztattuk őket. Engem rögtön bedobtak a mélyvízbe. Kaptam egy nálam két fejjel magasabb

és háromszor szélesebb öntörvényű kamaszt, aki a klubot a második otthonának tekintette. A többi segítőtvel a bejáratnál vártuk a gyerekeket, amikor egyszer csak kivágódott az ajtó, és bevágatott az én hatalmasra nőtt pártfogoltam. Általában kedvesen köszöntöttük az érkező gyerkőcöket, de ez a fiú egyenesen a konyhába viharzott, üdvözlés helyett utána kellett iramodnom. Pillanatok alatt eltűntette az elé rakott ipari mennyiségű ételt, aztán tovább is állt. Én a nyomában.

Az egyik játszóhelyiségbe loholtunk; onnan aztán egy tapodtat sem mozdult a foglalkozás végéig. Rögtön bekapcsolta a cd-lejátszót (mint kiderült, élt-halt a zenéért, különösen a megzenésített gyerekversekért) és aztán sebesen elkezdett csapkodni a kezével, ahogyan azt sok autista teszi, amikor boldog vagy izgatott. Már volt annyi tapasztalatom, hogy a lerohanás helyett a megfigyelést válasszam. Hagytam, hadd nyugodjon meg, élvezze a zenét, aztán nagy kosár színes szalagot és tollat hoztam, és elkezdtem a levegőbe dobálni őket. Láttam, hogy ez érdekli, úgyhogy egyszer csak odadobtam neki is egy marék tollat. Ő is feldobta a levegőbe. Ez aztán így ment végig, amíg nem jöttek érte a szülei. Irtó nagy felfordulást csináltunk, de nem bántam, mert láttam, hogy tetszett neki a játék. Ha beleunt, nem erőltettem tovább, hagytam, hogy üldögéljen, vagy fekdődjön a zenét hallgatva. Ami a legszuperebb volt azon a délutánon, hogy játszott, és nem egyedül. Velem.

*

Visszatérve Adamhoz: az érkezésemet követő napon korán kidobott az ágy, és alig vártam, hogy ismét találkozhassak vele. Egy idő után hallottam, hogy felébredt, mert dűnnyögni kezdett, ezért az anyukájával bementünk a szobájába. Már az ágyában ücsörgött, és beszélt magában. Kérdeztem tőle, de csak szép óvatosan: „Jól aludtál? Álmodtál valami szepet?” Mosolygott és mindenre azt válaszolta, hogy igen, de közben gondosan kerülte a szemkontaktust. Az ágyában több plüssállat is hevert. Az egyiket találmra felemeltem, és kérdeztem, ki ez a bumfordi fickó? Izgatott lett, elkezdte dörzsölni a pizsama felsőjét a két

Folytatás a következő oldalon



A cikk szerzője a balatonszárszói találkozáson (a kép bal oldalán)

A PRIVÁT LABIRINTUS BEZÁRT

Véget ért A privát labirintusok c. kiállítás a Magyar Nemzeti Galériában, szeptember 18-án. A tárlaton 17 autizmussal élő alkotó és 9 kortárs képzőművész képeit láthattuk. A kiállítás a Magyar Nemzeti Galéria és a Mosoly Otthon Alapítvány szervezésében, a Concorde Értékpapír Zrt. támogatásával jött létre.

Hogy számszerűen mennyien voltak kíváncsiak a kiállításra, nem tudom. A kísérő rendezvények látottsága hullámzó volt. A legtöbben *Kulka János* felolvasó estjére jöttek el (Marslakó a játszótéren). A művész úr az elmúlt egy évben nagyon sokat segített, hogy az autimus ismertebb és elfogadottabb legyen hazánkban. Köszönjük.

Az utolsó kísérő rendezvényen a művek mellett a két kurátoré volt a főszerep. *Százados László* művészettörténész, a kiállítás egyik kurátora, tárlatvezetést tartott, és természetesen ő, aki a kívülálló szemével nézi az autista alkotók műveit, máshová helyezte a hangsúlyokat, mint *Tarr Hajnalka* képzőművész, az ő ötlete volt a kiállítás, hiszen ő foglalkozott az autista alkotókkal.

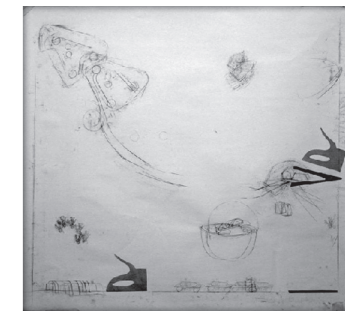
Százados László azt mondja, ő nem művészet-történészként vagy kritikusként nézte a kiállítást. Hagyta, hogy a művek hassanak rá. Ő mindenkinek ezt ajánlotta, hogy így nézze a képeket. Vannak olyan képek, amelyeket szívesen látna az otthonában is, és van olyan kép, amelyet egy grafikus megirigyelne az eredményéért. Nem kell ahhoz mélységében ismereni az autizmust, hogy egy mű megérintse az embert. Szerinte a kiállítás az *adok-kapokról* is szól. Ő nagyon sokat kapott, a művektől, a kiállítás kísérő szövegeitől, de ezeken túl a legnagyobb nyereségnek tartja, hogy olyan elkötelezett nagyszerű embereket ismert meg, mint *Schenk Erika*, *Szilvássy Zsuzsanna*, *Czunya*

Zsuzsa, *Simó Judit* – sorolt föl néhányat. (Tarr Hajnalkát már a kiállítás előtt is ismertem.)

Tarr Hajnalka izgalmas előadással örvendeztetett meg azokat, akik kíváncsiak voltak az autista alkotók képi világára. Amit tudni kell, és Hajni nem győzte hangsúlyozni, hogy az ő képeiből nem lehet következni régi traumákra, elfojtott vágyakra. Képeiken egyfajta állapot tükröződik, a renchez, a struktúrához való ragaszkodás. Amikor biztos, hogy az 1 után a 2 jön, majd a 3 és így tovább; vagy a vonalak ugyanúgy kanyarognak a rajzlapon – és mindegyik rajzlapon.

A „kapok” oldalán kell elkönyvelni azt a sok írást, híradást is, ami a kiállításról megjelent, és legtöbbször a kortárs képzőművészet és az autista alkotók képeinek viszonya, illetve a „hol a határ” kérdésköre szerepelt. Nem állom meg, hogy befejezésként ne idézzek az egyik írásból, mely a *tranzit.blog.hu* elnevezésű weboldalon jelent meg. A cikk címe: *Egy téma, három vélemény*.

Nagy Edina esztéta, egyetemi oktató *A Privát labirintusokon* az autista alkotók munkái között több olyan munkát is találtam, amit szívesen hazavittem volna. És be kell, hogy valljam, elsősorban ezek esztétikai minősége fogott meg, még akkor is, ha tisztában vagyok vele, hogy az esztétikai minőség e művek esetében nem megfelelő kategória. Vagyis, a munkákat nem „ítélhetjük meg” ennek alapján. A kérdés, hogy meg kell-e ítélnünk



Tibor Zsolt képzőművész alkotása

őket, vagy mit is kezdünk velük? A kiállítási helyszín, a MNG, óhatatlanul is a megítélés felé terel bennünket. Hiszen nagyon nehéz az összevetés kényszerének ellenállni, ha a koncepció autista alkotók és kortárs művészek munkáit helyezi egymás mellé. És bár könnyű azt mondani, hogy nézzünk más, nem szakmai szemmel, más elvárásokkal ezekre a művekre, megtenni annál nehezebb. De azt kell, hogy mondjam, hogy nekem ebből a szempontból is meggyőző volt a válogatás, szép, letisztult, kiegyensúlyozott kiállítás a *Privát labirintusok*. A többnyire magukba forduló, zárt művek csendjét szó szerint és képletesen is megtörte a kiállításon szereplő egyetlen videó, amiben az autista Marcit láthatjuk „akció”, buszkötözés közben. Számomra ez a munka mutatott rá leginkább arra, hogy a tárlat kapcsán a *Sugár János* emlegette „empátiatréning”, a kiállításon eltöltött egy óra talán magunk megértéséhez vihet közelebb, de hogy a művekhez és a mögöttük álló emberekhez közelebb jussunk, ahhoz megfeszített munka, akarat, szeretet és belátás kell. Amiből a kiállítás kurátorának, Tarr Hajninak jutott bőven. Köszönet érte.

(http://tranzit.blog.hu/2011/09/13/egy_tema_harom_velemeny_privat_labirintusok_nemzeti_galeria)

Ferenczy Ágnes

tenyere között, és aztán kibökte: „Ez Balu.” „Ahá, szóval Balu medve a Dzsungel könyvéből! Helyes mackó.”

Később leszaladtam teát főzni, és amikor újra felmentem a szobámba, a padlómon ott hevert Balu; Adam hajította be a fürdőszobába menet. Ettől hirtelen jó kedvem támadt: éreztem, hogy ez egy szép barátság kezdete.

(Folytatjuk)

VINCZE ZITA

vagyok; eredetileg jogásznak készültem. Az egyetem alatt mentem ki Londonba, hogy csiszoljak az angol nyelvtudásomon. Olyan munkát kerestem, amely mellett nem volt gond a tanulás; így elszegődtem egy családhoz, hogy segítsék nekik az autista kisfiuk körül teendőiben. Csupán azt a keveset tudtam az autizmusról, amit nagy sietve átolvastam az utazás előtt. Az eredetileg néhány hónaposra tervezett angliai tartózkodásból aztán egy év lett. Ez alatt az idő alatt rengeteget tanultam elfogadásról, megértésről, türelemről.

Majd újabb család után néztem, de akkor már tudatosan kerestem autista gyermeket nevelő szülőket. Így találkoztam az akkor 13 éves Adammal, akivel aztán rengeteg élményben volt részem. Általa egy teljesen más világba nyertem bepillantást és a vele töltött idő végére az autisták végképp megnyertek maguknak. Úgy döntöttem, hogy a velük való foglalkozást, tanításukat választom hivatásul.

Londonban több fejlesztési módszert is megismerhettem közelebről és autistákat támogató szervezetek munkájában is részt vehettem. Hatalmas öröm volt látni, hogy a gyerekek hetek, hónapok munkája eredményeként mennyit tanultak és fejlődtek. Adammal különösen szoros barátságot kötöttem; kalandjainkról történeteket írtam, amelyeket szeretnék megosztani mindenkiel.

SZOCIÁLIS ÁGAZATI PORTÁL

A Szociális ágazati portál (SZÁP) olyan elektronikus információs hely, amely a TÁMOP 5.4.2. „Központi szociális információs fejlesztések” nevű kiemelt projekt keretében jött létre, az Európai Unió támogatásával: www.szocialisportal.hu.

A fejlesztés a központilag működtetett portálon teszi lehetővé a szociális, gyermekjóléti és gyermekvédelmi szakterület valamennyi szereplője számára az információhoz jutást, és a lakosság tájékoztatását a szociális ellátásokról, a szolgáltatások elérhetőségéről. A portál célkitűzése, hogy naprakész információkat adjon. A portál szakmai stábjára a látogatók észrevételeit és javaslatait a tamop542@nrszh.hu címre.



A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) honlapján már elérhető az Autizmus-specifikus Támogatott Foglalkoztatás módszertani kézikönyve. A kötet az „Autista személyek részére alternatív munkaerő-piaci modellprogram kidolgozása” című pályázati program keretében kidolgozott módszert mutatja be.

Az autista munkavállalók speciális igényei körütekintő, minden részletre kiterjedő előkészületeket követelnek meg mind a munkavállaló, mind a munkáltató felkészítése terén. A támogatott foglalkoztatás (TF) alapjaira épülő módszer szakemberigénye is kibővült: egy autizmus-szakértő és egy foglalkoztatási tanácsadó kíséri az ügyfelet az első interjútól az utókövetés stádiumáig. Az alternatív munkaerő-piaci szolgáltatók számára hiánypótló kézikönyv pdf formátumban tekinthető meg a következő linken: **MÓDSZERTANI KÉZIKÖNYV**, illetve az FSZK honlapján, a

Rehabilitációs Programiroda „Szakmai anyagok” menüpont alatt. A kötet szerzői *Jásper Éva* (Salva Vita Alapítvány) és *Kanizsai-Nagy Ildikó* (Autizmus Alapítvány), munkatársaik, szakmai lektorai *Dávid Andrea, dr. Simó Judit, dr. Borbély-Peczé Tibor Bors*.

Kisfilm készült a módszertani kézikönyvhöz kapcsolódóan, amely bemutatja a szolgáltatás folyamatát, és közérthetően beszél az autizmussal élő személyek jellegzetesnek nevezhető vonásairól.

A könyv, illetve a film letölthető az FSZK honlapjáról: www.fszk.hu oldalon az *Autizmus – specifikus Támogatott Foglalkoztatás* c. cikkben található **MÓDSZERTANI KÉZIKÖNYV**, illetve **MUNKÁLTATÓI FILM** szavakra kattintva. A kiadványról, a filmről és a közelmúltban lezárult programról bővebb felvilágosítás kérhető *Fehér Ildikótól*, a programiroda vezetőjétől a feher.ildiko@fszk.hu e-mail címen.

(Forrás: www.fszk.hu)

Márciusi számunkban hírt adtunk arról, hogy Turi Anikó hogyan kapott állást, és hogyan vesztette el azt. A nyáron levelet kaptam tőle, amiben megírta, hogy egy szolnoki nonprofit cég igazgatójától, Törökszentmiklóson munkát kapott.

Új munkahelyének neve: Teljes Életért Nonprofit Közhasznú Kft. Anikó szeretné, ha ezt az Esőember olvasói is tudnák.

Örömhírt kaptam Szolnokról áprilisban, hogy ismét van egy lehetőség a munkába álláshoz. Törökszentmiklósról kellett átjárnai naponta, de én nagyon boldog voltam a lehetőségért. Elintéztük a munkába álláshoz szükséges papírokat, és egy hét múlva elkezdtem dolgozni. Nagyon kedves, toleráns társaság fogadott. A főnök szintén segítőkész személy, bármikor bármiben a rendelkezésünkre áll. Szeretek Törökszentmiklósról járni, mert érzem, hogy befogadtak, és szeretnek. Az üzemvezető látta rajtam az igyekezetet és azt is, hogy egyre jobban fejlődöm a termelésben. Folyamatosan biztatnak a munkatársak és az üzemvezető, hogy ügyesen teljesítem az elvárásokat. Ezután is igyekezni fogok a munkámban, hogy továbbra is értékes emberként tekintsenek rám.

Kezdetben repülőszárnyat kellett előszerelnem, később átálltunk a pörgettyű játék előszerelésére. Most hungarocell gömböket csomagolunk aranypapírba. Ezek a hungarocell golyók a Ferrero Rose desszertet szimbolizálják becsomagolva, melyeket felragasztanak egy „palástra” (= kemény fényes kartonpapír), és dekorációként szolgálnak.

Minden héten ünnepelünk, valakinek a névnapját vagy születésnapját, olyanok vagyunk, mint egy nagy család.

Hálás vagyok az Igazgató Úrnak, hogy adott még egy lehetőséget arra, hogy megmutassam, én is tudom teljesíteni azokat az elvárásokat, amiket a többiek.

Turi Anikó

SZÁMÍTÓGÉPES NYÁRI TÁBOR

Az INOKA két nyári számítógépes tábort hirdetett meg a Gellért-hegyen autista fiatalok részére. Első táborunk 07. 18–22-ig tartott. Ide reggel érkeztek a fiatalok és délután hazamentek. Egy 9 éves és két 13 éves fiú vett részt a foglalkozásokon, kiránduláson és a 3d-s mozi látogatáson. Kézműves foglalkozásokat is tartottunk, ahol szívesen munkálkodtak a fiatalok. Mindhárman nagyon jól érezték magukat. Második táborunk 08. 01–05-ig, bentlakásos volt, és a felnőtt fiataloknak szólt. Itt már több jelentkező volt: két lány és tíz fiú vett részt a foglalkozásokon. Életkoruk 15 és 35 év között szóródott.

Megérkezésükkor kicsit félénkek voltak, hiszen egymást nem ismerték, az új helyzettől is tartottak, de hamarosan oldódott a hangulat. Számítástechnikai foglalkozáson, kézműves foglalkozáson, állatkertben és 3d-s mozilátogatáson vettek részt. Minden nap reggel megbeszéltük, és kiírtuk az aznapi programot. Este pedig a fiatalok által készített mécsesek hangulatvilágításában beszélgettünk. Napközben közösen terítettünk, rendet rakunk, reggelit, uzsonnát és vacsorát készítünk. Majd a csütörtöki tortasütésben több fiatal is segédkezett. Utolsó napi közös beszélgetésünkből kiderült, hogy mindenki jól érezte magát, és mindenki szeretne máskor is részt venni ilyen eseményen, és folytatni a többiek megismerését. Néhány barátság is született az egy hét alatt.

A búcsúzás nehezen ment, de azzal biztattuk



egymást: Jövőre veletek ugyanitt! Addig is tartjuk egymással a kapcsolatot. A fiatalok hallatlan bölcsességén keresztül nagyon nagy élményt és tapasztalatot kaptunk.

Ezúton szeretnénk megköszönni az önkéntes segítők munkáját, a Kisképző (Képző- és Iparművészeti Szakközépiskola) fiúkollégiumának a helyet, a kollégiumi étterem dolgozóinak a megértő, figyelmes, türelmes kiszolgálást, a CINEMA támogatását, valamint *Farkas Edit* önzetlen segítségét és az egyéni adományozók adományait.

Berek Anita programkoordinátor

ISMÉT CIVIL LICIT

A Civil Licit egy olyan aukció, ahol civil szervezetek bocsátják árversére azon környezeti és társadalmi fenntarthatóságot elősegítő szolgáltatásaikat, melyek a cégek, vállalatok számára nyújthatnak szakmai segítséget CSR szemléletük fejlesztésében. A rendezvény negyedik alkalommal kerül megrendezésre, az esemény támogatója a Nemzeti Fejlesztési Ügynökség.

A Civil Licit aukciót 2010-ben CSR Hungary díjjal jutalmazták a Közös felelősség – stakeholder megoldások kategóriában.

A negyedik alkalommal megrendezésre kerülő fenntarthatósági rendezvény célja a forprofit és nonprofit szféra együttműködésének segítése aukció formájában. A civil szervezetek az indulás jogát pályázat keretében nyerhetik el. Az árverés november 16-án, a tolerancia világnapján kerül megrendezésre, amikor 15 szervezet 15 termékére lehet licitálni. A licittel kapcsolatos további információk a www.civillicit.hu weboldalon található.