

esőember



Kongresszusról
félidőben

A MOZAIK Egyesület
szülőképzése

Nagy intézetek kont-
ra közösségi ellátás

Az előremenekülés
eredményei

Az autizmus világnapja



A világnapok arra valók, hogy legalább azon az egy napon mindenki meghallja az üzenetet: fontos dologról van szó, gondolkozzatok el, mit tehettek, hogy másoknak / nektek jobb legyen. Nem olyan régóta van az autizmusnak világnapja, hiszen ötven-hatvan évvel ezelőtt alig-alig kapott valaki erről diagnózist. Most annál többen.

Ez indíthatta az ENSZ döntéshozóit arra, hogy 2007-ben kihirdessék: április 2-a lesz az autizmus világnapja. Még egy másik szót is ragasztottak a nap megnevezéséhez, hogy az üzenete világos legyen: Autism Awareness Day. Az awareness szó szerint ugyan tudatosságot jelent, de magyarul így fordítanám le: az autizmus tudatosításának napja, de talán jobb lenne így: az autizmus megismerésének napja.

Az AOSZ egyik e napi figyelem-felhívó akciója a kékbe borult Parlament. Ez látványnak sem utolsó, és ismeretterjesztésnek is remek az a pár perc, amit ilyenkor közvetít e napról a média.

De nemcsak a főváros kékül be ilyenkor – a kék ugyanis az autizmus világnapjának színe – hanem az ország (és a világ) sok pontján pompázik kékben egy-egy szép épület, ráadásként különféle rendezvények, akciók hívják föl a figyelmet az autizmusra, az autista gyerekek, felnőttek problémáira.

Ebben az újságban talán írni sem kellene: a figyelem-felhívásban, a megismertetésben, a tudatosításban a civil szervezetek, az érintett pedagógusok, iskolák járnak az élen. Tavaly Győrben „kék séta” volt, idén „kék futást” terveznek, Kecskeméten egész nap kék lufikat árultak a világnap feliratával, délután pedig egy autista fiatal végezte a kezdőrúgást a KTE – Haladás NB I-es labdarúgó mérkőzésén, a mezén ott virított a felirat: Az autizmus világnapja. Voltak helyek, ahol filmet vetítettek (BenX, Hősüti stb.), és előtte vagy utána az autizmus problémájáról beszélgettek.

A legtöbb helyen még csak most tervezik a kék programokat. Amit biztosan tudunk: Az AUT-PONT Alapítvány március 30-án, este hétre nagy közös gitározásra hívja, várja a gitározni tudókat, és az érdeklődő hallgatóságot közös éneklésre a békéscsabai Jókai Színház előtti térre. A színház persze kékbe öltözik! Mosonmagyaróváron április 2-án, délután ötkor kezdődik a „kék séta” az Autista Ház elől, szervezője a „Reménység” Autista és Autisztikus Sérültekért Alapítvány. A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány is sétára, utána meg piknikelésre invitál: április 6-án 10 órakor a Magyar Tudományos Akadémia elől indul a menet sok-sok kék lufival az egyik kézben, a másikban otthoni szendvicses, sütis csomagocskával. Este pedig ismét kéken ragyog a Parlament, emlékeztetve a megismerés fontosságára, ahonnan már nincs olyan távol a megértés és a szolidaritás.

A kongresszusról félidőben

Szilvásy Zsuzsanna, az AOSZ alelnöke egyúttal az AOSZ által létrehozott BA Center projektmenedzserre. Az a dolga, hogy levezényelje az AOSZ életének legnagyobb vállalkozását a szeptember végén megrendezendő nemzetközi autizmus kongresszust.

Az AE háromévente szervez nemzetközi kongresszusokat, mindig valamelyik tagszervezetének országában. Amikor a 2013-as kongresszusra pályázni lehetett, Zsuzsa akkor az AE elnökségi tagja volt, és gondolt egy merészet: A kelet-európai térségben még nem rendeztek ilyet, miért ne lehetne ez nálunk? A merész ötletet az elnökség és a közgyűlés jóváhagyta, annak ellenére, hogy a kongresszussal járó minden (szervezési) baj és (egyéb) nyűg, kiadás ránk hárul, és a remélt haszonnak csak a fele mienk, másik fele a kongresszusnak nevét adó Autism Europe-é.

Három pályázó volt: Törökország, a Cseh Köztársaság és mi. Azt mondja Zsuzsa, hogy a csehek remek pályázatot készítettek. De nekünk volt helyzeti előnyünk: öt már ismerték, így hát a mérleg nyelve felénk billent. Bár a kongresszusig még jó néhány hónap hátra van, érdemes arról beszélgetni, mit profitálhatnak ebből a magyar szakemberek és mit a magyar szülők? A hazai szakemberek nagy lehetőségének tartja Zsuzsa a kongresszust, hiszen aki előad, annak megismerik a nevét, gyümölcsöző kapcsolatokat köthet, amit saját munkájában is kamatoztathat. A szülőknek pedig azért jó, mert hallhatnak más országok jó gyakorlatairól, hiszen nemcsak tudományos előadások hangzanak el, hanem az un. workshopokban a mindennapi élet kérdéseiről lesz szó, amihez akár ők is hozzászólhatnak, kérdezhetnek. Lesznek standok is, ahol a szervezetek mutatkoznak be, ott is lehet új

eszközökkel ismerkedni. A külföldi és magyar bemutatózó poszterek pedig szintén bővítik az ismeretek táráát. Fontos tudni, hogy ezért a megjelenésért nem kell fizetni, míg az előadások tartói ugyanúgy fizetnek, mint a hallgatóság. A szolgáltatók is profitálhatnak a megjelenésből: kapcsolatokat építhetnek közös projektekhez, tanulmányutakhoz, emellett az itt látott, és lépésről-lépésre bemutatott jó gyakorlatokat beépíthetik saját munkájukba.

Jönnek a szakma nagy nevei. Akik már biztosak, így leírható a nevük: *Theo Peeters, Rita Jordan, Patricia Howlin, Ros Blackburn* (az ő életéről készült részben a *Hősüti* c. film), *Fred Volkmar, Simon-Baron Cohen*. Ők lesznek a „főelőadók” (vitaveztők?), az un. keynot speakerok – jó magyar kifejezés még nincs rá, mint ahogy az un. absztraktra sem (kb. előadásvázlat, kivonat), amit az előadni szándékozó küld be, hogy mi-

ről is szeretne beszélni. A beküldött absztraktok alapján elmondható, hogy az érdeklődés nagy: több mint 300 előadásvázlat érkezett. Három, előre meghatározott központi témához küldhettek be vázlatot: autizmus és időskor; autizmus és az IT technológia és evidencia alapú ellátások. A világ minden tájáról érkeztek vázlatok: pl. Angliából, Lengyelországból, Luxembourgból, Franciaországból, Norvégiából, Amerikából, de említhetjük Japánt vagy Ukrainát is, és persze Magyarországot. Áprilisban ül össze az a szakembercsoport, amelyik arról dönt, hogy mi hangzik el Budapesten. Minden kivonatot hárman értékelnek és az egyik értékelő / olvasó minden esetben szülő a másik kettő szakember. A legutóbbi kongresszus tapasztalata alapján (Catania, Olaszország) kb. száz előadásra mondanak igent.

Most van az előregisztráció ideje, amikor még kedvezményesen lehet belépőt szerezni a kongresszusra má-

Tartalom

A kongresszusról félidőben	3
Közgyűlést tartott az AOSZ	4
Egységes módszertani alapok, elérhető szakszerű támogatás	5
A MOZAIK Egyesület szülőképzése	6
KONTAKT program: önkéntesek felkészítése a segítségre	7
Semmit rólunk nélkülünk	7
A jogszabályok követik az életet	8
Augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök a Bárczin	9
Autizmus és integráció	10
Temple Grandin: Hogyan értsük meg azt, aki nem beszél?	11
Nagy intézetek kontra közösségi ellátás	12
Animátorok találkozója	14
Az előremenekülés eredményei	15
Jön Nick Vujicic, a küzdeni tudó	17
Az EGT/Norvég Civil Alap pályázatai	17
Vincze Zita:	
Adam – mindennapi szabályok	18
A Montessori módszer Debrecenben	19

+ Melléklet: Elnökségi határozatok 2012.–2013.

A címlapon az Alee–AOSZ képzőművészeti pályázatának díjnyertes alkotása: Rajczy Mátyás Gyöngy-világ c. fényképe.



jus végéig. Mikor megemlítem, hogy még a „nagyon korai” regisztráció is (very early bird) sok pénz nekünk, Zsuzsa azt mondja, hogy ez másutt ismeretlen, épp a magyar viszonyok döntöttek a nagyon korai mellett. De a háttérben nagyon sokat dolgoznak támogatókért, hogy minél több magyar szülő, vagy szakember eljöhessen. Tárgyalnak az illetékes minisztériummal 100 regisztráció megvételéről és az OSI-val is (Open Society Institute-Budapest [Nyílt Társadalom Intézet]: <http://www.opensocietyfoundations.org/>), de mivel ezek még csak ígérek, erről nem beszélünk többet.

Az viszont már realitás, hogy a Mosoly Otthon Alapítvány regisztrálta a Majorháló 12 tagját és a Concorde Zrt. maga is regisztrált, a lengyel JiM Alapítvány pedig pályázat útján elnyerhető 30 regisztrációs jegyet ajánlott fel. Sőt, el is jöttek, és promóciós filmet forgattak a kongresszusról. Már látható a You Tube-on, csak azt kell beírni: Autism Congress

Budapest. Amikor csodálkozom, hogy miért pont ők, és hogy találtak ránk, érdekes (és magyaroknak is felhasználható) történetet hallok. A JiM tavaly nyáron kereste meg az AOSZ-t, hogy ők támogatni szeretnék a kongresszust. Mivel fiatal szervezet és csak három éve foglalkoznak autizmussal, ezt látják jó alkalomnak, hogy bekerüljenek a nemzetközi vérkeringésbe. A cég alapítója, újságíró és reklámszakember, osztott-szorzott és úgy látta: érdemes erre pénzt áldozni. Épp csak annyi a hasznuk, hogy a logójuk rajta van a filmen. Nekik úgy látszik, megéri – állapítjuk meg, és csak sajnálkozunk, hogy itthon nincs rá vállalkozó. Megérné neki, mondja Zsuzsa, mert a jelek szerint sikeres lesz a kongresszus: az összes eddigi befizető 12 százaléka magyar, de Afganisztántól (!) kezdve Dél-Amerikáig mindenhol van jelentkező, itt lesz Angliából a NAS (National Autistic Society, ők pályáznak a következő kongresszus megrendezésére), az Orange Foun-

dation mobilkommunikációs eszközöket forgalmazó cég (jöhetnének a magyarok is). Az elkövetkező két hónapban lehet, hogy lesz ilyen is, hiszen ebben az időszakban a standok értékesítésére és szponzorációra fekteti a hangsúlyt a BA Center két munkatársa: Szilvász Zsuzsanna és az egy szem asszisztense. Nem lehet azt mondani, hogy az apparátusra költik a kongresszus szervezésének elkezdéséhez fölvetett hitelt, amit már visszafizetett a kongresszus rendezésére alapított cég.

Ők is, az AOSZ is és valamennyien érdekeltek vagyunk a sikerben. Ehhez a sikerhez az is hozzájárul, hogy köztársasági elnökünk, Áder János, elvállalta a kongresszus fővédnökségét.

Nincs más hátra, mint nézegetni a kongresszus honlapját (www.autismcongress2013.eu), figyelni, hogy milyen megpályázható ösztöndíjak jelennek meg és eldönteni, hogy melyik, számunkra hiteles szakembert hallgassuk meg.

2013/3. számú határozat: A közgyűlés megszavazta a szavazatszámoló bizottság tagjainak személyét, akik Balogh Istvánné, Szalkainé Haraszi Krisztina és Herfert Krisztina.

2013/4. számú határozat: A közgyűlés a fenti szavazati arányban megszavazta a Felügyelő bizottság tagjának Kővári Editet.

2013/5. számú határozat: A közgyűlés az elnökség beszámolóját a 2012. évi munkáról: a szakmai és pénzügyi beszámolót a 2012. évi munkaterv és a 2012. évi költségvetési terv módosítása alapján nem fogadja el.

2013/6. számú határozat: A közgyűlés elfogadta az alapszabály tervezet szerinti módosítását.

Egységes módszertani alapok, elérhető szakszerű támogatás

Közel 800 millió forintot ad az Európai Szociális Alap és a Magyar Köztársaság az Új Széchenyi Terv Társadalmi Megújulás Operatív Program keretében az autizmussal élő emberek ellátó rendszerének országos hatókörű szakmai fejlesztéséhez (TÁMOP 5.4.11-12/1 számú projekt).

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. (FSZK) az Országos Autizmus Stratégia 2010. évi elfogadása óta számos szakemberrel és természetesen az Autisták Országos Szövetségével együttműködésben dolgozik a stratégiában megfogalmazott célok minél hatékonyabb és fenntarthatóbb megvalósításáért. Az elmúlt három év a szakmai alapokon nyugvó tervezés, jövőkép kialakításával és a megvalósítással kapcsolatos lehetőségek, kihívások feltérképezésével megfelelő alapot teremtett a kiemelt projekt megvalósításához. Erről a kiemelt projektről – egy interjúsorozat első részeként – először Mahlerné Köfner Anikót, a projekt szakmai vezetőjét kérdeztük.



Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.

– Milyen célok megvalósításáért dolgoznak a kiemelt projektben?
– A 2013. február 1-jén indult, 27 hónap futamidejű projekt stratégiai

célja az autizmussal élő emberek társadalmi befogadásának elősegítése az ellátó rendszer felkészültségének javításán keresztül. Ugyanis a szolgáltató- és ellátórendszer minőségének és hozzáférhetőségének jelenlegi egyenetlenségei gátolják, hogy az autizmussal élő emberek kortársaikkal együtt nevelkedjenek, játszanak, tanuljanak és dolgozzanak a megfelelő intézményi vagy azon kívüli közösségekben.

Átfogó cél a humán közszolgáltatások autizmus-specifikus szolgáltatásainak fejlesztési támogatása, ezek minőségének és hozzáférhetőségének javítása. Továbbá, hogy az érintett szülők váljanak felkészültté és az ellátórendszer partnereivé gyermekük életviteli és foglalkoztatásra való felkészítésében, valamint cél a családtagok társadalmi és munkaerő-piaci beilleszkedésének segítése.

– Mi az FSZK szerepe a projektben?
– Az FSZK a projekt gazdája, előkészítője és megvalósítója. Feladata, hogy összehangolt formában szakmai fejlesztési támogatást nyújtson szülőknek, szakembereknek, autizmussal élő felnőtteknek és az életüket átfogó ellátás területein működő intézményeknek. A fejlesztések lényege, az autizmussal élő emberek és a családtagok szakszerű támogatási gyakorlatának fejlesztése oly módon, hogy a projekt végére felkészült szakem-

ber, intézményhálózat és Országos Autizmus Koordinációs Központ alakuljon ki. Az ország különböző térségeiben, a nagy ellátórendszerek meglévő intézményeire alapozva történik az intézményhálózat fejlesztési támogatása. Az FSZK vállalta, hogy a projekt eredményeként létrejövő koordinációs központot működtetni fogja, ami teljes mértékben illeszkedik szakmai profiljához és az állami felelősségvállaláshoz.

Az FSZK korábban pályázatok útján támogatta a szervezetek autizmus-specifikus fejlesztéseinek megvalósítását. Ennek ellenére a kiemelt projektben ilyen önálló intézményi programok támogatása nem valósul meg.

– Mit várhatunk a projekttől?
– Azt, hogy egységes módszertani alapok és követelményrendszer alapján kialakul egy bázisintézményi és szakemberhálózat, melynek tagjai szakszerű segítséget nyújtanak az ország különböző térségeiben. Arra törekszünk, hogy az autizmus-specifikus segítséget igénylő emberek azt érezzék, nincsenek egyedül a problémájukkal, és a szakmai támogatás elérhető Magyarországon, legyen szó akár a mindennapi családi nevelési helyzetek megoldásáról, akár szakemberképzésről, vagy az intézményes ellátás legfrissebb információiról.

Kováts Zsuzsanna
FSZK

Közgyűlést tartott az AOSZ

A megismételt közgyűlés helye: Laborc Általános Iskola, 1035 Budapest, Vihar utca 31. **A közgyűlés időpontja:** 2013. január 26. 11 óra.

2013/1. számú határozat: Aközgyűlésmegválasztottajegyzőkönyvvezetőnek Kapitány Imolát, jegyzőkönyv hitelesítőnek Hendrich Beát és Szántó Tamást.

2013/2. számú határozat: A közgyűlés egyhangúlag megszavazta a közgyűlési napirendi pontok sorrendjének változását.

RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

19025915-1-41

A kedvezményezett neve: Autisták Országos Szövetsége

TUDNIVALÓK

A nyilatkozatot tegye olyan postai szabványméretű borítékba, ami e lap méretét csak annyiban haladja meg, hogy abban a nyilatkozat elhelyezhető legyen.

FONTOS!

A rendelkezése csak akkor érvényes és teljesíthető, ha a nyilatkozaton a kedvezményezett adószámát, a borítékon pedig az ÖN NEVÉT, LAKCÍMÉT ÉS AZ ADÓAZONOSÍTÓ JELÉT pontosan tünteti fel.

A lezárt, aláírt borítékot küldje el az illetékes adóhivatalnak, vagy adja át munkáltatójának.

A MOZAIK Egyesület szülőképzése

Egyre nagyobb az igény, hogy a szakemberek a mindennapi élet nehézségeinek megoldásában adjanak segítséget a szülőknek. Ezt a cél szolgálja az AOSZ által kidolgozott Fogódzó nevű képzés, amelynek továbbfejlesztését a Mozaiknak adta át.



A Mozaik Egyesületet autizmussal élő gyermeket nevelő szülők alapították 2011-ben. Egyesületünk alapító tagjaiban közös, hogy mindannyian sok segítséget kaptunk a gyermekünkkel való foglalkozáshoz a Budapesti Korai Fejlesztő Központ szakembereitől, és lehetőségünk nyílt részt venni az általuk szervezett EarlyBird szülőképzésen. A három hónapos tanfolyam alatt sok hasznos információhoz jutottunk hozzá, és megtapasztaltuk, hogy a képzés nagyon sokat segít az autizmus megértésében, a mindennapi gondok megoldásában és lehetőséget nyújt az ott találkozó szülőknek, hogy egymást támogató közösséget alakítsanak ki. Mindezek miatt fő célunkként az autizmussal élő gyermeket nevelő családok támogatását, képzését tűztük ki.

Céljaink elérésében az idei évben nagy segítséget kaptunk az FSZK-tól, támogatásával 2013 első negyedében lehetőségünk nyílt egy Fogódzó képzés lebonyolítására, valamint Fogódzó Plusz címmel olyan szülőtréning került kidolgozásra, ami a Fogódzó ismeretanyagára építve gyakorlatiasabb, a mindennapokban hasznosítható praktikus tudást ad a szülőknek. A tréningen szó esik az autizmus szempontú akadálymentesítésről, azokról a vizuális segítségekről, amelyeket otthon alkalmazhatunk gyermekünk megsegítésére, valamint a viselkedésproblémák megelőzéséről és kezeléséről. A kétnapos tréning után konzultációs lehetőséget biztosítunk a családoknak, és egy későbbi időpontban lehetőségük nyílik újból találkozni szülőtársaikkal és a képzőkkel. Ilyenkor megbeszéljük a képzés után történt változásokat, az eszközök használatának otthoni tapasztalatait, választ adunk az időközben felmerült kérdésekre. Első próbaképzésünket Egerben tartottuk – ezúton is köszönjük a BEN Egyesület segít-



ségét a szervezésben és lebonyolításban. Próbaképzésünkön dr. Simó Judit és Szilvássy Zsuzsanna trénerként segítettek nekünk, ők további három képzőpáros számára adják át itt megszerzett tapasztalataikat. Bízunk benne, hogy a Fogódzó Plusz kézzel fogható segítséget nyújt majd a szülőknek az otthoni problémák megoldásához, és az átadott tudás révén hozzájárul az autizmussal élő gyermekek és családjuk életminőségének javulásához.

(Egyesületünkön honlapunkon:

<http://mozaikegy.wix.com/mozaikegyeseulet> és a Facebookon bővebb információt olvashatnak.)

– dénesné –



KONTAKT program: önkéntesek felkészítése a segítségre

Az önkéntes munkát motiváló, támogató és fejlesztő programok (TÁMOP 5.5.2-11/1) keretében a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány, az Aura Egyesület és az Autisták Országos Szövetsége KONTAKT elnevezéssel egyéves programot indított.

Az autizmussal élő gyermekek, felnőttek és az érintett családok támogatását célul tűző program 2012 novemberében indult. Az érdeklődő, felkészített önkéntesek, köztük a szűkebb és tágabb szakmai területen tanuló egyetemi/főiskolai hallgatók bekapcsolódnak az érintetteknek és családjuknak nyújtott szolgáltatásokba, valamint az ellátó szervezetek munkájába.

A résztvevőknek lehetőségük van az önkéntes munkára és az autizmusra vonatkozó alapszintű felkészítésen való részvételre. Munkájuk támogatásához rendszeres konzultációt és szupervíziót vehetnek igénybe, hogy felkészültebben tudják segíteni a családokat és szervezetek munkáját. Felnőttek támogatását vállaló önkéntesek további, ezt a területet részletesebben áttekintő tréningen vehetnek részt.

Az első szakaszban, 2013 februárjáig, több mint száz, önkéntes munkára vállalkozó jelentkezett a programba. Két érzékenyítő felkészítés zajlott le, 45 fő részvételével. A képzésekre jelentkezők nagy száma felhívja a figyelmet arra, hogy az autizmus iránt érdeklődők széles köre igényli az alaposabb ismereteket.

Önkéntes munkájuk során, a segítő tevékenység mellett, a résztvevők megismerhetik az autista emberek ellátásában közreműködő civil és szakmai ellátó hálózatot és munkáját, betekintést nyerhetnek több civil szervezet gyakorlati tevékenységébe, tapasztalatot szerezhetnek az autizmussal élő emberek széles körű támogatásával kapcsolatban. Tevételesen támogatják az ellátó és az érdekvédelmi szervezetek munkáját, továbbá a családok és az autizmussal élő személyek mindennapjait, továbbá részt vehet-

nek rendezvények lebonyolításában. Több olyan szülő is vállalt önkéntes munkát, akik saját tapasztalataikkal segíthetik a családokat. Azoknak a szülőknek, akik gyermekük támogatása miatt kisodródtak a munkaerőpiacról, az önkéntes tevékenység a fokozatos visszatérést segítheti. Számos autizmussal élő felnőtt is bekapcsolódott a programba. Tapasztalataikkal támogatják érintett kortársaikat, emellett több szervezet munkáját segítve, maguk is munkatapasztalatot szerezhetnek későbbi, munkaerő-piaci elhelyezkedésükhöz. A program során olyan ún. önkéntes pont és adatbázis kialakítására is sor került, ahol a KONTAKT lezárulása után is van mód az önkéntes munkára vállalkozók és önkéntesek segítségét igénylő szervezetek találkozására, információ gyűjtésére.

V. R.

Semmit rólunk nélkülünk

Brüsszelben 2012. december 5-én került sor a Fogytékossággal élő emberek III. Európai Parlamentjére, melyet az EDF (European Disability Forum) rendezett. Ezen a napon fogyatékkal élő emberek ültek az európai parlamenti képviselők tanácskozó helyén. Dr. Kósa Ádám uniós képviselő támogatásának köszönhetően hazánkban 22 fős delegáció, több érdekvédelmi szervezet képviselője is, jelen lehetett e napon Brüsszelben. Az EDF rendezvényén azt vették számba, hogy mi valósult meg a Fogyatékos emberek jogairól szóló ENSZ egyezményből, és a válság milyen módon érintette a fogyatékos embereket.

Az EU minden tagállamából érkező küldöttek többsége elmondta, hogy országukban a fogyatékkal élő emberek

jogai, juttatásai csökkentek a bevezetett megszorítások miatt. Az olasz küldött elmondta, hogy a megszorítások mellé, ellenkampányt is indított kormányzatuk a rokkant ellátásban részesülők ellen. Szövetségünk nevében Vályi Réka az intézményi férőhely-kiváltás itthoni megvalósulásáról számolt be. (Bővebb információ itt:

<http://www.edf.org>)

– mk –



A jogszabályok követik az életet

Izgalmas, fejlődő területnek tartja a gyógypedagógiát dr. Kiss László. Nagy Gyöngyi Mária nyugdíjba vonulása után került az EMMI közoktatással foglalkozó főosztályára szakszolgálati és fogyatékosügyi közoktatási referensnek.

Mielőtt elmentem volna hozzá kör-emailt írtam gyógypedagógus ismerőseimnek: írják meg, mit kérdeznék tőle. Csupa olyan választ kaptam, amiről itt, a minisztériumi szobában derült ki, hogy az a fenntartóhoz a Klebelsberg Intézményfenntartó Központhoz tartozik. Eből is látszik, hogy ebben az évben nemcsak a nebulóknak, hanem a pedagógusoknak (az újságírónak is) van tanulnivalója. A köznevelés szinte minden intézménye a Klebelsberg Intézményfenntartó Központhoz tartozik (kivéve például az egyházi, alapítványi és magániskolákat). A minisztérium Köznevelés-irányítási Főosztályán jogszabály-előkészítéssel, egyeztetéssel, szakmai véleményezéssel foglalkoznak.

A jogalkalmazók segítése

Kiss László a Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskolán általános szociális munkás és ezzel majdnem párhuzamosan az oligofrénpedagógia-pszichopedagógia szakon végzett.

Néhány év elteltével a meglévők mellé még jogi diplomát szerzett a Pécsi Tudományegyetem Állam- és Jogtudományi Karán. Dolgozott gyógypedagógusként iskolában; szakértői bizottságban. Mostani feladatkörében jogi és gyógypedagógiai képzettségére is szüksége van, elsősorban jogszabály előkészítéssel foglalkozik, de mivel minden szakterületen akadnak problémák (és miért pont a gyógypedagógia lenne ez alól kivétel?),

ilyenkor szakmai véleményeket készít (másokkal együtt), így segítve a jogalkalmazókat.

Magam évek óta úgy gondolom, hogy két dolog nehezíti igazán a sajátos nevelési igényű tanulók integrálását. Az egyik: a nagy osztálylétszám; a másik: a többségi tanárok szinte semmit nem tudnak a sajátos nevelési igényű gyerekekről. Jó lenne, ha a róluk való ismeret és némi pedagógiai gyakorlat beépülne a tanulmányaikba. Hogy mi és hogyan, az a szakemberek dolga, de hogy szükség lenne rá, abban biztos vagyok. Kérdezem is ezzel kapcsolatban Kiss Lászlót:

– A pedagógusképzésben minden óvodapedagógus, tanító és tanár el-sajátítja a differenciált személyiség-fejlesztéshez, a sajátos nevelési igényű és a hátrányos helyzetű gyerekek neveléséhez szükséges alapismereteket. Ezek mélységéről, a gyakorlati alkalmazás képességéről már lehet vitatkozni. A sajátos nevelési igényű gyerekek elkülönített intézményben vagy integrált nevelésében egyaránt a megfelelő végzettséggel rendelkező szakember vesz részt. A csoportlétszám nagysága is szabályozott. Az SNI-s gyerekek nevelésére, oktatására vonatkozó szabályokat a köznevelésről szóló törvény rögzíti.

– *Akkor sem lenne szabad 20-22 gyereknél többnek lennie az osztályban, ha nincs ott SNI gyerek. Nem lehetne süggni a jogalkotóknak, hogy a sikeres integráció ellen hatnak a nagy osztálylétszámok?*

– A nevelés, oktatás eredményessége meglehetősen összetett kérdés, csupán egyik, talán nem is a legfontosabb eleme a csoportlétszám. Magyarországon a különböző iskolatípusokon belül az osztálylétszám maximálva van, ez igaz a fejlesztőfoglalkozásokra is. Az integrált oktatás során is biztosítani kell a feltételeket. E téren valóban vannak még hiányosságok.

Integráció és az utazó tanárok

Kiss László úgy véli, hogy uniós szinten nem állunk rosszul integráció dolgában, 10 százalékkal csökkent a gyógypedagógiai intézmények száma, és az SNI gyerekek több mint 62 százaléka integráltan tanul. Itt is nagy a szórás, mert míg az enyhén értelmi fogyatékos gyerekeknek csak 30 százaléka tanul integráltan, addig az egyéb pszichés fejlődési zavarral küzdő gyerekek (hiperaktív, magatartászavaros stb.), tanulók 98 százaléka a többségi iskolák tanulója. De ahhoz, hogy ott jól tudjon teljesíteni, speciális, személyre szabott segítségre van szüksége. Ezt az Egyetemes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmények (EGYMI) utazó tanárai is biztosíthatják.

– *Van elég utazó tanár?*

– A szolgálat folyamatosan fejlődik. Hogy van-e elég utazó tanár vagy nincs, erre a kérdésre nehéz válaszolni, az igények és a rendelkezésre álló kapacitások feltérképezésében nagy segítséget jelent a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ. Lépé-

senként haladunk: először a szakszolgálatok működéséről szóló rendeletet alkottuk meg.

Amikor megemlíttem, hogy az is az SNI, főleg az autista gyerekek integrációja ellen hat, hogy az igazgatók azt mondják: nem vehetik föl őket, mert ez nincs benne az alapító okiratukban, Kiss László ezt mondja:

– Az iskolák alapító okiratának felülvizsgálata a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ (KLIK) hatáskörébe tartozik, ez a munka megkezdődött. Ugyanakkor az ő alapító okiratukban minden közneveléssel kapcsolatos feladat szerepel. A nagyobb állami szerepvállalás, a fenntartói feladatok átvállalása lehetővé teszi, hogy minden gyermek valóban megkapja a fejlődéséhez szükséges ellátást. Ha például egy gyereket nem vesznek fel az iskolába, akkor ezt annak a tankerületi igazgatónak kell jelezni,

aki helyi szinten képviseli az intézményfenntartó központot. A 198 tankerületi igazgató, névvel, telefonszámmal megtalálható a KLIK honlapján a bal oldali menüpont alatt.

A konfliktusok rendezhetők

Természetesen, ha valaki a minisztériumhoz fordul egyéni problémájával, a válasz akkor sem marad el. Ő is kapott már eljárásjogi, szolgáltatással kapcsolatos kérdésben szülői levelet. Persze fölteszek én is olyan kérdést a speciális szakiskolákról, ami nem a minisztérium, és nem is Kiss László asztala. A szakképzés ugyanis most a Nemzetgazdasági Minisztériumhoz tartozik. A tanterveket, az oktatás tartalmi szabályozását, a speciális kerettanterveket az Oktatókutató és Fejlesztő Intézet dolgozta ki.

Szóba kerülnek még az átszervezés-

sel kapcsolatos félelmek. Volt egy pillanat, amikor nem tudták a nevelési tanácsadók, hogy mi lesz velük. Mostanra egyértelművé vált a helyzetük, a pedagógia szakszolgálathoz tartoznak; és a hírekkel ellentétben megmarad a Beszédvizsgáló Országos Szakértői Bizottság is. A gyógypedagógus-képzés is szóba kerül, és a szakma nagy öröme: ismét két-szakos tanárokat képeznek majd. Kiss László, bár egy-egy szakmai területen lát gondokat és konfliktusokat, ezeket párbeszéddel, együttműködéssel, megoldásra törekvő hozzáállással egytől egyig rendezhetőnek tartja. Munkáját színesnek és mozgalmasnak ítéli, a gyógypedagógus szakma nyitott az új dolgokra, a pedagógia ezen területe pedig izgalmas, fejlődő terület, amelyet a jogszabályokban is követni kell.

Ferenczy Ágnes

Augmentatív és alternatív kommunikációs eszközök a Bárczin

A nem vagy alig beszélő gyermekek, fiatalok és felnőttek kommunikációs lehetőségeinek segítése fontos tananyag a Bárczin, az értelmileg akadályozottak pedagógiája szakirányon és a nemrégén beindult autizmuspektrum pedagógiája szakirányon is. A jövő gyógypedagógusainak felkészítésében, az értelmileg akadályozott és autista személyek körében az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) hazai elterjesztésében az utóbbi időszakban két jelentős lépés is történt.

Második éve dolgozunk együtt nemzetközi pályázat keretében az oldenburgi Carl von Ossietzky Egyetem oktató- és kutatócsoportjával azon a projekten, amelyik az AAK használatának segítő-, illetve gátló faktorait van hivatva felderíteni. Ennek a vizsgálatnak az eredményeit nem pusztán a nemzetközi összehasonlításra fogjuk használni, hanem alapot biztosít majd számunkra egy olyan továbbképzés kidolgozásához, amely reményeink szerint segít abban, hogy több intézményben és nagyobb súllyal alkalmazzák az AAK-t a nem vagy alig beszélő személyek szűkebb és tágabb környezetében.

Ősszel egy hallgatói tanulmányúttal kiegészítve mi utaztunk Oldenburgba, ahol nemcsak a projekttel kapcsolatosan dolgoztunk, hanem lehetőségünk volt Hollandiába is átlátogatni a Groningeni Egyetemre. Brémában és az oldenburgi egyetemen is tapasztalatcserét folytattunk,

megnézhattuk az AAK alkalmazásának és oktatásának általuk kidolgozott formáit. Az elmúlt héten Németországból voltak nálunk a kollégák, tovább folytattuk a projekt kidolgozását.

Mind az első diplomájukat szerző gyógypedagógus hallgatók, mind a továbbképzéseken résztvevők számára fontos, hogy ismerjenek AAK-s eszközöket és saját tapasztalatot szerezzenek ezek használatáról. Régi tervünk volt ez, aminek megvalósítására azzal kaptunk lehetőséget, hogy 2012-ben a gyógypedagógiai kar részt vehetett a KMOP-4.2.1/B keretében az „*Interdiszciplináris, innovatív kutatási irányok és az ipari kooperáció infrastrukturális hátterének fejlesztése valamint új technológiák bevezetése az ELTE-n*” című pályázatban. Ennek eredményeként több millió forintot nyertünk AAK-s eszközök beszerzésére. A kiválasztásnál egyszerűbb és bonyolultabb eszközöket is vásároltunk, hogy a fokozatosság jelentőségét és formáit is bemutathassuk hallgatóinknak.

A KMOP projekt lezárásaként sajtókonferenciát szerveztek az ELTE Informatikai Karán, ahol a négy másik nyertes mellett *Szaffner Gyula* kollégánk beszámolhatott a pályázati pénz felhasználásának módjáról, a beszerzett eszközök használatának jelentőségéről.

Dr. Radványi Katalin PhD
ELTE BGGYF

Autizmus és integráció

Az integráció témája ebben az időszakban különösen aktuális, hiszen az éppen most folyó beiskolázáskor nagyon sok család keres megfelelő oktatási intézményt. Sajnos az egyik alapvető körülmény, mellyel napjainkban szembesülünk, hogy még mindig nagyon szűkös és csak lassan bővül a választható intézmények köre, legalábbis ami a minőségi ellátást nyújtó helyeket illeti. Különösen így van ez az integráló intézmények esetében, hiszen annak ellenére, hogy az utóbbi években jelentősen bővült azoknak az iskoláknak a száma, melyeknek alapító okiratában megjelenik az autizmussal élő gyermekek ellátása, ez nem feltétlenül jelenti azt, hogy az integrált nevelés szakmai feltételei is adóttak.

A sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelvének autizmusra vonatkozó fejezete tartalmaz szakmai szempontokat, kapaszkodókat a szükséges szakmai feltételekről (EMMI 2012).

Az iskolaválasztás kapcsán először is fontos leszögeznünk, hogy autizmuspektrum-zavarok esetében az iskolai oktatás sokkal jelentősebb, összetettebb szerepet tölt be, mint a tipikusan fejlődő gyermekeknél. Az autizmussal élő tanulók számára a közös kultúra elsajátítása és az oktatás egyéb, hagyományos funkciói mellett az autizmuspecifikus nevelés–oktatás alapvető szerepet tölt be a fejlődési zavar következményeinek megelőzésében, kezelésében. Egyszerűbben megfogalmazva, autizmusban a ma ismert legjobb „gyógymód” maga az egyénre szabott nevelés–oktatás (Jordan 2011).

A mindennapokban sokszor igen nehéz döntést hozni az integráció vagy speciális ellátás kérdésében az egyes gyermekek esetében, annak ellenére, hogy az integrációra napjainkban, mint megkérdőjelezhetetlen alapjogként tekintünk. Nyilvánvaló az is, hogy a tipikus gyermekek számára kifejezetten előnyös az együttnevelés.

Meglehetősen összetett szakmai kérdés viszont, hogy az autizmussal élő gyermek számára mindenkor hatékonyabb-e az együttnevelés, mint a speciális oktatás. Közismertek az úgynevezett „rideg” integráció veszélyei, mely autizmus esetében többek között a következőkhöz vezethetnek:

- növekvő szakadék a szociális megértés területén
- különös sérülékenység a szociális naivitás miatt, a gyermek bántalmazás áldozatává válhat
- hiányzó feltételek az iskola részéről – a problémák viszszaütalása a családhoz
- az egyéni fejlesztési terv hiánya
- az autizmuspecifikus adaptáció hiánya
- a szükséges többlet-tartalmak hiánya

- az autizmussal élő gyermek magánya a kortárs csoportban.

Az együttnevelés fontos előnyökkel is jár:

- az autizmussal élő gyermek alapvető jogainak érvényesülése
- az átlagos fejlődésű kortársak jelenléte
- kortárssegítők bevonásának lehetősége
- tapasztalatszerzés lehetősége a szociális együttműködés terén
- a többi tanulóéval azonos követelmények és lehetőségek
- növekedhet a család megértése a gyermek erősségei és nehézségei tekintetében.

Míg sok autizmussal élő gyermeknél egyaránt felmerül a speciális és az integrált oktatás lehetősége a várható előnyök, hátrányok mérlegelésével, másoknál a szülők és szakemberek egyetértének abban, hogy az egyetlen reális megoldás az integráció.

A nemzetközi és hazai szakirodalom és a felhalmozódott gyakorlati tapasztalatok alapján elmondható, hogy az integráció akkor legelőnyösebb, különösen a szociális-kommunikációs képességek fejlődése szempontjából, ha a gyermek kap autizmuspecifikus fejlesztést az együttnevelés során.

Emellett a sikeres együttnevelés kulcsa a többségi intézmény felkészülése az autizmussal élő gyermekek fogadására: beleértve a pedagógusok és más munkatársak, a kortársak, a szülői közösség felkészítését az együttnevelésre. Különösen fontos lehetőség a kortárs segítők bevonása, mely az iskolai élet számos területén segíthet, így például az óráközi szünetekben és más, típusosan nehéz, struktúrálatlan helyzetekben (Volkmar et al 2009).

(A fenti cikk az AOSZ 2013. januári közgyűlésén elhangzott előadás rövid összefoglalása.)

Őszi Tamásné
gyógypedagógus

Hivatkozások:

Jordan, R. (2011): Autism spectrum disorders in current educational provision. In Roth, I., Rezaie, P (ed) *Researching the Autism Spectrum – Contemporary Perspectives* Cambridge Univ. Press Cambridge.

Az emberi erőforrások miniszterének 32/2012. (X. 8.) EMMI rendelete a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról (Magyar Közlöny 2012. évf. 132. szám)

Volkmar, F.R., Wiesner, L.A. (2009) *A Practical Guide to Autism – What Every Parent, Family Member and Teachers Needs to Know* John Wiley and Sons New Jersey

Temple Grandin

Hogyan értsük meg azt, aki nem beszél?

Habár az utóbbi években hatalmas előrelépések történtek az ún. „magasan funkcionáló” autista (vagy Asperger-szindrómával élő) emberek megértésében, még mindig sokkal kevesebbet tudunk az autizmusban súlyosabban érintettekről. Egy *Tito Mukhopadhyah* nevű szerző 2007-es, *The Mind Tree* című könyve azonban megnyitotta az olvasók előtt azt a világot, ami egy nem beszélő (non-verbális) autista kisfiú sajátja. (Magyarul még nem jelent meg a könyv, címe kb. „a tudat fája” – *a ford.* megjegyzése.)

Tito Mukhopadhyah 2009-es könyve – angol címe *How Can I Talk if My Lips Don't Move?* – pedig szintén érdekfeszítő, rendkívül fontos olvasmány, amit kötelezővé kellene tenni mindenkinek, aki nem beszélő autista gyerekekkel vagy felnőttekkel foglalkozik. (Magyarul még ez sem jelent meg, a cím jelentése kb. „hogyan beszéljek, ha nem mozog a szám?” – *a ford.* megjegyzése.)

Feltételezett intelligencia

Tito édesanyja, *Soma*, remek tanár volt. Seregyei újszerű megoldást dolgozott ki nem beszélő, autizmusban súlyosan érintett kisfiának azzal a céllal, hogy a gyerek önállóan tudjon írni és gépelni. Soma kezdettől fogva abból indult ki, hogy gyermeke nem buta, ezért mindenféle érdekes dologgal igyekezett megismertetni fiát. Rendszeresen felolvasott neki: gyermekkönyveket, de felnőtteknek szólókat is, mint például *Platón*, *Keats*, történelem- vagy geometriakönyveket. Amikor hintáztak, akkor elmagyarázta neki az ingával kapcsolatos fizikai elméletet. Ezen túl érdekes helyekre is gyakran vitte magával,

például zöldségpiacra, baráti családokhoz vagy a vonatállomásra. Habár Titónak minden, a súlyos autizmusra jellemző tulajdonsága megvolt, mégis képes volt nagy mennyiségű információ befogadására. Soma pedig jó ösztönrel megérezte, hogy jól teszi, ha nagy mennyiségű ismeretet igyekszik fia fejébe tölteni.

Érzékelési zűrzavar és pánik

Tito szenzoros érzékelése bátran jellemezhető a színek, hangok és szagok zűrzavaraként. A hallása volt a legdominánsabb érzékelési területe, ezért édesanyja hangja a felolvasások alkalmával egyre ismerősebbé vált, és mintegy rendet tett a káoszban. A rutintól való legkisebb eltérés is pánikkal töltötte el, és azonnal dührohamot okozott. Tito könyvében leírja, hogy a villany fel-le kapcsolgatása azért is volt fontos, mert ez rendet teremtett az érzékelt ingerek széteső zűrzavarában. Tito érzékelése egycsatornásnak nevezhető, ami azt jelenti, hogy egyszerre csak egy érzékelési területre tud odafigyelni. Egyidejűleg nézni és hallani valamit lehetetlen volt számára, és főleg reggelenként tudott tanulni, amikor még nem fáradt el.

Bármilyen új dolog megijesztette,



mert az újdonság által keltett érzés, annak hangja vagy látványa, annyira intenzív volt, hogy szenzoros telítettséget okozott, ami hamar pánikba fordult. Soma lassan tanította az új dolgokat, Tito pedig apránként tanulta meg azokat elfogadni, eltűnni. Tito leírja, hogy amikor megtörtént a szenzoros túltelítettség, akkor a repkedő mozdulatok sokat segítettek a megnyugvásban és abban, hogy jobban érezze magát. Ha megengedték volna neki, hogy csak ezt csinálja, valószínűleg sosem tanult volna semmit. Némi önstimuláció azért mégis megengedett volt, mert ez mindig segített megnyugodnia.

Tito utálja a befejezetlen feladatokat és dolgokat

Soma rájött, hogyan motiválhatja Titót a feladatok teljes végig vitelére: vele együtt kezdte el a végrehajtást, ám a vége előtt kiszállt, és fiára hagyta annak befejezését. Kifejlesztett egy kézzel segített technikát, amellyel könnyebben megtanított egyes dolgokat, például a pulóver vagy cipő felvételét, a ceruza megfelelő tartását. Az érintés Titót több információval látta el, mintha csak megnézte volna, hogyan kell mindezeket csinálni. Egy póló felvételét Soma úgy tanította meg, hogy kezét a kisfiú kezére tette, majd szó szerint végigcsinálta vele a teljes feladatsort. Azután fokozatosan kiszállt egy-egy részfeladatból, amit Titónak így egyedül kellett megoldania. Például kihúzta saját kezét, amikor a gyerek karja már majdnem teljesen benne volt a pulóver karjában, a nyaka pedig már Tito feje körül volt. Így magának kellett a pulóvert végül áthúzni a fején és végig a törzsén. Ennek

Nagy intézetek kontra közösségi ellátás

Egy friss felmérés eredményei

Az elmúlt néhány évben egyre többet hallani a nagy bentlakásos intézetek bezárásáról és a közösségi ellátások fejlesztéséről Magyarországon is. Habár az 1998. évi XXVI. tv. a fogyatékos emberek jogairól kötelezővé tette a kormányoknak a nagy intézetek lebontását és ezzel párhuzamosan a közösségi ellátások erősítését, az elmúlt 15 évben ellentmondásos eredmények születtek. Egyrészt sok lakóotthon épült az országban (köztük „autista majorságok” is!), és önálló, ún. támogatott lakhatási formák is kialakultak (utóbbiban a

fogyatékos ember önállóan, de megfelelő asszisztenciával, támogatással él egy lakásban egyedül vagy választott társaival), ám összességében mégis csak kevés állami forrás ment ezek fejlesztésére. Ehelyett a magyar kormányok mind hazai, mind uniós pénzek milliárdjait fordították nagy intézetek fejlesztésére, felújítására. Eközben családok és fogyatékos emberek tízezrei nem jutnak megfelelő segítséghez a közösségi szolgáltatások hiánya miatt: kevés a nappali intézmény, a házi segítségnyújtás, a támogató szolgálat.

Út a közösségi ellátások felé

Jogos a kérdés: mi a helyzet Európában, mit tesznek a nagy intézetekkel a többi országban? Általánosan elmondható, hogy nemcsak a jóléti társadalmakban, a „gazdag” északi vagy nyugati uniós tagállamokban, hanem Közép- és Kelet-Európában is tendenciává vált a nagy intézetek bezárása és ezzel párhuzamosan a közösségi szolgáltatások fejlesztése. A kormányok nemcsak a családok és érintett fogyatékos emberek nyomásának engednek, de nemzetközi jogi kötelezettségeknek is. Ugyanakkor

Folytatás a 11. oldalról:
Hogyan értsük meg azt, aki nem beszél?

a feladatsornak a megtanítása hónapokat vett igénybe, mert ennyi időbe tellett, amíg Tito motoros memóriája megtanulta a teljes „feladatot”.

Tárgyak elnevezése – nehézségek

Egy Titót vizsgáló pszichológus könnyen tévedett volna, ha azt feltételezi, hogy a gyermek képtelen megnevezni egyszerű tárgyakat. Képes volt megnevezni őket, ám csak egyfajta körkörös, asszociatív módszerrel. Tito teljes gondolkodása asszociatív. Ahhoz, hogy meg tudja mondani valami nevét, előbb meg kell neki adni a dolog definícióját, fogalmát, majd időt kell adni neki, hogy emlékezetéből előkeresse a megfelelő nevet. A dolog fogalmának a leírása segít neki, hogy a maga asszociatív módján megtalálja a nevet. Ha egy virág képét látja, nem képes egyszerűen csak kimondani: „virág”. Ehelyett azt kell mondania: „szaporodásra módosult leveleket hordozó hajtás”. Ezt azért is képes így megfogalmazni, mert előzőleg megtanulta a „hajtás” szó jelentését. Soma ugyanis rendszeresen mutatott neki érdekes dolgokat, amelyeket mind egészükben, mind részeikben megnevezett, rájuk mutatva.

Tito Mukhopadhyah csodálatos könyvet írt, ami képes arra, hogy megértesse mindenki (szülőkkel, pedagógusokkal, bárkivel), aki nem beszélő, non-verbális emberekkel dolgozik, hogy mi lehet bennük. Dr. Margaret Baumann, a Massachusetts General Hospital neurológu-

sa ajánlójában hangsúlyozza: tévedünk, ha azt hisszük, hogy a nem beszélő gyermekek 75%-a értelmi fogyatékossgal él. Minél jobban képesek vagyunk megérteni a nem beszélő, súlyos autista embereket, annál jobban képesek lehetünk segíteni nekik, hogy kibontakoztathassák képességeiket – és egyúttal kihozassák magukból a lehető legtöbbet.

Mukhopadhyah, Tito Rajarshi (2008): How Can I Talk if My Lips Don't Move? Arcade Publisher: New York. (A könyv eredeti, angol kiadása megrendelhető a www.amazon.co.uk oldalon, magyarországi kiszállítással ára 7-8 angol fonttól (2000-2500 Ft) indul.

Petri Gábor fordítása

*

Az eredeti cikk az Autism Asperger's Digest 2009 március-áprilisi számában jelent meg. Online elérhető: <http://autismdigest.com/understanding-the-mind-of-a-nonverbal-person-with-autism> (legutolsó hozzáférés 2012 november).

*

Temple Grandin írását az Autism Asperger's Digest engedélyével közöljük. Köszönjük! Az Autism Asperger's Digest olyan angol nyelvű internetes folyóirat, amely autizmusról szóló cikkeket, írásokat közöl. Elérhetősége: <http://autismdigest.com/>. Az Autism Digest elérhető iPaden, iPodon és iPhone-on is, illetve előfizethető az Apple Newsstand is évi 19,99 USD-ért.



nemcsak az intézetbezárások irányába van elmozdulás, de párhuzamosan több országban a meglévő nagy intézeteket is fejlesztgetik és bővítetik a kormányok. A folyamatok nemzetközi szintről csak nehezen láthatók, hiszen a szociális és egészségügyi ellátások nem az EU, hanem a tagállamok kompetenciakörébe tartoznak, ezért az adatnyilvántartás is sokféle, és az intézetek elnevezései is nagyon változók országonként. Egy közelmúltban végzett adatgyűjtés azonban mégis jól láttatja a trendet (Kozma-Petri: Mapping Exclusion, 2012, lásd bővebben www.mhe-sme.org – a kutatás magyar nyelvű összefoglalójának címe „A kirekesztés térképe” itt szintén olvasható). A kutatás szerint jelenleg kilenc európai országban léteznek olyan ún. „intézménytelenítési” (azaz nagy intézeteket bezáró és közösségi szolgáltatásokat építő) kormánystratégiák, amelyek a szociális rendszerbe tartozó intézeteket kívánják felváltani közösségi ellátásokkal. (Sok országban a fogyatékos emberek nemcsak szociális, hanem egészségügyi intézetek, kórházak,

egészségügyi otthonok lakói is, pl. Magyarországon is. Az egészségügyi rendszer nagy intézeteiről később.) Ilyen, törvénybe foglalt kormánystratégiák jellemzően a kelet- és közép-európai térségben vannak, ahol a szociális ellátások jelentős része a fogyatékos emberek és családjaik számára a településeken fejletlenek, és csak a '60-70-es években felépült nagy intézetekben elérhetőek. Bulgária, Horvátország, Csehország, Észtország, Szlovákia, Moldova, Magyarország, Románia és Írország jelenleg is ezen intézménytelenítési programok végrehajtásán dolgozik, szinte kivétel nélkül mindenhol uniós források bevonásával. Lengyelországban ugyan nincs országos stratégia, ám több régióban helyi, regionális stratégiák készültek. Dacára a kormánystratégiáknak, a fenti országok közül négy több pénzt irányított nagy intézeteinek bővítésére uniós pénzből, mint a közösségi szolgáltatások fejlesztésére: Románia 2007 és 2013 között 29 millió eurót (~8,5 milliárd Ft) költött intézetek renoválására, de Magyarország, Lettország és Szlovénia is milliárdokat költött európai forrásokból ilyen célokra, dacára a nemzetközi ajánlásoknak és jogi kötelezettségeknek és az EU irányelveinek.

Az egészségügy is érintett

Intézetbezárási programok az egészségügy területén is vannak. Jelenleg összesen 16 európai országnak van

olyan kormánystratégiája, amely az egészségügyi (rendszerint pszichiátriai) területen tervezi, ill. valósítja meg az intézménytelenítést. Ezen intézmények lakói sokfélék: vannak közöttük pszichiátriai betegek, de autizmussal vagy más fogyatékossgal élők is. A 16 ország között pedig már az említett ex-szocialista térség államain kívül ott van pl. Portugália, Finnország, Hollandia, Belgium, Luxemburg, Ciprus, Görögország és Írország is. Belgiumban – amely népességéhez képest kiugróan sok krónikus ágyat tart fenn bentlakásos intézetekben – az ágyak számának 10%-os csökkentését hajtják végre 2014-ig. Finnországban az ún. „Mieli” tervezet az ágyak (és tegyük hozzá: a lakók) számának 30%-os csökkentését célozza meg. Horvátország 2016-ig a jelenlegi intézeti lakók 30%-át tervezi visszavezetni a közösségbe.

Az intézetbezárási programok a hetvenes években indultak el az Egyesült Királyság és Észak-Európa civil mozgalmainak nyomására. Mára alig maradtak nagy, hagyományos értelemben vett fogyatékos intézetek Angliában, Skóciában, Skandináviában, de Dél-Európában is jelentős lépések történtek: Olaszországban, Spanyolországban és Görögországban az eredeti töredékére esett vissza a nagy intézetekben élők száma, másrészt jelentős fejlesztések történtek a közösségi ellátások terén – segítő hálózatok, támogatott lakhatási



formák, kis lakóotthonok és nappali intézmények alakultak.

Az intézeti ellátásról a közösségi ellátásokra való átállás nemcsak a volt intézeti lakók életét segíti, hanem mindenkiét, aki az adott településen lakik. Családok és fogyatékos emberek, sőt idős emberek és pszichiátriai betegek is több segítséget kapnak a létrejövő szolgáltatásoktól, amelyek sokféle lehetnek, és nem is mindig kerülnek sok pénzbe.

Külföldi jó gyakorlatok

Például Bécsben a kilencvenes években – felismerve, hogy az intézetből kiköltözött, egyedül élő volt lakók, pszichiátriai ellátottak sokszor magányosak, ráadásul egyszerű dolgokhoz nem kapnak segítséget, ha azok nem érik el a szociális iroda „ingerküszöbét” – „Buddy” (magyarul haver) szolgáltatás alakult.

A pszichiátriai problémával vagy kognitív fogyatékosággal élő emberek segítséget kaphatnak képzett önkéntesektől. A programban nemcsak önkénteskedni vágyó segítőkész emberek, de gyakorlatukat teljesítő egyetemisták is részt vesznek, mára hetente több száz emberen segítve kísérel, együttléttel, ügyintézés-sel, közös programokkal stb. Észak-Spanyolországban jóformán csak kistelepülések és falvak vannak, a nagy távolságokat nehéz áthidalni és az erőforrás is kevés, ezért ismét csak önkéntesek és külföldről érkező, nyelvet tanulni vágyó európai egyetemisták bevonásával szerveznek programokat. A belgiumi Gentben olyan nappali találkozóhely alakult, amelyben mindössze két fizetett dolgozó van (pszichológus és szociális munkás), egy évvel a nyitás után mégis több mint 140 olyan volt psi-

chiátriai gondozottat („látogatót”) segítenek, akik pszichiátriai problémájuk mellett (ex)droghasználók és hajléktalanok is. A programokat a látogatók teljesen maguk szervezik, és a helyi egyetemről érkező hallgatók itt töltik gyakorlatukat, ami szintén sokat segít.

Több gazdasági számítás bizonyítja, hogy a saját otthonában, önállóan vagy kis létszámú lakóotthonban élő fogyatékos emberek támogatása egyáltalán nem kerül több pénzbe, mint a nagy intézetekben egy ellátottra jutó összeg, sőt, egy szolgáltatásokkal jól „körbepárnázott” fogyatékos ember közösségi ellátása még mindig olcsóbb, mint a nagy intézet. Ezt nem csak a régi jóléti államok ismerték fel, lassan kezdik megérteni Közép-Európában is: a szlovákiai Lonsonc mellett egy 1951-ben elindított 70 fős fogyatékos intézetet 2008-tól kezdődően zárt be az önkormányzat saját erőből. Helyben vásároltak kisebb házakat, ahova a lakók azon része került, aki nem tudott hazaköltözni. Az elmúlt években pénzt is megtakarítottak a már közösségben élő egykori lakókkal kapcsolatban: sok olyan napi feladatot, amit az intézetben elvégeztek helyettük, mára már maguk a fogyatékos emberek végzik, így az nem kerül plusz pénzbe. (A szlovák példáról a Társaság a Szabadságjogokért munkatársa, Verdes Tamás készített részletes riportot Soha nem megyek vissza címmel: <http://ataszjelenti.blog.hu/tags/szlov%C3%A1kia>. Cikkünk képet is ő készíttette a helyszínen.)

Petri Gábor

Animátorok találkozója

Ismét találkoztak az AOSZ irodájában az „Utazás az autizmus körül” programunk animátorai február 2-án. A találkozón szóba került az eddigi munka, és az újonnan képzett animátorok is megosztották tapasztalataikat a „rég motorosokkal”.

Beszéltünk arról, hogy milyen irányba lenne jó továbbfejleszteni a programot, milyen igények merültek fel, amiket érdemes figyelembe venni. Animátorainkat pl. többször kérték fel tantestületeknek tartott előadások-

ra, noha a program eredetileg nem ezt a célt szolgálja. Sokat beszélünk arról is, hogy az animátorok milyen segítséget várnak az AOSZ irodától akár a projekt népszerűsítése, akár az egyes résztvevők támogatása terén. A beszélgetést *Falvai Rita* vezette.

A megbeszélés mindenképpen fontos lépés volt annak érdekében, hogy animátoraink ebben az évben is a megszokott magas színvonalon végezhesék érzékenyítő munkájukat.

–ki–

Az előremenekülés eredményei

Aki a már megszokott kesergésről akar olvasni, az állami támogatás csökkenéséről, a piac szűküléséről, a pénztelenségről és mindarról a nehézségről, ami a fogyatékos és megváltozott embereket foglalkoztató cégeket sújtja, az lapozzon tovább. Egy, a tavaly még az elit klubhoz, az un. védett szervezetekhez tartozó Főkefe Nonprofit Kft.-ről olvashatnak, amelynek ügyvezető igazgatója, Szabó György úgy gondolja, hogy a nehézségek azért vannak, hogy megoldjuk / legyőzzük őket.

Karácsondon találkoztam vele először 2011-ben, azon a sajtótájékoztatón, amelyet abból az alkalomból tartottak, hogy a tönk szélére jutott karácsondi autista majorság üzemeltetését a Főkefe átveszi. Merész vállalkozásnak tűnt, és nemcsak azért, mert a majorság területén ott volt (van) az autisták lakóotthona, és lakóinak munkát kell adni, hanem azért is, mert a Főkefe addig még sosem foglalkozott mezőgazdasággal. Most, utólag megismerve Szabó György munkafilozófiáját, értem én, hogy miért vállalta el a feladatot.

Karácsondról és a mezőgazdaságról

Két dolog miatt kértem, hogy beszéljünk. Az egyik: megszűnt a védett szervezetek monopolhelyzete, a bérek 100 százalékos állami támogatása; a másik: kíváncsi voltam arra, hogy mire is jutott a Főkefe a majorsággal, illetve a mezőgazdasággal. Ez utóbbival sokra. Nemcsak az autista otthon lakóinak adott munkát a majorság. A munka dandárjakor a környező falvakból is vettek föl időnymunkásokat. Úgy látszik jó választása volt az Emberi Erőforrások Minisztériumának (akkor még Nem-

zeti Erőforrás Minisztérium volt a neve), *Soltész Miklós* államtitkárnak, hogy a Főkefével kötött megállapodást a majorság további üzemeltetésére.

– Volt már azóta Karácsondon? – kérdezi Szabó György, és amikor tagadólág ingatom a fejem azt mondja:

– Pedig érdemes elmenni. A másfél évvel ezelőttihez képest paradicsomi állapotokat talál. Elképesztő fejlődés volt. Az első teljes évünk 2012 volt, több mint 40 ezer hegyes erős paprikát termeltünk, meg salátát, káposztát, brokkolit, ipari paradicsomot, kukoricát, karfiolt, és annak ellenére, hogy a Főkefe nem élhet azokkal a mezőgazdasági támogatásokkal, amelyek a piacon jelen vannak, ennek ellenére nagyon jó eredményeket produkált Karácsond – mi ugyanis csak a földalapú támogatást kaptuk meg, ami nem számottevő. Új piacok felé fordultunk, és remélem, hogy e téren 2013-ban jelentős változás lesz. Belevágtunk a kóser zöldség termesztésébe, idén tovább bővítjük az üvegház-kapacitásunkat. Akkora megrendelésünk van, amit nem tudunk teljesíteni.

Beszélgetésünk során kiderült, hogy Szabó Györgynek további tervei is vannak: a világon először kóser biozöldséget termelni. Amerikában és Izraelben nagy az érdeklődés az új termék iránt. Bár ők sem bővelkednek pénzben tízmillió forintos beruházást hajtanak végre Karácsondon: három új üvegházat építenek, ami azért is jó, mert ezzel

munkához jutnak a környék megváltozott munkaképességű dolgozói. Tavaly Jászapatiból, Hevesről is hoztak munkásokat, akik a munkabér mellett kedvező áron jutottak krumplihoz, káposztához. (Főleg a szeletelt káposztának volt nagy sikere.) A majorságnak zöldség-feldolgozó részlege is van: tisztítanak, szeletelnek, savanyítanak, csomagolnak: a teljes feldolgozást itt végzik, és hogy a gépeket kihasználják, vásárolt terményt is feldolgoznak. A friss tisztított, szeletelt árut egységcsomagokban viszik a boltokba. Angliába legalább négykamionnyi zöldséget szállítottak egy másik céggel karöltve, de Izrael is a kereskedelmi partnerük.

Karácsond mellett Tomajmonosoton és Martfűn is van mezőgazdasági részlegük. Martfűn eddig a terület rendbe szedése volt a fő feladat, ott idén indul a termelés, Tomajmonosoton a második évet zárták jó eredménnyel burgonyából és hagymából.

– Az autisták mennyire vesznek részt a munkában?

– A terv nem az volt, hogy csak az autista emberekkel csinálunk virágzó mezőgazdaságot, de ők nagyon buzgón és szenvedélyesen állnak a munkához. Mikor lemegyek, mindig lelkesen mesélik, hogy mit csináltak:



kapáltak, ott voltak az üvegházban. Öröm látni őket. Velük kapcsolatban elértük azt, amit akartunk.

Gépesítés és hatékonyság

A mezőgazdaság persze csak egy részterülete a Főkefe tevékenységének. Budapest a központ, de további 78 telephelyük van. Sok mindennel foglalkoznak, és amikor fölteszem a kérdést, hogy vesztesnek érzik-e magukat az állami támogatás csökkenése miatt Szabó György két mondatral elintézi ezt, a harmadik mondata már a jövőről szól:

– Ezt nem veszteségnek gondolom, de ha így nézzük, akkor valóban van különbség az elosztásokban, jelenleg minden társaság azonos támogatásban részesül. A nagy társaságoknak gyökeresen át kell gondolniuk működési struktúrájukat. Szerencsére mi két évvel ezelőtt elkezdtük a társaságot átalakítani.

Felülvizsgálták eddigi tevékenységüket, a veszteségeket megszüntették, ésszerűsítették a telephelyek termelését. Azt hajtották végre, amit két évvel ezelőtt a Magyar Nemzeti Vagyonkezelő Zrt-nek leírtak három éves stratégiai tervükben. Ebben azt is prognosztizálták, hogy 2013-ra az átállás zökkenőmentes lesz, ha a hatékonyságot szem előtt tartva átalakítják a gyártás és a termelés folyamatát minden egységnél. Ennek köszönhető, hogy senkit nem kellett elbocsátani, sőt, Komlón, a meglévő száz dolgozó mellé újabb százat vettek föl.

A hatékonysághoz az is kellett, hogy a dolgozókkal szembeni elvárás is nőtt. Az új támogatási rendszer előtt szinte

mindegy volt, hogy a dolgozó egy nap alatt mennyi értéket termel, semmi nem ösztönözte sem őt, sem a vezetőt arra, hogy ezen változtasson. Amikor ezt a területet is megvizsgálták, kiderült, hogy jó néhány helyen a dolgozó egészségi állapota és teljesítménye nem áll arányban egymással. Szabó György egyik legnagyobb problémának tartja, hogy a dolgozók egy része egy része alanyi jognak tartja, hogy a Főkefében dolgozik:

– A dolgozóknak is mondom, legutóbb Szombathelyen, hogy azok az idők elmúltak. Itt megvan a lehetőség a munkára akkor, ha valaki tényleg dolgozni szeretne, de ezért valós munkavégzést várunk. Sok területen elkezdődött ez a gondolatbéli átalakulás, de nem eléggé. Elindítottuk az alacsony gépesítés felszámolását. Eddig az volt a cél, hogy minél több embert foglalkoztatni bármi áron. Nem voltak érdekelték a társaságok a gépesítésben. 2012-ben vagy egyszerű gépeket vettünk, vagy saját készítésben gépesítettünk. A félautomata gépek beszerzésével ugrásszerű növekedést lehetett elérni.

– Akkor kevesebb ember kell, nem?

– Nem feltétlenül, hiszen például a kenőgép beállításával, ugyanazzal a létszámmal, háromszor annyit tudunk termelni, mint eddig.

Egy éve indult a felmosó mop gyártása, bővítették az infúziószerelést megszerezve hozzá az értékesítési jogát is Kelet-Európára és Izraelre. A szombathelyi lámpagyártásuk is intenzív fejlődésen ment át, ugyanez elmondható a síkötés gyártásáról is. Komlón pedig 200 fős új telephelyet hoztak létre. Az átalakításhoz az is hozzátartozott, hogy a telephelyeken ma már csak egyféle tevékenység folyik, profi módon.

Tanulni élethosszig

Szabó György ugyanis előre menekül, támad, új

és még újabb piacokat akar meghódítani. A támadás szót hallva, elneveti magát, és meglepőtt mond: – Igen, muszáj előre menni, mert különben unatkozom.

A magánéletében sem szeret unatkozni, ezért mindig előre ment /megy. Ő az ideális uniós állampolgár: élethosszig tanul. E megállapításomon mosolyog, de aki megismeri dióhéjban az életútját, igazat ad nekem.

Nyomdászként kezdte, az Egyetemi Nyomdában 1981-ben, és mindig feljebb lépett a ranglétrán. Vezető pozíciót hagyott itt, hogy Izraelben egy nyomda gépmeisterként és hajléktalanként kezdje. Bármily hihetetlen Tel-Avivban három hónapig a nyomdához közeli buszpályaudvaron aludt. Nem volt lakása és pénze sem. Aztán a nyomda tulajdonosa véletlenül meglátta és megengedte, hogy a nyomda egyik asztalán aludjon. Néhány hónappal később már akadt albérlete és pénze is rá.

Tizenegy évig élt Izraelben. Itt is egyre nagyobb feladatot bízta rá, és ezzel persze a pozíciója is változott: kereskedelmi vezető lett. Amikor visszajött Magyarországra akkor egy izraeli céget képviselt, később egy magáncég termelési majd kereskedelmi igazgatója lett. Rövid önkormányzati képviselőség után következett a Főkefe. Emellett a Magyarországi Zsidó Örökség Közalapítvány vezetőjeként is számos feladata van. A munka reggel hatkor kezdődik (kislányát ő viszi az iskolába), éjjel 11-12-kor ér véget – ebbe még az is belefér, hogy rendszeresen facebookozik a Főkefe dolgozóival.

Negyvenöt éves, három gyermeke van (24, 23, 13), akik bizonyára hallották már tőle ezt a mondatot:

– Meglehetősen alulról kezdtem, és úgy gondolom, hogy az ember, anélkül, hogy ne állt volna egy gép mellett, ne dolgozott volna a két kezével, nem lehet jó vezető.

Ferenczy Ágnes



Jön Nick Vujicic, a küzdeni tudó

A kezek és lábak nélkül született Nick Vujicic először látogat hozzánk április 18–20. között a Nem Adom Fel Alapítvány meghívására. A világhírű tréner 17 éves kora óta tart előadásokat a világ szinte valamennyi országában, hogy küzdelemre buzdítsa az embereket. Életével bizonyítja, hogy akaraterővel, kitartással a nehézségek legyőzhetők (bővebben róla: <http://www.lifewithoutlimbs.org/>). Három városban tart előadásokat: április 19-én két alkalommal Budapesten, a káposztásmegyeri Jégapalotában; április 20-án Pécsen, a Lauber Dezső Sportcsarnokban és Debrecenben, a Főnix csarnokban. A négy előadásra összesen közel tizenötezer érdeklődőt várnak a szervezők. A Nem Adom Fel Alapítvány a jegybevétel teljes összegét Óbudán felépülő lakóotthonára fordítja, ahol fogyatékos emberek fognak élni. Ez lesz Magyarország első passzívházaként működő intézménye. Nick Vujicic előadásai során fellép a világ első sérült emberekből álló gospel kórusa, a Bolyki Balázs vezetésével működő Never Give Up Gospel

(Soha ne add fel), a Nemadomfel Együttes, Noel Richards angol énekes, dalszerző és Pintér Béla.

Nick Vujicic magyarországi látogatása a Nem Adom Fel Alapítvány, az Ez az a Nap! Szervezőiroda és a Szeretet a Válasz Közhasznú Egyesület közös szervezésében valósul meg.

A három szervezet sajtótájékoztatót is tartott ebből az alkalomból. Vujicic hangjával és arcával volt jelent a technika jóvoltából, és kérdezni is lehetett tőle.

Jegyek már kaphatók, az érdeklődés nagy. A www.nemadomfel.hu oldalon nemcsak jegyinformációk olvashatók, hanem egy rövid videó is látható Vujicicről, magyar felirattal. De akinek a Facebook jobban a kezére áll, ott is meg találja őket és a híreket a nagyszabású eseményről meg a hozzákapcsolódó egyéb akciókról. Legutóbb flashmobot – villámcsődületet – szerveztek március végén, hogy minél több embernek fölhívják a figyelmét Vujicic látogatására és annak jótékonyági céljára: a fogyatékos emberek passzív házának felépítésére.

Az EGT/Norvég Civil Alap pályázatai

A második EGT/ Norvég Civil Támogatási Alap pályázatai 2013. február 12-től hozzáférhetők. Ebben az évben, az első körben, különböző témakörökben kis és makroprojektek, valamint egyéni ösztöndíjas tanulmányutak támogatására van lehetőség. A részletes pályázati felhívások és a kapcsolódó dokumentumok letölthetők a program honlapjáról: www.norvegcivilalap.hu. A pályázat lebonyolító magyar civil szervezetek, munkatársaiktól kérhető bővebb információ: **Ökotárs Alapítvány:** (06 1) 411 3500; okotars@norvegcivilalap.hu



Demokratikus Jogok Fejlesztéséért Alapítvány:

(06 1) 411 0410; demnet@norvegcivilalap.hu

Autonómia Alapítvány:

(06 1) 237 6021; autonomia@norvegcivilalap.hu

Kárpátok Alapítvány – Magyarország:

(06 36) 516 750; karpatok@norvegcivilalap.hu

(Forrás: NIOK)



Vincze Zita

Adam – mindennapi szabályok

Már jó néhány perce loholtam *Adam* mögött azon igyekezve, hogy a medencébe csalogassam. Mindhiába. A harmadik kör után legszívesebben feladtam volna. Pedig olyan jól indult minden; azt mondták, nemcsak tud, kifejezetten szeret is úszni. Így hát iskola után rögtön a közeli uszodába sétáltam vele, ahol szó nélkül hagyta magát átöltöztetni, és engedelmesen lezuhanyozott langyos vízzel, ahogy azt a házirend előírta. A medencébe ereszkedés előtt azonban hirtelen sarkon fordult, és úszás helyett végtelen kergetőzésbe kezdünk. Látni, hogy egyre lassabban követem, Adam kényelmesen elnyújtózott az uszoda kövén, és a szájába gyűrte az úszómester 45-ös, piros fürdőpapucsát, miközben elégedetten nevetett rám. Kimerültséget és tehetetlenséget éreztem, szerettem volna feltűnés nélkül hazaosonni.

Az első sikertelen uszodai kalandot még több követte, de egyre csökkent az ellenállás, rövidült a medence körüli fogócska. Adam szülei áldásukat adták elszánt kísérletezésemre; mint mondták, én vagyok az utolsó reményük, aki talán képes arra, hogy huncut fiacskájukat a vízbe terelje. A többi versenyző az első próbálkozás után feladta, én azonban középkelet-európai háttérrel vérmes reményekre adok okot, tegyem hát, amit jónak látok. Időnként csak egy hajszálon múlt, hogy párosunkat egy-egy aggódó úszómester nem tiltotta ki örökre az uszodából, de aztán Adam önfeledt lubickolását látva a vízben, meggyőződtek róla, hogy nem vagyok elvetemült gyermek-molesztáló. A kis huzakodás felett szemet hunytak, tudomásul vették, hogy ez hozzátartozik az úszást meg-

előző rítushoz. A második hónap végén, egy csütörtöki napon, Adam egyszerre minden ellenkezés nélkül megfogta a kezem átöltözés után, így masíroztunk a medencébe. Úgy éreztem, aznap nagy csatát nyertem; meg is jutalmaztam magunkat egy nagy adag mangófagyival a sikeres úszást követően.

Amit megtanultam az *Adam*mal töltött évek során, hogy a makrancoskodás és egyéb viselkedésproblémák sohasem a személyemnek szóltak. Az autisták viselkedési problémáinak hátterében zömmel tanult minták állnak. A „rosszalkodásnak” számos oka lehet: kibújni fárasztó kötelességek teljesítése alól, a másik figyelmének felkeltése, fiziológiai szükségletek.

A csibészkedés, a határok feszegetése abból is fakadhat, hogy rosszul értelmezik környezetük viselkedésükre adott válaszait, félreértik érzelmeinket, indulatainkat mulatságosnak találják. Lehetséges, hogy a türelmetlen megnyilvánulások, érzelmeink erőteljesebb kifejezése számukra inkább szórakoztatók, mint fegyelmezők. Az egyik kis barátom például előszere-ttel vágta magát hanyatt járdákon, villamos- és metróperonokon, és érdeklődve figyelte segítői arcát, jól szórakozva azok kétségbeesésén. Meg kellett tanulnom ezeket a helyzeteket kezelni, és nem belevinni feleslegesen indulatokat, inkább a körülményekhez képest nyugodt maradni. Így sokkal könnyebben értem el, hogy abbahagyják azt a viselkedést, amivel éppen a kedélyeket borzolták. Fontosnak tartottam kideríteni azt, hogy vajon mi állhat egy-egy nemkívánatos magatartás hátterében, mi lehet a kiváltó ok, mert annak ismeretében már könnyebbnek tűnt megoldást

találni rá, hogy hogyan kerüljem el a jövőben a hasonló viselkedést. Ez hosszú tanulási folyamat volt, hiszen kezdetben nehéz volt nyugalmat erőltetni magamra, ha például a délelőtti fáradtságos munkával összerakott fotóalbumot Adam néhány perc alatt teljesen szétzilálta, így másnap kezhettem előlről a fényképrende-zést.

Amikor elkezdtem *Adam*mal dolgozni, úgy gondoltam, hogy autizmusa ellenére néhány alapvető szabályt le kell fektetnem, amelyeket be kell tartania. Azt is szerettem volna, ha megérti, hogy egy-egy szabály áthágása az általa kedvelt dolgok vagy tevékenységek megvonásával járhat. Nála leginkább az idő hasznos strukturálását kellett megoldanom, olyan szabályokat kitalálnom, amelyek célt adnak a mindennapjainak, azok minél hasznosabb eltöltésének. Gyakran előfordult ugyanis, hogy unalmában valamilyen destruktív tevékenységbe kezdett mindaddig, amíg valaki bosszúsan rá nem szólt; ugyanakkor egy-egy hangosabb szó nem sokáig tartotta vissza a kártékony tevékenység folytatásától. Több doboznyi kirakó veszett el a felnőttektől külön töltött idő alatt, a nappali Bermuda-háromszöként nyelte el a darabokat. Ami ennél is bosszantóbb volt, ha autókulcsokat vagy fontos iratokat kevert el. A vacsora előtti lődörgésnek és újabb értékek szomorú pusztulásának úgy igyekeztem elejét venni, hogy Adam is kapott kisebb feladatokat az asztal körül. A közös főzés nehézkesnek bizonyult, így inkább az asztal megterítése lett a feladata. Ez alól igyekezett kibújni, de többszöri kérésre végül beadta a derekát. Az elején folyamatosan instruálni kellett, ami ugyanannyi munkával járt, mintha magam

terítettem volna. Az evőeszközök száma gyakran hibázott, sokszor előfordult, hogy valaki három kanalat talált a tányér mellett, míg más kénytelen lett volna az öt ujját használni evőeszközök hiányában. Az asztal leszedése már sokkal inkább kedvre való volt kis barátomnak, szívesen tüsténkedett mellettünk, és meglepően ügyesen hordta az edényeket a konyhába, illetve öntötte a maradékokat a szemetesbe.

A hasznos háztartási tevékenységek köre később kibővült zokni és alsónadrág hajtogatásával, illetve nyáron a kerti virágok öntözésével, bár ez utóbbi esetben több víz érte a szomszéd macskákat, mint a szomjas növényeket.

A céltalan tevékenységek megszüntetésére a rábízott feladatokon túl a nemrég születésnapjára kapott iPad adott valódi megoldást. Úgy tűnik, Adam könnyen és nagyon ügyesen boldogul táblagépével, és szívesen játszik vagy old meg rajta iskolai feladatokat. Ez magával hozta azt a szabályt, hogy a vacsora előtti fél órában önállóan kell tevékenykednie.

Be kell vallanom, talán nem mindig voltam olyan következetes *Adam*mal, mint ahogy egy-egy helyzet megkívánta volna. Ebben az is szerepet játszott, hogy a rengeteg együtt töltött idő alatt inkább családtagnak, mint-

sem tanárának tekintettek otthonában. Múlt év karácsonyán látogatóba utaztam hozzájuk. Az édesanyja előzőleg mesélte, hogy barátom jelenlegi segítője nagyon kedves, ugyanakkor következetes lány, aki határozott szabályokat fektetett le, és Adam lelkesen be is tartja azokat. Saját tapasztalataimból kiindulva ezt a kijelentést kissé szkeptikusan fogadtam. Még jól emlékeztem a csibészes mosolyra és a különböző időhúzó trükkökre, melyekkel Adam igyekezett megúsni a napi feladatokat. Alig hittem a szememnek, amikor a megérkezésemet követő első délután az iskolából hazajövet, kis barátom minden kérés nélkül levetette a cipőjét, kabátját, elment kezét mosni, majd bepakolta iskolai edényeit a mosogatógépbe. Ez korábban mindig hosszú időt vett igénybe, és szinte sohasem ment

A szerzőről

Jogásznak készül. Az egyetem alatt Londonba ment angol tudásának csiszolásáért. Egy családnak segített az autista fiuk körüli teendőikben. Egy évet töltött itt, és közben beleásta magát az autizmus szakirodalmába. A következő családnál találkozott az akkor 13 éves *Adam*mal, „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.” – írta az Esőember 2011. szeptemberi számában.

Zita közben visszatért Magyarországra, és volt az Autizmus Decentrum és a Fecskeszolgálat munkatársa. De *Adam*mal és családjával azóta sem szakadt meg a kapcsolata mint ezt írásunk is bizonyítja.

A Montessori módszer Debrecenben

Kétféleképpen is elkezdhetném ezt a rövid kis híradást. Az egyik valahogy így szólna:

Béres Mária Debrecenben élő gyógy-pedagógust sok autista szülő ismeri. Ő az, aki nyaranta találkozóra hívja a szülőket, gyerekeket a Balatonra, hogy ne csak a hétköznapi taposómalmából álljon az élet.

A másik valahogy így:

Béres Mária gyógy-pedagógust már ismerik az Esőember olvasói. Ő az a gyógy-pedagógus, aki az olasz re-

formpedagógus orvosnő, *Maria Montessori* módszerével tanítja, neveli az autista gyerekeket Debrecen egyik gyógypedagógiai iskolájában. Munkájához nagyon sok eszközt készít, sajátosan ötvözi a „hagyományos” gyógypedagógiai módszereket Montessoriéval. Erről persze bővebben a szakemberek tudnának beszélni. Az eredményességéről pedig a szülők. Amiért ez nyúl farknyi írás született: *Mária* honlapot készített, ahol ír a módszerről, bemutat jó pár Montes-

nogatás nélkül. *Agata*, a kedves őrmester, látva az őszinte elismerést az arcomon, jót nevetett és azt mondta: „Tudod, Zita, az első *Adam*mal együtt töltött hét után rájöttem, hogy nem akarok teljesen megbolondulni év végére. Most van néhány szabály, amit betartatok vele, és ez neki is jó, mert önállóbbá vált, meg nekem is, mert magamra is jut idő amellelt, hogy sokat vagyunk együtt.”

Agatának teljesen igaza van. Mint mondta, megtartott néhány lépés távolságot, inkább tanítványként kezeli *Adam*ot, így a barátom megtanulta őt tisztelni, és maradéktalanul elfogadta az általa felállított szabályokat. Bár úszni még nem voltak együtt; ott ugrik majd igazán a majom a vízbe.

(*Adam* történetének előzményei: 2011. 3. sz. *Adam* – Harmadik típusú találkozások; 2012. 1. sz. *Adam* – Összeccsiszolódás.)



sori eszközt, sok-sok képet és néhány videót. Ismerkedjenek meg *Béres Mária*val és *Maria Montessori* módszerével:

<http://beresm-montessori.com/>.

Április 2-a az autizmus világnapja



ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617; firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Információs kék szám: (06 40) 200 821
Telefon/fax: (06 1) 302 0194; info@esoember.hu; www.esoember.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente • Ára: 700 Ft, évi előfizetés 2880 Ft.
Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.
Nyomdai munkálatok: Z Print Nyomdaipari Bt.
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.

