

esőember



Még mindig
a kongresszusról

Nóri története:
szegregáltan
vagy integráltan?

Készségfejlesztés
kvíz segítségével

William Stillman:
„Nem a gólya hozza...”
Szexualitás és autizmus

Kedves Olvasó!



Helyreigazítás

Szeptemberi számunk 2. oldalán a Kedves Olvasó! c. cikk harmadik bekezdésének ötödik mondata – egy ki-maradt szó miatt – félreérthető volt. A mondat helyesen így hangzik: „Az Új Széchenyi Terv keretében kiírt Nyolc pont projekt (eredményeinek megvalósulása esetén) sokat javíthat az autizmussal élő személyek életminőségén és az öregedő autistákén is, hiszen a projekt egyik rész célja az egész életen át tartó támogatás.” Az olvasók és az érintettek elnézését kérjük.

Véget ér ez az esztendő is. Eseményeknek nem voltunk híjával. Volt köztük jó is, rossz is. Jó volt, hogy idén is volt Autizmus nap, ami már hagyomány az AOSZ és tagsága életében.

A november 9-én tartott nap első része az elmúlt 25 év jegyében telt el. Emlékeztek az alapítók, arra, hogy húszan kezdték, és még elnök sem volt, csak titkár. Arra az időre, amikor az első elnök, Szöllőssy Ágnes még kézzel írta a borítékokat egy-egy esemény meghívójához, és minden tagot személyesen ismert, bújával-bajával együtt. Kocsis Alajos is emlékezett, amikor még az ő padlásszobájukban volt hosszú évekig az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének irodája. Akkor még így hívták az AOSZ-t. Az új évezred után változott a neve. Ott volt a Löffler házaspár is. András, a férj, évekig ingyen (ma azt mondanánk önkéntesként) végezte az egyesület pénzügyeit. Ott volt Tumann Imre, aki gyógypedagógiai szakértelmével is segítette a szülőket, és persze ott volt dr. Weiss Mária. Ő már az ötvenes években foglalkozott az autizmussal, az autistákkal. Érdekes kor volt, ha nagy szót akarnék írni, akkor a hősi jelzőt választanám. A semmiből kellett indulni: dr. Weiss Mária, dr. Balázs Anna pszichiátereken kívül csak néhány szakember például dr. Gerő Zsuzsa pszichológus, Székely Margit, Prekop Csilla gyógypedagógusok tudtak az autizmusról. A társadalom többsége pedig az épp akkoriban bemutatott, nagy sikert aratott *Esőember* c. film kapcsán hallott róla. A film egyébként sokat segített abban, hogy legalább az autizmus szó nem csengett idegenül az emberek fülének. Aztán jöttek a mindennapos érdekvédő harcok: iskoláért, speciális ellátásért, intézményekért. Lépésenként egyre többet ért el az egyesület/szövetség, és egyre ismertebb lett.

Tagjainak száma is gyarapodott, új civil szervezetek születtek, melyeknek vezetői a maguk területén tettek sokat a gyerekekért. A vezetők többnyire a szülők közül kerültek ki, akik képezték magukat, sokan elvégezték a gyógypedagógiai főiskolát, megtanultak pályázni, építkezni, intézményt igazgatni. Van mire büszkének lenni mindenkinek, aki az autizmus ügyében tevékenykedett.

A nap többi előadója már a jelennel foglalkozott. Például a *Nyolc pont* projekt ismertetésével (Máhlerné Köpfler Anikó, Skrinnyár Miklós), a Kontakt önkéntes programmal: 208 önkéntes 3000 órát teljesített, és képzést kaptak autizmusból (projektvezető Horvát Krisztina). Ferenczhalmy Zsófia az Autism Europe kongresszusáról számolt be, Őszi Patrícia pedig a múltból indulva a jelen eredményeit sorjázta előadásában, nem hallgatva el azt sem, hogy van még tennivaló. Ahogy Weiss Mária mondta zárásként: Amit az első 25 évben elérték, azt folytassa az AOSZ teljes eredménnyel.

Tartalom

| | |
|--|----|
| Még mindig a kongresszusról | 3 |
| A tudás itt marad | 8 |
| Nóri története: szegregáltan vagy integráltan? | 10 |
| Hírek | 11 |
| Készségfejlesztés kvíz segítségével | 12 |
| Szakértők bevonásával folytatódik a Nyolc Pont projekt | 13 |
| William Stillman: „Nem a gölya hozza...” | 14 |
| Kirándulás, megtervezve | 16 |

A kongresszusi fotókat Várai Enikő készítette.

Még mindig a kongresszusról

Az Autism Europe X. kongresszusa (szeptember 28–29.) a „műsoron kívüli” 0. nappal indult Budapesten, és akárcsak előző számukban, most is olvashatnak néhány beszámolót az ott történtekről.

ASPERGER SZINDRÓMÁS ELŐADÓK

A bőség zavara jellemezte a kongresszust, jobbnál jobb előadások között kellett választani, ami nem volt egyszerű feladat. Sajnos egy időben több helyen nem lehetett jelen lenni. Sok előadáson vettem részt, de itt most háromról szeretnék beszámolni. Engem is nagyon érdekel az idősebb autisták sorsa, ezeket az előadásokat is meghallgattam, de erről már olvashattak az előző számban. Jó lenne, ha ez a területet a figyelem középpontjába kerülne, mert igencsak szegényesen van feltérképezve.

Nagyon izgatott a sajátélmény beszámoló, amikor is autisták meséltek saját életükről. Keveselltem az autista előadók számát. Jó lett volna több, első kézből érkező beszámoló. Ide kívánczok az a megjegyzés, hogy az *Asperger találkozó* fantasztikus élményt adott, sajnos kevés időt kaptak. Jó lenne megismételni, több időt rászánva.

Deficitből kell sikert kovácsolni

Két autista előadót hallgattam meg. Az egyik Steven Shore volt. Workshop-jának címe: *Belső élményekkel a siker felé*. Steven a speciális oktatás professzora.

A <http://www.autismasperger.net> és a <http://www.aapcpublishing.net/author/83/stephen-shore-edd> helyeken lehet többet megtudni róla. Autizmusát arra „használja”, hogy autistáknak segít megérteni önma-



gukat és a világot. A nem autistáknak pedig abban, hogy megértsék az autistákat. Több könyvet is publikált már, mintegy „használati utasítást” adva az autistákhoz. Ez a „használati utasítás autistákhoz” jellegű hozzáállás jellemezte előadását is.

Nagyon kedvesen, megnyerően beszélt, viccesen meg is jegyezte, hogy ha az autisták száma ilyen mértékben nő, hamarosan átveszik a hatalmat a világban (először 1:10 000-hez, manapság pedig 1:50-hez az autisták aránya). Elmondta, hogy meg kell nézni, az autistát mi érdekli, és abból kell kiindulni, azon a területen kell sikert elérni.

Nem úgy kell erre az érdeklődésre tekinteni, mint beszűkült érdeklődésre, hanem mint fókuszált érdeklődésre. Amit deficitnek gondolunk, abból kell képességet, erősséget, azaz sikert kovácsolni. Át kell fordítani a deficitet

sikerré. Majd ezeket a sikereket kell megerősíteni. Gyűjtjük össze, hogy mik az autista erősségei, a gyengeségekre kihívásként tekintünk, nem pedig elítélő jellegű összehasonlítást végezzünk. Ha valami nem működik az autista számára, helyette olyat kell találni, ami működik, ahol és amiben jól érzi magát. Szeresse, amit csinál, akkor sikerélménye lesz. Nézzük meg, kik voltak híres autisták, és mit értek el. Példaként említette *Bill Gatest*.

Ebben a világban minden ember függ a másiktól, hiszen senki sem tud mindent maga előállítani, ami kell az életéhez, tehát szüksége van a többi emberre. Az önmegvalósítást autistáknál és nem autistáknál is segíteni kell, érett felnőttekké kell válni mindenkinek. Autista és nem autista között tulajdonképpen nincs különbség. Mindkettőnél az öntudatosságot

kell növelni. Sokkal hatékonyabban tudja képviselni magát az autista, ha tudja magáról, hogy autista.

A Steven Shore által elmondottakat támasztotta alá a kongresszus után kezembe került könyv, *Kristine Barnett: A Szikra: Egy zseniről gondoskodó anya története*: az anya nem azzal gyötörte gyermekét, ami nem ment neki, hanem hagyta kibontakozni abban, amiben jó volt. A sikerélmény hatására a deficit terület is fejlődni kezdett, miközben a gyermek jól érezte magát – el kell vonatkoztatni a zseniségtől, mert ez a módszer a nem zseniknél is éppen olyan jól működik.

Az autizmus nem lehet ürügy

A következő, *Ros Blackburn: Logikusan illogikus* című előadása is nagyon élvezetes volt. Elmesélte, hogy nagy utat tett meg a gyermekkori alacsonyan funkcionáló, súlyos autista diagnózistól addig, hogy ma már előadásokon mondhatja el történetét. Természetesen nem volt könnyű az út idáig, de édesanyja segítségével sikerült. Egy autista viselkedésének megfejtésében nincs helye találgatásoknak, hanem meg kell figyelni a viselkedését, és abból lehet rájönni, hogy mit miért csinál úgy, ahogy csinálja. Az autizmus a társadalmi ösztönök, az ösztönös értelem hiánya. Amit a nem autisták menet közben csak úgy elsajátítanak, nem tudva, hogy tudásuk honnan is ered, arra az autisták nem képesek. Az autizmusban nincs nyilvánvaló dolog. Sőt,

minél nyilvánvalóbb valami a nem autisták számára, azt annál inkább meg kell mondani az autistának. Ha nem érti maga körül a világot, akkor fél, és félelmében értelmetlen módon cselekszik.

Ő is elmondta, hogy autistáknál nem vezet célra a kiabálás, az erőszak. Ha valaki nem érti az autistát, az nem tud empatikus lenni, tehát segíteni csak az tud, aki érti őt. Az a cél, hogy szociálisan elfogadható legyen az autista, legyen képessége a valódi világban az életre. Édesanyja mindig ezt tanította neki: Nem **nem** tudjuk megtenni, hanem **még** nem tudjuk megtenni. Lényeges a különbség.

Soha nincs késő a tanulásra, a rossz után jónak kell jönni. Ő például huszú éves próbálkozása után a párnahuzatot 24 évesen, de a paplanhuzatot csak 30 évesen tudta felhúzni. Fontosnak tartja a kreativitást és a humort. Belőle is így lett mostanra jól funkcionáló autista.

Két fontos, megszívlelendő útravalót adott hallgatóságának: „Soha ne használd az autizmust ürügynek, hogy kibújj a feladat alól. Segítség-gel minden elvégezhető. Segíteni kell az autistának, de nem szabad semmit helyette elvégezni.”

Írjunk, rajzoljunk történeteket

Nagyon izgalmas workshopot tartott *Andrew Wright, Hogyan segítsünk történetet írni* címmel. A Wright családban az apa angol anyanyelvű író, az

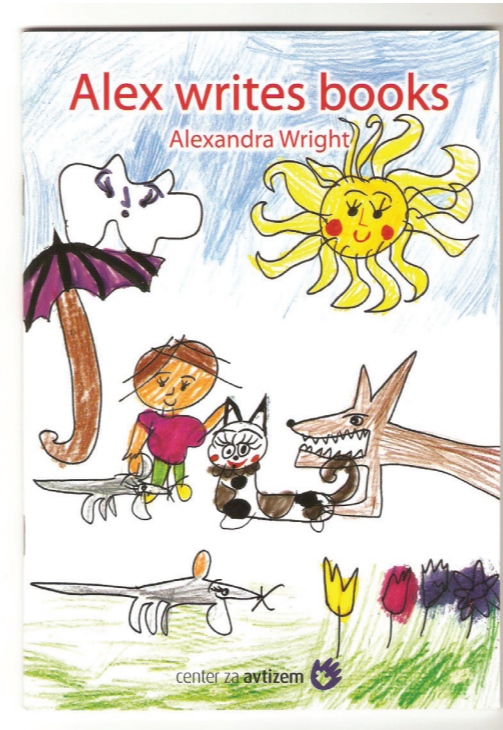
anya magyar, Gödöllőn élnek, magán nyelviskolájukban tanárok képzésével foglalkoznak. Két lányuk van, *Timi és Alex*. Alex az Autizmus Alapítvány iskolájába jár. Bővebben itt lehet róluk olvasni:

<http://www.hltmag.co.uk/feb09/teach02.htm>

<http://www.teachertraining.hu/www.andrewarticlesandstories.wordpress.com>

Alex saját történeteket ír és rajzol képzeletbeli barátokról három nyelven: angolul, magyarul és németül. Andrew elmesélte, hogy Alex négy és fél évesen kezdett beszélni és ezzel egy időben „írni” is. Ez az írás tulajdonképpen képek sorba rakása volt, amelyek alá betűket rakosgattak. Viccesen jegyezte meg Andrew, hogy ők a Story-family, mert szinte gyártják a történeteket. Alexnek körülbelül 100 története van, amit ő írt és rajzolt. A kongresszuson is kapható volt egyik kis könyvecskéje, amelyet meg is vettem.

Andrew Wright gyerekeknek segít történeteket írni. Az írást és rajzolást nagyon jó önkifejezési eszköznek tartja, mert a gyerekek magukat is beleszövik a történetbe. Ő mindent leír, amit a gyerekek mondanak; nem reagál rá, nem helyesel vagy helytelenít, leírja változtatás nélkül. Nagyon fontos, hogy a gyerek által elmondott történet, az ő belső harcát, gondjait jeleníti meg. Ezzel fel tudja dolgozni a problémáit. Sokat elárul az önbecsülésről az is, hogy a gy-



rek önmagát, mint a történet szereplőjét, milyen helyzetbe állítja, a szereplővel miket csináltat. Fontos az is, hogyan illusztrálja történetét. Mert kiírja, kirajzolja magából az őt éppen foglalkoztató eseményeket. Hogy ez megtörténjen, ki kell választani a szereplőket és utána öt kérdést kell csak föltenni: *ki; hol; mikor; mit; hogyan* cselekszik, és máris elindul a cselekmény. Ekkor már a szereplők íratják a történetet velünk.

Nekem, aki szintén kissé grafomán vagyok, és a rajzolástól is jól érzem magam, nagy öröm volt hallani, hogy nem kell elismert írónak, képzőművésznek lenni ahhoz, hogy jópofa személyes történetek szülessenek színes illusztrációkkal, amitől a gyermek jól érzi magát. A fiam is gyakran fejezi ki gondolatait írásban, rajzban. Amíg hallgattam Andrew Wright humoros előadását, eszembe jutott, hogy 18 évvel ezelőtt mi is írtunk néhány történetet a fiammal. Ő rajzolta és diktálta, hogy mit írjak a kép alá. Azóta is megvannak ezek a füzetek, és még ma is gyakran előveszi, nézegeti. Hiszen ez az ő műve, általa

jött létre, maradandó, bármikor elővehető, és akár újabb történetek írására inspirálhat.

A kongresszus fantasztikus hangulata, a látóvalók és a hallottak változatosága egy életre szóló élményt jelentett. Rengeteg dolgot már tudtam, ezeket megerősítették az itt hallottak, az újdonságokat pedig be tudom építeni autizmussal átszótt mindennapjaimba. Nagyon boldog és hálás vagyok, hogy részese lehettem ennek a nem mindennapi eseménynek.

Tóth Zsuzsanna, szülő

AZ AUTISTA GYERMEK ETETÉSE

Előző számunkban már olvashattak *dr. Mark J. Palmieri* 0. napi előadásáról, melynek egyik témája az evészavarok voltak. Palmieri a Yale Egyetem Gyermekpszichiátriai Kutatóintézetében dolgozik, de társigazgatója az Étkezési és Alvási Zavarok Klinikájának is. Az előadást meghallgató szülők közül sokan arra voltak kíváncsiak, hogy klinikájukon foglalkoznak-e a GFCE (glutén-, kazeinmentes) diétával. A kongresszus egyik szünetében sikerült a professzorral néhány szót

váltanom. Természetesen arról kérdeztem, hogy klinikájukon foglalkoznak-e azzal, hogy esetleg azért nem eszik a gyermek, mert bizonyos ételek nem esnek jól neki, pl. fáj a hasa tőle. Palmieri doktor biztosított arról, hogy azt is megnézik a rosszul evő, vagy csak egyfajta ételt evő gyermeknél, hogy allergiás-e az ételre, vagy nincs-e valamilyen egyéb gyomorpanasza. Ha van, akkor azt természetesen gyógyítják. Mert minden azzal kezdődik, hogy megkeresik: mi az oka, hogy a gyermek rosszul eszik (táplálkozási problémák, stressz, betegségek stb.). Minden gyerek más, ezért személyre szabott terápiát dolgoznak ki. Munkájuk során az ABA viselkedés terápia is használják.

Mind a család, mind a gyermek szempontjából fontos, életmentő, hogy megtanítsák a gyermeket enni, ezért nemcsak az ételhez szoktatják hozzá a gyermeket apró, kínkeserves lépésekkel (ezt a 0. nap videóján magunk is láthattuk; a módszerről részletesebb leírást olvashatnak előző számunkban), hanem a családdal is törődnek, és őket is tanítják, bevonják a terápiába.

Könyvet is írt az autista gyermek etetéséről (*Feeding your Child with Au-*



tism – a könyv társszerzője: Kristen Powers), amelyben végigveszi a rossz evés okait. A könyv praktikus, gyakorlati tanácsokat ad, mert a szülőknek szól. Esettanulmányok, problémamegoldó stratégiák is szerepelnek benne.

Amikor a GFCF diétáról kérdeztem, akkor a maga kedves mosolyával ugyanazt mondta, amit a hazai szakemberek: „Nincs evidencia alapú bizonyíték erre, ezért ezzel ő nem foglalkozik.”

AUTISTÁK ROMÁNIÁBAN

Nagy Réka és Vargancsik Iringó Marosvásárhelyről jöttek, mindketten a Alpha Transilvana alapítványnál dolgoznak. Réka klinikai pszichológus, Iringó terapeuta, korai fejlesztéssel foglalkoznak. Miről is beszélgethetnénk, mint arról, hogy milyen náluk a fogyatékos és az autista személyek ellátása. Réka azt mondja, hogy szervezetenként nagyon le vannak maradva, de a terápiák terén nincs szegyenkezni valójuk, náluk is használják mindazt ami nálunk. Ők például az ABA-t nagyon jónak tartják, viszont a civil szervezetek és maguk a szülők érdekérvényesítése még gyerekcipőben jár. A szülők arra várnak, hogy majd a szakemberek mindent elintéznek. Még csak másfél éve alakult meg a fogyatékos és az autista civil szervezeteket összefogó ernyőszervezet.

A gyerekek későn kapnak diagnózist, és gyakran találkoznak azzal, hogy csak iskolás korban derül ki: a gyermek autista, noha az anya már többször járt orvosnál, mert fölfedezte: az ő gyermeke más mint a többi. Sajnos az orvosok sem ismerik az autizmust, ezért megnyugtadják az anyát: „majd kinövi”. Hiányosságként tartják, hogy náluk nincs védőnői hálózat, és az autizmus képzés is hiányzik a palettáról. (Elmondtam, hogy nálunk sem ment egyik napról a másikra, az élet majd ott is kikény-



széri.) Azt is bajnak tartják, hogy a fogyatékos emberek társadalmi elfogadása sem történt meg, vannak szülők, akik maguk is titkolják, szégyellik.

76 munkatársuk van, és évente 1500–2000 gyerek, fiatal megfordul náluk. A korai fejlesztés mellett ambuláns rendeléseket tartanak, nap-pali foglalkoztatójuk van, elősegítik az iskolából kikerült fiatalok szak-képzését, munkába állását.

Beszélgetésünk végén derült ki, hogy ismerik az AOSZ munkáját, sőt kapcsolat is van a két szervezet között, munkatársuk részt vett a mentor-képzésen, mert fontosnak tartják a szülők segítségét, akik, épp a nem elfogadó környezet miatt, nagyon magukra hagyatottak.



V. JÓTÉKONYSÁGI AUKCIÓ

A kongresszus kísérő rendezvénye volt az autista alkotók képeiből rendezett kiállítás és árverés, melyet, mint mindig, a Mosoly Otthon Alapítvány (MOHA) szervezett a Kongresszusi Központban. Ez már az ötödik olyan aukció volt, melynek bevétele az autista lakóotthonok fenntartását segíti. Megint csak a hagyományokhoz híven az est háziasszonya Krizsó Szilvia volt, az árverést ismét Virágh Judit vezette. Az külön öröm volt, hogy az est egyik vendégművésze Kálvin Balázs zongoraművész volt, aki humorát is megcsillantotta Krizsó Szilviának adott válaszaiban. (Balázs nem ismeretlen az *Esőember* olvasóinak, hiszen már többször hírt adtunk pályafutásáról. A Zeneakadémia



művészképző mesterszakán végzett, játékaról a You Tube-on található felvételeket.) Virtuózan zongorázott, ereje, dinamikája, a nem éppen jó akusztikájú Lehar teremben is átjött. A másik vendégművész Karosi Júlia dzsesszzenekesnő volt.

Tarr Hajnalka képzőművész remek előadást tartott az autista alkotók műveiről. Róla is olvashattak többször az újságban, ő kezdett foglalkozni az első MOHA aukció után az autistákkal, vezetője a MOHA képzőművészeti programjának, melynek eredményei az árverésre felkínált képeken láthatók. Nagyon sok humorral fűszerezve tartott előadást az autista alkotókról, egy-egy alkotó szín-, kép és formavilágát olyan nagy művészekkel vetve össze, mint Rhotko, Warhol vagy Frida Kahlo, hogy csak néhány külföldit említek a sok közül. Szerencsések lehetnek azok, akik a kongresszus előadásainak nagy választékából az övét is meghallgatták, mert mindezt elmondta „A művész ezzel azt szeretné kifejezni...”, de mi van akkor ha nem? Az autizmus és a kortárs művészet vizuális gesztusrendszereinek párhuzamai címmel szeptember 27-én.

Előadásának végén Hajnalka meglepetéssel is szolgált: bemutatta a hernyóselyemből készült sálakat, amelyeket autista alkotók képeinek részletei,

motívumai díszítettek – lehetett rájuk licitálni. A sálak gyönyörűek voltak, és ahogy dukált díszdobozban vihette haza az, aki az árverés után, vagy a kongresszus szünetében ilyen remek magyar szuvenírt vásárolt.

Ezen az aukción nemcsak autista alkotók képei kerültek kalapács alá, hanem kortárs magyar és külföldi képzőművészeké is. Az utóbbiak közül került ki a legdrágább leütés: Bernar Venet műve 2,4 millió forintért talált gazdára. Minden kép elkelt, az összbevétel 18 millió forint volt, ami nagy szó a mai magyar gazdasági helyzetben.

Köszönet a támogatásért Jaksity Györgynek, a MOHA alapítójának, és külön köszönet az est, az árverés

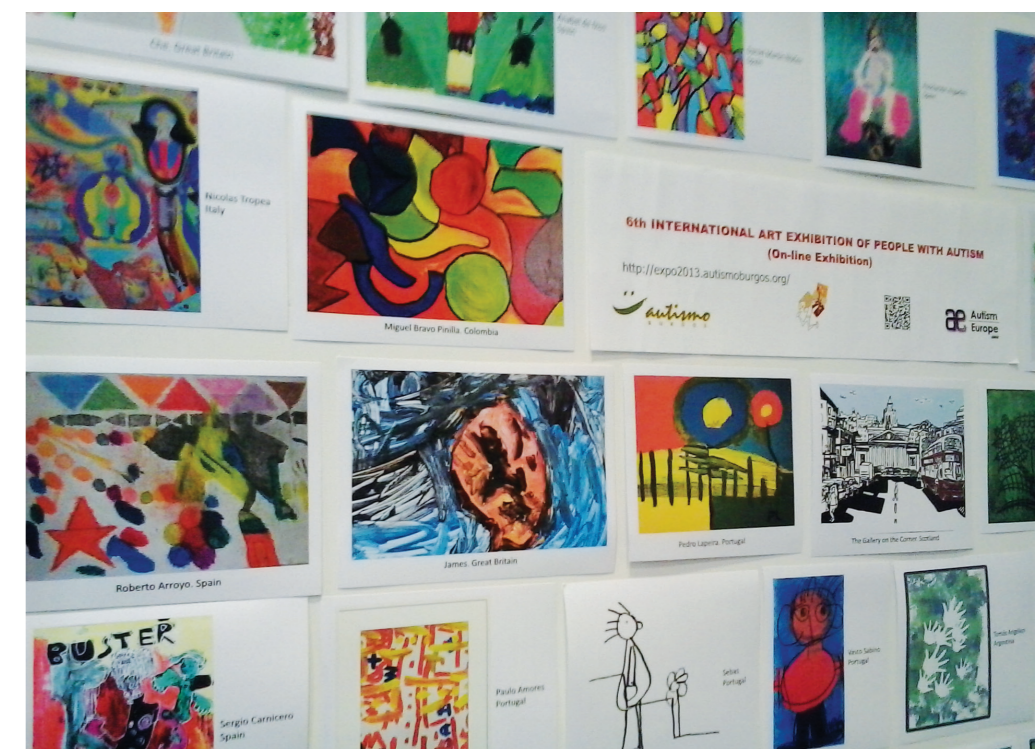
megszervezőjének Czunyi Zsuzsannának, az alapítvány ügyvezetőjének és munkatársainak.

A BURGOSIAK DIJKIOSZTÓJA

Volt még egy művészeti esemény a kongresszuson. Jövőre lesz harminc éve, hogy megalakult az Autismo Burgos. Szerteágazó tevékenységük mellett 1997 óta foglalkoznak az autisták művészi munkájának bemutatásával. Burgosban tartották meg az első nemzetközi konferenciát, melynek témája a művészet és az autizmus kapcsolata volt, és kiállították az autisták alkotásait is.

Budapesten a 6. nemzetközi művészeti online kiállításuk díjkiosztója volt. Tematikus kiállítás volt, melyet *Autizmus és lábnyoma* (Autism and its footprint) címmel hirdettek meg. A beküldött műveket 22 ezren nézték meg a neten. Az ő szavazataik alapján alakult ki a sorrend. Az első négy helyezettet jutalmazták. Az első díjas Olaszországból érkezett. Neveket sajnos nem szolgálhatok, mert ki mer hallás után leírni idegen neveket?

Bár a rövidre sikerült díjkiosztón azt ígérték, hogy a díjnyertes művek megnézhetők az alapítvány honlapján (<http://www.autismoburgos.org/>), hiába ügyeskedtem, nem találtam rájuk. Kár.



A tudás itt marad

Visszatekintettünk és „kasszát zártunk” Szilvásy Zsuzsannával az Autism Europe (AE) elnökével, aki az AOSZ elnökeként megpályázta az AEsoros, X. konferenciáját. E merész lépését az AOSZ közgyűlése jóváhagyta.

A pályázat megnyerése után persze kételyek marták a tagok lelkét: hogyan tud egy ilyen kis szervezet megbirkózni ekkora „falattal”, lesz-e annyi résztvevő, támogató, hogy nullszaldóra ki lehessen hozni a rendezvényt? Az évek során tartott közgyűléseken az ilyen és ehhez hasonló kérdések rendre fölmerültek, főleg akkor, amikor a BACenter – az AOSZ által, a rendezvény lebonyolítására alapított kft. – kilencmillió forint hitelt vett föl a kongresszussal együtt járó költségek előfinanszírozására, közgyűlési jóváhagyással (2012. 01. 28.). Zsuzsa mosolygós, a kongresszus előtti fáradtság eltűnt az arcáról, és amikor ezt meg is megmondom neki, így válaszol:

– Jól érzem magam, mindenholnap dicséreteket kapunk vissza. A kongresszus alatt is nagyon-nagyon jól éreztem magam, mert sok barátom, ismerősöm van szerte a világon, akik mind itt voltak, lépten-nyomon megállítottak, és gratuláltak. Azóta is mindenholnap pozitív visszajelzéseket ka-

punk, és ez jó, elsősorban az AE-nak, mert most már elmondhatjuk, hogy a 2010-es kongresszus hangulatilag és szervezésileg nem volt nagyon a top. Ott nem volt alkalom a beszélgetésekre a szünetekben, pedig nagyon fontos, hogy lehetőség legyen a fontos szakmai programok mellett beszélgetésekre, eszmecserekre. Ez nálunk nagyon jól sikerült. És ami még a jó érzésemhez hozzájárult, hogy nagyon sok magyar részt vett a kongresszuson, akik közül soknak nem is kellett fizetnie, mert támogatást kaptunk az EMMI-től, az FSZK-tól, a volt köztársasági elnöki hivataloktól, meg a lengyelországi JIM Alapítványtól és néhány magánszemélytől: néhány tízezertől a néhány százezer forintig. Azt tartom a legfontosabbnak, hogy itt, Magyarországon, magyarul hallgatták a világ élvonalában álló autizmussal foglalkozó szakembereket. Szembesülhettek azzal, hogy tudásban nem vagyunk lemaradva, és a szolgáltatások terén is lehet hozni mindenre jó példát – csak sajnos mindenből kevés van, elszórva az országban. Az is jó dolog, hogy ma-

gyar szakemberek is előadhattak. Tegnap jöttem vissza Finnországból egy észak-európai autista találkozóról, és nagyon jó volt hallani, hogy az egyik előadó *Stefanik Krisztinára* hivatkozott – már idéznek is tőlük.

– *Kinek az ötlete volt a 0. nap? Zsúfolásig volt a Centrál Színház velünk, magyarokkal. Az ára sem borította föl a családi költségvetést.*

– Jó lenne azt mondani, hogy az enyém, de nem így van. A 2010-es kongresszus záró vacsoráján már nyilvános volt, hogy nálunk lesz a következő rendezvény, odajött hozzám *Michael Powers*, és felajánlotta, hogy workshopot tartanának nálunk. Azt mondtam, térjünk rá vissza később, hiszen akkor még nem láttuk a kongresszus pénzügyi hátterét. Tavasszal írt *Michael* hogy él még a felajánlásuk, és vennék már a repülőjegyet. Addigra már mindenki megértette, hogy mekkora ereje van a rendezvénynek, és a 0. nap mellé teljes mellszélességgel odaállt az AOSZ, az FSZK, az EMMI, így biztonsággal elvállalhattuk. Sajnos, ezen a napon nem tudtam részt venni csak a megnyitón, de e napnak is nagyon jó volt a visszhangja.

Beszélgetésünk során kiderült, hogy a Yale Egyetem professzorai nemhogy pénzt nem kértek az előadásukért, hanem még ők fizették a repülőjegyüket. Eleget tettek a magyar kérésnek is: előadásuk nagyon gyakorlatias volt. Egyébként az előadók többsége fizette a maga útját, szállását. Csak a „kulcs”

előadónak állta az AOSZ a szállást és az úti költséget, az előadásért ők sem kértek tiszteletdíjat, pedig olyan nagy nevek jöttek, akiknek igen csak borsos óradíjat kellene fizetni, ha külön, meghívott előadóként jönnének hozzánk. A kongresszus nyitó napjának egyik meglepetés vendége *Marie* dán hercegnő volt, aki megjelenésével külön súlyt adott az eseménynek. A dánok ajánlották föl, hogy felveszik a kapcsolatot a hercegnővel, aki hazájában az autizmus arca, s a további ügyintézés pedig átadták Szilvásy Zsuzsannának. Szegény hercegnő semmit nem látott Budapestből. Éjjel megérkezett, a nagykövetségük fogadta a repülőtéren, szálloda, kicsi alvás, kedves szavak a megnyitón, utána állófogadás, és máris ott voltak a követség emberei, hogy kivigyék a repülőtérré. Hogy minden zökkenőmentes legyen, arról a hercegnő protokollosa gondoskodott: itt volt nyáron, mindent lefénképezett, honnan hová fog menni, mi hány percig fog tartani stb. Mindez egy filléjébe sem került az AOSZ-nak, ők álltak mindent.

A neves előadók, vagy éppen *Marie* hercegnő itléte az Autism Europe nevének, kapcsolati tőkéjének köszönhető, amit az elmúlt évtizedekben alapozott meg. Ezért is tud úgy kongresszust rendezni, hogy adja a kapcsolati tőkéjét, és a szervező ország pedig a helyi ismereteket, a szervezést, a lebonyolítást, a keletkező hasznot (ha van) megfizetik. A veszteségen nem osztozik az AE, épp ezért érkeztünk el beszélgetésünk sok ember által várt kérdéséhez:

– *Megvolt már a kasszazárás? Nyereséges vagy veszteséges volt a kongresszus?*
– Az nyilvánvaló volt, hogy rizikó és bátorság volt elvállalni, de ha ezt nem vállalom, vállalja az AOSZ, akkor nem történik semmi. A nyereségesség, vagy legalábbis a nullszaldó, mindig központi kérdés volt. Én érdekvédő szakember vagyok, nem pénzügyi zseni, ezért ehhez értő szakembereket

kértünk meg, hogy készítsenek pénzügyi elemzést: nagyjából ennyi ember jön, ennyien bérelnék standot stb. Ők azt mondták, hogy kb. 1000 főnél nullával zárunk. Bár a regisztráció 1300-ra is fölment, végül 1050-en fizettek be. Kilencmillió hitelt vettünk fel, és a zárást sem kellett megvárni ahhoz, hogy visszafizessük. Ez persze azért volt lehetséges, mert volt cash flow (pénzforgalom), hiszen a regisztrálásokkal, standbérletekkel folyamatosan jött be a pénz. A végső számítások most készülnek, dolgoznak a könyvelők, de az biztos, hogy nullszaldós lesz a kongresszus, és talán még egy kicsi nyereség is lesz rajta. De úgy gondolom, ha „csak” nullszaldós lesz, már az is nagy nyereség, hiszen a tudás itt marad, a mi szakembereink neve is bekerült a nemzetközi vérkeringésbe. November vége, december eleje, amikor reményeim szerint kész lesz a teljes elszámolás.

– *A BACenterben hárman dolgoztatok: te voltál a projektvezető, volt egy aszisztens, és volt egy pénzügyes. Kell-e egy profi rendezvényszervező cég is. A szervezést a Tensi Congress csinálta?*
– A praktikus részt igen, pl. a szállodafoglalást, meg hogy minden ott legyen, ahol kell, hogy hová kerüljenek az asztalok, az ajtó merre nyíljon, a szünetben a kávé, tea ott legyen stb. – mind az ő dolguk volt. És ami külön ajándék nekünk: a szállodafoglalás jutalékát is megosztották velünk. Nagyon hálás vagyok nekik, és nagyon meg vagyok elégedve a munkájukkal.

– *Akkor most kifújhatod magad, és gondolkodhatsz azon, mit is csinálsz a hirtelen rád zúduló szabadidőben.*

– Többféle út van, amin elindulhatok, de amiben nagyon biztos vagyok, hogy itthon a szülőtréningeket tovább akarom csinálni, átláthatóbbá, kiszámíthatóbbá, rendszeresebbé szeretném tenni. Az Autism Europe-ban 2016-ban lesz elnökségválasztás, ismét jelöltetem magam, egyrészt, mert fontosnak tartom az ott végzett munkát, másrészt úgy gondolom, hogy az AE-t is meg kell újítani, tehát az elkövetkező években erre fogok koncentrálni. Persze ha fontossági sorrendet kell felállítani, akkor az elsők a gyerekeim, mert rájuk igencsak kevés idő jutott az utóbbi időben. *Simi*, az autista fiam, most nyolcadikos, neki iskolát kell keresni. Sokat fejlődött az utóbbi időben, nagyon jól van, de el kell dönteni: integrálódjon vagy sem. Tehát átmegyek „egyszerű” szülőbe. Nem titok, az érdekvédelmet Székesfehérváron kezdtem, egy évig azon dolgoztunk ott, hogy egy többségi iskolán belül legyen egy autista csoport vagy egység, ahol az átjárás megvan a többségiekhez. Ezt szeretném most egy gimnáziumban is megcsinálni, ahol *Simi* együtt lehet a többségiekkel, de ha nem bírja, visszamehet a saját osztályába az őt ismerő szakemberekhez. Mert kell a védett közeg. Nem hiszem, hogy egy fél éven belül meg tudom csinálni, de neki kell látni, mert minden nap számít.

Ferenczy Ágnes



Nóri története: szegregáltan vagy integráltan?

Hová járjon a gyerek óvodába, iskolába? Integráltan vagy szegregáltan? Nehéz döntés. Nóri történetéből egy dolog világosan kiderül: nem az intézmény típusa, hanem a pedagógusok emberi kvalitásai és az elfogadó közeg: az osztálytársak a meghatározók.

Nóri most tízéves. Már féléves korában kiderült, hogy ő más, mint a többi. Akkor persze senki nem gondolt autizmusra, csak azt látták, hogy lassabban fejlődik, nem követi a tárgyakat a szemével, nem mosolyog. Az orvosi vizsgálat kiderítette, hogy a kislány rosszul lát: hét dioptriás szemüveget kapott, hipotóniája miatt pedig különféle fejlesztésekre kellett vinni. (Hipotónia: túl alacsony az izomtónus, petyhüdt, laza az izomzat, a mozgástól hamar kifárad a csecsemő.) A fejlesztések (Dévény-masszázs, korai fejlesztés stb.) meghozták az eredményt, bár, ahogy édesanyja *Matolcsi Zsuzsa* mondja: még mindig „kicsit sután mozog”, ami lehet a hipotóniától, de fakadhat az autizmusából is. Két és fél éves korában került óvodába, szegregált csoportba.

– Egy ferencvárosi óvoda korai fejlesztős részlegébe járt, négy-öt-hat különbözően sérült gyerekekkel egy csoportba. Nagyon sok egyéni fejlesztést kapott, két gyógypedagógus volt a csoportvezető. Két évig jártunk oda. Akkor kezdett beszélni. A többiek nem beszéltek jól, vagy különféle logopédiai problémáik, fura mozgásaik voltak, és mivel Nóri „megfigyelős”, utánozta őket. Négy és fél éves korában úgy éreztük, hogy hiába van logopédiai fejlesztés, meg szakmailag felkészült gyógypedagógus, Nórinak már nem ez a hely kell.

Kispesten, a kiválasztott többségi, állami óvodában minden csoportban

volt egy-két sajátos nevelési igényű (SNI) gyerek. A vezető azt kérte: ne nevezzék néven Nóri autizmusát, mert az nincs benne az alapító okiratukban. Ő fölveszi Nórit az egyik szuper óvó néni csoportjába. Tényleg szuper volt, és ahogy Zsuzsa mondja: olyan pedagógusok és emberek tudják nagyon szeretni és segíteni Nórit, akik ugyan nem olyan sokat tudnak az autizmusról, de ösztönösen tudják, hogy mi kell Nórinak. Ez az óvónő ilyen volt, irányította, támogatta, bízta Nórit, és így, bár csak heti egy alkalommal kapott egyéni fejlesztést, szépen fejlődött. Nóri itt megtanult „nem autistául” viselkedni, vagy legalábbis megtanulta, hogy hogyan viselkedik a többség, és abban hogyan tud eligazodni.

Itt az a szokás, hogy a tanítónők eljönnek az óvodába, bemutatják az iskolát, ismerkednek az óvodásokkal (vagy fordítva), így hát az elsős tanítónőnek az óvó néni adta át Nórit, nem hallgatva el furcsaságait, elmondva, hogy nála mi hogyan működik. Zsuzsa szerint a pedagógusoknak ez sokkal hite-

lesebb, mintha a szülő beszélne a gyerekről, hiszen a szülő akár elfogult is lehet. Így került át Nóri egy közönséges lakótelepi, állami iskolába, ahol heti kétszer kap egyéni fejlesztést, a logopédus pedig heti egyszer foglalkozik vele. Ebben az iskolában úgy alakult, hogy viszonylag sok a hátrányos helyzetű gyerek, és hogy sokféle nemzet gyerekei járnak ide, más-más kultúrát hozva otthonról. Az, hogy Nóri más, mint a többi, föl sem tűnt, hiszen ők is különböztek egymástól. Ki hitte volna, hogy a migrációnak, az emberek nagy vándorlásának ilyen előnyei is lehetnek? Az külön szerencse, hogy a tanító nénije, bár nem nagyon ismerte az autizmust, ösztönösen tudta, hogyan kell vele bánni, és nehéz helyzeteket is simán megoldott Nórral. Az is sokat jelent, hogy a szülők gyakran beszélnek Nóriról a tanító nénivel. Nem az autizmusról, hanem Nóri viselkedéséről, nehézségeiről és sikereiről.

– *Hogyan kommunikál Nóri? Naprenedi kártya, folyamatábrák?*

Matematika-angol szakos középiskolai tanár. Öt évig a Kürt Alapítványi Gimnáziumban, tanított, és a diákoknak önkéntes közösségi tevékenységeket szervezett. Ez aztán az iskola pedagógiai programjának részévé vált Iskolai Közösségi Szolgálat néven. 2010-ben pályázott és nyert: szeptembertől a Vodafone főállású angyla lett: a Demokratikus Ifjúsáért Alapítványnál vezette az Iskolai Közösségi Szolgálat nevű programot. 2011 szeptemberétől phd hallgató az ELTE Pedagógiai és Pszichológiai Karának Neveléstudományi Doktori Iskolájában, „Az iskolai közösségi szolgálat, mint pedagógiai eszköz” kutatási témával.

2013-tól részt vesz a Fogyatékosok Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) Nyolc pont projektjében. A Szakmai Irányítótestület tagja.

– Nem használunk kártyát, hanem alaposan megbeszéljük a napot, és elég emlékeztetni rá. Ha valami változik, akkor is elmagyarázzuk, hogy miért, és hogy mi fog történni. Három-öt éves koráig nem volt világos, hogy Nóri autista-e, mert nagyon nyitott, nem bezárkózós, nincsenek dührohamai. Mi a Delej utcában kaptunk diagnózist és aztán fejlesztést is. Megértettük, hogy Nóri fura viselkedése és kommunikációs, szociális, értési nehézségei miből fakadnak, és ez sokat segített. Nóri kedves kislányság egyéniségére rakódik rá az autizmus, mindenkire nagyon odaforodul, kérdezős, mindenkit megkérdezi: van-e férje, van-e unokája, meg szokták-e ölelni egymást? – stb. Mélyebben nem tud csevegni, ezek afféle biztonsági kérdések nála, melyekre olyan válaszokat kap, amit megért, és meg is jegyez. De ha a másik pél-

dául a mozi élményéről kezdene beszélni, azt már nem értene. A szándékok, a célok felismerése nehéz neki. Egy olvasmányban például mindig csak az adott mondatot érti, holott nagyon szépen olvas, jól hangsúlyoz, olyan, mintha értené, de az egész lényegét, az ok-okozati összefüggést nem látja át. Ennek megértését gyakoroljuk. Mesét mondunk neki, és minden egyes mese után elmondjuk neki a lényegét. Egy idő után tényleg fejlődik, már egyedül is felismer helyzeteket, szándékokat, csak nehezebben általánosít, de azért megtanulja – tőlünk. Mindig azt szoktam mondani, hogy Nóri a magyart, és a kommunikációt, úgy tanulja meg, mint más ember az idegen nyelvet, nem spontánul, hanem nagyon tudatosan. Elképzelhető, hogy 16-18 éves korára áll össze minden a fejében, de akkorra talán nem is lehet

majd észrevenni, hogy ő egy lassabb és nehezebb tanulási úton jutott el a nem autista gondolkodáshoz, szociális viselkedéshez, kommunikációhoz. (Itt tettünk egy kis kitérőt *Farkas János ASD-kvizére*, amiről ebben a számban olvashatnak, címe: *Készségfejlesztés kvíz segítségével*.)

– *Akkor mi lesz vele az ötödikben? Ott az új tanárok mellett új tantárgyak is lesznek.*

– Nóri okos kislány, ha elmagyarázok neki valamit, mondjuk, környezetből, akkor az iskolában a kérdésekre jól tud felelni, hiszen a kérdések is rendszerezve vannak. Én is pedagógus vagyok, a férjem is, a családban rajtunk kívül is vannak pedagógusok, van ki foglalkozzon vele. Hét közben napi fél órát, hét végén másfél órát gyakorolunk. Úgy gondolom, ha az autizmus a normál IQ-ra rakódik rá – és Nórié az –, akkor, ha az ő gondolkodási rendszerükben magyarázzuk a tantárgyakat, meg tudják tanulni. A nagy IQ-jú gyerekekből lesznek a zsenik, és nem azért mert az IQ-juk nagyon magas, hanem azért, mert csak egy dolog érdekli őket, és arra az egyre iszonyúan ráhajtanak. Szerintem azért lesznek zsenik, mert a magas IQ-ra ráakódott az egy dolog iránti nagy érdeklődés.

Az ötödik osztályba lépés megint előhozta azért a régi félelmeket, hogy jó lesz-e Nórinak az iskolában? Alszóban szerették és elfogadták, és a tanító néni ugyan azt mondja: ha baj van, akkor ő mindig itt lesz, mindig meg lehet őt keresni, és Nóri minden tanárjával beszél, felkészíti őket, de azért a felsőben a gyerekek is kamaszodnak, kevésbé toleránsak, és a tanároknak is kevesebb idejük, lehetőségük van megismerni őket, beszélgetni velük. Mert azt valamilyen nyien tudjuk: minden kampány és társadalmi érzékenyítés dacára még messze vagyunk az ideális állapottól.

Egymillió a GEMMA-nak

A szegedi vállalkozók által alapított Presztízs díj idén tízéves. A díjat alapító vállalkozók minden évben gálaműsorral kötik egybe a díjátadót, és az est bevételéből egy szintén arra érdemes civil szervezetnek adnak át egymillió forintot. Az is hagyomány, hogy ilyenkor valamely civil szervezetet támogatnak az est bevételéből. Idén a GEMMA Szociális Szolgáltató Központ és Fejlesztő Iskola kapta az egymillió forintos támogatást, melyet a tíz éve alapított Szivárvány Autizmus Egyesület tart fenn. Gratulálunk!

FOT újjáalakítva

Az átalakult és kibővült Országos Fogyatékosügyi Tanács munkájában kevesebb kormánytisztviselő és több érdekvédő, szakmai szervezet vesz részt. A nagy, országos fogyatékosügyi érdekvédelmi szervezetek mellett a jövőben a FOT tagja lesz a siketvakok, a halmozottan sérültek, a beszéd fogyatékosok, valamint a pszichiátriai érdekvédelmi szervezetek képviselője is. Az utóbbiak nemrégiben kerültek át a fogyatékos személyek csoportjába (pszichoszociális *fogyatékos*) a hazánk által is elfogadott ENSZ egyezmény alapján. A FOT elnöke az EMMI minisztere: *Balog Zoltán*, társelnöke: *dr. Hegedűs Lajos* a MEOSZ képviselője.

Az AOSZ-iroda nyitva tartása

Az Autisták Országos Szövetségének irodája, **2013. december 23–2014. január 6.** között, szabadságolások miatt csak ügyeletet tart. Az ügyeleti időszakban kapcsolatba léphetnek velünk az info@esoember.hu e-mail címen és a **(+36 20) 575 1919** telefonszámon. A nyitott iroda és az elnöki fogadóórák ebben az időszakban szünetelnek. Megértésükben bízva, áldott, boldog, békés ünnepeket kívánunk minden tagunknak és partnerünknek!

Készségfejlesztés kvíz segítségével

A nyelvtanulás tulajdonképpen a felnőtt emberek reszocializációja egy másik nyelvi környezetben, és azokat a készségeket fejleszti, amelyek az autistáknál általában problematikusak. E felismerésre alapozva született meg az ASD-kvíz.

Farkas János szülő számítógépes készségfejlesztő kvízt dolgozott ki autistáknak. A Training Média Kft. ügyvezető igazgatójától nem állt messze e terület, mert 1993–2003 között 2500 munkavállaló készségfejlesztéséért volt felelős a versenyszférában. A kvíz ötletét autista nagyfiától, Ádámtól kapta, aki kívülről fújta a régi nagy olasz slágerek szövegét, anélkül, hogy tudott volna olaszul. Megkérdezte őt: van-e kedve olaszul tanulni? Volt. Apa és fia tehát beiratkozott egy nyelvtanfolyamra. János érdekes megállapítást tesz az idegen nyelv tanulásával kapcsolatban:

– A nyelvtanulás tulajdonképpen a felnőtt emberek reszocializációja egy másik nyelvi környezetben, ezért olyan készségeket fejleszt, amelyek az autistáknál általában problematikusak. Ahogy nézegettem a nyelvkönyveket, rájöttem, hogy pl. egy nyelvtani szabály alkalmazásához éppen az az általánosítási készség kell, ami az autizmusban gyakran sérült. Mindegy egyes nyelvi gyakorlathoz oda tudnám írni, hogy milyen készséget fejleszt az autizmusban ismert sérült készségek közül. A kvíz a nyelvtanuláshoz annyiban kapcsolódik, hogy amikor a fiamnak kezdtem a kvízkérdéseket összerakni, a megvalósítás során a nyelvkönyvekből kaptam rengeteg ötletet. Ekkor gondoltam rá: ha neki segít, miért ne segítene másnak is? A fiam is közreműködik a gyártásban, az animációs filmeckéknek ő a hangja, és az egyes kvízeket rajta szoktam először kipróbálni.

Az ASD-kvíz gyakorlatok sorozatából áll, amelyek egy-egy készség fejlesztésére irányulnak. Hároméves munkával eddig elkészült kb. hétszáz

gyakorlat, melynek elméleti alapját az Autizmus Alapítvány *Tantervi és módszertanai útmutató autista tanulókat oktató és nevelő többségi általános iskolák számára* c. munkája adta. János a számára meghatározó mondatot idézi is a kvíz internetes nyitó oldalán, a bevezetőben: *Az autisztikus állapotok lényege a szociális, kommunikációs és speciális kognitív képességek minőségi károsodása, mely a jellegzetes viselkedési tünetekben nyilvánul meg.*

Ezeket a minőségi károsodásokat szeretné korrigálni a kvízzel Farkas János, amiről ezt írja szintén a bevezetőben: *Az ASD kvíz olyan számítógépen végrehajtható multimédiás gyakorlatokból áll, amelyek célja az önálló életvezetéshez nélkülözhetetlen kognitív, kommunikációs, szociális és viselkedési problémák enyhítése azáltal, hogy ezen problémák hátterében álló sérült készségeket célszerűen fejleszti és stabilizálja. A használat az égerkezelésen kívül semmilyen előképzettséget nem igényel.*

(www.asdkviz.com)

A kvíz az egyes készségekre fókuszálva tanít, ráadásul egyénre is szabható, igaz, ehhez szükséges a kft., azaz János közreműködése. Ez akkor lényeges, ha például a gyerek/ fiatal speciális érdeklődése köré akarjuk felépíteni a kérdéseket. Egyéb esetben, ha a szülő előre átnézi a gyakorlatokat, és tudja, hogy mely területeken akarja fejleszteni gyermekét, akkor maga is elboldogul a gyakorlatsorozat összeállításában. Az interneten főn lévő, egyelőre még korlátozott, de folyamatosan bővülő választékot érdemes figyelemmel kísérni, hogy mindenki megtalálja a neki megfelelőket.

János Prekop Csillával (Vadaskert Alapítvány) workshop keretében mutatta be az ASD-kvízt a nemrég lezajlott AE kongresszuson. Előtte persze már több helyen megtörtént a kipróbálása, pl. a Vadaskert Alapítványnál többször is. A kft. most tárgyal egy iskolával, ahol szintén kipróbálják. Az ELTE gyógy-pedagógiai főiskolai karának autizmus-spektrum szakirányú képzésének szakemberei lektorálják, és szakmailag ellenőrzik a kvízeket, és megbeszélések folynak egy tudományos igényű hatásvizsgálatról is. Kereskedelmi forgalomban természetesen még nincs, de aki a honlapon regisztrál (kötelezettség nélkül), az 30 napig ingyenes használatot kap. Még nem dőlt el, mi lesz az ára, de az biztos, mondja János, hogy nem lesz drága, hiszen az a cél, hogy minden érintettnek elérhető legyen, ugyanis minél többen használják, annál olcsóbb az egy felhasználóra jutó használati díj. A készségfejlesztésen kívül van még egy nagy előnye a kvíznek: ha a gyerek a szülővel együtt végzi a gyakorlatokat, ez alkalmat ad értelmes, strukturált beszélgetésekre változatos témákban. János példával is szolgál:

– Ha azt kérdelem tőle, mi volt az iskolában, akkor nem mond semmit, mert ez nyitott kérdés, ám egy iskolával kapcsolatos strukturált feladat után már el lehet vele beszélgetni, és kérdezni is lehet tőle, és válaszol is, mert itt más kontextusban hangzik el a kérdés. Hogy ez mit jelent? Azt, hogy talán a kommunikációs készségei nem is annyira sérültek, mint inkább gátoltak. Tehát meg kell keresni azt a kontextust, ahol a gyerek nem érzi ezt a fajta gátlást.

Szakértők bevonásával folytatódik a Nyolc Pont projekt

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.-ben (FSZK) folytatódik a TÁMOP 5.4.11-12/1 azonosító számú projekt megvalósítása, amely az autizmussal élő emberek ellátó rendszerének országos hatókörű szakmai fejlesztését szolgálja.

Mahlerné Köfner Anikó szakmai vezetőt, Tolvaj Ákos és Orosz Attila szakértői témavezetőket kértük, foglalják össze a projekt legutóbbi eredményeit. A *Nyolc Pont* kiemelt projekt munkatársainak előkészítő munkája eredményeként a projekt nyolc rész célja mentén 11 alprojekt alakult ki, melyeket a nyitókonferencián mutattunk be az érdeklődőknek. A résztvevők visszajelzései alapján szakmai és szervezési szempontból nagyon sikeres volt az Autism-Europe X. kongresszusának 0. napja, melyet az EMMI támogatásával és az AOSZ együttműködésével szerveztünk. A projekt szakmai megvalósítása jelenleg 25 szakértő bevonásával folytatódik, akik autizmus szakértők, a nagy ellátórendszerek (egészségügy, köznevelés, szociális ellátás) működé-

sének szakértői, továbbá kutatásvezető szakértők. A szakértői tevékenység a „Közös szakértői szemlélet kialakítása” című szakmai programnappal vette kezdetét, a továbbiakban pedig szakértői munkacsoportokban folytatódik a munka. A projekt előrehaladását vezető szakértőként dr. Gallai Mária gyermek- és ifjúságpszichiáter szakorvos támogatja.

A képzésfejlesztés alprojekt keretében eddig két képzés akkreditációja történt meg. Ezek az „Autizmus-specifikus követelményrendszerek alkalmazása” és az „Autizmus-specifikus szakértő képzés”. Szeretnénk felhívni az autizmus ellátás területén tapasztalt szakemberek figyelmét, hogy az utóbbi képzés jelentkezési felhívása december elejétől elérhető az FSZK honlapján. Fontos

kiemelni, hogy a részben távoktatásos formában megvalósuló (b-learning) képzések részletes tematikája és a kapcsolódó segédanyagok kidolgozása szakértők bevonásával valósul meg.

A szakértő munkacsoportokban megkezdődött továbbá az autizmus-specifikus szakterületi és horizontális követelményrendszerek és a bázisintézményi akciókutatás kutatási tervének kidolgozása. Sikerként értékeljük, hogy a követelményrendszerek bázisintézményi bevezetésére vonatkozó országos jelentkezési felhívásra 68 intézmény jelentkezett, illetve az autizmus ellátás és a humán szolgáltatások rendszerszintű fejlesztésében nagy szakmai tapasztalattal rendelkező szakértők együtt dolgoznak az autizmussal élőkért.



Folytatás a 12. oldalról

János fia 23 éves, Asperger-szindrómás. Érettségizett és elektronikus kiadványszerkesztői OKJ-s képesítést szerzett. De nem dolgozik, most épp nyelveket tanul, naponta jár angolra, de közben az olaszt is tanulja. Mindkettőt élvezi. János pedig azt, hogy napról napra látja fián a kvíz hatását: – Egyértelműen fejlődött a kommunikációja, sokkal többet beszél, sokkal közelemben. Kicsit mintha ráértett volna, hogy beszélgetni jó. A gyakorlatok megoldása során rájöttem, hogy olyan kognitív képességei vannak, amiket sosem

gondoltam volna. Ugyanakkor az is kiderült, hogy hatalmas lukak vannak a világtképén. Mondok egy példát: azt hogy a gyerek hogyan lesz, azt pontosan tudta, de hogy utána mi lesz vele, például, hogy szopik, arról fogalma sem volt. Ezt a vonatkozó gyakorlat során nagyon jól meg lehetett beszélni vele, de a kvíz nélkül talán sose derül ki, hogy nem tudja. Mióta van a kvíz, és részt vesz benne, mindennap látom, hogy mire képes, látom, hogy fejlődik, halad.

Ferenczy Ágnes

William Stillman: „Nem a gólya hozza...”¹ Szexualitás és autizmus (1. rész)



Mint ahogy általában minden gyermek esetében, úgy az Asperger-szindrómával élő gyerekek esetében is az a legfontosabb, hogy először a szülőknek kell egymással megbeszélni, hogyan is magyarázzák el a szexualitással kapcsolatos dolgokat. Sok gyerek maga kérdez rá a témára először, így kényszerítve a szülőket arra, hogy belevágjanak a dolgok megbeszélésébe, például előfordulhat, hogy a tévében látott természetfilmek révén kerül elő a kérdés, vagy épp azért, mert a család saját kisállatai (kutya, macskák, hörcsögök stb.) hoznak világra utódokat. Elkerülhetetlen, hogy a gyerek, előbb vagy utóbb, szaporodó állatokat lásson, és rögtön rákérdezzen a szaporodás vagy a szexuális vonzalom témájára. Az is megtörténhet, hogy a gyerek véletlenül rajtakapja az éppen szeretkező szülőket,

és ez kényszerűvé teheti a dolgok tisztázását, már csak a félreértések elkerülése miatt is.

Fontos tudni, hogy a szexuális aktus látványát a gyerekeknek nagyon könnyű súlyosan félreérteni. Az arckifejezések, a kiadott hangok, és a testhelyzet mind-mind azt az üzenetet küldhetik, hogy amit látnak, az erőszakos és fájdalmas, és távolról sem örömteli. Egy autizmussal élő gyerek – e látvánnyal szembesülve – a fenti negatív benyomásokat képes erősen a szexualitás témájához kötni, ami később sok probléma forrásává válhat. A szülői szidás, mint reakció, pedig tovább erősítheti a már amúgy is negatív képzeteket és érzéseket.

Lényegi dolgok

Az állatok szaporodásáról, könyvekből vagy filmekből szerzett ismeretek könnyen hozzáférhetők a gyerekeknek. Ezért, amikor a szülő nekikezd a „nagy beszélgetésnek”, előfordulhat, hogy rögtön azt a választ kapja: „Jaj, de hát én ezeket már tudom!” – ettől függetlenül azonban muszáj megbeszelnünk a dolgot a gyerekekkel, mert az állatoktól eltérően az emberi szexualitás érzelmi kapcsolatra épül, aminek részleteit fontos alaposan átbeszélni. A különleges vagy „eltérő igényű” fiataloknak sokszor próbálják a fejébe verni, hogy a szexualitással kapcsolatos gondolatok és érzések eleve helytelenek, vagy egyenesen tiltottak. Egy általam ismert, Asperger-szindrómával élő fia-

taleMBER olyan szinten elnyomta ezeket az érzéseket, hogy autoagresszív viselkedéssel bántotta magát minden esetben, amikor a szexuális vágya jelentkezett, ezzel próbálva büntetni „mocskos” gondolatait. Sok szülő felnőtt fiát/lányát örök gyermekként látja, elsősorban azért, mert az a felnőttesebb dolgokat is egyfajta naivitással képes csak látni. Ezzel szemben az igazság az, hogy a szexualitás mindenkiben megvan, még a gyermekekben is. A szexualitásra vonatkozó kontroll, vagy a szexualitás elfojtása tulajdonképpen olyan, mintha az illetőnek teljes emberi létét nyomnánk el. Ilyesmire senkinek nincs joga, függetlenül attól, hogy az érintett személy más-e mint mi.

A legjobb, ha elejétől fogva nyitotak és őszinték vagyunk, és vizuális támogatással megerősítve beszélünk a tárgyról a gyerekekkel – nem egy, hanem sok egymást követő beszélgetésre kell felkészülnünk. Vizuális támogatáshoz ma már sok-sok jól illusztrált (képes)könyv áll rendelkezésünkre, ezek mind az állatok, mind az emberi szaporodást bemutatják, és sokat segíthetnek. Ismeretterjesztő filmek is vannak, ezek kikölcsönözhetőek a nagyobb könyvtárakból vagy akár meg is vásárolhatók.

Hogyan kezdjük bele?

Viszonyunk a saját szexualitásunkhoz alapvetően meghatározza majd, hogy a beszélgetés mennyire fog jól sikerülni. Ismeretterjesztő anyagok egyszerű

odaadása (anélkül, hogy leülnénk a gyerek mellé, és együtt átnéznénk azokat) csak még nagyobb zavart okozhat, és azt sugallhatja, hogy további kérdésekre már nem vagyunk kaphatók. Figyeljünk oda, hogy ne csak a beszélgetéskor, de az után is elérhetőek legyünk a gyerek számára, hogy gyorsan tisztázhassunk esetleges félreértéseket, illetve eloszthassunk félelmeket. A gyerek mindenféle történetet vagy „mesét” is hazahozhat, ezeket szintén érdemes gyorsan megcáfolni. A gyerekek egymás között sokféle – gyakran teljességgel kitalációra épülő, vagy erősen kiszínezett – történetet mesélnek a szexuális együttlétekről, ezek a történetek csak további zavart és kétségbeesést okozhatnak. Amikor intim testrészekről beszélünk, fontos, hogy egyaránt elkerüljük a szépelgő vagy szlengszavakat, mert nagy eséllyel ezeket a szavakat autizmussal élő gyermekünk később hozzárendeli majd, pl. az illető testrészekhez, így amikor azok legáltalánosabb megnevezésével találkozunk, megint csak összezavarodhat. Az emberi szexualitás rendkívül összetett. Mint ahogyan mindenki más a társadalomban, az Asperger-szindrómával élők is lehetnek heteroszexuálisok, homoszexuálisok vagy biszexuálisok. Szintén lehetnek olyanok, akik nyíltan elutasítják az érzelmi vagy szexuális kapcsolatokat bárkivel. Fontos, hogy a fenti eshetőségekre felkészüljünk, és hogy gyermekünk szexualitását alapvetően tiszteljük és elfogadjuk. A gyerek képességeinek megfelelő típusú és mélységű információkat osszunk meg vele, természetesen vizuális kommunikációval támogatva. Hogy megelőzzük azt a félreértést, hogy a szexuális együttléte csupán egy fizikai aktus, kezdettől fogva törekedjünk arra, hogy a téma a szerelem és szeretet összefüggésében kerüljön elő. Ez persze nem lesz könnyű, hiszen sok gyerek a szeretet fogalmát – főleg kisebb korban – kizárólag a családi viszonyokon belül, szülőikkel vagy

esetleg barátokkal kapcsolatban ismeri, mégis, így könnyebben oszthatjuk el azt az esetleges félreértést, hogy egy szexuális aktus fájdalmas vagy megalázó. Meg kell magyaráznunk, hogy a szexuális öröm eufóriája miatt maga az aktus esetleg épp ellenkező látványt vagy hangokat jelenthet. Alapvető fontosságú, hogy elmondjuk a gyerekeknek: habár mindenkor készen állunk megválaszolni a témával kapcsolatos bármilyen kérdését, ám maga a téma magánügy, így nem jó erről társaságban, vagy akár csak másoktól „hallótávolságban” beszélgetni. Érdemes listát készíteni azokról a helyekről és alkalmakról, amelyekben megengedett és azokról, ahol nem tanácsos a szexről beszélni (pl. a beszélgetés helye lehet a kocsiban, amikor mások nem utaznak velünk, vagy otthon tévézés közben, ha éppen olyan műsort mutatnak, amely maga provokálja a kérdést).

Felnőtté válni

Ezeket a beszélgetéseket a gyermekünk érésével érdemes újra és újra kezdeményezni, még akkor is, ha ő maga nem kérdez rá a témára. Ami még ennél is fontosabb az az, hogy felkészüljünk: a kamaszokkal a szexualitás megbeszélése mindenképpen szükségessé válik. A tinédzserkori testi változások (testszőr megjelenése, menstruáció, egyéb kellemetlenségek) elég ijesztőek lehetnek, főleg, ha nem készítjük fel erre idejében gyermekünket, hangsúlyozva a változások pozitív voltát. Ahogy a gyerek nő, mi magunk is észrevesszük majd szexuális érését. Mindenképpen meg kell vele beszélni, hogy mit jelentenek a szóbeli szexuális utalások, „flörtölgetések”, és hogy hogyan lehet erről a témáról mások előtt beszélni, ezzel megóvhatjuk a közösség előtti megalázó helyzetektől, mások ugyanis esetleg teljesen félreérthetik a témáról való kijelentéseit, és hamar megbélyegezhetik ezért. Ha segít, újra lehet alkalmaz-

ni a már használt listát arról, mikor, kivel és milyen helyzetekben illik a szexről beszélni. De ha szükséges, készíthetünk új listát is. Mivel a kamaszok előre haladtával már „nagyon ciki” lehet a szülővel megbeszélni ezeket a dolgokat, ezért érdemes egy-két közeli és megbízható barátot is felvenni a listára, akikben gyermekünk megbízhat, és akik hiteles visszajelzéseket adnak neki. (...)

Homoszexualitás

A homoszexualitás okai ugyanúgy ismeretlenek, mint ahogyan az Asperger-szindrómáé is – mindkettő a természetben természetes módon előforduló dolog, és egyik sem valaki hibája. A társadalom lassan, de biztosan kezdi elfogadni azokat, akik saját nemükhöz vonzódnak, bár még mindig vannak olyanok, akik indulatosan elutasítják és elítélik a homoszexualitás bármely kifejeződését.

Ha gyermekünk Asperger-szindrómával él, akkor már ismerjük az érzést: nem pontosan ilyennek képeltük őt születése előtt. Ha azonban gyermekünk autizmusa kívül még meleg is, az még nehezebbé teheti a helyzet elfogadását. Ugyanakkor, ha azt érezzük, hogy mindez nagyon megnehezíti a mi helyzetünket, akkor azonnal gondoljunk arra is, mennyire fogja ez az ő saját helyzetét megnehezíteni. A gyerekek önértékelése és önképe elsősorban a szülőktől kapott visszajelzéseken alapul. Ráadásul egy gyerek elsősorban és mindenekfelett: gyerek. Egy csodálatos, tehetséges és egyedi emberi lény, aki rengeteget képes adni már csak a pusztán létével is. Ugyanúgy, ahogyan autizmusa nem az egyetlen vonása, úgy homoszexualitása sem az, ezért, hogy ezzel bélyegezzük meg, ugyanúgy elfogadhatatlan számára, mint ahogy elfogadhatatlan a szülőnek.

(A következő számban a társkeresésről és a visszaélések megelőzéséről szóló írásokat közöljük.)

Petri Gábor fordítása

¹ A fordítás William Stillman: The Everything Parent's Guide to Children with Asperger's Syndrome, 2nd edition (2010, F+W Media Inc., Avon, MA, USA – Minden jog fenntartva! Copyright ©) interneten fellelhető fejezetei alapján készült. [http://www.netplaces.com/parenting-kids-with-aspergers-syndrome/] Köszönjük az Adams Media, az F+W Media kiadójának nagylelkű hozzájárulását a közléshez!

William Stillman 1963-ban született, és a pennsylvaniai (USA) Millersville Egyetemen szerzett diplomát pedagógusként. Asperger-szindrómával él, és munkájában az autista emberekkel kapcsolatban ír könyveket, tart előadásokat és képzéseket családoknak, szakembereknek, érdeklődőknek USA-szerte. A Pennsylvaniai Autista Önérték-érvényesítő Szövetség alapítója, több állami stratégiai munkacsoport tagja. Könyveit több nyelvre lefordították. Magánéletéről nem szívesen nyilatkozik.

Kirándulás, megtervezve

Az Aura Egyesület aspergeres fiataljainak klubján belül működik a Dongó klub. Eredetileg úgy indult, hogy Rajczy Mátyás fiatalember szülei kirándulni vitték a fiatalokat úgy félévente egyszer.

Mátyás 2010 januárjától vette kezébe az irányítást: azóta havonta szervezi a túrákat.

Előre megtervezi az útvonalat, figyelembe véve a tagok teljesítőképességét, és még alternatív megoldásra is gondol, ha zuhogna. Pontosan tudja, merre kell menni, mi mennyi időt vesz igénybe, hol van vízvételi lehetőség, vagy hol lehet jól falatozni. Előre lejárja ugyanis a túra útvonalát. Bár ő a kirándulás vezetője, biztonsági tartaléknak eljönnek a szülei is, akik amúgy is nagy erdőjárók. Mátyás egyébként természetfotós. A Bolygó Dongónak elnevezett klub kitűzőjét is ő tervezte, saját fényképét felhasználva hozzá.

Szeptemberben a szentendrei skanzenben jártunk, és olyan sokan voltunk (a külsősök miatt, mint például én), hogy Mátyás aggódott, hogyan tud ennyi embert összefogni. Megbirkózott a feladattal, nem volt semmi gond. Érdekes volt eljönni.

Novemberben a Huszonnégyökrös-

hegyre mentünk. Precíz leírást kaptunk az útról arról, hogy mit vigyünk magunkkal, sőt, Mátyás még erre is gondolt: „Mivel a kilátó szélnek kitett terepen van, még meleg, ősztői időjárás esetén sem árt szélkabátot és sapkát felvennetek.” Az idő gyönyörű volt, és gyönyörű volt az őszi erdő is a rozsdavörös, aranyló sárga, és itt-ott még zöld leveleivel.

*

Mátyás és szülei csatlakoztak a Kontakt önkéntes programhoz (talán e miatt is jönnek egyre többen a kirándulásokra). A november 9-i autizmus napi rendezvényen Mátyás beszámolt a Dongó klubban végzett munkájukról. Jó előadást tartott, csak azt sajnáltam, hogy nem vetített fényképeket. Igaz, ő nem a tájat, az embereket, hanem a bogarakat, és a többi apró élőlényt fényképezi, olyanokat, amiket mi, kevésbé jártas természetjárók észre sem veszünk.

*

Olvasóink már többször találkozhatnak az Esőemberben Mátyás nevével, hiszen a fotózás mellett ír is. Először 2008 decemberében közzétük egyik írásának részletét, majd rá egy évre folytatásokban *Ezüstgyűrű* c. meséjét.

– ferenczy –



Bolygó Dongó



Túraklub



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.