

esőember



Az autizmussal élőket érintő jogi változások

Felnőttkori autisztikus kiégés

Nincs két egyforma autisztikus vagy autista

Mi az autizmus – nekem Lehetőség

Kedves Olvasó!



Gyula kedvenc nyulával,
a barátkegyi majorságban

Nemzetközi konferenciát tartott az Intézményi Férőhely Kiváltást Koordináló Testület (IFKKOT) és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Kara. Az *Intézménykiváltással a fogyatékos emberek társadalmi befogadásáért* címmel január 30-án, a gyógypedagógia főiskolán rendezett konferencián sok érdekes előadás hangzott el. Kiderült, ahány ország, annyiféleképpen csinálja a köznyelvben (nálunk) kitagolásnak nevezett folyamatot. Minden előadó a támogatott lakhatás mellett tette le voksát, és azt képviselte, hogy ne koncentráldjon egy szűk lakóhelyi környezetben a lakók. A véleménykülönbség talán csak abban volt, hogy hányan is költözzenek egy otthonba, mert mint többen is megjegyezték: az intézményesülés nem a lakók létszámától, hanem a szemlélettől függ. Azt is elmondta néhány előadó, hogy nem mindenkit lehet kitagolni (öregség, súlyos mozgáskorlátozottság).

Ott volt *Petri Gábor* független szakértő, az European Expert Group on Transition of Institutional to community-based care képviselője. Őt az IFKKOT a továbbiakban bevonja a munkájába. (P. G. az AOSZ ügyvezetője volt, mielőtt három és fél éve Brüsszelbe ment volna.) Az intézményi ellátásról a közösségi ellátásra való áttérés közös európai *Útmutatóját* ismertette. Európában a legtöbb ország most tér át a kiváltásra: 1, 2 millió ember él 30 főnél nagyobb létszámú intézetekben, érdemes hát egymásra figyelni. Mint mondta az Útmutató üzenete: *Tanuljunk mások hibájából, és tanuljunk a jó gyakorlatokból!* Az Útmutató erről a linkről letölthető:

<http://deinstitutionalisationguide.eu/>.

Christy Lynch független fogyatékosügyű szakértő Írországból érkezett. Talán nekünk szóló intelemként mondta: ne mondjuk a kormánynak, hogy olcsóbb lesz a kitagolás utáni fenntartás, mert

van, akinél olcsóbb lesz, van, akinél nem. Azt ő is megemlítette, hogy a családban élők nem kapnak elég támogatást. Érdekes volt tőle hallani – tudva, hogy a majorságok bölcsője Írországból van –, hogy miközben hangsúlyozta a személyre szabott ellátási módot, a majorságokat nem tartja jónak, mert szerinte így az autista emberek elzárva élnek a többségiektől. *Jan Pfeiffer* pszichiáter szintén a European Expert Groupot képviselte. Skype-on keresztül mondta el előadását. Az intézménytelenítési folyamatot kultúra- és értékértékelésnek látja: az az hogy látom a klienst (fogyatékos embert), és ő hogy lát engem? Véleménye szerint a mostani évszázad legfontosabb eseménye az intézménytelenítés.

A kitagolás eredményeiből az otthonélő fogyatékos és autista emberek is részesülnek majd, hiszen olyan új szolgáltatások jönnek létre, amelyek az ő életminőségük javulását is eredményezik.

Tartalom

Mi történt az AOSZ-nál?	3
Elnökségi határozatok 2014.	4
A Majorháló hírei – összefogás a jövőért	5
Az autizmussal élőket érintő jogi változások	6
Nyolc Pont projekt	7
Sikertörténet – avagy vérvétel stresszmentesen?	8
Élet az iskola után	9
Ugyanaz vagyok, aki	10
Felnőttkori autisztikus kiégés	13
William Stillman: „Nem a golya hozza...”	14
Nincs két egyforma autisztikus vagy autista	15
„Még a csodákhoz is kell idő”	18
Farnadi Vince írásai	19

A címlap fényképét Nagy Tekla készítette.
Tekla 12 éves és a gyöngyösi Autista Segítő Központ (ASK) diákja.

Mi történt az AOSZ-nál?

Ez a rovat azzal a céllal indul, hogy részleteiben is betekintést nyújtsunk abba, mi történik az AOSZ „főhadiszállásán”, milyen feladatokon dolgozunk, amelyek bár fontosak, eredményei nem azonnal jelentkeznek.

Jártunk a Budapesti Rendőr-főkapitányságon

Az AOSZ vezetősége tovább folytatja a rendőrséggel történő együttműködést, amelynek elsődleges célja, hogy az egyik legnagyobb közigazgatási szerv mindennapi működésébe, ügyvitelébe beépüljön az *autizmusszemlélet és érzékenysége*. Ennek keretében a következő fontosabb célokat kívánjuk elérni:

- a BRFK rendelkezésére álló listában szerepeljenek autizmus-szakértők, akik kirendelhetők az autizmussal élő személy igazságügyi vizsgálatok, vagy az eljárás során történő rendőri intézkedés esetén;
- autizmusképzés, érzékenyítés megvalósítása, a még tanuló és a már állományban lévő rendőrségi munkatársak részére.

Ombudsmannál az autizmussal élők jogsértési ügyei

Az AOSZ-hoz számos megkeresés érkezik az autista kisgyermekek integrált oktatása során előforduló jogsértő magatartások miatt. Az AOSZ elnöke megbeszéléseket folytatott az *Oktatási Jogok Biztosának* Hivatalával, hogy mielőbb kivizsgálásra kerüljenek az autizmussal élők kárára elkövetett jogsértések. Közösen keressük a megoldást az ilyen és hasonló ügyek komplex kezelésére, hogy ne sérüljön az integráltan tanuló kisgyermek oktatáshoz való joga.

Változások az ügyviteli szervezetben és az elnökségben

Az AOSZ elkészítette közép- és hosszú távú stratégiáját, ennek alapján elsősorban olyan típusú szervezetfejles-

tés megvalósítása a cél, amely többek között szolgálja a vidéki és budapesti tagszervezetek hatékony együttműködését az AOSZ-szal, egymással, megkönnyíti az információ és a tudás átadását, valamint mindenki rendelkezésére álló azonnali és naprakész adatok meglétét teszi lehetővé – ez utóbbi fontos eleme az érdekvédelemnek. A megújulás jegyében az irodában folyó munkavégzés egyszerűsítése és optimalizálása szükséges. Ezért várhatóan csökken az AOSZ iroda munkatársi létszáma. A feladatok és szolgáltatások újrastrukturálása átszervezés alatt van.

További fontos változás, hogy *Jakubinyi László*, az AOSZ elnökségének tagja lemondott posztjáról, amelyet sajnálatos, de elfogadtunk. Az AOSZ elnöksége ezúton is szeretné köszönetét és elismerését kifejezni Jakubinyi Lászlónak, aki munkájával nemcsak példát mutatott, hanem maradandó értékeket tett hozzá az AOSZ munkájához, a hazai autizmus közösség fejlődéséhez.

Szeles Gábor

Kővári Edit elnök

RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ EGY SZÁZALÉKÁRÓL

A kedvezményezett adószáma:

1 9 0 2 5 9 1 5 - 1 4 1

A kedvezményezett neve: **AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGE**

TUDNIVALÓK

Kérjük, a nyilatkozatot olyan postai szabványméretű borítékba tegye, amelyben a nyilatkozat kényelmesen elhelyezhető.

FONTOS!

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 és a **ragasztási felületen keresztben aláírt** borítékot küldje el az illetékes adóhivatalnak, vagy adja át munkáltatójának.

Elnökségi határozatok 2014.

A határozat száma	A határozat-hozatal időpontja	A határozat tartalma	A határozat hatálya	A döntést támogatók és ellenzők számaránya
1/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	Az elnökség Jakubinyi László elnökségi tagot delegálja az Intézményi Férőhely Kitagolást Koordináló Országos Testületbe.	Határidő: azonnal	1 tartózkodás 4 igen szavazat
2/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	1. Az elnökség döntött abban, hogy levelet küld az AE részére 2 db számlamelléklettel. 2. Az AOSZ 8000 euró tagi kölcsönt biztosít a BA Center számára, hogy ebből a TENSI követelését kiegyenlítsse.	2014. február 15.	5 igen szavazat
3/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	Új tagszervezetek belépési szándékának elfogadásáról döntés: Janka-Tanya Nonprofit Kft. Csillagküldöttek Közhasznú Egyesület AutiSpektrum Egyesület Neszmélyi úti Óvoda	azonnal	5 igen szavazat
4/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	Az AOSZ jelenlegi ügyvezető titkárával kötött munkaszerződést az elnökség 2014. március 31. napjával megszünteti közös megegyezéssel, és az ügyvezető titkárt 2014. február 10. napjától 2014. március 31. napjáig terjedő időtartamra a munkavégzés alól felmenti.	azonnal	5 igen szavazat
5/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	A következő közgyűlés az ügyvezető titkár helyettesítésére Ébner Gyula elnökségi tagot jelöli ki az elnökség.	azonnal	1 tartózkodás 4 igen szavazat
6/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	Az elnökség az Esőember szerkesztésére Ferenczy Ágnes szerkesztőt kéri fel, az állandó rovatokról az alábbiak szerint döntött: tudományos – szakmai hírek / szülői fórum / érintettek világa / majorháló / egyéb	azonnal	5 igen szavazat
7/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 4.	Az elnökség az SZJA 1%-ának gyűjtésére a TV spot kampányok közül a 2014. május 13–20. közötti időpontban 20 db megjelenést választott az alábbi TV csatornákon és összegért: M2 főműsor idő: 5 db megjelenéssel (19:50-tól) M3: 5 db megjelenéssel (17:00–22:59) Duna Tv reggel: 5 db megjelenéssel (5:00–11:59) Duna Word: 5 db megjelenéssel (17:00–22:59) Ára: 190 000 Ft + ÁFA	2014. május 21.	5 igen szavazat
1/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az elnökség összehívja 2014. március 1-jére az Autisták Országos Szövetségének közgyűlését.		5 igen szavazat
2/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége elfogadja, hogy a közgyűlés ideje: 2014. március 1. 10. óra, helye: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskola Kar, Budapest Ecséri út 3.		5 igen szavazat
3/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége elfogadja, hogy a határozatképtelenség esetén a megismételt közgyűlés ugyanebben az időpontban, ugyanezen a helyszínen 11 órakor legyen.		5 igen szavazat
4/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége a közgyűlésre az alább javasolt napirendi pontokat választja Beszámoló az elnökség munkájáról Beszámoló a költségvetési sorok közötti átcsoportosításról Jogi beszámoló Kongresszusi beszámoló BA Center beszámoló 2014. munkaterv 2014. költségterv 2014. évi tagdíj összegének elfogadása Elnökségi költségterítés Elnöki tiszteletdíj és költségterítés módját és mértékét meghatározni Javaslatok az új Ptk-nak és új civil tv-nek megfelelő szervezeti felépítésre Stratégia bemutatása		4 igen szavazat 1 nem szavazat
1/2014. (II. 25.) sz.	2014. február 25.	Jakubinyi László elnökségi tag lemondásának következményeként: a választó közgyűlés alapszabályban foglalt feltételei, a határidők miatt 2014. március 1-jén nem lesz az Autisták Országos Szövetségének közgyűlése.		3 igen 2 tartózkodás

A Majorháló hírei – összefogás a jövőért

Ébner Gyulát csak az új tagoknak kell bemutatni: ő az autista majorságok eszméjének hazai meghonosítója, a gyöngyösi ASK megálmodója, elindítója, a gyöngyöspatai majorság alapítója. Az azóta megvalósult, és hálózatba szerveződött majorságok vezetőitől most új megbízatást kapott.

– A Majorháló tagjai megerősítették megbízásomat – kezd a hírek sorolásába Ébner Gyula –, miszerint kijáró emberként lobbizom a szervezet érdekében, és egyúttal lássam el a két közgyűlés között a háromtagú intéző bizottság vezetését. Nagy megtiszteltetés számomra, hogy a jelenlévők egyhangúlag javasoltak ezekre a tisztségekre, amelyekben aztán az AOSZ elnöksége is megerősített.

– Ez a szervezet átalakításának része?
– A bizottságok létrehozása része az AOSZ új alapdokumentumainak, ezek megalkotása az új Polgári törvénykönyv március 15-i hatályba lépésével elkerülhetetlen. Ennek elfogadása természetesen a közgyűlés hatáskörébe tartozik.

– A nemrég lezárult TIOP pályázatokkal a Majorháló szervezetei közül sokan kaptak nem mindennapi lehetőséget arra, hogy saját gazdálkodással járuljanak hozzá fenntarthatóságukhoz. Teljesíthetők a pályázat szigorú előírásai, hogy hány embert, mennyi ideig kell foglalkoztatni?

– A Majorháló közgyűlésén végre megszületett az egység a szervezetek között, hogy ebben a felelősségteljes helyzetben össze kell fognunk, segítenünk kell egymásnak a projektek megvalósításában. Meg kell keresnünk a projektekben rejlő egymást erősítő folyamatokat a projektek fenntarthatósága érdekében. A Majorháló nagyon különböző indíttatású, adottságú és szervezetszerű szervezeteket

fog össze. A különbözőségek gyakran akadályai a közös gondolkodásnak, a közös jövőkép megálmodásának.

Ugyanakkor ez a sokszínűség válhat a Majorháló erősségévé, egy olyan szociális háló létrehozásához, amely nehéz helyzetekben is képes megtartani a hálózat tagjait, s amelyből krízishelyzetben sem esnek ki védeenceink. Most az a feladatunk, hogy megismerjük egymás projektjeit, föl hívjuk a figyelmet a várható nehézségekre, megosszuk a tapasztalatainkat, hogy minden pályázat határidőre megvalósuljon, beleértve azokat a TIOP nyerteseket is, akik nem tagjai a Majorhálónak, de az autizmussal élőkért vállalják a munkát.

– A Majorháló képviseletében megbeszélést kezdeményeztél a Vidékfejlesztési Minisztériumban. Földkérdés van nálatok is – sok egyéb gond mellett. A látogatáson jutottatok valamilyen megállapodásra?

– A majorságok jövője szempontjából fontos kérdéseket kell megválaszolnunk. Tisztáznunk kell a majorságok, mint mezőgazdálkodást folytató szervezetek jogi státuszát. A majorságok uniós pályázatokon való indulásának, valamint termőföldhöz való jutásuknak lehetőségeit. A TIOP pályázatok különösen sürgetik a jogi helyzet tisztázását, az élelmiszer-termelésre pályázó szervezetek értékesítésének lehetőségeit. Háromtagú küldöttségünk, Kóvári Edit elnök asszony, Jakubinyi László elnökségi tag (akkor még nem mondott le a tisztségéről – a szerk.) és szerénységem a tárgyalás legfontosabb céljának a majorságok jogi helyzetének tisztázását tűzte ki célul. El kívántuk érni, hogy az autista majorság kerüljön be a kistermelőkre vonatkozó rendelet hatálya alá. Jakubinyi barátom minden ékes-

szólása, s mindhármunk minden érve kevésnek bizonyult ennek elérésére. A kistermelőkre vonatkozó szabályozás módosításával a minisztérium egy nehezen kiharcolt uniós joganyag újratárgyalását kockáztatná, amely az eddig kivívott eredményeket is veszélyeztetné. Így ezen a téren csak annyit tudunk elérni, hogy a minisztérium hatósági főosztálya felajánlotta közreműködését az élelmiszer-előállítás célú TIOP pályázatok felülvizsgálatahoz, a legegyszerűbben megvalósítható, kellő biztonságot nyújtó tervek elkészítése, értékesítési lehetőségek megtalálása érdekében.

– A földről nem beszéltél, pedig több majorság épp a földnélküliséggel küzd.

– Legnagyobb örömünkre ezt a kérdést a tanácskozáson részt vevő, mind a kilenc minisztériumi szakértő egyszerűen megoldható problémának ítélte. A részletek megbeszélésére már sajnos nem maradt időnk, hiszen a másfél órás rendkívül szívélyes és segítőkész hangulatú megbeszélésen nem élhettünk vissza vendéglátóink türelmével. Azzal köszöntük el, hogy a megbeszélést kölcsönösen egy hosszú távú együttműködés kezdetének tekintjük, és a minisztérium várja a TIOP pályázatok megvalósítása során felmerülő kérdéseket, amelyek egyeztetése során a földhöz jutás lehetőségeit is megbeszéljük. Ezúton is kérek minden élelmiszer-feldolgozásra, értékesítésre pályázó TIOP nyertest: hívjon föl, hogy segíthessünk!

*

Ébner Gyula telefonszáma:
(+36 70) 332 0962,
e-mail: ebenergyula@budasensor.hu,
napsugar67@napsugar67.hu.

Az autizmussal élőket érintő jogi változások

2014. március 15-én lép hatályba a Polgári törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény (új Ptk.), melynek lényeges változásai tagjainkat is érintik. Március 15-e után ez a törvény fogja többek között tartalmazni a jelenleg különálló családjogi törvényt; az öröklési jog szabályai is jelentősen átalakulnak, továbbá érinteni fogja a nonprofit szervezetek jogi szabályozását is.

A cselekvőképesség szabályozásának változásai

A kizáró gondnokság intézménye „teljesen korlátozó gondnokság” elnevezéssel megmarad, ám a cselekvőképesség korlátozását a bíróság csak az ügyek meghatározott körére vonatkozóan rendelheti el. Ez garantálja a részleges gondnokság alá helyezés egyénre szabott jogkövetkezményeinek megállapítását.

A felülvizsgálat kötelező lesz a részleges és a teljes korlátozás esetén is a törvényben meghatározott időközönként. A hatálybalépést követő öt éven belül minden, jelenleg gondnokság alatt álló személy ügyét hivatalból felül kell vizsgálni.

Ezzel egyidejűleg bevezetésre kerül a támogatott döntéshozatal jogintézménye. Ennek megfelelően, az új Ptk.-val párhuzamosan, 2013. március 15-én lép hatályba a támogatott döntéshozatalról szóló 2013. évi CLV. törvény. A támogatott döntéshozatal a cselekvőképesség korlátozása nélkül nyújt segítséget az érintett személynek. A támogató kirendelésére a támogatott személy kérelmére, vagy a bíróság megkeresése alapján kerülhet sor. Kirendelésének mindig feltétele a támogatott személy egyetértése, és elsősorban a támogatott személy ál-

tal megjelölt személyt kell kirendelni határozatlan időre, öt évenkénti felülvizsgálat mellett. A támogató tanácsaival, tájékoztatásával eljárásokban és jognyilatkozat megtételekor segítheti a támogatottat, azonban nem veheti át tőle a döntést. A megyei kormányhivatalok szociális és gyámhivatalai – a hivatásos gondnokokhoz hasonlóan – hivatásos támogatókat foglalkoztatnak majd, akik legfeljebb 30-45 fő esetében rendelhetők ki támogatóként.

Az elmúlt időszakban munkám nagy részét az egyedi megkeresések megválaszolása tette ki, amelyek többnyire az ápolási díjjal, valamint az óvodai és iskolai ellátásokkal kapcsolatban érkeztek.

Az AOSZ-hoz érkező megkeresések

Az ápolási díj tekintetében sajnos a jogszabályok eléggé nehezen értelmezhetők, főleg abban a körben van sok félreértés, hogy bár a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény úgy rendelkezik, hogy kiemelt összegű ápolási díjra az után a gyermek után is jogosult lehet a szülő, aki után magasabb összegű családi pótlék jár, azonban ehhez további jogosultsági feltételeket is igazolni kell. A jogszabály (82/2013 (XII. 29. EMMI rendelet) megkívánja ugyanis, hogy annak a 18. év alatti személynek az állapótára vonatkozóan, aki után magasabb összegű családi pótlékot folyósítanak, a szakorvos igazolja, hogy a lakásban még segédeszközzel sem képes mozogni, továbbá étkezni, tisztálkodni vagy öltözködni (ez utóbbi három tevékenység közül legalább kettőre) egyedül nem képes. A gyakorlatban

a szakorvosok a legritkább esetekben állítják ki ezeket az igazolásokat, így az autizmussal élők ápolását végző családtagok legfeljebb az emelt összegű ápolási díjra válhatnak jogosulttá, kivéve, ha a gyermek az autizmusa mellett súlyosan mozgássérült is.

Az óvodai és iskolai ellátásokat érintő problémakör lényege, hogy az óvodák – főleg a kisebb településeken – nem hajlandók az SNI autista gyermekek ellátását megoldani, noha ez az önkormányzati törvény által is meghatározott, kötelező feladatuk lenne. Az óvodák fenntartói az önkormányzatok azzal érvelnek, hogy az integrálható gyermekek ellátása túl költséges, szakemberigényes, és ezt az önkormányzat nem engedheti meg magának anyagilag, ezért az óvoda alapító okiratából sokszor maga az önkormányzat veszi ki az SNI autizmus ellátás feladatkörét, és erre való hivatkozással tagadja meg a szolgáltatást. Emiatt az 5. életévüket betöltött, óvodaköteles SNI gyermekek óvoda, illetve fejlesztések nélkül maradnak. Hasonló jelenség figyelhető meg az iskoláknál is, amelyeknek a KLIK a fenntartója, és ahol szintén szakemberhiányra hivatkoznak, továbbá arra, hogy a megfelelő személyi feltételek még a KLIK által fenntartott utazó gyógypedagógusi hálózaton keresztül sem biztosíthatók, a hálózat működési problémákkal küzd.

Tekintettel arra, hogy az ezekkel kapcsolatos egyedi esetek száma jelentősen megnőtt, a szövetség megfelelő lépéseket kíván tenni az oktatásért felelős állami és az erre illetékes egyéb szerveknél.

Dr. Kálozi Mirjam

Nyolc Pont projekt Követelményrendszerek és bázisintézményi szerződések

A Nyolc Pont projektben 2014. január végére elkészültek az autizmus-specifikus szakterületi és horizontális követelményrendszerek első változatai. Az autizmus-szakterületi szakértők 12 munkacsoportban végezték a fejlesztő munkát, melynek eredményei az ellátórendszer szakembereinek adnak támpontot a gyakorlati munkához. Jelenleg a kritériumrendszerek elemeinek autizmus szakmai szempontú illesztése, fogalomtár kialakítása és az alkalmazáshoz útmutató kialakítása zajlik.

A projektiroda munkatársai 2014 januárjában tartották a bázisintézményi alprogram tájékoztató napját az FSZK Nonprofit Kft.-ben. A rendezvényen a projekt szakértő munkatársai előadásaikban bemutatták az alprogramba sikerrel jelentkező intézmények megjelent képviselőinek a közös munka megvalósításának részleteit, valamint a résztvevők felmerülő kérdéseikre is választ kaptak.

A bázisintézményi alprogramba 67 jelentkező közül 27 intézmény került be, számukra megküldésre kerültek a szerződéskötéshez kapcsolódó információk. A szerződés szerint a bázisintézményi alprogramban részt vevő intézmény vállalja, hogy egy, a projektben kidolgozott szakterületi és egy horizontális követelményrendszer 12 hónapon át tesztel, a követelményrendszerek teszteléséhez szükséges kapacitásokat biztosítja, a követelményrendszerek tesztelésében együttműködik, részt vesz a projekt keretében kifejlesztett, és térítésmentesen biztosított képzéseken, konferenciákon, hálózati találkozón, workshopokon, szakmai egyeztetéseken, havonta jelentést készít a tevékenység előrehaladásáról, tapasztalatairól továbbfejlesztési javaslatot

ad a követelményrendszerek tartalmi elemeire vonatkozóan, a projekt befejezését követő három évben évente jelentést készít a követelményrendszerek fenntartásának tapasztalatairól.

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. a bázisintézményi alprogram keretében vállalja, hogy a fenti tevékenységek megvalósításához a részt vevő intézmények számára erőforrásokat biztosít.

2014. február elején elkezdődtek a bázisintézményi látogatások. Az intézménylátogatások elsődleges célja a jó együttműködés és a közös munka megalapozása. A találkozások elősegítik az alprogram mélyebb megismerését, és biztosítják az intézmények helyzetének autizmus-szempontú felmérését is. Az alprogram sikeressége érdekében a látogatásokon az intézmények részéről az intézményvezető, a szakmai vezető, valamint a programba bekapcsolódó szakemberek vesznek részt. Az FSZK Nyolc Pont projekt részéről a látogatáson a bázisintézmények szakterületi témavezetője, autizmuszakértő / szakterületi témavezető és támogató kutató szakemberek a résztvevők.

A bázisintézmények szakembereinek részvételével 60 órás autizmus-specifikus követelményrendszerek intézményi alkalmazására felkészítő akkreditált képzés vette kezdetét 2014. február 22-én.

A projekt megvalósításában a 220 órás autizmus-specifikus szakértőképzés előkészítéseként 102 fő szakember jelentkezését értékelte a projektvezetés, melynek eredményeként a képzésbe 36 fő, autizmusellátásban tapasztalattal rendelkező szakember nyert felvételt. Az autizmus-specifikus szakértőképzés 2014. március 28-án indul. A következő időszak legfontosabb tevékenységei a nemzetközi tapasztalatok projektben történő hasznosítása alapján, egyrészt szülősegítő és szakterületekre képzésfejlesztések kialakítása, másrészt széleskörű tájékoztatás a megvalósítás eredményeiről.

Mahlerné Köfner Anikó
szakmai vezető

TÁMOP-5.4.11-12/1-2012-0001
„Nyolc Pont – Az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával” című kiemelt projekt.



Sikertörténet – avagy vérvétel stresszmentesen?

Az autizmussal élő gyermekek számára olykor a kisebb, rutinszerű orvosi beavatkozások is jelentős szorongást, stresszt okozhatnak, olyannyira, hogy nem is mindig sikerül azokat megvalósítani a gyermek tiltakozása, rémülete miatt.

Ennek egyik oka, hogy ezek a beavatkozások nem részei a mindennapoknak és nagyon sok új, ismeretlen dolgot – személyt, tárgyat, helyzetet – foglalhatnak magukban. Az orvossal való találkozások ráadásul gyakran betegséghez, rossz közérzethez, fájdalomhoz kapcsolódnak.

Alábbi történetünkkel, melyben egy kamaszfiú sikeres vérvételéről számolunk be, egyrészt a már jól ismert autizmusspecifikus szakmai alapelvek mindennapi hasznosságát és értékét szeretnénk demonstrálni, másrészt azt reméljük, hogy hasznos gyakorlati ötletekkel szolgálunk a szülők és a kollégák számára. (A történetben a neveket, személyes adatokat természetesen megváltoztattuk.)

Néhány szó a történet főhőséről

Zsolt felnőtt testméretű fiatalember. Általában kedves, együttműködő, de ha a megszokott, már jól értett mindennapi rutinjaiban változás történik, vagy olyasmire kérjük, amit nem pontosan ért, nagyon megijedhet, és akár súlyosan önsértő viselkedést is tanúsíthat. Sokszor nehéz számára a várakozás, nem szereti a zajos, tömeges helyzeteket. Beszéde nehezen érthető, ezért képes–szóképes kommunikációs szótárt használ. Jól ért konkrét, rövid közléseket és instrukciókat, de sokkal biztosabb a megértése, ha képeket is alkalmazunk.

A család orvosi javaslatra vérvétel lebonyolítását kérte intézményünkől.

Mivel a vérvétel szokványos menete – elmenni a laborba, végigvárni a sort, bemenni egy idegen szobába, együttműködni egy idegen emberrel, akinél még tő is van – nem tűnt reális ötletnek Zsolt esetében, a vizsgálatokra viszont szükség volt, a pedagógusok elkezdtek a vérvétel menetének megtervezését.

Együttműködés a családdal és a szereplőkkel

A sikerhez elengedhetetlen volt a szülők segítsége, többek között ugyanis meg kellett szervezniük, hogy intézményünk orvosi szobájából a kémcsövek a lehető legrövidebb időn belül a lakóhelyük szerinti laborba kerüljenek. A szülők beszerezték a beutalót az orvostól, majd megbeszélték a laborral a rendkívüli eljárást, és szabaddá tették magukat a nagy napra. Még arra is vigyázniuk kellett, nehogy Zsolt észrevegye, hogy az édesapa a megszokottól eltérő időpontban van az intézményben, mivel a szülei érkezése számára a hazaindulást jelenti. A szülők tudták, lehet, hogy fiuk a gondos szervezés ellenére is túlságosan megijed, így a sikerhez esetleg több alkalomra is szükség lesz.

A vérvételhez továbbá elengedhetetlen volt az orvos együttműködése, aki a körülmények ismeretében is vállalkozott a beavatkozásra.

Jól érthető, strukturált környezet, bejósolhatóság

A pedagógusok feladata volt a megfelelő környezet kialakítása és az új helyzet szisztematikus begyakorlása. Ennek többek között része volt az orvosi vizsgálat napirendi jelének gyakorlása, az orvosi szoba berendezésének és a személyek elhelyezkedésének megtervezése. El kellett készíteni továbbá

a vérvétel lépéseinek algoritmusát és a megértést szolgáló képes–szóképes folyamatábrát. Meg kellett ismertetni Zsolttal a helyszínt és magát a folyamatot, így a pedagógusok a vérvétel előtti napokban többször is elkísérték a fiatalat az orvosi szobába, és lépésről lépésre eljátszották vele, hogy mi fog történni a vérvételkor. Természetesen tővel nem szűrték meg, de a fecskendő megmutatták, és azt is, hová fog az orvos szúrni, illetve megtanították, hogy kb. mennyi ideig kell nyugodtan ülni a széken, hogy a kémcső megteljen. Ezt egy Big Mac kommunikátor segítségével jelezték, melybe hangos számolást programoztak. A folyamatára az orvos fényképét is tartalmazta. Zsolt tehát megértette, hogy hol, mikor, mi és hogyan fog történni vele, ki lesz jelen, és meddig kell az orvosi szobában lennie, ez pedig jelentősen csökkentette aggodalmát.

A motiváció biztosítása

Mivel Zsoltól olyasmit vártunk el, ami biztosan kellemetlen és szokatlan számára, és aminek valószínűleg a célját sem igazán érti, fontos volt olyan jutalmakat biztosítanunk, amelyek a kívánt viselkedéseket pozitívan megerősítik. Esetében ez kedvelt csemegékkel és dicsőréttel történt a folyamat egyes lépéseinek teljesítése után.

A gondos felkészülés és felkészítés eredményeként Zsolt különösebb ijedelem és stressz nélkül vett részt a vérvételen. A beavatkozás az első éles helyzetben sikerült. Számunkra ez a történet újabb apró bizonyíték arra, hogy az élet minden területén érdemes és szükséges az autizmusspecifikus stratégiákat alkalmazni.

Ószi Tamásné, Péter Dorka, Martosné Gyutai Edina
Autizmus Alapítvány

Élet az iskola után

Mottó: Segítsen már valaki!!! (Nóra)

Idézetek a Nappali álmódzó c. 1995-ös dokumentumfilmből:

Dr. Weiss Mária: ...az autista gyerekekből autista felnőttek lesznek.

Dr. Balázs Anna: Egy autista gyerek ellátása attól függ, hol született. Ki az apukája, anyukája? Van-e szerencséje?

A közoktatásból egyre nagyobb számban kikerülő, és a fogyatékosok sajátossága révén igencsak eltérő szükségletek kielégítését igénylő autisták intézményes ellátása jószerivel meg is szűnt az iskola után. Ezt a hiátust elsősorban az érintett szülők felismerése és erőfeszítése nyomán sikerült az elmúlt évtized során némileg csökkenteni (lásd majorságok, lakóotthonok), de igazán az egész spektrumot átölelő, jól működő és átjárható rendszert a mai napig nem sikerült kialakítani.

Annak ellenére, hogy több évtizede mondom, mondjuk – ki merem jelenteni –, nincs megoldva a felnőtt autisták sorsa (egy-két szenzációs hírtől eltekintve), és végképp reménytelen az őket nevelő szülőké. Szülőtárs írta egy e-mailben nemrégiben: *Akik már kikerültek az autispecifikus iskolai nevelési rendszerből, többnyire otthon vegetálnak. (Nem tudja/meri befogadni, „felvállalni” őket senki.)*

Mi már kipróbáltuk az integrált lakó- és munkahelyi környezetet is – vajmi kevés megnyugtató tapasztalattal. De úgy látjuk, a kitagolás nekünk még kétségbeejtőbb megoldást hoz. Szülőtársakkal folytatott levelezéseim is ezt támasztják alá. Sokan azt hiszik, hogy ha egy autista (tudjuk jól, „sziget-szerű”) képessége jó, netán kiváló, akkor egyéb képességei is arra a szintre hozhatók. Talán megközelíteni meglehetne, de ehhez életük végéig történő megfelelő, állandó fejlesztés volna szükséges, és akkor is volnának megdöbbentő visszaesések (rendszerösszeomlások – ahogyan Donna Williams említi ezt a tünetegyüttest, és ő már csak tudja), és lehet újra kezdeni mindent előlről. Sokkal ne-

hezebb körülmények között. Idézet szintén egy szülőtársról, aki honlapom (www.alajos.hu) Fórum rovatába a kitagolásról is írt: *„...az a szép idea, ami köré felépítették ezt a projekt, az autisták többségének nem hogy megoldást nem hoz, de bizonytalanul hosszú időre elzárja őket a fogyatékosoknak megfelelő felnőttkori bentlakásos ellátás elérhetőségétől... nem látok garanciát az új rendszerben, de helyből kizárótnak ítélem abból az önálló életvitel legkisebb mozzanataira is képtelen autistákat. Velük mi lesz?”*

Talán nem veszik rossz néven az illetékesek, de sokunkat nem hatnak meg az uniós (ENSZ stb.) elvárások. *Az autista farm működésének irányelvei és eljárásrendje* című, az Ír Autista Szövetség (ISA) kiadványának 2003-ban megjelent magyar fordításában (kiadó: ASK) többek között ez olvasható: *„...Az évek során számos nyilatkozatot, kartát és jegyzéket készítettek a fogyatékosokkal élők jogairól. Bár e dokumentumok szándéka egyértelmű, érzéseik dicsérendők, egyikük sem foglalkozott az autizmus sajátos problémakörével. Az Egyesült Nemzetek és az Európai Unió tagállamai közös meg egyezéssel támogatták ezeket az állásfoglalásokat és vállalták, hogy beillesztik őket a törvényalkotás folyamatába. ...képtelenek voltak célirányosan módosítani a törvényalkotás folyamatát és teljes kudarcot vallottak abban, hogy foganatosítsák az állásfoglalások elfogadásával vállalt rendelkezéseket... Alapvetve elfogadni egyszerű dolog...”* Jómagam is így vélem.

Eszembe jut az *Isabelle Rapin M. D.* egyetemi tanár előadásán elhangzott-

tak: a legoptimálisabb családban tartani az autistát. (lásd: *Autizmus – terápia és intervenció*. Megjelent az Esőember 2007. XI. évfolyam, 4. számában.) Magyarországon mennyire életszerű ez a megközelítés, amikor a családban élő autista és más fogyatékosokkal élő emberekre is jóval kevesebbet költ az állam, mint a nagy intézményekben élőkre, és jószerivel semmiféle – még pénzért megvásárolható – szolgáltatást sem tud kínálni a felnőtteknek?

Meglátásom szerint sok szempontból segítenének – a megszűnő iskolai évek és a felnőtté válás, szülőktől történő fokozatos elszakadás elfogadásában – az átmeneti, mintegy „szilip-rendszerként” működő, *kimondottan autista napközi otthonok*, amelyek akár a már működő lakóotthonokban is kialakíthatók volnának. Ilyen régóta működő szolgáltatás van Bécsben, a Rainman's Home intézményeiben. De jó példa az Autizmus Alapítvány által Budapesten, a Delej utcában működő Felnőtt csoport, ami jó megoldásnak tűnt a mi esetünkben is egy igencsak mély krízis idején.

„Ami pedig a szenvedő emberek szolgálatát illeti, mindenekelőtt a szakmai illetékességre van szükség: a segítőköt úgy kell kiképezni, hogy a jót jól tudják tenni, és utána viselni tudják a folyamatos támogatás gondját.” (XVI. Benedek pápa „Deus caritas est” kezdetű enciklikájából) És akkor nem pusztába kiáltott szóként éljük meg Nóra lányom mottóiban idézett, egy rendszerösszeomlásokkor elhangzott kétségbeesett szavait: „Segítsen már valaki!”

(Alajos)

Ugyanaz vagyok, aki voltam

Csak lakva ismerjük meg az ember, tartja a közmondás. Egyébként csak annyit látunk a másiktól, amennyit megmutat magából. Mint a puzzle-t próbálom összerakni Z portréját. A legfontosabb darabja, a kiindulópont, amihez hozzáilleszthetem az összes többi: Z Asperger-szindrómás.

Ülök a McDonald's-ban, rá várok. Késik. Mikor megjön, szót sem ejtünk erről, viszont kuponjait előszedve a vendége vagyok. Sorban áll, elhozza, amit kértem, és a maga enni-, innivalóját is. A tálcát letéve rám néz: „Na, kérdezel akkor” –, és én kérdezek. A gyerekkorról. Hogy milyen volt. Ő előbbre megy az időben.

1. puzzle: gyerekkor

– Már anyukám hasában is furcsa voltam. Meséli, hogy mindig tudtam, mikor kell rúgni: akkor, mikor pihenni akart. Amikor megszülettem, csak bámultam kifelé a fejemből.

Ő volt az első gyerek a családban, négy évvel később született a testvére. Mint mondja, ő „normális”, bár jó mintát nem látott tőle. Az öcs még mindig otthon él, a szülői házban, pedig már ő is elmúlt harminc.

– Az óvodában nem voltak barátaim nem játszottam a többiekkel, hanem az óvónőnek meséltem mindenféle kitalált történeteket, kitalált szereplőkkel. Az óvónő azt mondta a szüleimnek, hogy nem fogják elhinni, milyen történeteket mondok. Nem játszottam a játékokkal, de a végén én voltam a forgósél, mindent összedöntöttem, leromboltam. Csak ilyen pusztító szerepben éreztem jól magam. Az alvással is baj volt, nem aludtam. Éjszaka sem. Tomboltam, ugráltam, rohagáltam egyik szobából a másikba, közben lezuhantak a dolgok...

2. puzzle: iskolák

– És akkor jött az iskola...

– Várjál... ezt át kell gondolni. Az iskolában nem érttem a dolgokat, volt csajozás, zenehallgatás. Nem érttem, miért kell járkálás közben zenét hallgatni. Ismerni kellett volna a zenei stílusokat, megkérdezték: broszos vagy depeszmódos vagy? (Mindkettő brit zenekar, a Bros 1986-ban, a Depeche Mode 1980-ban alakult – a szerk.) Nem tartoztam a közösséghez, nem tudtam jól válaszolni, csak néztem. Akármit mondtam, vagy az osztály egyik felével, vagy a másikkal gyűlt meg a bajom.

– Ez meglepő, mert emiatt nem szokott ennyire szétszakadni egy osztály, ezért még nem utálják a másikat.

– Nem tudtak hová tenni, nem tudtak kiismerni. Az ismeretlenről meg fél az ember. Nem tudtam velük beszélgetni csak néhány alapvető dologról, meg a tanulásról.

– Jó tanuló voltál? Olyan, akiről érdemes leírni a leckét? Odaadtad, ha kérték?

– Nem emlékszem rá, hogy odaadtam volna, de jó tanuló voltam. Olyan szinten voltam jó, hogy nyolcadikban már verekedtem, meg megverték és cseszegettek.

– Biztos azért, mert kicsi és vézna voltál.

– Nem feltétlenül, voltak nálam kisebbek is, akiket nem bántottak, egyszerűen nem illett oda. Találkoztam mostanában osztályokkal. Ma már jobban elfogadják a másságot, egész más a helyzet. Végül is nagyon jó eredménnyel végeztem el. A középuliban nagyon megértő közösséget találtam. Olyanokkal voltam egy osztályban, akik nem férték be a különböző tagozatokba, őket rakták egy osztályba. Voltak nálam furcsábbak is. Ez nagy iskola volt, és akik nem akartak semmi külön extrával foglalkozni, nem tudták, mit akarnak, azok kerültek egy osztályba. Az elején kissé megcsappant a teljesítményem, de a végére elég jól sikerült. Főleg a reáltárgyakban voltam jó. Történelemből volt, hogy bukásra álltam. Csak a könnyen tanulható kocka tárgyakból voltam jó.

– Másoknak épp a reáltárgyak mennek nehezen. Tudtad, hogy a számítógép lesz a jövőd?

– A számítógép már tízéves koromtól érdekelt, de a műszaki dolgok hároméves korom óta. Végül műszaki pályára mentem, de ez is érdekes: azért mentem oda, mert a padtársam odament.

– Ha ő orvosnak jelentkezik, akkor lehet, hogy az leszel?

– Lehet... lehet.

– Szerintem jó orvos lettél volna, a külsőre higgadt állapotodat nézve, nehéz elhinni, hogy valaha tomboltál. A tombolásaid mikor szűntek meg?

– Jóval harminc után. Kapóra jött, hogy az iskola messze van, elköltöztem otthonról. Nem gondoltam, hogy a kollégium nehéz lesz, vagy hogy félnék a társaságtól. A középiskolai évek felbátorítottak. Még gólyatáborba is elmentem, bár ott eléggé kiközösítettnek éreztem magamat. A kollégium is viszonylag jó volt, négyen laktunk együtt.

– Mennyire tudsz alkalmazkodni? Négy emberhez már kell.

– Műszaki iskolában mindenki kocka, a tanult témán keresztül mindenkire lehet kapcsolódni, a követelmények közösek. Sokkal több probléma volt az egyetemen.

Végül mégis sikerült, elvégezte. Hogy mit, azt nem tudom. Igaz, megígérte: beszélgetésünk végén megmondja, mely felsőbb iskola padjait koptatta, de erről mindketten megfeledkeztünk. Következett a munkakeresés. Nem volt egyszerű.

3. puzzle: munka

– Nagyon sokáig nem volt rendes állásom. Kb. egy tucat munkahelyem volt. Néhány hónapig voltak állásaim. Nagyon jó állásaim. A munkanélküliséget megszoktam, hónapokon, éveken át többször ez volt az életformám, általában vidéken pihentem olyankor. Jobban éreztem ott magam, mint a városban, de ott is felborítottam az életet, összehaléztam a polgármesterrel, amit ott még senki nem tett meg.

Z-ből hiányzik a csapathoz tartozás tudata: együtt ebédelni a munkatársakkal, érdeklődni a családról, konvencionális beszélgetést folytatni a semmiről – Z-nek mindez idegen, és nem is érti, miért van erre szükség. Ő nem értette a munkatársait, a munkatársai nem értették őt. Azt viszont tudta, hogy ő más, mint a többség. Ismerősei noszogatására, és maga miatt is ment el a diagnózisért. Kellott hozzá az anyukája, az apukája. Fél évig tartott a vizsgálat, és a diagnózisra is sokáig kellett várnia.

4. puzzle: diagnózis

– A végén mondták ki az áment a legnagyobb meglepetésemre. Közben rájöttem, ha kiderül, mi bajom, jól jár az egész család.

– Miért járna jól?

– Mert nagyobb biztonságban érezheti magát. Egy évig tartott, míg elfogadták a diagnózist. Nem bennem változott valami, hanem bennük. Ugyanaz vagyok, aki voltam. Egyik ismerősöm azt mondta: „Csak neve lett a gyerekek.” Ő volt az, aki ezt megértette. A közvetlen környezetünkben nem beszélhetek róla, hiába vagyok ugyanaz. Aki tudja, azzal mégis beszélgetni kell, röviden történik meg a felvilágosítás. Csak a szűk rokonság tudja, pedig jobb lenne, ha mindenki tudná, mert mindig félve kérdeznak arról, hogy mire jutottak a fiatalok.

– Mikor kezdte el dolgozni magadon, hogy változzál?

– Már korábban, a diagnózis előtt is nagyon sokat dolgoztam, mert magammal is problémám van, visszamaradott vagyok a kortársaimhoz képest. Tanfolyamokra jártam.

– Milyen téren vagy visszamaradott? Érzelmileg, magatartásban? A tanfolyamokra magadtól mentél?

– Mindkettőben. A tanfolyamokra a cég küldött el.

5. puzzle: a megoldás keresése

Ekkor még nem volt diagnózis, a cég (szerintem) a maga jól felfogott érdekében küldte el önismereti tréningre a számára fontos, értékes munkatársat. Amikor pedig „neve lett a gyereknek”, Z. ezt mindenkivel közölte, ahogy ő mondja: „Nagyon hamar felfedeztettem magamat, akkor már tudtam, mire kell figyelni, mi az, ami fölösleges.”

– Jártál pszichiáterhez vagy gyógypedagógushoz?

– Nem. Gondolkodtam, olvastam, és összeraktam a kirokást. Eljártam az autistákhoz is, és ott is nagyon figyeltem a többiekre, hogy összeálljon a kép, hogy tudjam, mivel állok szemben. Voltak nálam súlyosabb esetek, volt, akinél ott volt a csírája, ami bennem is megvan, de nem jött ki, volt, akiben enyhébb formája volt meg annak, ami bennem van, ott pedig megtanultam felismerni.

– Az agresszivitással, a tombolással mi van?

– Az a diagnózissal elmúlt

– Mintha elfűjták volna?

– Igen.

– Érdekes. Nem gondolkodtál azon, hogy miért?

– De. Azért, mert ha az embernek nincs támpontja, akkor már a kísérletezés, a keresés is nagy tombolással jár, hogy merre keresse az ember a megoldást.

– Te mire kerestél megoldást?

– Arra, hogy hogyan illeszkedem be a társadalomba, hogyan ismerem meg magamat, mi az én problémám, mi a világnak

Fotó: Nagy Tekla



a problémája. Ez nagy vehemenciával járó folyamat, és ha választ kapunk rá, és az stimmel, akkor elég csak elolvasni a szakirodalmat. Nem kell az egész világot befogadni.

– Ez másoknál gimnazista korukban lezajlik...

– Azt te csak hiszed, ez egyre erősödött, a dolog fordítva működött.

– Te tudod, hogy mi dolgoz a világban?

– Személyesen mi dolgom? Vannak róla sejtéseim. Erre minden ember rájön, van, aki már 18 éves korában rájön arra, hogy mit fog csinálni.

Itt némi vitába bonyolódunk arról, hogy „a mi dolgom a világon” meg a munka két külön dolog. Z meggyőzőhetetlen, nála a „munka és az ember dolga” egyet jelent. Az ő fejében ezek azért nem válnak szét, mert kényszerből semmit nem tud csinálni. Ha valamit nem szeret, odébbáll, abbahagyja. Ha valami megszűnik az életében, amit szeret, arra figyelnie kell, lélekben előre kell készülnie a változásra, mert az egész életét hozzá kell igazítania.

Most dolgozik. Neki tetsző munkát végez, olyan munkahelyen, ahol elfogadják, hogy „más”. Ezt a diagnózisa meglétének és a Salva Vita Alapítványnak köszönheti: programjuk, a Támogatott Foglalkoztatás keretén belül a munkahelyén tréninget tartottak leendő munkatársainak, akik ennek kapcsán valamit megsejtettek (ez az én mondatom, nem Z-é) az autizmus lényegéből. Nem kell együtt ebédelnie a munkatársakkal, nem kell csapatépítő tréningekre járnia, magányosan dolgozhat, és ez jó. Szereti.

6. puzzle: szabadidő

– A munka után, a fennmaradó időben mit csinálsz?

– Fedezem föl a világot...

– Azt tudom, hogy a képzőművészetet szereted...

– És az elektronikus kütyüket. Próbálok az emberekkel kapcsolatba kerülni. Nekem különösen sok kihívást tartogat ez a világ, sok az ismeretlen, az emberekkel és a műszaki dolgok rejtelmével kapcsolatban.

– Megveszed a legújabb elektronikus cuccokat?

– Megveszem, szétszedem, összerakom, szét is töröm...

– Alბérletben laksz, egyedül.

– Igen, már meg tudom fizetni.

– Semmi lány a láthatáron?

– Voltak barátnőim, de nem tudtam szépen kezelni a kapcsolatokat. Régen nagyon erőszakos voltam a lányokkal, a lelkükbe gázoltam, nem értettem őket. Nem is tudtam, hogy a lelkükbe gázolok, nem tudtam hozni azt a kiegyensúlyozottságot, amire az emberek számítanak. Aztán, mint mindennel, ezzel is foglalkoztam: elkezdtem megtanulni, hogy hogyan működnek a párkapcsolatok. Voltak ebben segítőim is, akikkel utánaeredtünk ennek, és olyan információkra bukkantunk, ami miatt teljesen kiábrándultam az egészből.

– Ezt most én nem értem, mármint a kiábrándultságot.

– Ez a nagy bonyolultság, ezek az egymásnak feszülő erők, amelyek mozgatják – nagyon megerőltető.

– De hát egy kapcsolaton dolgozni kell.

– Tudom, de szívesebben foglalkozom mással. Szerencsére az életben mást is lehet csinálni.

– Nem lehet, hogy ez azért van, mert olyan még senki nem jött, aki úgy mellbe vágott volna, hogy őerte megérné?

– Igen, azóta is várom, hogy összeakadjak egy ilyenekkel, de nem lepődöm meg, ha nem.

Papírforma szerint ez csak ábránd marad. De nyitott vagyok, folyamatosan forgatom a szememet, hogy lássam, de egyelőre nem történt meg. A valóságban élek, hát nem erre rendezkedtem be.

Hogy „forgatja a szemét”, arra bizonyosság, hogy a szomszéd asztalnál ülő csinos lányra igen csak meresztette. Távoztakor hosszan nézett utána, majd közölte: pusztán esztétikai volt az érdeklődése.

A szakirodalom azt mondja, az ASD diagnózissal rendelkezőknek a napját strukturálni kell. Z ezt pontosan tudja. A fél napja strukturált: ilyenkor dolgozik, ami szerinte untilig elég lenne minden embernek. A délutánját nem tudja hajszálpontosra megtervezni (pedig szeretné), de készíti A, B és C tervet. Beszélgetésünk napja szerencsés volt: az A terv bejött. Valakit fölhívott, és fél óra múlva indult is hozzá.

7. puzzle: a jövő

Z azt mondja: neki az a mázlija, hogy későn kapott diagnózist, így elkerülte azokat a csapdákat, amelyekbe a többség – szülőstől, gyerekestől – beleesett. Véleménye szerint az általa ismert autisták többsége sokkal önállóbb lehetne. Olyan dolgokra is azt mondják, hogy az autizmus miatt van – pl. szorongás, dührohamok, ezekre gyógyszereket szednek velük –, amelyek más okokra vezethetők vissza.

– Pedig, ha ez nem így lenne, dolgoznának magukon, sokan a saját kezükbe vehetnék az életüket, tanulhatnának. Rossz nézni őket, hogy így élnek, de nincs még rá mód változtatni ezen.

Ferenczy Ágnes



Fotó: Nagy Tekla

Felnőttkori autisztikus kiégés

Ebben az írásban a felnőttkori autistic burnout, azaz *autisztikus kiégés* témájáról szeretnék röviden írni, amely elsősorban saját tapasztalaton alapul, de felhasználok tudományos és mások tapasztalatain nyugvó információkat is. Írásom elsősorban a spektrum jól funkcionáló részének kíván támogatást nyújtani a téma további, mélyebb megismeréséhez, s gyakorlatba való átültetéséhez.

Az *autisztikus kiégés* lényegében egy túlterhelt állapotot követő drasztikus képességsökkenés. A szervezet ezzel védekezik a túlhajszoltsággal szemben. De mi lehet ennek a hátterében, mi vezet el ehhez az – olykor meglehetősen súlyos, sok értetlenséget kiváltó – állapothoz?

Sokunkat úgy neveltek, hogy teljesítsünk, tegyünk meg minden erőfeszítést, mutassunk fel elfogadható teljesítményt, hiszen felneveltek bennünket, áldozatokat hoztak értünk, joggal várhatja el egy szülő – gondolhatnánk –, hogy gyermeke felnőve a lehető legjobban állja meg a helyét az életben. Sokunknak természetes tulajdonsága a maximalizmus: Mindent csináljunk a lehető legjobban, legtökéletesebben! Mindennek pozitív hozadékaként valódi sikereket érünk el az életben, a munkánkban, valamilyen értékes tevékenységet végezve, megtalálva helyünket, függetlenül,

egyre önállóbb módon, esetleg még családot is alapítva, s az eredmények, sikerélmények hozzájárulnak önmagunk elfogadásához. Természetes módon gondolhatja tehát a környezetünk azt, hogy most már minden rendben van. Az autizmus spektrum-zavar azonban egy életen át elkísér, ezért a látogat ellenére számunkra sokkal több agyi és lelki munkát igényel ugyanannak a szintnek a fenntartása, mint e zavar nélkül élő embertársainknak. Az életrészeként változó nagyságú és tartalmú terhelések felhalmozódhatnak, egy ponton túl nagy teherre válva, de ugyanígy egy-egy rövid ideig tartó túlterhelés is okozhatja az autisztikus kiégést.

Fontosnak tartom megemlíteni, hogy az egyetlen, igazán hatékony és gyors kezelése az autisztikus kiégésnek az, ha azonnal megszüntetjük a kiváltó okot, s csak ezután próbálunk megoldást találni. A kiégést (bizonyos képességek elvesztését) rendszerint követi a képességek újbóli felépülése, de ennek ideje teljesen változó, néhány héttől több évig terjedhet.

A felnőttkori túlterheltségről általában kevés irodalom, kutatás található, mert a fókusz a fiatalokon, gyerekeken van. Azonban, ahogy az ASD-vel élő fiatal kikerül az életbe, az elvárások nem szűnnek meg tovább nőni. Általában egyre összetettebb, egyre nehezebben kiismerhető feladatok rakódnak a vállára az önálló létezésen felül: párkapcsolat, esetleg saját család, egyre szofisztikáltabb munkahelyi feladatok, amelyek egyre több és kifinomultabb társas és szervező képességet igényelnek, egyre nagyobb önállóság elvárása mellett. Ahogy korosodunk – így van ez minden embernél – egyre több felelősséget kell vállalnunk, és komolyabb, mé-

lyebb gondolkodást kell magunkévá tennünk. Szóval ez, egy ponton túl, egyszerűen túl sok, még akkor is, ha közben mi magunk is tanulunk, bölcsőbbek, tapasztaltabbak leszünk.

De pl. a szenzoros érzékenységeink nem lesznek könnyebbek, elviselhetőbbek. Inkább csak változik, milyen hangokra, szagokra, fényekre stb. vagyunk érzékenyek. Sajnos, önmagát erősítő folyamat ez, ördögi kör: Ha érzékeny vagy valamire, vagy egyébként is feszült, elcsigázott vagy, akkor a gyakori túlterhelődés még tovább ront a toleráló készségeden.

A kezelése két fontos területet érint: az egyik a túlzott terhelés megszüntetése, párhuzamosan a hatékonyság növelésével. Elfogadjuk, hogy nekünk mások az igényeink, lehetőségeink, de ettől még nem vagyunk rosszabbak, csak másolyanok (erősségek-gyengességek optimalizálása). A másik terület pedig önmagunk mások előtti elfogadtatása, ami csak megfelelő énkép és helyes önértékelés mellett valósítható meg. Ha tartós eredményt akarunk, akkor a teljes képre kell koncentrálnunk, nem egy-egy tünetre, tünetcsoportra, problémára. Számos segéd módszer is van, pl. az egyik kiváló írásban szerepel az „autisztikus önmagunk” megtalálása. Persze, nem léphetsz kétszer ugyanabba a folyóba, szóval ez az „önmagad” úgymint más lesz, mint amire emlékszel, pl. a gyerekkorodból, kamaszkorodból, amikor még kevésbé próbáltál „megfelelni”, jobban (autisztikus) önmagadat adtad. Idővel újra meg fogod találni. A „régiből”, illetve a mai, sokféle képességgel kiegészült „mai énedből” kiforr az a személy, aki vagy valójában.

– johnny –

William Stillman: „Nem a gólya hozza...”¹ Szexualitás és autizmus (2. rész)

Homoszexualitás

A kamaszkor előre haladtával egyszerűen el kell fogadni, hogy a gyermekünk talán „meleg” felnőtt lesz, és – akár tesszik, akár nem – ezzel együtt kell szeretnünk. Ha a kamaszkorban a gyerek szexuális ébredésével egy időben az is kiderül: saját neméhez vonzódik, akkor még sérülékenyebbé válhat, ezért még nagyobb szüksége lesz a feltétel nélküli szeretetünkre, hogy így nézzen szembe az előtte álló nehézségekkel.

Ha a szülő maga is tájékozatlan vagy bizonytalan abban, hogyan kezelje gyermeke homoszexualitását, akkor érdemes utánanézni, milyen segítséget kaphat: információk az interneten, segélyvonalak vagy olvasnivalók, egyaránt hasznosak lehetnek. A szülő pozitív és támogató hozzáállása nagy segítség lehet, ideértve a gyerek irányultságával kapcsolatos diszkreciót is; nem azért, mert ez valami szégyellnivaló dolog, hanem mert az ilyesmit tiszteletben kell tartanunk mind nála, mind másoknál.

Minden érett és árnyaltan gondolkodó ember elfogad minden barátot, családtagot vagy munkatársat homoszexuális irányultságával együtt. Egy általam ismert anya arról számolt be, hogy autista fiát közösségi és érzelmi szempontból nehéz időszakban is segítette meleg barátainak köre, és hogy ez a segítség rengeteget jelentett. Egy másik eset: egy általam ismert fiatal fiú, mindhiába próbálkozik, képtelen magának társat találni, és emiatt egyre gyakrabban depressziós. Mi vajon melyik helyzetet kívánnánk gyermekünknek? A társkeresés már önmagában is nehéz és kényelmetlen dolog bárkinek bármilyen korosztályban, ezért nem szabad elfelejtenünk, hogy Asperger-szindrómával élő gyermekünknek a

Több híres celebritás zaklatóiról is kiderült, hogy – amellett, hogy állítólag valamilyen pszichiátriai zavaruk is volt – Asperger-szindrómával éltek. Kényszeres viselkedésük mögött személyes okok is álltak a hírek szerint: a megszokottól eltérő logikai gondolkodás, antiszociális viselkedés, és más sajátos tényezők mind-mind fontos tényezők lehetnek. A mi feladatunk itt az lehet, hogy megpróbáljuk a kommunikációt folyamatosan nyitva tartani gyermekünkkel, és így irányítani, egyensúlyozni őt a tinédzser és felnőtt szerelmek világában.

lehető legnagyobb támogatásra van szüksége a kamaszévekben.

Szerelembe esni

Amikor Asperger-szindrómával élő gyermekünk kamaszodik, ez természetesen a szexualitást is magával hozza. Egyre valószínűbbé válik, hogy gyerekünk másokhoz szexuálisan is vonzódni fog. Az is előfordulhat, hogy ebben a kortársi közegben majd úgy próbál érvényesülni, hogy utánozni kezdi, ahogyan mások viselkednek. Vonzalmi valószínűleg tipikus kamaszkori szerelmek lesznek, leginkább olyanokhoz, akikkel valami közös vonásuk van, például ugyanazon dolgok iránt érdeklődnek, jól el tudnak beszélgetni vagy ugyanazon dolgokban ügyesek és eredményesek.

Szerelem ez?

Az Asperger-szindrómával élő fiatalok ugyanúgy, mint bárki a világon, képesek túlértékelni érzelmeik mélységét, vagy rosszul megítélni, hogy egy potenciális partner viszonzza-e az érzést. Nehéz időszakok következhetnek. A szexuális vonzalom kifejeződése két ember közt jórészt kimondatlan célzásokkal, árnyalt jelentésekkel történik – ideértve az arckifejezések sokaságát és a testbeszédben kifejezett üzeneteket, amelyekben gyermekünk egyébként is nehézségekkel küzd. Az Asperger-szindrómával élők hajlamosak szociális téren fekete-fehér, egy-

értelmű üzenetekben gondolkodni, így könnyen megeshet, hogy egy emberi kapcsolatban egyszerűen túlbecsülik a másik szándékait. (Sőt, még az a kegyetlen helyzet is előállhat, hogy a másik fél szándékosan megtéveszti gyerekünket, saját szórakoztatására, vagy csak azért, mert egy harmadik fél rávette őt magát erre a „játékra”.) De persze az is gyakori, hogy a gyermekünk vonzalmának tárgya egyszerűen csak barátként tekint rá.

Viszonzatlan szerelem

Komoly probléma, hogy sok aspergeres nem képes különbséget tenni a barátság és a kamaszkori románc (vagy épp a mindent elsöprő fiatalkori nagy szerelem) között. Ilyenkor előfordul, hogy – egy egyébként őszinte érzelemtől hajtva – gyermekünk teljesen átadja magát a szerelmi érzésnek. Ennek jelei közel állhatnak a kényszeresség tüneteihez: rendszertelenül étkezhet, és rendszertelenül alszik; koncentrációs zavarai lehetnek; folyamatosan csak a másik személy jár a fejében. Különösen oda kell figyelniük – mint általában mindig – az esetleges depresszió jeleire.

(folytatjuk) **Petri Gábor** fordítása

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

Nincs két egyforma autisztikus vagy autista

Újságíró (többnyire) búslakodik, tépi magát, ha pongyola, félreérthető mondatot ír. Velem madarat lehetett volna fogatni, hogy előző számunk *Kedves Olvasó!* c. cikkében nem fogalmaztam pontosan, és így indítottam egy mondatot: „A semmiből kellett indulni...”

Aki nem ismeri az autizmus világát, úgy értelmezhet a leírtakat, hogy a cikkben felsorolt nevek egyszerre indultak a pályán – ami persze nem igaz. De ennek a mondatnak köszönhető, hogy dr. Weiss Mária neurológus, gyermekpszichiáter bejegyeztetett, hogy beszélgetésünkről cikk jelenjen meg az Esőemberben. Évek óta kértem erre, de sosem állt kötélnek.

Kávével, süteményekkel fogad, köztük gyerekkorom kedvencével, az ánizsos karikákkal. Ő sütötte. Mária néni (mindenki, akit én ismerek, így hívja), tele van történetekkel, és mire észbe kapok, már el is telt egy óra, anélkül, hogy bekapcsoltam volna telefonom hangrögzítőjét. Pedig be kell, mert Mária néninek egy órától más dolga van. Visszakanyarodunk hát a kezdetekhez, és szinte kérdeznem sem kell.

A kezdet: 1950

– Dr. Tariska István (1915–1989; ideggyógyász) akkor az Egészségügyi Minisztériumban dolgozott, kint járt Londonban, és a Maudsley Hospitalben látta a kórház gyermekpszichiátriai osztályát, hazatérve azt mondta: ilyen nekünk is kell.

– Addig a felnőttek együtt voltak a gyerekekkel?

– Sehol nem voltak, nem volt gyermekpszichiátria. Akkor ő megkereste dr. Lóránd Blankát (1891–1974; neurológus, pszichiáter), aki a Gyermeklélektani Intézetben dolgozott, és megkérte, csináljon ilyen osztályt. Segítségül megkapta a Sántha-tanítvány dr. Ballay Juditot (1916–2006; neurológus, pszichiáter, gyermekpszichiáter). Azt kell mondjam, Judit volt közöttünk az egyetlen született gyermekpszichiáter, mi mind csak tanultuk a szakmát. Egy ötszáz lelkes kis faluban, Dancsházán nőtt fel, a református lelkész egyetlen lányaként, bátyjai voltak. Teljesen természet közeli helyzetben nőtt fel, onnan került be a Dócziba (református gimnázium és kollégium Debrecenben – a szerk.), majd Sántha professzor mellé. (Dr. Sántha Kálmán: 1903–1956; a magyar idegsebészet megeremítője). Sántha külön történet lehetne, mert olyan ember, mint Sántha, se azelőtt, se azután nem volt és nem lesz. Judit mellette nőtt fel, ott lett belőle orvos, ott lett belőle pszichiáter és neurológus. 1950-ben a férjét, dr. Juhász Pált

felhelyezték Pestre, a katonakórházba. Ebben az évben alakult meg az első gyermekpszichiátriai osztály az Országos Ideg- és Elmegyógyintézetben. (Az intézet közkeletű neve Lipót volt, mert a főváros Lipótmező nevű városrészében épült fel – a szerk.)

A gyermekkori autizmust először Kanner írta le 1943-ban, Baltimore-ban. Dr. Lóránd Blanka a lipóti gyerekosztály vezetője, már 1950-ben diagnosztizált autizmust, illetve autisztikusságot, illetve kisgyerekkori elmebetegséget, skizofréniát. Nos, ebben volt csodálatos társa Judit 1958-ig, amikor visszament Debrecenbe, és ott megnyitotta a megyei gyermek-ideggondozót. 1960-ban visszajött Budapestre a központi gyerek-ideggondozóba. Amikor Lóránd Blanka nyugdíjba ment, meghívtuk, hogy legyen az utódja. Én 1960-ban kerültem az osztályra. Lóránd Blankát gyerekkorom óta, Juditot meg 1950 óta ismertem. Amikor a Lipótra kerültem, akkor már megszokott diagnózisként ment a Kanner- és az Asperger-szindróma, a gyerekkori pszichózis. Lóránd Blanka leírt már egy olyan kórképet, amit ő úgy hívott, hogy schizofórm oligophrenia, Judit úgy mondta, hogy pszichoticoform oligophrenia, ami azt jelenti, hogy a fogyatékos gyerek az autisztikusokra jellemző tünetekből is mutat néhányat. Jellemző Loránd Blanka bölcsességére, hogy már a '60-as évek közepén azt mondta: figyeljünk oda az organikus pszichoszindrómára (kóros viselkedészavar szervi okok miatt – a szerk.), mert az lesz a következő szakmai probléma, amivel sokat kell majd foglalkoznunk.

Az autisztikus gyerekek fejlesztéséért

– Tehát az osztályon ezek megszokott diagnózisok voltak. A gyermekkori pszichózissal kapcsolatban nagy viták voltak, hogy van-e, vagy nincs, a keletnémetek gyermekpszichiáter papája Göllnitz azt állította, hogy tízéves kor alatt nincsen. Lóránd Blanka azt mondta: a gyerekkori pszichózist csak az tagadja, aki sose látott ilyet, az aki a felnőttkori pszichózis tüneteit keresi a gyerekekben – márpedig a gyerek nem felnőtt –, és az, akinek a belsősege tiltakozik az ellen, hogy egy gyerek pszichotikus. Aki látott már ilyet, és aki megmeri mondani: az megmondja.

Amikor Judit odakerült vezetőnek – Loránd Blanka nyugdíjba menésekor –, ragaszkodott ahhoz, hogy szigorúan differenciáljuk az autisztikus kórképeket, és olyan embert keressünk, aki kidolgozza az autisztikus gyerekek fejlesztését. Végül Vértes O. András (1911–1997; nyelvész) segítségével Sopronban megtalálta Székely Margitot (1928–2006, tanítónő, gyógypedagógus), aki 1970 januárjában került

az osztályra. Autisztikus gyereket sosem látott. Judit az első nap azt mondta neki: „Margit, ha megismered őket, akkor beléjük szeretsz, és soha többén nem hagyod el őket.” Így történt. Tanyai, összevont iskolai nevelőotthoni és gyógy-pedagógiai tanítási gyakorlattal a tarsolyában érkezett hozzánk. Tanítóképzőt végzett, később elvégezte a gyógy-pedagógiai főiskolát. Csak egy példa rá, hogy milyen volt: két évet dolgozott egy lánynevelő intézetben. Az igazgató megkérdezte a gyerekeket, miért ragaszkodnak hozzá anynyire, ők ezt válaszolták: „Mikor Margit néniel beszélgettünk, ő sohasem néz az órájára.” És ezt ép értelmű, állami gondozott gyerekek mondták...

Ettől kezdve indult el az a munka, amiről először 1973-ban számoltunk be Szófiában a nemzetközi gyermekpszichiátriai kongresszuson, másodszer '75-ben, Bécsben az V. Nemzetközi Gyermekpszichiátriai Kongresszuson. Margittal 1984 januárjáig dolgozunk együtt a gyerekosztályon. Akkor nyugdíjba ment, és utána '89-től Fehérváron, '94-től Kaposváron a gyermek-ideggondozóba jártunk együtt. Hivatalosan szaktanácsadónak hívták ezt az állást, de minden problémás gyereket megmutattak, főképpen az autisztikusokat.

– Elterjedt a híre, hogy ezzel foglalkozol?

– '89-ben Fehérváron, '90-ben Kaposváron tartottunk Margittal egy-egy hetes tanfolyamot az autisztikus témakörből. De az igazság az, hogy én sem csak ezzel foglalkoztam. Meg szokták kérdezni tőlem a lipóti osztályon, hogy ki utalhat be hozzánk? Mondtam: bárki, a szomszédasszonyig bezárólag. A mi kezünk nem volt megkötve, egész Magyarországról és a környező országok magyar lakta területeiről jöttek hozzánk, azok, akik nem tudtak csak magyarul, és ott ezért nem tudták kivizsgálni őket. Például egyszer hoztak hozzánk egy kislányt. Mondtuk, nekünk egy kislány van erre a napra előjegyezve. Mondta az anya: ez igaz, a szomszéd kislány jött volna, de skarlatos lett. Azt mondta neki a szomszéd: „Vidd el a fiadat, van annak épp elég baja.” És igaza volt, mert egy organikus pszichoszindrómás kislányt hozott.

Judit, sajnos, 1976-ban nyugdíjba ment, de az osztály folytatta a munkáját. Judit munkatársa volt Gerő Zsuzsa (1944–1999; klinikai gyermekpszichológus) a Központi Gyermek-ideggondozóban. Nagyon fiatalon került oda, hihetetlen érzéke volt az autisztikus gyerekekhez; általános tehetség volt, és nem csak az autisztikusokkal foglalkozott, mint ahogy egyikünk sem. Ő lett később az érdekvédelmi szervezet motorja.

A szülőszervezetről

– Hogyan alakult meg a szülőszervezet, az AOSZ elődje?

– A mostani AOSZ úgy kezdődött, hogy Autisták Érdekvédelmi Egyesülete volt a neve, később lett belőle Autisták Országos Szövetsége.

– Most tegyünk itt egy kis kitérőt. Mikor az érdekvédelmi

egyesületből szövetség lett, akkor arról a közgyűlés döntött. Emlékszem, élénk vita alakult ki, hogy Autisták Országos Szövetsége, vagy Autisták és Autisztikusok Országos Szövetsége legyen a neve. Te az autisztikus mellett kardoskodtál, Petri Gábor, az érdekvédelmi egyesület akkori vezetője és a szülők egy része az autisták mellett. Úgy vélték, hogy az autisztikus az autizmus enyhébb formája. Mire téged megkérdeztek volna, addigra már elmentél, aztán a dolog elfelejtődött. De figyeltem: most sem azt mondom: autista, hanem autisztikus. Mi a kettő közti különbség?

– Hadd mondjam el, a nemzetközi szakirodalomban, az hogy autista, sehol nem szerepel, csak Magyarországon. A külföldi szakirodalom csak autizmust ír vagy autisztikust. Autista: ilyen szó nincsen. Na most, ha az autistát egyáltalán használom, akkor kizárólag a Kanner-szindrómára mondom, minden másra azt, hogy autisztikus. Nekem a két állapot közti különbséget egy öt és féléves Aspergerszindrómás kislány fogalmazta meg, akinek volt egy kanneri kishúga. Szó szerint ezt mondta: „A szülők sosem fogják megérteni a hugit, mert a hugi ufó, ők pedig emberek. Én megértem, a hugit is, meg a szülőket is, mert én félig ufó, félig ember vagyok.” Azt hiszem, ennél jobban soha senki nem fogja megfogalmazni, mint ő: vannak autisztikus jegyeim, de vannak nem autisztikusak. A kannerire mondhatom, hogy az autista.

– Térjünk vissza szülőszövetségre.

– A szülőszövetség a fasori református templom imatermében alakult, sajnos nem emlékszem, melyik évben, (1988-ban – a szerk.), és odajártunk néhány évig. Aztán jártunk a Szentkirályi utca 22-be, ugyancsak néhány évig, utána az Álmos vezér téri kiegészítő iskolába, ahol Faragó Ferenc gyógypedagógus dolgozott, aki akkor az érdekvédelmi egyesület elnöke volt. Az első Autizmus Nap az Urániában volt.

– Akkor volt a Bánki Róza–Borzák Tibor könyv, a Nappali álmodozók bemutatója. A Szabadföld Kiadó adta ki.

– Igen, aztán tulajdonképpen mindig másutt voltak rendezvények, és egyre nagyobbak lettek – az eddigi legnagyobb a nemzetközi kongresszus volt tavaly szeptemberben – miközben a problémák nem oldódtak meg. A szervezet egyre nagyobb lett, kiterjedtebb lett a hatóköre, a felettes hatóság is elismeri, de a gyerekek nagy része ellátatlan, rengeteg a nyitott kérdés, a probléma. Még ma is gond, hogy valamilyen szinten mindig egységesíteni akarnak – ezt nem lehet –, mert nincs a világon két egyforma ember, két egyforma autisztikus sem. Mindig elmondom, hogy az egyetétjű ikrek sem egyformák. Példát is szoktam hozni: adva van két egyetétjű kislány, az egyik csak nadrágban jár, fára mászik, a másik meg csupa csipke, csupa fodor. Világos, hogy csupa csipke fodorban nem lehet fára mászni! Az autisztikusokra visszatérve: ami az egyik családnál segítség, a másiknál nem. Az nem segítség, ha úgy segí-

tek, ahogy én akarom. Az a segítség, ha úgy segíték, ahogy nekik kell. Mindig elmondom azt is: véletlen, hogy rajtam van a fehér köpeny, és ő ül velem szemben, lehetne ez fordítva is, és aki ezt nem veszi tudomásul, az ne foglalkozzon autisztikusokkal.

A legfontosabb feladat

– Ha most te ülnél bent az AOSZ elnökségében, akkor mit tartanál a legfontosabbnak? Hiszen a szövetség feladata, hogy lobbizzon: változtassanak meg törvényeket, rendeleteket, ezért meg azért hozzanak újakat. Mi lenne a legfontosabb szerinted?

– Még a Lipóton dolgoztam, amikor Izlandból itt volt egy gyermekpszichiáter kolléga. Elmondta, hogy Izlandnak 250 ezer lakója és nyolc autisztikus gyereke van...

– Boldog ország...

– ...és a 250 ezer lakó addig lobbizott az izlandi parlamentnél, ameddig kötelezővé nem tették, hogy ezzel a nyolccal is pontosan úgy kell foglalkozni, mint a többivel. Ami nem azt jelenti, hogy egyformán, hanem azt, hogy jár nekik bölcsőde, óvoda, iskola, és ha elvégezték az iskolát, akkor – ki mire képes – azt tanulja tovább, és a tanultak alapján foglalkoztatni is kell őket. Én nem tudom, hogy hány autisztikus van Magyarországon, de biztosan nem annyi, mint amennyit mondanak.

– Tegnap voltam egy tanácskozáson, ott azt mondták 100 ezer. Ezt már elég régóta mondják.

– Annyi nincs, de én azt mondanám: azért lobbizzanak, hogy minden gyereknek az járjon, ami neki jó. Minden felnőttek is az járjon, ami neki jó.

– Egyetértek, de ezzel szembe megyünk a közvéleménnyel, a szülőkkel, a jogvédőkkel. Azt mondják: minden gyereket integrálni kell.

– Erre csak azt tudom mondani, hogy azt is mondják: nincs képezhetetlen gyerek. Én jártam olyan vidéki egészségügyi gyerekkórházban – nem tudom, most hogy hívják ezeket –, ahol feküdt egy kicsike rácsos ágyban egy 22 éves, bocsánat, hogy így mondom: nőnemű élőlény. A két alsó végtagja maga alá törve, a két felső végtagja keresztben a mellén mereven, szondával töltötték bele az ételt, kifolyt belőle a vizelet, és kézzel szedték ki belőle a székletet. És semmi, de semmi jelét nem adta annak, hogy ő bármit is észlelne a környezetéből. Kérdezem én, ő hogyan fejleszthető? Az, hogy nincs olyan, aki nem fejleszthető, az egyszerűen nem igaz. Az sem igaz, hogy úgy kell integrálni, hogy minden gyereket egyformán kell nevelni, mert nincs két autista, vagy két autisztikus, akit

egyformán lehetne nevelni. Igen, azt mondom integrálni, de ez azt jelenti, hogy neki is jár bölcsőde, óvoda, iskola, neki is jár az, hogy a képességeinek megfelelően fejleszteszék, és neki is jár az, hogyha szerzett szakmát, akkor dolgozhatson. Ezt nevezem én integrációnak. Hogy jár neki a születésétől a haláláig az emberi élet, úgy, mint nekünk. Ez az integráció.

– De most egy nagyon okos aspergeri autisztikus hová járjon?

– A nagyon okos aspergeri autisztikus gyerekek jár, hogy elvégezze az általános iskolát, a gimnáziumot és az egyetememet. Hogy hogyan, az az egyéntől függ. Van olyan gyerekeim, akit két évre, a 3–4. osztályban felmentettünk az iskolába járás alól, és a mai napig hálás érte, és van olyan, akit egy évre mentettünk fel, és ő a mai napig nem tudja megbocsátani nekem, ezt az egy évet. Tehát az a segítség, hogy úgy segítsek, ahogy neki jó, és hozzáteszem: ahogy a szülőknek jó, mert mi alkalmi vételek vagyunk a gyerek életében, de a nap 24 órájában és az év 365 napjában a gond, a felelősség szülőé, nem a miénk. Valódi segítség kell. – Van valami ötleted rá, hogy amikor a 24 óras és 365 napos autista vagy autisztikus gyerekből az embernek elege lesz, mit tegyen? Nem azért lesz elege, mert nem szereti őt, hanem őt perc magányra vágyik, ami évek óta nem adatik meg neki. Mit lehet ilyenkor tenni?

– Nem elege lesz, hanem kifárad. Az a borzasztó, hogy a szülő tudja, csak ő tud bánni a gyerekével. Nem tud elmenni egy hétre pihenni, mert nem tudja senkire rábízni, a gyerek összes kényszerét ő ismeri. Volt olyan gyerekeim, aki minden reggel egy listával várta az anyját az aznapi kényszereivel. Mikor az anyja megkérdezte: „Lehetne-e kevesebb a listán?” – azt válaszolta: „Lehet, de az már nem én vagyok.” Hogy mégis mit lehetne tenni? Akkor már semmit, amikor kifáradt. Akkor tud magán segíteni, ha egy-két embert, jóval a kifáradás előtt, a családhoz köt, mert az autistának borzasztó nagy szüksége van arra, hogy megszokja azt az egy-két embert maga körül.

Ferenczy Ágnes

Dr. Weiss Mária dr. Bakos Gyuláné, neurológus, gyermekpszichiáter.

1928-ban született, Budapesten.

1952: A Budapesti Pázmány Péter Tudományegyetemen, későbbi nevén a Budapesti Orvostudományi Egyetemen végzett.

1948–1954: az orvosegyetem II. számú Anatómiai Intézetének munkatársa.

1954–1960: a budapesti Tétényi úti Kórház felnőtt neurológiájában dolgozott.

1960–1993: az Országos Ideg- és Elmegyógyintézet (OIE), a későbbi Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézet (OPNI) Gyermekpszichiátriai Osztályának beosztott orvosa, majd vezető főorvosa, végül szaktanácsadója.

1984–2004: szaktanácsadó a székesfehérvári gyermek-ideggondozóban (FINTI).

1994–2003: szaktanácsadó a kaposvári gyermek-ideggondozóban.

1994: Székely Margit–Dr. Weiss Mária: *Autisztikus kórképek diagnosztikája és terápiája* című kiadvány társszerzője.

Az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének alapító tagja.

2003: Pro caritate kitüntetés – az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének javaslatára.

2011: Szénásy emlékérem a több évtizedes szakmai munkáért, és főleg az autizmus területén elért szakmai eredményeiért.

1993–2012: a budapesti XIV. kerületi Zuglói Nevelési Tanácsadó gyermekpszichiátere volt. (A www.alajos.hu alapján)

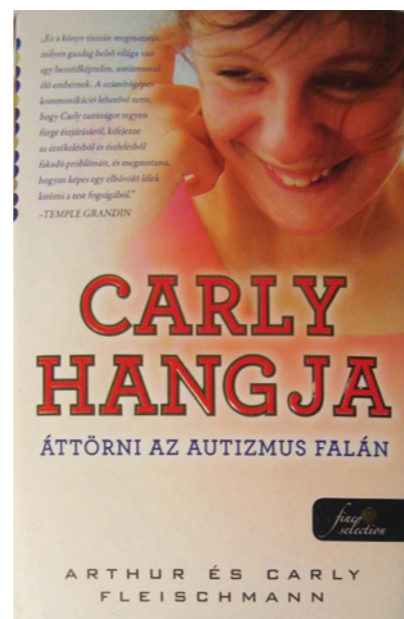
„Még a csodákhoz is kell idő”

Ismét megjelent egy könyv az autizmusról, amely első kézből nyújtja át az információkat: *Arthur és Carly Fleischmann: Carly hangja – áttörni az autizmus falán*. Egy kanadai családban az ikerlányok egyike autista. Az édesapavetette papírra küzdelmüket, amelyből megláthatjuk, hogy bárhol a világon ugyanazt élik át a szülők, ugyanazokat a köröket futják, mint bármelyik családban, ahol autista gyermek van. Számukra a reménysugarat, ami Carly fejlődését megindította, az ABA terápia jelentette. Hosszú, gyötrelmekkel teli évek teltek el, amikor a nem beszélő Carly egyszer csak a laptop billentyűzete segítségével „megszólt”. 12 éves korára írásban kommunikál, nem is akárhogyan. Fantasztikus humorérzékkel, iróniával, intelligenciával és őszinteséggel „beszél”. Természetesen

jöttek a támadások, hogy Carlyt irányítják, segítik, helyette írnak, hiszen, aki autista, az nem fejezheti ki magát ilyen választékosan. Ezeket a vádakat maga Carly cáfolja meg. Carly megtalálta hangja hatására egyre öntudatosabbá válik, és felismeri küldetését: az autizmus szószólója, az autizmus hangja lesz. Hiszen Carly szerint „ha a ló beteg, miért kellene odamennünk a kacsához, hogy megtudjuk, mi baja a lónak, amikor mehetünk egyenesen a lóhoz is?” Carly többek között ezeket üzeni a világnak: „Mindannyiunknak van belső hangja, aminek ki kell jönnie, csak kell valaki, aki hisz bennünk, és tol bennünket afelé, hogy kijöjjön.” „Mindig higgy a gyerekekben. Ebből a hitből fognak ők is táplálkozni.” „Annyira hittek bennem, hogy én is

elkezdtem hinni önmagamban.” „A tudatlanság az információ hiányából ered, ezért képezzük magunkat. Az autizmusról beszélni kell.” Nagyon elgondolkodtató, meghatározó és szemléletformáló leírást kapunk a könyvből az autisták érzéseiről, furcsa, érthetetlen viselkedésük hátteréről. Az ajánló előszót *Temple Grandin*, Carly példaképe írta. „Jobb emberek leszünk, ha hiszünk azokban, akik mások, mint mi.” (Carly) Carly fenn van a világhálón, angolul tudók akár cseveghetnek is vele: <http://carlyvoice.com/home/carly-in-the-media/>.

Tóth Zsuzsanna



(Könyvmolyképző Kiadó, Szeged, 2013.)

A Cseperedő Alapítvány hírei

Konferencia

A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány konferenciát rendez.

Időpont: 2014. április 4. péntek, 9:30–17:30

Helyszín: MOM Kulturális Központ (1124 Budapest, Csörsz utca 18.)

A konferencián előadást tart *Temple Grandin* édesanyja, *Eustacia Cutler: Autizmus és önazonosság – igen, a gyermeked autizmussal él, de ki ő és ki vagy te?* címmel.

A University of California pszichológia professzora *Connie Kasari* előadásának címe: *Kortársak között*.

Regisztrálni a www.cseperedo.hu/konferencia2014 oldalon lehet, díja 6000 Ft, amelyet március 31-ig kell elküldeni. A regisztráció csak a díjbefizetéssel együtt érvényes. A helyszínen is lehet regisztrálni, de csak korlátozott számban, április 4-én 8.30 és 9.30 között, díja: 8000 Ft.

*

Autizmus napi séta

Az alapítvány ismét megrendezi hagyományos sétáját április 5-án, a nemzetközi Autizmus nap alkalmából.

Gyülekezés: Budapesten, a Magyar Tudományos Akadémia előtt (V. kerület, Széchenyi tér)

Időpont: 9.30.

Tagdíjbefizetés ideje

Kedves AOSZ-tagok! Eltelt egy év, elérkezett a 2014. év tagdíjbefizetésének határideje. Arra kérjük Önöket, március 31-ig tegyék ezt meg: vagy csekken az AOSZ címére küldve, vagy átutalással. *Kérjük, a költségtakarékosság jegyében válasszák a bankszámla átutalást.*

Az AOSZ számlaszáma:

18203332-06014620-40010013.

A megjegyzés rovatban mindkét esetben tüntessék fel: *2014. tagdíj.* Köszönjük.

Farnadi Vince írásai

Az önmagam

Én, Te, Ő, Mi, Ti, Ők, ez a személyes névmások sora, de ha valaki azt gondolja most, hogy nézd, az ostoba azt sem tudja, hogy mit akar, amikor a füzetébe egy kis verset lekapar, az kérem téved, mert én átlátom előre a kerek egészét.

Én, mint József Attila? Vagy talán más? A daliás Kosztolányi, ki mint egy hős vitéz minden tettével megigéz, és várod a szavakat, s benne a drámát, vagy ami még jobb, a gyomorszorító percek, mely ilyenkor a szemed előtt ellebeg.

Talán Ady? A susterdő szavak mögé bújt hazafi, kit asszonyok döntenek romba, de Ő ettől nem lesz goromba csak fáradt,

és beteg szavai közt átsüt az alázat.

Csakis Babits, szólok magamban, de félek nem teljes a lista, jöhet még nagyobb poétista.

Én, Te, Ő, Mi, Ti, Ők, ismétlem önmagam, s hogy mit gondolsz erről, rád bízom barátom, de csak óvatosan ítéld, mert már látom a végét a sornak, s a sorok közt megbúvó valónak.

Budapest, 2013. április

Mi az autizmus – nekem

Lebegős minden hang és néha fáj, ha hallok a zajokat. Az ismerős emberek hangját lehet, hogy jobban értem, igen, de néha az hangyás (tehát belebizsereg a bőröm). Az idegeket nem értem, ezért kellemesebb a megszokott hely és ember. A kommunikációm egyébként fejlettnak mondható. Az, ami számotokra hülyeségnek tűnhet, az az én mentevárom. Segít elviselni az elviselhetetlen káoszt az agyamban, ami egyébként az autizmustól függetlenedik, így én is tudatában vagyok a hülyeségeimnek, de nem tudok mit tenni ellenük, muszáj csinálnom. Fura egy dolog, érdekes is lehetne, ha nem lennék mélyen benne. Az érzéseim a helyzetemmel kapcsolatosan hullámoznak: az *igen elkeserítő* és a *lehetne jobb is* között. A barátok igen hiányoznak, de vannak, akik kedvelnek engem. A fura a dologban, hogy én nem érzek elég erősen ahhoz, hogy lássák, én is kedvelem őket. Az érzelmi intelligenciám alacsony. Egyszerű eset is lehetnék, de másképp alakult. Így osztották a lapokat.

Budapest, 2013. június

Lehetőség

Ideje volna megállni, megállni egy szóra, hátha akkor valaki végre válaszolna, válaszolna nékem arra mért ilyen az élet, hogy én olykor-olykor már egy szót sem értek, csak hallgatom a sok értelmetlen dumát, mely elrekesztené már az öreg Dunát.

Ideje volna megállni, megállni egy szóra, hátha akkor az ég végre kitisztulna, kitisztulna, s látnám mégis szép az élet egy lyukas garasnál talán többet érek és jó hogy élek.

Állandóan megállok, megállok egy szóra hátha akkor valaki végre válaszolna, válaszolna, kitisztulna.....be jó volna!

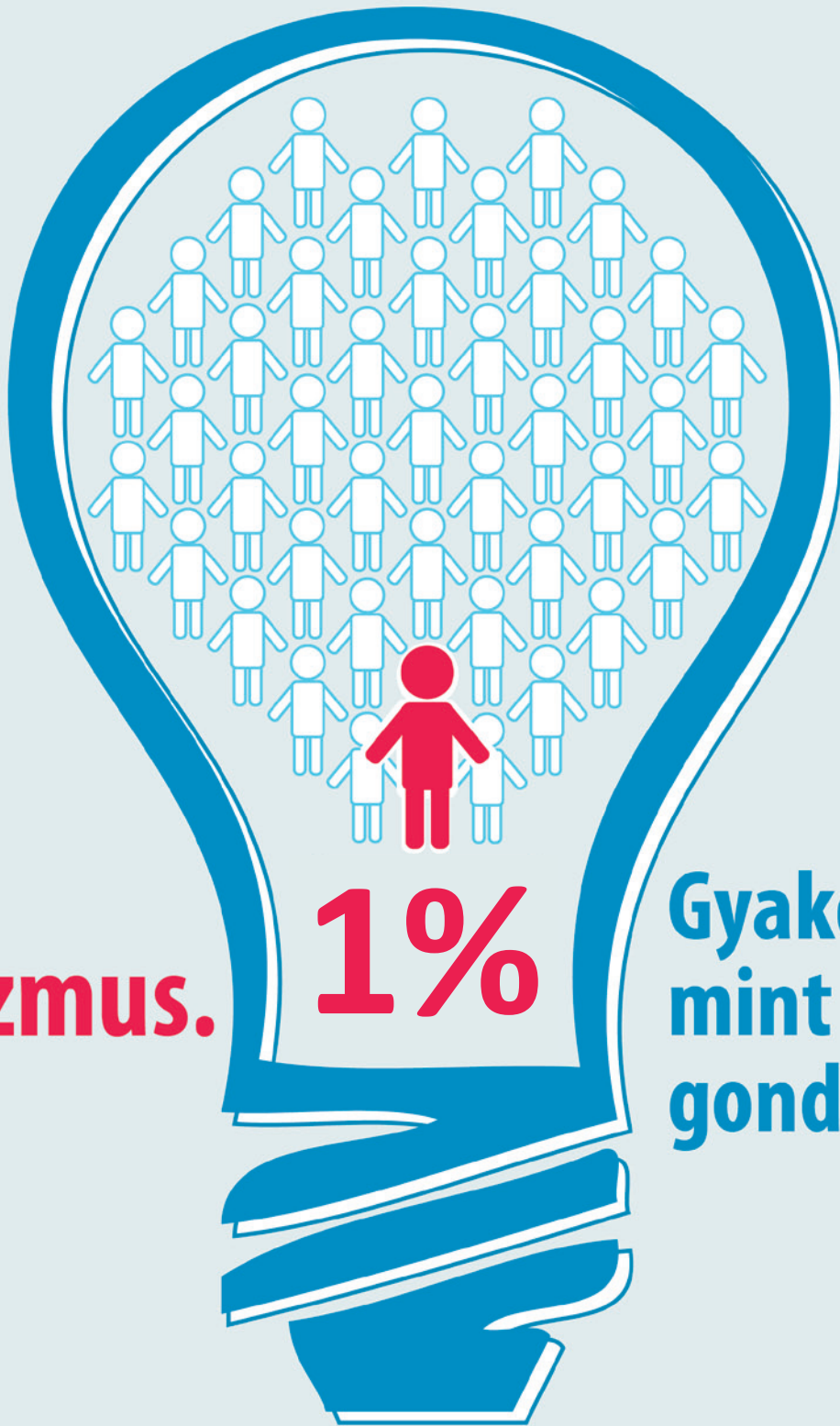
Budapest, 2012. 06. 02.

Farnadi Vince 17 éves. A Kolping Általános Iskola autista Csillag Csoportjába jár. 2009-ben elnyerte az AOSZ művészeti ösztöndíját. Háy János író, a zsűri tagja, így méltatta Vince novelláját: „Farnadi Vince A csoda című novellája egészen kiváló. Élvezetes a történet és a történetgörgetés, finoman van adagolva az érzélem, és annyi emberiség és figyelem van benne, amit egy felnőtt író is megirigyelhetne...”



Jobbról balra: Vince, édesanyjával és testvéreivel

Április 2-a az autizmus világnapja



Autizmus.

1%

**Gyakoribb,
mint
gondolnád!**

Támogassa adója 1%-val az AOSZ-t és tagszervezeteit!

1 9 0 2 5 9 1 5 - 1 - 4 1

www.aosz.hu

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Oláh János, Ószi Patrícia, Szeles Gábor
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 2800 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.