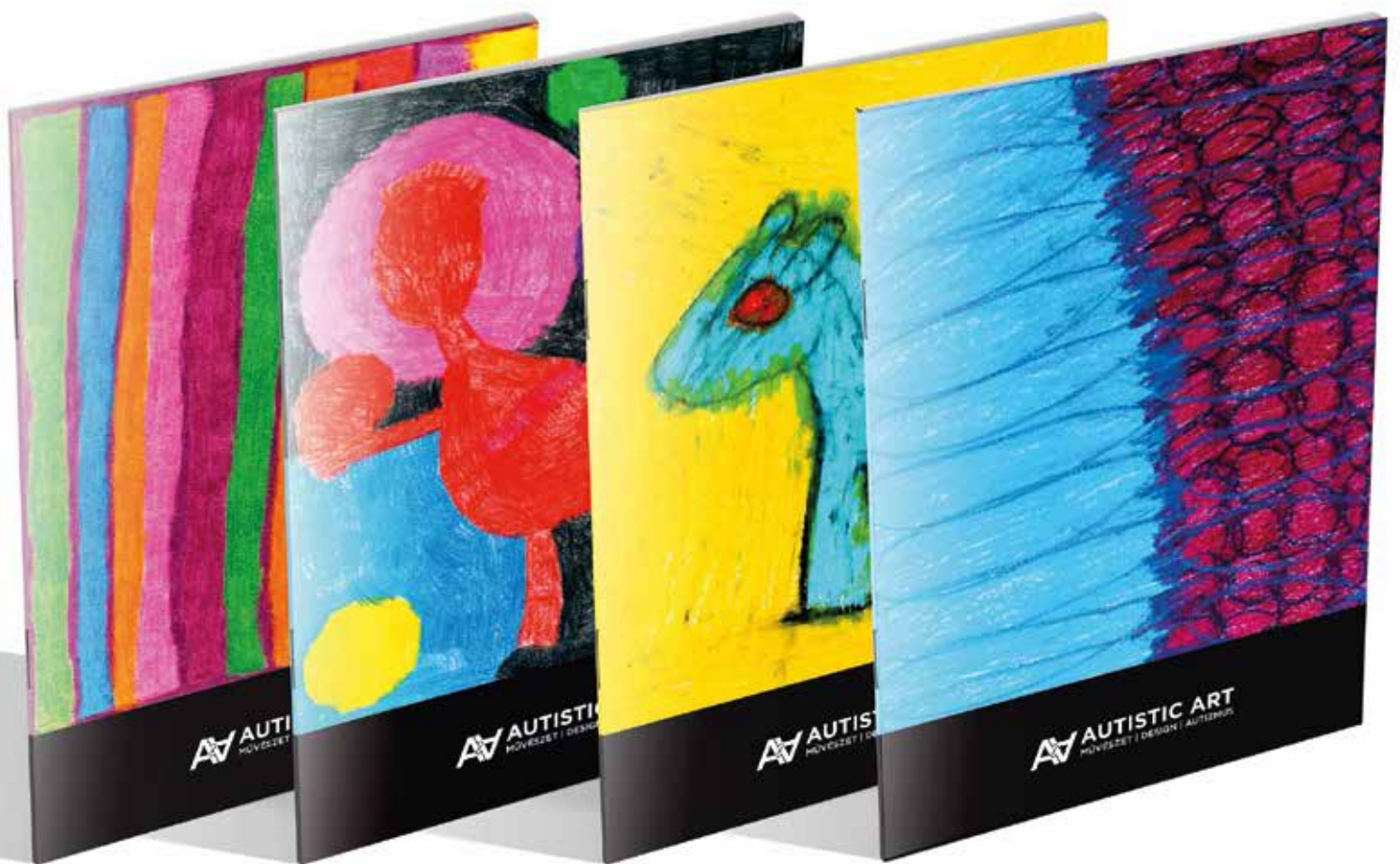


# esőember



Anya, én utálok  
autista lenni

A tanító néni  
megtanult autistául

Gyerekkori és iskolai  
tapasztalatok

Sári bizonyítványt  
kapott



# Közös ügy, közös felelősség!

## Szervezeti stratégiai javaslat

### Kedves Tagjaink, Tagszervezeteink!

Mindannyian egy nagy közösség része vagyunk! Így vagy úgy, az autizmus valamilyen módon mindannyiunk életében megjelenik, és befolyásolja a mindennapjainkat. Megvívjuk saját harcainkat az érdekeinkért, mindeközben mindannyian csatlakoztunk az országos szövetséghez, az AOSZ-hoz, hiszen van egy közös célunk. A cél, hogy együtt, a közösség erejével érjünk el változásokat. Olyan változásokat, amelyek pozitív hatással vannak mindannyiunk jelenlegi helyzetére és jövőjére is.

Ezek a változások megtörténhetnek, hiszen, jól felépített munkával mindannyiunk életében érezhetővé válhatnak. De csak akkor nyújthatnak valódi segítséget a közös-

ség minden tagja számára, ha az irányokat együtt határozzuk meg!

De ki dönti el, hogy mik legyen ezek a változások? Az AOSZ elnöksége? Az AOSZ elnökségének arra van lehetősége, hogy javaslatot tegyen a lehetséges irányokra, de nem dönthet arról a tagjai nélkül! Hiszen a problémák, amelyekre megoldást akarunk találni, azok a Tied is! Nem dönthetünk Nélküled.

Az AOSZ elnöksége elkészítette a javaslatát arra vonatkozóan, hogy mik lehetnek az AOSZ közép- és hosszú távú céljai, ezzel segítve a döntést. Ez az AOSZ *Szervezeti stratégiai javaslata*, melyet a Te véleményed meghallgatása után az AOSZ közgyűlése

fog véglegesíteni. Ez fogja meghatározni a következő három, vagy még több év munkáját! A stratégia nem konkrét feladatokat tartalmaz, hanem egy olyan, a közös cél elérését szolgáló, hosszabb távú cselekvési terv, mely kijelöli az irányokat, és összhangba hozza az eléréséhez szükséges tevékenységeket.

Többféle lehetőség is van arra, hogy véleményt mondj, javaslatot tegyél. Kérjük, hogy látogass el a honlapunkra (www.aosz.hu), és tájékozódj arról, hogy hol lesznek fórumok – itt személyesen tudjuk megvitatni a stratégiai elképzeléseket, vagy töltsd ki a kérdőívet. Egy a lényeg, ne hagyd ki a lehetőséget, hiszen közös felelősségünk az, hogy hogyan tudjuk befolyásolni a saját életünket! Kérjük, hogy hívd fel erre mások figyelmét is!

Köszönjük, hogy együttműködsz velünk!

*Kövári Edit*, elnök

## Tehermentesítés és pihenés együtt



Az AOSZ „Tartalmas pihenés” elnevezéssel pályázatot írt ki. 11 tagszervezet nyert 100-100 ezer forintot. A nyaralásokon 71 autista gyermek, illetve fiatal vett részt, valamint kísérőik. Az alábbiakban néhány résztvevő beszámolóját olvashatják:

Köszönöm szépen minden nevelőnek és kísérőnek ezt a tartalmas szép hetet, amit a gyermekeim örököké örízni fognak lelkükben. Rengeteget tanultak tőletek ezekben a napokban, szavakkal nem is tudom megköszönni a munkátokat, és ez évről évre így van...

*Kristófiól* kérdeztem, mi a legnagyobb élménye a táborral kapcsolatban? Kettőt említett: A legnagyobb élmény, hogy *Lilikével* tudott játszani, labdázta a babájával, és neki nagyon tetszett, hogy tudott kapcsolatot teremteni...

A másik, hogy végre megtanulta bekötni a cipőjét, ezért külön köszönet *Kati* néninek. :D *Eszterem* másnap hozta a táboros kártyáját, újra menni akart... Azt hiszem, ez mindent elárul, hogy érezte magát... :D (*L. SZ.*)

\*

„Nekem az tetszett a legjobban, hogy *Eszterkével* sokat sétáltunk a hosszú járdán. Régen is együtt sétáltunk.” (*Cene Szabolcs*, 30 éves)

\*

Salgótarjánban – Az Autisták Országos Szövetségének támogatásával – idén is lehetőségünk nyílt az autizmussal élő gyermekek és felnőttek táboroztatására. Az Abigél Közhasznú Egyesület és a Nógrádi Autizmus Alapítvány közösen valósította meg az egyhetes programot, melynek célja a szülők tehermentesítése és a gyermekek tartalmas pihenése, kikapcsolódása volt.

A tábor 15 fő érintett gyermeket és 3 testvért fogadott, melljük 9 kísérőt biztosítottunk. A táborlakókat minden nap színes programmal vártuk, amelynek során gyermek és felnőtt egyaránt kitűnően érezte magát. Előtérbe helyeztük a napirendi és kommunikációs kártyák helyes használatát, a szociális kapcsolatok kiépítését és a házimunkát. (...)

A gyermekek és szülők nevében köszönjük szépen a kísérők odaadó, önkéntes munkáját.

\*

*Kihívás.* Ez az első szó, ami eszembe jut arról, hogy milyen is autista gyermekek között lenni. Kihívás, mely olykor megpróbáló, ám olykor nagyon is örömteli. (...)

*Lehetőségek.* A másik szó, ami eszembe jutott. *Lali* azt kérdezte tőlem: nekem nem lehet munkahelyem? Meglepett a kérdése. Azt válaszoltam, hogy igenis lehet. *Lali* jól funkcionáló autista. Mégis sokan leírnák őt (...) Annyi lehetőség rejlik ezekben a gyerekekben, fiatalokban. Csak hinni kell bennük... (*Handó Mária* önkéntes, harmadéves szociálpedagógia szakos hallgató)

# Kockacsoki Kft., a csokoládémanufaktúra Autistabarát nonprofit vállalkozás



Saláta Tamás és Dénes Ákos

A Kockacsoki Kft. szívünknek igencsak kedves, két dolog miatt is. Az első, a legfontosabb: hogy fogyatékos- és *autistabarát munkahely*, ami akár bemutató munkahelyként is működhet, megkönnyítve azok dolgát, akik szeretnének autista embereket alkalmazni. A második, hogy a Kockacsoki Kft. egyik megvalósítója *Dénesné Spitzer Éva* (foglalkoztatási rehabilitációs vezető) korábban az AOSZ elnöke is volt. Férje, *Dénes Ákos* a kft. ügyvezetője.

Szeptember 5-e, a megnyitó napja, minden bizonnyal emlékezetes lesz nemcsak a Dénes család, hanem az ott mun-

kát kapó autista emberek életében is, közülük az egyik, *Saláta Tamás* gitározásával és éneklésével járult hozzá a megnyitó hangulatához.

A XI. kerületi Budafoki úton, a manufaktúra műhelyében tartott megnyitón *dr. Hoffmann Tamás*, a kerület polgármestere köszöntötte a megjelenteket, elmondva, hogy a kerület nagy gondot fordít az ott élő fogyatékos emberek támogatására – a polgármesteri hivatal elnyerte a *Fogyatékos barát munkahely* címet is. Jelen volt a NeSsT Magyarország Kft. ügyvezető igazgatója *Horváth Anna*. A NeSsT Ma-



gyarország társadalmi vállalkozás fejlesztési programjának segítségével jött létre a manufaktúra. (A NeSsT azokat a kis- és mikrovállalkozásokat, magánszemélyeket és civil szervezeteket támogatja, akik és amelyek a társadalmi problémákra keresik a választ: <http://www.nesst.org.hu/>.) A műhely arculatának kialakítását a Kortárs Építészeti Központ Lakatlan Programja segítette (<http://lakatlan.kek.org.hu/>).

A megnyitón résztvevők csokit is készíthettek, megköszönhették a Kockacsoki márkanévű termékeket. Azok se búsuljanak, akik a megnyitóról lemaradtak, mert a „kockacsokisoknak” több, megvalósításra váró ötletük van, például csoki készítése a gyerekekkel együtt, csokoládékóstoló felnőtteknek stb. Szeptember közepétől mindenki megtudhatja a honlapjukról, hogy milyen programokat terveznek: <http://www.kockacsoki.com/>.

Sok sikert és virágzó üzletmenetet kívánunk a Kockacsoki csapatának.

– *ferenczy* –

## Programok autista gyerekek szüleinek Testvérek helyzete a családban

A Mozaik Egyesület szeptembertől újra elindítja havi rendszerességgel megrendező szülőklubjait, ahová szívesen várjuk autista gyermekek családtagjait, illetve a családokat kísérő szakembereket is. Ilyenkor ugyanis alkalom van kötetlen beszélgetésre, tapasztalatcserére. *A következő szülőklub október 25-én lesz*, a további időpontokat honlapunkon közöljük.

A kötetlen szülőklubokon kívül kéthavonta *tematikus szülőklubok*at is szervezünk. Első témánk az autista gyermekek testvéreinek helyzete a családban: a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány munkatár-

sai mutatják be *Autizmus testvérszemmel – ha a testvéred autizmosos...* című kiadványukat, és a hozzátartozó, testvérek számára készült munkafüzetet. Ezen kívül *Bors Krisztián* érintett testvér is részt vesz ezen a szülőklubon.

Havi rendszerességgel szülőképzéseket is szervezünk. Szeptemberi szülőtréningünk a *Jogos önvédelem* címet kapta. Témája: az autizmus kommunikálása a többségi társadalom tagjai felé, illetve az autista emberek családjainak érdekérvényesítése, a rájuk vonatkozó jogszabályok áttekintése. A képzést autizmus terén ta-

pasztalt jogász és érintett szülő tartja, sok praktikus tanáccsal, jó gyakorlatok bemutatásával.

A programokról folyamatosan frissülő információk találhatóak a Mozaik Egyesület honlapján a <http://mozaikegy.wix.com/mozaikegyvesulet> címen, illetve információ kérhető a [mozaikegy@gmail.com](mailto:mozaikegy@gmail.com) címen, vagy a (+36 70) 424 8688 telefonszámon *Kapitány Imolától*.

A programok a Nemzeti Együttműködési Alap támogatásával valósulnak meg.

– *imola* –

# A lényeg: az összefogás ereje „Norvégos” az AOSZ...

Sokféle hír van mostanság a norvégos pályázatok körül. Azt azonban aligha lehet vitatni, hogy ezek a források – köszönhetően a részt vevő országok: Norvégia, Lichtenstein és Izland támogatásának – számos nemes cél megvalósulásához biztosítottak és biztosítanak ma is pénzügyi hátteret.

A Norvég Civil Támogatási Alap (norvegcivilalap.hu) keretében az Ökotárs Alapítvány – az Autonómia Alapítvánnyal, a Demokratikus Jogok Fejlesztéséért Alapítvánnyal és a Kárpátok Alapítvány – Magyarországgal közösen – pályázatot hirdetett magyar civil szervezeteknek. Mint az a honlapon is olvasható: „az Alap átfogó célja, hogy segítse a magyarországi civil társadalom fejlődését, valamint erősítse részvételüket a társadalmi igazságosság, a demokrácia és a fenntartható fejlődés alakításában”.

Mivel a pályázat céljai összhangban vannak az AOSZ stratégiájában megfogalmazott elképzelésekkel, így az AOSZ elnöksége 013/3. számú, 2013. január 23-án hozott határozatával elfogadta, hogy a szövetség induljon a fenti pályázaton – többek között a tagszervezetek kapacitásfejlesztése érdekében.

A pályázati anyag összeállításában a Kövári Edit vezetésével közreműködő stáb úgy tűnik, jó munkát végzett, hiszen a pályázat nyert, így elindulhat a program megvalósítása.

A projekt címe: *Vidéki tagszervezetek országos hálózatosodását segítő, modell értékű szervezet- és közösségfejlesztő program az AOSZ-nál.*

## A projekt főbb paramétereit:

- *A projekt vezetője: Kövári Edit, elnök*
- *A projekt időtartama: 21 hónap, kezdete: 2014. 08. 01.*
- *A projekt teljes költségvetése: majd 21 M Ft ebből a pályázott támogatás közel 19 M Ft, a többi pénzben, illetve önkéntes munkában vállalt önerő.*
- *A projekt célja (részlet a pályázati anyagból): „Országos szinten szervezett szülősegítés, helyi érdekvédelem, a hálózatba kapcsolódás révén a kompetenciák és tudás, legjobb gyakorlatok megosztása, a „láthatatlan”, már kirekesztődött, családok be-*

*kapcsolása a szolgáltatásokba, stratégiai szintű cselekvési tervek segítségével való bekapcsolódás az országos fogyatékosügyi folyamatokba.”*

A július 30-án megtartott „0.” találkozón, ahol a projektben részt vevő szakemberek bemutatására, a projekt céljainak ismertetésére, a munkamódszerek egyeztetésére került sor, kiderült: a pályázati program csupán keret, ebbe a keretbe azonban akár sokkal több is beleférhet, mint az eredetileg tervezhető volt. Természetesen feszített lesz a tempó, rengeteg feladat vár a megvalósítókra. Ezek közül az első, s talán legfontosabb, hogy ki kell alakítani mind a projektcsapat, mind az AOSZ elnöksége és munkatársai, mind pedig a kiválasztásra kerülő kulcsszervezetek közötti együttműködés kereteit, leghatékonyabb módját.

Ezek a tények.

Körülbelül eddig jutottam, amikor egy véletlen mozdulattal sikerült kitörölnöm néhány órai munkámat (másnap rekonstruáltam a megmaradt gondolatokat). Elgondolkodtam. Talán nem véletlenül vesztett oda a munkám, hiszen valóban ez a lényeg?

Amikor 1991-ben beléptem a Nyíri Úti Általános Iskola kapuján (az intézmény Kecskemét város „kisegítő iskolája”) olyan közösségbe kerültem, amely maig nem engedett el, amelyben képes voltam nagy álmokat, elképzeléseket megvalósítani. Így jöhetett létre az Autizmus Centrum, aminek közössége második családom lett. Nyilvánvalóan mindenkinek vannak élményei arról, hogyan ösztönöz, hogyan segít, hogyan tart meg hogyan képes megsokszorozni erőnket egy jó csapat.

Azt hiszem, inkább ez a lényeg.

Az AOSZ eddigi működése is erről – vagyis a csapatokról (néha táborokról) szolt. Ezek a csapatok néha versengtek egymás-

sal, de ha kellett, képesek voltak az összefogásra, közös munkára. S éppen ez a civilség lényege, a sokszínűség, a jó és előrevivő viták, az együttlét, együttműködés öröme. A civilek legfőbb fegyvere pedig a fontos ügyek egységes, elkötelezett, kitarító képviselése, ami nem függ fizetéstől, politikai helyzettől vagy más tényezőktől. Felbecsülhetetlen értékeket őriznek tehát az autizmuspektrum-zavarral élő embereket segítő szülők, szakemberek, szimpatizánsok közösségei. Az egyéni érdekeket a közösségi értékek elé helyező korunkban a központok szerepe felértékelődik, míg a központtól távol esők hátrányba kerülnek. Sokszor érzik ezt a forráshiánnyal, túlterheltséggel küzdő, magányos szervezetek. A civileknek azonban van lehetőségük arra, hogy változtassanak a helyzeten, hogy sok – végül kudarcot vallott – kísérlet után végre tényleg kialakuljon egy jól működő országos hálózat, legyenek – a főváros, Pest megye mellett – szerte az országban erős, hatékonyan működő civil szervezetek, központok.

A jelenlegi projekt ehhez kíván hozzájárulni azzal, hogy felkészíti a kiválasztott (és erre készen álló) kulcsszervezeteket a hálózati működésre. Hosszú – és talán az olvasó számára unalmas – lenne részletezni, hogyan is történik mindez. A szervezetek felmérésétől a jogi tanácsadason át az eszközök biztosításáig sokféle tevékenység zajlik majd – mindvégig összhangban az AOSZ stratégiai céljaival. Ha úgy tetszik, az AOSZ stratégia biztosítja majd a projekt fenntarthatóságát, hiszen a megvalósítás ideje alatt „működni kezd” a stratégia, elkezdődik a végrehajtás szakasza.

Ehhez a munkához azonban partnerekre van szükség. Olyan emberekre, akik még hisznek az összefogás erejében, abban, hogy együtt a legmerészebb álmainkat is meg tudjuk valósítani. Valaha, több mint húsz évvel ezelőtt, nekem sikerült olyan embereket, társakat találnom, akikkel képesek voltunk erre. Azóta is igyekszem (reményeim szerint a többség által elfogadott módon) szakértőként segíteni az autizmus területén egy országosan egységes és jól működő képviselési, érdekvédelmi és szolgáltatási modell megvalósítását. Úgy hiszem, ez tehát a lényeg: az összefogás ereje...

Szelezcki István  
gyógypedagógiai tanár, szociális munkás

# Elnökségi határozatok 2014

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2014. (V. 7.) sz.	2014. május 7.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.		4 igen szavazat
2/2014. (V. 7.) sz.	2014. május 7.	Az elnökség a FESZT küldöttgyűlésbe elfogadja Kóvári Edit delegálását, Ébner Gyula, Szántó Tamás. dr. Zakár Andrásné és Balogh Istvánné delegálását.		4 igen szavazat
1/2014. (VI. 12.) sz.	2014. június 12.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.		4 igen szavazat
2/2014. (VI. 12.) sz.	2014. június 12.	Az elnökség a „Tartalmas Pihenés 2014” pályázatra beérkezett 10 pályázatot elfogadja, pályázatonként 100 000, azaz százezer forint támogatási összeg odaítéléséről 4 igen szavazattal döntött.		4 igen szavazat
3/2014. (VI. 12.) sz.	2014. június 12.	Az elnökség 3 igen szavazattal és 1 tartózkodással egyhangúlag úgy döntött, hogy az ügyvezető titkárt Ébner Gyula alelnök határozatlan ideig helyettesítse.		4 igen szavazat
1/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.		4 igen szavazat
2/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	Az elnökség, a közgyűlés BA Center Kft. végelszámolására vonatkozó határozatának megfelelően 2014. augusztus 1. napjával elhatározza a társaság jogutód nélküli megszűnését, és végelszámolásának megindítását.		4 igen szavazat
3/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	Az elnökség a BA Center Kft. végelszámolójává a társaság jelenlegi ügyvezetőjét, Szilágyi Józsefet (an: Zsákai Eszter, szül.: Budapest, 1959. július 13., lakcíme: ...) kéri fel határozatlan időre.		4 igen szavazat
4/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	Az elnökség a BA Center Kft. végelszámolásához szükséges költségek biztosítása céljából 700 000 Ft tagi kölcsönt biztosít a BA Center Kft. számára.		4 igen szavazat
5/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	A BA Center Kft. végelszámolásának befejeződése után a társaság iratait az Autisták Országos Szövetsége őrzi a mindenkor székelyén, ellenszolgáltatás nélkül.		4 igen szavazat
6/2014. (VII. 18.) sz.	2014. július 18.	A BA Center Kft., amennyiben a végelszámolása befejeződéséig a fennálló követeléseinek ellenértékei nem kerülnek megfizetésre, ezen követeléseket engedményezze egyedüli tagjára, az Autisták Országos Szövetségére. Az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy a jelen elnökségi ülésen meghozott határozatoknak megfelelően hozzon tagi döntéseket az Autisták Országos Szövetsége, mint a BA Center Kft. egyedüli tagja képviselőjében eljárva a BA Center Kft. végelszámolása során.		4 igen szavazat

## Triatlon az ASK diákjaiért

A gyöngyösi Autista Segítő Központ diákjaiért állt rajthoz szeptember 13-án *Nádudvari Péter* a Balatonman Kenese nevű triatlonversenyen. Az úszás: 3,8 km; a kerékpározás: 180 km és a futás: 42,2 km egy-egy szakaszát lehetett megvásárolni. Nem ez az első jótékonyági versenye: 2012-ben a Bátor Táborért versenyzett, majd 2013-ban a Nemzeti Színkottás Zenekarért. Most a nagylelkű adományozók pénzét hangszerek vásárlására és a diákokból alakult zenekar föllépéseire fordítják. A zenepedagógus *Nádudvari Péter* az ASK önkéntese: zenei foglalkozásokat tart a gondozottaknak. Bár a verseny már lezajlott, adományokra továbbra is szükségük van: Autisták Egyenlő Esélyeiért Alapítvány 10918001-00000039-25860009, a megjegyzés rovatba ezt kell írni: Ironman.



# Új képzések a Nyolc Pont projektben

A Nyolc Pont projekt *Képzés és képzésfejlesztés* című alprogram átfogó célja széles körű autizmus-specifikus képzések kialakítása szülők, családok és szakemberek számára. A képzésekkel kapcsolatban *Tolvaj Ákos* témafelelőst kérdeztük.



– *Milyen típusú képzések kerültek kialakításra és milyen szempontok alapján?*

– A képzések tervezésekor fő szempont volt a szülők, családok és szakemberek igényeihez illeszkedő tartalom kialakítása, valamint korszerű, hatékony és gazdaságos képzési formák kifejlesztése. A szakembereknek szóló képzések az egészségügy, a köznevelés, a foglalkoztatás és a szociális ellátás területein kerülnek megvalósításra. A szülőképzések kidolgozása során lényeges szempont volt, hogy a képzések gyakorlatban használható megoldásokat kínáljanak a mindennapi élethelyzetekben.

– *Milyen meglévő eredményekről tud beszámolni, és milyen eredményeket várnak a szakemberképzésektől?*

– Fontos eredmény, hogy a bázisintézmények számára kidolgozott *Autizmus-specifikus követelmények alkalmazása a közszol-*

*gáltatásban* című képzés már befejeződött, a szakértő képzést pedig novemberben zárjuk. Több képzésünk kifejezetten szakorvosok és egészségügyi szakdolgozók számára készült, amelyek a korai felismeréshez, szűréshez és diagnosztikához szükséges tudást nyújtják. A házi gyermekorvosok és védőnők korai felismerést segítő képzése október 17-én Győrben és november 14-én Debrecenben kezdődik. Jelenleg a projektben összesen 14 új képzés szakmai tartalmának kidolgozása és akkreditálása folyik, amelyek közül kettő távoktatásos képzés lesz. A képzések megvalósításától azt várjuk, hogy az autizmussal kapcsolatos alapvető elméleti és gyakorlati tudás elterjed a hazai ellátórendszer szakembereinek körében.

– *Kérem, emeljen ki néhány képzést és képzési formát.*



– A projekt keretében kiemelten fontos az autizmussal élő személyeket nevelő, gondozó szülők és a mentorszülők képzése, ez a gyakorlati szempontú kompetenciafejlesztést nyújtó hagyományos képzés és távoktatásos program keretében valósul meg. Júliusban kezdetét vette a hagyományos képzéshez kapcsolódóan egy 40 órás és egy 115 órás *Autizmus-specifikus szülői kompetenciafejlesztés* képzők képzése program szakmai tartalmának kialakítása. Mindkét képzés várhatóan 2015 januárjában kezdődik.

A szülőeknek szóló képzés tervezett helyszínei: Szeged, Szombathely, Kaposvár és Tata, a képzők képzése program Budapesten lesz. Azoknak az érdeklődőknek, akiknek nem elérhetők a hagyományos képzések, a távoktatásos képzési formát javasoljuk, amelynek tervezett kezdete szintén 2015 januárja.

Szeptember 5-én kezdődött a diagnosztikai munkát végző szakembereknek az ADI-R, ADOS képzés. Külön öröm, hogy a képzéshez tíz intézmény számára tudjuk a diagnosztikai eszközöket is biztosítani.

A köznevelés területén két képzés indul 2014 őszén. A Pedagógiai Szakszolgálatok korai fejlesztési feladatellátásában dolgozó szakemberek képzése október 27-én, a speciális szakiskolákban dolgozó szakemberek autizmus-specifikus képzése pedig október 24-én kezdődik.

– *Az érdeklődők hol tudnak ezekre a képzésekre jelentkezni, illetve további információhoz jutni?*

– Szeretném hangsúlyozni, hogy a projekt minden képzése térítésmentes. A projekttel kapcsolatos információkat, felhívásokat, programokat, konferenciákat a [www.fszk.hu](http://www.fszk.hu) honlapon és a Nyolc Pont projekt Facebook oldalán olvashatják az érdeklődők. Kérjük, hogy kísérik figyelemmel az eseményeket, és saját kapcsolati hálójukon keresztül terjesszék a projekt híreit!

(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.)

# A szakértői bizottságok munkájáról

## Több felkészült szakember kellene

A szülők többsége akkor hall először a szakértői bizottság létéről, amikor az óvoda vagy iskola javasolja a gyermek kivizsgálását. Csepregi András, a Békés Megyei Szakértői Bizottság vezetője, a SzakÉrtelem Egyesület elnöke, kérdés–felelet formájában mutatja be a bizottságok összetett munkáját.

*– Miben változott a szakértői bizottságok feladata, tevékenysége a köznevelési rendszer átalakítása után?*

– A feladatunk alapvetően továbbra is abból ered, hogy a hatályos jogszabályok alapján valamennyi autizmussal élő gyermek, tanuló egyéni szükségleteinek megfelelő, sérülés-specifikus fejlesztésben, nevelésben, nevelés-oktatásban részesülhet attól kezdődően, hogy problémáját a szakértői bizottságok diagnosztizálták. Abban sincs változás, hogy a sajátos nevelési igényű gyermekek, tanulók különleges bánásmód keretében történő ellátását a komplex (gyógy-pszichológiai–orvosi) vizsgálatokon alapuló szakértői vélemény határozza meg. A szakértői vélemény elkészítése autizmus-spektrum-zavarok esetében a megyei/fővárosi szakértői bizottságok feladata.

A köznevelési intézményi struktúra átalakulásával a szakértői bizottságok a pedagógiai szakszolgálatokkal egy intézménybe rendeződtek. Egy tanévnyi tapasztalattal a hátunk mögött elmondhatjuk, hogy az átszervezés nem ment zökkenőmentesen, felvetődtek, reményeim szerint, átmeneti működési nehézségek, amelyek késleltették munkánkat.

Ezzel együtt munkánk lényege nem változott, javaslatainkat a szülői konzultációk során és a szakértői véleményekben a diagnózis, a folyamatdiagnosztika, az ellátás specifikumainak meghatározását célzó felmérés, illetve a nyomon követésen alapuló befogadó értékelés alapján kell megfogalmaznunk.

*– Melyek a vizsgálatok elemei, mire kell számítania egy családnak, ha a szakértői bizottság közreműködésére van szükség?*

– A vizsgálatok a szülők vagy a szülők és a gyermekkel kapcsolatban álló intézmény közös kérésére indulnak. Az állapot-megis-

merés több elemből áll, amihez nélkülözhetetlen a szülők együttműködése: gyermekük fejlődésével kapcsolatos tapasztalatok megosztása, rendszerezése éppen olyan lényeges eleme a diagnózisnak, mint az autizmusra utaló speciális sérült készségek, tünetek azonosítása, kimutatása, az erősségek feltárása a közvetlen vizsgálatokkal. Ezen túl elengedhetetlen, hogy a pedagógiai beavatkozások megtervezéséhez tájékozódjunk a gyermekek intelligenciaszintjéről, intelligenciaprofiljáról, illetve mérjük a pedagógiai teljesítményeit, képességeik, készségeik gyengeségeit, erősségeit, beilleszkedésük, viselkedésük, alkalmazkodásuk rugalmasságát, sajátosságait.

*– A vizsgálatokon túl milyen segítséget várhatnak a családok a szakértői bizottságoktól?*

– A felmérés lényege, hogy a megállapítások alapján a bizottságok a nevelési, oktatási intézmények, illetve az autizmussal élő gyermekeket nevelő családok számára segítséget nyújtsanak a fejlesztés lehetőségeinek megszervezésében. Az egészségügyben kapott diagnózisok kiegészítésében, a közoktatásban történő érdekérvényesítésben, a gyermekek–szülők–intézmények–fenn tartók közötti kommunikáció „menedzselésében”, az inklúziós törekvések támogatásában is hasznosak lehetnek a szakértői bizottságok. Például annak megtervezése, hogy ha egy gyermek óvodába, iskolába kerül, milyen előkészítésre van szüksége a védett környezet kialakítása, a fejlesztések, a tananyag tartalma, annak közvetítésének módja, vagy az őt körülvevő személyzet, illetve szülők, kortársak tájékoztatása terén. A nem köznevelésben elérhető szolgáltatások, juttatások igénylésének további lehetőségeiről is tájékoztatjuk a szülőket.

*– Ehhez a sokrétű feladathoz rendelkeznek a bizottságok megfelelő feltételekkel?*

– Határozottan le kell szögeznünk, hogy ma Magyarországon az igényes diagnosztikára törekvő szakembereknek rendelkezésére állnak azok a tapasztalatok, eszközök, a szűrés, a diagnosztika modelljei, protokolljai, amelyek a korszerű és szigorú nemzetközi szakmai elvárásoknak megfelelnek. Az már más kérdés, hogy a folyamatos működési zavarokkal küzdő intézmények – a szakértői bizottságok is – kapacitásproblémáik miatt rendkívül heterogén képet mutatnak az autizmus-specifikus diagnosztika gyakorlata terén.

A tapasztalatok, illetve a közelmúltban végzett kutatások azt igazolják, hogy a hazai köznevelésben a családoknak és az intézményeknek nehézségekkel is szembe kell nézniük a megbízható ellátást keresve. Egyik legfeszítőbb probléma az, hogy a tünetek hátterében álló okok azonosítása és a pontos diagnózis késik. Különösen a jó nyelvi és intellektuális képességekkel rendelkező gyermekeknél fordul elő, hogy kitolódik a diagnózis, akár az iskolai tanulmányok megkezdése utáni időszakra. Ez többek között azzal jár, hogy nem kezdődhet meg időben a megfelelő fejlesztés. Szembesítve az intézményeket a feladataikkal, nem tudják megteremteni az autizmus-specifikus feltételeket, konzerválódnak a problémák. Gyakran okoz nehézséget, hogy a lakóhely közelében nincs autizmus-specifikus ellátás, vagy ha van is, valamilyen szempontból nem felel meg a gyermek szükségleteinek, akár a képzett és elegendő szakember, akár az alkalmazott módszerek, eszközök tekintetében. Azt is tapasztaljuk, hogy a rendelkezésre álló óvodai vagy iskolai környezet egyszerűen nem biztonságos az autizmussal élő gyermeknek a tanórákon vagy a szabadidőben, például szenzoros túlterhelést okoz, önkiszolgálásának, helyzetkezelésének sajátosságait nem tolerálja.

A szakértői bizottságokkal kapcsolatos problémáknál maradva, egyértelmű, hogy a szűréshez, az autizmussal kapcsolatos tünetek időben történő azonosításához, egészségügyi, szociális és köznevelési együttműködés szükséges.

A tapasztalatok azt bizonyítják, hogy mind az egészségügyben, mind a közneve-



# Csillag Csoport: egy év haladék Iskolakeresés nyáridőben

Szabad iskolaválasztás van. Ezért hát a gondos szülő hosszas mérlegelés után dönt, hogy mely iskolát válassza elsős gyerekének. Ha rátalált az igazira a beiratkozás után elégedetten hátradől és boldog. Egy ideig.

*Pataki Klára*, a Csillag Csoport vezetője július 16-án telefonon kapta a rossz hírt a Kolping Katolikus Iskola gazdasági igazgatójától: nem kaptak engedélyt az iskolában működő Csillag Csoport szeptemberi elindítására. Klára azonnal tovább adta a hírt a szülőknek, akik valószínűleg abban a hitben voltak, hogy ez nem történhet meg, hiszen nyár van, az iskolák zárva, még esélyük sincs arra, hogy megfelelő iskolát találjanak. Addig, amíg erről írásban nem kapnak megerősítést – pecséttel, aláírással – nincs nagy baj.

Pedig a baj megvolt, csak a pecsétes írás nem akart sehogy sem megszületni. A megszűnésről csak azon a rendkívüli szülői értekezleten hallottak, amit Pataki Klára hívott össze augusztus 1-jére. Ott aztán az iskola vezetői szóban is közölték a rossz hírt. A rossz hangulatú értekezlet után az egyik szülő az Autisták Országos Szövetségéhez fordult segítségért. Az AOSZ elnöke, *Kövári Edit* augusztus 19-ére megbeszélésre hívta az érintett feleket: szülőket, iskolafenntartót. Az ügyben illetékes kormányhivatal szintén kapott meghívást, de nem képviseltette magát. A csöppet sem megnyugtató beszélgetés után a szülők a köznevelési törvényben foglaltakra hivatkozással – ti. a csoport megszüntetéséről a szülőket a fenntartó nem tájékoztatta, véleményüket nem kérte ki, bár ez törvényi

kötelezettsége lett volna – megtámadták az intézményfenntartó azon döntését, mely a Csillag Csoport megszűnéséhez vezetett, illetve az ügy kapcsán törvényességi felügyeleti eljárást kezdeményeztek az illetékes kormányhivatalnál.

„Csak” augusztus 27-éig kellett várniuk, hogy megkapják az augusztus 22-én kelt, immár hivatalos levelet a fenntartótól, melyben többek között ez állt: *„Mivel időben nem tudtuk a szülőket tájékoztatni, és ezzel a családokat komoly nehézség elé állítottuk, kéressel fordultunk az illetékes kormányhivatal felé a csoport ideiglenes fennmaradása ügyében. A fenntartó és az iskola további egy tanévre tudja működtetni a csoportot.”*

A gyanútlan kívülálló ilyenkor sóhajt fel: megvan a happy end. Papíron biztosan. A valóság ennél sokkal ridegebb: a hét, szabályos iskola-látogatási igazolással rendelkező, ép értelmű, ám nem beszélő diákból a 2014/2015-ös tanévben hárman maradnak a Kolping iskolájában, kettő állandóan ott lesz, a harmadik csak hébe-hóba jár majd be. A többiek magántanulók lesznek.

Mert amíg a hivatal malmai lassan örölte, addig a szülők lázasan keresgéltek azt az iskolát, ahol – két perccel a becsengetés előtt – hajlandók befogadni a gyerekeiket. *Danis-Bodó Eszter* fia most kezdi az első osztályt. Eszter, hasonlóan a többi szülőhöz

nekilátott iskolát keresni, olyat, ahol nem kell fizetni, mert a fogadókészebb alapítványi iskoláknál több tízezer forinttal kell indítani minden hónapot. Első gondolata persze az volt, hogy „visszakönyörgi” fiát a volt óvodájába, amire azt mondja: szuper volt. Nem sikerült. Egy gyógypedagógia iskola óvodája fölvette volna. Talált egy állami iskolát is a város szélén. Az időt rabló utazást nem tudta vállalni. Végül hosszas töprengés után a Csillag Csoport mellett döntött. Abban reménykedik, hogy *Ábel* itt több fejlesztést kap. Erre meg is van minden esélye, ismervé az osztálylétszámot. Eszter úgy tudja, egy gyermeknek találtak iskolát, a többiek magántanulók lesznek.

Arra, hogy a kilenc éve működő Csillag Csoportot miért kell megszüntetni, hivatalos indoklást nem kaptak sem a szülők, sem a csoportot alapító és kilenc évig vezető Pataki Klára. Amit tudni lehet (informálisan): állítólag törvényi akadálya van a csoport működésének, ha továbbra is maradna a Csillag Csoport, akár az egész iskolát bezárhatnák miatta. Az iskola fenntartója a Kolping Oktatási és Szociális Intézményfenntartó Szervezet, melyet a Magyar Katolikus Püspöki Konferencia alapított – tehát a Huba utcai iskola egyházi intézmény. Mivel az előbbi indoklásnak írásos nyoma nincs, így arra kérem az olvasót, érje be annyival: jelen ügyben érthetetlen, hogy a szülők bevonása nélkül hogyan születhetett olyan döntés, miszerint a kormány minden esélyegyenlőséget megteremtő szándéka ellenére egyszer csak hipp-hopp megszűnik egy, ha nem is egyenlőséget, de legalább esélyt adó iskolai csoport.

➔ lésben esetleges a diagnosztikus központok szemlélete, felkészültsége, feltételrendszere. Nincs megfelelő számú diagnosztikus képzettséggel és tapasztalattal rendelkező szakember, nem rendelkeznek az autizmus árnyalt megismerését lehetővé tevő eszközökkel. Gyakran nem állnak rendelkezésre a tünetek strukturálását segítő kérdőívek, tesztek, egyéb diagnosztikus eszközök, illetve feltételek. Bizonytalan az egészségügy és a közoktatás diagnosztikai összhangja, ennek megfelelően esetleges a korai fejlesztést megalapozó korai diagnózis közoktatási értelmezése, majd az óvodai és iskolai nevelési, oktatási szükségletek pontos és szakszerű megfogalmazása.

– *Milyen törekvések vannak a helyzet javítására?*

– A helyzetelemzések figyelmeztető jelei alapján nagy projektek indultak többek között a diagnosztikai rendszer megújítására. Szakmai, civil és állami fenntartói törekvések képviselői egyaránt a problémák enyhítésének ügye mellé álltak, amelyek a felkészültség fokozását, a kapacitások növelését és az eszközök korszerűsítését célozzák. Remélem, ennek már most érzik kedvező hatásait a minket felkereső családok.

*Csepregi András*

# Gondolatok az integrációról

## Minőség és felelősség

Az iskolakezdés időszaka jó alkalom lehet arra, hogy röviden áttekintsük, milyen lehetőségek és nehézségek adódnak az autizmussal élő gyermekek, tanulók együttnevelése terén. A téma szinte kimeríthetetlen, ezért a cikk végén igyekeztem felsorolni néhány hasznos, magyarul is elérhető könyvet, illetve a legfontosabb vonatkozó jogszabályokat.

Kiindulópontul igen fontosnak tartom az Autism Europe állásfoglalását, mely szerint „a hatékony ellátás sarokköve az egyéni bánásmód, amely mindenki számára biztosítja a megfelelő oktatást és támogatást... Az integráció elvei nem használhatók arra, hogy bizonyos szolgáltatásokat megtagadjunk az egyénektől, vagy arra, hogy szimbolikus vagy jelképes szolgáltatásokat biztosítsunk, amelyek a gondoskodás illúzióját adják, miközben a valóságban megtagadjuk a lehetőségeket. Az integráció gyakorlatának feltétlenül biztosítania kell a személyre szabott tanulást... Nemcsak egyszerűen arról van szó, hogy hol tudjuk az oktatást, a szolgáltatásokat, a támogatást megvalósítani, hanem ezek minőségéről és megfelelőségéről is.” (Autism Europe 2005 [http://www.autizmus.hu/spec\\_jogok.shtml](http://www.autizmus.hu/spec_jogok.shtml)).

Sajnos sok családot ismerek, akik már megtapasztalták a rideg integráció buktatóit, ezért érdemes újra és újra áttekinteni, mit tudunk a hatékony és sikeres integráció feltételeiről.

Jól ismert tény, hogy az integrációban nevelkedő autizmussal élő gyermekeknek jóval kevesebb kölcsönös kortárs kapcsolatuk van, mint a tipikusan fejlődő gyermekeknek és gyakran magányosak a közösségben (Rotheram-Fuller et al 2010), tehát e területen célzott és szisztematikus egyéni fejlesztésre lesz szükségük. Szintén ismer-

tek azok a tanulási és gondolkodási sajátosságok, melyek az autizmussal élő tanulókat jellemzik, és amelyek szükségessé teszik az oktatás sérülés-specifikus tartalmi és módszertani adaptálását (lásd pl. 32/2012 EMMI rendelet 8. fejezete). Kiemelt figyelmet igényel továbbá az iskolai bántalmazás megelőzése és kezelése, mivel az autizmussal élő diákok ebből a szempontból fokozottan veszélyeztetettek (forrás: <http://www.autism.org.uk>).

A családoknak tehát azokat az integráló intézményeket kellene megtalálniuk, vagy szorgalmazniuk azok létrehozását, melyek a fenti alapkövetelményeknek megfelelnek, mivel a tipikus kortársak között való elhelyezés önmagában sajnos nem feltétlenül vezet valódi beilleszkedéshez. Bár ez a jelenlegi ellátórendszerben egyáltalán nem tűnik egyszerű feladatnak, lassan mégiscsak bővül a minőségi ellátást nyújtó befogadó intézmények köre, és ebben nagy szerepe van a tudatos szülői fellépésnek is.

Amennyiben az integráció nem minőségi, másképpen fogalmazva az autizmus-specifikus szempontok nem érvényesülnek, akkor az autizmusban érintett tanulók tanulmányi és társas kudarcok sokságával szembesülhetnek, amelyek jól dokumentáltak a szakirodalomban és melyeket talán legszemléletesebben a témához kapcsolódó önéletrészek mutatnak be.

A kudarcok azonban megelőzhetők, ha az integráló intézményekben tudatosan alkalmaznak a következő stratégiákat:

- A kortársak tervezett bevonása az autizmussal élő tanuló támogatásába (kortárs segítői programok).
- A szociális és kommunikációs képességek egyénre szabott fejlesztése (pl. társas készséget fejlesztő csoportokban).
- Struktúra és vizuális környezeti támogatások egyénre szabott alkalmazása.
- Kognitív-viselkedésterápiás stratégiák egyénre szabott alkalmazása (pl. promptok, jutalmazás, társas forogatókönyvek tanítása).
- Önellenzés, önmenedzselési készségek tanítása.
- Problémás viselkedések megelőzése és kezelése.
- Együttműködés a szülőkkel.

(Fein, Dunn 2007)

A sokszereplős folyamat sikere soktényezős: éppen úgy múlik a kulcsszereplők együttműködésén, mint a szükséges feltételrendszer kialakításán, a megfelelő erőforrások biztosításán, de ehhez minden bizonnyal az autizmus természetének megértésén és elfogadásán keresztül vezet az út.

Őszi Tamásné, gyógypedagógus

### Felhasznált irodalom:

Az Autism Europe állásfoglalása az autizmussal élő személyek oktatásáról (2005): [http://www.autizmus.hu/spec\\_jogok.shtml](http://www.autizmus.hu/spec_jogok.shtml).

*Bullying and autism spectrum disorders: a guide for school staff – autism Asperger syndrome:* <http://www.autism.org.uk/working-with/education/educational-professionals-in-schools/resources-for-teachers/bullying-and-autism-spectrum-disorders-a-guide-for-school-staff.aspx> – letöltés időpontja: 2014. 08. 21.

Fein D., Dunn, M. A. (2007) *Autism in your classroom* – Woodbine House.

Rotheram-Fuller, E-Kasari, C., Chamberlain, B. – Locke J. (2010) *Social involvement of children with autism spectrum disorders in elementary schools classrooms*; in: Journal of Child Psychology and Psychiatry V. 51. p. 1227–1234.

### Fontos jogszabályok:

2011. évi CXCV. törvény a nemzeti köznevelésről 47.§.

32/2012 EMMI rendelet a Sajátos nevelési igényű gyermekek óvodai nevelésének irányelve és a Sajátos nevelési igényű tanulók iskolai oktatásának irányelve kiadásáról.

### Hasznos olvasmányok:

Attwood, T. (2002): *Különös gyerekek* (Animus Bp.)

Sainsbury, C. (2011) *Marslakó a játszótéren – Hogyan értsük meg az Asperger-szindrómás iskolásokat?* (AOSZ–Geobook, Bp.)

Volkmar, F. R., Wiesner, L. A. (2013) *Az autizmus kézikönyve – amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell* – 6. és 7. fejezet (AOSZ, Bp.)

## Füzetborítók autista alkotóktól

A Mosoly Otthon Alapítvány ([www.mosolyotthon.hu](http://www.mosolyotthon.hu)) a legutóbbi nagy sikerű, gyönyörű selyemsálak után most újabb termékkel jelentkezett: füzetekkel, melyeknek borítóján szintén autista alkotók grafikái láthatók. Az alkotók: Lakatos Renáta, Réti Kristóf, Bihari László és a Miskolci Autista Alapítvány lakóotthonában élő autista fiatalok. A bevételt az autista otthonok fennmaradására és az autizmussal élők életkörülményeinek jobbá tételére fordítják. A füzetkollekció az Autistic Art művészeti program keretében készült ([www.autisticart.hu](http://www.autisticart.hu)). A füzetek megvásárolhatók: 1123 Budapest, Alkotás u. 50. A/6. T.: (06 1) 489 2300; [mosolyotthon@gmail.com](mailto:mosolyotthon@gmail.com).

# Anya, én utálok autista lenni

## Kriszti története 2. rész

Buzás Ferencné Ági vagyok, férjemmel két nagy leányt nevelünk. A nagyobbik lányunkat, Krisztinát szeretném bemutatni, azt, hogy hogyan alakult a fejlődése, honnan indultunk, s hol tartunk most.



Kriszti balról a második

Férjem aggodalommal tekintett a jövő felé (utólag bevallva, nem teljesen alaptalanul). Családunk elfogadta a diagnózist, igaz, több idő kellett, hogy megértsék, mivel is állunk szemben. (Már nem az én nevelési hibám volt Kriszti mássága).

Az oviba való beilleszkedés nem ment könnyen, az óvónő szavaiból arra következtettem, hogy ő is engem hibáztat. Hét és fél éves korában kezdte az általános iskolát, speciális osztályban. Ez azt jelentette, hogy gyógypedagógusok tanították, s olyan gyerekek voltak az osztálytársai, akiknek szintén kis létszámú (11 fős), normál osztályt ajánlottak. Itt kezdett igazán megnyílni, kommunikatívabbá vált, szépen tanult, jól ment a matematika, de főleg az olvasás érdekelte. A könyvekhez való kötődése régen kezdődött: egy állatos könyv volt az első, amivel a figyelmét föl lehetett kelteni, és le lehetett kötni. Mondhatnám úgy is: a Krisztit körül vevő burán megtaláltuk a rést, s ezzel a könyvvel lehetett tágitani úgy, hogy a bura össze ne törjön, s ő se sérüljön meg.

A második osztály megkezdése előtt nagyon izgultunk. Milyen tanító nénije lesz, milyenek lesznek az osztálytársai stb. Kár volt, mert nagyon jó tanító nénit kapott: *előre megbeszélte a szülőkkel Kriszti érkezését, segített neki a beilleszkedésben.* Drámapedagógia szakot is végzett, és minden év végén színdarabot adott elő az osztály a szülőknek, s ennek Kriszti is aktív részese volt. Pl. *Az igazmondó juhász* című mesében ő volt a királylány.

**A nehezebb időszak** akkor kezdődött, amikor Kriszti felső tagozatra került. Hiába voltak ugyanazok az osztálytársai, a helyzet sokat változott: több tantárgy volt, több tanárhoz kellett alkalmazkodni, s úgy gondolom, ez nehéz volt neki. Tanulmányi eredménye valamennyire romlott, teljesítménye változó lett. A serdülőkor csak rontott ezen, s nem egyszer úgy jött haza: „Anya én utálok autista lenni!”, vagy: „Anya, a gyerekeim is ilyenek lesznek?”. Torokszorító volt. Mit lehet erre válaszolni? Azt, hogy nem tudom – vagy –, hogy nem biztos? S mindig bizonygatni, hogy ő az autizmusával nem kevesebb, mint a többi, csak más.

*Így utólag levontam a következtetést: hibát követtem el, amikor a gimnáziumban nem szóltam a szülőknek és az osztálytársaknak Kriszti diagnózisáról, így nem tudták kezelni a problémát.* Hogy miért nem szóltam? Azért, mert kívülről azt mondták, nem látni rajta semmi különösét, felesleges szólni róla. És mi hallgattunk rájuk. Meg igen: féltünk, hogy gyermekünk megbélyegezve kezd az iskolát. Mire beszéltünk róla, elszabadultak az indulatok.

Ettől függetlenül azt vallom, hogy a gyerek a szülő tükörképe, mert azok a szülők, akik azt mondták: „Kriszti nem ide való, speciális iskolába kellene járattatni!”, azoknak a gyerekeitől kellett a legtöbb sérelmet elszenvednie. Neheztelek a pedagógusokra is,

hogy nem tudtak mellé állni. Szerintem ez nagymértékben az oktatásukban lévő hiányosság, a pedagógusok nincsenek felkészítve, mi a teendő ilyenkor. Bár védelmükre szólva, volt olyan is, aki azt mondta, hogy Krisztit azért bántották, mert túl jó volt.

**Amikor a főiskolára** jelentkeztünk, dilemmában voltunk: szóljunk, vagy ne szóljunk? Mivel Kriszti mássága pontvivőnek számított, ezért mindenféle orvosi leletet elküldtünk a jelentkezési lappal együtt. Utólag nem tudom eldönteni, hogy helyesen cselekedtem-e, de biztos, ami biztos, a főiskolán óraadó tanárként működő énekesnőnek írtam egy elektronikus levelet, és Kriszti egyik You Tube-os felvételének linkjével elküldtem. Elutasító választ kaptam, ami akkor rosszul esett. Sőt, a dékán asszony telefonon felhívott, hogy tudjuk-e, hova akarjuk beíratni, neki is van egy SNI gyereke, tudja milyen nehéz. Lényeg az, hogy Krisztit nem vették fel.

**A Kodolányi iskolába** való jelentkezés előtt is elgondolkodtunk: szóljunk-e. Végül arra az elhatározásra jutottunk, hogy az a tisztességes az iskolával szemben, ha jelezzük. Az igazgatónő nagyon rugalmasan kezelte a dolgot, sőt, kérte a papírokat, hogy a Krisztinek járó „kiváltságokat” biztosítani tudja. Kriszti közben nagyon sokat önállósodott, csiszolódott.

Mikor a győri konzervatóriumba jelentkeztünk, gondoltuk, lesz, ami lesz, nem szólunk, jelezzenek a tanárok. Lássák Krisztit elfogulatlanul, diagnózis nélkül. Mertük tenni ezt azért, mert először próbafelvételi volt februárban, ha valamit észlelnek, úgy is jelezni fogják.

Amikor élesben ment a felvételi, utána az igazgató úr felhívott minket az irodába, s elbeszélgettünk. A kollégák szóltak, hogy van egy kislány, nagyon jó hangú, de valami furcsa van körülötte. Mi a diagnózis, miben nyilvánul meg stb. Megnyugtattott minket, nem lesz probléma, tisztában van ezzel a „betegséggel”, neki is volt autista osztálytársa. Sőt, az iskolába járni fog egy autista kislány, aki gyönyörűen hegedül.

**A tanulást levontam.** Nekünk egyedül kellett megvívni a magunk harcát, nem volt pl. gyógypedagógiai asszisztensünk. Nem volt mentorszülő, akivel tapasztalatot cserélhettünk volna. Ha még egyszer kezdeném, biztos, hogy megfelelő módon tájékoztatom a szülőket, s az osztálytársakat. A gimnáziumi öt év Krisztinek visszatérő rémálom mind a mai napig.

Előnye azért még is csak volt, Kriszti nagyjából így fogalmazta meg: „A gimnázium arra jó volt, hogy megeddzen!”

# A tanító néni megtanult autistául

## Nóra a többségi iskolában

Az alábbiakban Nóra lányomról és az iskoláról írok. Arról, hogy Nórát iskolaéretté nyilvánították, és egy felzárkóztató csoportba került, végül az őt „megillető” helyre, a körzeti (normál) általános iskolába.



Mi örültünk, bár az az igazság, hogy a felzárkóztató csoportot, amely két évre vállalta volna, mai szakkifejezéssel a sajátos nevelési igényű (SNI)

gyermekek fejlesztését –, a fenntartó egy tanév elteltével megszüntette, mondván, hogy ők ilyesmivel nem kívánnak foglalkozni a jövőben. A tanítónők szomorúan búcsúztak kis tanítványaiktól év végén.

### Alsó tagozat

Jött tehát a körzeti általános iskola, ahol eleinte kételkedve nézegették Nóra elsős füzetét, aztán „hát, majd meglátjuk” jelszóval beletörődtek, hogy nincs ok, amiért elutasíthatnák felvételét. Az osztály hamar befogadta őt, nem zavart senkit, az órákon nyugodtan ült, és látszólag ugyan máshol járt az esze, de gyűjtötte a tudást, a tapasztalatokat. A másodikos tanító néni sikerült rábeszélni, hogy egy előre egyeztetett időpontban találkozzon Gerő Zsuzsa doktor-nővel, aki elmondta, mi az autizmus, milyen a kis tanítvány autizmusa, és hogy ne kívánják, hogy azonnal megoldja a feladatokat, mert nem akkor fogja a megszerzett tudását kimutatni, amikor erre felszólítják. Készítsék föl év végi összefoglaló vizsgára. Így történt, és a vizsgáztatók voltak a legjobban meglepve, mennyi mindent tanult meg Nóra, látszólag észrevétlenül.

A következő két évben már büszkélkedtek is azzal, hogy náluk egy autista tanuló szépen fejlődik, s egy pályázaton éppen rá is hivatkozva nyerték el, hogy iskolaotthonos formában taníthassák az alsós nebulókat. Ez Nóranak is fonyeremény volt, mert az első osztályt is ilyen formában végezte, nem beszélve a nagyszerű tanító néniről, aki csupa szív „kötőként” élt-halt a rábízott „kiscsibékért”. Osztálytársai addigra teljesen befogadták, megvédték. Mert bizony elő-

fordult, hogy amikor mentünk érte, a folyosón más osztálybeliek meglátva őt, nem állták meg, hogy ne szóljanak gúnyolódva: „Hülye Nóra!” Akkor látszólag nem vette föl, nem értette, hogy őt bántják. Felnőtt korában azonban előjöttek ezek az emlékek, és bizony addigra gyűlt össze annyi rossz tapasztalata a kegyetlen, számára nehezen érthető világból, hogy a felidézettek gyakori rendszerösszeomlásokhoz vezettek, és vezetnek mind a mai napig.

A tanító néni – név szerint *Lipót Éva* (maig nagy szeretettel gondolunk rá) – külön figyelmet fordított autista tanítványára, kihívásnak is vette. Kihasználta az iskolaotthonos tanítási rendszer lehetőségeit: délelőtt tanítunk, délután képességek szerinti csoportokra osztva megtanuljuk a napi anyagot. Nóranál kezdetben úgy tűnt, nem működik a dolog, mert az Éva néni által délután többször ellenőrzött, megszerzett tudás másnapra mintha köddé vált volna. A kiosztott feladatlap a felmérő után üresen került vissza Nórától. A következő iskolaotthonos délután ismét nekiveselkedtek, és bebizonyosodott, hogy a tudás megvan, csak valamiért a délelőtti teszt során nem jön elő. Kíváncsiságból Éva néni a felmérő kezdetekor odatámaszkodott Nóra padjához, és figyelte, mi történik. Csoda történt. A harmadikos autista kisdíák keze megindult mintegy varázsütésre, és (majdnem) tökéletesen megoldotta a feladatot. A varázslat a biztonságot adó pedagógus közelsége – és bizonyára szeretetteljes kisu-gárgázása volt. Ilyen egyszerű?

### Felső tagozat

Nos, a felső tagozatban már nem volt ilyen egyszerű! Új épület – a szó szoros értelmében is – új pedagógusok. Felkészítettük őt a változásra, és szerencsére együtt maradtak a megszokott osztálytársak is. Az osztályfőnök-nővel sikerült hamar megértetni, mi az autizmus, ebben ismét Gerő Zsuzsa segített személyesen, de a szaktanárok már

az első hetek után emlegetni kezdték, hogy autista iskolába kellene őt beíratni. Nehéz volt meggyőzni őket arról, hogy Nórát ez fejlődésében visszavetné, mint esetleges megbuktatása is, amit év végi vizsgákkal, és négy, házhoz járó korrepetáló tanárral sikerült meggyőző teljesítménnyel elkerülni.

Még az ötödikes tanév kezdetén naivul javasoltuk az alsós tanító néninek, hogy adja át tapasztalatait a felső tagozatos tanároknak. Éva néni lemondó mosollyal felvilágosított minket, hogy ez nem szokás, mert nem tartanak erre igényt. Megpróbáltuk az osztályfőnök-nőnek javasolni: vegyék föl a kapcsolatot Éva nénivel, mire ő, éreztetve szakmai fölényét, kioktatott bennünket: „Itt felső tagozatos tanárok tanítanak, akik bemennek az osztályba, leadják az anyagot, és kész. Itt nem lehet már a tanító néni szoknyájába kapaszkodni.”

De ahogy teltek a hónapok, aztán az első év, mindinkább elfogadták Nórát – még a természettudományos tárgyakat tanítók is. Az állandó konzultálás olykor megalázó és feszült volt; amikor berendelték, hogy „baj van, mit kéne tenni”, és érezhető volt az eltanácsolás veszélye. A legemlékezetesebb „győzelem” *Julika* néni, a matektanárnő esete. Gondoltam, megpróbálom óvatosan elmesélni néha, egy-egy fogadóórán, mi vált be Nóranál, mi történt egy felméréssel az alsó tagozatban, hogy Éva néni a passzív jelenlétével sikeres felmérők megírását érte el nála. A tanárnő először hallani sem akart róla, mondván: mit szólnának a többiek, és egyébként is önállóan kell dolgoznia mindenkinek. Eltelt lassan a félév, és már lemondtam arról, hogy bármiben segíthetek, mikor egy szép napon, összefutottam *Julika* nénivel, aki sugárzó arccal mesélte: „Képzeld apuka, a legutóbbi felmérésemnél odaálltam Nóra mellé, és olyan szépen dolgozott. Igaz, csak közepesre, de megírta a felmérőt!”

Mіндеzt a saját győzelmének tekintette, mely hitében természetesen nem ingattam meg. Sőt, csodálattal adóztam kreativitásának.

(Nóra további iskolai pályafutásáról a [www.alajos.hu](http://www.alajos.hu) oldalon olvashatnak a *Tanulmányok* linkre kattintva *Szülszömmel egy iskoláról* címmel.)

Kocsis Alajos

# Vannak harcos szülők és vannak beletörődők

## Autista gyerekek a közoktatásban

Nincs könnyű helyzetben az AOSZ megbízott jogásza, dr. Kálozi Mirjam, ha a szülők oktatási ügyekben kérnek tőle tanácsot. Az utóbbi években változtak az ezzel kapcsolatos jogszabályok, néha alig pár hónapos eltéréssel történtek újabb és újabb módosítások.



A szövetség, a szakemberek és természetesen a szülők integráció pártiak, azaz: aki a szakértői bizottság szerint arra alkalmas,

annak a többségi óvodában, iskolában a helye. Hogy melyik intézmény a megfelelő, és hogy milyen fejlesztést kell kapnia a gyermeknek, azt szintén a szakértői bizottság dönti el. Hogy aztán a kijelölt befogadó iskola közössége, az osztálytársak, és az ott dolgozó pedagógusok mennyire tudják megoldani a befogadással járó problémákat, az pillanatnyilag még szerencse kérdése.

– Vannak harcos szülők és vannak beletörődők – mondja *Kálozi Mirjam*. – A harcosabbak akár az Egyenlő Bánásmód Hatóságig is elmennek, a beletörődők inkább elviszik a gyereket másik iskolába, vagy beleegyeznek abba, hogy magántanuló legyen. Hogy melyik korcsoporttal kapcsolatban keresnek meg többen? Az utóbbi időben az óvodákról jött több panasz. Általános probléma, hogy az óvoda az állítja, integráltan működik, holott vagy nem szakszerű náluk az autizmus-specifikus fejlesztés, vagy egyáltalán nincs is. Ha viszont egy óvoda jól csinálja a dolgát, annak híre megy, és mindenki oda akar menni, ami szintén gondot okoz.

Mirjam példákat mond egyikre is, másokra is. Messze a fővárostól, egy kistéleplésen élő szülőpár azért kereste meg az AOSZ-t, mert autista gyermekük nem kapta meg a megfelelő ellátást, majd tisztázatlan körülmények folytán, a tanköteles gyermek tanulói jogviszonyát úgy szüntették meg, hogy más, közoktatási intézményt nem jelöltek ki számára. A szülők ebbe nem nyugodtak bele, hiszen a gyermek fejlesztést nem kapott, és gyakorlatilag hónapokra kimaradt az iskolából.

Ezért minden lehetséges helyen jelezték, hogy gyermekük oktatási jogai súlyosan sérülnek, s végül az Egyenlő Bánásmód Hatóság vizsgálta esetüket. Az EBH – a jelen cikk írásakor még nem jogerős határozatával – megállapította, hogy a gyermek ellátására köteles intézmények közül egyik sem biztosította a gyermek számára előírt fejlesztést, valamint utaztatást, és ezzel megsértették az egyenlő bánásmód követelményét. A végén egy harmadik intézményt jelöltek ki a gyermeknek – egy újabb szakértői vizsgálat után –, mindennapos iskolába járással, autizmus-specifikus oktatással. Ez azonban több kilométerre van a család lakóhelyétől, a gyermek pedig tömegközlekedésben nem tud részt venni, csak gépkocsival szállítható, a mindennapos utaztatás aránytalanul nagy terhet róna a szülőkre, akiknek még három, kiskorú gyermekük van, és autójuk nincs. Ebben az esetben az utaztatást a fenntartónak, vagyis a KLIK-nek kellene biztosítania, ám a mai napig senki nem nyilatkozott arról, hogy ez a gyakorlatban hogyan fog megvalósulni. Az, hogy az új intézmény hogyan foglalkozik majd a gyermekkel, és szállítása miként történik, a most kezdődött iskolaévben fog kiderülni.

A másik példa ennél rövidebb és általánosabb: a problémás autista tanulót elküldik másik iskolába, vagy kérik az autizmus „átminősítését” valamely pszichés zavarra. Ez utóbbira hivatkozva gond nélkül mondhatja az iskola vezetése, hogy az ilyen gyermek ellátása nincs benne az alapító okiratokban, és így „törvényesen” állíthatja: a gyermek nem ebbe az iskolába való, nem kötelesek ellátni. Megtörtént eset: az integráltan tanuló kisdíák szakszerű megsegítésére a KLIK felkért egy alapítványt, amelynek profiljába vágott az autista gyerekek fejlesztése. Egy idő után az alapítvány jelezte, hogy szerintük a gyermek nem autis-

ta, hanem valamely egyéb pszichés zavarral küzd, ezért a fejlesztését nem tudják ellátni, erre hivatkozással javasolták a gyermek újabb szakértői vizsgálatát és „átminősítését”, noha a gyermek megbízható autizmus diagnózissal rendelkezett. Hogy ennek az ügynek mi lett a végkifejlete, az sajnos nem tudható, mert csak a szülők egy része jelzi, hogy a továbbiakban mi történik a gyermekkel. Az is lehet, hogy átvitték más iskolába – bár vidéki, kistéleplésről lévén szó, ez nehezen megoldható –, vagy magántanuló lett belőle az iskola által kötelezően nyújtott heti tíz óra foglalkozás mellett, ám autizmus-specifikus fejlesztés nélkül. Mert az is gyakori, hogy az iskola ezt ajánlja a szülőknél.

A Mozaik Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért összegyűjtötte a köznevelés információs rendszeréből (ismertebb nevén: KIR) az autista gyermekeket fogadó, integrált és gyógypedagógiai tanterv szerint működő köznevelési intézményeket (óvodákat, iskolákat). A letölthető kiadványt megtalálják az egyesület honlapján: <http://mozaikegy.wix.com/>.

Összegezve: a 2013/14-es tanév első felében összesen 23-an fordultak oktatással kapcsolatos panasszal az AOSZ-hoz. Ebből tizennégyen az óvoda, kilencen az iskola miatt. Az óvodákkal kapcsolatban a leggyakoribb, hogy a gyermek nem kapja meg a megfelelő fejlesztést. Ezt követi, hogy a szakértői bizottság által kijelölt óvoda nem akarja felvenni a gyermeket.

Ákár melyik problémakör esetében érkezik a segítségkérés, Kálozi Mirjam sűrű levelezésbe kezd az illetékesekkel, törvényekre, rendeletekre hivatkozik, ritkábban, de ha feltétlenül szükséges elutazik a helyszínre, és egyes esetekben az Egyenlő Bánásmód Hatóság, vagy más szerv előtt is képviseli a gyermek és a szülők érdekeit. Van, hogy az AOSZ elnöke, *Kövári Edit* és egy mentor is a helyszínre utazik, a mentor az osztályt érzékenyíti, az AOSZ elnöke az igazgatót, a tanárokat. Ezek fontos tettek, mégis csak cseppek a tengerben. A változáshoz országos szemléletváltásra lenne szükség a hétköznapi életben és a pedagógusok képzésében egyaránt.

– *ferenczy* –

# Gyerekkori és iskolai tapasztalatok

## Az óvodától a kamaszkor kezdetéig

Gyerekkoromban nem gondoltam magamról, hogy egy „csodabogár” lennék. Valójában nem nagyon értettem az emberek gondolkodása közötti különbségeket. Ami különbséget láttam, azt inkább felszínes tulajdonságnak tartottam, nem lényeginek. Ilyenre példa az érdeklődés iránya, kit mi érdekel, mi foglalkoztat, mivel tölti szívesen az idejét. Sokáig azt hittem, hogy az emberek hasonlóképpen „kell” gondolkodjanak. Hasonlóan ahhoz, ahogyan én is gondolkodom. Hanem azért voltak arra utaló jelek, hogy vannak furcsaságaim.

Többnyire voltak játszótársaim, de barátomnak nem tartottam senkit sem, az unokatestvéreimen kívül. Olykor a járdán „ugráló” játszottam a lányokkal. Emlékszem, szívesen bújtam bele a csatornába, csak mert izgalmas volt. Ekkor még az is előfordult, hogy hozzáverődtem estefelé egy csapathoz, s együtt indultunk „felfedezőútra”.

**Az iskolába kerülve** kezdtek nyomasztóbbá válni társas beilleszkedési nehézségeim. Alsó tagozatban volt néhány osztálytársam, akivel jóban voltam, sokat beszélgettem. Egyikük sem volt átlagos: egy enyhén értelmi fogyatékos lány, egy hátrányos helyzetű, roma származású fiú, s a harmadik, aki olyan dolgokat és történeteket talált ki, amit én izgalmasnak találtam, s naivan elhittem.

Másodikos koromra fordultak kapcsolataim válságosra. Nagyon rosszul viselkedtem, visszabeszéltem, röhögcséltem, és sokat verekedtem. Az ellenőrzőm csak úgy feketélt a beírásoktól és a fekete pontoktól. Önmagamra is veszélyes voltam, majdnem alászaladtam egy autónak az egyik bejegyzés tanúsága szerint. Mikorra lenyugodtam, nagyjából elfogadtam helyzetemet, a suliból alig akadt, aki kíváncsi volt rám. Nyolcadikos koromban éreztem magam leginkább elszigetelve.

**Érdekes, hogy az iskolában** nem tudatosult annak a szónak a jelentése, hogy „kiközösítve”. A padtársammal például elszigeteltebb időszakomban is elég jól tudtam beszélgetni. Úgy gondoltam, hogy egész egyszerűen nem érdekelték

mások kissé gyerekes és renitenskedő viselkedési szokásai. Nem értettem a „bandázások” lényegét, nem tudtam, mi ellen is kellene „lázadni”, illetve mi célt szolgál annyi társas interakció. Jobban érdekelték a sci-fi könyvekben olvasott történetek, a csillagászat, a rádiózás és hasonlók. Ezekről viszont nagyon ritkán folyhatott az eszmecsere a kortársaimmal, de a felnőttekkel sem mindig tudtam ezekről beszélgetni. Nehezítette a társas kommunikációm az is, hogy már akkor is nehezen jegyeztem meg arcokat, neveket, illetve nehezen értettem zajos környezetben az emberi beszédet. Az általános iskolai osztálytársaimat jól ismertem, de a középiskolában nehézséget okozott néha felidézni egy-egy osztálytársam nevét, akivel naponta jártam egy osztályba. Elszigetelődve talán a lányoktól voltam leginkább a középiskolai éveimben. Folyton tolatkodóknak, alkalmatlankodóknak tartottak (ha volt bátorságom szólni hozzájuk), vagy esetleg még jól ki is nevettek ügyetlen közeledési kísérleteimet látva.

**Az iskolában én sem** kerülhettem el a „bullying”-ot (megfélemlítés, zaklatás). Elgáncsoltak, ellöktek, az iskola falához szegeztek, fenyegettek az öltözőben, kihívóan beszéltek velem, vagy egyszerűen csak körülálltak, és nem engedtek tovább. Egyébként igyekeztem jóban lenni mindenkivel, és segíteni, ahol tudtam. Ezzel bizonyosan javítottam az elfogadottságomon. Főleg anyám tanácsára lettem visszahúzódomb, s lett emiatt „nyugisabb” az életem. Ő arra tanított, hogy ne a fizikai erőmmel tűnjek ki, hanem a tudásommal, azaz tanuljak jól az iskolában, s tartsam távol magam a különféle konfliktushelyzetektől.

**A társas nehézségeim ellenére** általában jól kijöttem a tanárainkkal. A magatartás-zavarommal és nehéz utasítás-értésemmel összefüggésben azért kaptam szidalmazást, helyreigazítást, meg egy-két pofont is (sajnos, néha kifejezetten nagyot). Középiskolában viszont olyan lelkes és profi tanári gárdával volt dolgom, amely szinte álmyszerűnek tűnhet a mai világban.

**A társas mellett tanulási** nehézségekkel is szembe kellett nézmem (s lényegében ezt teszem ma is). Van némi figyelemzavaros hiperaktivitásom, amivel összefügg az önálló munkavégzést, tanulást hátráltató ún. *egzekutív diszfunkció*. Talán ezek miatt sosem voltam kitűnő tanuló. Tanulmányi versenyeken viszont szép eredményeket értem el, amiben nagy szerepe lehetett a kitarásomnak, sajátos látásmódomnak, a szokásostól eltérő fejlődési mintázatomnak. Középiskola első osztályában fizikából tehetségkutató versenyen országos 7. helyezést értem el, országos matematikaversenyen hibátlan megoldással benne voltam az első 10-ben. Kémiából megyei harmadik helyezésemig jutottam.

Összességében nem bánom, hogy a fentieket úgy éltem át, hogy akkoriban (’80-as évek) még nem kaptunk mi, enyhén autisztikusok diagnózist sem az iskolában, sem másutt. Bizonyára jobb lett volna, ha a tanáraink egyike-másika tisztában lett volna a nehézségeim hátterével, s e szerint adott volna számomra biztatást, kevesebb hibáztatással, szidalmazással. Ugyanakkor annak is erős motiváló ereje volt, hogy nem „címkéztek” semmivel, s lényegében csak egyetlen dologra koncentráltak a szüleim és tanáraink: hogy megkapjam mindazt a támogatást (lelki, tanulmányi és anyagi), ami a sikeresebb, élményekben gazdagabb élethez kellett.

**A beilleszkedés, az integráció** véleményem szerint akkor lehet sikeres, ha a szülők (minden szülő) és a pedagógusok nyitottan állnak hozzá bármiféle mássághoz. A gyerekek akkor tudnak toleránsan viselkedni, ha a felnőttektől is ebben az irányban kapnak megerősítést. Az autisztikuság nem betegség vagy gyengeség, hanem másság. Úgy gondolom, hogy a diagnózis akkor tudja betölteni a szerepét (hogy maximálisan segítse azt, aki kapja), ha megvan az elfogadás a társadalom részéről, s ennek nyomán az alkalmazkodás, támogatás, segítés, számonkérés, társadalmi elvárások összhangba tudnak kerülni egymással.

# Sári bizonyítványt kapott Fejlesztés a Niki talkkal

„Örömmel olvastam az utolsó számukban a digitálisan is megjelenő segítő alkalmazásokat autista gyerekeknek. Az alkalmazás alaprészét már több mint egy éve használja a 440 grammal született, autista diagnózist kapott kislányom. Most nyolcéves.”

A fent idézett mondatok abban az e-mailben olvashatók, melyet *Gerhát Norberttől* kaptam a júniusi Esőember megjelenése után. Azért írt levelet, mert úgy gondolja, minél szélesebb körben kell terjeszteni a *Niki talkot*, ami nemcsak az autistáknak, hanem egyéb fogyatékoságban szenvedőknek is segít. A Niki talk ugyanis személyre szabható. Egy évvel ezelőtt Magyarországon kilencen vásárolták meg a szoftvert. Hogy a próbaverziót hányan töltötték le, azt nem tudjuk.

Ez már elég indok ahhoz, hogy meglátogassam a Gerhát családot Szügyön, ahol a szabadságon lévő édesapa fogadott két kislányával: *Sáriver* és *Hannával*, az édesanya dolgozott. (Norbert az AOSZ honlapjáról tudta meg, hogy Sári után pótszabadság jár neki és a feleségének is.) Miközben beszélgetünk, Norbert Hanna ebédjét készíti. Bár Sári az autista, ő a jó evő. Az egészségesen született Hanna válogatós.

**Sári a terhesség 27. hetén** született császárral, 440 grammal 27 centivel. Csoda, hogy életben maradt, a másik csoda: nagyon sok mindenben behozta társait. Az előre hozott szülést az un. HELLP-szindróma indokolta (1. keretes írásunkat). A neten keresgélve – az eddig sosem halott betegségről – megtudtam, hogy ritka az előfordulása, de veszélyes az anyára és a magzatra is, és sajnos fennáll az ismétlődés veszélye. Ez történt Hannánál is, de szerencsére csak a 35. héten, így ő megfelelő súlyllyal és teljesen egészségesen született.

Az, hogy Sári sok mindenben behozta a születésekor magával hozott hátrányát, az a szülők és a szakemberek együttes erőfeszítésének köszönhető. Alighogy kijöttek a kórházból elindult a korai fejlesztése. Egyéves korában a szemét lézerrel operálták, most 7,5 feles a szemüvege. Norbert, így nyolc év távlatából, már nem is emlékszik, hol mindenhol fordultak meg: jártak

Dévény-terápiás foglalkozásokra, Ayres-terápiára, és más, különféle mozgásfejlesztő terápiákra. Ezeknek mind meglett az eredménye. Sári mozgása olyan, mint a többi gyereké, négyéves korában szobatiszta lett, a masszázs, ami a szopóreflex kialakítását segítette, szintén eredményes volt. Nem jellemző rá az autistáknál gyakori, a „csak pépes”, vagy csak az „egyszínű étel” evése. A fejlesztése persze folyamatos, és ebben a szülők is tevékenyen részt vettek/vesznek. Ki tudja mennyi pénzükbé és idejükbe került, hogy a különböző fejleszté-



sekre, terápiákra, kontrollokra a fővárosba hordták Sárit?

A budapesti Vadaskert Alapítványnál ajánlották nekik az augmentatív és alternatív kommunikáció (AAK) egyik eszközét, a PECS kártyákat. (Az alapítvánnyal most is kapcsolatban vannak.) Norbert a kártyás módszert nagyon keservesnek, időigényesnek tartja: képek keresése, nyomtatása, fóliázása, keretezése – mindezt több példányban. Mert nemcsak otthon volt szükség a kártyákra, hanem az óvodában is, ahová szerencsére bevették Sárit, anélkül, hogy értettek volna az autizmushoz. Ráadásul a PECS nem rugalmas, hiszen az új, váratlan helyzetekre nem lehet „képileg” felkészül-



ni. A váratlanság, a meg nem értés pedig dührohamokhoz vezet. Sárinál is így volt.

**A Niki talkról először** *Solt Annától* (Vadaskert Alapítvány) hallott körülbelül egy éve. *Alessandro La Rocca* olasz szofverfejlesztő, autista, nem beszélő Niki lányának fejlesztette ki ezt az alkalmazást 2012 nyarán *Sefania La Rosa* AAK terepeutával együtt dolgozva. Látva lányánál az eredményt, *Alessandro* úgy gondolta, minimális díjazásért közkinccsé teszi. Vállalkozása nonprofit, csak arra kell a pénz, hogy a számítógé-

pes felületet fenntartsa, és tovább fejleszthesse a Niki talkot azzal, ami neki eszébe jut, és azzal is, amit a szülők ajánlanak. A [www.nikitalk.com](http://www.nikitalk.com) oldalon elolvasható, hogyan született a Niki talk, és ugyanezen az oldalon megtalálható az ingyenes próbaverzió letöltése: 31 nyelven (köztük magyarul is), és 70 hangon.

Norbert élt azzal a lehetőséggel, amit *Alessandro* felajánlott a felhasználóknak: ötleteikkel segítsék a fejlesztést. Ő és felesége is kérték a fejlesztőtől, hogy szólaljon meg a *Niki time* is, azaz ne csak mutassa a napokat, az időt, hanem mondja is ki. *Alessandro* teljesítette a kérést. Norbertnek van más ötlete is, amelyet már meg is írt Ales-

## HELLP szindróma:

... a preeklampszia, vagyis a terhességi magas vérnyomás különösen súlyos változatának tartják. A különös betűszó a hemolízis – vagyis a hemoglobin kioldódása a vörös vérszettekől – a magas májenzim-értékek és az alacsony vérlemezke-, azaz trombocitaszám angol megfelelőiből áll össze. A szindróma általában a huszadik hét után jelentkezik... A HELLP-szindróma esetében többnyire azonnal elindítják a szülést, de abban az esetben, ha a magzat nagyon éretlen, vagyis fiatalabb 26 hétnél, el lehet halasztani. Még néhány nap is sokat segíthet abban, hogy szteroidos kezeléssel a baba tüdeje kellőképpen megerősödjön, miközben az anya állapota is stabil marad. (forrás: [http://www.femina.hu/gyerek/hellp\\_szindróma](http://www.femina.hu/gyerek/hellp_szindróma))

sandronak: most a *Niki words* (Niki és a szavak) nevű programot szeretné magyarul hallani. *Alessandro*, ha épp ráér, és nem túl bonyolult a dolog, gyorsan megvalósítja, ha nem ér rá, akkor türelmet kérve megírja, hogy ez bizony több időt vesz igénybe. De megéri a várakozás, mert minden egyes új applikáció hoz valami fejlődést Sárinál. Először is megtanult beszélni a Niki talk segítségével. Nagyon halkán beszél, szinte suttogva, ilyenkor egészen tisztán érthető, amit mond. Ha már hangosabban, akkor

kevésbé érthető, de azok, akik sokat vannak vele, pontosan tudják, mit mond. Azelőtt Sári beszéde érthetetlen hangok egymásutánja volt. Hetente kétszer külön logopédushoz jártak. *Kovács Zsuzsihoz* Bercelre. Zsuzsi ebben az évben a vizsgái miatt nem foglalkozott Nikivel, de ősztől megint elkezdik. Norbert reméli, hogy a Niki talk és a gyógypedagógus-logopédus munkája együttesen meghozza az eredményt: Sári beszéde tisztul, érthetőbb lesz.

**Norbert elkéri Sárítól** az iPadet. Meglepő módon készségesen odaadja. Autistánál ritka nagy önuralomról tesz tanúbizonyságot. A Niki talk szerintem mindenkinek élmény. Felhasználóbarát, nem kell hozzá semmit tudni a számítógép működéséről, mégis szinte bárkinek használható. Mikor Sári megun engem (teljes joggal, már több mint egy órája itt vagyok), és kijön a gépért, épp a *Niki time*-ot nézzük. Szavakat és kiejtést is lehet tanulni vele! Míg a logopédus fél órát, órát foglalkozik a gyerekekkel, addig a gép akár kétszázszor is elismétli magyarul (hibátlan kiejtéssel), hogy hétfő,

kedd, szerda stb. Sári így tanulta meg a hónapok és a hét neveit, innen tudja, hogy ma kedd van, július 15-e, és nyár. A Niki talkról tudja a napirendjét (Niki agenda): hogy reggel mi történik, milyen sorrendben követik egymást az események, és ha valami rendkívüli adódik, annak is elkészíthető pillanatok alatt a képi megfelelője, pl. váratlan vásárlásnál a már ismert bolt logója. Norbert azt tervezi, hogy a Vadas kert Alapítványánál a többi szülőnek is bemutatja a Niki talkot. Biztos abban, hogy másoknak is eredményes lesz a használata.

Sári már iskolás, ezért a nyári napirendjében ott a tanulás, hiszen gyakorolnia kell. Az óvodát Szügyön járta ki a többségiekkel együtt. Az iskola megtalálása már nem volt ilyen egyszerű, de sokat segített nekik és a többi szülőnek a Klik akkori balassagyarmati tankerületi igazgatója, *Selmeczi Zoltán*. Végül egy többségi iskola indított autista osztályt, ahová heten járnak. „Ez még csak az előkészítő volt – mondja Norbert –, de megértük, hogy Sári bizonyítványt kapott. Ez egy 44 dekástól nagy teljesítmény.”

*Ferenczy Ágnes*



## Négy központi célkitűzés Ausztriában

A bécsi szülőszervezet, a Rainman's Home márciusi hírlevelének alábbiakban olvasható egyik cikke azt mutatja, az ASD-vel diagnosztizáltak ellátása ott sem fenéig tehető. A cikk címe: *Zur Situation autistischer Menschen in Österreich* (Az autisztikus emberek helyzetéhez Ausztriában).

„A 2014-es év Autizmus világnapjának (WTA 2014) szimbolikus „kék hídjait” mi a kitartó (folyamatos) változtatások és tökéletesítések kezdeteként értelmezzük. Négy központi célkitűzés határozza meg a követendő utat:

**Orvosi ellátás:** Ausztriában hiányoznak olyan központok, melyek autizmussal élő személyek és hozzátartozóik részére krízishelyzetekben professzionális segítséget nyújtanának.

**Tanácsadó központok:** Manapság gyakrabban állapítanak meg autizmus diagnózist, mint korábban. Sokszor a szülők kétségbeesetten keresnek olyan intézményeket, ahová tanácsért fordulhatnak. Sürgősen szükséges egy országos tanácsadó szolgálat hálózatának kiépítése.

**Az érintettek valós számának felmérése:** Világszerte abból indulnak ki, hogy

az évente születendő gyermekek 1%-a az autizmus spektrumába tartozik. Ausztriában nincsenek ezzel kapcsolatban számszerű adatok. Szükséges egy megfelelő kutatás elindítása, hogy releváns adatokhoz jussunk.

**A normatíva mértékének emelése:** Az utóbbi években az érintett szakmai/támogató szervezetek számára meghatározott normatíva mértékét a Bécsi Szociális Alap (Fonds Soziales Wien) nem a kollektív szerződésben foglaltak szerint emelte. Ezáltal a jelenlegi és a leendő gondozottak helyzete romlott.”

– *alajos* –

## ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
Szerkesztőbizottság: Ózsi Patrícia, Szeles Gábor, Johnny, Kocsis Alajos  
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • [firinc@gmail.com](mailto: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](mailto:info@esoember.hu); [www.esoember.hu](http://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.  
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT  
Nyomdai munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.