

esőember



Az AOSZ és az
Emmi levélváltása

A kontextusvaktságtól
a boldogságig

A Mosoly Otthon
Alapítvány 6. árverése

Az autizmuskutató
70 éve

Tartalom

Címlapképünk a Mosoly Otthon Alapítvány 6. jótékonyági árverésén készült. Az árverésről a 26–27. oldalon olvashatnak. Egyes cikkeinket az autista alkotók kalapács alá került képeivel illusztráltuk.

Összefoglaló az AOSZ 2014. évi munkájáról	3
Elnökségi határozatok 2014	9
Történelmi lehetőség előtt az AOSZ	10
Autizmus nap: egy ügy, egy út	12
Munka és természetközelség	13
A Nyolc Pontprojekt hírei	14
Jó hír: a PictoVerb már kapható	15
Jár az ápolási díj az iskolás gyerek után	16
Kérdések diagnózis előtt és után	17
Kezdtük érezni, valami nincs rendben	18
Autista a nagycsaládban	19
A komplex mozgásfejlesztéstől az úszásig	20
Szakirodalom az integrált oktatáshoz	21
A kontextusvakságtól a boldogságig	22
A Mosoly Otthon Alapítvány 6. árverése	24
Patricia Howlin	26
Fejlesztő játék otthon	28
Megjelent Temple Grandin könyve	29
A zenetanulás jótékony hatása	31
Saját világ, bármí áron	32
Farnadi Vince: Ünnepe, oly szép?	33
Segítő zene a baglasi gyerekekért	34
hello holnap! díjsomagok AOSZ-tagoknak	35
Ló az erkélyen	36

Kedves Olvasó!



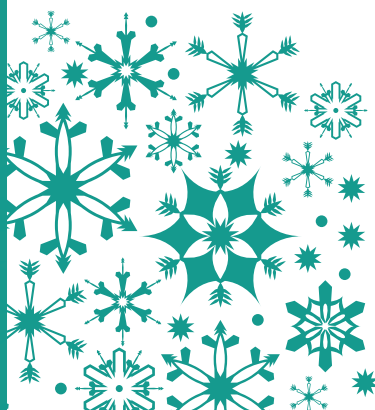
Eltelt egy év, és így év végén valami summázatot kellene írni arról, hogy mi volt benne a jó és a rossz. Ez az év is – hasonlóan a többihez – mindenkinek más volt. Jó és rossz napok, kudarcok és örömök váltották egymást. A jó az, hogy ma már sokkal ismertebb és elfogadottabb, hogy élnek közöttünk autizmussal és fogyatékossgal élő emberek, akiknek támogatásra, vagy ahogy ma divatosan mondják: pozitív diszkriminációra van szükségük. Ez a támogatás törvényi szinten is megjelenik, és ez jó.

A rossz az, hogy a törvények nem elegendőek: akarat kell a végrehajtásukhoz, és számonkérés is, hogy az, ami a paragrafusban benne van, megvalósul-e a gyakorlatban. Mert például hiába írja elő a köznevelési törvény, hogy minden hatodik életévét betöltő gyermek iskolaköteles, ha nincs iskola a környéken, amelyik fölvenné az ASD-vel diagnosztizált gyermekeket. Ismerek családot, amelyik azért költözött A-ból B-be, hogy autista gyerekeik iskolába járhasson.

Bár több pályázat segítette a fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek munkába állítását, és az elmúlt évekhez képest nőtt a munkába állók száma, az autista személyek itt is hátrányban vannak. Nem sikerült megoldani a felnőtt autisták orvosi ellátását, és ugyanilyen megoldatlan maradt az is, hogy váratlan esemény, pl. halál, kórházba menetel esetén, hol lehetne ideiglenesen elhelyezni a gondoskodásra szoruló gyermeket, felnőttet. Aztán hiányzik az a kórház is, ahol minden baj, betegség esetén fogadnák őket. És végül hiányzik olyan ellátó rendszer, ahol élete végig lakhat az autista vagy fogyatékos ember, ha már a szülei nem élnek. Pedig az AOSZ évek óta lobbizik megfelelő iskolákért, egészségügyért, autista-ellátórendszerért...

Az viszont jó, hogy az autistákkal és a fogyatékos emberekkel foglalkozó civil szervezetek teszik a dolgukat, dörömbölnék az ajtón és bemennek az ablakon, ha az előbbi helyen nem fogadják őket. Bár van, ahol nem kell dörömbölni. A minap Salgótarjánban jártunk, ahol a Nógrádi Autizmus Alapítvány és az Abigél Közhasznú Egyesület megrendezte az Autizmus hetét. Az első napon, sok egyéb program mellett, fórumra is sor került, ahol a város polgármestere a hivatal és az autista civil szervezetek közötti együttműködés mellett tette le a voksát. Arra kérte az Abigél és a nógrádi alapítvány jelenlévő vezetőit, hogy dolgozzák ki pontosan mit várnak el az önkormányzattól, miben kell a segítség, és ők segítenek.

Ha ez megvalósul, akkor a fórum címében fölített kérdést – *Hol van a helye autista társainknak a társadalomban?* – legalábbis ebben a városban, remélhetőleg többé már nem kell föltenni.



*Szeretetteljes
karácsonyi ünnepeket
és boldog új évet
kívánunk!*

Összefoglaló az AOSZ 2014. évi munkájáról

Események, fontosabb tevékenységek

Kedves AOSZ tagok!

Mi történt ebben az évben? Alább rövid összefoglalót olvashatnak az AOSZ 2014. évi tevékenységének és eseményeinek fontosabb lépéseiről.

JANUÁR – FEBRUÁR – MÁRCIUS

Lemondás az elnökségben

Jakubinyi László elnökségi tag 2014. február 28-i hatállyal lemondott elnökségi tisztségéről.

Felnőtt fogódzó képzés

Március 7-én és 8-án nagy sikerű Felnőtt fogódzó képzést tartottak a Pannon Kincstár Tanodában, Vass Mária szülő; Németh Zsuzsanna autizmusszakértő és dr. Gazsi Adrienn jogász vezetésével.

Pályázatot hirdetett a Centrál Színház

Marc Haddon: *A kutya különös esete az éjszakában* című könyvéből írt színdarab bemutatója alkalmából a Centrál Színház pályázatot hirdetett, amelyre személyes történeteket vártak. Az első három helyezett belépőt nyert a március 8-i bemutatóra, a legjobb írásokat pedig március 29-én, a Budapesti Tavasz Fesztiválon szervezett nyílt napon, a társulat színészei olvasták fel.

Megújult Facebook-oldal és honlap

Március 21-én megújult a Facebook-oldalunk, ami új nevet is kapott: *Minden 100. ember Esőember*: <https://www.facebook.com/minden100>.

Megújult honlapunk új designnal, egyszerűbb, ezáltal áttekinthetőbb struktúrával indult el. Emellett indult egy másik új online felületünk is, a *Védjünk együtt érdeket!* az aosz.hu oldalán. Mindkét online oldal hűen tükrözi az AOSZ elnökségének azon célját, hogy ne utólag tájékoztasson, hanem bevonja tagjait a közösség ügyeibe, amelynek eredményeképpen a tagság aktív résztvevőjévé válik az országos autizmust érintő ügyeknek.

WHO-találkozó

2014. március 27-én az Emmi Egészségpolitikai Főosztályának meghívására több civil szervezet tagjai, közöttük az AOSZ elnöke is, találkozott a World Health Organization (WHO) képviselőivel. Az Egészségügyi Világszervezet szakemberei március 25–28. között látogattak Magyarországra, azzal a céllal, hogy a mentális egészségügyről tájékozódjanak, felmérjék a magyarországi pszichiátriai ellátást és a legsürgetőbb problémákat, valamint az egészségügyi és szociális szektor lehetséges kapcsolódásait vizsgálják.

Ombudsmani vizsgálat a fogyatékos-sággal élő emberek tömegközlekedésbeli problémáiról

Az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala (röviden AJBH, ez a korábbi ombudsmani hivatal) vizsgálatot kezdeményezett a fogyatékos-sággal élő emberek tömegközlekedésbeli problémáiról, amelyben együttműködő partnerként dolgozott az AOSZ. Ennek keretében felhívást intéztünk tagjainkhoz, hogy osszák meg tapasztalataikat, javaslataikat e témában, hogy az AOSZ segíteni tudja az ombudsman munkáját, amelynek célja, hogy a jogalkotókat segítő jelentés készüljön e témakörben.

A tömegközlekedéssel kapcsolatban a média napirendjére került egy hír, miszerint a BKK ellenőrök jogsértő módon léptek fel egy vélhetően autizmussal élő utassal szemben. Erre sajtóközleménnyel reagált az AOSZ, valamint megkereste a BKK-Figyelő blog szerkesztőit is.

A sajtóközlemény itt olvasható: <http://aosz.hu/aosz-remeljuk-a-bkk-nem-alazassal-unnepli-az-autizmus-vilagnapjat/>.

ÁPRILIS

Autizmus világnap

A 2014. évi Autizmus világnap ezúttal is nagy sikerű rendezvényként és kampányként valósult meg. Az országos szintű esemény- és kommunikációs tevékenységsorozat

révén országszerte 23 városban 65 rendezvényt tartottak és több mint 300 média-megjelenés született. Részletek: <http://aosz.hu/ragyogj-kekben-magyarorszag/>.

Megkezdődött az AOSZ-kártya megújítása és fejlesztése

Az AOSZ ebben a hónapban kezdte meg az AOSZ-kártya elfogadóhelyeinek bővítését, valamint a két különböző kártya egységesítését azzal a céllal, hogy a jövőben, az érvényes AOSZ-tagsággal rendelkező AOSZ-tagjaink egy fajta kártyát használjanak.

Tárgyalásokat kezdett az AOSZ a Tropicariummal, a Csodák Palotájával, valamint a veszprémi állatkerttel is.

Erzsébet program

Az Erzsébet programmal kapcsolatban összehívott kerekasztal egyeztetésen az AOSZ is részt vett, és több ponton előzetes javaslatokat fogalmazott meg a döntéshozóknak:

- kezdeményezte, hogy lehessen pályázni a 18 év alatti gyermekek családdal történő nyaralására is,
- kérte, hogy vizsgálják felül a csoportos nyaralás pályáztatásának módját, különös tekintettel az elbírálásra, amelynek jelenlegi gyakorlata alapján, ha nem nyerte meg mindenki a pályázatot, akkor meghíúsul a csoportos nyaralás,
- kérte továbbá, hogy a szociális intézmények pályázata esetén a kísérők önrészeének mértékét a legalacsonyabb összegre csökkentsék.

A programmal kapcsolatban április 15-ig volt lehetősége tagjainknak, hogy a észrevételeket tegyenek a <http://aosz.hu/vedjunk-egyutt-erdeket-szolj-hozza/> oldalon. A weboldalon a beérkezett észrevételekkel kiegészített összefoglaló anyag megtekinthető.

Lehetőségautó pályázat

Az AOSZ tájékoztatta tagjait a Lehetőségautó-pályázatról, amely kedvezményes gépjárművásárlást biztosít autizmussal élő személyek számára is: <http://lehetoseg-auto.hu/>.

Közép-magyarországi Autizmus Fórum
A Budapesti Patrónus Alapítvány szakmai találkozót tartott április 23-án a Közép-Magyarországi Autizmus Fórum keretében.

A tanácskozást a Patrónus az Autisták Országos Szövetségével, az AURA Egyesülettel és a SOFI-val közösen rendezte.

MÁJUS

Fogódzó képzés nyár előtt

Május 15-én és 16-án is sor került Felnőtt fogódzó képzésre.

Megkezdődött a tagnyilvántartás megújítása

Az AOSZ ebben a hónapban megkezdte a tagnyilvántartás megújítását, ennek keretében a tagok tagnyilvántartó lapot kaptak levélben és/vagy e-mailben.

A megújult tagnyilvántartástól az AOSZ elnöksége a költségek csökkentését, a hatékony tagi kommunikációt, valamint a tagság közös ügyekben történő aktívabb szerepvállalását várja.

Közgyűlés volt május 10-én

Május 10-én, szombaton több mint 60 résztvevővel rendezben lezajlott az AOSZ közgyűlése. A közgyűlésen szó volt többek között a 2013. májusi elnökségváltás átadás-átvételéről, az ennek kapcsán jelentkező nehézségekről és a feltárt hiányosságokról, a BA Center Kft. pénzügyi és jogi szempontú átvilágításáról, a 2013. év gazdálkodásáról és szakmai munkájáról, valamint az új stratégiáról, az alapszabály módosításának szükségességéről is. Nem sikerült új elnökségi tagot választani: az egyetlen jelölt, aki a szükséges jelölési szavazatot elérte, *Szilvási Zsuzsanna* volt, aki a megköszönve a bizalmat, nem vállalta a tisztséget – e miatt szavazásra sem került sor. A jelentősebb döntések közé az alábbiak tartoznak:

- a közgyűlés felhatalmazta az AOSZ-t, hogy fizesse ki a BA Center adósságát, majd kezdeményezze annak megszüntetését, hiszen működése oka fogyottá (és költségessé) vált. (Emlékeztetőnek: a kft.-t a tavaly őszi Autism-Europe kongresszus lebonyolítására hozta létre az AOSZ.)
- *Szántó Tamás* alelnök ismertette az AOSZ új stratégiájának főbb pontjait.

A stratégia teljes terjedelmében fölkerül az AOSZ honlapjára, illetve hamarosan fórumokon lehet megismerni, formálni azt,

- a következő közgyűlésre napolták az új elnökségi tag választását,
- döntés született az alapszabály módosításáról is.

A közgyűlési ügyeket érintő valamennyi dokumentum elérhető itt: <http://aosz.hu/kozgyules/>.

Összegző tanulmány készült a fogyatékos személyeket támogató szabályozó rendszer magyarországi helyzetéről – az AOSZ részvételével is

Az AOSZ elnöke 2014. május 14-én részt vett *dr. Kósa Ádám*, a Fidesz-KDNP európai parlamenti képviselője által tartott rendezvényen, amelyen a politikus által kezdeményezett és többek között az AOSZ közreműködésével (is) létrejött tanulmánykötetet mutatatta be, amely az első, egyik legátfogóbb, valamennyi fogyatékosági ág helyzetét áttekintő dokumentum. *A fogyatékos személyeket támogató szabályozó rendszer helyzetéről Európában és Magyarországon, és az ezzel kapcsolatos, az országos érdekvédelmi szervezetek által készített javaslatokról* című összefoglaló tanulmánykötet egyes fejezeteit az országos fogyatékosügyi érdekvédelmi szervezetek képviselői írták, így az AOSZ mellett közreműködött az Értelmi Fogyatékos-sággal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ), a Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ), a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (MVGYOSZ), a Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ), valamint a Siketvakok Országos Egyesülete (SVOE) is. Az AOSZ által gondozott fejezetet *dr. Kálozi Mirjam*, az AOSZ jogsegélyszolgálatának vezetője, *Őszi Tamásné Patrícia* gyógypedagógus, az Autizmus Alapítvány Egységes Módszertani Gyógypedagógiai Intézményének igazgatója, valamint *dr. Bíró Endre* ügyvéd, címzetes egyetemi docens (ELTE BGGYK), a Jogismeret Alapítvány szakmai vezetője állította össze. Munkájukat ezúton is köszönjük!

Az összegző tanulmány elektronikus formátuma június elejétől letölthető itt: http://www.kosaadam.hu/hir/ingyenesen_hozzakerheto_a_fogyatekossaggal_elo_emberek_helyzetet_bemutato_tanulmanykotet.

JÚNIUS

„Tartalmas pihenés 2014” pályázatok

Az AOSZ idén is meghirdette tagszervezeteinek a „Tartalmas pihenés” pályázatot, mellyel támogatást ad az autista gyermekeket és felnőtteket fogadó nyári napközbeni vagy bentlakásos táborok megszervezéséhez. A pályázatok elbírálása megtörtént, amely alapján a következő szervezetek nyertek:

- Abigél Közhasznú Egyesület
- AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület
- Autispektrum Egyesület a Veszprém Megyei Autista Gyermekekért
- Autista Gyermekekért Egyesület
- Benedek Elek EGYMI, Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola
- Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete
- Interaktív Oktatásért Alapítvány (INOKA)
- Miskolci Autista Alapítvány
- Nógrádi Autizmus Alapítvány
- Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány

Az AOSZ fellép a káros újságírói gyakorlat ellen

A június közepén több sajtóorgánumnál megjelent az *Autista a 25 millióval elsétáló pénzzállító* c. sajtócikk, amelyet több, hasonló témájú és félrevezető cikk követett. Az autizmussal élők társadalmi integrációját károsan befolyásoló sajtócikkkel kapcsolatban az AOSZ a következő állásfoglalást tette közzé:

Tisztelt Tagjaink!

Bizonyára sokan láttátok a tegnapi megjelent, méltán felháborító címmel közölt cikket a sajtó különböző felületein. Az AOSZ elnöksége elítéli, és úgy látja, hogy az ilyen és ehhez hasonló című megjelenések károsak és nem szolgálják az autizmussal élő társaink és az érintett családok társadalmi integrációját.

Éppen ezért az AOSZ a Magyar Újságírók Országos Szövetségéhez fordul, hogy a jövőben ne fordulhasson elő ilyen vagy ehhez hasonló hibás újságírói gyakorlat. Mindezen felül az AOSZ felveszi a kapcsolatot az érintett szerkesztőségekkel is.

Az AOSZ véleménye szerint a cikk elsősorban azért káros, mert azt sugallhatja, hogy az autizmus és a bűnelkövetés

között összefüggés van, emellett a hivatkozott szakértő is úgy nyilatkozott, hogy „további vizsgálatosorozat fogja kideríteni” az autizmus tényleges meglétét.

Az AOSZ az úgy kapcsán ezúton tájékoztatja tagjait arról is, hogy az érintett család nem kereste meg a szövetséget, és nem kérte segítségét, holott számos korábbi esetben sikeres volt a szervezet közreműködése a hivatalos szervekkel, annak érdekében, hogy az autizmus-specifikus szempontok megjelenjenek az adott ügyekben (ombudsmani vizsgálat, rendőrséggel történő együttműködés). Mindezekről függetlenül, ha a család részéről erre igény merül fel, akkor feltétlenül számíthat az AOSZ segítségére.

Elnökség

Flottakedvezmények a Vodafone-nál

A Vodafone Magyarország Zrt. és az AOSZ korábban együttműködési megállapodást kötött, amelynek értelmében a Vodafone új, kedvező feltételeket biztosít az AOSZ tagjai és családtagjaik számára. Kedvező, a lakossági tarifáknál alacsonyabb percdíjak, illetve havidíjak, továbbá beépített internetopció igénybevétele mellett a flottatagok, előfizetésük alapján, egymás között korlátlan, díjmentes beszélgetésre jogosultak, melynek részleteiről az AOSZ folyamatosan tájékoztatja tagjait!

Új elnökséggel folytatja a munkáját a FESZT

A Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) tisztújítást tartott, amelynek eredményeként új elnökség irányítja a szakmai szervezetet. Az új elnökség tagja lett az AOSZ elnöke is, *Kövári Edit*.

Az AOSZ tárgyalásokat folytatott a KLIK-nél

Az AOSZ ebben a hónapban tárgyalásokat kezdett a Klebelsberg Intézményfenntartó Központtal (KLIK). A megkeresés célja, hogy a szakértői team segítségével pozitív változásokat indítsanak el a közoktatásban tanuló autista gyermekek integrációjában, speciális csoportban történő oktatásában. A kitűzött célok:

- a korai azonosítás és a diagnosztika terén tapasztalható nehézségek és kapacitásproblémák megoldása,
- készüljön autizmus-specifikus kerettanterv a törvényi előírás alapján,

- foglalják jogszabályba a kizárólag autizmussal élő tanulókat ellátó gyógypedagógiai osztály maximális létszámát,
- kerüljön be az autizmus-specifikus eszközök tételes felsorolása a működést szabályozó rendeletbe,
- az együttnevelést segítő asszisztens alkalmazási lehetőségének megteremtése,
- az autizmus-spektrum-zavarral élő személyeket és családjaikat ellátó rendszerek jogszabályi kereteinek harmonizációja, az egymásra épülő rendszerek átjárhatóságának, valamint a szolgáltatásokhoz, ellátásokhoz való egyenlő esélyű hozzáférés megteremtése,
- az autizmusban képzett szakemberek specifikus munkájának elismerése,
- autizmus-specifikus nevelés, oktatás fejlesztésére fordított pályázati források megtartása és növelése,
- a már létező szakmai ajánlások, protokollok alkalmazása.

E kezdeményezéssel összhangban az AOSZ a tagjaihoz fordult, hogy információt gyűjtsön e témában, valamint javaslatokat, problémákat, ötleteket várt, hogy valós szükségleteket és igényeket tudjon megjeleníteni a tárgyalásokon.

Múzeumok éjszakáján az AOSZ

Az AOSZ is részt vett a *Múzeumok éjszakája* elnevezésű programon: az Iparművészeti Múzeum udvarán rendezendő családi napon kapott helyett a stand, ahol az érdeklődők érzékenyítő játékokat játszhattak, és megtekinthettek néhányat azokból a termékekből, amelyeket autizmussal élők készítettek.

JÚLIUS

Újabb AOSZ-kártya elfogadóhely

Július 1-jétől a budapesti *Tropicarium – cápás állatkert* kedvezményes jegyárat biztosít az érvényes AOSZ-kártyával rendelkezőknek (a jegypénztárnál kell bemutatni). *A kedvezmény csak hétköznapokra vonatkozik*, s a fogyatékos személlyel érkező egy fő felnőtt is igénybe veheti. A látogatóknak ingyenes a parkolás.

Ezzel összhangban az AOSZ felhívást intézett a tagjaihoz, hogy küldjenek javaslatokat arról, hogy mely helyeken lehessen még AOSZ-kártyát használni.

Az AOSZ NCTA pályázatot nyert

Az AOSZ projektje is nyert a Norvég Civil Támogatási Alap (NCTA) pályázatán. Összesen 136 szervezet pályázata részesült támogatásban, ezen belül 47 közepes és 89 kis projekt.

Az AOSZ közepes projektje a szervezet hálózatosodását, szervezetfejlesztését célozza, aminek révén javul és hatékonyabb lesz az autizmussal élők és családtagjaik számára nyújtott szolgáltatások országos szintű hozzáférhetősége és minősége.

Elkészült az új szervezeti stratégia

Az AOSZ elnöksége olyan új szervezeti stratégiát készített, amely eredményeként a korábbi „szülőszervezet”-i formát felváltja egy modern, hálózatosodásra képes szervezeti működési modellt, hogy a megváltozott külső körülményeket figyelembe véve hatékonyan tudja szolgálni és képviselni az egyre differenciáltabb tagsági igényeket; a tagság aktív közreműködésével a földrajzilag kiegyenlített országos érdekvédelem és szolgáltatás is megvalósulhat. Az elnökség tájékoztató kampányt indított, ennek keretében 10 helyszínen tartott bemutatót a stratégiáról, valamint a Facebook oldalon és a hírlevélben is több alkalommal felhívta a tagok figyelmét a dokumentumra, valamint annak véleményezési lehetőségére és szükségességére is. A stratégia az AOSZ honlapján olvasható: <http://aosz.hu/az-aosz-uj-szervezeti-strategiaja/az-aosz-megujulasa/>.

A stratégiáról az AOSZ közgyűlése 2015-ben dönt.

AOSZ a médiában!

Ebben a hónapban is szervezett proaktív médiamegjelenéseket az AOSZ, hogy a szemléleformálás keretében segítse az autizmussal élők elfogadását.

<http://mno.hu/tudomany/problemas-gyerek-mikor-a-furcsa-viselkedes-autizmust-takar-1239116>;

<http://www.life.hu/drlife/20140705-egy-autsita-fiu-batya-mesel-életukrol.html>.

AUGUSZTUS

Autista gyermekek iskola nélkül

Bár szeptember 1-jén becsöngetnek minden iskolaköteles gyerekeknek, mégis vannak olyan autista kisdiákok, akiknek a

szülei néhány napja még nem tudták, hogy hol kezdik az iskolaévet. A budapesti Kolping Általános Iskola és Gimnázium autista Csillagcsoportjába járó tanulók szülei augusztus első heteiben tudták meg, hogy a fenntartó, a római katolikus egyház, ebben a tanévben már nem indít autista osztályt. Az AOSZ tárgyalásokat kezdeményezett az ügyben érintett fenntartóval és az intézménnyel a jogszerűtlen magatartás, valamint a tanulók érdekvédelme miatt. Az AOSZ által kezdeményezett tárgyalások eredményeként a fenntartó és az iskola belátta, hogy nem tájékoztatta időben a szülőket, így komoly nehézség elé állította a családokat, ezért további egy tanévre vállalta a csoport működtetését.

Az AOSZ ennek az ügynek a kapcsán is felhívja a tagjai figyelmét arra, hogy lehetőségük van bekapcsolódni és alakítani az AOSZ oktatási lobbianyagát, itt: <http://aosz.hu/vedjunk-egyutt-erdek-et-szolj-hozza/>.

Az Emmi-vel egyeztetett az AOSZ

Augusztus 15-én az AOSZ elnöke találkozott *Czibere Károllyal*, az Emmi szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkárával. A találkozón a szövetség elnöke ismertette a hálózatos működés kiépítésére tett lépéseket, és annak hosszú távú fenntarthatóságára keresi az együttműködést az államtitkársággal.

Megkezdődött a szervezetfejlesztés az AOSZ-nál

Augusztusban megkezdődött a szervezetfejlesztés és hálózatosodás az AOSZ-nál: a Norvég Civil Támogatási Alap (NCTA) nyertes pályázata révén a szervezet megkezdte közel kétéves szervezetfejlesztési projektjét. Külön weboldalt hoztunk létre, amelyen nyomon követhető a projekt minden egyes lépése.

Az AOSZ elnöksége megkereste a Magyar Telekomot a hello holnap! díjcsomag miatt

A díjcsomag – ellentétben más fogyatékos szervezetekkel – nem nyújt kedvezményt az Autisták Országos Szövetsége tagjainak. A levél az AOSZ weboldalán olvasható: <http://aosz.hu/megkerestuk-a-telekomot/>.

A Telekom az Aura Egyesület hatékony közreműködésének köszönhetően

az alábbiakról tájékoztatta az AOSZ elnökét: *„Magyar Telekomon belül elkezdjük megvizsgálni annak a lehetőségét, hogy a díjcsomagot az AOSZ tagjai számára is elérhetővé tegyük. Az eddigi belső visszajelzések alapján támogatják kezdeményezésünket, viszont ennek átfutási és döntési ideje hosszú. Ebben türelmét kérem, feltétlenül jelentkeznünk fogok a kimenetről.”*

AOSZ a médiában!

Az AOSZ ismét szerepelt a médiában! Ebben a hónapban a Népszabadság augusztus 27-i számában jelent meg cikk az AOSZ elnökével készített beszélgetésről.

A cikk online változata itt olvasható: <http://nol.hu/belfold/az-esoember-is-tomet-fogat-1482473>.

SZEPTEMBER

Tájékoztató előadások az AOSZ megújulásáról

Jelenleg a helyzetelemzés szakasza folyik, amelynek során információkat gyűjtünk tagjainktól és tagszervezeteinktől kérdőíven keresztül, valamint személyes találkozók során. Ebben a hónapban Zalaegerszegen és Szolnokon járt az NCTA pályázatát megvalósító projekt teamje.

A kétéves időtartam alatt megvalósuló hálózatosodás keretében 9 vidéki és 1 budapesti tagszervezet fejlesztésére kerül sor abból a célból, hogy

- területileg kiegészítettek legyenek az autizmussal élőknek nyújtott szolgáltatások,
- minél több autista személlyel tudjuk felvenni a kapcsolatot, azáltal, hogy az AOSZ az ország több pontján is erős tagszervezettel rendelkezik,
- a hálózatos működés révén országos lefedettségű legyen az érdekképviselő és szemléletformálás,
- országszerte egymásra találjanak autizmussal élő társaink,
- szolgáltatástérkép készüljön.

Kormányhivatal vezetőit és dolgozóit érzékenyítettük

A MEOSZ Ifjúsági Tagozatának győri tagszervezete, a CAMELOT meghívására az AOSZ és a Mit tehetnék Érted Alapítvány, 2014. szeptember 19-én, szemléletformáló rendezvényen vett részt Győrben.

A rendezvényen a Győr-Moson-Sopron megyei kormányhivatal alkalmazottainak mutatkoztak be a fogyatékosokkal élőket képviselő helyi szervezetek, valamint érzékenyítő játékokon keresztül bemutattuk, hogy az autizmus kívülről nem látható, hogy a társas helyzetekben, az ügyintézők során milyen kérdések merülhetnek föl egy autista emberben, hogy hogyan tudják megkönnyíteni az ügyintézők autista társaink és az őket kísérők számára.

AOSZ-kártya fejlemények

Szeptemberben már 200 szervezetnél tart az AOSZ: idáig ennyi szervezettel vette fel a kapcsolatot, hogy igénybe lehessen venni az AOSZ-kártya nyújtotta kezdeményeket.

Eredményhirdetés

Az AOSZ elnöksége döntött a „Vidéken működő tagszervezetek érdekvédelmi, szülősegítő tevékenységeinek fejlesztésére, a hálózatos működés elősegítésére” kiírt pályázatokról.

A nyertes pályázatot benyújtott szervezetek:

1. Abigél Közhasznú Egyesület
 2. Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete
 3. MOZAIK Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért
 4. Esőemberekért Egyesület
 5. Szimbiózis a Harmonikus Együttlétért Alapítvány
 6. Autista Gyermekekért Egyesület
 7. Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület
- A pályázatokból számos program valósult meg vidéken, ahol többek között az AOSZ munkájáról, célkitűzéseiről is szó esett.

Győr-Moson-Sopron Megyei Kormányhivatal RSzSz ügyfélszolgálatára segítséget biztosít az autizmussal élőknek

A korábbi érzékenyítés és kapcsolatfelvétellel eredményeként a Győr-Moson-Sopron Megyei Kormányhivatal Rehabilitációs Szakigazgatási Szerve biztosítja ügyfélszolgálatánál az azonnali behívás, illetve ügyintézőhöz kerülést az autizmussal élők számára.

Folytatódott az Emmi-vel történő egyeztetés

Az Emmi-vel augusztusban megkezdett egyeztetés szeptemberben folytatódott:

Soltész Miklós egyházi, nemzetiségi és civil társadalmi kapcsolatokért felelős államtitkárral szeptember 30-án találkozott az AOSZ elnöke és alelnöke. A szövetség elnöke ismertette a hálózatos működés kiépítésére tett lépéseket, annak hosszú távú fenntarthatóságára keresi az együttműködést az államtitkársággal.

OKTÓBER

Ismét az Emmi-vel egyeztetett az AOSZ

Október 14-én az AOSZ elnöke *Nyitrai Imréné* a Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkózásért Felelős Államtitkárság szociálpolitikáért felelős helyettes államtitkárnak és *Szekeres Pál* fogyatékosügyi miniszteri biztosnak mutatta be az autizmussal élők problémáit.

Az AOSZ szülőket delegált az FSZK Nyolc Pont projektjébe

Az FSZK Nyolc Pont projektjének keretében sor kerül több olyan tematikus konzultációra az idén, amelyre az AOSZ szülőket delegált.

A konzultációk célja az autizmussal élő személyeket nevelő, gondozó szülők és az érintett személyek bevonása, az érintettek szempontjainak érvényesülése a projektben.

Találkozót tartott a Majorháló

Az Autista Majorságok Hálózatának találkozója 2014. november 7-én volt. A rendezvényen a Magyarországon tíz éve indult majorságok hálózatának jövőjéről, jelenlegi helyzetéről, aktuális problémáiról és ezek megoldási lehetőségeiről, valamint a 2014-ben elindult TIOP 3.2.4-13/1 *Autista és megváltozott munkaképességű személyek foglalkoztatásának elősegítése* című projektek aktuális kérdéseiről volt szó.

Egy rock zenekar születésnap koncertjével támogatta az AOSZ-t

A Válaszút zenekar születésnap koncertje a budapesti Rock Múzeumban volt 2014. november 13-án, amelynek bevételét az AOSZ számára ajánlotta fel. Habár a befolyt összeg nem jelentős, az AOSZ elnöksége hálás a figyelemért és az adománnyért.

Együttműködéseket keres, és közösséget fejleszt az AOSZ

Októberben is folytatódott a vidéki tagszervezetek bevonásával országos lefedettségre törekvő, hálózatos működést megvalósító, Norvég Civil Támogatási Alaphoz benyújtott nyertes pályázat bemutatása. A szeptemberben Zalaegerszegen és Szolnokon megrendezett bemutató rendezvények után októberben Kecskeméten, Tatán, Vésztőn, Mosonmagyaróváron és Kaposváron került sor olyan eseményekre, amelyeken a résztvevőkkel ismertették és megvitatták a NCTA pályázatot, valamint az új szervezeti stratégiát.

Munkanap a hálózatosodás keretében

Az NCTA hálózatosodási projekt első szakasza: *Helyzetelemzés, felmérés, értékelés* lezárás előtt van, amelynek utolsó munkafázisa a tagszervezetekkel történő közös értékelés. E célból két munkanapot tartott az AOSZ, ahol az önkéntesen jelentkező tagszervezetek képviselőivel együtt vitatták meg a felmérés eredményét, valamint a közös célokat és tennivalókat. Ennek folytatásként kerül majd sor a kiválasztásra, amelynek keretében 10 vidéki tagszervezet és az AOSZ budapesti irodája együttműködési megállapodást köt az elkövetkező 1,5 évre szóló közös munkára.

Az AOSZ ismét jogszabályt véleményezett

Az AOSZ véleményezte a szociális ágazatot érintő jogszabályi változásokat, és azt megküldte az illetékes minisztériumnak.

Az AOSZ részt vett az Országos Fogyatékosügyi Tanács (OFT) ülésen

Az ülésen bemutatkozott az új kormány Szociális Ügyekért és Társadalmi Felzárkózásért Felelős Államtitkárság államtitkárára *Czibere Károly*, valamint a nemrégiben kinevezett fogyatékosügyi főosztályvezető *dr. Juhász Péter* is.

A tanácskozáson a kormány képviselői kiemelték a lakóotthoni lakhatási forma fontosságát, hangsúlyozva ezen belül a támogatott lakhatás, mint új szolgáltatási forma bevezetésének a szükségességét, támogatását. Elhangoztak tervek a támogatott lakhatással, a támogató szolgáltatások működésével kapcsolatosan is.

Az AOSZ az ülésen hangsúlyozta és kérte, hogy a jövőben kialakítandó munkacsoportok összeállításánál, valamint a

jövőbeni normatívák kialakításánál érvényesüljön az autizmus spektrum jellege.

AOSZ akció a Pedagógus világnap alkalmából

Az AOSZ elnöksége fontosnak tartja az autizmussal élők helyzetének javítását az oktatási rendszerben. Az október 5-i Pedagógus világnap alkalmából az AOSZ levelet és egy szülői történetet küldött e-mailben összesen 3552 címre intézményeknek és pedagógusoknak. Minderről a sajtót is értesítette.

Az iskolák és a sajtó érdeklődése is rendkívül alacsony volt, a sajtóban egy helyen foglalkoztak az AOSZ által felvett, az autizmussal élők számára rendkívül fontos témával.

AOSZ a médiában!

Az AOSZ ismét szerepelt a médiában! Az októberi megjelenések megtekinthetők itt:

- <http://www.echotv.hu/civil-osszefogas-2014-10-12-civil-osszefogas>
- <http://abcug.hu/irtoznak-az-iskolak-zummugo-autistaktol-2/>

Kedvezményes jegyek a Fővárosi Nagycirkusztól

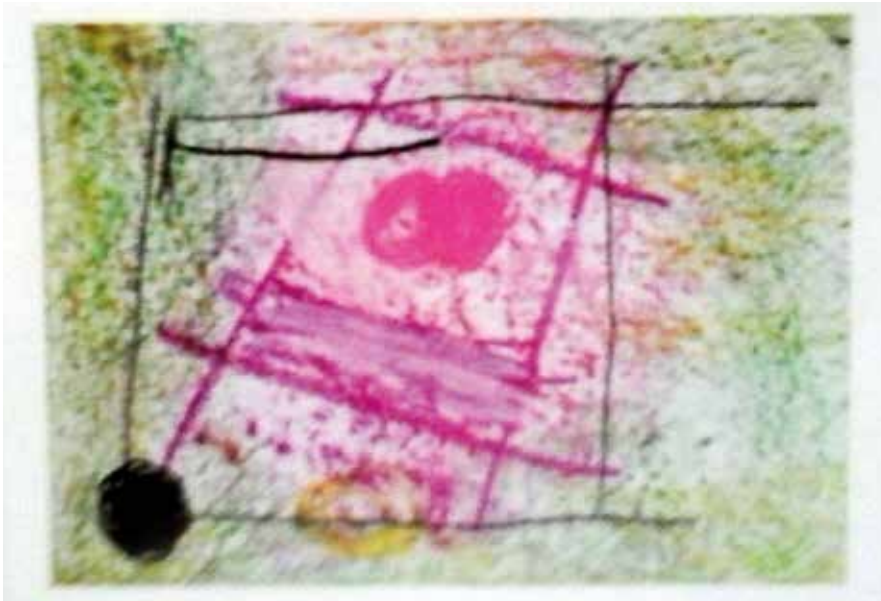
A Fővárosi Nagycirkusz a *Zéró gravitáció* és *A repülő cirkusz* című előadásaira kedvezményes árú jegyeket ajánlott fel, amelyek nagy sikert arattak tagjaink körében.

Együttműködés indult az AOSZ és a GYEMSZI között

Az állami irányítás alá vett intézmények fenntartója, a Gyógyszerészeti és Egészségügyi Minőség- és Szervezetfejlesztési Intézet (GYEMSZI) 2014. október 28-án kelt levelében az AOSZ együttműködését kérte egy olyan módszertani útmutató kidolgozásához, amely az autista betegek egészségügyi ellátásával kapcsolatos legfontosabb alapelveket és gyakorlati tanácsokat fogalmazza meg. A 2014 decemberében induló együttműködés előzménye volt, hogy egy édesanya 2014 augusztusában tett panasa felhívta a figyelmet az autista emberek egészségügyi ellátásával kapcsolatos rendszerszintű problémákra.

Lemondás az elnökségben

Szántó Tamás elnökségi tag 2014. október végén lemondott elnökségi tisztségéről.



Pados Zulejka

NOVEMBER

Egységes fellépés és vizsgálat a pszichiátriai ellátás fejlesztéséért
Az Autista Majorságok Hálózata aktív közreműködésével 640 aláírás gyűlt össze annak érdekében, hogy ráirányítsa a szakminisztérium figyelmét az autizmussal élő személyek pszichiátriai ellátásában mutatkozó óriási hiányosságokra, ezzel sürgetve a megoldásokat. Szeptember 30-án az egészségügyért felelős államtitkárság megkapta az AOSZ-tól e dokumentumot.

Mivel megkeresésünkre nem válaszoltak, az AOSZ november 25-én vizsgálatot kért az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalától.

Ismét Fogódzó képzést tartottak 2014. november 14-én és 15-én újból Felnőtt Fogódzó képzést tartottak.

A Fővárosi Nagycirkusz novemberben is kedvezményes jegyeket biztosított Az októberhez hasonlóan novemberben is kedvezményes áru jegyeket biztosított a Fővárosi Nagycirkusz a Zéró gravitáció c. előadására.

Újabb kártya elfogadó hely
Tovább bővült az AOSZ-kártya elfogadó hely: az Aréna Pláza Jégterasz karitatív programja keretében az AOSZ-kártyával rendelkezők ingyenesen korcsolyázhatnak. Ha korcsolya nélkül érkeznek, bérletre is van lehetőség *jelképes összegért: 200 Ft/alkalom.*

Novemberben elérhetővé vált a hello holnap! díjcsomag

A korábbi tárgyalások eredményeként november 18-án elérhetővé vált a Magyar Telekom „Hello, Holnap!” díjcsomagja az AOSZ-kártyával rendelkező tagjainknak.

Az AOSZ Széchenyi 2020 operatív programokat véleményez
Az AOSZ felhívást intézett tagszervezeteihez, hogy vegyenek részt a Széchenyi 2020 operatív programokkal kapcsolatosan a nyílt partnerségi egyeztetésben, ennek során véleményezhetik a programokat.

Tiltakozunk az alapítványi iskolákat érintő kiadáscsökkentés ellen

Az AOSZ a kormány tervéről szóló híreket megdöbbenéssel fogadta, hiszen számos autizmusspecifikus oktatást nyújtó magán- és alapítványi fenntartású iskola működik, amely pótolhatatlan munkát végez a magyarországi autizmussal élő gyermekek oktatásában. Éppen ezért az AOSZ összefogatókossági tiltakozást kezdeményezett a Fogyatékos Emberek Szervezeteinek Tanácsa (FESZT) felé, valamint felvette a kapcsolatot az Alapítványi és Magániskolák Egyesületével (AME) is, e szervezet tiltakozott először nyilvánosan a költségvetési tervezet magániskolákat érintő része ellen.

A kormány végül visszavonta az alapítványi iskolákat érintő kiadáscsökkentő lépéseit.

Idén is volt Autizmus nap az AOSZ szervezésében

Az „Ismerjük meg értékeinket, ismerjük meg egymást!” elnevezéssel idén is szervezett Autizmus napot az AOSZ, amelyre nov. 29-én került sor. A rendezvény koncepciója az volt, hogy az autizmus jelentette és teremtette értékeket bemutassa, legyen szó szakmaiságról, új mobilalkalmazásokról, kézműves tárgyakról, élelmiszerről vagy éppen festményről.

Újabb helyek AOSZ-kártyával rendelkezőknek

A folyamatos tárgyalások eredményeként novemberben újabb hely látogatható kedvezményesen AOSZ-kártyával: az Új Liget Kalandpark szolgáltatásai – közöttük szerepel az Orczy Kalandpark és a ZOO Kalandpálya is – kedvezményes áron, 15% kedvezménnyel vehetők igénybe.

DECEMBER

Fogódzó képzés volt decemberben 2014. december 3-án és 4-én Jászberényben tartottak Fogódzó képzést.

„Autizmus és szexualitás” címmel kétnapos workshop volt

A Vadaskert Alapítvány a Gyermekek Lelki Egészségéért Gyermekek-, és Ifjúságpszichiátriai Kórház és Szakambulancia épületében 2014. december 5-én és 6-án volt hiánypótló képzés *Farkas Edit, Prekop Csilla és Solt Anna* vezetésével.

Réti Kristóf
Miskolci Autista Alapítvány

Elnökségi határozatok 2014

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2014. (IX. 4.) sz.	2014. szeptember 4.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
2/2014. (IX. 4.) sz.	2014. szeptember 4.	Az elnökség a „Vidéken működő tagszervezetek érdekvédelmi, szülősegítő tevékenységeinek fejlesztésére, a hálózatos működés elősegítésére” kiírt pályázatok elbírálása során az alábbi nyertes pályázatokat hirdeti ki: Abigél Közhasznú Egyesület 495 000 Ft Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete 307 500 Ft MOZAIK Közhasznú Egyesület az Autizmussal Élő Emberekért 420 000 Ft Esőemberekért Egyesület 530 000 Ft Szimbiózis a Harmonikus Együttlétért Alapítvány 498 000 Ft Autista Gyermekekért Egyesület 488 013 Ft Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület 461 340 Ft	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
3/2014. (IX. 4.) sz.	2014. szeptember 4.	Az elnökség az általa megalkotott 2014–2017. időszakra szóló szervezeti stratégiatervezetet véglegesnek tekinti, a tagsággal ismerteti, véleményezteteti.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
1/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
2/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az AOSZ rendkívüli közgyűlésének helye: TIT Stúdió Egyesület székháza, 1113 Budapest XI., Zsombolyai utca 6.A A rendkívüli közgyűlés ideje 2014. december 13.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
3/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az AOSZ rendkívüli közgyűlésének napirendi pontjai a következők: • Határozatképesség megállapítása • Jegyzőkönyvvezető és a jegyzőkönyv-hitelesítők megválasztása • Szavazatszámoló bizottság tagjainak és a Szavazatszámoló bizottság vezetőjének a megválasztása • Jelölőbizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása • Az AOSZ megüresedett 1 elnökségi tagjának, valamint 1 alelnökének a megválasztása • Szakmai terv elfogadása • Pénzügyi terv elfogadása • Szervezeti stratégia elfogadása	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
4/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség jelölőbizottsági tagnak választja Fótos Dánielt, Máté Melindát, Kolobisko Editet.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
5/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség a Mandátumvizsgáló bizottság tagjainak Hanákné Szabó Tündét, Nagyné Kovács Ilonát, Penyák Valériát jelöli ki, s közülük a Mandátumvizsgáló bizottság elnökének Hanákné Szabó Tündét választja.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
6/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség az AOSZ Szervezeti és működési szabályzatát úgy módosítja, hogy a szabályzat 8. pontjában Szántó Tamás alelnök helyett – azzal azonos helyen – dr. Zakár Andrásné kerüljön feltüntetésre a szabályzat szövegében.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
7/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség a költségvetés módosítását és a szerződés módosítást elfogadta.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
8/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az elnökség a költségvetés átcsoportosításról a beszámolót elfogadta.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)
9/2014. (X. 28.) sz.	2014. október 28.	Az autizmus napi program időpontja: 2014. november 29., a program a közösségépítés, egymás megismerése.	3 igen szavazat (3 jelenlévő)

Kockacsoki a Rehab Expón

A november 12-én, Budapesten megrendezett Rehab Expó és Állásbörzén ott volt a Kockacsoki csapata, és sok érdeklődő volt náluk. Nem csak a csokikóstolás miatt. Mint ismeretes a Kockacsoki autista fiatalokat fogad, olyanokat, akiknek még nincs munkatapasztalatuk.



Új helyen az INOKA Alapítvány

Az Interaktív Oktatásért Alapítvány (INOKA) új irodát és Oktató Központot nyitott Budapest V. kerületében, a Petőfi Sándor utca 16. magasföldszintjén. Az Inoka aktív műhely nevű programjuk ezentúl itt zajlik. Az alapítványt megtalálják a Facebookon, ahol kreatív műhelyükbe toboroztak tagokat. A túljelentkezés miatt felvételt tartottak. (www.inoka.hu)

Történelmi lehetőség előtt az AOSZ

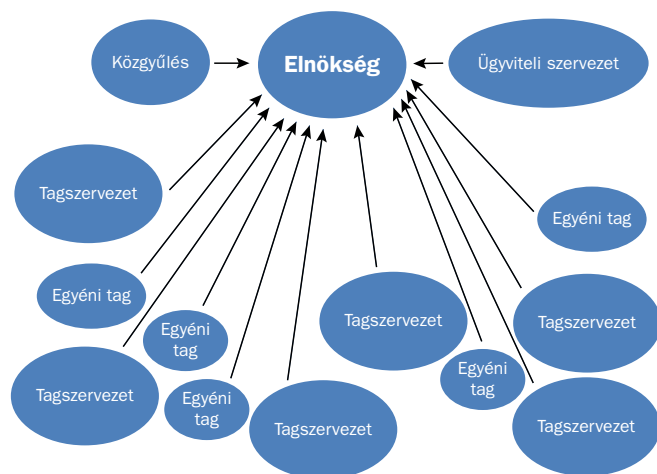
Szervezetfejlesztés: hatékonyabb szolgáltatások

Az utóbbi hónapokban megsűrűsödtek az AOSZ kommunikációjában az úgynevezett „norvégos” hírek. Nemcsak a havi hírlevelekben és a Facebookon megjelent posztokban, hanem a szeptembertől november végéig tartó időszakban sorra került 12 rendezvényen is szó esett az AOSZ norvég pályázatáról. Itt, az *Esőember* lapjain pedig *Az összefogás ereje* címmel jelent meg cikk a norvég pályázatról *Szeleczi István* tollából. E cikkben a pályázat és az AOSZ új szervezeti stratégiájáról volt szó, arról, hogy a norvég pályázat egybeesik az AOSZ új, 2017-ig tervezett stratégiai elképzeléseivel. Ennek folytatásaként most megmutatjuk, hogy miért gondoljuk azt, hogy történelmi lehetőség előtt áll az AOSZ.

A pályázat címe „VIDÉKI TAGSZERVEZETEK ORSZÁGOS HÁLÓZATOSODÁSÁT SEGÍTŐ MODELLÉRTÉKŰ SZERVEZET- ÉS KÖZÖSSÉGFEJLESZTŐ PROGRAM AZ AOSZ-NÁL” kissé meglepő lehet abban az értelemben, hogy látszólag ez a pályázat csak a tagszervezetekről szól. Valójában azonban ez a tagságról, az érintett szülőkről és családokról szól, ugyanis a szervezet hálózatosodása, szervezetfejlesztése révén javul és hatékonyabb lesz az autizmussal élők és családtagjaik számára nyújtott szolgáltatások országos szintű hozzáférhetősége, valamint minősége is. Emellett a megvalósuló támogatás révén az AOSZ valós igényekre alapozott és nagyobb hatókörű érdekképviseletet lesz képes megvalósítani.

A fentiek átfogó változtatásokat követelnek meg az AOSZ jelenlegi működésében és a tagszervezetekkel folytatott együttműködésében.

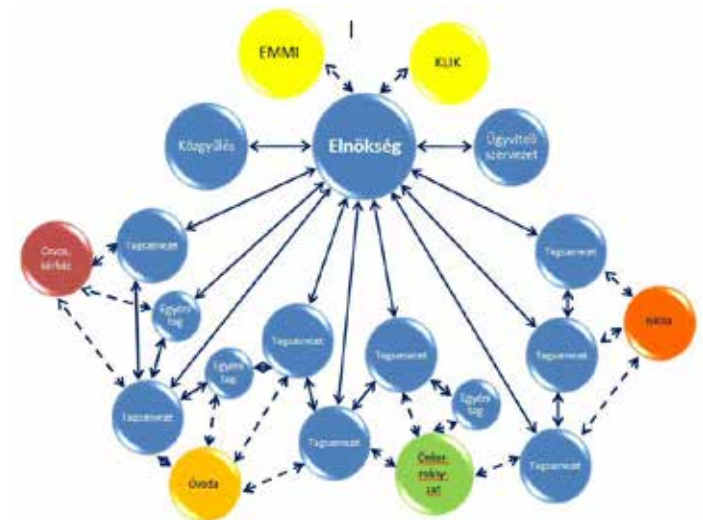
Lássuk a miérteket:



Jelenleg általános tendencia a problémák egyirányú áramlása az egyéni tagoktól és a tagszervezetektől az AOSZ irányába, gyakorlatilag minden a központban fut össze (1. ábra). Ez több szempontból is jelentősen rontja a hatékonyságot, ezért az a cél, hogy ezeket a csatornákat kétirányúvá tegyük (vagyis érdemleges és rendszeres kommunikáció valósuljon meg), illetve ezzel párhuzamosan diverzifikáljuk is, ami jelen esetben azt jelenti, hogy a csatornák az egyes tagszervezetek és egyéni tagok között is kialakuljanak, a meglévő kapcsolatok pedig alkalmi helyett rendszeressé váljanak. Lássunk egy példát: adott egy szülő, aki az érintett gyermeke számára segítséget keres, hogy megfelelő orvosi ellátást kaphasson. Jelenleg a szülő Budapestre telefonál az AOSZ-irodába, ahol az iroda munkatársai az adott térségben működő tagszervezettől információt kérnek és tájékozódnak. Ezt követően a budapesti munkatárs tovább keres és kutat megfelelő választ, amelynek során esetenként a hatóságoknál is érdeklődik. Majd, ha minden összeállt, visszahívja a szülőt az eredménnyel. Ezt követően a szülőnek fel kell vennie a kapcsolatot az AOSZ-iroda által már tájékoztatott tagszervezettel, hiszen az a civil szervezet tud helyben személyesen segídezni.

A hálózatosodás és szervezetfejlesztés célja, hogy ez az információs út lerövidüljön: a szülő és a tagszervezet már az első lépésben találjon egymásra: ezzel nemcsak gyorsabban kap a szülő választ, megoldást, hanem a tagszervezet „látóköre” is szélesedik, hiszen a szülővel közvetlen kapcsolatban van. Ez pedig mindenki számára előnyöket biztosít. Mindeközben az AOSZ iroda munkatársai adatbázisokat hoznak létre és tartanak frissen, amelyekkel tagszervezeteik segíteni tudják a hozzájuk fordulókat, az AOSZ pedig az információk birtokában tervezetten tud hatékony érdekképviseletet megvalósítani a döntéshozók irányába.

A hálózatosodás és szervezetfejlesztés célja, hogy ez az információs út lerövidüljön: a szülő és a tagszervezet már az első lépésben találjon egymásra: ezzel nemcsak gyorsabban kap a szülő választ, megoldást, hanem a tagszervezet „látóköre” is szélesedik, hiszen a szülővel közvetlen kapcsolatban van. Ez pedig mindenki számára előnyöket biztosít. Mindeközben az AOSZ iroda munkatársai adatbázisokat hoznak létre és tartanak frissen, amelyekkel tagszervezeteik segíteni tudják a hozzájuk fordulókat, az AOSZ pedig az információk birtokában tervezetten tud hatékony érdekképviseletet megvalósítani a döntéshozók irányába.



2. ábra: az AOSZ jövőbeni működési modellje

A norvég pályázat sikeres megvalósulása által a jelenleg jellemző egyéni érdekvédelem helyett a sokkal hatékonyabb, egymás iránti bizalomra, kölcsönös előnyökre épülő szervezeti érdekképviselet működhet. Reményeink szerint tehát a jövőben a kialakuló információs és egyéb csatornákra épülve gyakoribbá válik a tagszervezetek együttműködése, közös fellépése, és az egyéni tagok is a közösségi megoldás irányába mozdulnak el, akár új tagszervezeteket létrehozva. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy a

szülőknek nem kell egyedül megküzdenie a mindennapi nehézségekkel, hanem a településükhöz legközelebbi tagszervezethez fordulhatnak segítségért. Ez persze azt is jelenti, hogy az adott tagszervezet fel van vértvezve az érdekérvényesítéshez szükséges adatbázissal, tudással, kapcsolatrendszerrel, ugyanakkor tudomása van arról, hogy hány autizmussal élő lakik a településen és a környéken, mik a legjellemzőbb problémák és igények, és azokra van válasza is.

Az előzőekből következik az is, hogy az erősödő kapcsolati rendszer lehetővé teszi, hogy a problémákat ne csak eredményesebben, de a forráshoz minél közelebb, a helyi intézményrendszer és társadalom együttműködésével oldjuk meg. Ez azt igényli, hogy a tagszervezetek és az érintett családok együtt működnek, kapcsolatban vannak egymással, és közös programjaik is vannak (pl. helyi szemléletformálás). Mindez azt eredményezi, hogy hatékonyabb és eredményesebb lesz az érdekvédelem, a szülősegítés, a tagszervezeti aktivitás, az autizmusspecifikus szolgáltatások elérhetősége és minősége.

Összefoglalva:

a cél az, hogy a tagszervezetek helyi ismereteire és tapasztalataira (érintett szülőkkel történő kapcsolattartás, önkormányzat, szakemberek, más fogyatékoságügyi szervezetek stb.), valamint kapcsolatrendszerére építve valós hálózatot hozzunk létre, amely országos szintű erőt képvisel és jelent az autizmussal élők érdekérvényesítésében, és a számukra nyújtott szolgáltatások és segítség tekintetében. E cél most elérhető közelségbe került azzal, hogy az AOSZ sikeresen indult és nyert a norvég pályázaton, így a 26 éves szülőszervezet most saját történetének legnagyobb változása előtt áll: az ország más és más településein, elszórva működő tagszervezeteket hálózatba kell szervezni, és a felhalmozott értékekre és tapasztalatokra alapozva tényleges ernyőszervezetszerű működést kell megvalósítanunk, amely nemcsak a külső környezet felé közvetíti és képviseli az autizmus ügyét, hanem az AOSZ-tagok számára is megkönnyíti a mindennapokat, valamint reményt kap abban a harcban, hogy gyermeke jövője biztosítva lesz.

Cikkünket folytatjuk. További információ: <http://aosz.hu/halozatosodas-projekt-a-ncta-tamogatasaval>.

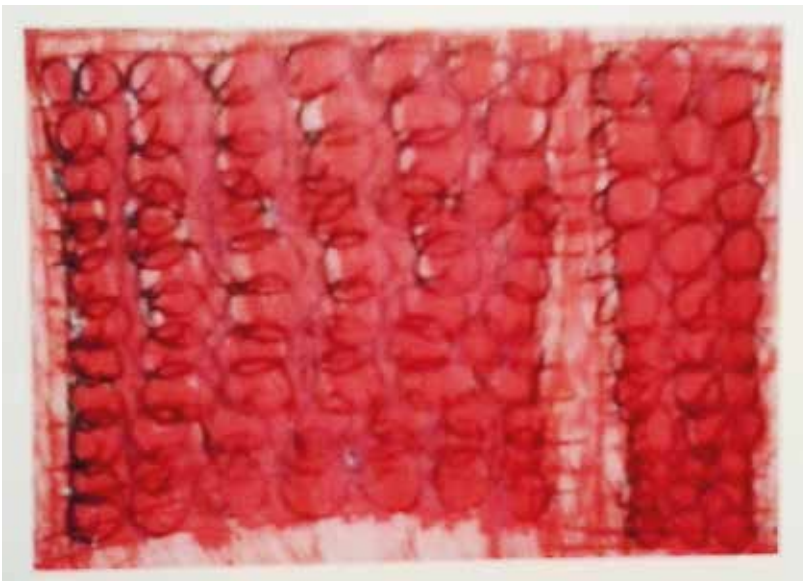
Kövári Edit – Szeles Gábor



Abucki Dávid, Miskolci Autista Alapítvány



Kalocsai Nóra, Miskolci Autista Alapítvány



Lakatos Renáta, Szimbiózis Alapítvány



Autizmus nap: egy ügy, egy út

Ismerjük meg egymást

A fogyatékossgal élők, köztük az autisták segítése, a rájuk való figyelés nemcsak az érintettek: a családjuk és az őket gondozók ügye, hanem az egész társadalomé is, ezért a kormányzat is kiemelt figyelmet kíván rájuk fordítani.



Az Autisták Országos Szövetsége a hagyományoknak megfelelően Autizmus napot tartott. Autizmus nap először 2002-ben volt. A Szabad Föld Kiadó rendezte meg *Bánki Róza – Borzák Tibor: Nappali álmodozók* c. könyvének megjelenetése kapcsán. Az ötletnek megnyerték az Autisták Érdekvédelmi Egyesületét (az AOSZ jogelődjét), és az Uránia Filmszínházban valóban méltó bemutatása volt a könyvnek és szerzőinek. Az esemény elég nagy sajtóvisszhangot kapott, ami elősegítette az autizmus és az autizmus ügyének megismertetését. Ezek után az AÉE úgy gondolta, érdemes minden évben ilyen napot tartani: találkozni, megbeszélni a közös ügyeket, előadókat hívni, ismételten felhívni a társadalom figyelmét a „nappali álmodozókra.”

A november 29-i Autizmus napot *Czibere Károly*, az Emmi szociális ügyekért és társadalmi felzárkózásért felelős államtitkára nyitotta meg. Beszédében többször hangsúlyozta: a fogyatékossgal

élők és az autisták segítése, a rájuk való figyelés nemcsak az érintettek: a családjuk és az őket gondozók ügye, hanem az egész társadalomé, ezért a kormányzat is kiemelt figyelmet kíván rájuk fordítani: „Egy ügyünk és egy utunk van az autistákkal.” – mondta. Arról is beszélt, hogy a kiemelt ügyek kiemelt figyelmé azt is jelenti, hogy a jövőben ezeket ne pályázati úton támogassa kormány.

Az Autizmus napon előadások hangzottak el, természetesen az autistákkal kapcsolatban. Sok-sok kiállító is eljött az Autizmus napra. Ők néhány szóban ismertették, hogy mit is állítanak ki, mi kapható nálunk, milyen szolgáltatásokat adnak az autistáknak és családjuknak.

A nap zárásaként elmondhatták a jelenlévők, hogy a meghívón álló mondat: *Ismerjük meg egymást, ismerjük meg értékeinket!* – teljesült.

– czy –



A békéscsabai Aut-Pont Alapítvány a 11. az Autizmus Napját tartotta a Csaba Centerben (október 17.) Születésnap tortával ünnepelték az alapítvány fennállásának 15. évfordulóját. Gratulálunk, és további sikeres éveket kívánunk!



Dunaújvárosban az Esőemberek Szüleinek Egyesülete november 15-én tartotta az Autizmus napját. Az egybegyűltek a Dózsa mozi előtt „kívánságlufikat” küldtek az égbe. Délután Kővári Edit az NCA pályázatot ismertette.

Munka és természetközelség a Miskolci Autista Alapítványnál

A svájci adófizetők jó helyre adták a pénzüket. A Svájci–magyar együttműködési program társfinanszírozásával megvalósuló program egyik része szemet-lelket gyönyörködtető, a másik része pedig munkahelyteremtő és szociális szolgáltatásokat növelő.



A fentiek Miskolcon, a Vargahegyen valósultak meg a Miskolci Autizmus Alapítványnál, ahol 70 gondozott él, és Szakáldon, az alapítvány mezőgazdasággal foglalkozó telephelyén.

A projekt záró ünnepségén vagyunk. November 8-a van, a nap melegen süt, a terápiás kert növényeinek illata érződik a levegőben: levendula, kakukkfű, citrom-

fű, zsálya... Óvodásokat, iskolásokat, vakok és gyengénlátókat várnak ide ismerkedni a növényekkel. A kertecske közepén áll a *Szalkai Dániel* által kitalált és tervezett, megpihenésre alkalmas fűzfaveszszőből font kunyhó, amelyben időnként halkán, megcsendül a szélcsengő: egy-egy lakó ugyanis, ha már elege van a kertben nyüzsgő sok emberből, itt lel menedéket.



A kert hátsó traktusán állnak a fóliasátrak, amelyekben gyönyörű paprikák, paradicsomok teremnek. A sátrak fűthetők, tehát télen is kerül friss zöldség a lakók asztalára. Az alapítvány nemcsak a lakóinak, hanem a környéken élő, szociálisan rászorulóknak is főz és kiszállít ebédet. Szeretkonyhájuk rossz, elavult eszközeit lecserélték, jelentősen csökkentve ezzel (is) az energiafogyasztásukat (+ egy solar). Ennek eredménye, hogy az eddigi 100 helyett 200 embernek tudnak ebédet készíteni és szállítani.

Néhány szám még, ami a projektzáráskor elhangzott, és ami az eredményességet mutatja: A másfél évig tartó projekt alatt öt fő autistát munkába állítottak, plusz három munkavezetőt; vettek két fóliasátrat; Szakáldon nőtt a megművelt földterületük: 300-ról 600 négyzetméterre, bővítették a meglévő állatállományukat 14 sertéssel, 15 kecskével, és 50 tyúkkal.

A 21 millió 600 ezer forintba kerülő projekt minden egyes megvalósított eleme azt a célt szolgálja, hogy az alapítvány intézeteinek működtetése biztonságosabbá és fenntarthatóvá váljék.

– fű –

15 éves a Szimbiózis Alapítvány

Szeretném megköszönni mindazoknak a támogatását, akik meglátták bennünk az elhivatottságot és az eltökélt szándékot, melyekkel kitartóan és bizakodva igyekeztünk elérni céljainkat – és mellénk álltak! – mondta *Jakubinyi László* alapítványi elnök azon az ünnepségen, amelyet a Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány rendezett az megalakulásuk 15. évfordulóján, a miskolci Baráthegy Majorságban. Az ünnepséget együtt tartották a hagyományos Márton-napi vigassággal, amelyről hangulatos képeket találunk a Facebookon. Képünkön legújabb szerzeményüket, a terápiás célból vett alpákat láthatják.



A Nyolc Pont projekt hírei

Képzések, előadások, együttműködés

Korábban több lapszámunkban is beszámoltunk az FSZK TÁMOP 5.4.11 Nyolc Pont projektjének híreiről, ezúttal egy hiánypótló képzést mutatunk be az autizmusdiagnosztika területéről. A projektben résztvevő intézmények és szakemberek az egymástól való tanulás és a szakmai munka hatékonyságát erősítő hálózati együttműködéséről is írunk. A projekt meghívására az ismert és világszerte népszerű belga autizmuszakértő, *Peter Vermeulen* háromnapos előadássorozatán több mint 650 szülő, autizmusban érintett személy, szakember és érdeklődő vett részt. Bemutatjuk a napokban hazánkba érkezett CAT-KIT kognitív érzelmi tréninganyagot. A közelmúltban indult útjára egy újabb alprogram, amelynek célja a támogatott életvitel elterjedésének elősegítése. Az AOSZ érdekvédelmi monitoring tevékenységei között megjelent a tematikus konzultáció.

Hiánypótló autizmusdiagnosztikai képzés

A Nyolc Pont projektben átfogó szülő- és szakemberképzési programok kidolgozása és megvalósítása van folyamatban. Az ellátórendszerben az egyik legnagyobb érdeklődésre számot tartó képzés az ADI-R (Autizmus diagnosztikus interjú) és az ADOS (Autizmus diagnosztikus obszervációs séma) alkalmazását oktató képzés. A projekt térítésmentesen biztosítja a képzést és az eszközt a felnőtt-pszichiátriai ellátás intézményeiben diagnosztikus tevékenységet végző szakorvosok és klinikai szakpszichológusok számára. Szeptember 22-én a budapesti Károlyi-Csekonics Rezidencián megrendezésre került az ADI-R képzés nyílt napja, ahol két meghívott amerikai előadó volt: *Jennifer Endre Olson*, Psy. D. a chicago-i Center for Psychological Services-től (képesített ADI-R tréner, klinikai szakpszichológus) és *Fiona Miller*, Ph. D. a Michigani Egyetem munkatársa (klinikai szakpszichológus és képesített ADI-R, ADOS-2 tréner). A szakemberek ismertették az ADI-R alapjait, ezt követően élő

interjúk vettek fel egy önkéntes szülővel, amit a diagnosztikus interjú közös kódolója követett.



Fiona Miller

Az ADOS képzés első két kontakt napja a projekt keretében október 22–24-ig valósult meg képesített hazai ADOS tréner vezetése alatt. Októberben megtörtént a képzéshez kapcsolódó konzultációk előkészítése, valamint novemberben megvalósult a konzultációs programnap.

Bázisintézmények együttműködési kapcsolatainak fejlesztése

A Nyolc Pont projekt keretében 27 bázisintézményben egyéves időszakot átívelően zajlik az autizmusellátás gyakorlatának fejlesztése. Tréner vezetésével valósultak meg az intézmények szakmai és térségi együttműködési kapcsolatainak fejlesztését támogató műhelymunkák. A közös munka legélvezetesebb pillanatai a szakmai tapasztalatcseréről szóltak. A workshopok célja a bázisintézmények szakmai kapcsolatépítésének, szakmai közösségfejlesztésének támogatása, a hálózati együttműködésben, tanulásban rejlő lehetőségek kihasználása az autizmussal élő emberek és családjaik életminőségének és a mindennapi munka hatékonyságának javítása érdekében.

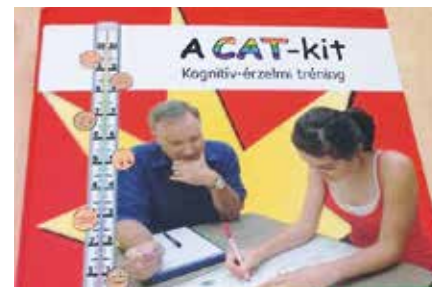
Dr. Peter Vermeulen belga autizmuszakértő előadásai

A Nyolc Pont projekt meghívására érkezett hazánkba dr. Peter Vermeulen. A Károlyi-Csekonics Rezidencián megrendezésre került háromnapos előadás-sorozatában (október 8–10.) újszerű megközelítésben beszélt az autizmusra jellemző

gondolkodásmódról, kiemelve a kontextus, mint környezet, valamint az énkép meghatározó szerepét. Dr. Vermeulen a pszichoedukációról szólva kiemelte, a szakembereknek segíteniük kell az autizmussal élő embereket a reális önismeret kialakításában. Előadássorozatában vázlatosan ismertette az elmúlt tíz év agykutatásainak az információ feldolgozására vonatkozó eredményeit, és hangsúlyozta a korszerű autizmuszemplélet fontosságát a támogató intézményi és családi környezet kialakításához. Az autizmussal élő személyek stresszkezelésével kapcsolatosan kiemelte a specifikus támogató környezet és a reális énkép kialakításának fontosságát, valamint a mindennapi élethelyzetekben alkalmazható megküzdési stratégiák tanításának jelentőségét.

Az előadó szerint az autizmussal élő személyek preferenciáinak részletes megismerésére és a környezet elvárásainak a képességekhez történő adaptációjára koncentrálna érhetünk célt az autizmussal élők stressz kezelésében. Fontos hozadéka az előadássorozatnak a több mint 650 főnyi hallgatóság szemléletformálása, amit a több évtizedes szakmai tapasztalattal rendelkező Peter Vermeulen pozitívumokat kiemelő megközelítésével és humorával tett egyénivé. (Az előadásokról bővebben olvashatnak *A kontextusvakságtól a boldogságig* c. cikkben.)

A CAT-kit Kognitív-érzelmi tréning



A CAT-kit az autizmussal élőket segíti társas és baráti kapcsolataik megértésében, önreflexiós készségeik alakításában és mások szükségleteinek, szándékainak megértésében. A projektben a CAT-kit

magyar nyelvű verziójának közel 150 példányát eljuttatjuk a szakmai ellátó intézményekhez, ezen felül a dán szerző által felkészített magyar szakemberek egynapos tréning során adják át majd a felhasználóknak az alkalmazás fortélyait.

Autizmus-specifikus, felnőtt életet támogató programok



Németh-Mikes Andrea szakterületi témavezető

A programok célja az autizmussal élő személyek felnőtt életre való felkészítésének támogatása kétféle módon. Az Ö.T.V.E.N. programban az önismeret, társas viselkedés és egészségnevelés területein segíti a projekt a felkészítést, a szak-

anyag átadásán túl képzést is biztosítva a szakembereknek nyolc hazai intézményben. A „Támogatott Életvitel Modellszolgáltatás” programba, a köznevelés és a szociális ellátás területein működő szervezetek közül, két intézményt választott ki támogatásra a projektgazda.

AOSZ érdekvédelmi monitoring

2014. októbertől kiegészült az AOSZ érdekvédelmi monitoring tevékenysége: tematikus konzultációkon tekintik át az AOSZ által delegált résztvevők az egyes projektfejlesztéseket, és a szülők és érintettek szempontjából további javaslatokat fogalmaznak meg. Ilyen javaslatként hangzott el az „Autizmus-specifikus ismeretek a szociális alap- és szakellátásban” című távoktatásos képzés tartalomfejlesztéséhez, hogy a képzés az intézményvezetők számára tegye világossá, hogy az autizmussal élő emberek – ide értve a „magasan funkcionáló” személyeket is – támogatásához nem elégségesek a több évtizede kiválóan alkalmazott általános

gyógypedagógiai módszerek. Törekedni kell az autista személy biztonságérzetének kialakítására, a szolgáltatásokat igénybe vevő szülők tájékoztatására, valamint a szakmai feladatok jó színvonalú ellátásához szükséges megfelelő személyes kompetenciákkal, empátiával rendelkező és pozitív személyes hozzáállású, hivatástudatú munkatársak alkalmazása.

A tematikus konzultációkon a projekt céljaival egybehangzó AOSZ-javaslatok rögzítésre kerülnek, és azokat a projektgazda beilleszti a szakmai megvalósításba.

Horvát Krisztina projektvezető



Jó hír: a PictoVerb már kapható



A Budapesten megtartott Rehab Expón (november 12.) olyan izgalmas eszközöket mutattak be fiatal feltalálók, amelyek a fogyatékos embereknek hasznosak. Ott volt a PictoVerb megalkotója Zsombori Balázs is. A PictoVerb remekül használható nem beszélő autistáknál is: androidos rendszere piktogramokat, rajzos ábrákat alakít át nyelvtanilag helyes mondatokká és felolvassa azokat.

Zsombori Balázs szabatos előadásban ismertette és mutatta be a PictoVerbet, ami a továbbfejlesztéseknek köszönhetően már 8 tematikus mappát és 155 piktogramot tartalmaz. Három hangon beszél: férfi, nő és gyermek, de akár a saját hangunkkal is megszólaltathatjuk. Ami még jó, hogy a gyerek vagy a felnőtt igényeihez szabható: pl. a gombok és a képek mérete,

de „testre szabhatók” a tematikus mappák is új képek hozzáadásával.

Ma már nemcsak olvashatunk a PictoVerbről, vagy fényképen nézegethetjük, hanem *ingyenes próbaverzióját is letölthetjük* a Google Playről. Ha megtetszett, szerény áron megvehetjük. A pénz a további fejlesztésre kell. A PictoVerb hivatalos oldaláról tovább lehet navigálni a Google Playre: www.pictoverb.com.

Volt alkalmam picit beszélgetni Balázssal, egy szülő jóvoltából. Ő szólt nekem, hogy PictoVerbnek is van standja. Annyira eldugott helyen állt, hogy amikor körbetáltam a kiállítóterben bizony nem láttam őket. Ez (sajnos) nem az az alkalom, amikor interjút készíthet az ember, hiszen mások is szeretnének szót váltani vele; erre majd más alkalommal keríték sort.

Néhány perc beszélgetésre azért jutott idő. A most elsőéves egyetemista Balázsnak a másokon való segítség teljesen természetes. A szülői házból hozta. Első ilyen jellegű munkáját, egy webböngészőt, fogyatékos embernek készítette évekkal ezelőtt. Örült, amikor megtudta, hogy az *Esőembertől* vagyok, mert sokan megkeresték a PictoVerbről szóló tudósítás után. Ez utóbbinak meg én örültem, némi híradás arról, hogy érdemes újságot csinálni.

A jó hír – kapható a PictoVerb – átadása után, arra biztatom Önöket, próbálják ki, írják meg Zsombori Balázsnak tapasztalataikat, vagy ha vannak, ötleteiket erre a címre: pictoverb@gmail.com. Minden okos ötlet, helytálló észrevétel segíthet a továbbfejlesztésben.

–fű–

Jár az ápolási díj az iskolás gyerek után

Az AOSZ és az Emmi levélváltása

Az ápolási díj és a 16 óráig kötelező iskolai bent tartózkodás összehangolása több szülőnek, iskolaigazgatónak okozott gondot.

Az AOSZ jogásza, dr. Kálozi Mirjam levélben fordult ez ügyben az Emberi Erőforrások Minisztériumához (Emmi). Az alábbiakban, némi rövidítéssel, közöljük az AOSZ és a minisztérium levélváltását.

AOSZ: Dr. Kálozi Mirjam

Az alábbi általános kérdésben kérem szíves állásfoglalásukat az Autisták Országos Szövetségének megbízott jogászáként.

A 2011 évi CXCV. számú a nemzeti köznevelésről szóló törvény (Nkt.) 27. § (2) bek., 46.§ (1) bek. a) pontja és 55.§ (1) bekezdése szerint a tanulóknak kötelező 16 óráig az iskolában tartózkodniuk. Ezen kötelezettség alól csak az igazgató adhat felmentést a szülő kérésére.

Az 1993. évi III. számú. a szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló törvény (Szt.) 42. § (1) bek. a) pont aa) pontja pedig úgy rendelkezik, hogy az, aki ápolási díjra jogosult lehetne, csak akkor kaphatja az ellátást, ha az iskoláskorú ápolat személy a kötelező tanórai foglalkozásokon túl nem tölt több időt az oktatási intézményben.

Több szülő fordult már hozzánk azal a panasszal, hogy bár az iskola kötelezi a gyermeket arra, hogy 16 óráig bent legyen az intézményben – tehát a szülő előbb nem tudja elhozni őt – azonban az iskola azt nem vállalja, hogy az ápolási díjhoz szükséges igazoláson azt jelölje, hogy a gyermek csak a kötelező tanórák idején tartózkodik az iskolában [...]

A felvázolt problémára a gyakorlatban két megoldás alakult ki – legalábbis ezekkel találkozunk –, ám nem egyértelmű, hogy bármelyik megoldás jogszerű-e vagy a kettő közül melyik az? [...]

Az egyik megoldás, hogy az iskola úgy értelmezi az Szt.-t, hogy a 16 órai foglalkozások tulajdonképpen az Szt. szerinti „kötelező tanórai foglalkozásnak” minősülnek, így az ápolási díjhoz szükséges igazoláson azt jelöli meg, hogy a gyermek a kötelező tanórai foglalkozásokon túl nem tartózkodik az intézményben, holott a va-

lóságban 16 óráig bent van és a tényleges tanórák csupán 13-14 óráig tartanak. A másik megoldás, hogy a tanulót a kötelező tanórák után hazaküldi az iskola, így a gyermek ténylegesen maximum 13-14 óráig tartózkodik az intézményben, és így valóban csak a kötelező tanórai foglalkozásokon vesz részt, az ápolási díjhoz szükséges igazolás ennek megfelelően kitölthető [...]

A leírtakra tekintettel kérem szíves állásfoglalásukat, hogy a két jogszabály összhangja hogyan teremthető meg? [...]

Az Emmi Segélyek és Támogatások Főosztályának főosztályvezetője:

B. Pájer Marianna válasza

Az ápolási díjjal összefüggő kérdésére az alábbi tájékoztatást tudom adni.

A szociális igazgatásról és szociális ellátásokról szóló 1993. évi III. törvény (a továbbiakban: Szt.) 42.§ (1) bekezdés a) pont aa) alpontja szerint nem jogosult ápolási díjra az ápoló, ha az ápolat személy közoktatási intézmény tanulója, kivéve, ha a közoktatási intézményben eltöltött idő a kötelező tanórai foglalkozások időtartamát nem haladja meg.

A nemzeti köznevelésről szóló 2011. évi CXCV. törvény (a továbbiakban: köznevelési törvény) 27.§-ának (2) bekezdése szerint:

„Általános iskolában a nevelés-oktatást a délelőtti és délutáni tanítási időszakban olyan módon kell megszervezni, hogy a foglalkozások legalább tizenhat óráig tartanak, továbbá tizenhét óráig – vagy addig, amíg a tanulók jogszerűen tartózkodnak az intézményben – gondoskodni kell a tanulók felügyeletéről. Az általános iskola e törvény rendelkezéseinek megfelelően egész napszaki iskolaként is működ-

het.” A 27.§ (4) bekezdése értelmében „[...] a tanuló heti kötelező tanóráinak száma és az osztályok engedélyezett heti időkerete különböztetést tanórai foglalkozás, egyéb foglalkozás megtartásához és osztálybontáshoz veheti igénybe.” A 27.§ (5) bekezdése szerint „Az általános iskola, a középfokú iskola köteles megszervezni a tanuló heti kötelező óraszámát és az osztályok engedélyezett heti időkeretét különböztetése terhére, a tehetség kibontakoztatására, a hátrányos helyzetű tanulók felzárkóztatására, a beilleszkedési, tanulási nehézség, magatartási rendellenességgel diagnosztizált tanulók számára, továbbá az első-negyedik évfolyamra járó tanulók eredményes felkészítésére szolgáló, differenciált fejlesztést biztosító egy-három fős foglalkozásokat.[...]”

A köznevelési törvény ismertetett rendelkezései szerint tehát a kötelező tanórák elteltét követően a gyermek nem távozhat az iskolából, a kötelező tanórákat követően további kötelező foglalkozásokon kell részt vennie. *Álláspontunk szerint az Szt. szabályait akként kell értelmezni, hogy a kötelező tanórai foglalkozások időtartamába beszámítanak mindazon foglalkozások, amelyek a köznevelési törvény 27.§ (2) bekezdése szerint az iskolában való kötelező benntartózkodás időtartama alatt kerülnek megszervezésre. Tehát az ápolási díj esetében nem áll fenn a jogosultságot kizáró ok abban az esetben, ha a gyermek kizárólag a kötelező tartózkodás időtartamában van az iskolában.*

Meg kell jegyezni továbbá, hogy az Szt. 42.§ (1) bekezdés a) pont ac) alpontja szerint az ápolási díjra való jogosultság fennáll akkor is, ha az ápolat személy közoktatási intézmény tanulója, de az intézmény látogatása csak az ápolást végző személy rendszeres közreműködésével valósítható meg. Ebben az esetben a törvény az intézményben tartózkodás időtartama tekintetében nem tartalmaz semmilyen megkötést.

A köznevelési törvény és az Szt. összhangjának megteremtése érdekében az Szt. pontosításának lehetőségét – a törvény legközelebbi módosításakor – meg fogjuk vizsgálni.

Kérdések diagnózis előtt és után

Előítéletek, sztereotípiák, elfogadás

Miért fontos számomra a diagnózis témaköre? Azért, mert nagyon különbözőek azok a módok, ahogyan találkozhatunk vele, s nagyon sokfélék az emberek, akik a spektrumon lehetnek. Vajon mi határozza meg a különbséget a spektrumon levő és a nem autisztikus emberek között? E látszólag könnyű kérdésre a korrekt, megnyugtató válasz valójában nem is olyan könnyű, mint gondolnánk. Keressem a diagnózist, vagy ne keressem? Számíthatok-e a diagnózis kapcsán tényleges, gyakorlati segítségre? Nem jelent-e majd problémát – stigmát – a későbbiekben? Elegendő, illetve korrekt-e az öndiagnózis? Ha valakit gyerekkorban diagnosztizálnak, az miként hat ki későbbi fejlődésére, önbecsülésére? Milyen elvárásokat támasszunk vele szemben – reálisat, de egyben kihívást jelentőt?

Először is, bármikor is diagnosztizáltak, vagy te diagnosztizáltad önmagad: teljes ember vagy. Ugyanúgy érzelmek és értelem nagyszerű, gyönyörű keveréke vagy, mint minden más ember. Érdekes, hogy az autisztikusság kétféle alapvető felfogása esetén egyaránt ugyanerre a következtetésre juthatunk. Az egyik felfogás szerint az autisztikusság fogyatékoság, fejlődési zavar. Sajnos, még a mai napig makacsul tartja magát az az idejétmúlt és sértő megállapítás, hogy „betegség”. Nem betegség, sosem volt az. Autizmusban nem szoktunk megbetegedni, s a tudomány mai állása szerint „kigyógyulni” sem lehet belőle. Ennél fogva nem is beszélhetünk „betegségről”. Természetesen környezeti tényezők is befolyásolják az autizmus kialakulását, nem csak genetikai, de ez nem változtat a lényegen. Nagyon szeretném, ha a szakemberek nemcsak kerülnék ezt a téves szóhasználatot, hanem korrigálnák is, amikor lehetőségük van, pl. rádió- vagy tévéműsorokban. A kerekesszékekben ülőket, vagy a siketeket, gyengén látókat, beszélni nem tudókat sem bántjuk azzal, hogy ők „betegtek”. Az autisztikusság még korszerűbb felfogása tovább megy ennél is, ezt az állapotot másságnak, a neurodiverzitás részének tekinti.

Kétféleképpen kaphat valaki diagnózist. Vagy kézen ragadják, s elviszik egy nagy, idegen intézménybe, s ott bácsik, nénik bizonyos fura foglalatosságok után kijelentik a szülőknak, hogy gyermekük az autizmus spektrumon van, s erről valamikor őt is értesítik, olykor sok-sok évvel az eset után. A másik, amikor felnőtt korában maga ismeri fel, akár barátok, akár az internet révén, hogy neki valamilyen „szindrómája” van. Gyakran dilemma elé kerülünk: vállaljuk, vagy ne vállaljuk ezt a felismerést a barátok, ismerősök, rokonok, kollégák, iskolatársak előtt? Egy sor kérdés merül fel azon nyomban, amikor csak erre gondolunk: Vajon elfogadnak-e olyannak, amilyen vagyok, vagy továbbra is csak azt szeretnék majd látni, amilyennek ők elképzelnek? Sajnos, van mitől tartanunk. Rengeteg előítélet, sztereotípiák kering közkézen akár az autizmusmal, akár az Asperger-szindrómával kapcsolatosan, elég, ha csak *Rainman*ra gondolunk, vagy *Sheldon*ra, a zsenire. Gyakoriak a végletek, a szuperzseni mítosza, illetve vele szemben az az előítélet, amely szerint az autisták értelmi fogyatékosak. S valljuk be, mivel elsősorban kommunikációs, megértési, s bizonyos esetekben viselkedési zavaros állapot az autisztikusság, nagyon nehéz elfogadtatni a közvéleménnyel, s adott esetben egy-egy konkrét munkahellyel, hogy az autisztikus munkavállaló nemcsak elég jó, hanem olykor kitűnő munkavállaló is tud lenni, ha engedik „kifutni”, azaz figyelnek a nehézségeire, és támogatják, kihozzák belőle a maximumot azokon a területeken, ahol erősek a képességei. Mindehhez sok türelemre és megértésre van szükség.

Van egy további aspektusa is a diagnózisnak. A spektrum egy része hajlamos arra, hogy felismerje az ASD csoportképző jelentőségét, azaz röviden: a hívószavát. A hasonló problémákkal küzdő emberek világlátása és gondolkodása is általában nagyon hasonló, ezért egymáshoz való vonzódásuk teljesen érthető és szükségszerű. Ily módon egymás segítése, támogatása is sokkal könnyebbé válhat.

A különféle csoportok, formálódó tömörülések, csoportosulások törvényszerűen előbb-utóbb eléggé öntudatosá válnak ahhoz, hogy önállóan hallassák hangjukat, s érdekeiket saját maguk képviselve lépjenek színre. Megjelenik tehát a természetes igény az érdekképviseletre, érdekvédelemre. Mindeközben persze etikai kérdések is felmerülhetnek, s ilyen kérdések joggal fogalmazódhatnak meg elsősorban a szakma, a szakemberek részéről. Vajon e csoportosulások mennyire képviselik a spektrum egészét, vagy annak akár csak egy szeletét? Hol, miben gyökerezik a legitimitációjuk? Vajon mennyire képesek megállni helyüket az érdekvédelem területén, amelynek komoly társadalmi-politikai vonzata is lehet, s olyan szintű társas-szociális absztrakciós képességeket igényelhet, amely – egész egyszerűen – nem lehet kellően fejlett az autisztikus emberek döntő részénél, hiszen éppen ez az egyik fontos terület, ahol segítségre, támogatásra szorulnak? Mi lehet a helyes eljárás, illetve milyen legyen a helyes hozzáállás, ha – nagyon helyesen – elő kívánjuk segíteni saját véleményünk és akaratuk artikulálását?

Vajon van-e különbség diagnózis és diagnózis között? Az öndiagnosztizálásnak mennyire van alapja? Vannak, akik azért keresik a diagnózist, mert megmagyarázza nehézségeiket. Vannak, akik azért, mert egy csoporthoz tartozónak szeretnék magukat tudni, s ehhez külső megerősítést keresnek. Vannak, akik azért, mert ezzel kívánják bizonyítani mások számára, hogy e csoporthoz tartoznak (s ezért fizetni is hajlandók). Vannak, akik azért, mert csupán tudni szeretnék, hogy mi az igazság. S bizonyára akadnak olyanok is, akik maximálisan ki akarják használni a diagnózis nyújtotta előnyöket, akár pénzübeli, akár háttérszervezetek támogatásáról van szó. A legfontosabb azonban az, hogy felismerjük saját nehézségeinket, ahol tennünk kell valamit ahhoz, hogy jobba, teljesebbé tegyük életünket, függetlenül attól, hogy az az ASD-vel kapcsolatos, vagy sem.

Kezdtük érezni, valami nincs rendben

Kriszti története 3. 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.

Tudatosan készültünk a gyermekvállalásra. Jóval előtte, hogy terhes lettem, mindkétten lemondtunk a dohányzásról. Úgy érzem, mindent megtettünk, hogy egészséges gyermekünk legyen. Férjem 24 éves volt, én 21. A terhességet jól viseltem. A 32. héten görcseim voltak, emiatt kórházba kerültem. Krisztina egyhetes késéssel látta meg a napvilágot.

Rendesen jártunk tanácsadásra, kezdetben úgy tűnt, minden rendben van. Három hónapos kora körül neurohabilitációra irányítottak minket, mivel lábfejét befelé fordította, lábait keresztezte. A szakrendelésen láb- és csípőtornát javasoltak. Mozgása szépen fejlődött, 3,5 hónaposan hasra fordult, 7 hónaposan állt, egyéves korára szinte futott, nem is ment.

Egyéves korában kellett visszamenni kontrollra, ahol a doktornőnek feltűnt a hiperaktivitása, a koncentráció hiánya.

Tapasztalatlanok voltunk

Viselkedése feltűnő volt: ha szólítottuk, nem reagált, figyelme teljesen saját elfoglaltságára korlátozódott. Már azon gondolkodtunk, hogy elvisszük hallásvizsgálatra, ám ha azt mondtuk, „Kriszti, itt a Cerbona”, abban a pillanatban ott termett mellettünk.

Mindennapi tevékenysége is elég furcsán alakult: állandóan futkosott valamilyen tárggyal a kezében, a cipőket, játékokat sorba rakta, ütögette egymáshoz, a lakásban lévő üveges ajtónak, akváriumnak tenyérral futott neki, göcögő nevetés kíséretében. Különös vonzódást érzett az elektromos tárgyak iránt: tévét, videót kapcsolgatta, ugyanakkor a porszívótól és a hajszárítótól félt: sírás kíséretében ijedten menekült.

Tipikus, üvegbura alatti gyermek képét mutatta: arca közömbös, mimikaszegény volt (szociális mosoly nem alakult ki), kerülte az emberek tekintetét (szemkontaktus hiánya), nehezen lehetett kimozdítani

saját kis világából. Nem igényelte a fizikai kontaktust, a ragaszkodásnak semmilyen jelét nem mutatta. Ha ölbe vették, megsimogatták, passzívan tűrte. Figyelme saját elfoglaltságára korlátozódott. Szobatisztaságra való nevelése is nagyon nehezen ment.

Ahogy telt az idő, kezdtük érezni, hogy gyermekünk körül valami nincs rendben. Gyanúnkat megerősítette, hogy a nála fiatalabb gyerekek többet produkáltak, mint ő. Lévén első gyerek, tapasztalatlanok voltunk a gyerekevelésben. Szembe kellett néznünk a környezet kritikájával is: „Talán többet kéne foglalkozni vele!”. Magunkban kerestük a hibát, mit rontottunk el, mit kellett volna másképp csinálni.

Rés az üvegburán

Egy beszélni még nem tudó gyermeknél a legelső kommunikációs jelzés, mellyel a kívánságait kifejezi, a mutogatás. Ő nem mutogatott, beszélni még nem beszélt, beszédértése kialakulóban volt: ha nagy nehezen ki lehetett mozdítani tevékenységéből, az egyszerűbb utasításokat megértette, és végre hajtotta. Spontán gondolatait nem jelezte: éhségnek, szomjúságnak jelét nem adta. Nem babázott, nem tudott „süti pácsázni”, nem integetett. Mozgékonyága miatt nehéz volt vele foglalkozni, érdeklődését fel lehetett kelteni, de nem tartósan.

A nagy „áttörést” az jelentette, amikor 1,5 éves kora körül képeskönyv került a kezébe. A színes képek annyira lenyűgöztek, hogy huzamosabb ideig ott ült mellettük, és nézegette. Talán ez volt a rés az üvegburán, melyet óvatosan lehetett „tágítani” úgy, hogy az üvegbura se törjön össze, és a gyermek se sérüljön meg. Ösztönösen kaptam az alkalmon, és ezen a téren kezdtem meg a foglalkozást. Ölembé vettem Krisztit, megfogtam a mutatóujját, és azzal mutattam rá a könyvben lévő képekre. A könyvből való foglalkozás meghozta az eredményét: egy idő után Kriszti

saját maga igényelte a foglalkozást, hozta a könyvet, én az ölembé vettem. Megfogta az ujjam (utánzott), és azzal mutatott rá neki tetsző színes képre (a kezemet esz-közként használta). Ezt az igényét később a közvetlen családtagok felé is jelezte. A képeskönyvek iránti rajongás bizonyos mértékben fölkelte érdeklődését a környezetben lévő dolgok, tárgyak iránt. Megtanulta kimondani az állatneveket, igaz, a harkály farkály volt, a galambocská pedig gombolócská. Ezek a foglalkozások megalapozták a kommunikációt, a beszéd, a beszédértés fejlődését, a kapcsolatteremtés kialakulását.

Beszélni kétévesen kezdett gyönyörűen, tisztán, minden beszédhiba nélkül, de az echolália szintjén: versikéket, mondókat mondogatott. Ajándékozásnál nem az ajándék érdekelte, hanem a csomagolás. Megfogta a masnit, és énekelte: „Cérna volna, selyem volna...”.

Spontán gondolatait még nem fejezte ki. Arca még mindig mimikaszegény volt, de bizonyos szituációkban mintha valamilyen belső érzés átsugárzott volna vonásain.

Észrevettem, hogy mindenben a zöld színhez nyúl, megtanítottam erre a színre, majd a kék, fekete, fehér, piros, és sárga színeket is megtanítottam vele. Leültem vele Gabi kockázni, vagy kirakózni; ha olyan kedve volt, tudtam vele foglalkozni, de sokszor előfordult, hogy mindennapi tevékenységét a cipők sorba rakása tette ki. Különös vonzódása megmaradt az elektromos dolgok iránt: bár a tévét, rádiót, magnót és a villanyt kapcsolgatta, továbbra is félt a porszívótól és a hajszárítótól, menekült előlük.

A világ felé fordulás

A sok gyakorlás, foglalkozás eredményeként a mutogatás szinte észrevétlenül kommunikációs eszközévé vált, már nem utánzási szinten alkalmazta: 2,5 évesen megismerte és megmutatta melyik a kör, négyzet, és a téglalap. Az „üvegburán” lévő rés fokozatos tágítása lehetővé tette az információknak a gyermek felé áramlását, ugyanakkor elősegítette, hogy Kriszti az őt körülvevő világ felé forduljon, sőt, jelzést adjon.

Autista a nagycsaládban

Mi lesz, ha mi nem leszünk?

Közgazdászok szerint a család a legkisebb gazdasági egység a társadalmon belül. Ha ez jól működik, akkor a nagyobb közösség, végső soron a nagycsaládok alkotta társadalom is jól működik.

Az autizmussal érintett családok működését többnyire a szülők és a testvérek kapcsolatain, azaz a kiscsaládok szintjén elemezték eddig, maximum a nagyszülők szerepét érintették még, de igen hiányosak az ismereteink a nagyobb családi kapcsolatok valószínűsíthető problémáit tekintve ott, ahol megjelenik az autista rokon. *The Ultimate Stranger* – ahogyan Delacato nevezi könyve címében az autista gyermeket (1974), aminek talán *a félelmetes idegen* a legmegfelelőbb fordítása. Magyarul megjelent könyve a *Miért „más” az autista gyermek*, és bizony az idézőjel sokatmondó.

Az amerikai orvosok társaságának folyóiratában, a *Journal of the American Medical Association* című lapban ismertett kutatás eredménye a nagycsaládban előforduló valószínűsíthető esetekről (JAMA – The Familial Risk of Autism – May 7, 2014): „A kutatók elemezték családtagpárok, egy- és kétgyermekű ikrek, anyai és apai féltestvérek, illetve unokatestvérek adatait. Kiderítették, hogy akinek a testvére autista, annál tízszer nagyobb eséllyel alakul ki a rendellenesség. Ha a féltestvérét érinti, akkor a valószínűség háromszoros, ha unokatestvérét, akkor kétszeres az autizmus esélye.” A tanulmányt a londoni King's College és a stockholmi Karolinska Intézet kutatói készítették.

Fentebb említettem a testvérek kapcsolatát a „más” testvérrel, de gondoljunk arra, hogy jobb esetben a szülőknek maguknak is vannak testvéreik, és ilyenkor ugye a nagynéni(k), nagybácsi(k) számára félelmetes az autista unokaöcs vagy hűg, és tapasztalható, hogy a „más” zavaró viselkedését értetlen fejszóválás közepette neveltlenségnek könyvelik el. Bizony elkészerítő, ha valaki az édes testvérenek próbálja esetelni, mennyi energiába, olykor reménytelen, megaláztatást sem kikerülhető küzdelemben kerül autista gyermekünk útjait egyengetni. „A ti bajotok” – olvashatók szinte a ki nem mondott szavak a hideg pillantás mögött. Aztán a nagy általánosító bölcsesség is elhangzik: „Mindenkinek meg van a saját gondolja, baja.” Ilyenkor aztán „*Szó bennszakad, hang fennakad,...*” Próbálok hát, ahol csak lehetőségem nyílik rá elmondani, hogy mennyi minden éri olykor egy autistát nevelő szülőt akár a nap minden percében, mennyire erőn felüli, amit meg kell tennie, és ilyenkor a nagycsalád összetartó ereje óriási segítség lehet(ne). A többgenerációs együttélési forma eltűnt, így még a nagyszülők szerepe is átértékelődött. Talán ők még csak csak tolerálják, megértik, segítik az autista gyermeket nevelő vejjüket, menyüket, a nehézség itt éppen a különélemből adódhat. Meg aztán a legtöbbször van kedvenc unoka is a láthatáron, akire kimondva kimondatlanul csak szívesebben vigyáznak. És az idős emberek türelme, energiája is – mi tagadás – fogyóban van. Az idő múlásával az autista gyermeket nevelő szülők egyre inkább kizárva érzik magukat a nagyobb család életéből, más kapcsolatok szövődnek az érintettség mentén, olykor éppen a barátok között találnak megértő, és néha segítő emberekre. Visszajára fordulhat-

nak ilyenkor az elvárások, mert hogyan legyen segítő, adott esetben önzetlen az autizmus problémáival küzdő, magát kizártnak érző szülő, ha napi gondjaiban a nagyobb család nincs segítségére? A félre- és meg nem értések, sértődések egyre gyakoribbá válnak, a konfrontációk feldolgozása egyre nehezebb, mert – valljuk be – az érintett szülők sérülékenyebbek, egyre jobban elzárkóznak az értetlenek elől. Megjegyzendő, hogy az egyszülős családok és az elváltan élők helyzete szinte reménytelenül nehéz egy „speciális igényekkel élő” autista gyermek, hát még egy fiatal, illetve felnőtt felnevelését, ellátását tekintve. A társadalom – mint egyének sokasága – természetesen nyújthat segítséget civil, szakmai és egyéb szervezetek által, de úgy általában – mint társadalom – segíteni nem azonos a személyes felelősség-ébredéssel.

Egy harmonikus, egymás gondjait készséggel megosztó nagycsalád sok terhet tud levenni az elesettebb, kiszolgáltatottabb családtagok válláról, és a fiatalabb generáció tagjai, akik már unokatestvérként megtapasztalják, mit jelent autizmussal élő személyt nevelni, biztosítékot jelenthetnének a szülők részéről egyre gyakrabban feltett kérdés megoldásában: Mi lesz, ha mi már nem leszünk? A családterápiába be kéne vonni a nagyobb család minden tagját. A MOZAIK Egyesület TESÓ programját kiterjesztve (mondjuk UNOKATESÓK-ra), hogy ne csak az önmegvalósítás lehetőségét lássák a fiatal rokonok, hanem felelősséget is ébredszünk bennük autista hozzátartozójuk jövőjét illetően. Első lépésként egy rövid, célirányos kiadvány talán megtenné. *Mark Haddon: A kutya különös esete az éjszakában* vagy *Elizabeth Moon: A sötét sebessége* ajánlott (majd' azt írtam: kötelező) olvasmány is lehetne...

Isabelle Rapin, a New York-i Albert Einstein Egyetem (College of Medicine) ma már nyugdíjas professzora szerint legoptimálisabb családban tartani az autistát. Ha ez a közösség széthullik, akkor marad a lakóotthon (ahol gyakran változnak a segítők), és majdan egy hivatalból kirendelt gondnok?

Hogyan éli ezt meg egy, az állandóságot, biztonságot mindekelőtt igénylő autista személy?

Kocsis Alajos



Kiss Péter, Miskolci Autista Alapítvány

A komplex mozgásfejlesztéstől az úszásig

Gyarapodó éremgyűjtemény

Nehéz feldolgozni, ha az embernek „más” gyereke születik. Ha ezzel megbirkózott, akkor is úgy érzi: a születési hátrányt csökkentenie kell. Nem biztos, hogy amit kipróbál, benne van a „nagy könyvben”, azaz hivatalosan hitelesített gyógymód – szándékosan nem írom a terápia szót, hiszen a választék elég széles. A hasznostól az ártalmasig terjed.



Az év sportolója díjátadóján
Fotó: agirasport.hu/Zagyi Tibor

Kiss Nándor, most 12 éves nagyfiú szülei is úgy érezték, hogy összedőlt a világ, amikor kiderült, gyermekük nem úgy fejlődik, mint a többiek. Édesanyja Kissné Bartos Erika (angol szakfordító és tanár) ekkor megrázta magát, és azt mondta: mindent megtesz azért, hogy ebből a születési hátrányból minél több eltűnjön. „Mindent megpróbáltunk” – mondja, és a mindenben benne van az ún. alapozó terápia is, amely komplex, mozgásfejlesztésen alapul (un. motoszenzoros típusú) és az idegrendszert fejleszti.

„Azt hittem, az én gyerekem jól mozog, hiszen nem különbözött a hasonló korú társaitól. A csecsemőkori mozgások gyakorlása és a többi mozgásforma ugrászerű változást hozott Nándika fejlődésében.” Rátalált ugyanis Zsdánszki Csillára, aki ezzel a terápiával segít a gyermekek-

nek. Vitte ugyan más, terápiáknak nevezett foglalkozásokra is, azonban ezek nem minden esetben váltották be a hozzájuk fűzött reményeket. Akik viszont segítettek: a logopédusok, ők éveken át foglalkoztak vele. E foglalkozásoknak is része volt a torna, ahol főleg a nagymozgások domináltak. Ma már senki nem mondaná meg, hogy milyen nehezen szólalt meg Nándi, és milyen nehéz volt megérteni őt. Szépen, tisztán beszél, inkább a szövegek megértésével adódnak nehézségei. Erika élete nagy szerencséjének tartja, hogy elvitte őt dr. Oláh Rózához Debrecenbe (most a Kenézy Gyula Kórház Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Osztályának vezetője), aki a kezdetektől segíti és nyomon követi a sorsát. Ő javasolta többek között Nándi intenzív logopédiai fejlesztését.

Mivel az édesapa rendszeresen jár uszodába, és vitte magával Nándit is, hamar kiderült, hogy az úszás tetszik neki. És ha már tetszik a gyerekeknek, szeret úszni, hát tegye szervezett keretek között. Így került Pohl Anette úszóedzőhöz, aki HRG, azaz Hidroterápiás Rehabilitációs Gimnasztikát tartott hetente egyszer SNI-s: autista, Down-szindrómás, értelmi fogyatékos és súlyosan mozgáskorlátozott gyerekeknek. „Hasonlított ugyan a normál úszásoktatáshoz, mégis különbözött: a gyermekek igényeinek és tempójának figyelembe vételével, lassabban, játékosabban és nagyobb odafigyeléssel tartotta a foglalkozásokat. Az edző és egy szülő mindig bent volt a vízben, és ha kellett, segítettek.”

A HRG után Nándi átkerült a nagymedencébe iskolája úszói és a gyógyúszók közé. Itt az oktatás már sokkal jobban hasonlított a többségiekéhez: a gyerekek egyedül voltak a vízben, de külön pályán.

Nándi „kinötte” a gyógyúszást. A többségiekkel együtt edz, igaz édesapja mindig ott van (néhány pályával arrébb), hogy ha kell, segítsen. Mert Nándi sokszor érdekesebbnek találja a medence aljának mintázatát, mint a sprintelést. Szerencsére az edző jól érti és kezeli ezeket a helyzeteket. Ami szintén fejlesztő hatással volt Nándira, az a nyári ötnapos napközis úszótábor, amelyet Pohl Anette és a segítőtje, Patkó Katalin tartott a többségi gyerekeknek, és bevettek néhány SNI-s gyermeket is. Nándi kétszer volt ilyen táborban, és itt ismerte meg jelenlegi edzőjét, Patkó Katalint. Ez később azért volt jó, mert amikor Anette-től megvált az egri egyesület, Katalin szerencsére átvette az edzését. Ennek köszönhető, hogy a váltás zökkenőmentes volt.

Nándi szép sikereket ér el a sportban, és nem is tudja, hogy édesanyja mennyire aggódik, amikor úgy alakul, hogy egyedül kell beengednie őt a férfiföltözőbe. Ezt-azt ugyan elhagy, de hát ez mással is előfordul. A kisfiú lépésről lépésre haladt előre. Sorra szerezte az aranyérmeket, és 2012-ben, eredményeinek köszönhetően a Debrecenben szervezett úszó EB-én

a Magyar Speciális Olimpia Szövetséget bemutató úszásával képviselő csapat tagjává választották. Itt olimpiai bajnokokkal, világsztárokkal találkozhatott, teltházasan lelátó előtt úszhatott a döntők előtt. Bár az úszoda neki nagyon hangos volt, szépen helytállt. Ugyanebben az évben Nándit választották az *Év fogyatékkal élő gyermek sportolójának* Egerben. Sikereit az Integra Agria SE színeiben érte el, és edzője a már többször emlegetett Pohl Anette volt. Az indokolás felsorolta Nándi eredményeit: a Magyar Speciális Olimpia Szövetség országos úszóversenyén két I. és egy II. helyezést, a Fogyatékkal Élők Diákolimpiáján pedig két I. helyezést és egy II. helyezést ért el. A kis bajnok azóta is rendszeresen úszik és az éremgyűjteménye gyarapodik.

Nándi jelenleg logopédiai osztályba jár. Bár a tanulás nehezen megy, és sok családi és tanári segítség kell ezekhez az eredményekhez is, az úszás jótékony hatása az osztállyal való kapcsolatában is megmutatkozik:

„Úgy érzem, az osztálytársai is jobban elfogadják Nándit, és elismerik a teljesítményét. Volt, aki a közösségi oldalra föl-tett képéhez írt elismerő szavakat. Nem tudok arról, hogy Nándikát bántanák, csúfolnák az iskolában. Szerencsések va-



gyunk e tekintetben is. Fárasztó a heti két edzés – sajnos egyelőre csak ennyi lehetőségünk van, és ennek is örülünk –, de az eredményeit az iskolában is elismerik. Az iskolagyűlésen kiemelik Nándit, a fényképe felkerül a hirdető táblára, igazgatói dicséreteket kap. Ezekről általában elfelejt beszámolni, de amikor látjuk az ellenőrzőjében, és ezért megdicséjük, már büszke rá.”

Egyéb jó hatása is van a rendszeres úzásnak (túl azon, hogy jó alakja lesz, ami egy fiúnak sem hátrány): javult a gyelme, koncentráció képessége, megszűntek az autistáknál oly gyakori alvász problémák. Étvágygerjesztőnek is kiváló: „Több autista gyereknél óriási gond az étkezés, no egy jó kis edzés után Nándi farkaséhes. Igaz van néhány furcsasága, például a kenyéret, különösen a kenyér héját akkor



sem enné meg, ha éhen halna, de alapvetően jól és változatosan étkezik. Ebben másoknak is segíthet a sportolás.”

De ami a legfontosabb Nándinak és a családnak is: „Büszkék vagyunk Nándira. A sportsikerek kompenzálják a mindennapi küzdelmünket és erőt adnak. Biztosak vagyunk abban, hogy kisfiunk még sok kellemes meglepetést tartogat számunkra.”

Ferenczy Ágnes

Szakirodalom az integrált oktatáshoz

Bár nehéz helyzetben van az a többségi pedagógus, akinek az osztályába autizmuspektrum-zavarral diagnosztizált diák kerül, mégsem marad fogódzó nélkül. Ma már egyre több tanfolyam, továbbképzés áll a rendelkezésére e témában, és ha keres, szakirodalmat is talál. A teljesség igénye nélkül az alábbiakban néhány netes lelőhelyet közlünk, amelyek megkönnyítik a munkáját. *(Ez az összeállítás eredetileg előző lapszámunkba készült, de helyhiány miatt kimaradt. Úgy gondoljuk, közlése most is jó ügyet szolgál.)*

- **Inkluzív nevelés – Ajánlások autizmussal élő gyermekek, tanulók kompetencia alapú fejlesztéséhez**
http://www.sulinet.hu/tanar/kompetenciateruletek/4_szocialis/ajanlasok/szocialis-02.pdf
- **Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a közoktatásban: működésük minimális és optimális szakmai feltételei**
http://www.fszk.hu/opi/szakmai_anyagok/Autizmus_Ajanlasok_Oktatasi_sztenderdek.pdf
- **Autizmussal élő tanulók integrációs kísérlete**
Autista tanulókat nevelő közoktatási intézmények személyi, tárgyi és oktatásmódszertani, oktatásszervezési feltételeinek vizsgálata
Zárótanulmány
http://www.krolify.hu/AUTKIR/autkir_zaro_kvali_100322.pdf
- **Tantervi és módszertani útmutató autista tanulókat oktató-nevelő többségi általános iskolák számára**
<http://www.autizmus.hu/tanterv/INTEGRA2.pdf>
- **Foglalkozunk Vele!**
Fókuszban az autizmussal élő emberek oktatása
<http://mek.oszk.hu/10600/10666/10666.pdf>
- **Sajátos nevelési igény: a látássérülés, a hallássérülés, a mozgáskorlátozottság, az autizmus, a beszéd fogyatékos, az értelmi fogyatékos: Ami a kategóriák mögött van**
<http://www.ofi.hu/tudastar/tagulo-horizont/sajatos-nevelesi-igeny>
- **Az óvodai inkluzióról**
<http://www.koraifejlesztok.hu/index.php?ln=hu&p=more&id=14&cm=14>
- **Ajánlások autizmussal élő gyermekek kompetencia alapú fejlesztéséhez**
http://www.sulinet.hu/tanar/kompetenciateruletek/ovodai_neveles/dokumentumok/ovi-02.pdf
- **Fontos tudnivalók pedagógusoknak**
<http://autistavilag.hu/?tag=pedagogusoknak>
- **Ö.T.V.E.N**
Joggal mondhatjuk e hagyományos, papír alapú kiadványra, hogy hiánypótló. Az FSZK Nyolc Pont projektjének keretében készült el az *Ö.T.V.E.N (Önismeret, társas viselkedés és egészségnevelés)* című tanári kézikönyv, amely autizmussal élők önállósága és egészségnevelése területén segíti a szakemberek munkáját. A könyv az oktató és terápiás munka megkönnyítésére módszertani kézikönyvként is használható, mert az autizmussal kapcsolatos ismeretek, az autizmussal élő tanulók sérülés-specifikus oktatásának elméleti és gyakorlati tudnivalói is helyet kaptak benne.

A kontextusvakságtól a boldogságig

Peter Vermeulen előadásai

Izgalmas, új témák, nagyszerű előadó, kitűnő szervezés, nagy siker: ez jellemezte az FSZK Nyolc Pont Projektiroda októberi konferenciasorozatát.



Fotó: Tolvaj Ákos – FSZK, Nyolc Pont projekt

A Nyolc Pont Projektiroda kitűnően választott, amikor a világhírű és méltán népszerű előadót, dr. Peter Vermeulent, a belga Autisme Centraale (Gent) egyik vezetőjét háromnapos budapesti előadásorozat megtartására kérte fel október 8. és 10. között.

1. nap: kontextusvakság

Az első napon a *kontextusvakságról*, dr. Vermeulen saját elméletéről hallottunk, ami segít megérteni, hogyan is élnek meg a világot az autizmussal (ASD-vel) élők. (Dr. Vermeulen könyvei eddig 22 nyelven jelentek meg. A konferenciával egy időben adta ki magyarul *Az autizmus, mint kontextusvakság* c. könyvét a Geobook kiadó.)

Jól működő kontextusérzékenységről akkor beszélünk, amikor a „normális” (neurotipikus) agy a végtelen sok környezeti ingerből kiszűri a lényegeseket; ha egy adott helyzetet villámgyorsan ki-

értékel, és helyesen ítéli meg, hogy erre egy szabályt éppen alkalmazni kell, vagy inkább kivételnek kell tekinteni; amikor a pontatlan, többértelmű, hiányos verbális és nem verbális kommunikációt helyesen interpretálja, hogy csak a legfontosabbakat emeli ki.

Ez rendkívül gyors, 100-200 ms alatt lejátszódó, tudat alatti, spontán folyamat, amelynek eredményeképpen a neurotipikus agyban összefüggő (koherens) „jelentés” keletkezik, ami lehetővé teszi a környező világ megértését, és az ennek megfelelő reakció kialakítását.

Az ASD-vel élők kontextusvaksága (vagy kontextusérzéketlensége) lényegében nem más, mint ennek az összefüggő „jelentést” produkáló agyi működésnek a sérülése, ami a jellegzetes autisztikus tünetekben nyilvánul meg.

A kontextusvakság elmélete nem cáfolja az autizmus ismert pszichológiai elméleteit, valójában finomítja és egy lé-

péssel tovább viszi dr. Uta Frith központi koherencia elméletét. Ám új, világos és gyakorlati magyarázatot ad arra a kísérletileg is alátámasztott tényre, hogy miért működnek az ASD-vel élők egyes készségei a pszichológiai laboratórium izolált, kontextus nélküli, vizsgálati helyzetekben viszonylag jól, miközben ugyanezen készségek jelentős sérülést mutatnak, ha életszerű, kontextusokkal „terhelt” helyzetbe kerül az egyén. A magyarázat erre a kontextusfelismerő-képesség sérülésében, azaz a kontextusvakságban keresendő. Ugyanis ez a sérülés a gondolkodás, a kommunikáció és a társas helyzetek szintjén az ASD-vel élők agyában, összefüggő „jelentés” helyett, a világ kaotikus, bejósolhatatlan leképezését eredményezi. Aki közelebbről ismer ilyen embereket, annak a kontextusvakság elmélete igazi „AHA!” élményt jelent az autizmus külsődleges jelenségeinek belülről történő, átfogó megértéséhez.

Joggal merül fel a kérdés: miért nem tanítjuk meg az autistáknak, hogyan kell a kontextust felismerni? Mivel tudat alatti, spontán és igen gyors folyamatról van szó, amelynek hatékonyságát az egyén agyfejlődése határozza meg, erre közvetlen fejlesztéssel aligha van mód. Ám ha a kontextusvakság elméletének segítségével közelebb kerülünk az autizmus belülről történő megértéséhez, úgy fejlesztési stratégiánkat kontextusalapú, kompenzációs stratégiákká alakíthatjuk, azáltal, hogy:

- nem az egyes sérült készségekből, hanem a kontextusfelismerés gyengeségéből indulunk ki,
- nem izolált, hanem kontextusba ágyazott fejlesztő eszközöket használunk,
- kommunikációnkat világossá, egyértelművé tesszük, kiküszöbölve a mindennapi élet pongyolaságait, és
- olyan autizmusbarát környezetet igyekszünk kialakítani, amelyben gyenge kontextusfelismerő képességgel is elkerülhető a káosz és a bejósolhatatlanság érzése (analóg módon a vakok akadálymentesített környezetéhez).

Dr. Vermeulen fent említett könyve értetően és szórakoztatóan, ugyanakkor tu-

dományos alapossággal nyújt információt mind az elmélet, mind annak alkalmazása vonatkozásában.

2. nap: pszichoedukáció

A második nap témája a *pszichoedukáció* volt, ami az ASD-vel élőket önmaguk megértésében, diagnosztikus elfogadásában és az autizmussal való élethosszig tartó együttélésében segíti.

Az önismeretről *Szókratész* óta tudjuk, hogy alapvető emberi szükséglet. ASD-vel élők esetén ennek egyik fontos alkotórésze a diagnózis ismerete és megértése, így esetükben biztosan nem helyes, ha az önismeret megszerzését azzal intézzük el, hogy könyveket adunk a kezükbe, vagy az internetre bízunk őket.

Pszichoedukációra van szükségünk azért is, hogy az önismeret talaján kialakuló énkép közelítsen a realitásokhoz. Ennek hiánya okozza, hogy az ASD-vel élők énképe inkább fekete-fehér, mint árnyalt, inkább a részleteken, mint az egész személyiségen alapul, és sokszor nagyon eltér a reális szociális mintától. (Az autisták által írt ön-életrajzok pedig arról tanúskodnak, hogy bár önmagukat olykor kiválóan írják le, éntudatuk csak korlátozott mértékben engedi „átérezni”, hogy pontosan mit jelent annak lenni, akik ők valójában.)

A jól megtervezett és kivitelezett pszichoedukáció mind tartalmában, mind formájában személyre szabott. Csak így érhetjük el, hogy az önismeret megszerzése és az énkép kialakulása során az önbecsülés csökkenése, depresszió, pánik stb. helyett az erősségek és a gyengeségek tudatosítását, a nehéz helyzetekkel történő megbirkózás esélyét, és saját életükkel kapcsolatos döntésekben való részvétel lehetőségét biztosítsuk az ASD-vel élők számára.

3. nap: stresszkezelés

Dr. Vermeulen másik, a magyarul még nem elérhető *I am Special 2: Handbook of psychoeducation* c. könyve (Különleges vagyok 2: A pszichoedukáció kézikönyve – javított, 2013-as kiadás) bőséges útmutatást ad a helyes pszichoedukációs stratégia kialakításához.

A kontextusvaktság és a pszichoedukáció témája logikusan vezetett a harmadik nap témájához, a *stresszkezeléshez*. Hiszen az autizmus élethosszig tartó állapot, így a két előző prezentáció alapvetése után (Hogyan élnek meg a világot az ASD-vel



Vermeulen arcai

élők? Hogyan segíthetünk nekik együtt élni az autizmussal?) dr. Vermeulen arról beszélt, hogyan biztosíthatunk az ASD-vel élők számára optimális életminőséget, illetve hogyan segíthetünk nekik, hogy megtalálják saját boldogságukat.

Az autizmus elkerülhetetlenül a rossz stressz növekedését jelenti, hiszen az autisztikus lét speciális stresszorai (az érzéke-

ban nem kielégítőek, kivéve, ha az ASD-vel élők számára megadatik a számukra optimális körülmények közötti élet, egyszerűbben szólva az autizmusbarát környezet. Márpedig a kutatások azt mutatják, hogy a pozitív érzések, a jóllét, ha úgy tetszik a boldogság, csökkentik a mentális problémák súlyosbodását és az ASD tüneteinek enyhüléséhez vezethetnek.

Dr. Peter Vermeulen

Mester- és doktori fokozatát a belgiumi Leuveni Egyetemen, illetve a holland Leideni Egyetemen szerezte pszichológiából és pedagógiai tudományokból 1985-ben, illetve 2002-ben. 1987 és 1998 között a flamand Autizmus Szövetségnél dolgozott, kezdetben trénerként, majd, mint tréner és előadó.

Egyik alapítója volt a belga *Autisme Centraalenak* 1998-ban, ahol konzultánsként, trénerként ill. vezető előadóként dolgozik. Társigazgatója a *Konkrét Kommunikációs Központnak*, ami európai tréning- és képző intézmény ASD-vel élők részére. Az *Autisme Centraale* c. kéthavonta megjelenő folyóirat szerkesztője.

A belga-holland *Gyógypedagógiai, Gyermek- és Klinikai Pszichológiai Szemle* szerkesztőbizottságának tagja. Sok publikációja mellett 15 könyve jelent meg, többek között: *This is The Title* (Ez a cím, 2001), *Autism as Context Blindness*, 2012, (magyarul: *Az autizmus, mint kontextusvaktság*; Geobook, 2014), *I am Special 2: Handbook for Psychoeducation*, javított kiadás: 2013 (*Különleges vagyok 2: A pszichoedukáció kézikönyve*).

lész, a kommunikáció, a társas lét kihívásai) a „normális” lét (iskolai és munkahelyi élet, párkapcsolat) elvárásaival párosulnak. Így fennáll annak a veszélye, hogy a stresszes helyzetekkel való megküzdéshez rendelkezésre álló, amúgy is korlátozott mentális erőforrásai az egyensúly felborulásához, és a jól ismert súlyos vagy kevésbé súlyos mentális és viselkedési problémákhoz vezetnek.

A stresszkezelés helyes stratégiája tehát az egyensúly proaktív megőrzése, vagy mielőbbi utólagos helyreállítása, aminek részletes programját ugyancsak ismertette dr. Vermeulen.

Az előadás végén a szemléletváltás szükségességéről hallottunk izgalmas fejtegetéseket. Annak ellenére, hogy az ASD-vel élő fiatal felnőttek életének „kimeneteléről” (önálló életvitel, munkavállalás, párkapcsolat) szóló kutatások jobb eredményekről tanúskodnak, mint 25 évvel ezelőtt, az életminőségükre és a jóllétükre vonatkozó kutatások eredményei által-

Persze nem a neurotipikus boldogságfogalmat kell megpróbálni ráerőltetni az ASD-vel élőre. Ez nemcsak hogy nem sikerülhet, hanem még a felesleges stresszt is növeljük vele. Inkább fedezzük föl, mitől érzik jól magukat ASD-vel élő embertársaink, és alakítsunk ki számukra ennek megfelelő fizikai, szociális és kommunikációs környezetet. Tegyük számukra lehetővé, hogy megélhessék saját boldogságukat!

Én magam így fogalmaznám meg ezen emlékezetes három nap fő tanulságát:

A Biblia arany szabálya így szól:

„Bánj úgy másokkal, ahogy *TE* szeretnéd, hogy veled bánjanak!”

Ezt az ASD-vel élőkre alkalmazva talán így kell fogalmaznunk:

„Értsd meg őket, tudd meg, mi teszi őket boldoggá, és bánj úgy velük, ahogy *ŐK* szeretnék!”

A Mosoly Otthon Alapítvány 6. árverése

Autista alkotók és kortárs képzőművészek

Az autizmusról, és az autizmussal élőkről mostanában úgy jelenik meg híradás a médiában, hogy olyan emberek, mint a többség, akiknek ugyan kommunikációs nehézségeik vannak, nem boldogulnak el úgy az élet ügyes-bajos dolgaiban, mint mi, de pénzre váltható értéket tudnak létrehozni.



Virág Judit és Tarr Hajnalka

Hat év telt el 2008 óta, amikor az első árverésre sor került a Mosoly Otthon Alapítvány (MOHA) szervezésében. Akkor még „csak” az autistákat fogadó lakóotthonok támogatásáról volt szó. A fiatal, képzőművészek képeit megvásároló magánszemélyek vagy vállalkozók további háromévi támogatásra szüdhöztek a lakóotthonnal.

Az is a koncepció része volt, hogy a licitálásra kerülő képek alkotói meglátogatták az otthonban élőket. Bár más is élt e lehetőséggel, egyedül *Tarr Hajnalkát* ragadta meg az autisták világa, és úgy gondolta. érdemes ezzel a – neurotipikusok előtt – zárt világgal foglalkozni, és kibontani, mi van az ajtó mögött. Így hát beleavágott, és foglalkozásokat tartott néhány lakóotthonban. Az eredmény mindenkit meglepett. Az autisták alkotásai sokban hasonlítanak a ma élő képzőművészek alkotásaihoz. Erről 2013-ban izgalmas, érdekes előadást tartott Hajnalka az Autism

Europe Budapesten tartott konferenciáján. De ami ennél lényegesebb: a foglalkozáson részt vevő autista fiatalok nyitottabbak, érdeklődőbbek lettek a környezetükre, a fejlődés a képeiken is meglátszik.

Idén, a hatodik alkalommal megrendezett aukció rendhagyó volt. Igazi show-műsort láttunk, amit *Kriszsa Szilvia* celebrált, de ez előtt ő és *Jaksity György* – a Concorde Értékpapír Zrt. igazgatóságának elnöke, a Mosoly Otthon Alapítvány alapítója – színészi képességeiről tett bizonyosságot. A MOHA munkatársainak „életből ellesett”, az árverést előkészítő beszélgetését adták elő a meglepetés derültségének közepette. (Író: Jaksity György.) Kicsit bepillanthattunk a kulisszák mögé, meglátva, mennyi szervezéssel, izgalommal, körültekintéssel jár egy ilyen esemény szervezése. A végeredmény megérte a fáradságot.

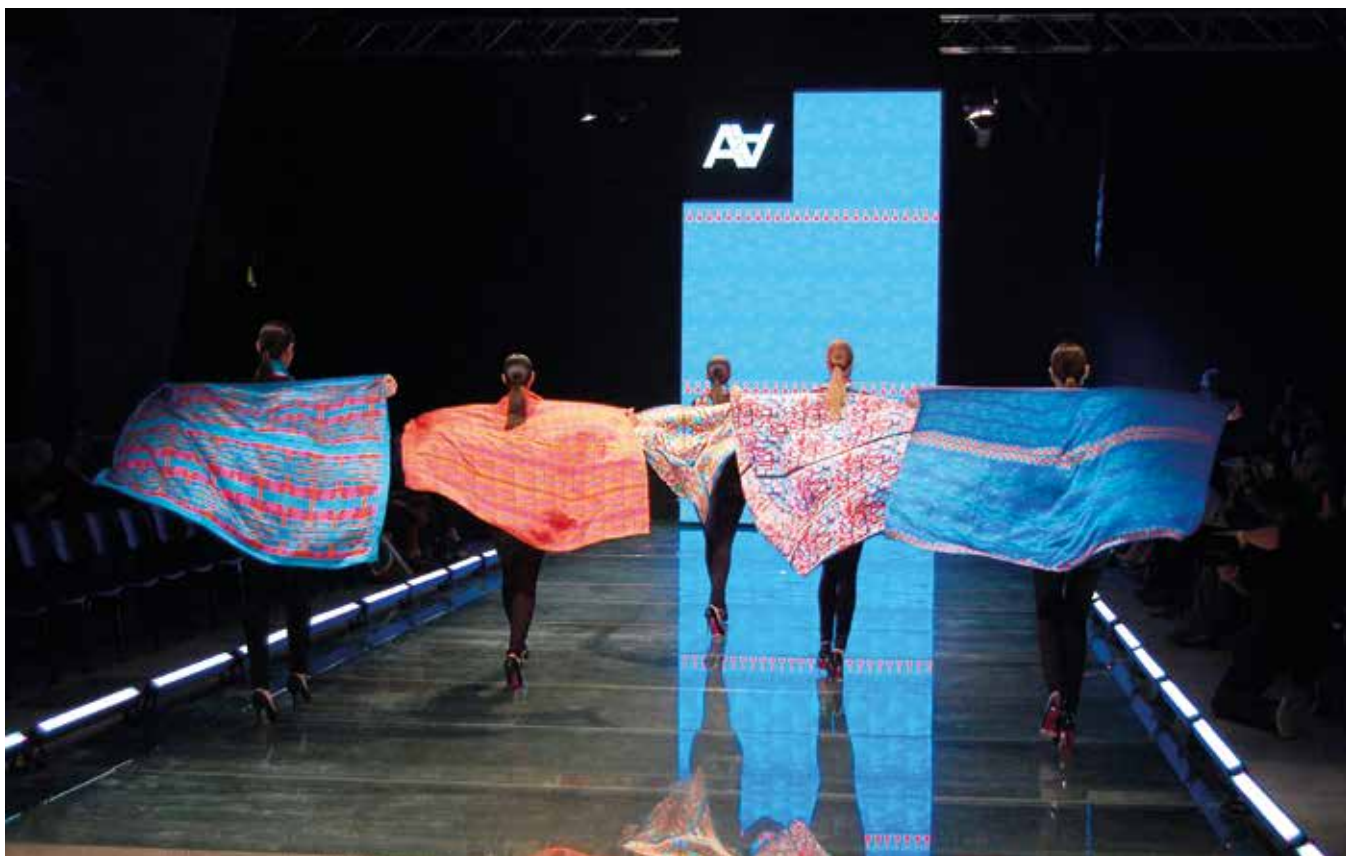
Fiatal színészek is eljöttek: *Herrer Sára*, *Tornyai Ildikó* és *Kovács Krisztián*, ez utóbbinak már volt alkalma megismerked-

ni az autisták világával. Ő a főszereplője *Haddon: A kutya különös esete az éjszakában* c. Centrál színházi előadásnak. Csak biztatni tudok mindenkit: nézze meg.

Majd következett a show. Akrobatikus mutatványokat bemutató fiúk vezették fel a szép manökeneket. Pamutpulóvereiken, a hernyóselyem ruháikon viszontláthattuk az autisták képeit vagy azok motívumait. A ruhákat, pólókat neves designerek: *Artista Stúdió*, *Kele Clothing*, tervezték. És persze bemutatták a hosszú sálakat, kendőket. Ezeket a darabokat először a 2013-as árverésen láthatta és vehette meg a közönség (azóta is folyamatosan árulják, a már üzemelő webáruházukban: shop.autisticart.hu – keressék az *autistic art* márkajelét). Idén a sálak kínálata a ruhák mellett kiegészült füzetekkel, noteszekkel, amelyeknek borítóit szintén az autista alkotók képei díszítik, és amelyek szintén megvehetőek a Mosoly Otthon Alapítványnál, a webáruházban és Budapesten, az V. kerületben lévő Aulich utca 5. szám alatt lévő Treasure Budapest üzletben.

Az aukciót, ahogy ez már hagyomány, *Virág Judit* művészettörténész és galériatulajdonos vezette, sok humorral, és ebben méltó partnere volt Tarr Hajnalka. Ezen az árverésen tudtuk meg, hogy kinek a rajza miatt kezdett foglalkozni Hajnalka az autistákkal. A Szimbiózis Alapítvány lakóotthonában él, és *Lakatos Renátának* hívják, nem beszélő fiatal autista lány. Az ő, a kortárs képzőművészek monochrom alkotásaihoz hasonló rajza nyugtázta le és tette kíváncsivá Hajnalkát az autisták világára. Talán maga sem gondolta, hogy az ismerkedésből elkötelezettség lesz, és felelősség.

Ezen az árverésen az eddignél több autista alkotó képe került kalapács alá, hiszen újak is csatlakoztak a kezdeti kis csapathoz – már hat otthonban zajlanak képzőművészeti foglalkozások –, a kortárs képzőművészek pedig gyerekkori rajzaik mellé tették jelenlegi (a gyerekkorira legjobban hajazó) munkájuk szignóval ellátott reprodukcióját. A kortárs képek bevétele a művészetterápiás foglalkozások folytatására fordítják.



Ahhoz persze, hogy a képek eljussanak idáig, kellett a Moha csapata, és egy csapatvezető: *Czunyi Zsuzsa*, az alapítvány önkéntes ügyvivője és mindenese, akinek oroszlán része van abban, hogy a művészetterápiás foglalkozások megvalósulhassanak a lakóotthonokban. És alig megemlítve ott van a képek mögött *Nagymáté Eszter* képzőművész is, aki a Miskolci Autista Alapítványnál vezeti a művészetterápiás foglalkozásokat. E foglalkozások hatását

a kívülállók csak a képeken látják (nem mindenkinél, persze), de a magatartásbeli változást a velük élők/foglalkozók naponta tapasztalják.

Mi csak annak tudunk örülni, hogy az autizmusról, és az autizmussal élők-ről nem úgy jelenik meg híradás a médiában, hogy szegény szerencsétlen, támogatásra szorulók, hanem úgy, hogy olyan emberek, mint a többség, akiknek ugyan kommunikációs nehézségeik vannak,

nem boldogulnak el úgy az élet ügyesbajos dolgaiban, mint mi, de igenis tudnak olyan értéket létrehozni, ami pénzre váltható, a mostani aukción 15 millió forintra. Mert mindez a felhajtás, a show, a látványos körítés – túl az un. társadalmi érzékenyítésen – azt a célt szolgálja, hogy a bevétellel támogassa az autista lakóotthonok fenntartását, az ott élők életminőségének jobbítását.

Ferenczy Ágnes



Abucki Dávid



Kalocsai Nóra



Patricia Howlin

Az autizmuskutatás 70 éve – milyen messzire jutottunk?



Az Autism-Europe nemrégiben Budapesten megrendezett Nemzetközi Kongresszusán Patricia Howlin professzor asszony bemutatta az autizmus kutatás jelenlegi helyzetét. Rövid áttekintést nyújtott arról, hogy az elmúlt 70 év autizmus kutatása hová juttatott el bennünket az autizmus megértésében, és hogy szerinte melyek legyenek a kutatás kiemelt területei a közeljövőben.

70 év telt el azóta, hogy Leo Kanner pszichiáter először leírta a ma „autizmus”-ként ismert állapotot. Ez az „évforduló” jó alkalomnak tűnik arra, hogy megpróbáljuk feltárni, hogyan változtak az elmúlt hét évtizedben az autizmusról rendelkezésre álló ismeretek, és hogy megvizsgáljunk néhány aktuális kérdést, amelyek a jelenleg folyó viták és ellentmondásosságok középpontjában állnak.

Az autizmus gyakorisága

Kanner definícióját követően az autizmust sok-sok éven át ritka állapotnak tartották (ami csak 10 000 gyerekből mintegy 4 esetben fordul elő), főleg az enyhétől a súlyosig terjedő értelmi fogyatékosággal társították, ami csak esetenként társul más rendellenességgel, pl. Down-kórral, vagy újszülöttkori agysérüléssel stb. Ezzel szemben a jelenlegi egybehangzó becslések alapján az előfordulás gyakorisága sokkal magasabb, mintegy 1%. Az is világhossá vált, hogy az autizmus nem társul majdnem minden esetben értelmi fogyatékosággal, mint azt korábban hitték, és tulajdonképpen egy jelentős kisebbség IQ-ja (talán 40%-ot is elérő arányban) a normál tartományba esik (azaz 70, vagy a fölötti). Mára az is nyil-

vánvalóvá vált, hogy a genetikai és más fejlődési rendellenességgel élő gyerekek esetében lényegesen magasabb az autizmus aránya, de az, hogy ezekhez a rendellenességekhez miért társul lényegesen magasabb autizmus kockázat, olyan kérdés, ami sokkal több kutatást igényel.

Az autizmus okai

A kutatás és az ellentmondások alapjául szolgáló további kérdés az autizmus okaira vonatkozik. Az okokkal kapcsolatos feltevések sokat változtak az évek során, már Kannernél is. Eleinte úgy gondolta, hogy az autizmus tünetei annyira korai életszakaszban jelentkeznek, hogy azok „az érzelmi kapcsolat veleszületett zavarára” vezethetők vissza (Kanner, 1943). Mindazonáltal munkássága során sokat írt a „rideg és kínzó szülők”-ről, amit több szülő esetében észlelt (Kanner, 1949). Bár ezt sokan, akik úgy gondolták, hogy az autizmus egy, a születéskor már meglévő rendellenesség, cáfolták, a „frigider” szülő elmélet még hosszú évekig tartotta magát, sok családnak okozva ezzel fájdalmas gyötrődést. Mindemellett az autizmuskutatás korai szakaszában megfogalmazott feltételezést, miszerint az autizmusnak genetikai okai lehetnek, szintén elvetették (pl. Rutter, 1967). A '70-es, '80-as években folytatott iker- és családtanulmányok viszont elkezdtek hathatós bizonyítékokkal szolgálni arra vonatkozóan, hogy az autizmus nagy valószínűséggel öröklődik. Ezzel együtt – az „autizmus gén”-jének megtalálásáról a médiában időről időre megjelenő hírek ellenére – az autizmus hátterében álló genetikai folyamatokat egyelőre homály fedi.

Gyakoribb és ritka genetikai változatokat egyaránt találtak autizmussal élő gyereket nevelő családoknál, de ezeknek a változatoknak a szerepe nem tisztázott. Sőt, ezen változatok közül többet azonosítottak más pszichiátriai állapotoknál is, mint pl. a skizofrénia, depresszió, bipoláritás és ADHD (Smoller et al, 2013).

Talán némileg ellentmondásos, de a legutóbbi genetikai kutatások ráirányították a figyelmet a környezeti tényezők

fontosságára. Már az 1970-es években folytatott kutatások is kimutatták, hogy a rubeolavírus az autizmus lényegesen magasabb kockázatával jár együtt. Az 1990-es években romániai árvákról készült tanulmányok leírják, hogy az autizmushoz nagyon hasonló tüneteket (ún. „kvázi autizmust”) eredményezhet a súlyos fizikai és érzelmi depriváció. Még frissebb tanulmányok szerint az autizmus kockázata az anyai és az apai életkorral együtt nő. Azt írják például, hogy *de novo* mutációkat okozhat környezeti tényező (mint pl. a szülők életkora – Sanders et al, 2012). (De novo mutáció: valamely családban először megjelenő génváltozás – mutáció), melyet akár az anya, akár az apa átörökíthet.) Ezek az új, spontán mutációk tovább adódhatnak, növelve ezáltal az autizmus kialakulásának kockázatát a következő generációban. Egyre több kutatás zajlik más környezeti tényezők feltérképezésére is, amelyek a születés előtti, vagy a születést közvetlen követő időszakra lehetnek hatással. Ezen tényezők között szerepelnek egyes szennyező anyagok és egyéb mérgek, de ez idáig közvetlen kapcsolatot egyikkel sem sikerült kimutatni. A védőoltások és az autizmus feltételezett összefüggéseit is széles körben kétségbe vonták már.

Az autizmus osztályozása, az Asperger szindróma és más rendellenességek

Az autizmus osztályozása, besorolása szintén a jelenleg zajló viták egyik témája. Kanner úgy gondolta, hogy az autizmus „a gyerekkori skizofrénia legkorábbi megjelenése”, hozzátette: „nem gondolom, hogy a korai gyerekkori autizmust valaha is el tudják majd választani a skizofrénia-ától” (1949). Az 1950-es és '60-as években a „korai gyerekkori skizofrénia”, vagy „gyerekszipichózis” kifejezéseket gyakran használták autista gyerekekre. Sőt, azt a folyóiratot, amit ma az *Autizmus és fejlődési rendellenességek* lapjaként ismerünk, korábban az *Autizmus és a gyerekkori skizofrénia lapjának* hívták. Az autizmust, mint különálló rendellenességet, nem vették fel az USA *Diagnosztikai és statisztikai*

kai kézikönyvébe (DSM), egészen a DSM-III 1980-as megjelenéséig.

A DSM-III-ban, mint ahogy az 1994-ben megjelent DSM-IV-ben is, a diagnosztikus kritériumok három alapvető területen (szociális, kommunikációs, repetitív viselkedések) meglévő korlátozottságon alapultak. Emellett a DSM-IV az autizmust más „pervazív fejlődési rendellenességek” csoportjába is besorolta. Ide került az Asperger-szindróma, az autisztikus rendellenesség, a Rett-szindróma, a gyermekkori dezintegratív rendellenesség és a máshová be nem sorolt pervazív fejlődési zavar (PDD-NOS beleértve az atipikus autizmust is). A DSM-V ehhez képest két nagy változást hozott, felhasználva azokat a kutatási eredményeket, amelyek kimutatták, (1) hogy az előbbi diagnosztikus alkategóriákat (különösen az autisztikus rendellenesség, az Asperger-szindróma, valamint a PDD-NOS) még azonos diagnosztikai eszközök használata esetén is inkonzisztensen és megbízhatatlanul alkalmazzák, valamint (2) hogy a kommunikációs és a szociális korlátozottság majdnem minden esetben együtt jár. Az egyik változtatás, hogy most már csak két nagy területet érint a meghatározás (1. Szociális-kommunikációs korlátozottság és 2. Repetitív és beszűkült cselekvés/érdeklődés). A másik változás, hogy bár az autizmus diagnózisának kritériumai szigorodtak, nagymértékű a megegyezés a DSM-IV-ben és a DSM-V-ben leírt tünetek között.

A DSM-V olyan módosításokat tartalmaz, amelyek talán jobban illenek az idősebb és a magasabb intellektusú autizmusspektrum-zavarral (ASD) élő emberekre és beemelte a szenzoros érzékenységet is, ami sokukra jellemző. Eléggé elentmondásos viszont, hogy a DSM-V megszüntette a PDD alkategóriákat és csak egy kategóriát tartalmaz: az autizmusspektrum-zavart. Nem meglepő, hogy emiatt sok Asperger-szindróma diagnózissal rendelkező személy esett kétségbe, akik attól félnek, hogy egyrészt elveszítik csoportidentitásukat, másrészt hogy eselenek a támogatástól. A PDD-NOS diagnózissal rendelkezők körében is elterjedt a szolgáltatásoktól való elesés félelme, mivel attól tartanak, hogy az ASD új kritériumait nem fogják teljesíteni.



Attól függetlenül, hogy némelyek az új kritériumoknak köszönhetően elvesztik-e, vagy sem a szolgáltatásra jogosultságukat, a kritériumoknak megfelelő emberek számának a növekedése, vagy csökkenése mindenképpen sokkal több kutatást tesz majd szükségessé az elkövetkező években. Még az is bizonytalan, hogy a WHO *Rendellenességek nemzetközi klasszifikációja* (ICD-11) követni fogja-e a DSM változásait. A találgatások arról szólnak, hogy talán átveszi a két érintett területet, de meghagyja az autizmus alkategóriákat, így az Asperger-szindrómát is – de ez a jövő zenéje.

Az autizmus diagnosztika eszközei

Valószínű, hogy az osztályozás változásai szükségessé tesznek néhány (ha nem is jelentős) változtatást a jelenlegi diagnosztikai eszközök körében is. Bár számottevő előrelépés történt az érintett agyi területek és agyi funkciók azonosítása területén, ezek az eredmények nem vezettek ez idáig olyan biomarkerek fejlesztéséhez, amelyek megbízhatóan jelzik az autizmus normálistól eltérő biológiai folyamatait.

Még igazolásra várnak azok az állítások, miszerint a különböző képalkotó eljárások, vértesztek, vagy akár a mérőszalagos mérések (a normálistól eltérő fejméret növekedésének megállapítására) segítségével kiszűrhetők az emelt kockázatú egyének.

Jelenleg még nincs alternatívája az elsősorban a klinikai gyakorlatra, alapos viselkedés-megfigyelésre és a részletes információk jelentésekre alapozott diagnosztikai vizsgálatoknak.

Az intervenciók hatékonysága

Az intervenciókkal kapcsolatos megközelítések számos változásának lehettünk tanúi az elmúlt hét évtizedben. A kezdeti években a pszichoanalízisre (mind a gyer-

mek, mind a szülő számára) helyezett a hangsúly, amit az 1960-as és '70-es években felváltott az autizmusra jellemző szociális, kommunikációs és viselkedési nehézségek kezelése. *Ivar Lovaas* az elsők között mutatta meg a viselkedésterápiák valószínűsített hatékonyságát. Ő és *Eric Schopler* (aki a TEACCH programot kifejlesztette) egyaránt hozzájárultak ahhoz, hogy a szülők terápiákban betöltött alapvető szerepe előtérbe kerülhetett.

A kiemelkedően intenzív korai viselkedéses programokról (EIBI) azt állították, hogy sok gyermek esetében nagyfokú intellektuális és viselkedési javulás következett be, ennek ellenére igazolhatóan csak annyi állítható, hogy míg a „szokásos terápiákkal” összehasonlítva csoportszinten az EIBI jobb eredményekre vezethet, addig az egyén szintjén az eredmények sokkal nagyobb szórást mutatnak és nem minden gyermek és család számára hatékonyak ezek a programok.

Emellett, több más program is van, amely randomizált, kontrollált vizsgálatokkal tesztelve is hatékonyan bizonyult. A korai fejlesztés időszakában ilyen az Early Start Denver Model; a megosztott figyelmet fejlesztő intervenciók; a szülő-gyerek reciprocitás és szimbolikus játékok; és a szülők számára tartott viselkedésmenedzsment tréningek. Idősebb gyerekek számára sikeresen tesztelték a Picture Exchange Communication System (PECS) módszert, valamint számos, a szociális és érzelmi készségek hiányosságait fejleszteni hivatott megközelítést (pl. Theory of mind – az elme olvasása). Bár az eredmények biztatóak, egyelőre még nem bizonyosodott be egyetlen magas színvonalú intervenció típusról sem, hogy jobb volna, mint a többi. Továbbra is nagyok a terápiák által kiváltott reakciókban tapasztalt eltérések (mind az egyes gyerekek esetében, mind a vizsgált területek mentén), általános érvényük, mely kiterjedne új készségekre és új körülményekre, erősen korlátozott és nincs bizonyíték arra, hogy a későbbi gyerekkorban/ fiatal felnőttkorban hosszú távú vagy szignifikáns hatásuk volna. Hamisak azok az állítások miszerint kétéves EIBI szignifikáns élethosszig tartó eredményekre vezet. Az eredményekkel összefüggő egyéni karakterisztikák (gyerek és/vagy családi)



Patricia Howlin

Patricia Howlin Londonban, a King's College klinikai gyermekpszichológiai részlegének professzor emeritusa és a Sydney Egyetemen a fejlődési rendellenességek professzora. Hosszú évek óta dolgozik autizmussal élőkkel és családjukkal és számos publikációja jelent meg ebben a témában. Jelenlegi kutatómunkája középpontjában az idősebb felnőttek állnak, és különösen aggályosnak tartja az ASD felnőttek rendelkezésére álló evidenciaalapú terápiák hiányát.

vizsgálata szintén gyerekcipőben jár még, bár napjainkban a terápia értékelése egyre inkább a beavatkozás eredményét befolyásoló tényezőkre összpontosít.

A kutatások résztvevőinek sokfélesége

Fontos felismerés az is, hogy az intervenciókra vonatkozó kutatások nagyrészt még mindig azokra a jellemzően jól működő, középosztálybeli családokban élő gyerekekre épülnek, akiknek a családja meg tudja magának engedni, hogy ilyen klinikai tanulmányokban részt vegyenek.

Ezáltal a legtöbb ASD gyerek kirekesztődik a kutatásokból és a jövőben afelé kell elmozdulni, hogy ezek a jelenleg alulreprerzentált csoportok is bekerüljenek a kutatásokba, hogy az ASD gyerekek számára elérhető terápiák hatékonyságát jobban lehessen mérni (Kasari és Patterson, 2012). Szükség van továbbá hatékony, rövid távú programok kidolgozására is, amelyek révén az autista gyerekek többségének elérhetővé válnak a magas minőségű terápiák, nem csak a privilegizált kevesek számára.

Autista felnőttek körében folyó kutatások

Végül, nagyon fontos felismerni, hogy az autizmus nem gyermekkori rendellenesség. Az autizmus nem tűnik el, amikor a gyerek betölti 18. életévét, de sajnos a terápiák és a támogatások többsége igen! Számos, a közelmúltban készült tanulmány és szisztematikus áttekintés rámutat arra, hogy mennyire kevés felmérés készül autista felnőttekről, és hogy a kevés szá-

mú intervenciókutatás mennyire gyenge minőségű.

Mint azt *Piven* és munkatársai (2012) hangsúlyozzák, szükségünk van szisztematikus tanulmányokra, melyek bemutatják (1) az autizmus területén az idősebbel összefüggő jellemzőket (magatartási, neuropszichiátriai és orvosi) és (2) azokat az intézkedéseket (mind az egyén, mind a társadalom szintjén), amelyek javítják a terápiák eredményeit és az életminőséget. Ha sikerül a nagyon fiatal gyerekek számára kidolgozott terápiás programok előnyeit kiterjeszteni a teljes életpályára, akkor a mostani autista gyerekek előtt talán egy pozitívabb jövőkép rajzolódnak ki.

(A cikk az Autism-Europe LINK magazin-jában jelent meg. Szilvási Zsuzsannának, az AE elnökének köszönjük a közléshez való hozzájárulást.)

Ferenczhalmy Zsófia fordítása

Fejlesztő játék otthon

Kámán Éva Figyelemkontroll nevű blogján: <http://www.fgyelemkontroll.hu> találtam az alábbi igencsak érdekes írást, melyből részleteket közlünk. (Blogján számos cikk foglalkozik az autizmussal.) Hazánkban is vannak már olyan szakemberek, akik a játék által is fejlesztik a gyerekeket, például a Nemzetközi Cseperedő, vagy a KapCsoda Alapítvány.



Fejlesztő játékok a budapesti Beszélj Velem! óvodában

A michigani Gyermekfejlődési és Viselkedési Központ vezetője, dr. Richard Solomon által kidolgozott PLAY (Play and

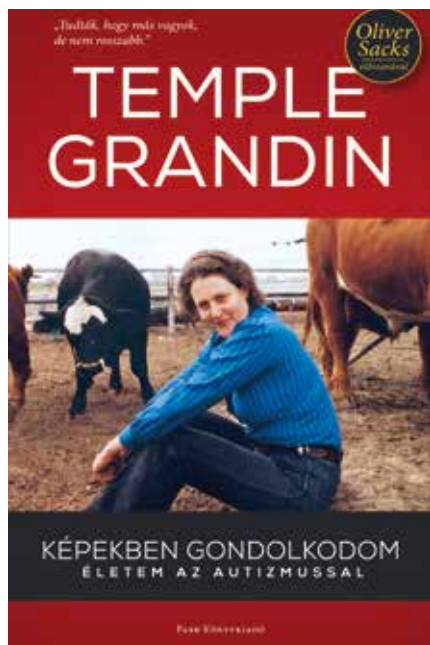
Language for Acoustic Youngsters) projektben a szülőket készítik fel az óvodás-korú ASD-s (pervazív fejlődési zavaros

vagy autista) fejlődési zavarral küzdő gyermekükkel való hatékonyabb kommunikációra. A PLAY projekt célja, hogy fejlessze a szülők interakciós és játék-készségeit, hogy funkcionálisan fejleszthessék gyermeküket. A projekt első eredményei nagyon biztatóak.

Egy év után a PLAY módszert alkalmazó családoknál a kontrollcsoporthoz képest jobban javult a szülő-gyerek interakció, a szülők közepes vagy nagymértékben fejlődtek a gyermekükre való érzékeny és hatékony reakció tekintetében. A gyerekek fejlődése is meghaladta az átlagost: minden második gyerek legalább egy kategóriát javult (ez az arány a kontrollcsoportban csak 1/3 volt), amit a kutatók maguk is fenntartásokkal fogadnak, annyira kilóg a klinikai tapasztalatok átlagából. A kutató a PLAY-t mint az Amerikában elterjedt ABA (applied behavioral analysis) opcióját mutatja be, mert nagyon hatékony és kis szakember igénye miatt kevésbé költséges.

A kutatás angol összefoglalója 2014. okt. 2-án jelent meg, és itt olvasható: <http://www.sciencedaily.com/>. A blogon ezen a címen találják meg a cikket: *Hatékony lehet az óvodáskorú gyerekek otthoni fejlesztése.*

Megjelent Temple Grandin könyve: Képekben gondolkodom



Két és fél évesen beszéd fogyatékos gyerekek számára fenntartott, speciális óvodába kerültem. A foglalkozásokat egy idős, tapasztalt beszédterapeuta és egy másik pedagógus vezette. Minden gyerek egyéni fejlesztésen vett részt a beszédterapeutával, míg a másik pedagógus a többi öt gyerekkel foglalkozott. A tanáraink pontosan tudták, mennyire kell beavatkozniuk, hogy kiemeljenek az álmódzából és odafigyeljek. A túl erős beavatkozás dührohamot váltott volna ki, ha viszont mindent rám hagynak, akkor nem fejlődtem volna. Az autizmussal élő gyerekek könnyen elmerülnek saját kis világukban.

Én is előszeretettel kapcsolom ki, becsuktam a fülemet és álmodoztam. A képzelgésem olyanok voltak, mintha egy színes, szélesvásznú film pergett volna a fejemben. Teljesen el tudtam mélyülni egy pénzérme pörgetésében, vagy a padomon a fa erezetének tanulmányozásában. Ilyenkor megszűnt a külvilág, ám a beszédtanárom gyengéden megfogta az államot, és ezáltal visszatessékelt a valóságba.

Hároméves koromban anyám nevelőnőt fogadott mellém és a húgom mellé. Ez a hölgy gondoskodott róla, hogy mindig el legyünk foglalva valamilyen játékkal vagy szabadidő tevékenységgel, és fontos szereplője volt nevelésemnek és fejlesztésemnek.

Ez a hölgy folyamatosan velünk foglalkozott, benti és szabadidő játékokat játszottunk, aminek fontos szerepe lett a nevelésben és a fejlődésben. Minden tevékenységben aktívan részt vett, hogy engem is bátorítson a részvételre. Hőembert építettünk, labdázunk, ugróköteleztünk, elmentünk korcsolyázni és szánkózni. Amikor egy kicsit nagyobb lettem, festettünk, ami segítette a művészi érdeklődésem kialakulását. Fontos, hogy az autizmussal élő gyerekek otthon és az iskolában is strukturált tevékenységekben vegyenek részt. Nálunk mindig ugyanakkor voltak az étkezések és megtanultuk, hogy az asztalnál hogyan illik viselkedni. A nevelőnőnk már korán elvárta az udvariasságot, és bemagoltatta velem a biztonsági szabályokat. Megtanultam, hogy az úttestre lépés előtt mindkét oldalra ki kell nézni. Természetesen minden gyereknek meg kell tanulnia, hogy az utca nem játszótér, de az autista gyermeknek mindent pontosan a fejébe kell vésni, egy-két figyelmeztetés nem elég.

Ezután egy kis iskola normál előkészítő osztályába írtak be. Az osztályokba csak 12-14 gyerek járt. Minden tanár nagy gyakorlattal rendelkezett, szigorú, de igazságos korlátokat szabott a fegyelmezésünkre. Egy nappal azelőtt, hogy elkezdtem oda járni, anyám bement az osztályba, s elmagyarázta társaimnak, hogy szükség van a segítségükre velem kapcsolatban. Ezzel megelőzte a csúfolódást és sokkal kiegyensúlyozottabb tanulási környezetet teremtett. Hálás vagyok jó tanárainknak, akik régimódi, strukturált órákat tartottak, amelyek során sok lehetőséget kínáltak az érdekes gyakorlati tevékenységekre.

Élénken emlékszem, hogy a naprendszer-ről tanulva nem csak a naprendszer képét rajzoltuk fel a táblára, de többször ellátogattunk a természettudományi múzeumba is. A múzeumi látogatások és harmadik-nyolcadik osztályos, kísérletezős órák valóságossá tették számomra a tudományt. Érthetővé vált a légköri nyomás fogalma, miután tejesüvegből, gumilapból és szívószálból barométert készítettünk. Rácélluxoztuk a szívószálat a tejesüveg száját fedő gumilapra. A levegő nyomásváltozása fel-le nyomta a

membránt, és megmozgatta a szívószálat.

A tanáraink bátorítottak a kreativitásra. Ötödikes koromban az iskolai színdarabhoz több jelmezt segítettem elkészíteni. Jól festettem és rajzoltam, otthon és az iskolában sokat dicsérték és biztattak.

Az iskola megkezdésekor még mindig agysérültként voltam diagnosztizálva. A tanáraink ismerték a diagnózisomat és szívesen dolgoztak velem, jóllehet nem volt semmilyen gyógypedagógiai képzettségük. Az óvodát megelőző, kétéves intenzív fejlesztés felkészített arra, hogy normál osztályban kezdhessem meg az iskolát. Ekkor már tökéletesen beszéltem és a legsúlyosabb tünetek egy része elmúlt. Ha egy fejlesztő program sikeres, az autizmussal élő kisgyerekek sokat javul. Ekkor már játszottam más gyerekekkel és részben kontrollálni tudtam a dührohamaimat. Azért az indulataim korában tartása továbbra is gondot jelentett, főleg amikor elfáradtam, vagy amikor a tanár nem hagyott elég időt egy kérdés megválaszolására és ez frusztrált. Az agyam lassan dolgozta fel az információkat, és a gyors válaszadás nehézséget jelentett.

Nyolcévesen még mindig nagyon gyenge voltam olvasásból. Ekkor anyám új módszerrel próbálkozott. Minden délután, iskola után, leült velem a konyhában és szavakat olvastatott fel velem egy könyvből. Miután megtanultam a fonetikai szabályokat, felolvasott egy bekezdést, nekem pedig már két-három szót kellett kimondanom. Fokozatosan egyre hosszabb bekezdéseket olvastatott velem. Valódi könyvből olvastunk, amely érdekelt, és nem kicsiknek szóló, kezdő olvasókönyvből. Jól haladtam a szóelemző olvasással, mivel a beszélt nyelvet jól értettem. Az azonban hosszú időbe telt, mire megtanultam magamban olvasni. A szavak kimondása segített a mondatok strukturálásában. Éjjel gyakran meséltem magamnak fennhangon. A történetek hangos elmondása adta meg az események sorrendjét, s ez pedig valóságosabbá tette őket. Még gimnáziumban is hangosan tárgyaltam meg magammal a filozófiai fogalmakat.

Nagyobb gyerekként a legfontosabb segítséget mindig a kreatív, az átlagtól eltérő személyek jelentették számomra. A pszí-



chiáterek és pszichológusok nemigen tudtak segíteni. Nekik fontosabb volt, hogy „kianalizáljanak” és feltárják az állítólagos mély lelki problémáimat. Az egyik pszichiáter például azt gondolta, ha megtalálja a „pszichés sérülésemet”, akkor meggyógyulok. Gimnáziumban az iskolapszichológus fel akarta számolni a fixációimat, például az ajtókkal kapcsolatban, ahelyett, hogy megpróbálta volna megérteni és a fejlődésem szolgálatába állítani őket.

Gimnáziumban a reáltárgyakat tanító Mr. Carlock vált az egyik legfontosabb mentorommá. Miután kihajítottak egy sima középiskolából, a szüleim beíratk egy kis bentlakásos iskolába, ahová érzelmi problémákkal küzdő tehetséges gyerekek jártak. Tizenkét éves koromban a Wechsler-féle IQ teszten 137 pontot értem el, de az iskolai feladatok halálosan untattak, és folyamatosan közepes jegyeket hoztam. A többi tanár és iskolai szakember igyekezett eltéríteni furcsa érdeklődéseimtől, és igyekezett a „normális” felé terelni. Mr. Carlock azonban felkarolt, és a mániáimat motivációnak használta, hogy az iskolai feladataimat is elvégezzem. Amikor a vizuális szimbólumaimról meséltem neki, például az ajtókról, filozófiakönyveket adott a kezembe.

Hasonlóképpen, az iskolai pszichológusok azt akarták, hogy dobjam ki a szorítógépet, Mr. Carlock azonban megvédett, és még inkább segített az érdeklődésemet és az energiámat mederbe terelni. Azt mondta, ha meg akarom tudni, miért nyugtat meg a szorító gép, akkor el kell mélyednem a tudományokban. Ha elég szorgalmasan tanulok, hogy bekerüljek egy főiskolára, akkor megtudhatom, miért hat rám nyugtatólag a szorítás. Ahelyett, hogy elvette volna tőlem ezt a bizarr szerkentyűt, inkább a jó jegyek megszerzésére és a továbbtanulásra irányuló motivációként használta.

[...]

Sok autizmussal élő gyerekeknek a mániájává válnak bizonyos témák. A tanárok olykor elkövetik azt a hibát, hogy ki akarják irtani a fixációt. Ehelyett azonban inkább tágítani kellene az érdeklődési kört, és építő jellegű tevékenységek felé terelni azt. Ha például egy gyerek megszállottan érdeklődni kezd a hajók iránt, akkor ezt érdemes arra használni, hogy olvasson és matekozzon: bújjon hajós könyveket, számolja ki a hajók sebességét. Egy rögzült érdeklődés remek motiváció lehet. Leo Kanner azt állította, hogy az autizmussal élők egy része számára a si-

kerhez vezető út a fixáció mederbe terelése, ami egy későbbi karrier alapja lehet. Egyik legsikeresebb páciense banktisztviselő lett. Egy farmon nőtt fel, és a családja módot talált rá, hogy táplálja a számok iránti vonzalmát, hagyták például, hogy aratás közben a gabonaszorokat számolgassa.

A ma élő leghíresebb autista, Temple Grandin könyve, a *Képekben gondolkodom* a Park Kiadónak köszönhetően már magyarul is olvasható. Nemrégiben a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány jóvoltából megismerkedhettünk Temple édesanyjával, akinek következes, autizmust értő nevelési elvei sokat segítettek abban, hogy lánya az állattudományok doktora lett, és az USA állattartó telepeinek és vágóhidjainak többségét az ő műszaki tervei alapján készítették. Az életéről film készült (Temple Grandin), az őt játszó színésznő alakításáért Golden Globe-díjat kapott.

Dr. Kanner azt is hangsúlyozza, hogy az autista emberek rögzült érdeklődései némi társas élet és barátságok felé is utat nyithatnak a számukra. Napjainkban sok autizmussal élő személy válik a számítógép rabjává, belőlük remek programozó válhat. Az informatika iránti érdeklődés kapcsolatot jelenthet más, hasonló érdeklődésű emberekkel. Az internet, a világháló remek lehetőség: azok a nehézségek, amelyekkel az autisták küzdenek, például a szemkontaktus fenntartása vagy a fura gesztikuláció, az interneten keresztül nem láthatók. Elektronikus levelezésnél elkerülhetők a szemtől szemben helyzetek során jelentkező problémák. Az internet talán az eddigi legjobb eszköz az autizmussal élők társas életének javítására. Tom McKean főiskolásként azt mondta, a számítógép Isten áldása, mert a segítségével képes másokkal kommunikálni, és nem kell folyamatosan arra koncentrálnia, hogy sikerüljön normálisan beszélgetnie.

A pedagógusoknak támogatniuk kell az autisztikus gyerekek tehetségének kibontakoztatását. Úgy vélem, sokszor túl nagy hangsúly esik a hiányosságok foltogatására, és túl kevés figyelem jut a képességek fejlesztésére. A művészi tehetség például már egészen korán megmutatkozik. Az autizmussal élők találkozóin elképesztő rajzokat kapok egészen kicsi gyerekek szüleitől, tanároktól és az érintettektől. Az autizmussal élő gyerekek nem ritkán már hétévesen háromdimenziós perspektívarajzokat készítenek. Egyszer egy iskolában egy húszéves férfival találkoztam, aki fantasztikus reptéri rajzokat készített egyszerű jegyzetpapírra. Senki sem dolgozott vele e tehetségének fej-

lesztésén, pedig érdemes lett volna műszaki rajzot és számítógépes grafikát tanulnia.

Tom McKean beszámol arról, milyen csalódott volt, amikor egy főiskolai informatikai kurzuson a professzora megbuktatta, mert egy programozási feladatra a tanárnál jobb megoldást talált. Felteszem, a professzor megsértődhetett Tom lényegre törő stílusa miatt, nem tudta, hogy az udvariatlanságig menő szókimondás nem ritkán az autizmussal élők sajátossága. Tom odament a táblához, letörölte, és kijavította a tanár megoldását. A *Soon Will Come the Light* (Hamarosan eljön a fény) című könyvben Tom ezt írja: „Nézzék, ha inkább így csinálnánk, akkor öt sorral rövidebb lenne a programkód. Ha programozói állást keresnék, biztos nem vennének fel, ha azt a megoldást követném, amelyhez ő [a professzor] ragaszkodott”. Tom csalódott volt és zavart, amiért megbuktatták. Egy kreatívabb professzor e helyett biztosan érdekesebb és nehezebb programozási feladatok elé állította volna.

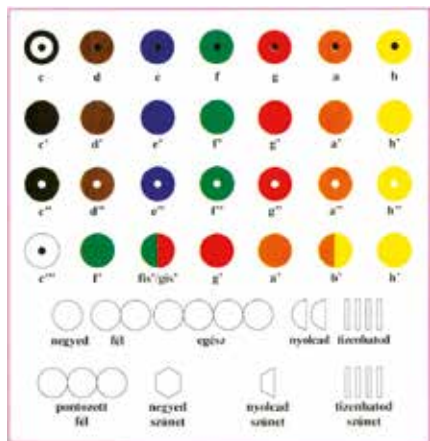
Az autizmussal élő kamaszok és felnőttek számára fontos, hogy az erősségeikre és az érdeklődésükre építsenek. Bátorítani kell a képességek fejlesztését olyan területeken, mint például a programozás, a gépészet vagy a grafika. (Az informatika azért is kiváló lehetőség, mivel ezen a területen jól tolerálják az excentrikus személyiségeket.) Az autistáknak szükségük van mentorokra, akik elmagyarázzák nekik a világ működését. Én magam sok autizmussal élő felnőttnek segítettem azzal, hogy elmondtam nekik, hogy másképp gondolkodnak, mint mások. Könnyebb megérteni, mi miért történik velünk, ha rájövünk, hogy a többi embernek más a gondolkodási mechanizmusa. A videokamera és a magnó remek eszköz a társas interakciók fejlesztésére. Amikor vizschanézem egy-egy régebbi előadásom videofelvételeit, látom, mit csináltam rosszul, például hogy szokatlan hangon beszéltem.

Az autizmussal élő személy megtanítása a társasági illemszabályokra olyan, mint ha egy színészt tanítanánk be egy szerepre. Minden lépést előre meg kell tervezni. Ez az egyik ok, amiért Mr. Carlock sokkal többet tett értem, mint hogy reáltárgyakat tanított. Amikor az osztálytársaim csúfolódása miatt magam alatt voltam, órákat töltöttem a bátorítással. A laboratóriuma menedéket jelentett számomra a világ elől, amelyet nem értettem.

Orosz Ildikó fordítása

A zenetanulás jótékony hatása Szineskottával könnyebb

Jelen írás nem a zeneterápiáról, hanem a zenetanulásról, annak jótékony hatásáról és Körösi Andrea zenepedagógusról szól. Andrea zenét tanít az SNI gyerekeknek, köztük autistával diagnosztizáltaknak is.



Ulwila szineskotta (Ulrich és Vető, 1997)

Zenét hallgatni jó. Legyen az komolyvagy könnyűzene. A mai harmincas-negyenvenesek sok közös koncertélményre emlékezhetnek a Szigetről vagy a Volt Fesztiválról – vagy bármely más koncerthelyszínről, ahol kedvenc zenekaruk fellépett. Az már kevésbé ismert, hogy zenét tanulni is jó. Nemcsak a tudás kedvéért, amikor végre az ember elzongorázhatja a Für Elisét, vagy gitáron eljátszhatja kedvenc Jimi Hendrix számát, hanem mindazon jótékony hatásért, amelyet a zene bennünk, az agyunkban előidéz.

Bár a zenét terápiaként is használják, mindenféle pszichés betegségben szenvedőknél, és az autizmus diagnózist kapott gyerekeknél is. Elegendő csak felmenni a netre, és beírni: „autizmus zeneterápia”, és oldalak tízezreire nézhetünk utána kapcsolatoknak, és a zeneterápiát tanítják a gyógypedagógiai főiskolán is. Jelen írás mégsem a zeneterápiáról, hanem a zenetanulásról, annak jótékony hatásáról és Körösi Andrea zenepedagógusról szól. Andrea zenét tanít az SNI gyerekeknek, köztük autistával diagnosztizáltaknak is. Bár pályáját gyógyszerészként kezdte, megismerkedve a Parafónia zenekarral, ott ragadt, és ez gyökeres változást is hozott az életében. Elvégezte a gyógypedagógiai főiskolát, és Parafóniánál kamatoztathatta

mindazt, amit középfokú zenei tanulmányai alatt megtanult (zongora, szolfézs).

Az SNI gyerekeknek (felnőtteknek) speciális kotta alapján tanítják a zenét. A Parafónia Zenekar honlapján ez áll:

„Heinrich Ulrich német gyógypedagógus... Kidolgozott egy olyan módszert, amely nem igényel komplex gondolkodásmódot, sőt még a színek nevének ismeretét sem, csak a színek azonosításának képességét. Speciális szineskotta rendszerével és az ehhez tartozó hangszercsaláddal bizonyította, hogy a fenti elharmarkodott vélemény csak azért terjedt el, mert a hagyományos kottarendszer megtanulása valóban nagyon bonyolult feladat az értelmileg sérültek számára... A módszer... alkalmazható pl. óvodások, zenélni vágyó családok, iskolá-

„Az első elterjedt zenepedagógiai és zeneterápiás módszer, amelyet értelmi fogyatékos gyermekek fejlesztésére is alkalmaztak, Carl Orff nevéhez fűződik. Munkájához kizárólag ütős hangszereket használt (főként ritmus hangszereket). Nagy hangsúlyt fektetett a zenei önkifejezésre, és örömmel tapasztalta, hogy az aktív zenélés által gyakran csökkent a gyermekek mozgásos ügyetlensége, javult a beszédképességük, beszédmegértésük és csökkent a magatartási problémák száma is.

Tudományosan bizonyított tény, hogy a zenének óriási fejlesztő hatása van. E hatás az értelmileg sérült embereknél még hatványozottabban jelentkezik. A zene által érzelmi, akaratú életük, intellektuális, megismerőtevékenységük fejlődik. Valamennyi tevékenységben, így az iskolai élet egészségében – később a felnőtt életükben is –, eredményesebbek lesznek. A legfontosabb pedig az, hogy az énekléssel, hangszerjátékkal átélhetik a zenélés örömét!”

(www.parafonia.hu)

A Parafónia Zenekar tagjai a szineskotta módszerrel mindféle zene eljátszásra képesek. Több neves komolyzenei zenekarral játszottak már közösen. Legutóbb, november 29-én Szalóki Ágival és a Talamba együttesrel léptek fel a kőbányai művelődési házban a Fogyatékos emberek világnapja alkalmából rendezett Örömkoncerten.

sok, autisták és halmozottan sérültek számára is, de még idősök otthonában is. Ezt a módszert Vető Anna gyógypedagógus – az egyesület megalapítója és jelenleg is tagja – 1991-ben adaptálta magyar viszonyokra és ezzel megkezdődött az értelmileg sérült gyermekek zeneoktatása.” (http://www.parafonia.hu/)

Andrea nem csak a zenekarnál dolgozik. Vannak egyéni tanítványai, de óvodákban és értelmi fogyatékos napközi otthonokban (ÉNO) csoportos foglalkozá-

sokat tart. Autista tanítványai is vannak, és a napközis csoportjaiban is vannak autizmussal diagnosztizált felnőttek. Természetesen szineskotta módszerrel tanít, és amikor meghallja tőlem a terápia szó, azonnal tiltakozik. Nem, ő nem terapeuta, ő zenét tanít, zenepedagógus. Amikor viszont arról kérdezem, hogy észrevette-e a zenetanulás jótékony hatását tanítványain, határozott igennel felel. De mint mondja, ebben nincs semmi meglepő, hiszen az már régen bebizonyosodott, hogy a zenetanulás mi mindenre jó, például a matematikai képességek fejlesztésére. Ő azt tapasztalja, és a szülőktől és az óvónőktől is azt hallja, hogy a beszédindításban játszik szerepet, a kicsiknél ugyanis főleg ritmusgyakorlatok vannak és daltanulás. Mindez fegyelemre szoktat, nő a koncentrációs képességük, a későbbiekben maga a kottaolvasás – még ha szineskottáról is van szó –, elvontabb gondolkodást igényel, hiszen a látottakat le kell képezni, meg kell szólaltatni. Másfél éve tanít egy most tízéves autista fiút, akinek a tanárnője nemrégiben megkereste őt, ugyanis kíváncsi volt rá és a módszerére, mert azt tapasztalta, hogy mióta zenét tanult a kisfiú (egyéni zongorát), azóta csökkentek a viselkedésproblémái.

Az ÉNO-kban felnőttek vannak, náluk inkább a sikerélmény, az önbizalom erősödését figyelte meg. Mikor azt kértem, hogy lassíthatja-e az öregedés folyamatát a zenetanulás, a zene aktív gyakorlása, Andrea „nem tudom”-mal felel, hiszen erre vonatkozólag nem folytak vizsgálatok. Ezt csak feltételezhetjük, hiszen a zenetanulás állandóan trenírozza az agyat. „Az biztos – mondja végül –, hogy minden gyereknek jó lenne, ha zenét tanulna.”

F. Á.



Kocsis Alajos

Saját világ, bármi áron

Donna Williams könyve (*Autizmus – Egyes szám első személyben*, Pannonica Kiadó) helyzetelemző, okfejtő, megoldást kereső levezetésének szerintem zseniális, közérthetően felállított képlete a MI? és a MIÉRT? kérdések föltevése. A szerző így ír erről:

„Ha valakit utolér az ‚autizmus‘ diagnózis, már egészen a kezdet kezdetétől kívülről ítélik meg az állapotát, a látszat alapján, és nem belülről, annak megfelelően, ahogy az átélehető. [...] Ez nagyon is befolyásolja azt, hogyan próbálják kezelni ezt az embereket, és hogy sikerrel járnak-e vagy sem. [...] Egyesek számára a címke szent. Mások számára annyira jó, amennyire használható. A címkék alapvetően a MI? kérdésre válaszolnak.”

Egy példa segítségével próbálja megmagyarázni a MI-t, esetünkben az autizmus címkéjét, ennek MIÉRT-jét, azaz okainak felderítési módszerét, a későbbiekben majd mindezekből kiindulva a helyes kérdésfeltevések szintjeit. Ennek a példának első része:

A helyzet: „a kutya nem mozdul.”

A MI? (a helyzet): A kutya képtelen megmozdulni.

(a tünetek): A kutya képtelennek látszik arra, hogy elmozduljon egyik helyről a másikra.

A MIÉRT? (az ok):

- A kutya hozzá van ragasztva a padlóhoz.
- A kutya elpusztult.
- A kutya fából készült.
- A kutya alszik.

[...]

A MIÉRT? (az ok): „A kutya hozzá van ragasztva a padlóhoz.”

Visszatérve Nóra félelmeire: többnyire komoly autizmusából adódó szorongás idézi elő. Legutóbbi (2013. 04. 26-ai) ambuláns lapján többek között az alábbiak olvashatók:

Státusz:

Tiszta tudatú, jól orientált. Figyelme felkelhető, terhelhető, rögzíthető. Jelenlegi magatartása nyugodt, beszélgetésbe bevonható, oldott, bár a szituációt, ahogy felfogja, kétségbeesetten zokog, emocionálisan instabil. Pszichózisra utaló direkt tünetek nincsenek.

Mindez magyarázat arra, mennyire felfogja, rögzíti, ami a környezetében történik. A lakótársaival, munkatársaival kapcsolatos történéseket – amint a gyakran általunk már elfelejtett régebbi eseményeket is – a maga sajátos módján meséli el gyakran napokkal, sőt hetekkel (évekkel) később. Néhány példa:

Fél, mert a szomszéd lakótársára szülői kérésre a gondozók (akik ezzel nem nagyon értenek egyet) rázárják kívülről az ajtót. „*Engem is bezárnak, mint az I-t!*” – kérdi kétségbeesetten.

Fél, mert súlyos autista, auto- és másokkal szemben is agresszív lakótársát már többször pszichiátriára kellett vinni. „*Engem is elvisznek?!*”

Korábban is megtörtént, hogy autoagresszív rohama esetén lefogta a karját az őt még alig ismerő férfi segítőt (a „rekedt hangú”), és legutóbb egy lakótársa, aki nem ismeri a kapukódot, karját lefogva akadályozta őt, hogy becsukja a ház közös bejárati ajtaját. Nóra komolyan veszi az ajtóra írtakat: „Az ajtót kérjük, minden körülmények között becsukni!” Ő R. néni orra előtt akarta becsukni az ajtót, mire R. néni lefogta a karját, megszorította. „*Más is lefogja itt a karomat?!*”

Jó volna ilyenkor, ha a segítők, pláne az intézmény vezetése megerősítené őt és olykor bennünket szülőket is, hogy vigyázzanak, rá nem vonatkoznak olyan dolgok, melyek másokra, és nem fogják le a karját. Talán túl gyorsan is történt a beköltözése – mi két-három, akár többéves beszoktatásra számítottunk. Legyen egy szobája, amit ismer, ha kiabálni akar (lásd a korábbi Lakóotthon keresés c. fejezetet), oda lemehet a munkahelyéről, ott bennünket megvárhat stb. stb.

De másképp történt, és gyakran mondogatja: „*Valahol laknom kell, ha ti már nem lesztek.*”

Ragaszkodása hozzánk azonban megindító, gyakran csal könnyeket a szemünkbe. Gyakori látogatásaink alkalmával távozásunk előtt mindig megkérdi: „*Ti nem lakhattok itt?*” Legutóbb pedig ezt mondta útközben egy hazalátogatást követően: „*Apa! Ugye soká fogsz még élni! Ugye nem halsz meg túl korán?*”

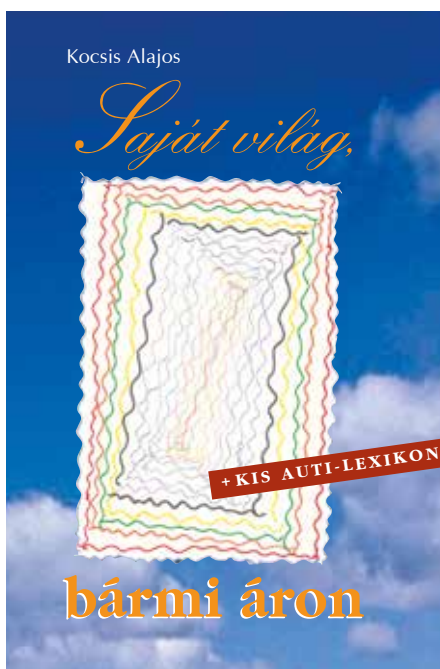
Borongós, szürke februári reggel. Havaást ígér a meteorológia, melegfronti hatás. Mindenki megéri, de Nóráat különösképpen feszültté teszi. Korán kel, munkába készül, és ahogy felöltözött, ömlik belőle a szó megállás nélkül, a kényszerképzetek szinte megállíthatatlan folyamata. Elhangzik jóformán az összes aggodalma, amit nem szeretne, ha megtörténne vele, holott soha nem történt meg. Mégis kétségbeesetten ismétli többször: „*Olyan, mintha rám erőltetnék!*” És megerősítést várva kérdegeti: „*Ugye nem?*”

Egyszer csak megdöbbenve hallom, amint sírós hangon megjegyzi: „*Félek, egyedül maradok! Senki nem fog szeretni! Szánalmas leszek!*”

Eszembe jut egy nem beszélő amerikai autista fiú, Ian számítógépébe írt mondata – pontosan úgy írom le, ahogyan ő gépelte be: I HATTE AUTISM. ITIS A NIGHTMATRE. SSOMETIMNES I WANTTO DIE. IT QWOULD BE BETYTER FOR EBVERYONE IF IWAS DED.*

Azaz: *Gyűlölöm az autizmust. Ez egy lidércnyomás. Néha meg akarok halni. Mindenkinek jobb volna, ha halott volnék.*

Szeretet nélküli, önző világban élünk. És eszembe jut egy politikai majd egy évtizeddel ezelőtt megfogalmazott reményteljes





mondta: „Hiszek a szeretet és az összefogás erejében.” Aki erre még emlékszik, az nem vesztette el a reményt.

És ismét a nem beszélő autista által legépelte mondataitokat la-
pozgatom:

I YTRY TO HOPPE FOR
QA CURE WEVERY DDAY.
IHAVE ;LOTS OF GFRIENDS
AT SVCHOOL AND MYY YTEACHERS ;LOVE ME AND
IQM ,LUCKY THAT NMY FQAMIILY IS SO AMAXZING
BUT I VCANNOT BARE MOY LOIFE SOMEETIMES,
VBUT IHAVE SO ,MUCH TO BBE GHAPPY ABOUT
TOO. I ;LIVE H3ERE IN THE MOUNTAINS ANDIT
IS B3EQUTIFFUL. I LIKE TO 5READ ABND LEARN
AVBOUT EVERRYTHIBNG. IHAVE SO NMUCH ;LOVE
ITRREALLY CANNOT BE UBNHAPPY ALL THE TIME.*

Azaz: *Próbálok reménykedni egy gyógyzóban minden nap. Sok barátom van az iskolában, és a tanáraink szeretnek, és szerencsés vagyok, mert a családom olyan bámulatos, de néha képtelen vagyok*

Kocsis Alajost sokan ismerik. 1996-tól 2007-ig az egyesületnél dolgozott főállásban: először megbízott ügyintézőként, majd 1999-től ügyvezető titkárként. 2007 után „négyórásként” továbbra is az egyesületnél maradt (neve ekkor már Autisták Országos Szövetsége). Hírleveleket írt, gondozta a netes Esőembert, az AOSZ honlapjának Fórum rovatát. Amikor végleg elköszönt a szövetségtől akkor sem lett hűtlen az autizmus ügyéhez. Honlapot készített. Jelenleg az Esőember szerkesztőbizottságának tagja. Alajos könyvet is írt 33 éves, autista Nóra lányáról. A december közepén megjelent *Saját világ, bármi áron* a kezdetektől egészen napjainkig öleli fel lánya életét, és mindazt, ami egy autistával és családjával megeshet. A könyv kapható a Krasznár és fiai Damjanich utcai boltjában, Budapesten.

elviselni az életem, de oly sok minden boldoggá is tehet. Itt élek a hegyekben és ez csodálatos. Szeretek olvasni és mindent megismerni. Annyi szeretetet kapok, valóban nem lehetek állandóan boldogtalan.

Az is eszembe jut, hogy egy (természetesen nem érintett)

ügyintéző egyszer az autista szülők némelyikére az „eszement” jelzőt használta. Kétségbeesett szülőket ismerek csupán, és azt is tudom tapasztalatból, hogy számunkra nincs idő a betegségre, de még a meghalásra sincs, amíg gyermekünket biztonságban nem tudjuk. Nem kérdezhetjük azt, ha nem jut idő magunkra, kedvteléseinkre, hogy „és ÉN?” Aki ezt netán mégis kérdezi, nem értette meg a feladatot.

Egyébként az autistát nevelő szülőknek mindig igazuk van!

* Az angol nyelvű idézetek Russel Martin *Out of Silence – Kitérés a némaságból – c.* 1994-ben, New Yorkban megjelent könyvéből származnak (a fordítás tőlem).

Farnadi Vince: Ünnepe, oly szép?

Hideg reggelre ébredt a Fiú. Fázósan húzódott össze a takaró alatt.

Reggeli után a Fiú iskolába indult, de a fagyos szél ezt másképp gondolta és a Fiú egyszer csak a belvárosban találta magát. Az aluljáróban sok furcsa, rossz szagú emberre lett figyelmes, akik a földön ültek a hideg kövön.

Egy hasonló korú ember, mint a Fiú apja egyszer csak ránézett és így szólt.

– Fiam, szeretnél egy narancsot?

A Fiú nem felelt, mert nem jutott eszébe semmi értelmes válasz, csak nézett a hobóra. A Férfi megvonta a vállát és meghámozta a kezében lévő narancsot. Amikor az első gerezdet bekapta, picit meglágyultak a vonásai. A második gerezdnél a haja igen jól fésült lett, a harmadiknál új cipő került a lábára. Amire a narancs elfogyott a Fiú döbbenetben látta, hogy a földön, talpig öltönyben az apukája ül. Odaszaladt hozzá és azt mondta. – Apa gyere, hazamegyünk!

Mendegélt a lehulló hóban a Fiú és a Férfi. Nem szóltak egymáshoz, de jól esett nekik az együttlét.

A Férfi hirtelen megtorpant. – Hová tartunk? – kérdezte zavarodottan.

– Hazamegyünk – felelte a Fiú.

– Az hol van? Az a haza? – kérdezte hal-
kan a Férfi.

A Fiú így felelt:

– Ott ahol melegséget érzek a szívemben és ott, ahol biztonság vár.

A hóesés megszűnt és felragyogott a nap a Férfi mosolyán.

– Emlékszem! – kiáltotta. – Valóban, az emlékek elárasztották a szívét, és a Férfi hirtelen a földre zuhant.

Az aluljáró megtelt emberekkel. Nézték a földön heverő, rosszul öltözött férfit, aki mintha mosolygott volna. – Torkán akadt egy narancsgerezd. – mondta közömbösen valaki a többieknek.

A Férfi már nem mozdult, és a Fiú torkán is megakadt a kiáltás.

– Segítség! Segítség már valaki!!



Segítő zene a baglasi gyerekekért Lásho Lecsó, Romengo, EtnoRom



Jótékonysági koncertre mentem. A Várpalotán élő *Harmat Dávid* hívott meg a budapesti Bálint Házba. A november 23-án rendezett jótékonysági koncert a mélyszegénységben élő baglas-pusztai gyerekek gyógyszereinek kiváltásáért szerveződött.

Dávidot talán csak az AOSZ új tagjainak kell bemutatni, hiszen gitározott már különféle autista rendezvényeken, az Esőemberben is írtunk róla. Autista. Harmincéves, dolgozik, egyedül lakik, ellátja magát, sőt, édesapjának is ő főz, és viszi az ebédet. Dávid tízéves korában kezdett zenét tanulni. Él-hal a cigány zenéért, csak ezt játssza. Kezdetben csak magányosan, az egy szál gitárjával lépett föl, de majd öt éve zenekart alapított Lásho Lecsó (jó lecsó) néven. Bár az évek során változtak a tagok, egy dolog biztos, hogy cigány zenét hallunk tőlük. Dávid a gitár mellett még énekel és szájbőgőzik. Édesapja, *Harmat József* is beszállt a zenekarba, ka-

nalazik és kannázik. Persze ifjúkorában ő is zenélt, sőt zenekarban is játszott.

A koncert ötlete Dávid édesapjáé, aki könyvtárosi munkája mellett cigánykutatással is foglalkozik. Már nem először lépnek fel a baglasi gyerekekért a Bálint Házban. A ház vezetősége is segített: ingyen adta a játszásra alkalmas teret, és három hétig játékokat és a ruhákat gyűjtötték a gyerekeknek.

Az est első fellépője a Lásho Lecsó volt. Remek hangulatot teremtettek, jól megégyasztak az utánuk következő, a műfajban országos híru két együttesnek, a Romengónak és az EtnoRomnak, ők az első hívó szóra elvállalták a föllépést. Külön csemege volt a megjelenteknek a táncosok fellépte, és a hallgatóság soraiból is sokan táncra perdültek. Volt, aki úgy roppta, hogy háromszor cserélt inget.

A koncert szünetében beszélgettem Harmat Józseffel, akit arról kérdeztem, észre-

vett-e valami változást, amikor Dávid elkezdte a zenetanulást. „Hogyne – mondta – a magatartásán, a figyelmén, kapcsolatteremtési készségének fejlődésén. A közös munka során egyre inkább megtanult figyelni a másik emberre, viselkedése a zenével együtt járó fellépéseknek köszönhetően sokat változott.”

Dávidtól is kérdeztem: Mit gondol, van-e szerepe a zenei tanulmányainak abban, hogy ilyen komoly fiatalember lett belőle? Ezt válaszolta: „10 százalékot a zenének és 90 százalékot az édesapám szeretetének köszönhetek.”

– ferenczy –



hello holnap! díjcsomagok AOSZ-tagoknak

Különleges megoldás különleges helyzetekre: kedvezményes hello holnap! mobilcsomagok a Telekomtól.

Vannak élethelyzetek, életutak, amikor a kommunikáció nem könnyű – ugyanakkor ahhoz, hogy a közösség aktív tagja lehessen valaki, elengedhetetlen. A Telekom ezért különleges díjcsomagokat állított össze a fogyatékossgal élők számára: ezek a hello holnap! díjcsomagok.

A Telekom hello holnap! kezdeményezése felöleli a vállalat azon tevékenységeit, melyekkel arra törekszik, hogy élhetőbbé tegye a társadalmat, pozitívabb jövőt alapozva meg ezzel. Környezetvédelmi, gazdasági vetületű programjai mellett ide tartoznak azok is, melyek a valamilyen szempontból hátrányos helyzetben lévőkhöz segítségre irányul. Ennek szellemében alakította ki a vállalat a hello holnap! díjcsomagokat, melyeket több szervezet tagjai is – a Magyar Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége (MVGYOSZ), Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége (SINOSZ), Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége (MEOSZ), Értelmi Fogyatékossgal Élők és Segítőik Országos Érdekvédelmi Szövetsége (ÉFOÉSZ), Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) – igénybe vehetnek.

A hello holnap! díjcsomagok választhatóak havi díjas vagy feltöltőkártyás – Domino – változatban egyaránt. Kétféle súlyozással állnak össze: a hangcsomagok alacsony beszédpercdíjakat, míg az SMS-csomagok díjmentes, illetve alacsony üzenetküldési percdíjakat tartalmaznak. A díjcsomagok közös jellemzője, hogy kedvezményesen lehet velük videotelefonálni.

A havi díjas hello holnap! Hang & Adat díjcsomag 3290 Ft-os havi díj mellett 19 Ft-os hálózaton belüli percdíjat és 29 Ft-os más hálózatba irányuló beszédpercdíjat és üzenetküldési díjat jelent, ráadásul 3 hálózaton belüli telekomos számot díjmentesen lehet vele hívni, és 1 GB-nyi ingyenes, belföldön felhasználható adatforgalmat is tartalmaz.

A feltöltőkártyás hello holnap! Hang díjcsomag 29 Ft-os hálózaton belüli és 39 Ft-os hálózaton kívüli beszédpercdíjat és üzenetküldési díjat kínál.

A havi díjas hello holnap! SMS & Adat díjcsomag 3290 Ft-os havi díj mellett 1000 ingyenes SMS-küldést tartalmaz havonta. Beszédpercdíja 39 Ft minden hálózatba, és 1 GB-nyi ingyenes, belföldön felhasználható adatforgalmat is tartalmaz.

A feltöltőkártyás hello holnap! SMS díjcsomag 49 Ft-os beszédpercdíjat és 15 Ft-os SMS-küldési díjat jelent, bármilyen hálózatba. Választható hozzá kiegészítő csomag is: az SMS 500 (1500 Ft/30 nap) és az SMS 1000 (2500 Ft/30 nap), melyek a nevükben megadott számú ingyenes SMS-t tartalmaznak egy hónapra.

A hagyományos díjcsomagokénál jóval kedvezőbb árú hello holnap! díjcsomagok remélhetőleg megkönnyítik a kommunikációt azok számára, akiknek ez elengedhetetlenül fontos. A különleges díjcsomagok a szervezet tagsági igazolványával igényelhetők, bármelyik Telekom-üzletben.

A Telekom az Autisták Országos Szövetsége (AOSZ) által kibocsátott, érvényes tagsági igazolvánnyal rendelkező tagjainak biztosítja a kedvezményeket, díjakat. A díjcsomagról bővebb tájékoztatást kaphat weboldalunkon: <http://www.t-mobile.hu/lakossagi/tarifak/domino/helloholnap>

Ló az erkélyen

Asperger-szindrómás kislány és egy ló barátsága

Izgalmas, elgondolkodtató és megható családi film a különbözőség elfogadásáról és a lovak gyógyító erejéről, az Autisták Országos Szövetsége, a Magyar Lovasterápia Szövetség és a Nemzetközi Gyermekmentő Szolgálat támogatásával.

Hüseyin Tabak filmje a *Ló az erkélyen* színes, szinkronizált oszt-rák családi film. Hazánkban november 13-ától láthatják a mozikban. Történetének középpontjában a tízéves kislány, az Asperger-szindrómával diagnosztizált *Mika* áll. Matematikai tehetsége kiemelkedő, mindent észrevesz és képtelen hazudni, ugyanakkor nehezen teremt kapcsolatot az emberekkel, és egyedül érzi magát. Minden megváltozik azonban, amikor a szomszéd erkélyen felfedez egy lovat. Lassan közeledik hozzá, összebarátkozik vele, és amikor először ül fel rá, egészen átalakul. A számára nyugtalanító és kiszámíthatatlan világban tartós biztonságra, melegségre és öröme talál Bucephalus, az egykor híres versenyló hátán, aminek megmentéséért kockázatos kalandokra is vállalkozik. A film meggyőző erővel, nagyszerű dramaturgiával mutatja be a nem átlagos gyerek és a ló gyógyerejű kapcsolatát.

A film minden erőltettség nélkül, életszerű hitelességgel és sok játékosággal lényegbevágó kérdésekre hívja fel a társadalom figyelmét, és mindezt egy olyan népszerű állat, a ló segítségével teszi, amely nemcsak az ember ősi barátja, hanem szinte varázserővel bír a mai gyerekek szemében.

A rangos fesztiváldíjakkal kitüntetett, a szakma és a közönség által egyaránt elismert *Ló az erkélyen* szokatlan érzékenysége, mélysége és könnyedsége miatt a német nyelvterületen a 2012. év családi filmjének választották, valamint mondanivalója miatt iskolai téma is lett, amihez külön munkafüzet készült. Az általános uniformizálódás és a tökéletességet diktáló trendek korában különösen fontos a többségtől különböző, nehézségekkel élő emberek elfogadása. A világ sokféleségét és annak szerethetőségét, az egyediség értékét éppen a gyerekekben kell elsőként tudatosítani, akik mind elfogadónak születnek, de később, a szocializációs hatások következtében lassan elveszítik ezt a természetes toleranciát. Rendkívüli nyitottságuk azonban a megfelelő kör-



nyezettel és irányítással megőrizhető, sőt folyamatosan fejleszhető, hogy az évek múltával derűs, fogékony, befogadó felnőtt váljon belőlük.

A *Ló az erkélyen* lényeges és különleges témájának köszönhetően az Autisták Országos Szövetsége, a Nemzetközi Gyermekmentő Szolgálat és a Magyar Lovasterápia Szövetség támogatását élvezi. A budapesti premier előtti vetítésen és a szentendrei díszbemutón jótékonyági fellépést vállalt a Nemzeti Lovas Színház alapítója és vezető művésze, *Pintér Tibor*, aki *Békefi Viktóriával* együtt lovas show-t tartott a közönségnek. A film hazai forgalmazója, az Anjou Lafayette, a bemutatóra felajánlott jegyekkel, valamint minden promóciós anyagon és a film elején a szervezet logójának feltüntetésével támogatja az Autisták Országos Szövetségét, mert kiemelkedően fontosnak és értékesnek tartja munkáját és tevékenységét.



AOSZ
Autisták
Országos
Szövetsége



ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Szeles Gábor, Johnny, Kocsis Alajos
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.
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT
Nyomdai munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.