

esőember



Autizmus világnap: április 2.

Új tisztségviselők
az AOSZ élén

Esélyteremtés
gyereknek, szülőnek

Ami nálunk
még hiányzik

Az idős autista emberek
köztünk élnek

Kedves Olvasó!

Tartalom

Címlapképünk a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány autizmus világnapi sétáján készült.

Gítározás, kék kötés, séta, kék középületek az Autizmus világnapján	3
Tanulságos esetben született döntés az Egyenlő Bánásmód Hatóságnál	4
AUTiskola 2015	4
Siker projekt zárása autizmussal élő fiataloknak	5
Elnökségi határozatok 2015	5
Új tisztségviselők az AOSZ élén	6
Közgyűlési határozatok 2015	7
Hogyan csinálunk szülőklubot?	8
Az Autism Europe mini konferenciája	9
Szervezet- és közösségfejlesztő program	9
A Nyolc Pont projekt hírei	10
Mintha máshogy működne az agyam	11
Ahol a képekből szavak születnek	12
Dizseri-díj a rehabilitációs otthon vezetőjének	13
Esélyteremtés gyerekeknek, szülőknek	14
Milyen mintát kövessék?	16
Ami nálunk még hiányzik: Bánásmód az idős autistákkal	17
Az idős értelmi fogyatékosok segítése	18
Az idős autista emberek köztünk élnek	19
Az AOSZ érdekvédelmi munkájából	20
Az autizmussal élők is megöregednek	21
A problémákkal szembe kell nézni	22
Az érzékenyítő ruha	23



Gyakran olvasom, hallom, hogy a magyar emberek nem szeretnek adózni. Akkor én vagyok a kivétel, mert én szeretek, pontosabban szeretnék: minél többet. Csakis azért, mert ez azt jelentené, hogy sokat keresek, és még az adózás után is több maradna nekem, mintha kevés pénzből keveset adóznék. Ez persze csak az én véleményem. Azt viszont nem tudom megérteni, hogy

ha már nem szeretünk adót fizetni az államnak, akkor miért adjuk oda azt a két százalékot is, amiről szabadon rendelkezhetünk? Miért nem ajánlják fel az emberek adójuk kétszer 1%-át valamelyik civil, illetve egyházi szervezetnek vagy kiemelt költségvetési előirányzatnak (pl. parlafű irtása)? Ha így tennének, akkor nem az államkincstárat gyarapítnák, hanem az általuk fontosnak, támogatandónak gondolt szervezet munkáját.

„A tavalyi évben a Nemzeti Adó- és Vámhivatal kimutatása szerint több mint kétmillió magánszemély döntött úgy, hogy adója 1%-át jótékony célra ajánlja fel, ennek köszönhetően 12 milliárd forint körüli összegben osztozik körülbelül 30 ezer szervezet. Akár elismerően is csettinthetnénk az öntudatos magyar adózási szokásokat látva, ám jó, ha tudjuk, hogy még így is az adózóknak körülbelül csak a fele él a lehetőséggel, hogy felajánlja adója 1+1%-át. Emiatt másik tízmilliárd forint az államkasszában marad...” Ezt a 2013-as egy százalékokkal kapcsolatban olvastam. (forrás: <http://www.adoegyszazalek.info/>).

Van, aki arra gondol: olyan keveset keresek, mit érnének az én néhány száz vagy ezer forintommal? Sokat. Mert ebben az esetben csakugyan igaz: sok kicsi sokra megy, és ha sok forint összeadódik, azzal már lehet valamit kezdeni. Mások pedig általánosítanak, emlékezve néhány kirívó esetre, amikor nem arra fordította a civil szervezet a kapott pénzt, amire kérte. A rossz hírt kiterjesztik minden civil szervezetre. Nem jól teszik: a legtöbb alapítvány, egyesület tisztességesen elszámol a rábízott pénzzel, és arra fordítja, amire kérte. Így tesznek az autistákkal foglalkozó szervezetek is, és így tesz az Autisták Országos Szövetsége is. Ezért kérjük Önöket arra, hogy ne felejtkezzenek meg adójuk 1%-áról. Rendelkezzenek akár az Autisták Országos Szövetségének javára, akár az Önök településén az autistákért dolgozó civil szervezet javára. Legtöbbjük megtalálható a világhálón, és oldalukon nyomon követhetik, hogy az elmúlt években mit csináltak, munkájukban mire helyezték a hangsúlyt.

Az Esőember hátoldalán megtalálják az 1%-ról rendelkező nyilatkozatot. Kérjük, másolják le lapunk első és hátsó oldalát. Terjeszték, hogy megkönnyítsék másoknak is a döntést az 1%-ról. Csak ki kell vágni, kitölteni, borítékba tenni, a leragasztott borítékot a leragasztásnál aláírni, és máris azzal a jó érzéssel csatolhatják adóbevallásukhoz, hogy segítettek azokon, akik már születésükkor handikeppel jöttek a világra.

Gitározás, kék kötés, séta, kék középületek az Autizmus világnapján

A márciusi Esőembert szerettem volna a tavalyi autizmus világnapi fényképekkel színesíteni. Azt kértem az AOSZ jó néhány tagszervezetétől, hogy küldjenek képet az eseményről. Úgy gondoltam, hogy a változatos ünnepi események ötletet is adnak régi és új szervezőknek. Legroszszabb álmaimban sem gondoltam, hogy felhívásomra csak hárman válaszolnak.



Volt olyan cím, ahonnan visszajött a levél, mert a cím már nem létezett.

Pedig tavaly is nagyon jó rendezvények voltak. Eredetiek, figyelemfelhívók, másutt is megvalósíthatók. Például Szántó Tamás (Aut-Pont Alapítvány) szervezésében több mint ötven gitáros pengetett, énekelt a közönséggel együtt. Fent vannak a You Tube-on. Nézzék meg, érdekes. Idén Cser Katalin gyógypedagógus akar Mosonmagyaróváron hasonlót szervezni.

Két szervezet képeit azért nem tudtam felhasználni, mert már csak a számítógép által lebutított változatot tudták elküldeni. Sajnos, ezek az újságban használhatatlanok: bélyegnyi nagyságúak lennének. Ezért ezt a cikket a győri autizmus világnapi fényképek illusztrálják.

A Győrben élő, dolgozó Árnics Katalin gyógypedagógus, pszichopedagógus és a nyúli Márton Lakóotthon vezetője Fekete Jánosné (Híd a Jövőbe Alapítvány) szervezték a napot. Az alapítvány filmet is készítettett *Bánatkő – avagy az autizmus rejtélyes világa* címmel, amelyet a megyeháza falára vetítettek; a film *Opra Vilmos* munkája. A világnapot komolyzenei koncert zárta. Medveczky Ádám Kossuth-díjas



karmester vezényelte a Richter János Zeneművészeti Szakközépiskola diákjainak zenekarát –, teljesítve ezzel egy autista fiatalember kívánságát.

Idén Árnics Katalin egyedül szervezi a napot fáradhatatlanul. Már kész a plakát, *Kék kötés* címmel, gyűlnek a 10×10 centiméternyi kék kötött négyzetek, amivel a Széchenyi tér egyik sarkát szeretnék beborítani; kéken fog ragyogni a győri bazilika dr. Pápai Lajos püspök támogatásával, és persze lesz kék séta is, kék léggömbökkel,

A kék kötés

A Yarn-bombing (szó szerint fonalbombázás, de van, aki gerillakötészetnek fordította) mozgalmat a nők kezdeményezték. Ha minden igaz Texasból indult hódító útjára. Körbekötnek fákat, utcabútorokat, korlátokat stb. Honlapjuk van, és nemzetközi napjuk 2011. június 11. óta. A győri lányok, asszonyok és mindazok, akik részt vesznek a kék kötésben, az autizmusra akarják felhívni a figyelmet, jól példázva azt, hogy jó célért sok ember hajlandó összefogni. (forrás: wikipedia)

meg kék fotókiállítás *Daniss-Bodó Eszter* fényképeiből, és kék koncert egy érintett fiú közreműködésével. F. Á.

Tanulságos esetben született döntés az Egyenlő Bánásmód Hatóságnál

Dr. Kálozi Mirjam nem csak jogi tanácsokat ad a hozzáforduló szülőknek.

Ha panaszuk kimondottan gyermekük autizmusával függ össze, és a jogsértés súlya, vagy az ügy körülményei a jogi képviseletet indokolttá teszik, akkor a hatóság(ok) előtt is ellátja az érintettek képviseletét.

Az alábbi ügyben az AOSZ által megbízott ügyvédként vett részt.

Az autista kislány több mint két éven keresztül nem látta el állapotának megfelelően a helyi iskolában, nem kapta meg a neki előírt fejlesztéseket, nem foglalkozott vele autizmus ismeretekkel bíró szakember, amelynek következtében fejlődése megtorpant.

A szülők többször jelezték az iskola és a pedagógiai szakszolgálat számára problémáikat, de megfelelő intézkedések nem történtek. A szülők megelégedve a helyzetet végül az Egyenlő Bánásmód Hatósághoz (továbbiakban: EBH vagy Hatóság) fordultak, ahol vizsgálat indult az ügyben.

A Hatóság tárgyalást tartott, és meghallgatta mind az AOSZ megbízott ügyvédje által képviselt panaszost, mind a bepanaszolt személyeket a tényállás tisztázása érdekében. Az eljárásba bevonásra került nemcsak a helyi iskola, hanem az iskola fenntartója a KLIK, valamint a pedagógiai szakszolgálat is. Végül a Hatóság megállapította, hogy az eljárás alá vontak mindegyike megsértette a kislány egyenlő bánásmódhoz való jogát, az iskola illetve az illetékes pedagógiai szakszolgálat azért, mert a kislánynak előírt a fejlesztéseket nem biztosította, a KLIK pedig azért, mert – bár erre jogszabály kötelezte – nem biztosította a kislánynak a kijelölt oktatási intézménybe való eljutás feltétele-

it. Az ügy tényállása viszonylag bonyolult volt, és a leírtakon kívül egyéb jogsérelmek is megállapításra kerültek, ám jelen írásban minden részletet hosszadalmas volna feltárni.

Az iskola kötelessége

Az eset kapcsán csupán arra kívánjuk felhívni a figyelmet, hogy az iskola az autista gyermek számára a szakértői véleményben előírt fejlesztéseket minden esetben köteles biztosítani, ehhez autizmus ismeretekkel rendelkező, megfelelő végzettségű személyt alkalmazni, továbbá ha a gyermek számára kötelező felvételt biztosító intézmény a lakóhelytől távol található, akkor a nemzeti köznevelésről szóló 2011. CXCV. törvény 76.§ (7) bekezdése alapján az iskolába való bejutásról az iskola fenntartója – a KLIK illetékes tankerülete – köteles gondoskodni. Ha mindez nem valósul meg, úgy az EBH gyakorlata és a konkrét esetben feltárandó tényállás alapján az ellátásra köteles intézmény(ek) vonatkozásában megállapíthatóvá válik a jogsértő magatartás, ami szankciót von maga után.

Jelen esetben az EBH – a jogsértés megállapításán túl – az elmarasztalt szerveknek megtiltotta a jogsértő magatartás jövőbeni tanúsítását, továbbá az anonimizált, jogerős határozatát 45 napig a Hatóság internetes oldalán közzétette.

A bepanaszoltnak kell bizonyítani

Fontos megjegyezni, hogy az EBH internetes oldalán a jogesetek címszó alatt több fogatékossággal kapcsolatos hátrányos megkülönböztetést megállapító határozat is olvasható, ha valaki hasonló helyzetbe kerül, ezekre hivatkozhat a jogsértővel szemben. Sokszor már ez a hivatkozás elegendő ahhoz, hogy az adott személyeket, szerveket (iskola, fenntartó, pedagógiai szakszolgálat stb.) a jogszerű magatartás tanúsítására bírjuk, nem feltétlenül szükséges az EBH előtt ténylegesen eljárást indítani. Ám ha a jogsértő állapot a jogesetekre való hivatkozás ellenére továbbra is fennáll, úgy a Hatóság eljárása hatékony eszköz lehet a szülő kezében, például az iskolával szemben.

Az EBH eljárásáról tudni kell, hogy minden olyan esetben vizsgálódhat, amelyben a panaszos valószínűsíti, hogy valamely védett tulajdonsága miatt őt hátrányos megkülönböztetés éri vagy érte. Ez a védett tulajdonság jelen esetben a kislány autizmusa (fogatékossága) volt. A gyermeket ért jogsérelem miatt természetesen a szülő jogosult a Hatóság előtt eljárást kezdeményezni. A panasz megtehető írásban és személyesen a hatóságnál, szóban is. Az eljárás megindításához elegendő, ha az egyenlő bánásmód sérelmét – a hátrányos megkülönböztetés megtörténtét – a panaszos csak valószínűsíti. A bepanaszoltnak kell azt bizonyítani – ha mentesülni kíván –, hogy nem követett el jogsértést, vagy az adott helyzetben nem volt köteles az egyenlő bánásmód követelményének megtartására.

A Hatóság tevékenységéről és az eljárás kezdeményezésének módjáról és feltételeiről bővebben az EBH honlapján lehet tájékozódni: www.egyenlobanasmod.hu.

Dr. Kálozi Mirjam

AUTiskola 2015

Az AOSZ február-márciusban AUTiskola 2015 címmel játékot hirdetett, a díjazottak az Autizmus világnapján, április 2-án vehették át a nyereményeket. A játék célja volt olyan iskolák megtalálása és elismerése, munkájuk segítése volt, amelyek ismerik az autizmus spektrum-zavarral élő gyermekek speciális oktatási szükségleteit, már tettek lépéseket az autizmus specifikus oktatás

megvalósítására, a szülőkkel való együttműködésre. A pozitív törekvéseket jutalmazta az AOSZ, és további célja, hogy a benevezett iskolákkal kapcsolatban maradjon, együttműködjenek, céljaikat és munkájukat erősítse. A játékot az AOSZ szeretné folytatni, más szolgáltatási területekre is kiterjesztve. Bővebben ezen weboldalon olvashat erről: <http://aosz.hu/autiskola/>.

Sikeres projekt zárása autizmussal élő fiataloknak

Egyesületünk, a Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület, hosszú évek óta három nagy országos szervezet tagja (ÉTA, CÉHálózat, AOSZ). Fontosnak tartjuk az országos szervezetekhez való tartozást az érdekvédelem, az együttműködés, valamint a szakmai kihívások megoldásához való segítségadás miatt.



Együttműködő partnereink voltak a Miskolci Autista Alapítvány és az AUT-PONT Alapítvány. A több hónapos foglalkozások eredményét megkoronázta az AUT-PONT Alapítványnál tett látogatás Békéscsabán. Itt az ismerkedést, a társas kapcsolatok alakítását megkönnyítette, hogy a fiatalokat napirenddel várták, ami teljesen rugalmassá tette az alkalmazkodást. A kreatív szobában képeslapot készíttettek, gyöngyöt fűztek, majd egy igazi nagy élményt jelentő zenei foglalkozáson vehettek részt.

A szakmai képzések, konferenciák, tapasztalatcserék rendszeres látogatása mellett, igyekszünk minden olyan pályázati lehetőséget kihasználni, amelyet az országos szervezetek írnak ki. Második évben pályáztunk az Autisták Országos Szövetsége tagszervezetei számára kiírt projektre: az idén az autizmussal élő felnőtteknek szóló programok szervezését céloztuk meg. A megvalósult programsorozatban

Szabóné dr. Kállai Klára klinikai szakpszichológus és Baloghné Huszár Anikó gyógytornásznő segítségével (előadások, tréningek, filmvetítés, egyéni tanácsadás, intézménylátogatás stb.) gyakorolhatta a társas kapcsolatok különböző formáit és a férfi-női szerepekhez tartozó viselkedésmintákat.

2014. október 16-án intézményünkben került sor a *Jobb idők jönnek az autizmussal élők életében* című fórumra, melyen az AOSZ elnöke, Kővári Edit bemutatta az AOSZ stratégiáját, bemutattuk az e cikkben ismertetett projektet, illetve néhány „jó gyakorlatot” is.

(További információk az egyesület sokrétű tevékenységéről: vsge.hu/.)

Balogh Istvánné

Elnökségi határozatok 2015

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2015. (I. 29.)	2015. 01. 29.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Györfy Anikót.	Határidő: azonnal	egyhangú döntés
2/2015. (I. 29.)	2015. 01. 29.	Az elnökség úgy határozott, hogy az AOSZ SZMSZ-ének nyolcadik pontját úgy módosítja, hogy az AOSZ bankszámlája feletti rendelkezési jog együttesen Kővári Edit elnököt és Györfy Anikó alelnököt, vagy Kővári Edit elnököt és Daniss-Bodó Eszter elnökségi tagot illeti meg.	Határidő: azonnal	egyhangú döntés
3/2015. (I. 29.)	2015. 01. 29.	Az AOSZ SZMSZ-ének nyolcadik pontjában írtakat úgy módosítja, hogy az elnököt közvetlenül vagy közvetve érintő, továbbá az elnök javára kötött szerződés, illetve teljesítendő bármely juttatás, kifizetés az elnökség másik két tagjának (Györfy Anikó alelnök és Daniss-Bodó Eszter elnökségi tag) aláírásával érvényes.	Határidő: azonnal	egyhangú döntés
4/2015. (I. 29.)	2015. 01. 29.	Az AOSZ alapszabálya értelmében az AOSZ ügyvezető titkárát Daniss-Bodó Eszter elnökségi tag helyettesíti.	Határidő: azonnal	egyhangú döntés

Új tisztségviselők az AOSZ élén Akiknek bizalmat szavaztak

Közgylést tartott az AOSZ ez év január 17-én. A tagság új alelnököt és új elnökségi tagokat választott. Az alábbi, bemutatkozó írások a tagok tájékoztatására íródtak, még a közgyűlés előtt.

Györfy Anikó, alelnök

Györfy Anikó vagyok, 1970-ben születtem Nagykanizsán, s azóta itt is élek. A férjemmel 1996-ban házasodtunk össze, három gyermekünk van: 16, 13 és 11 évesek. A legkisebb – Peti – már elmúlt hároméves, amikor megkészt beszédfejlődése miatt vizsgálatra eljutottunk.

Majd végül ötévesen kapta meg a gyermekkori autizmus diagnózist.

A kezdeti sokkon túllépve pozitívan nézünk a jövőbe, mert lassan elkezdett beszélni, és sikeresen vette az iskolai akadályokat. Így éltük a nagycsaládosok életét. A gyes alatt szereztem német nyelvtanári és projektmenedzseri diplomát.

A közösségi lét mindig is alapelemem volt, 2003–2009 között jelentős önkéntes munkát végeztem a helyi Nagycsaládos Egyesületben, egy évig titkári feladatokat is elláttam.

2010-ben vettek fel Nagykanizsa MJV Polgármesteri Hivatalába pályázati ügyintézőnek. Hogy az autizmus terén is van tennivalóm, az csupán csak a 2013-as évben, az egymást erősítő események/folyamatok hatására vált számomra egyre nyilvánvalóbbá: először is megjelent egy autisták foglalkoztatását elősegítő pályázat, ezt nagy lehetőségnek láttam, hogy javítani tudjunk az ellátásuk terén. A szakmai terv összeállítása során szembesültem a tényekkel, hogy sem helyi, sem megyei, sem országos szinten nincsenek adatok az autistákra vonatkozólag. Sokszor azt a választ kaptam, hogy autisták nincsenek.

E negatív tapasztalatok hatására nagyon szerettem volna a Nemzetközi Autizmus Kongresszuson részt venni – ez önkéntesként szintén sikerült. S csupán már csak egy helyi szervezetet kívántam, aminek segítségével, összefogással, ténylegesen is tudunk tenni valamit helyben az autistákért és családjaikért. Ez az álmom is valóra vált, mert

rábukkantam egy 1995-ben alapított alapítványra, mely már nem tevékenykedett. Ezt a 2014. év elején sikerült új kuratóriumi tagokkal és tartalommal megtölteni. Közben nyert az önkormányzati pályázat is, ennek következtében 17 új munkahely jön létre autizmussal élő és egyéb megváltozott munkaképességű személyek számára.

Nagyon fontosnak tartom a tapasztalatok átadásának fórumait; az autizmussal élő gyermeket nevelő családok integrációjának, rekreációs tevékenységeinek elősegítését; de ezek csak összefogással valósulhatnak meg. Az ALAUTI (Alapítvány az Autista Gyermekéért) kuratóriumi tagjaként már a kezdetektől kezdeményeztem a kapcsolatfelvételt az Autisták Országos Szövetségével, és a 2014. év második felében már szinte minden jelentős AOSZ rendezvényen részt vettem. Ilyenkor lehetőségem volt a szervezet tevékenységeit, stratégiáját, a hálózatosodási szándékait megismerni; melyekkel magam is azonosulni tudok.

Kedvenc mottóm *dr. Bagdy Emőke* mondata: „A boldogság a megoldozott lehetőségek útja.”

Örömmel és tisztelettel állok a lehetőség elé, hogy egy magasabb szinten tegyek az autisták szebb, élhetőbb jövője érdekében.

Daniss-Bodó Eszter, az elnökség tagja

Daniss-Bodó Eszter vagyok, 35 éves, jelenleg sajtó- és kommunikációs referensként dolgozom. Korábbi munkáim során többnyire fordítással (számos cikk, valamint *Ellen Notbohm: Tíz dolog, amit minden autizmussal élő gyermek szeretné, ha tudnál*), írással és kulturális szervezéssel foglalkoztam.

Kilenc- és hétéves gyermekemet két éve újra Budapesten nevelem. Egyikük kevésbé, másikuk súlyosabban érintett, mindketten ép értelműek.

Kétszer éltem át veszteséget, kétszer engedtem el a vágyaimat, és álmodtam újra,

vagyis inkább azt mondanám, hagytam nyitott kérdésként az életet.

Vinág most többségi általánosban tanul kitűnő eredménnyel, *Ábel* többségi iskolában, egy speciális csoport diákja 2014 szeptembere óta, kommunikációjában akadályozott. Öt és fél évesen, visszaköltözésünk után kerülhetett óvodába itt, Pesten. Az arckifejezések, érzelmek felismerésével egyidejűleg számolni, írni és olvasni tanul. Rendkívül gyorsan fejlődik, eklatáns példája az autizmusspecifikus ellátás csodáinak. A két gyerek ugyanarról a pontról indult, azonban teljesen máshol tart – itt pedig a korai integráció jelentőségét látom, a nagy még belefért a falusi ovi kereteibe, a kicsi pedig már nem.

Sokáig éltünk falun (Kajárpéc, Győr-Moson-Sopron megye), így a spektrum, és az országon belüli ellátottság mindkét végét láttam, látom.

Magánemberként minden lehetséges fórumon igyekszem kiállni a korai felismerés és fejlesztés mellett mind a diagnózis előtt álló szülők, mind az oktatási intézmények felé. Elkötelezett vagyok a nem érintettek körében történő szemléletformálás, ismeretterjesztés ügyében. Éppen ezért igen mondtam, mondok minden megkeresésre a média részéről.

Ábelről, rólunk, több riport, interjú jelent meg eddig (Kisalföld, ÉVA magazin, HVG Nagytás; MTV1 Esély: készülőkben), valamint Facebook oldalamon is rendszeresen írok, posztolok nyilvánosan a fejlődéséről, kisebb és nagyobb lépéseiről, aminek sokan szurkolnak.

Azt gondolom, hogy érintett szülőként, családtagként, barátként és közösségként felelősségünk az autizmus állapotának, körülményeinek, sajátosságainak és velejáróinak minden adandó alkalommal való proaktív kommunikálása, és jogaink érvényesítése. Amennyiben ez elmarad, nem kérhető számon sem a környezeten, sem más tényezőkön a helyzet általános felismerése, jobb kezelése, nehézségeinek elismerése, és ennek okán javítása.

A szemléletformálás pedig, eddigi tapasztalataim alapján, az oviiban kezdődik. Szeretnék az AOSZ keretein belül a kommunikációs stratégia formálásával, a meglévő és a továbbiakban elérhető felületek kiaknázásával foglalkozni. A kommunikáción belül fontosnak tartom, hogy az érintettek, tagok és az AOSZ közötti, valamint az érintettek,

nem érintettek csoportjai között lévő párbeszéd új kereteket kaphasson, illetve elindulhasson. Ehhez az eddig meglévő kommunikációs csatornákat nagyobb intenzitással lehetne használni, az eddig még érintetlen felületeket is óhatatlanul be kell vonni.

Azt gondolom, hogy a kiforrott szemléltetváltáshoz sok idő, és sok aktív szereplő kell. Az óvodától az egyetemig, aktív pedagógiai intézményekig, munkahelyekig. De ahányszor megpillantok egy platánfát a Margit-szigeten, biztos vagyok benne, hogy azok árnyékát sem maguknak szánták az ültetők, hanem az ötven, száz évvel utánuk következőknek. Ennyi türelemre talán mégsem lesz szükség. Közös gondolkodásra, szándéokra annál inkább. Igyekszem a lehető legjobb tudásom szerint hozzájárulni az autisták és családjaik életminőségének javításához, és számítok mindenkire a közös feladatban, akinek számít.

Soltész Veronika, az elnökség tagja

Soltész Veronika vagyok, szociálpedagógus és mentálhigiénikus, 17 éve dolgozom a gyermekvédelem különböző területein, jelenleg a kecskeméti Gyermekjóléti Központban. András, a fiam 12 éves, autizmussal él. Két évvel ezelőttig egy kisvárosban éltünk Jász-Nagykun-Szolnok megyé-

ben, ahol a saját bőrünkön tapasztaltuk az autizmussal ellátás hiányosságait az oktatás, a szociális ellátás és az egészségügy területein, valamint az ismerethiányból fakadó előítéletekességét is.

A fentiek miatt úgy éreztem, magamnak kell hiteles információkat szereznem az autizmusról, 2006-tól folyamatosan igyekszem bővíteni az ismereteimet, részt vettem a Magyarországon elérhető tanfolyamokon (Autizmus Alapítvány különböző kurzusai, 30 órás szülőtréning, Fogódzó, Autizmus és szexualitás, PSHE), valamint a Kodolányi János Főiskola Egészségfejlesztő mentálhigiénikus szakán autizmus-spektrum-zavarok specializációt végeztem. Szakdolgozatom témája az *Autizmussal élő gyermeket nevelő szülők mentálhigiénés megsegítése* volt.

2008-ban Kisújszálláson hívtuk életre az AUT-INFO Autizmussal élő gyermekekért és családjaikért alapítványt, amelynek fő célja és tevékenysége a szülősegítés volt. Szülőklubot, szülő-szakember találkozót szerveztünk, valamint néhány országos konferenciát (2009, 2010, 2012, Szolnok), továbbá vizuális támogató eszközök otthoni bevezetését segítettük családi környezetben. Emellett 2010-ben részt vettem a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlő-

ségéért Közalapítvány Autizmus Stratégiai Munkacsoportjában a „szülősegítő protokoll” kidolgozásában.

Az AUT-INFO Alapítvány működése megszakadt – remélhetőleg a közeljövőben egy új kuratóriummal nélkülem működik majd tovább –, miután a fiammal elköltöztem Kecskemétre annak érdekében, hogy állapotának megfelelő és színvonalú oktatásban részesülhessen a kecskeméti Autizmus Centrumban, mert ma még sajnos Magyarországon az elfogadható autizmussal ellátás, és az érintettek életminőségéért legtöbbször helyrajzi kérdés.

Eddigi munkám során legfontosabbnak a családok közvetlen megsegítését tartottam, ezt kívánom képviselni az érdekvédelem területén is. Korábbi tapasztalataim azonban arra is megtanítottak, hogy egyedül nem lehet világot váltani. Összefogás és együttműködés nélkül nem lehet tartós, hathatós eredményeket és javulást elérni sem az érintettek életminőségében, sem a szolgáltatásokban, sem a társadalmi szemléletformálásban. Ezt az összefogást és együttműködést látom az AOSZ-ban, és remélem, méltó és jól működő fogaskereke tudok lenni egy erős hálózatos működésnek az érintettek érdekében.

Közygyűlési határozatok 2015

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA
1/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét a jegyzőkönyv vezetőjének, Szilágyi Józsefet és Pető Juditot a jegyzőkönyv hitelesítőjének.	azonnal	37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Herfert Krisztinát, Harter Árpádnét és Doubravszky Júliát a Szavazatszámoló bizottság tagjainak.	azonnal	37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Doubravszky Júliát a Szavazatszámoló bizottság vezetőjének.	azonnal	37 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 35 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett meghozott határozatával Daniss-Bodó Esztert, valamint 33 igen, 1 nem, 3 tartózkodás mellett meghozott határozatával Soltész Veronikát választja meg az AOSZ elnökségi tagjainak, továbbá 30 igen, 6 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával Gyórfy Anikót választja meg az AOSZ alelnökének.	azonnal	35 igen, 0 nem, 2 tartózkodás; 33 igen, 1 nem, 3 tartózkodás; 30 igen, 6 nem, 1 tartózkodás
5/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 27 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ előterjesztett szakmai tervét.	azonnal	27 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
6/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 26 igen, 0 nem, 2 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ pénzügyi tervét.	azonnal	26 igen, 0 nem, 2 tartózkodás
7/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 24 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökségi tagoknak a pénzügyi tervben szereplő és a közgyűlésen ismertett díjazásának mértékét és módját, azaz 200 000 HUF/év/fő.	azonnal	24 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
8/2015. (I. 17.)	2015. 01. 17.	A közgyűlés 25 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ szervezeti stratégiáját.	azonnal	25 igen, 0 nem, 1 tartózkodás

Hogyan csináljunk szülőklubot?

Önszerveződő csoportok

A szülőklub szervezése nagyon egyszerű. Nem kell hozzá jogi személyiség, nem kell egyesületnek, vagy alapítványnak lenni. Ami kell hozzá: egy nyitott érdeklődő csapat, hely, ahol elférnek és esetleg némi tea és sütemény.



Szülősegítő munkánk során gyakran találkozunk azzal a panasszal, hogy a segítséget kérő szerint nincs a közelében semmilyen szervezet, csoport, aminek a tagja lehet, ahol segítséget, tanácsot kaphatna.

Ha mi sem ismerünk ilyen lehetőséget a kérdező közelében, javasolni szoktuk, hogy alapítson esetleg ő maga szülőklubot. Hogy miért pont ezt a tanácsot adjuk? A Mozaik Egyesület is hasonló okok miatt indult, így tudjuk, hogy mennyi lehetőség rejlik a szülői kezdeményezésekben.

A szülőklub szervezése egyébként nagyon egyszerű. Nem kell hozzá jogi személyiség, nem kell egyesületnek, vagy alapítványnak lenni. Ami kell hozzá: egy nyitott érdeklődő csapat, hely, ahol elférnek és esetleg némi tea és sütemény. (Egy tézőban mindez eleve rendelkezésre áll.)

Nehézséget szokott okozni a hasonló helyzetben lévő szülők megtalálása, mert adatvédelmi okokból a legtöbb intézmény, szervezet nem adja ki a szülők címét, telefonját. Ezt egyébként nagyon helyesen teszik, így viszont a vállalkozó

kedvű szülőnek kell többet keresgélennie. Megfelelő fórum lehet bármelyik közösségi oldal, valamint egy rövid hirdetés kiagasztása azokon a helyeken, ahol a többi szülő láthatja (oktatási intézmények, orvosi rendelő stb.)

Az önszerveződő csoportokon kívül az óvodák, iskolák is szeretnek szülőklubot indítani, de eddigi tapasztalataink szerint az ilyen szülőcsoportoknak nagyon sajátos tulajdonságai vannak. Néhány esetben, ahol az iskola szemlélete megfelelő, nagyon jól tudnak működni ezek a programok, viszont a kötelező „összeülések” nem túl népszerűek.

Ha a csapat megvan, és helyet is talált magának, akkor merül fel, hogy kötetlen beszélgetésre vágnak-e a résztvevők, vagy tematikus, ismereteket átadó alkalmakra. Utóbbinál már több forrásra van szükség, hiszen a meghívott előadó díjazása is kérdés lehet.

Egyesületünk mindkét fajta szülőklubbal kapcsolatban jó tapasztalatokról szá-

molhat be. A beszélgetős, játszóház jellegű alkalmakat tavasztól ősziig a Budapesti Korai Fejlesztő Központ zárt játszóterén tartjuk havi rendszerességgel. Ez a fajta program az egész családnak elfoglaltság, miközben lehetőség nyílik a szülőknek egymással és az egyesület munkatársaival is tapasztalatokat cserélni.

Tematikus szülőklubjainkon olyan témákat igyekszünk megvitatni vendégeinkkel, amelyek a legtöbb szülő érdeklődésére számot tartanak. 2015. februárjában és márciusában több, autisták számára fejlesztett applikációt is bemutatunk, beszélünk az autizmusban használatos vizuális stratégiákról, és sort kerítünk a felnövő autisták helyzetével kapcsolatos beszélgetésre is. Meghívott vendégeink az applikációk fejlesztői és olyan szülők, akik az adott témában szerzett jártasságuk révén tudnak az érdeklődőkkel beszélgetni az adott nap témájáról.

Ezúton is köszönjük Nagy Orsolyának, a Merj MÁS lenni! blog írójának, Gulyás Tibornak, a Budapesti Patrónus Alapítvány elnökének, Zsombori Baláznak, a PictoVerb fejlesztőjének és a Gubbio csapatának, hogy elfogadták meghívásunkat.

Programjainkról további információ található a Mozaik Egyesület honlapján, <http://mozaikegy.wix.com/mozaik-egyesulet> de a Facebookon is megtalálhat minket: <https://www.facebook.com/home.php> és a (+36 70) 424 8688 telefonszámon.

(A Mozaik Egyesület szülőklubjai a Nemzeti Együttműködési Alap támogatásával valósulnak meg.)

Kapitány Imola



Nemzeti
Együttműködési
Alap

Az Autism Europe mini konferenciája

Autizmus és foglalkoztatás

Torinóban tartotta éves rendes találkozóját az Autism Europe (AE) tanácsa. Mivel a 2014-es év során a foglalkoztatás volt a kiemelt téma, így ezúttal az AE operatív ülését egy „Autizmus és foglalkoztatás” címmel megrendezett mini konferencia kísérte.

Az Autism Europe két kiadványt is készített autizmus és foglalkoztatás témában. Az egyik az európai jogi környezetről nyújt áttekintést, a másik pedig jó példákat ismertet. Ez utóbbi füzetbe bekerült a Salva Vita Alapítványról készült bemutató anyag is.

Foglalkoztatás témakörben két projektet is futtat az Autism Europe. Egyik a *JoTraDi*, ami egy sikeres olaszországi példára építve tanárok, oktatók és trénerek képzését biztosítja, hogy a fogyatékkal élők mellett „job coach”-ként tudjanak működni. A másik program a *Count Me In*, ami a művészeti és kulturális területen működő intézményekben segíti a fogyatékkal élők alkalmazását.

Gondolatok néhány elhangzott előadásból

Evelyne Friedel, francia jogásznő és egyben az AE egyik alelnöke, az autizmussal élők munkához és oktatáshoz való jogairól tartott előadást. Elmondta, hogy a felmérések szerint jelenleg az autizmussal élő felnőtt emberek 76-90%-ának nincs munkája, pedig igazolt, hogy a tanulás és a munka révén a társadalom sokkal aktívabb és önállóbb részeseivé válhatnak. Felhívta a figyelmet, hogy többen félreértelmezik az ENSZ *Fogyatékkal élő személyek jogairól szóló egyezményének* a munkavállalás és oktatás szem-

pontjából fontos 24. és 27. cikkeit, amikor azt állítják, hogy az egyezmény csak az inklúzióról szól. Ezzel szemben a védett munkahely intézménye és a speciális oktatáshoz való jog ugyanúgy része az ENSZ konvenciónak.

Carol Povey, a NAS ügyvezetője kiemelte, hogy az általuk működtetett támogatott foglalkoztatás program kezdeti magasabb költségei idővel csökkennek, és a résztvevőknek javul az állásmegtartási képessége, csökkenek az autizmussal járó viselkedési problémák és a kivitelezési nehézségek. (A NAS, azaz a brit National Autistic Society rendezi 2016 szeptemberében a XI. Autism Europe Kongresszust.) Felkészítik az autizmussal élő munkavállalót az önéletre, a megírására, az interjúra, a munkahelyi szociális környezetbe történő beilleszkedésre, a váratlan helyzetek kezelésére, segítenek kiválasztani a megfelelő munkakört és a fogadó szervezetet is „érzékenyítik”.

Programjukban részt vesz a Goldman Sachs, ahol évente fizetett, időszakos munkát adnak mintegy 15 autista munkavállalónak. Ők ezután szinte kivétel nélkül találnak teljes munkaidős állást. Szintén részt vesz benne a Brisco Cares: már harmadik éve biztosítanak az autizmussal élő személyeknek munkát, évente 28 hétre, öt különböző londoni hotelben, és most tervezik ennek országos kiterjesztését.

A torinói L’Oreal gyár – ahol látogatást is tettünk – együttműködve autizmussal foglalkozó szakemberekkel, olyan programot indított, amelynek során fél éven át foglalkoztatnak autizmussal élő munkavállalókat, munkahelyi tutori (segítői) támogatással. A gyár maga jól áttekinthető folyamatokkal és terekkel működik, sok vizuális megsegítéssel, így jó terep volt autizmussal élők inklúziójára. A program keretében meghatározták azokat a munkafázisokat, amelyeket leginkább el tudnak végezni, állandó segítséget biztosítottak a kiválasztott embereknek, és felkészítették a kollégákat is autizmussal élő munkatárs fogadására. A modellt úgy dolgozták ki, hogy más vállalatok is alkalmazni tudják.

A Passwerk nevű cég a Belgiumban található Berchem városban működik. Elsősorban szoforteszteléssel és minőségbiztosítással foglalkozik. Fő tevékenysége, hogy különböző IT szektorbeli cégekhez kölcsönöz ki autizmussal élő munkavállalókat időszakos munkákra, akiket egy „job coach” (foglalkoztatási segítő) kíséri a munkába jutástól a feladat kivitelezésén át a szociális kapcsolatok kiépítéséig. Ő az, aki előzetesen felkészíti a leendő kollégákat is a befogadásra. Jelenleg 40 autista munkavállalót foglalkoztatnak, akiket hat segítő támogat.

(A konferencián elhangzott prezentációk itt érhetők el:
<http://www.autismeurope.org/espace-membre/presentations-from-the-2014-conference-on-employment-turin>)

Ferenczhalmi Zsófia

Szervezet- és közösségfejlesztő program

A Vidéki tagszervezetek országos hálózatosodását segítő modellértékű szervezet- és közösségfejlesztő program az AOSZ-nál című projekt, a célkitűzéseinek megfelelően, tovább folytatódik a programhoz csatlakozó szervezetekkel. Az együttműködés kereteit az AOSZ és a szervezetek képviselői közösen határozták meg. A decemberi adományozási kampány után további közös programokban dolgoznak együtt. Ilyen az Autizmus világnapja, az AUTIskola 2015 játéka, és az 1%-ot gyűjtő közös kampány is.

A jogi környezet formálásában is elkezdődött az együttműködés. Az AOSZ felkérést kapott az utazó gyógypedagógusi és konduktori hálózat megszervezését és működtetését szabályozó rendelet előkészítésének egyeztetésére. Több vidéki intézmény, gyógypedagógus is részt vesz az előkészítésben. A projekt a Norvég Civil Támogatási Alaphoz (NCTA) benyújtott nyertes pályázat segítségével valósul meg. Bővebb információk itt: <http://aosz.hu/halozatosodas-projekt-a-ncta-tamogatasaival/>.

A Nyolc Pont projekt hírei

Speciális ismeretek, Cat-kit, fejlesztés



Ebben a lapszámunkban is hírt adunk a TÁMOP 5.4.11 Nyolc Pont projektben zajló fejlesztésekről.

Tanácsadói Hálózat

A 2014 őszén befejeződött szakértőképzés 36 hallgatóját önkéntes tanácsadói együttműködésre kértük fel. Egy lokális, környezetükben bármely „terepen” tanácsadói szerepben ellátott mini akció, fejlesztés megtervezését és végrehajtását várjuk a jelentkezőktől. 18 tanácsadó jelentkezett részletes akciótervvel, megvalósításához projektünk konzultációt biztosít.

Képzéseink

- *Autizmus – specifikus ismeretek a korai felismerésben* című képzés a debreceni helyszínen lezárult. A teszt sikeres teljesítése után 14-en kaptak tanúsítványt.
- *Autizmus – specifikus ismeretek a korai fejlesztésben* elnevezésű képzésünk is befejeződött. A nagy érdeklődésre való tekintettel tavasszal a képzés újra meghirdetésre kerül.
- *Autizmus – specifikus ismeretek a köznevelésben* című képzés Nyíregyházán és Székesfehérváron is sikeresen zárult. A szakemberek a képzés során olyan autizmus-specifikus ismeretekre tehettek szert, amelyeket eredményesen használhatnak a tanulókkal végzett mindennapi munkájukban. Gyakorlatcentrikus, csoportos, kiscsoportos tevékenységek során mélyíthették el ismereteiket az egyes eljárások, módszerek alkalmazásában.

- *Autizmus-specifikus felnőtt életet támogató képzés (képzők képzése)* elnevezésű szakmai tanfolyamunkon a szociális területen dolgozó szakemberek vettek részt, befejezése január 21-én volt. A hallgatók felkészítést kaptak az egyéni szükségletfelmérés alapján azonosított, támogatást igénylő életvitel-területek gyakorlatorientált formában történő támogatására. Január 31-én a képzés kapcsán *Hálózati napot* tartottunk. Az előadások főbb témái: augmentatív és alternatív kommunikáció és a vizuális támogatás, valamint az autizmus szempontú tervezés és kivitelezés voltak.
- *Autizmus – specifikus ismeretek a munkaerő-piaci szolgáltatásokban* című képzést februárban tartottuk. A hiánypótló képzéssel a foglalkoztatás/munkaerőpiac területén dolgozó szakemberek kaptak felkészítést autizmussal élő munkavállalók speciális támogatására. A résztvevők autizmushoz kapcsolódó alapismereteket sajátíthattak el, ezáltal képessé váltak az autizmus-specifikus eszközök, módszerek alapszintű alkalmazására a foglalkoztatási/munkaerőpiaci tevékenységek területén.

Képzéseink meghirdetéséről folyamatosan értesülhetnek az FSZK honlapján, valamint a Nyolc Pont projekt hivatalos Facebook oldalán.

CAT-kit

A dániai oktatók november 25–26-án trénerfelkészítést tartottak öt gyakorlati szakértőnek. Ők a megszerzett tudást március 27-én és május 15-én adják to-

vább a kiválasztott intézmények szakembereinek (280 fő), akik a Cat-kit eszközt is kézbe kapják. A tudásátadás Budapesten (03. 27. és 05. 15.) Székesfehérváron (05. 15.), Szolnokon (05. 15.) és esetleg Miskolcon (05. 15.) valósul meg. Harminckilenc eszközre hamarosan pályázatot írunk ki, az eszközátadáshoz tartozó képzésre intézményenként két fő (összesen 78 fő) jelentkezhet.

Bázisintézményi gyakorlatfejlesztés

Lezárult a követelményrendszerek kipróbálása és a gyakorlat fejlesztése. Az intézmények együttműködésére számítottunk a továbbiakban is, ennek egyik fontos pontja a jó gyakorlatok pontosítása, véglegesítése. A továbbiakban az intézmények szakembereinek CAT-kit képzést, majd három alkalommal tematikus műhelymunkasorozatot tartunk. Célunk, hogy a továbbiakban se szakadjon meg az intézményekkel a kapcsolat, és folytatódjon a hálózatosodás.

Tájékoztatás a pedagógiai szakszolgálatok képviselőinek

Horvát Krisztina projektvezető és Petri Gábor szakterületi koordinátor előadást tartott a megyei pedagógiai szakszolgálatok vezetőinek a Nyolc Pont projekt fejlesztéseiről a TÁMOP 3.4.2.B *Sajátos nevelési igényű gyerekek integrációja (Szakszolgálatok fejlesztése)* című kiemelt projekt keretében az Educatio Kft.-ben, a 2015. január 26-án megrendezett információs napon.

Horvát Krisztina projektvezető

Mintha máshogy működne az agyam

Kriszti története 3. rész

Amikor társaságban szóba került Kriszti mássága, mindig elmagyaráztam, hogy ez kapcsolatteremtési probléma, ami a gondolkodásának másságából adódik, azért húzódik félre. Ugyanakkor elmondtam, hogy mennyi mindenben kiváló, mert mindig a pozitívumaira hegyeztem ki a mondanivalómat.

A diagnózis okozta első sokk után, amikor túl vagyunk a szakirodalmon, az Esőember című filmen, a „Miért pont a mi gyerekünk!”-ön, felkészültünk mindenre, akkor jött a következő dilemma: *Mikor és hogyan mondjuk meg?*

Mikor mondjam meg?

Ennyi év után nem tudok pontosan visszaemlékezni – Kriszti ekkor kb. 11 éves lehetett –, hogy mi volt a szituáció, csak azt tudom, hogy valamit nagyon magyaráztam Krisztinek, mit hogyan kellett volna csinálnia. Erre ő azt válaszolta: „De anya, nekem mintha máshogy működne az agyam!”. Ekkor gondoltam, hogy hoppá! – itt az a pont, amikor megmondhatom neki. Elmagyaráztam, azért gondolkodik másként, mert autista. Ezt szakemberek állapították meg, és erről hivatalos igazolást adtak. Ezt hívják diagnózisnak. Ebből meggyógyulni nem lehet, de a tüneteket nagyon szépen lehet csiszolni. Elolvasta a róla írt szakdolgozatomat – OKJ-s felsőfokú gyógypedagógiai asszisztensi szakképesítem van –, és *Uta Frith: Autizmus – A rejtély nyomában* című könyvét, s az autizmus így érthetőbbé vált számára.

Hogy hogyan kezelte? A serdülőkor nehéz volt, ha valami nem úgy sikerült, egyből védekezett: „Anyá, tudod, hogy milyen vagyok!”. Visszakérdeztem: „Miért, milyen?”, „Hát tudod, autista vagyok!”. „És akkor mi van?” Próbált a diagnózisa mögé bújni, felmentést keresve magának.

Mindig próbáltam erősíteni az önbizalmát, s megmagyarázni, hogy ő semmivel sem rosszabb, mint a többi gyerek, sőt!, mennyi jó tulajdonsága van, ami a többi gyereknek nincs. Azt azért leírom, hogy mi Krisztit mindig „egészséges” gyerekként neveltük, de mindig figyelembe vettük az autizmusából adódó tüneteit. Ez

olyan jól sikerült, hogy három évvel fiatalabb testvére viszonylag későn tudta meg, hogy Kriszti autista. Ezen később elgondolkodtam: jó dolog-e ez? – de mindig abból indultam ki, hogy egy gyereknek mindig annyit, és úgy kell elmondani, amennyit megért: nem csak testileg, de lelkileg is meg kell érnie. (Volt idő, mikor úgy éreztem, azzal hogy a testvére később tudta meg Kriszti diagnózisát, nem tolódtott-e ki az elfogadási idő? Erről majd a testvérkapcsolatoknál szeretnék írni.)

Uta Frith: Autizmus – A rejtély nyomában

Ez az első magyarul megjelent szakkönyv, amely a világon is elsőként ad kielégítő pszichológiai elemzést arról, mi játszódhat le az autista elméjében. Könyve a laikus olvasónak is érdekfeszítő, ugyanakkor rendkívüli, eredeti alkotás. (Kiadó: Autizmus Alapítvány Kapocs Könyvkiadó, 1991.)

Elmagyarázni másoknak

A gimnáziumban azt láttam, próbál megfelelni az osztálytársainak, s volt olyan, amikor káromkodás csúszott ki a száján. Ilyenkor mindig rászóltam: „Ez nem illik, ezzel ő nem jobb az osztálytársai szemében, sőt!” Próbáltuk megmagyarázni, és próbáltam megérteni vele, hogy az, ami benne ő más, az emeli a többiek fölé.

Amikor társaságban szóba került Kriszti mássága, mindig elmagyaráztam, hogy ez kapcsolatteremtési probléma, ami a gondolkodásának másságából adódik, azért húzódik félre. Ugyanakkor elmondtam, hogy mennyi mindenben kiváló, mert mindig a pozitívumaira hegyeztem ki a mondanivalómat. Krisztivel megbeszéltük, hogy mi azért beszélünk másoknak róla, s az autizmusról, hogy a laikus emberekkel meg tudjuk érteni mind az autizmust, mind az ő viselkedését. Hogy őt is jobban megértsék, és elfogadják. Azt azért hozzá kell tennem, hogy kb. 20 évvel ezelőtt nem volt a médiában ekkora híre az autizmusnak, a szülőcsopor-

tok akkoriban alakultak, hiszen az országos érdekvédelmi szervezet is csak 1989-ben jött létre. Lakossági internet még nem volt, és információnk sem volt sok az autizmusról.

Az „utálok autista lenni”-től eljutottunk addig, hogy elfogadta: más, mint a többi, s ezt ő fogalmazta meg: „Van, amikor jó, van, amikor rossz, hogy autista vagyok. A jó, hogy nem vagyok olyan, mint a többi ember, hanem kiemelkedem az átlagból. Jó egyedinek lenni. Ennek viszont az volt, az ára hogy csúfoltak az osztálytársaim, nem tudtam barátságokat kötni. Egy fiú próbált ugyan közeledni felém, de nem igazán érdekelt. Akkoriban sokkal zárkózottabb voltam, mint most, talán az akkor átéltek hatására.”

Gondolkodjon másokkal együtt

Visszagondolva a régi időkre, nekünk könnyebb volt, talán azért is, mert nem volt ennyi diagnosztizált gyermek, az iskola vállalta. Meg talán azért is, mert Krisztihez hasonló autista gyermekkel nem találkoztam: mindig könnyen kezelhető volt, dührohamai nem voltak, érzévekkel mindig tudtunk, s tudunk hatni rá. Ha valamit nagyon szeretne megcsinálni – mi, látva a buktatókat –, minden választási lehetőséget felvázolunk: mi az előnye, hátránya, mi a jó, mi a rossz; többször is átbeszéljük. Nagyon sokszor kellett kompromisszumot kötnünk vele, vagy megpróbáltuk úgy irányítani a dolgokat, hogy a végén ő dönthesse.

A serdülőkor, ami a „normál” gyerekek sem egyszerű, nála sem volt könnyű. Szerintem sehol sem érezte jól magát, illetve nem tudta eldönteni, hova tartozik: kronológiailag még gyerek, emocionálisan a gyerek- és a felnőttkor határán, lexikális tudását tekintve viszont, sok felnőttön túl tett.

Mára a személyiségjegyei kialakultak, folyamatosan csiszolódnak, próbáljuk a hiányzó területeket fejleszteni, pl. az emberekkel való kapcsolat finomítására Győrben, a színházban működő színjátó szakkörbe jár. Arra törekszünk, hogy ha mások fejével nem tud gondolkodni, akkor másokkal együtt tudjon.

Buzás Ágnes

Ahol a képekből szavak születnek

Látogatás a Mesés kertben

A köznevelési törvény módosításaként 2015 szeptemberétől minden harmadik életévét betöltő gyermeknek kötelező megkezdeni az óvodai ellátást (a jegyző által felmentettek kivételével). Vajon hány olyan autista kisgyermek van, akinek integrált fejlesztést javasol a szakértői bizottság?



A Budapest XIII. kerületében lakók szerencsések. A kerületükben működő tizennyolc tagóvoda jól felszerelt, modern, a mai kor követelményeinek megfelelő kialakítású. Mindemellett külön e célra kijelölt négy tagóvodájukban fogadnak autizmuspektrum-zavarral élő gyermekeket. Az egyik ezek közül a Mesés kert Tagóvoda. Beszélgetőpartnereim *Czvetnic Rita* tagintézmény vezető, aki sokéves tapasztalattal a háta mögött lett e téma elhivatott képviselője, és *Herendi Hajnalka* fejlesztő pedagógus.

Napirend, PECS, teadélután

Rita három éve vezetője a Mesés kert Óvodának. Eredeti végzettsége óvodapedagógus, tanító és gyógytestnevelő, de integráló óvodapedagógusként is dolgozott több mint tíz évig. Saját fia is olyan csoportba járt, ahol autizmuspektrum-zavarban érintett kisgyermek is volt – tehát peda-

Családi pótlék

Kötelező óvodáztatáshoz köti a kormány a családi pótlékot 2016. január 1-jétől. 20 nap igazolatlan hiányzás esetén a családi pótlék folyósítását szüneteltetik. Az intézkedés által vélhetően az óvodákban is csökken majd az igazolatlan hiányzások száma.

A kormány 2010-ben vezette be a tanköteles gyerekeknel, hogy ha az igazolatlan órák száma az ötvenet meghaladja, akkor felfüggeszti a pótlék kifizetését. Az intézkedés bevezetése óta mintegy felére csökkent az igazolatlan iskolai hiányzások száma.

gógusként és szülőként is szerzett tapasztalatot az integráció működéséről.

A pedagógusoknak új feladatként jelentkezett a sajátos nevelési igényű gyerekekkel való foglalkozás, amire az integrált nevelés kezdetén kevésbé voltak felkészültek. A XIII. Egyesített Óvodában sikerült az óvodapedagógusok számára az együttnevelés témában több továbbképzést is szervezni, melyek egyre magabiztosabbá

tették az itt dolgozó pedagógusokat az integráció témakörében való eligazodásban. A Mesés kert Tagóvoda nevelőtestületének több pedagógusa rendelkezik másoddiplomával, vagy szakvizsgával, emellett szívesen és lelkesen vesznek részt a különböző továbbképzéseken is. Büszkéek rá, hogy az egyik dajka nénijük ma már gyógypedagógiai asszisztensként dolgozik az óvodában. Az önképzés mellett az is megszokott, hogy különféle programokat szerveznek a gyerekeknek, szülőknek egyaránt. Például évente több alkalommal „teadélután” tartanak az autizmuspektrum-zavarban érintett gyermekeket nevelő szülőknek.

Péntek délután van, Rita és Hajnalka végig vezet az épületen. A séta közben megtudom, hogy az autizmuspektrum-zavarban érintett gyermekeket is hároméves kortól veszik fel, és ma már egyáltalán nem követelmény, hogy szobatiszta legyen. Minden óvodai csoportban van autizmuspektrum-zavarban érintett gyermek, többségük integrált nevelését pedagógiai asszisztens segíti. Az autista gyermekek habilitációs és rehabilitációs fejlesztését autizmushoz értő utazó gyógypedagógusok biztosítják, akik szorosan együttműködnek az óvodapedagógusokkal és a pedagógiai asszisztensekkel.

Kuckó és babaszoba

Bekukkantva a szobákba mindjárt lehet látni, hogy melyik csoportban van autizmusban érintett gyermek. A képes napirend mellett az is feltűnik, hogy ezeknek a gyermekeknek lehetőségük van arra, hogy egy kis „kuckóban elbújjanak” ha magányra vágnak, az átlagos fejlődésű gyermekeknek erre ott a „babaszoba”. A pedagógusok a nem beszélő gyerekekkel PECS kártyákkal kommunikálnak, emellett a napirend nagy segítség, fontos feladatuk, hogy a szülőkkel együttműködve ez otthon is így legyen.

Külön fejlesztő szobájuk van az autista gyermekeknek jól strukturált, ingersegény környezetben. Volt szerencsém bepillantani *Nemes Enikő* munkájába (a Prizma EGYMI gyógypedagógusa). Enikő autizmuspektrum-zavarok pedagógiája szakirányon végzett a Bárczi Gusztáv



Gyógypedagógiai Főiskolán. Négy gyermeket fejlesztett a magasan funkcionálótól kezdve egészen a nem beszélőig, és a világból csak igen keveset megértőig (bár ez így nem pontos, talán jobb lenne azt írnom: a világot, a környezetet nehezen tudomásul vevőig). Minden gyermekről fejlesztési terv készül, amely megfogalmazza, honnan hová szeretne eljutni a pedagógus, és melyek azok a területek, amelyeket fejleszteni szükséges. A változások mértéke egyénenként változó, de ami a legfontosabb számukra, hogy minden kis lépésnek örülni kell. Igazi csodákat azonban szülői segítség nélkül csak ritkán érhetnek el.

Enikő látogatja a csoportokat is, hogy folyamatosan figyelemmel kísérje, ho-

gyan viselkedik az általa fejlesztett gyermek. Megbeszéli a csoportban dolgozókkal, hogy mit tapasztalnak a gyermekkel kapcsolatban, hogyan lehetne segíteni, mit kellene erősíteni a gyermek viselkedésében, lelkesen keresi az interneten található képeket, melyeket a fejlesztés folyamatába igyekszik beilleszteni.

A gyerekek megértőbbek

Enikőnek, Ritának és Hajnalkának is ugyanazt a kérdést tettem fel: hogyan fogadják el a többiek az autizmusban érintett csoporttársakat? Válaszukból kiderül: ebben a korban sokkal türelmesebbek, megértőbbek a gyerekek. Ez persze nem jelenti azt, hogy mindig béke van, de elfogadják a másik „furcsaságát”. Az

átlagos fejlődés menetű gyermekek szülei is tudomásul veszik az integrálás tényét, mert ismerik az óvoda programját és az ott folyó pedagógiai munkát. Ha probléma, vagy konfliktus adódik, azt egyénileg fogadóóra, vagy esetleg szülői értekezleteken megbeszélik. Az eredményes szülői együttműködést bizonyítja, hogy a XIII. kerületi Prizma EGYMI által alapított Szülői Partnerségi Díjat tavaly olyan szülő kapta, akinek a gyermeke a Meséskert Oviba jár. Az EGYMI által alapított Integrációs Díjat pedig azok a befogadó pedagógusok kapják, akik az adott nevelési évben kimagaslóan végezték munkájukat. Ezt a díjat Czvetnics Rita, Herendi Hajnalka és Müller Lászlóné is megkapta már.

Dizseri-díj a rehabilitációs otthon vezetőjének



A Dizseri Tamás-díjat 2015-ben *Paróczai Zoltánnénak*, az érdi Dizseri Tamás Rehabilitációs Központ vezetőjének adományozták.

A Bethesda Kórház, a Magyarországi Református Egyház zsinata, a Dunamelléki Református Egyházkerület és a németajkú protestáns gyülekezet fóruma alapította a díjat, melyet 2005-ben adtak át először. A *Melocco Miklós* szobrászművész által tervezett, az irgalmas szamaritánust ábrázoló kispasztikával nettó 700 ezer forint pénzt jutalom jár.

Dizseri Tamás (1949–2003) Széchenyi-díjas orvos, gyermekgyógyász a Szegedi Orvostudományi Egyetemen doktorált 1974-ben. Ezután 1980-ig a POTE Gyermekklinikán dolgozott, majd Érden volt gyermekorvos 1989-ig. Ott megszervezte a gyermek-egészségügyi alapellátást, a fogyatékos gyermekek nap-



közi otthonát, Pest megye első családsegítő központját. 1992-től a Református Egyház Bethesda Gyermekkorházának igazgatója, majd főigazgatója volt.

Esélyteremtés gyerekeknek, szülőknek

Nyílt nap Nyírjespusztán

Harminc tanulóval indultak, minden felszereltség nélkül. Az épületek akadálymentesek voltak. Mindent, amijük van, pályázatokból szerezték. Az igazgatónő megtanult sikeres pályázatokat írni.



Kevés olyan közoktatási intézmény van, ahol az autisták és fogyatékos tanulók bentlakásos intézményben tanulhatnak. Egy ilyen Balassagyarmat-Nyírjespusztán van. A pusztaság szó ne tévesszen meg senkit. Nyírjespuszta közigazgatásilag a városhoz tartozik. Az épület, ahol az iskola és a kollégium működik hajdan a Kommunista Ifjúsági Szövetség (KISZ) üdülője volt, majd átkerült a Nemzeti Gyermekek és Ifjúsági Közalapítványhoz (NGYIK). 1997 óta SNI tanulókat fogad, és a létszám 10 százalékáig hátrányos helyzetű diákok is (pót)otthonra, iskolára lelnek itt. Az intézmény a Klebelsberg Intézményfenntartó Központba tartozik.

Az iskola nyílt napot

tartott január 28-án, hogy bemutassa a két évig tartó TÁMOP-3.1.4-12/2-2012-0937 *Innovatív speciális szakiskola* elnevezésű pályázaton nyert pénzt mire költötte, mit profitáltak belőle tanulók, pedagógusok. Megérkeztemkor a főépületben már javában folyt a vetítés. Emléknemok a projekt különféle eseményeiről: táborozásokról, rendhagyó tornaórákról, csónakozásról, közösségépítésről. Egy-egy kisfilm előtt az iskola igazgatója, *Siketné Zsiga Judit* mondja el a legfontosabb tudnivalókat. A képkockákról vidám, nevető kamasz és fiatal emberek arca néz rám: 14–25 év közöttiek.



Még tart a vetítés, amikor megszólítom *Turcsányi Dávidot*. Kilenc éve él Nyírjese, kollégista. Azt mondja jó programok, jó táborok voltak, tetszett neki. Számítógéppel, felhasználó és adatrögzítő OKJ-s szakmákat tanult. Idén fog érettségizni mondja, és elneveti magát: „Ha Isten is úgy akarja” – és miért ne akarná, ha Dávid akarja. Otthona Salgótarjánban van, és reméli, hogy szülei segítségével talál olyan munkát, amit kereskes székéből is el tud látni. Nincs szívem tovább feltartani, mert fél szemmel a filmet nézi, és igaza van – az jobb, mint az én kérdéseim.

Az előtérben nagy, fehér

terítőre rajzolt mandalát „színeznék” pedagógusok, diákok. *Moór Anna* a kerekre sodorított krepp papírdarabokat ragasztgatja: a megfelelő színűt a megfelelő helyre. 18 éves, és nagy lelkesedéssel beszél a különféle táborokról, amelyekbe ő vagy a diáktársai a TÁMOP program segítségével jutottak el. Járt Szlovákiában, Bécsben, mások sítáborban is. Ő annak

a tízszázaléknyi, hátrányos helyzetű tanulóknak egyike, aki itt tanulhat az alapító okirat szerint, bár nem tartozik a sajátos nevelési igényű (SNI) gyerekek közé. Itt fog érettségizni, és talán továbbra is marad, hogy szakmát tanuljon. Bár Balassagyarmaton lakik, kollégista. Szeret itt lenni. Sok a program, szakkörök vannak, nem lehet unatkozni.

A gyógypedagógus *Figura Katalin* is a mandalát szépíti. Öt osztályban tanít testnevelést és konyhai ismereteket, valamint rehabilitációs órákat tart középsúlyos értelmi fogyatékos tanulóknak. *Cseh Patrícia* azt mondja, ha befejezték a mandalát, kiállítják a folyosón vagy az ebédlőben. Máskor is készítettek ilyet. Ő is gyógypedagógus, általános iskolában is tanított, és öt évig dolgozott Írországból. Két és fél éve van a Ridensben, a közeli Kincsem pusztáról jár be. Szereti az itteni munkáját.

Csupa nőt látok az asztal

körül, és amikor feltűnik az első férfi, azonnal lecsapok rá. *Farkas Zoltánnak*



Mindkettőnél szemmel látható a fejlődés. A szülők örülnek: egyrészt a fejlődésüknek, másrészt hogy ők, szülőként, most olyan életet élhetnek, mint a többség.

Siketné Zsiga Judit igazgató asszonnyal is szót ejtünk erről, és ha valakinek, hát neki van erre rálátása: két Ridens intézmény igazgatója. A másik Nyíregyházán van, 200 diákkal. Nyírjespuszta kisebb, de itt több a bentlakó: a 150 fős tanulószeregből 120 a kollégista, ők csak az étkezésért fizetnek. A dolgozók létszáma 72, de ebben már mindenki benne van a portástól a kb. negyven pedagóguson át a takarítókkal bezárólag.



hívják, kollégiumi nevelő. A szakácsok első osztályával, és az érettségiző osztállyal dolgozik. Mikor azt kérdelem: „Nehéz?” – a válasz: „Nem” – és ezt jó pár éves gyakorlattal a háta mögött mondja. Ezelőtt Balassagyarmaton, a szaléziáknál volt kollégiumi nevelő. Tanítóképző főiskolát végzett, később az államigazgatási főiskolán, környezetvédelmi szakon szerzett diplomát. 15 éve kollégiumi tanár, itt nyolc éve dolgozik. Van tehát összehasonlítási alapja, amikor azt mondja: „Itt teljesen mások a gyerekek, elég egy jó szó, és megcsinálják, amit kell.”

A diákok az ország minden részéről járnak ide. Van, aki Győrből, van, aki a közeli Salgótarjánból, vagy Budapestről. A kollégium nagy vonzerő, különösen autistáknak. *Palánki Klára* az ő kollégiumi nevelőjük. Fejlesztő pedagógusként végzett, szakdolgozatát autizmusból írta. A Ridensben már másodjára dolgozik. Először öt évig, utána hatévi Pest következett, majd megint a Ridens. Csoportjában egy nem beszélő és egy agresszív autista mellett három downos diák van. Szakmailag állandóan tovább képz magát, de a gyerekektől is sokat tanul. Az egyik autista olyan helyről került ide, ahol nem kapott megfelelő gyógypedagógiai ellátást, a másik nem beszélő csoportból érkezett.

Az igazgatónő együtt kezdte

az intézménnyel. „Alapító tag” – mint mondja. Mosolyogva emlékezik az első tanévére: „Harminc tanulóval indultunk, minden felszereltség nélkül. Az épületek akadálymentesek voltak. Mindent, amink van, pályázatokból szereztük. Nagyon nehéz gazdasági helyzetben voltunk, és az évek során megtanultam pályázatokat írni. Minden pályázatot én írok, most éppen egy 300 milliós fut.”

Azt hinné az ember, hogy a pályázatírás volt a legnehezebb, de nem. Az iskolát, a gyerekeket elfogadtatni a környezettel, társadalommal, jóval nehezebb dió volt. De mint mondja: „A nehézségek azért vannak, hogy erősödjünk. Van néhány olyan kollégánk, akikkel együtt indultunk, de jellemzően fiatal gárda van nálunk, nem nagy a fluktuáció, a sok pályakezdő fiatal el tudja fogadni az iskola szemléletét.”

Az élet persze mindig gondoskodik újabb legyőzendő nehézségekről. Most például szigorodtak az OKJ-s képzések feltételei, és akkor még nem beszél-

tünk a négyvétag-bénult fiatalokról. Van közöttük olyan, aki csak betűtábla segítségével tud kommunikálni. Nekik egyetlen OKJ-s szakma sem lesz. Kb. 30 négyvétag-bénult tanul, él náluk, akik ha munkát nem is kapnak majd, de legalább megtanulnak fejezéssel, szemmel, számítógépet vezérelni, és a világ kevésbé lesz szűk körülöttük. Eddig a Ridensben nem volt felvételi, ezentúl lesz pályalkalmassági vizsgálat. Talán emiatt szűkös a szakmák kínálata a 2015/16-os évnél: csak számítógépes adatrögzítő és szakács OKJ-s szakmák indulnak. Honlapjuk tanúsága szerint tavaly ennél bővebb volt a kínálat.

Kár lenne, ha szűkülne a lehetőségek. A pályázat eseményeiről készített egyórás film képsorait nézve a kívülről arra gondolt, hogy a táborokban, az utazások során, a különféle foglalkozások közben a diákok a készségfejlesztés, az esélyteremtés mellett örömet is kaptak. Mert erre is szükségük van. Talán ilyesfajta örömtérítésre gondolt a nyíregyházi alapítású Mentor Alapítvány, amikor 2013-ban, mások mellett, Siketné Zsigó Juditnak is odaítélte az Örömkönni díjat, amit a felnőttek mellett diákok is elnyernek.

Ferenczy Ágnes

Milyen mintát kövessék?

Érzelem és racionalitás

Korábban már írtam az *autisztikus kiégés* (autistic burnout) témaköre kapcsán az autisztikus túlterhelődés veszélyeiről, amely felnőttkorban komoly kockázati tényezővé válhat. Amiről most írni szeretnék, az szintén leginkább az idősebb korosztály számára jelent segítséget.

Az érzelmi és a racionális énünk kibékítése, közelebb hozása, jobb megértése idősebb korban akkor válhat szükségessé, amikor életünket egyre inkább magunkra utalva, önállóan szeretnénk élni, egyre érettebbé és racionálisabbá válva, de ugyanakkor kissé eltávolodva érzelmvilágunktól. Az előbbutóbb meginduló önállósodási folyamatnak lehetnek külső okai is, de a legjobb az, ha már időben felkészülünk arra, hogy az életünkben magunknak kell az utat kijelölni magunk számára, figyelve a kockázatokra és a kihívásokra.

Egyáltalán, mit jelent az önállóság, s mit jelent az érzelmi és racionális énünk összhangja? Önállónak akkor tekinthetjük magunkat, ha a fizikai attribútumokon túl (lakás, megélhetés, önellátás) rendelkezünk önálló akarattal, ami minden egyébbel szemben megszabja, hogy mit és miért tartunk mi fontosnak; cselekedeteinket a saját akaratom vezérli, ami kifinomult és bennünk önállóan létező szabályrendszeren nyugszik, amely egy sajátos, ránk jellemző filozófiai, morális, és erkölcsi normarendszerre épül. Ez a kis sé bonyolult definíció valójában egyetlen dolgot jelent: a magunk urai vagyunk, minden tekintetben. Ez látszólag magától értetődő lehet sokunk számára, de valójában ez igen szigorú kritérium, nem is kell neki mindig, mindenkor tökéletesen megfelelnünk. Ugyanis, az ember – általában minden ember – a szabadságából feláldoz valamennyit bizonyos előnyökért cserébe. Autisztikus embereknél gyakran ez az elfogadottság reményével kapcsolatban történik meg. Azonban nem mindegy, hogy ezek milyen mértékben korlátozzák az egyéni szabadságunkat és egyéniségünk kifejlődését. Ahogy a fizikai önállósodásunk, a szellemi önállósodásunk sem egy csapásra alakul ki, hanem többnyire lépcsőzetesen, ahol egy-egy lép-

csőfokot életünk valamely fontos eseménye vagy időszaka határoz meg; legyen az akár sikerrel, akár kudarcral kapcsolatos. Az érzelmi és racionális énünk összhangja pedig azért fontos, mert amit helyesnek gondolunk, azt érzelmileg is meg kell tudnunk élni, illetve amit kudarcnak gondolunk, azt érzelmileg is fel kell tudnunk dolgozni. Így nem halmozódik fel bennünk szükségtelenül újra és újra érzelmi feszültség, ami gyengébbé, sebezhetőbbé tenné.

Számomra mindig nagyon fontos volt, hogy milyen mintát kövessék életem során. Sokunk életünk korai szakaszában eljut ahhoz a felismeréshez, hogy sikerre akkor számíthat az életben, ha van egy pozitív kép, minta, amit követhet, legyen az hobbi, karrier, tudomány, család, művészet, illetve pozitív emberi tulajdonságok: jószívűség, könyörületesség, kitartás, emberközpontúság stb. Nekem sokat adott egy könyv, ami sajnos jelenleg csak angol nyelven olvasható: *Susan Cain: Quiet, The Power of Introverts in a World That Can't Stop Talking*. A könyv lényegében elveti a „nyugati” világ extrovertáltság ideálját, s szembehelyezi vele a leginkább a „keleti” társadalmakra jellemző introvertáltságot. Ír mindkét alap-személyiség típus fontosságáról és szerepéről, továbbá ír a pszeudo-extrovertáltakról, akik számára az extrovertáltság tanult vonás, valójában belül inkább introvertáltak. Kimondja, hogy az introvertáltak hozzájárulása a társadalom és tudomány fejlődéséhez kiemelkedő fontosságú, s hogy külsőségekben sem kell minden introvertálnak (pszeudo-) extrovertáltként viselkednie, legalábbis élete nagy részében. Sokunk számára azonosulási lehetőséget biztosít a könyv, amikor az introvertáltakról ír, mert ők azok, akiknek a kérdés feltevése: „Miért?” – természetes.

Bármely korosztálynak – a serdülőkortól az időskorig – ajánlom *Ian Ford: A Field Guide to Earthlings* c. művét, sajnos szintén csak angolul érhető el. Számomra ez egy meghatározó alapmű, nagyon sok társadalmi-szociális jelenséget megmagyaráz a maga kissé fura, tárgyilagos módján. Fura fogalmainak egyike pl. a „belief web”, avagy a hiedelmek hálózata, ami az emberek gondolkodásmódját határozza meg egy adott közegen (tér és idő) belül, s amely hiedelemhálózat egyeztetésének, fenntartásának módja a *small talk*, amiből az autisztikus emberek hajlamosak kimaradni. Másik érdekes fogalom a „floating symbol”, azaz lebegő szimbólum, egy olyan nyelvi elem, amelynek jelentése a környezettől (kontextustól) nagymértékben függ, s valójában inkább afféle töltelék funkcióval bír, amelyre kivetítünk bizonyos nehezen kifejezhető jelentéstartalmakat, gondolatokat. A szleng vagy a közbeszéd pl. sokszor él a *floating symbol* eszközével.

Befejezésül írok még egy gondolat erejéig a párkapcsolatokról. Sokféle hit, elképzelés, sztereotípiák kering az autisztikus emberek párkapcsolatra való képességéről, hajlandóságáról, ennek nehézségeiről. Ezek nyilván nem pontosak, de két dolog semmiképpen sem vitatható el tőlünk: Tudunk szeretni, s vágyunk is közeli, intim emberi kapcsolatra. Sajnos, számunkra sokkal nehezebb egy kapcsolat megtalálása és megtartása, mint neurotipikus társainknak. Arra kérnék szépen minden embert – legyen a spektrumon vagy sem –, hogy legyen tekintettel a másik nem nehézségeire, küzdelmeire e téren, még akkor is, ha esetleg nem szimpatikus számára, amit a „másik oldalon” lát, tapasztal. A nemek között húzódó falak a spektrumon olykor mintha még magasabbak lennének, mint ahogy egyébként a „normál” emberi kapcsolatainkban tapasztalhatjuk nap mint nap. Ezért érzem e téren különösen fontosnak egymás megismerését, elfogadását és megértését – mindkét nem részéről. Az utazásban velem tartóknak álljon itt végül egy jól ismert *Churchill* idézet: „Soha, soha, soha ne add fel!”.

– johnny –

Ami nálunk még hiányzik: Bánásmód az idős autistákkal

Tudomásom szerint Magyarországon nem ismert az a kifejezés, hogy validáció. A mögötte rejlő tartalom, ami lényegét tekintve egyfajta bánásmód és annak alkalmazása, így ennek okán még inkább újdonság lehet.

Megpróbálom ezt a fogalmat, kissé önkényesen a fogyatékosok, konkrétan az autizmussal élők és az őket nevelők, velük foglalkozók számára – legyenek azok szülők, gondozók, szakemberek – értelmezni, alapvető célját bemutatni. Talán érdemes az un. érzékenyítésnél ezeket a szempontokat is figyelembe venni. Írásomat egyben vitaindítónak is szánom: döntsék el az érintettek, mennyiben alkalmazható a validáció autisták esetében.

Először is a meghatározás (forrás a honlapon is olvasható lexikon):

Validáció, validálás elfogadás, érvényesítés nyilvánítás, elvárások megfogalmazása. Más szóval sérült, beteg, fogyatékos ill. idős ember állapotát, igényeit és szükségleteit felismerni, ezeket feltételek nélkül érvényesnek, részükről mintegy természetes igényként elfogadni és igyekezni a helyzetet kezelni, számukra pozitív, megnyugtató válaszokkal. A módszer kidolgozója és fejlesztője *Naomi Feil*, amerikai szociális munkás, aki 1963-tól 1980-ig folyamatosan dolgozott a módszer tökéletesítésén.

A bánásmód megtanulása

Tizenhét év hosszú idő, a módszer elterjedése úgy tűnik még időigényesebb. Az alábbiakat a Bécsi Vörös Kereszt képzőközpontja által készített tananyag alapján ismertetem. (Validation nach Naomi Feil Level I. – Doris Otte DSA zert. Validationslehrerin)

Mint az eddigiekből talán kitűnt, elsősorban idős emberekkel történő bánásmódról van szó. Nem terápia, ezt hangsúlyoznom kell. A szomszédos országban, Ausztriában, a nyugdíjasoknak épült lakóotthonok személyzetének – sok egyéb mellett – oktatott tananyaga. Ha az ilyen otthonokban dolgozó segítők, szociális munkások, diplomás nővérek között van, aki konkrét tapasztalatokkal rendelkezik

autizmussal élő felnőttek ellátása terén is, nekik szembeötlő a hasonlóság a két, látszólag eltérő gondozási igényű csoport között. Továbbá az autista felnőttek is megöregszenek, ugyanolyan időskori betegségekkel küzdenek majd – Parkinson, Alzheimer-kór, dezorientáltság stb. – és felmerül az igény a megfelelően kidolgozott, megtanult és alkalmazott bánásmód iránt.

A dezorientált jelentése: tájékozatlan, tanácstalan, megtevédt, félrevezetett, megzavart. Mennyire tanácstalanok és világunkat nem értve, annak ellentmondásaitól megzavartak autista gyermekeink? És felnőtté válva az állapot súlyosabb lesz, tanácstalanságuk fokozódik. Így a validáció, mint bánásmód értelmezése az azt alkalmazók számára, a dezorientált emberek érzelmi és észlelési világának elfogadás. A verbális és nonverbális technikák alkalmazásánál az érzelmileg és észlelésükben (meg)zavart emberek szükségleteinek figyelembe vételével és elfogadásával bizalmas és komoly kapcsolat alakul ki az érintettek között, megakadályozva, de legalább is mérsékelve ezzel a sérült emberek sokszor előrehaladott izoláltságát és szociális elzártságát (német szóhasználat: den „sozialen Tod”, azaz a szociális halált), így életminőségük is javul. A validáció azon a központi, elméleti feltételezésen alapul, hogy dezorientáltságot (zavart állapotot) a testi, lelki és szociális leépülés együttese és e veszteségek feldolgozatlansága váltja ki.

Naomi Feil módszerét nem értelmi fogyatékos és pszichiátriai betegekkel való bánásmódról dolgozta ki. De elméletét és módszereit alaposabban megismerve és adaptálva a bevezetőben említett célcsoportra (konkrétan az autista felnőttekre), talán hasznos lehet elsősorban annak a hiányosságnak a felszámolására, amely

a több fogyatékos és megváltozott munkaképességű embert együtt gondozó/foglalkoztató lakóotthonban/munkahelyen dolgozó, autizmust és konkrétan az autistákkal történő együttműködést nem ismerő munkatársakra jellemző.

Az alkalmazott validáció bánásmód, és nem terápia! Alkalmazása során alapvető kiindulópont a gondozott viselkedése mögött rejlő szükségleteinek felismerése, amihez nagy segítséget nyújthat, ha előzetesen részletes ápolási diagnózis készül. Továbbá az ennek alapján kidolgozott és következetesen végrehajtott ápolási/fejlesztési terv.

A validáció három pillérre épül:

1. empátia
2. alapelvek elfogadása
3. validációs technikák

Az empátia beleérző képességet jelent (németül „in jemanden einfühlen”). A Wikipédián ezt olvashatjuk: „Empátia az embernek az a képessége, hogy egy másik ember szempontját felfogni és megérteni képes. Másképpen az empátia azon képesség, amely lehetővé teszi, hogy átéljük mások érzelmeit, affektív (azaz érzelmi, hangulati), tapasztalatait.” A validáció módszerét alkalmazót az empátia megléte teszi képessé, hogy rövid idő alatt a sérült, dezorientált – esetünkben egy fogyatékos – ember bármilyen módon kifejezésre juttatott érzéseiben osztozzon, ezeket képes legyen visszaigazolni (németül: „bestätigen”, angolul „to validate”). Az empátia fejleszthető, és a validációs technikák elsajátítása révén más technikákkal együtt a különböző leépülési fázisokban lévő, eltérő állapotú gondozottakra alkalmazandó. Csak teljes empátiával lehetséges „mások cipőjében járni”.

A második pillér, az alapelvek elfogadásának rövid ismertetése.

Naomi Feil az alábbi kutatási területek eredményeit alkalmazta módszerének kidolgozása során: humánpszichológiai, behaviorista, neuro-pszichológia és analitikus pszichológiai módszerek, ezek hosszas tanulmányozása és alkalmazása



során építette fel a célcsoportra alkalmazható módszerét. Neves kutatók munkáira támaszkodott, mint pl. A. Maslow (elméletéről az *Esőember 2001. V. évfolyam, 3. számában Gálfi Anikó: Bátor emberek c. írásában olvasható bővebben*), S. Freud, C. G. Jung, W. Penfield, E. Erikson, Skinner & Watson stb.

A validáció alapelveihez tartoznak:

A pártfogolt gondozottak (kliensek) teljes elfogadása olyannak, amilyenek.

Minden ember értékes, a kevésbé vagy a teljesen zavart állapotúak is (tegyük hozzá: a fogyatékos emberek is).

A gondozott empátiával történő meghallgatása: ez bizalmat ébreszt, csökkenti a szorongásokat, félelmeket és helyreállítja a sérülékeny emberi méltóságot.

Az emberek egyidejűleg gyakran több tudati szinten élnek (I. Freud: tudatos, tudatalatti, tudattalan. Az eszméletlen – pl. altatásban lévő beteg – környezetéből felvett ingerek vagy elfojtott tudatalatti tartalmazzák a legtöbb kellemetlen emléket vagy nem engedélyezett ösztönös kívánságot. Autistákra jellemző a gyenge központi koherencia, így gondolkodásukra ill. érzékeléseikre a saját szabályaik érvé-

nyesek. Erről *Olga Bogdashina* részletesen ír a *Valódi színek* c. könyvében – I. 5. fejezet, Gondolkodási stílusok.)

Az adott pillanatban megélt érzések hasonló, a múltból felidézett emlékeket ébreszthetnek.

(A fenti felsorolás nem tartalmazza a Feil által a célcsoportra, az idős, dezorientált emberekre vonatkozó alapelveket.)

Harmadik pillér, a validációs technikák. A módszert alkalmazók (segítők) mind a szavak, mind a testbeszéd segítségével dolgoznak, a megfelelő technikák kiválasztása a gondozott állapotához igazodik. Naomi Feil az idős emberek készségeinek leépülését négy fázisban határozza meg. E fázisok részletes ismertetése elterelné írásom gondolatmenetét attól a szándéktól, hogy a módszer lényegének bemutatásával gondolatokat ébresszek, hogyan bánjunk felnőtt, és egyre idősödő autista emberekkel, és ennek alapján kidolgozásra kerüljön egy megfelelő, személyre szabott módszer e korcsoport számára is.

Az empátiakészséget fejlesztő validációs technika a Naomi Feil által kidolgozott lépések szerint (pl. központosítás – ami egy bizonyos tulajdonságra való orientálást és

más releváns tulajdonságok mellőzését jelentő –, légzőgyakorlatok, teljes kikapcsolódás, stb.) gyakorolható. A technikákhoz tartoznak még az alábbiak: Nyitott kérdéseket szabad csak a gondozottnak feltenni: ki?, mi?, mikor?, hol?, hogyan? – soha ne kérdezzük MIÉRT? vagy MINEK? HOGYHOGY? A történések okára foltett kérdés az érintett személyt elbizonytalaníthatja, mert nem rendelkezik az észleléseit, érzékeléseit kiváltó okok feltárásához szükséges belátási képességgel.

Kulcsszavakat kell keresni vagy kihallani az érintett verbális vagy akár nem verbális megnyilvánulásából, és ezeket megfelelő emócióval ismételni.

Elsődlegesen használt érzékszervek (látás, hallás, tapintás, szaglás, ízlelés) felismerése, és ennek megfelelő szavak használata. Ez a technika az alkalmazott neuro-lingvisztikus programozás (NLP) elméletén alapul.

Fontos támpont a gondozott életrajzának minél alaposabb ismerete és a személyközpontú tervezés.

Az alapelvek valamint a technikák felsorolása és magyarázata nem teljes, ezek bővebb kifejtésére e folyóirat keretei szabnak határt.

Kocsis Alajos

Az idős értelmi fogyatékosok segítése

Megjelent egy kézikönyv 2006-ban, amely az idős, fogyatékos

emberekkel foglalkozik. Egy-egy példánya föllelhető

az antikváriumokban. Ideje lenne egy újabb kiadásnak.

A könyvről az *Esőember* is közölt ismertetést, ebből idézünk.

Megjelent az *Időskorú értelmi fogyatékos emberek kísérése, segítése* című kiadvány az Akadémiai Kiadónál, melynek előszavában ez olvasható: „Jelen kézikönyv a szerzők konkrét tapasztalatokból eredő ismeretein alapul.”

Ahhoz persze, hogy egy ilyen könyv megszülessen kellett két olyan alapítvány, amely elkötelezett az értelmi fogyatékos emberek ügye mellett: a magyar Kézénfogva és az osztrák Lebenshilfe Alapítvány.

A kiadványnak nemcsak az ad létjogosultságot, hogy hiányzik egy ilyen típusú kézikönyv a piacról, hanem az is, hogy napjainkban egyre több idős ember válik demenssé. Nem véletlen, hogy ezzel a mottóval ajánlják az érdeklődők figyel-

mébe: *Az idős emberek fogyatékosokká válnak, a fogyatékos emberek pedig megöregednek.* Ebben a mondatban az is benne van, hogy szerzői kiknek is szánják e könyvet. Elsősorban természetesen a szakembereknek, akik idős emberekkel vagy idős és fogyatékos emberekkel foglalkoznak, de haszonnal forgathatják azok is, akik otthon ápolják idős hozzátartozójukat vagy fogyatékos gyermeküket.

A kiadvány ugyanis nem bíz semmit a véletlenre, az alapoknál kezd: az időskor jellemzésével, a társadalmi helyzettel, a fizikai változások bemutatásával és a pszichés problémákkal az értelmileg akadályozottaknál, valamint a pszichés sérülésekkel általában az időseknél. Azok az alapszükség-



Az érdei rehabilitációs napközi otthon Csengettyű Együttese

letek, az életminőséget biztosító szolgáltatások, az ebben a korban is fontos képzés, és művészettel való kapcsolat mind-mind bemutatásra kerül. A könyv függelékében pedig olyan kérdéssor szerepel, aminek alapján kontrollálható, hogy az idős ember hétköznapijaiban valóban megvalósul-e mindaz, ami szükséges ahhoz, hogy jó közérzettel, jó hangulatban élje le életét. (*Esőember, 2006. 4. sz.*)

Az idős autista emberek köztünk élnek

Ki foglalkozik velük?

Két fontos dátum van az autizmussal kapcsolatban. Az egyik 1943, amikor

Leo Kanner amerikai orvos először írta le az autizmust. A másik 1944,

amikor a Bécsben élő *Hans Asperger* az autizmus egy másik válfajáról adott hírt.

Eltelt azóta több mint hetven év, számtalan publikáció, kutatás született a gyermekkorú, illetve a fiatal autistákról, terápiájukról, oktatásukról. Az öregedő, idős emberekkel csak az utóbbi években kezdtek foglalkozni a szakemberek. Magyarország sem kivétel ebben, hiszen az első diagnózisok az ötvenes évek elején készültek. *Dr. Stefanik Krisztina*, az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar autizmuspektrum pedagógiája szakirányának vezetője arra kérdésemre, hogy foglalkoznak-e nálunk a szakemberek az idős autisták problémáival, azt válaszolta, hogy átfogó kutatás még nem készült arról, milyen szükségleteik vannak, mik az időskor jellemzői, és feltáró szociológiai kutatás sem készült róluk.

Még nem tanítják

Ez persze nem csak nálunk van így, hiszen a társadalom most találkozik először idős autistákkal, akiknek az időskorral együtt járó változásai, betegségeik mellett az autizmusukból fakadó nehézségekkel is szembe kell néznie gyógypedagógusnak, az egészségügyi dolgozóknak és az időskori ellátással foglalkozóknak. Hazánkban júniusban végeznek a gyógypedagógiai főiskolán az első, autizmusra szakosodott hallgatók BA fokozaton, de még az ő tananyagukban sincs benne kimondottan az idős autistákkal való bánásmód – tudtam meg *Stefanik Krisztinától*. Ez persze nem jelenti azt, hogy tanulmányaik során ne hallanának az idősekről, a velük való bánásmódról, hiszen érintik a témát, sőt van egy olyan kurzusuk is, amelyik kimondottan a felnőttkorral foglalkozik, felkészítve a hallgatókat arra, hogyan kell az átmeneteket – akár a serdülőkorból a fiatal felnőttkorba, akár a középkorból az időskorba – megfelelő módszerekkel előkészíteni. Érdemes odafigyelni a szülőknél és az idős autistákkal foglalkozó szakembereknek, amit az idős korral együtt járó változásokról mondott:

„Érdekes, hogy az autista emberek többségénél nem következik be a tanulási képesség elvesztése, ami a többségi társadalom tagjainál megfigyelhető. Náluk ötvenéves kor fölött is sok mindent lehet és kell is fejleszteni. Az élethosszig tartó tanulás nálunk is nagyon fontos és eredményes. Vannak, akik azt gondolják, elég, ha csak dolgoznak az autizmussal élő emberek. Pedig ez kevés, hiszen a legtöbbjük egyhangú, ismétlődő feladatokból álló munkát végez. Amiben még szintén különböznek a neurotipikusoktól, hogy náluk az életkor előre haladtával nem csökken a reakcióidő, és 40-50 éves koruk fölött mások viselkedésének megértése is javulhat. Ezek a jó dolgok, ami viszont rossz, hogy már fiatal felnőtt korban megszorodnak az egyéb pszichés problémák – pl. szorongás, depresszió – amik az életkorral együtt sajnos nem csökkennek.”

Fejleszteni mindenkit lehet

Úgy véli, igen nehéz helyzetben vannak azok, akiknek az autizmusuk mellett egyéb társult fogyatékoságaik vannak, ők kiszorulnak az ellátásból, pedig őket is lehetne fejleszteni. Megemléktettem, hogy *Szalkai Krisztinától*, a miskolci autista lakóotthon vezetőjétől hallottam, hogy a náluk élő idős autisták elkezdtek mindenfelét gyűjtögetni, és semmit nem hajlandók kidobni, megtudtam *Stefanik Krisztinától*, hogy a fiatal korban felhalmozódott pszichés problémák, pl. depresszió, szorongás, egyik klasszikus tünete a kényszeres gyűjtögetés (persze nem mindenkinél). Ki kell deríteni az okot, és arra fókuszálva csökkenthető a gyűjtögetés intenzitása. (Persze ez nagyon idő- és pénzigényes terápia – *a szerk.*)

Beszélgetünk még a lakhatással kapcsolatos gondokról is. A kutatásokban legtöbbször öt szintet különítenek el, és az egyes szintek függenek az ellátott állapotától. A legjobb persze az, ha a felnőtt, autizmussal élő ember minél inkább független, „valódi felnőtt életet” él (önállóan vagy például támogatott lakhatásban). Biztonságot ad, bár kevésbé segíti a felnőtté válást, ha szüleivel élhet, szerető, odafigyelő közegben. A legrosszabb az, ha valaki már olyan állapotban van, hogy az ellátása szinte kórházi jellegű: gyógyszerelés, rácsos ágy (ötödik szint, vagy fokozat). Szerencsére a kis létszámú lakóotthonok mellett terjedőben van a támogatott lakhatás is, de mindehhez sok pénz és sok szakember kellene. Ők pedig nincsenek, hiszen e cikk megírásakor megpróbáltam felnőtt autistákkal foglalkozó pszichiátert találni – sikertelenül. A pszichiáterek mellett persze egyéb, „autistául” értő szakemberekre, segítőkire is szükség van, mert pl. a nem beszélő autisták nem biztos, hogy közlik (vagy közölni tudják), hogy mi bajuk van. Vagy aki az autizmus kanneri csoportjába tartozik, hogyan fogja megérteni mi a betegsége, és hogyan fogja megérteni, ha (mondjuk) e miatt az egész életvitelét, napirendjét meg kell változtatni? Az mindenesetre biztató, amit *Stefanik Krisztina* mondott, hogy nálunk is kezdnek ezzel foglalkozni a szakemberek, és többen terveznek ezzel kapcsolatos kutatásokat. De a kutatás pénzbe kerül. Jó lenne, ha lennének erre pályázatok, vagy az angolokhoz hasonlóan stratégia születne az idős autistákkal kapcsolatban is.

A jobb minőségű élet felé

Persze az angoloknak „könnyebb”, hiszen az első autizmussal foglalkozó civil szervezetet már a hatvanas években megalapították az autista diagnózist kapott *Timothy Baron* szülei, más érintett szülőkkel együtt. Ebből a szervezetből lett a későbbi National Autism Society (NAS), az angol nemzeti autizmus társaság

(vagy szövetség). A szülők iskolát is alapítottak, kijárták az állami támogatást, majd ahogy nőttek a gyerekek, lakóotthont hoztak létre saját kis gazdasággal.

És persze Angliában él *Patricia Howlin*, a világszerte elismert autizmuszakértő, aki a NAS képviseletében 2013-ban, a Budapesten tartott Autism Europe konferencián, az idős autistákról beszélt. Arra hívta föl a figyelmet, hogy az autisták problémái az idős korban nem csak fizikailag sokasodnak: meghalnak a szülők, nő az elszigeteltségük, romlanak a kognitív funkcióik, megjelenhet a demencia is. Az idős autisták több, és sokszor speciális segítségre szorulnak, erre pedig fel kell készülnie a szakembereknek.

A nemzetközi szövetség, az Autism Europe is többször foglalkozott az időskor problémáival. *LINK* elnevezésű magazinja 2013-ban egy egész számot szentelt az idős autistáknak. A fent említett *Timothy Baron* látható a borítón, és ez a szalagcím: *A jobb minőségű élet felé: Az idős autista személyek jogai*. A magazin hivatkozik arra a kutatásra, amelyet a NAS megbízásából 2012-ben az Egyesült Királyságban végeztek. 2938 autista embert vizsgáltak meg, és kikérdeztek 5535, velük foglalkozót (gondozót, gondviselőt). Az autisták közül 355 volt 45 évesnél idősebb, és 120-an 55 év fölöttiek. Ez utóbbiaknak csak a negyedét diagnosztizálták a negyvenes éveik előtt. A magazinból kiderül, hogy bár a nyugati országok sok tekintetben előttünk járnak az autisták ellátása terén, de ott sem fenéig tejföl minden. Lakóotthonokból például ott is kevés van, és mivel szerencsére az autista emberek többségének is nő az életkora, bejutni szinte lehetetlen.

A LINK a következő témákkal foglalkozik:

1. Az autizmus és a népesség előregedése
Mi az autizmus?
Az autizmus az idős népesség körében
2. Kihívások, amelyekkel az öregedő autista emberek és családjaik szembenéznek
Egészségügyi problémák az öregedő autista embereknél
Az idős autista embereknél még nagyobb a kockázata a társadalmi kirekesztésnek
Amikor egy ember autista, akkor az egész család megtapasztalja a diszkriminációt
Ki fog gondoskodni róla?
3. Példák az autizmuspektrum különböző részén elhelyezkedő idős autista emberek támogatására
Wales: Nemzeti stratégia

Dánia: Hinnerup Kollegiet
Franciaország: Sésame Village
Franciaország: L'Abri Montagnard

4. Az idős autista emberek jogai. A jobb minőségű élet alapelvei.

A LINK magazin letölthető az AE oldaláról: www.autismeurope.org. A NAS honlapján pedig számos információ található az idősekkel kapcsolatban: kutatások; szakirodalom nem csak gyógyterápiáknak; videók, filmek, valamint idős emberek élettörténetei: www.autism.org.uk/.

Követelni kell a megoldásokat

Az Autizmus Alapítvány a honlapján közli az Autism Europe állásfoglalását az autizmussal élő idős emberek jogairól. E dokumentumból idézünk.

„Autizmus és az öregedés – a jobb minőségű élet felé

Az utóbbi tíz évben számos konferenciát és szemináriumot szenteltek az idős emberek problémáinak, de csak néhány foglalkozott azoknak az idős embereknek a problémáival, akik történetesen nemcsak az öregedés miatt, hanem más okból is segítségre szorulnak.

A fogyatékkal élő idős embereket egyaránt sújtják

- Az öregségből adódó problémák
- A fogyatékoságaikból adódó problémák

Az Autism Europe Nemzetközi Szövetsége kampányt folytat a holisztikus megközelítés jegyében annak érdekében, hogy ráirányítsa a figyelmet arra, hogy e két populáció közös problémájának a vizsgálata legalább olyan fontos, mint az autizmussal élő emberek specifikus problémáinak tanulmányozása. Az Autism Europe felkéri az autizmussal élő embereket, családjaikat, és mindazokat, akik közvetve vagy közvetlenül érintettek a témában, hogy fogalmazzák meg kérdéseiket, és követeljék a megoldásokat.”

(http://www.autizmus.hu/spec_jogok.shtml)

Itthon még csak a jogairól olvashatunk az idős autistáknak, és csak elvétve arról, hogy e jogoknak hogyan kell a napi gyakorlatban megjelennie. Az autisták nagy többsége szerte a világban, így nálunk is, a szüleivel él. Mi lesz velük, ha már ők sem lesznek?

Ferenczy Ágnes

Az AOSZ érdekvédelmi munkájából

Egyeztetések kezdődtek az EMMI egészségügyért felelős államtitkárságával a felnőtt autista személyeket érintő pszichiátriai ellátási hiányosságok megoldása, az autista személyek egészségügyi ellátásának elősegítése érdekében. 2015. január 14-én az EMMI Egészségpolitikai Főosztálya, Fogyatékosügyi Főosztálya és a GYEMSZI képviselői egyeztet-

tek az AOSZ elnökével. 2015. január 15-én *Zombor Gábor* államtitkár fogadta az AOSZ elnökét és delegáltjait.

Előzmények: Az Autista Majorságok Hálózatának aktív közreműködésével 640 aláírás gyűlt össze annak érdekében, hogy ráirányítsa a szakminisztérium figyelmét az autizmussal élő személyek pszichiátri-

ai ellátásában mutatkozó óriási hiányosságokra, ezúton is sürgetve a megoldásokat. Az AOSZ 2014. szeptember 30-án továbbította az aláírásokat az egészségügyért felelős államtitkárság vezetőjének. A GYEMSZI-hez pedig egy szülő fordult panasszal, még 2014 augusztusában, az autisták egészségügyi ellátásával kapcsolatban.

Az autizmussal élők is megöregednek

Negyven fölött lelassulnak

Autista emberek is megöregednek, és vannak közöttük olyanok, akiknél az öregedés jelei hamarabb észrevehetők. Azt még nem tudjuk, hogy ez az autizmusuk miatt van-e, vagy azért, mert több pszichiátriai gyógyszert szednek, vagy mert társult fogyatékoságok járulnak az autizmusukhoz.

A Miskolci Autista Alapítvány (MAA) 1996-ban nyitotta meg ápoló és gondozó otthonát, amit a köznyelvben egyszerűen lakóotthonnak nevezünk. Az első ilyen otthonok egyike volt Magyarországon. A MAA lakóotthonában a kliensek életük végig ellátást kapnak. Az elsőként beköltözötték között szép számmal akadnak idősebbek is. Az idős korról, annak látható, felismerhető jegyeiről beszélgettem Szalkai Krisztinával, az intézmény vezetőjével. Ő a kezdettől fogva látta/látja gondozottjainak fejlődést, majd öregedését.

– Hamarabb látszik az autizmussal élő embereken az öregedés?

– A nálunk élőknél hamarabb, de azt nem tudjuk, hogy ez az autizmusuk miatt van-e, vagy azért, mert épp az autizmusuk miatt több pszichiátriai gyógyszert szednek, és ennek eredményeképp érzékelhetők a leépülés jelei. A szellemi dezintegráció mellett megjelennek a „szokásos” betegségek is: például magas vérnyomás, cukorbetegség. 65 lakónkból többen ötven év felettiek, a legidősebb 60 éves. Ők egy külön részlegben élnek, mert érezhetően nehezen alkalmazkodnak a fiatalabbakhoz.

– Hogyan lehet észrevenni, hogy beléptek az öregedés korába?

– Érdekes, hogy úgy negyven fölött lelassulnak. Akik addig agresszívak voltak, azok kevésbé azok, nyugodtabbá, elfogadóbbakká válnak. Kimondottan vágnak a csendre, a biztonságra. Például minden évben van farsangi rendezvényünk, és arra az idősebbek már nem szívesen járnak. Zavarja őket a zaj, a zene, a zsivaj. És ami nagyon érdekes: idős korukra többen közülük gyűjtögetők lesznek,

még azok is, akik addig sosem gyűjtöttek semmit.

– Ezt még sosem hallottam. Mit gyűjtenek?

– Mindent. Flakont, apró tárgyakat. A szobájuk napi takarítását a gondozónővel együtt végzik, és hiába halmozódik fel a sok összegyűjtött tárgy, képesek mindenhez ragaszkodni, nem engedik kidobni. Festéskor, tavaszi nagytakarításkor kölcsönös kompromisszumok árán, megszabadulunk a tárgyak egy részétől. Ami még feltűnő, hogy megerősödnek az addigi sztereotípiák, és újak is jönnek hozzájuk: például ragaszkodás egy lyukas zoknihoz, vagy ragaszkodás a rajtuk lévő öltözközhöz: nem szívesen cserélik le a ruháikat. Az étkezésnél is figyelni kell, mert nagyon gyakori a félrenyelés náluk. Sajnos, előfordul a demencia is, ilyenkor igyekszünk egyre nagyobb fokú gondoskodást nyújtani.

– Hogyan kell velük foglalkozni, lassítani az öregedést?

– Nekik is személyre szabott ápolási tervük van. Reggel 9-től 12 óráig van a szinten tartó foglalkoztatásuk. Ilyenkor memória-gyakorlatok vannak, olvasás, beszélgetés. Jár hozzájuk gyógytornász, gyógymasszőr, odafigyelünk az étkezésükre. Olyan légkört igyekszünk teremteni, amelyben jól érzik magukat.

– Honnan lehet tudni, hogy valami bajuk van, például fáj nekik valami?

– Úgy alakult, hogy a nálunk élő idős autisták képesek kommunikálni, és így jelezni tudják, ha gondjuk van. Rendszeresen visszük őket orvosi vizsgálatra is.

– Az élethosszig tartó elhelyezés okoz-e valami plusz gondot, problémát?



Béla, a miskolci otthon legidősebb lakója saját rajzával. Fotó: Bartha Máté

– Igen, előfordulnak problémák. Más intézményektől eltérően a MAA lakóotthonában jelen van az elmúlás árnyéka. Erre nekünk: a szakembereinknek és a szülőknek is fel kell készülni. A halál feldolgozása nagyon nehéz. A hozzátartozók vádaskodók és támadók is lehetnek ilyen helyzetben. A jövőben szeretnénk felkészíteni az érintetteket egy ilyen trauma eshetőségére. A MAA fő profilja nem az idősápolás, de az itt élők – férfiak, nők – velünk együtt öregedtek, közösségünk szerves részét képezik. Mi kellő alázattal jelen vagyunk az utolsó órában is.

– Ha a szülő meghal, mi történik a gondozóval?

– Továbbra is nálunk él, és ha van testvére vagy rokona, ő lesz a gondnoka. Ha nincs hozzátartozója, akkor az illetékes hivatal jelöl egyet. Előfordul azonban, hogy ez csak formális viszony marad, tehát a gondnok nincs jelen a gondozott életében.

– Mi van, ha senki nincs, aki fizetné a gondozási díjat?

– Ugyanazt a szolgáltatást biztosítjuk számukra, hiszen az ellátásukat élethosszig vállaltuk.

– ferenczy –

A problémákkal szembe kell nézni

A Belvárosiban F. Zeller: Apa

Olyan dolgokról kell beszélnünk, amelyek az embereket érintik – megérintik –, fontos nekik, amelyekkel életük során bármikor találkozhatnak, amelyek segítenek szembenézni a társadalmat érintő súlyos problémákkal. Ennek megmutatására a színház tökéletes eszköz, és megoldási javaslatot adhat a művészet eszközeivel.



Fotó: Takáts Attila

Többféle csend van. Ami most körülvesz, az a döbönt csend. A Belvárosi Színház *Apa* c. darabjának sajtóbemutatóján nézzük Lukáts Andort a színpadon. Hogy hogyan válik a szemünk láttára egyre el-esettebbé, tétovábbá, hogyan hajlik meg a háta egyre jobban. Nem a valóságot látjuk a színpadon, hanem azt, ahogyan egy Alzheimer-kóros ember látja a világot. Ami mégis maga a tömény valóság: arra kényszerít, hogy szembenézzünk az öregedés számtalan arcának egyikével. Azzal, amire nem akarunk gondolni.

Orlai Tibor, az Orlai Produkciós Iroda vezetője nem először szembesíti a nézőket a valósággal. Bár az *Apa* c. darab kapcsán ültünk le beszélgetni, ennél sokkal jobban érdekelt, hogy hogyan választ darabot.

– Az az igazság, hogy egy produkciós irodának, színháznak valamilyen arculatot kell kialakítania. Ennek az arculatnak része, hogy milyen darabokat mutat be, milyen színészek játszanak nála, mit képvisel, milyen emberi értékeket helyez előtérbe, és mi az a tükör, amit az emberek elé tart. Én, mint irodavezető vagy színházi vezető, mindig azt mondom, hogy olyan dolgokról kell beszélnünk, amelyek az embereket megérintik, fontos nekik, amelyekkel életük során bármikor szembe kerülhetnek. Ennek megmutatására a színház tökéletes eszköz, és megoldási javaslatot adhat a művészet eszközeivel.



Darabokat sokféleképpen választunk, nálam nyilván követhető, hogy valamilyen formában a mássággal, az egészséggel, az öregedéssel, a társadalom által szívesebben elhallgatott problémákkal kapcsolatos kér-

dések mindig visszatérnek. Orvos családból származom, ezért az ilyen dolgokhoz az átlagnál mindig nagyobb volt az affinitásom, és hiszem, hogy a színházban nincsenek tabutémák, a színháznak maximá-

san tükröznie kell a valóságot, azt, amiben élünk. A színháznak nem a szőnyeg alá kell söpörni a problémákat, hanem szembe kell vele nézni, legyen az betegség, vallási kérdés, családon belüli erőszak, nemi identitás. Ha ezekkel nem nézünk szembe, az a társadalom betegsége, és szerintem Magyarországon a társadalom ma egyáltalán nem képes szembenézni jelenlegi helyzetével, történelmi, társadalmi múltjával.

– *A szembe nem nézéssel egyetértünk. A rákkal való megküzdéssel kapcsolatos darabjuknál tapasztaltam, hogy kimentek nézők az előadás alatt. A Happy endingben megfogalmazott kérdéseket túl riasztónak találták?*

– A nézőtér reakciójából pontosan lemérhető, hogy az erről való beszéd még nem elfogadott nálunk. Mindig meglep a nézők elutasítása. Nem azért utasítják el, mert rossz a darab, rossz a rendezés, a színészek, hanem azért, hogy miért kell erről a színházban beszélni. Pedig ez a mindennapunk része. És ne foglalkozzunk vele? Pont az a nagy kérdés, hogyan lehet ezeket az embereket megtalálni, és a betegség elleni küzdelemre mozgósítani. Az Apa is a betegséggel foglalkozik. A betegség nagyon sok embert érint, nemcsak a betegség elviselőjét, hanem a környezetét is: a családot, a munkahelyen lévőket, az utca emberét, az egészségügyi személyzetet. A beteg mindig kiszolgáltatott, ami egyre nő, ahogyan előre halad a betegsége. A kiszolgáltatottság borzasztó rossz érzés. Nemrég átestem egy csípőprotézis beültetésén. Átéltam a kiszolgáltatottságot, és azt, hogy mennyire fontos a környezet, a velem kapcsolatban lévő finomsága,

Alzheimer kór

A gondolkodás és a megismerési (kognitív) funkciók beszűkülésével, magatartásváltozással, elbutulással (demencia), majd gyors biológiai leépüléssel járó neurodegeneratív kórkép. Nevét a német Alois Alzheimerről kapta, aki ideggyógyászként 1907-ben elsőként írta le a betegség jellemzőit. Lefolyásában négy szakaszt különböztetnek meg. A betegség előre haladtával viselkedésbeli változások is kialakulnak, a beteg könnyen elkóborol, érzelmileg labilissá válik, ami megnehezíti az őt ápoló személyzet munkáját. Könnyen, kézzelfogható külső ok nélkül is ingerlékeny lehet, sírva fakadhat vagy agresszívvá válhat. Megjelenhetnek egyéb pszichiátriai tünetek, például érzékszervi zavarok, téveszmék. (forrás: wikipedia)

megértése, humora – ez utóbbi nagyon fontos. Beteg emberként megéreztem, hogy mennyire tud segíteni a megértésen alapuló humor. Fontos az önironia, a pozitív gondolkodás, hogy a hitem meglegyen: legyőzöm a betegséget együtt, másokkal közösen. A Happy ending arról is szól, hogy sokféle út van, és hogy ki melyik utat járja be, az az egyéniségtől függ, és az egészségügyben dolgozóknak lehetővé kell tenni, hogy ő azt végigjárja, és ne előírt utakra kényszerítse.

– *Új darabjuk, az Apa a sok embert érintő Alzheimer-kóról szól. Meg arról, hogy mit is kezdjen a család az ilyen beteg, öreg emberrel. Valamelyik ügynökség ajánlotta a darabot?*

– *Florian Zeller*, 35 év körüli kortárs francia író, sikeres színpadi szerző, az Apával érte el a legnagyobb sikert. Már több országban bemutatták, az előadás hazájában számos díjat nyert. Tragikus bohózat, de én parabolának tartom. Mindent a beteg szemszögéből láttat, és azt is megmutatja, hogy mennyire furcsán, rosszul viselke-

dünk mi ilyen helyzetekben, azt is, hogy a beteg ember fájdalmat is tud okozni, de tudnunk kell: a betegség szól belőle. Milyen nagy lelkierő és emberi nagyság kell ennek kezeléséhez. A néző beleérző képessége kell ahhoz, hogy a beteg ember fájdalmát, és a hozzátartozóit is el tudja fogadni. Mert a hozzátartozó is szenved, kínlódik, hiszen felelősséggel tartozik a betegért, de élnie kell a saját életét is. Mindezzel nagyon szépen, fájdalmasan foglalkozik az Apa.

Sokan egy kézlegyintéssel elintézik az idős embereket, amikor bármilyen furcsaságot észlelnek rajta, a mindennapi küzdelmét nyűgnek veszik. Amikor egy láthatóan zavarodott időssel találkozunk, látom a türelmetlenséget, sok esetben a megvetést az emberek szemében. Abszurdum, hogy a társadalom nem fogadja el, hogy az aktív élet után valaki egy kicsi segítségre szorul?

– *Nem. Nem néznek ezzel szembe, hiszen csak a fiatalokat látják a tévében, az interneten. Talán a védtelen öregek érdekében is kampányt kellene indítani. Az Apa most ezt teszi. De még mindig nem tudom, hogy került a darab Magyarországra.*

– Sok köszönettel tartozom Könighoffer Miklósnak, Berlinben élő távoli barátunknak, aki gyakran látogatja a mi színházunkat is. Ő hívta fel a figyelmünket a darabra, amit Berlinben akkor mutattak be. Megnéztük, és örök hálával tartozom neki, mert olyan darabot ajánlott, amely nemcsak pontosan beleillik abba a vonalba, amit a színházunk képvisel, hanem azokról a kérdésekről szól, amelyek engem, mint embert érdekelnek.

– *ferenczy* –

Az érzékenyítő ruha

A Mi Micsoda nevű netes oldal *Empátia* c. cikkében olvastam egy nagyon érdekes „érzékenyítő” ruháról. A magam szavai helyett egyszerűbb, ha a cikkből idézek:

„...a berlini Evangélikus Geriátriai Központ (geriátria = az időskori betegségekkel és a gondozással foglalkozó tudomány) és a Saarbrückeni Meyer-Hentschel Intézet kutatói egy olyan ruhát találtak ki, amelytől mindenki, aki fölveszi, öregnek érzi magát. Először is alig fog hallani bármit is a környezetéből, mert fülvédők tompítják a hangokat. Azután egy sárga napellenző teszi nehezzé, hogy élesen lásson és a színeket is el tudja különíteni. A térdén és a könyökén párnák akadályozzák az ízületeit a mozgásban, egy agyonmervített kesztyű pedig a fogásban akadályoz-

za. A mellkasán lévő, kemény mellény olyan érzetet kelt, mint amikor az ember tüdeje már csak épphogy működik, és mivel a ruha összsúlya tíz kiló, ettől épp úgy fog fölcammogni a lépcsőn, mintha már alig volna hátra néhány napja.

Mindezt eredetileg arra tervezték, hogy a későbbi, öregekkel foglalkozó orvostanhallgatók ezeken is tanuljanak. Ám közben rájöttek, hogy minden, fiatalabb ember számára hasznos lehet egy ilyet legalább egyszer kipróbálni, hogy a teste tapasztalatával is megértse: ő is lesz öreg, és így jobban megbecsülje a nála idősebbeket.”

Nem lenne haszontalan nálunk is kipróbálni, bevezetni. (forrás: <http://www.mimicsoda.hu/print.php?id=991>)

1% az autistákért!

1453-EGYSZA

RENDELKEZŐ NYILATKOZAT A BEFIZETETT ADÓ 1+1 SZÁZALÉKÁRÓL

Az adózó adóazonosító jele	
Az adózó neve	
Az adózó postai levelezési címe	☐ külföldi cím ország
	város/község
	közterület neve közterület jellege hrsz. ép. lépcsőház em. ajtó
Az adózó elektronikus levelezési címe	
Hozzájárulok, hogy nevemet és postai, illetve elektronikus levelezési címemet az általam megjelölt első kedvezményezett körbe tartozó szervezettel (civil kedvezményezett) közöljem. ☐	

Amennyiben valamelyik kedvezményezett számára nem kíván rendelkezni, az arra vonatkozó nyilatkozatot ne töltsse ki.

Kérjük, hogy a nyilatkozatokat ne válassza szét abban az esetben sem, ha valamely nyilatkozatot nem töltötte ki.

A kedvezményezett adószáma
A kedvezményezett adószámát akkor töltsse ki, ha 2015. január 1-jétől a NAV honlapján (www.nav.gov.hu) közzétett regisztrációs listában szereplő valamely egyesület, alapítvány, közalapítvány, az előbbi kategóriákba nem tartozó könyvtári, levéltári, múzeumi, egyéb kulturális, illetve alkotó- vagy előadó-művészeti tevékenységet folytató szervezet, vagy külön nevesített intézmény, alap közül kiválasztott kedvezményezett javára kíván rendelkezni.
A kedvezményezett technikai száma, neve
Ezt a nyilatkozatot akkor töltsse ki, ha valamely technikai számmal rendelkező kedvezményezett javára kíván rendelkezni.

Arra kérjük Önöket, vigyék hírért az Autisták Országos Szövetségének és tagszervezeteinek. Másolják le az *Esőember* első és utolsó oldalát, és terjesszék a környezetükben: barátoknak, ismerősöknek; hagyják ott bankokban, üzletekben, mindenfelé. Az AOSZ honlapjáról megtudhatják, mivel foglalkozik az országos szervezet, megtalálják ott a tagszervezeteit is, és ellátogatva az ő oldalukra, tájékozódhatnak a náluk folyó munkáról.



www.aosz.hu

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Kocsis Alajos
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címen: 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.



NEMZETI ERŐFORRÁS
MINISZTERIUM