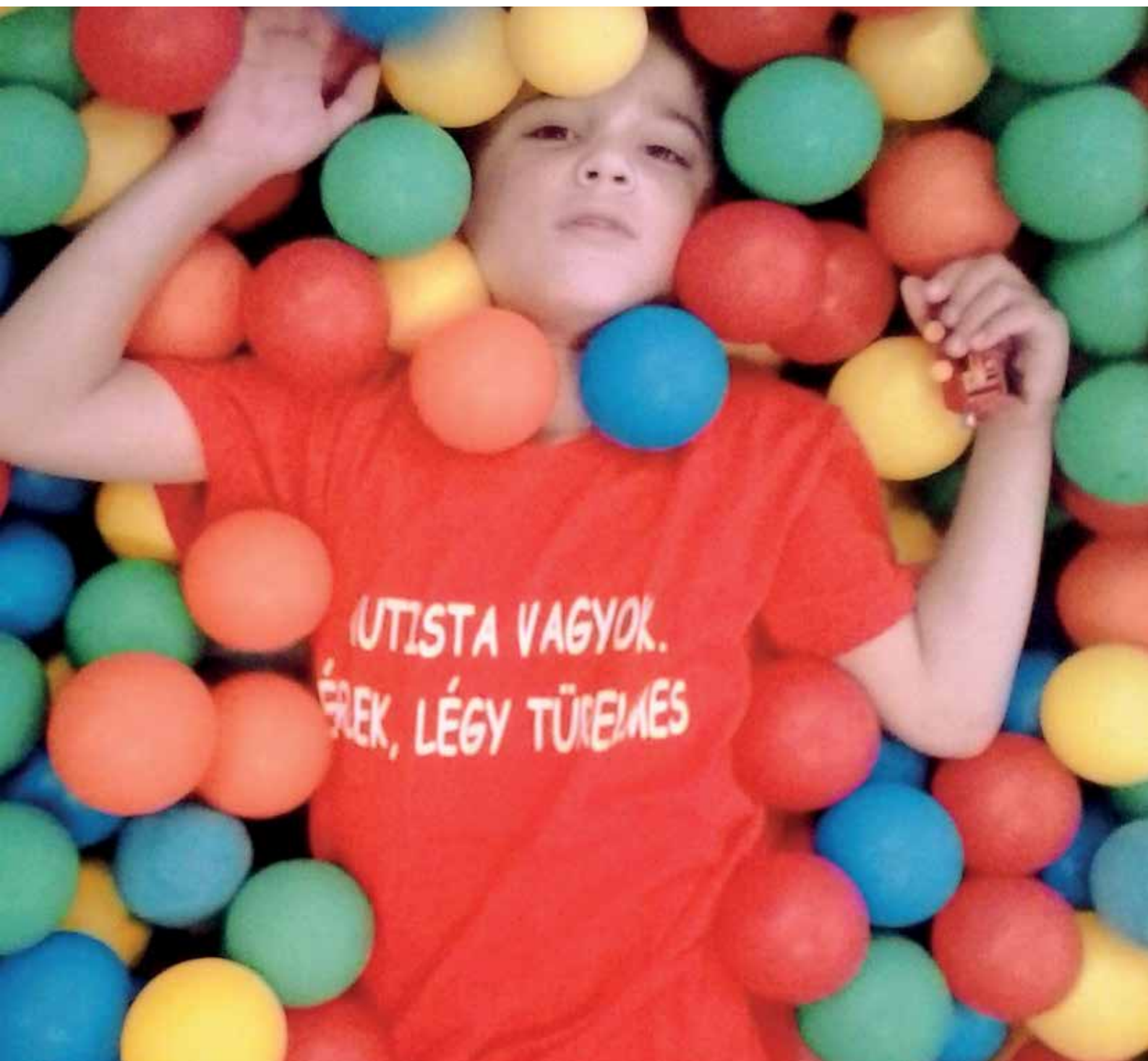


esőember



Az ASD Munkacsoport
tevékenysége

Alíráások egységes
autizmusstratégiáért

A Nyolc Pont projekt
záró konferenciája

Kisiskolások
a szülőktől távol

Tartalom

Címlapképünk Daniss-Bodó Eszter
fotójának felhasználásával készült.
Cikk és fotók a 20. oldalon.

Szervezet- és közösségfejlesztés az AOSZ-nál	3
Az ASD Munkacsoport tevékenysége	5
Diplomaosztó az ELTE Gyógypedagógiai Karán	7
A Budapesti Patrónus Alapítvány rendezvénye	8
Aláírások egységes autizmusstratégiáért	9
A Nyolc Pont projekt záró konferenciája	10
Autista fiatalok táborozása Kulcson	11
Kitört a nyári szünet!	12
Autizmusbarát szálláshely Alsótoldon	13
Kisiskolások a szülőktől távol	14
Újra az autizmuspecifikus terápiákról	15
Fejlődés – terápia nélkül	16
Népszámlálás 2011: a fogyatékossgal élőkről	17
Kapcsolat alapú terápia	18
Ben Lacosta írásai	19
ÁBELIGEN! ÁBELIGEN! ÁBELIGEN!	20

Kedves Olvasó!

Kézenfekvő lenne, ha arról írnék, hogy véget ért a nyár, és ősszel valami új kezdődik. A gyerekeknek az iskola, nekünk, felnőtteknek a télre való felkészülés. De nincs kedvem a lerágott csontokról írni, hiszen erről már annyian annyiszor (köztük én is) sokat írtak. Fontosabbnak tartom, hogy az együttműködésről, az összefogásról írjak.

Arról az összefogásról, ami oly fájón hiányzik az autista vagy fogyatékos gyermeket nevelő családoknál is. Nem most kezdtem foglalkozni az ő életükkel, gondjaikkal, és már a szocializmusban is tapasztaltam, a harcos kiállást, a tevőleges munkát csak kevesen merik, tudják megtenni. A többség csak áll a túlparton, és onnan kiabál be, hogy mit kellene csinálni, és miért rossz az, amit az a maroknyi ember a maga és többség érdekében végez. Van erre egy magyar mondás is: „Fogjuk meg, és vigyétek!” Utálom ezt a mondást, de sajnós, igaz.

A különféle civil szervezetek erőfeszítései – hogy egységbe kovácsolják a többséget, hogy felkészítsék őket arra, hogy ne csak magukon, a saját családjukon, gyermekükön tudjanak segíteni, hanem másokon is – falra hányt borsó. Mert másokon segíteni fáradság, időt kíván, sokszor a saját szabadidő feláldozását. Ez utóbbiról sokszor úgy érzi az ember, hogy ennek megkurtítását a család, a gyermek sínyli meg. Ebben lehet igazság, ám ha az ember jó sakkozóként legalább három lépésre előbbre gondolkodik, be kell látnia az összefogás, a közös fellépés előnyeit. Mert a közös tudás összeadódik: amit én tudok, és megosztom veled, másokkal, és azt ők is tovább adják, az mindannyiunknak jó, megkönnyíti az életünket, fölösleges utánjárástól és stressztől szabadít meg.

Mindezek akkor jutottak eszembe, mikor Nagykanizsán ültem az AOSZ hálózatosodás programján, amelyhez pénzt a Norvég Civil Alap pályázatán nyert. Kevesen voltunk. Néhány elszánt, lelkes szülő, akik úgy gondolták/gondolják, hogy a tudást, amit e találkozáson nyerhetnek, másokkal is meg kell osztaniuk. Hogy ne legyen olyan gyermek, aki nem részesül korai fejlesztésben, hogy megtalálják a megfelelő terápiát, iskolát a gyermeküknek, hogy pontosan ismerjék azt a jogszabályt, amely segítséget nyújt a hivatal útvesztőjében elakadtaknak.

Lehattünk volna többen is, de azok, akik ott voltak, igazi, elkötelezett hívei az összefogásnak, a nem csak önös érdekeket szem előtt tartóknak. Közösségi emberek, és amíg vannak ilyenek, addig a part túloldalán állók is bízhatnak abban, hogy lesznek olyanok, akik az ő érdekeiket is képviselik.

(További cikkek a hálózatosodásról a lap 3–6. oldalán olvashatók.)

Szervezet- és közösségfejlesztés az AOSZ-nál

A hálózatosodási programról

Az AOSZ tavaly szeptembere óta szervezi a hálózat kiépítésével kapcsolatos programjait. Célja: úgy megerősíteni egy-egy vidéki tagszervezetet, hogy az adott térségben képviselni tudja tagjai érdekeit.



Békéscsaba: Szekeres Pál, miniszteri biztos előadást tart

Közhelynek számít, hogy Magyarország vízfejtő ország. Minden főintézmény itt van, és ha valaki el akar intézni valamit, akkor Budapesthez, pontosabban az itt lévő központi intézményekhez kell fordulnia.

Az autistákkal foglalkozó központi szerv, az AOSZ is Budapesten van, ezért értelemszerűen az ország távoli csücskéből is idefordulnak segítségért a szülők, ha óvodát, iskolát keresnek, vagy ha konfliktusuk van az önkormányzattal. Nincs ez így jól, hiszen a helyi viszonyokat az AOSZ információval foglalkozó munkatársa nem ismeri, ezért sokszor az adott térségben lévő autista tagszervezettel veszi föl a kapcsolatot, hogy kellően tájékozott legyen. Emiatt meghoszszabbodik a válaszadás ideje, a szülő pedig közben úgy véli, hogy „már az AOSZ-nál sem törődnek” az ő gondoljaival. A hálózatosodás segít(het) ezen. Ehhez persze kellenek a tagszervezetek lelkes, elkötelezett emberei, akik saját szabadidejüket feláldozva törődnek mások ügyes-bajos gondoljaival.

Hírt adni magunkról

Az AOSZ tavaly szeptembere óta szervezi a hálózatosodás programjait, ellátogatva azokra a helyekre, ahol azok az agilis

tagszervezetek vannak, amelyek vállalták, hogy részt vesznek a Norvég Civil Támogatási Alapnál nyert pályázaton, melynek címe: *Vidéki tagszervezetek országos hálózatosodását segítő modellértékű szervezet- és közösségfejlesztő program az AOSZ-nál.*

Hogy a program eredményes legyen, ahhoz nemcsak az AOSZ-nál, hanem a vidéki tagszervezeteknél is szükség van a változásokra, hogy ne forduljon az elő, hogy az adott településen, kérdezősködve az utca után, ahol egy autista szervezet működik immár évek óta, csodálkozva nézzenek a kérdezőre, és azt válaszolják: *Még sosem hallottam róla.*

Manapság ha egy szervezet nem jelenik meg a médiában, nem ad hírt magáról a közösségi oldalakon, nem állítja maga mellé a helyi médiát, az láthatatlan. Arról nem tud a környezete, nem tudnak a szülők, és így logikus lépésnek tűnik, hogy a tanácsstalan szülő a központhoz az AOSZ-hoz fordul. Elsősorban ezen kell változtatni a tagszervezeteknek. Másodsorban – és ez nem kevésbé fontos – maga mellé kell állítani a szülőket, hogy ne csak néhány ember hősies erőfeszítése tartsa életben a tagszervezetet, és ne csak akkor talál-

ják meg őket az érintettek, ha baj van. Az AOSZ-nak is van feladata: hogy mindazt az információt, ami a birtokában van, azonnal megossza a hálózat minden tagjával, és ha a tagszervezet valamely ügyben hozzáfordul, akkor megadja a szükséges információt, és, ha kell, a jogi segítséget is. Szórolapokkal, információs anyagokkal kell ellátnia tagszervezeteit, amelyeket aztán ők – ha szükséges – tovább adnak a szülőknél, az önkormányzatnak, a helyi orvosoknak, intézményeknek stb.

Nagykanizsa

Hogy erre szükség van, arról ismét meggyőződtem Nagykanizsán. A hálózatosodási program kanizsai tagja, az Alapítvány az Autista Gyermekéért (ALAUTI) vendégei voltunk. *Györfy Anikó* kuratóriumi elnök (egyben az AOSZ alelnöke) ismertette az ALAUTI történetét, célkitűzéseit, és mint mondta, nehéz a szülőket kimozdítani otthonról.

Veszprémben az AutiSpektrum Egyesületet *Brókés Judit*, érintett szülő hozta létre. Ami öröndetes: városában – ellentétben Nagykanizsával – sokkal aktívabbak a szülők. Két éve egy szülősegítő csoportból jött létre az egyesület, most 38 tagjuk van, Tavaly is, idén is nyertek az AOSZ *Tartalmas pihenés* elnevezésű pályázatán. Jó a kapcsolatuk az önkormányzattal: kaptak helyet, ahol fejlesztő foglalkozásokat tartanak a gyerekeknek, képzéseket a szülőknél. *Brókés Judit* remek ötletet osztott meg a jelenlévőkkel: a kicsik érzékenyítésére szolgáló segédanyagot adnak ki. A megjelenés dátuma 2016, az Autizmus világnapja. Kiadványukat elsősorban azokba az iskolákba szeretnék eljuttatni, ahol integrált oktatás folyik. Megnyerték az ötlethez dr. *Stefanik Krisztinát* (ELTE) és a gyerekkönyveivel híressé vált *Bartos Erikát*.

Ott volt *Máhlerné Köfner Anikó* is, a székesfehérvári Más fogyatékos Gyermekéért Alapítvány elnöke. *A Hogyan játszunk együtt?* elnevezésű programjuk mást is remekül hasznosítható. Az utóbbi években a hat év alatti gyermekekre koncentrálnak. Arra biztatta a megjelenteket, hogy Helyi Esélyegyenlőségi Programot

(HEP) kihasználva vegyék föl a kapcsolatot az önkormányzatukkal. Javasolta, hogy a Türr István Képző és Kutató Intézet mentorait is érzékenyíteni kellene, ugyanis ők segítik az önkormányzatokat a HEP elkészítésében. Nyitott ajtókat döntött, mert mint *Kövári Edit*, az AOSZ elnöke elmondta, nemcsak ez irányban tettek lépéseket, hanem ajánlásokat is megfogalmaznak az önkormányzatoknak.

A salgótarjáni Abigél Közhasznú Egyesületet *Czene Lajosné* alapító, titkár képviselte, a helyi lehetőségekről, illetve azok hiányáról beszélt, de szerencsére már van oktatás a városban az autistáknak is. Amikor az ő fia iskolás lett '91-ben, akkor még nem volt számára iskola Salgótarjában. Pedagógus, és most autista csoportban dolgozik.

Az ilyen találkozókön érintett édesanyák vagy szakemberek vannak. Többnyire nők. Házaspárokkal ritkán lehet találkozni, aminek többnyire praktikus oka is van: míg az egyik itt tanácskozik, a másik a gyerekekre vigyáz. *Papp Viktória* és férje innen helyből jött érintett szülőként. Férje már képzett mentor. Fiukat két éve diagnosztizálták, és minél többet szeretnének megtudni az autizmusról, és tenni a többi gyerekért is.

A délután során *Kövári Edit* a HEP-pel kapcsolatos munkatálalkozókról számolt be. Szomorú tapasztalata, hogy a HEP-ben az utolsó sorban szerepelnek a fogyatékos emberek.

Békéscsaba

Augusztus 8-án került sor a következő találkozóra. Ennek vendéglátója a csorvási Kalán néni Kiskulcsa a Pihenőkerthez Erdei Iskola Alapítvány volt. Itt már több szervezet képviseltette magát, mint Nagykanizsán. A „húzó név” *Szekeres Pál* volt, a fogyatékos emberek társadalmi integrációjával kapcsolatos feladatok ellátásáért felelős miniszteri biztos. „A találkozó célja a hatékony, eredményes együttműködési lehetőségek megtalálása a civil szervezetek és a kormányzati szereplők között az autizmussal élő személyek életminőségének előmozdítása, javítása érdekében.” – áll az AOSZ tagjainak kiküldött levelében, amelyben arra kéri őket: írják meg azokat a kérdéseket, amelyeket a miniszteri biztosnak tennének föl.

Szekeres Pál előadásában a valós összefogásra buzdított, valamint arra, hogy a tagszervezetek az AOSZ-szal közösen döntsék el, hogy az autista emberek ügyének melyik az a legfontosabb, legégetőbb területe, amelyet a kormányzatnál képviselni/érvényesíteni szeretnének. Ne egyesével vegyék föl a kapcsolatot a minisztériummal, hanem bízzák a tagszervezetek csúciszervére, az AOSZ-ra a lobbimunkát. De ne csak a problémát jelezzék, hanem a megoldásra vonatkozó javaslataikat is tegyék meg, mert olyan mélységben, mint



Megbeszélés Csorváson: a kép bal oldalán, hátul, Kalán néni, azaz Paksi Pálné

az érintettek, egyik minisztériumi szakember sem ismeri az autizmus ügyét. *Szekeres Pál* bízik abban, hogy a jövőben a különböző autizmussal kapcsolatos rendezvényeken egyre jobban megismerheti az autizmussal élők helyzetét. Biztosította a jelenlévőket a támogatásáról, de egyéni problémafelvetések megvitatására e találkozón nem került sor, ezek a további közös munka során kerülhetnek majd elő.

A hálózatosodással kapcsolatban példaként a MEOSZ felépítési struktúráját ajánlotta a megjelentek figyelmébe, hozzátéve: tudja, a mozgáskorlátozottak szövetségének nemcsak azért könnyebb, mert szervezetük már 1983 óta fennáll, így volt idő kialakítani a megfelelő struktúrát, hanem azért is, mert a taglétszámuk jóval nagyobb, mint az AOSZ-é.

A délelőtti találkozó Békéscsabán, az AUT-PONT Alapítvány AUT-KÖZ-PONT Fogyatékosok Nappali Intézményében volt. Szabadidős programok, terápiás ellátás és foglalkoztatás zajlik a központban.

Csorvás

Délután Csorvára látogatottak a megjelentek. Kalán néni lakóotthona, noha a fenntartó gondokkal küszködik, szépen megújult. Ebben nagy része volt a pályázatok mellett a Mosoly Otthon Alapítvány támogatásának is. Ennek ellenére kevesen vannak: jelenleg négyen élnek az otthonban, holott az engedélyük tíz főre szól. Ez már önmagában is elég, hogy anyagi gondjaik legyenek, hiszen a kiadás ugyanannyi, mintha telt házuk lenne, míg a bevételük jóval kevesebb az elma-

radt térítési díj és a létszamarányos állami támogatás miatt.

A finom ebéd után, amivel a csorvásiak vártak, a tagszervezetek képviselői a délelőtti előadásról és a jövőről beszélgettek.

A beszélgetésnek igencsak aktív résztvevője volt konstruktív javaslataival három Asperger-szindrómás fiatal: *Lilla*, *Gábor* és *Botond*. A jelenlévők nem tudtak megegyezni abban, hogy mi legyen az az *egy, legfontosabb ügy*, amit képviselnie kellene az AOSZ-nak, de szerencsére erről most nem kellett határozni. Ennek eldöntésére keresi a demokratikus utat a szövetség. Jó lenne, ha az egyéni problémák mellett minél többen figyelnek az AOSZ és hálózati szervezeteinek tevékenységét, aktívan bekapcsolódnának abba, hiszen gyermekük jövőjének jobbításához ezen az úton járva vezethet az út.

Ferenczy Ágnes

Az ASD Munkacsoport tevékenysége

A társadalmi elfogadottság erősítése

Az ASD Munkacsoport az AOSZ-tól független, de vele együttműködő, autizmuspektrum-zavarral (ASD-vel) diagnosztizált személyek (röviden: „érintettek”) csoportja, amely célul tűzte ki a spektrumzavarral élők életkörülményei javításán túl a társadalmi elfogadottság erősítését is.

Ennek egyik igen fontos fundamentuma, hogy ugyanúgy felnőttként tekintsenek a spektrumosokra, mint bármely más emberre, akár fogyatékkal él, akár nem.

Az ASD Munkacsoport – ebben a szelvényben – részt vesz az AOSZ korszerű, hálózatosodás-orientált stratégiájának megvalósításában. Ennek lényege az autizmuspektrum-zavarhoz köthető helyi, elszigetelt, de közös ügyért küzdő érdekvédő és munkafeladatokat ellátó társadalmi szervezetek tevékenységének összefogása, a közös érdekvédő tevékenység szolgálata. Szeretnénk az olvasónak – személyes beszámolóink révén – rövid áttekintést adni e cikk keretében arról, hogy mi is történt ez egyben az elmúlt néhány hónapban.

Salgóbánya

Május 9-én Salgóbányán (Salgótarján mellett), csodálatos természeti környezetben került megrendezésre az Abigél Közhasznú Egyesület és az AOSZ szervezésében az a találkozó, ahol szülők és érintettek (utóbbiak között ketten az ASD Munkacsoport tagjai) közös műhelymunka keretében együtt tekintették át az érdekvédelem néhány érdekes és aktuális kérdését.

Mintegy kéttucatnyian foglaltuk el az egyesületnek is otthont adó egykori parasztház méretes tornácát. A délelőtt a tapasztalatcsere jegyében telt, majd az ebéd elfogyasztása után együttesen vitattunk meg olyan fontos, az érdekvédelemhez kapcsolódó kérdéseket, mint pl. a *Helyi érdekvédelmi programok* (HEP) helyzete, vagy azt, hogy egyáltalán mit is értünk érdekvédelem alatt. Ez utóbbi nemcsak azért fontos, mert alapvetés, hanem azért is, mert kiderült, hogy szinte ahány ember, annyiféleképpen tudja meghatározni, hogy mi is az, amit fontosnak tartunk, fontosnak érzünk e címszó alatt. Hogy jobban megismerjük egymás

nézeteit, s ki tudunk alakítani egy konszenzuson alapuló definíciót, négy-öt fős munkacsoportokba szerveződve, majd a csoportok álláspontjait ütköztetve, megvitattva, készítettünk egy közös, részletes, mindenki által elfogadható meghatározást, ami ezt követően felkerült az AOSZ honlapjára is *Érdekvédelem – Alkossuk meg a közös fogalmat!* címmel (<http://aosz.hu/wp-content/uploads/2015/08/Mi-az-C3%A9rdekv%C3%A9delem.pdf>).

Természetesen lehetőség nyílt kötetlen beszélgetésekre is. Ennek során ki-ki talált magának beszélgetőpartnert, illetve csoportot (vagy visszahúzódhatott, ha kicsit pihenésre volt szüksége). Sőt, maradt még idő arra is, hogy megtekintsük a közeli Salgó várat, ahonnan bámulatosan szép kilátás nyílt a zömmel erdővel borított tájra, no meg a szomszéd várra, Somoskőre.

– *johnny* –

Élő csocsó

2015. május 15-ére a Kézenfogva Alapítvány játékos, szabadtéri vetélkedőt szervezett fogyatékkal élők és épek számára a budapesti Margitszigeten. A nap folyamán ki lehetett próbálni – többek között – a tandemkerékpárt és az élő csocsót is. Az élő csocsóba a munkacsoport tagjaival kiegészített AOSZ-csapat is beszállt, három érintettel és egy önkéntes segítővel. A mérkőzést ugyan ez alkalommal elvesztettük, de mindannyian nagyon jól éreztük magunkat.

– *Ujszászi Károly* –

Animátorképzés

Az Autizmus Alapítvány és az AOSZ közös szervezésében tartott tréning célja olyan animátorok képzése, akik az általános iskola felső tagozatában, illetve középiskolában speciális (osztályfőnöki) órákat tarthatnak a diákoknak. Az órákon alkalmazott mód-

szerek lehetővé teszik, hogy a tanulók közvetlen tapasztalatokon keresztül ismerhessék meg, érezhessék át az autizmussal élők nehézségeit, tanulhassanak a segítség-megfelelő módjáról, s remélhetőleg elfogadóbbak legyenek az érintett diákok irányában.

A képzés három napja egyaránt tartalmazott elméleti és gyakorlati oktatást. Csütörtökön az elméleti órákon nélkülözhetetlen háttértudást szerezhettük meg, majd pénteken az órákon végezhető játékos feladatokkal ismerkedtünk meg a gyakorlatban. E feladatokat szombaton azután magunk is elvégeztük. Mind a képzést vezető, mind a csoporttársak visszajelzése sokat segített abban, hogy hatékonyabban, kevesebb hibával történhessen a képzés. A tapasztalatok összegzésekor derült ki, hogy nem volt olyan résztvevő, akinek ne adott volna valami hasznos, új ismeretet a három nap, noha sokan már rendelkeztek előzetes tapasztalattal.

Bízom abban, hogy a megszerzett tudással felvértezve úgy mutathatom be a diákoknak az autizmuspektrum állapotot, hogy lássák: a különbözőség nem jelenti azt, hogy valaki rosszabb, vagy kevesebbet ér a másiknál (Temple Grandin után szabadon).

– *Tar Lilla* –

MAGYE Konferencia, Mohács

Június 26-án, pénteken, Mohácson került megrendezésre a Magyar Gyógypedagógusok Egyesületének éves, országos konferenciája. A rangos eseményen először kapott külön szekciót az autizmus szakosztály, *Őszi Patricia* vezetésével. Az eseményre az ASD Munkacsoport egyik tagja is meghívást kapott az FSZK Nyolc Pont projektje keretében. A meghívott hozzá is szólt az *Autizmus és önérvényesítés* témához, arról beszélve, hogy mennyire fontos az autizmussal élőknek, hogy a lehető legtöbb, őket érintő dologban kifejhessék független véleményüket. Kiemelte annak fontosságát, hogy az autistákkal kapcsolatos döntésekbe be kell vonni őket, mint érintetteket is. Arra bátorította a jelenlévőket, hogy vegyék fel a kapcsolatot autista érdekvédőkkel, és kérjék segítségüket bármilyen kérdéssel kapcsolatban.



➔ A felszólalást igen pozitív visszajelzések követték. Ezek közül talán a legfontosabb, hogy az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar autizmuspektrium pedagógiája szakiránya ígéretet tett arra, hogy megteremti annak lehetőségét, hogy az érdekvédelem figyelemkörébe tartozó témákat, jelenségeket a hallgatók a leghibtelesebb forrásból, az érintettek élménybeszámolóján keresztül ismerhessék meg. További sikerként könyvelhettük el, hogy az Autizmus Alapítvány felajánlotta: meglátogathatjuk a náluk működő Felnőtt Csoportot, illetve személyes kapcsolatok létesítésére és ápolására is lehetőség nyílt.

– *Ujszászi Károly* –

Nagykanizsa

A nagykanizsai önkormányzat szociális foglalkoztatója új helyre költözik és bővül. Így 17 autista és megváltozott munkaképességű ember számára jön létre új munkahely. Ezzel kapcsolatban szervezett családi napot az önkormányzat július első péntekjén, ahol a leendő munkatársak is jelen voltak. Ezen a családi napon vettünk részt az AOSZ-szal karöltve, mint igazi élő, „kézzel fogható” autisták, akik segítenek abban, hogy az új munkahelyet minél inkább akadálymentesen alakítsák ki az autizmus szempontjából. Mivel az önkormányzatnál, illetve a leendő munkatársak körében nem sokan találkoztak szemtől szembe au-

Hogyan lehet érdeket védeni?

- Értékek megmutatása (produktív, értékes, hasznos tagja a társadalomnak az autizmussal élő személy).
- Kommunikáció!!!!
- Együttműködve érintettek és érdekvédők kölcsönösen! Összefogással.
- Kompromisszumkészség.
- Más érdekeinek szem előtt tartása.
- Közös elégedettség elérése.
- Függetlenség megőrzése.
- Szövetségek keresése.
- Közös fellépések, megjelenések.
- Szakmai felkészültség.
- Ajánlások készítése.

(Részlet az *Érdekvédelem – Alkossuk meg a közös fogalmat!* című munkából)

tistákkal, nagy érdeklődés és megtisztelő figyelem kísérte „fellépésünket”.

Mert mit is jelent az akadálymentesség autista szempontból? Azok a dolgok, amelyek nekünk akadályt jelentenek, nem kőből, téglából, betonból és acélból épülnek, hanem emberi viselkedésből. Nagyon sokunknak nagy segítséget jelent, ha körülötte rend van: adott időre megy munkába, ott bizonyos feladatot végez, adott időközönként megy szünetre, és az ebéd is biztosan elérkezik, amikor eljött az ideje. Segít az is, ha ez a rend nemcsak időben, hanem térben is megvalósul, azaz mindennek megvan a helye, és az autista dolgozó által összepakolt dolgokat más lehetőleg nem rendezi át. (Én viszonylag enyhén vagyok érintett, ún. Asperger-szindrómám van, és az időbeli napirend gondo-

latától is rosszul vagyok, de az a ritka, hogy az egyik helyen, ahol dolgozom, ne igazítanám meg a szennyfogó szőnyeget, ha ferdek. Önkéntelen mozdulat, amikor rájövök, hogy már megint „autistáskodom”, mindig jót mosolygok magamon.)

Mivel sokan érzékenyek vagyunk a zajokra, fényekre, szagokra stb., nagy segítség, ha van egy csendszoba, ahová bemehetünk néhány percre, amikor úgy érezzük, hogy kezdünk a kiborulás határára kerülni. Ezzel a szenzoros hiperérzékenységgel, továbbá a munkába belemérüléssel függ össze, hogy ha szólnak hozzánk, pláne többen egyszerre, nem, vagy csak nehezen tudjuk feldolgozni a kéréseket, információkat. Ezért is javasoltuk azt, hogy aki az autista munkatárstól szeretne valamit, tegyen egy papírlapot a látóterébe ezzel a szöveggel: „Amint végeztél azzal, amit csinálsz, kérlek, keress meg (+ az illető neve)”. Hasonlóan fontos, hogy a feladatokat sorba tudjuk rendezni, ne érezzük azt, hogy elborít a tennivalók tömege, lehetetlen megcsinálni.

Ezek és hasonló apróságok nagyon sokat jelentenek nekünk, a többieknek pedig jóformán semmilyen plusz munkát nem adnak. A legtöbbször egyébként örömmel vesz részt gyakorlatilag bármiben, amivel hasznos tagja lehet a társadalomnak. Nagyon jól esik nekünk, ha ugyanúgy értéket tudunk teremteni, mint bárki más.

– *Csonka Gábor* –



Fotó: Daniss-Bodó Eszter kiállításáról. További képeket a 20. oldalon találunk

Diplomaosztó az ELTE Gyógypedagógiai Karán Autizmus szakirányon tanultak a hallgatók

Nevezetes nap volt 2015. július 17-e a magyar gyógypedagógia életében. Először adtak diplomát autizmuspektrum pedagógiája szakirány alapszakán végzetteknek. Tizennégyen nappali tagozaton, kilencen az estin tanultak. Mi a nappali tagozatosok diplomaosztóján jártunk.



Még a diploma kiosztása előtt

Sokan voltunk. A végzett hallgatók, szülei, rokonaik, barátaik, ismerőseik töltötték meg az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának diplomaosztásra kijelölt termét. Aki későn jött, az már csak kivetítőn nézhette az ünnepséget.

Az Autisták Országos Szövetsége és tagszervezetei számára is nagy nap volt a mai: először kaptak diplomát az autizmuspektrum pedagógiája szakirány alapszakán végzett hallgatók. Hosszú évek lobbimunkája kellett ehhez. Még az előd, az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete szorgalmazta az autizmus ismereteinek tanítását a gyógypedagógusoknak, az ő munkájukat folytatta sikerrel a szövetség. Először csak mester szakon lehetett képzést szerezni, majd 2012-ben – tudtommal először a világon – megindult a képzés alapszakon.

A diplomaosztóra, a hallgatók köszönésére meghívták a gyógypedagógusokat alkalmazó munkáltatókat, a fogyatékos-sági ügyben közigazgatási és döntéshozói feladatokat ellátó vezetőket, az érdekvédelmi szervezetek képviselőit és a kiváló teljesítményt nyújtó szakembereket.

Rövid, biztató szavakat tartalmazó beszédek hangzottak el, a pálya szépsége-

iről és nehézségeiről. *Dr. Kiss László*, az EMMI köznevelésért felelős szakszolgálati és fogyatékosügyi köznevelési referense (hajdan a Bárczi hallgatója) számadatokkal is szolgált: 81 ezer sajátos nevelési igényű tanuló van a köznevelésben, a pedagógiai szakszolgálatok 430 ezer gyereket látnak el. Mint mondta: „A gyógypedagógus úgy kell, mint a falat kenyér”, s bár öt helyen képeznek az országban gyógypedagógusokat, mégis kevesen vannak. Ezt a szaktárca is tudja – mondta –, és csak reménykedhetünk abban, hogy bővíti a karra ösztöndíjjal felvehetőek számát. Mert nem fér be mindenki az állami ösztöndíjas keretbe. Önköltségesen tanulni pedig sokba kerül akár alap-, akár mesterszakon. Egy félév alapszakon 275 ezer forint (nappali tagozaton), mesterszakon estin 375 ezer egy félév, levelezőn pedig 325 ezer. Az is sokba kerül, ha egy jó szándékú, többségi pedagógus tovább szeretne tanulni a karon. A legkedvezőbb számítások szerint (minden kedvezményt beleszámolva) legalább egymillió forintjába kerül a többletudás.

Valamit tenni kell, hiszen a világhaló hiányszakmákat összesítő oldalain előkelő helyen áll ez a szakma. Ha mindezt az autizmus szakiránnyal kapcsolatban külön is jeleznék, akkor az eredmény még rosszabb lenne. Az idén, nappali tagozaton 87 gyógypedagógus végzett – csak csöpp a tengerben. Pedig, mint már fent írtuk, állás lenne. De itt sem mindegy, hogy milyen szektorban helyezkedik el a gyógypedagógus. Ha a közoktatásban, akkor közalkalmazott lesz: nagyobb fizetéssel és a státusszal járó előnyökkel. (A felvi.hu-n a kezdő fizetést – ha jól emlékszem – bruttó 175 forintban adták meg.) Aki pedig egy civil szervezet által fenntartott intézményben kap állást, annak szerényebb fi-

zetéssel kell beérnie, mert ez már az (alulfizetett) szociális szférához tartozik. Szóval lenne min javítani.

Három frissen végzettel sikerült néhány mondatot váltanom az ünnepség után, de sok beszédre nem jutott idő: siettek a szüleikhez: együtt örülni és köszönetet mondani a támogatásért. *Hornnyák Ivett* a XIII. kerületi szakszolgálat gyógypedagógusa lesz, a magatartási és tanulási zavarok diagnosztikája, illetve terápiája lesz a feladata. *Kiss Melinda Zsófia* és *Kovács Melinda* szintén a fővárosban dolgozik majd: Zsófia a kispesti Móra Ferenc Általános Iskola és Egységes Pedagógiai Módszertani Intézményben kezdi a tanévet. Mindjárt a mélyvízbe ugrik: hat, nyolcadik osztályos fiút fog tanítani. Melinda a XII. kerületben lévő alapítványi Gennaro Verolino Általános Iskola és Készségfejlesztő Szakiskola pedagógusként kezdi, de még semmit nem tud a beosztásáról.

Hogy a 14 végzett közül megy-e valaki vidékre, azt egyik megkérdezett sem tudta. Hogy ki hol fog elhelyezkedni, arról nem beszélgettek. Azt ajánlották, kérdezzem meg a többieket, de mire körülnéztem, a dékáni kézfogásnál felvillanó arcok már eltűntek a tömegben. Megkönnyítette volna a dolgomat, ha nyakukba kanyarítják a kék muszlinát, az AOSZ ajándékát, amelyet Kővári Edit adott át nekik, hogy emlékeztessen a diplomaosztó pillanatára és az autizmus ügyére. A sálon az a felirat áll, amelyet Asperger-szindrómás fiatalok fogalmaztak meg a szakembereknek és a többségi társadalom tagjainak az Autism-Europe X. kongresszusán:

„Ugyanolyanok vagyunk, mint ti, csak nincs elég eszközünk kifejezni. Hangsúlyozzátok a képességeinket, közetek tartozunk.

Több figyelmet kérünk a felnőtteknek. Fogadjátok el a különbözőségeinket és látsátok meg az értékeinket.

Ne akarjatok normálissá tenni. Nektek is segítségére van szükségetek. Mi segítünk.”

A Budapesti Patrónus Alapítvány rendezvénye

Segítség, felnőttem! 2.

A Budapesti Patrónus Alapítvány az ELTE Bárczy Gusztáv Gyógypedagógiai karán 2015. május 16-án rendezett szakmai tanácskozást

„Módszerek az autizmussal élő felnőttek egyéni fejlesztésében” címmel.

Folytatjuk az előző Esőemberben megkezdett beszámolót.

Farkas Edit gyógypedagógus 2007 és 2009 között Angliában dolgozott, ahol testközelben szerzett tapasztalatokat a felnőtt, autizmussal élő személyek ellátásával kapcsolatosan.

Előadásának címe önmagáért beszélt: *Segítség, felnőttem!* Bevezetőjében elmondta, hogy a Magyarországon a felnőtt-ellátás szervezett intézményes segítség nélkül történik, és már-már a szakadék szélén áll. Hangsúlyozta, hogy nem kizárólag az autizmus-ellátásról, hanem általában a fogyatékos emberek ellátásáról kíván beszélni.

Hogyan is néz ki ez jelenleg?

Szemléletváltás kell

A rehabilitációs modelleknél a mai napig nagyrészt az *orvosi szemlélet* az uralkodó. Ez azt jelenti, hogy a fogyatékos személy „beteg”. *A pedagógiai modellnél* a tanítvány fejlesztendő, sok dolgot meg kell tanulnia ahhoz, hogy „felnőtté” váljon, és ezeket elsősorban a pedagógus határozza meg. *Az emberjogi szemlélet* alapján a csupán jogokon alapuló, elégtelen környezet okozza a hátrányt.

Szemléletváltásra volna itt is szükség, méghozzá a szolgáltatás-központú szemlélet elfogadtatására, bevezetésére. A fogyatékos személy nem beteg vagy ellátott, hanem szolgáltatást igénybe vevő kliens, aki fizet a szolgáltatásért. Erre az egyéni, differenciált finanszírozásra nálunk még nincsen lehetőség. Holott Magyarország 2007-ben elsőként ratifikálta az ENSZ *Az értelmi fogyatékos személyek emberi jogairól*, illetve *A fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezményét* (<http://www.un.org/disabilities/documents/natl/hungary-ez.pdf>).

Ennek 19. cikkelye az önálló életvitelről és a közösségbe történő befogadásról szól. Fontos a fogyatékos személyek szabad döntésének figyelembevétele. A szolgáltatás központú szemléletnél irányadó, hogy

a fogyatékos embereknek (így az autizmussal élőknek is) joguk van a legmagasabb szintű ellátáshoz, gondozáshoz, és ezt ne a fogyatékoság súlyossága felől mérlegeljék. *Nem az egyenlőség, hanem a méltányosság és a támogatás, amire a fogyatékos embereknek mindenképp szükségük van.*

Eredmények már vannak

2007 óta születtek azért eredmények. Ezek közül egyik a *támogatott döntéshozatal*, melynek hibája a szakemberhiány. Szükség lenne megfelelő szakemberképzésre, mert a jelenlegi gondnokok egyhetes gyorsított átképzései nem hoznak minőségi változást a döntés támogatásában.

A másik eredmény a *támogatott lakhatás* előtérbe helyezése, ami a nagy, több száz fős intézmények lebontását célozza (= intézményi férőhely kiváltás, kitagolás). Ez harmincéves program. Addig is egyéni megoldások születnek a fogyatékos személyek ellátásában, ilyen a *támogatott életvitel*, amely elegendő számú támogató szolgálat létrehozását és annak jogszabályban rögzített működtetését igényli. A támogatott életvitel szolgáltatás a kliens saját tulajdonú vagy bérelt ingatlanán belül zajlik, és a szükségletek felmérésén kell, hogy alapuljon, a szociális törvényben (85/b. §) meghatározottak figyelembe vételével. Az Autizmus Specifikus Támogatott Életviteli Központ (ASTÉK) nevű – az AOSZ és az Aura Egyesület támogatásával – a Patrónus Alapítvány által már korábban terbe vett mintaszolgáltatása számára elkészített, autizmusspecifikus egyéni szükségletfelmérés lehet erre a megfelelő eszköz. Ideális volna már a felnőttkor küszöbén, még az iskolarendszer elhagyása előtt lefektetni, majd a felnőttkorba való kilépés idejére meg is valósítani a fogyatékos (így az autista) személyek számára kidolgozott *un. átvezetési tervet*, ami kiter többek között a lakhatás, a foglalkoztatás, de a szabadidő

eltöltésének megtervezésére is. Az USA-ban ezt már az érintettek 16 éves korától alkalmazzák. A nyílt/akkreditált munkaerőpiacra történő bejutás esélye magasabb, ha az iskolában megszerzett képességeket szinten tudjuk tartani. Autizmus esetében autizmusspecifikus szolgáltatás szükségessége indokolt.

Az önálló életvitel elemei például az:

- önápolás;
- önkiszolgálás;
- pénz önálló kezelése;
- önálló vásárlás;
- önálló döntés támogatása;
- vészhelyzetek felismerése;
- házimunka önálló elvégzése;
- munkavállalás.

Szükségessé feltételek

Ez utóbbinál, a nyílt munkaerőpiaci részvételnél, az autista embereknek jelentős hátrányt, ill. akadályt jelent a szociális megértés nehézsége a meglévő munkakészségek esetén is. Ez a munkahelyi beilleszkedést nehezíti meg. Sokat segíthet egy segítő, autizmushoz értő szakember közvetítése a munkatársak felé. A segítő hálózat kiépítése tehát szükségessé feltételek.

Megoldatlan még a felnőtt autizmussal élők számára a szervezett szabadidős szolgáltatások nyújtása, illetve a többségi programok autizmus-szemponitú akadálymentesítése. Itt a programszervezéstől kezdve a családi kapcsolattartáson keresztül, a párkapcsolat kérdésköréig segítségre szorulhatnak az érintettek. Ugyanígy fontos a (tovább) tanulásuk ill. a továbbképzésük segítése.

Az előadó befejezésül szót ejtett az érdekérvényesítésről, amelynek egyik, egyéni szintű formája a fent már említett jogintézmény, a támogatott döntéshozatal segítségével működhet. Az érintett, autista személyek megjelenése az érdekvédelemben egyértelműen örömdetes folyamat. Több kezdeményezésről is be lehet számolni, melyekhez az AOSZ, az AURA Egyesület és az FSZK nyújt támogatást a „semmit rólunk nélkülünk” elv jegyében.

Kocsis Alajos

Aláírások egységes autizmusstratégiáért

Az Autism Europe hírei

Az Autism Europe legutóbbi tanácsülésén, május elején, a legaktuálisabb kérdés az az európai parlamenti aláírásgyűjtés volt, melynek tétje egy egységes európai uniós autizmusstratégia kidolgozása volt. Az EP képviselők egy csoportja kezdeményezte az írásos deklaráció elfogadását.

A képviselők több mint felének aláírását kell(ett) 2015. április 27. és július 27. között összegyűjteni ahhoz, hogy az Európa Tanács és Parlament napirendre tűzze az egységes autizmusstratégia kidolgozását mind az EU szintjén, mind a tagállamokban. Jó hír, hogy a kellő számú aláírás összegyűlt!!!

Ennek köszönhetően az alábbi területeket felölelő stratégia kialakítása felkerült az EP napirendjére:

- támogatni a korai felismerést, diagnózist
- elősegíteni egységes, szakmailag alátámasztott terápiák és támogatási formák alkalmazását Európa-szerte minden korosztály számára
- előfordulási gyakoriságra vonatkozó kutatások készítése
- lehetővé tenni az országok közötti tapasztalatcserét, a legjobb gyakorlatok kialakítását.

Az Autism Europe aktív szerepet vállalt (Magyarországon az AOSZ is) abban, hogy az írásos deklarációt minél több EP

képviselő aláírja, és ennek sikere után bizonyosan nagy szerepe lesz a stratégiaalkotásban és a további lépések kidolgozásában (esetleg megnyíló új pályázati lehetőségek megnyitásával), amelyről majd az *Esőember* is rendszeresen beszámol.

Az EU lehetséges „nagypolitikai” irányvonalára érdekében történő, azonnali lépéseket igénylő aláírásgyűjtés témája mellett elhangzott egy fontos előadás az AE Tanácsának két autizmuspektrium zavarral élő tagjától: *Semmit rólunk nélkülünk!* címmel. Ez a kérdéskör szerintem egyre több figyelmet fog kapni, nem véletlen, hogy néhány hazai aspergeres fiatal megalakította az ASD Munkacsoportot, tagjai részt vesznek az AOSZ érdekvégyesítő munkájában.

Külön csoportokban beszélünk meg az önképviselet lehetőségeit, problémáit. Azt, hogy milyen módon lehet tovább erősíteni az autizmussal élő emberek részvételét a szülőszervezetek vezető testületeiben, valamint a már néhány éve működő

modell, miszerint az AE-t önérvényesítő tag képviseli, pl. uniós szervezetekben, konferenciákon stb. A témában folyó gondolkodásról és munkáról várhatóan a következő AE találkozó után tudok részletesen beszámolni.

Az elhangzott előadások közül érdekes volt a lengyel *Maria Wroniszewska* beszámolója az EU Erasmus+ programjáról, miszerint az oktatás, ifjúság, sport témakörökben eddig működő számos különböző program helyett mostantól egy integrált program fog működni, több pénzzel és egyszerűsített adminisztrációval. Ez a változás nagyban befolyásolja majd az ebben a témakörben elérhető pályázati lehetőségeket, amiket érdemes lesz nyomon követni.

Az Autism Europe egy máltai szülőszervezettel, mint teljes jogú taggal, valamint egy albán és egy holland szervezettel, mint társult taggal bővült.

A csatlakozó szervezetek mellett bemutatkozott a Gubbio nevű magyar cég is, amelynek elkötelezett tagjai olyan applikációt fejlesztenek mobil eszközre, mellyel megkönnyíthető az autista gyerekek kommunikációja a külvilággal, valamint segíti a tanulást is (www.gubbio.hu). Az applikációt már ismeri a magyar szülők azon része, akik a Gubbio tesztelésében részt vettek.

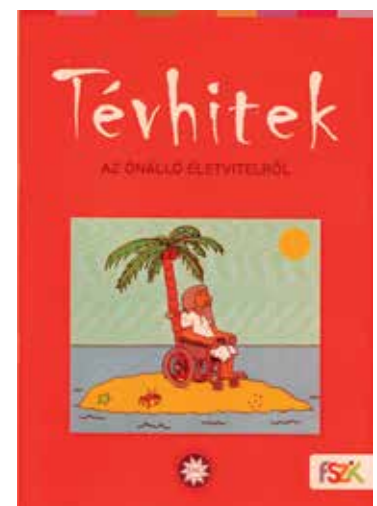
Ferenczhalmi Zsófia

Tévhitek az önálló életvitelről

Fontos könyvet jelentetett meg az FSZK Nonprofit Kft. A *Tévhitek az önálló életvitelről* nem a politika vagy a jog nyelvén fogalmazza mondandóját, hanem az átlag embert célozza meg röviden, velősen tényszerűen: egyik oldalon a tévhitek, rajzokkal illusztrálva, a másikon pedig a tények találhatók. A kiadványt az Európai Önálló Életvitel Hálózat (ENIL = European Network in Independent Living), a fogyatékos emberek európai szervezete adta ki. Befolyásos szervezet, tagja az Európai Fogyatékosügyi Fórumnak, az intézményei ellátásról a közösségi ellátásra való áttéréssel foglalkozó szakértői munkacso-

portnak, részvételi státusza van az Európa Tanácsban, és tagja az EU Alapvető Jogok Ügynökség tanácsadói testületének.

A *Tévhitek*... célja: „a közösségi életvitel valós lehetőség valamennyi fogyatékos ember számára. Jelen kiadvánnyal szeretnénk felhívni a figyelmet a gyakran előforduló félreértésekre és tévhitekra, legfőképpen azért is, mert sok, újonnan létrehozott »közösségi« lakhatási forma nem más, mint bentlakásos intézet. Célunk az is, hogy akik többet szeretnének tudni a közösségi vagy önálló életvitelről, azok olyanoktól kapjanak információt, akik maguk is közösségekben élnek: ezt a kiadványt az Önálló



Életvitel Hálózat aktív tagjai írták.” (Részlet a kiadvány bevezetőjéből)

A Nyolc Pont projekt záró konferenciája

Autizmus Koordinációs Központ lesz

Végéhez közeledik a „Nyolc Pont – az autista személyek ellátórendszerének országos szintű, komplex szakmai innovációja szakmai tanácsadó hálózat és koordinációs központ kialakításával” című kiemelt projekt. Ennek kiemelkedő eseménye volt az augusztus 29-i záró konferencia, Találkozási pontok címmel.

A projekt tevékenységei kapcsolódó rész-célok köré csoportosultak, ezekben hangsúlyt kapott az ellátásban dolgozók többszintű képzése és egy tanácsadói hálózat kialakítása, az ellátás minőségi követelményeinek összeállítása és az erre épülő intézményi munka fejlesztésének gyakorlata, az autizmussal élőknek és családjaiknak közvetlen segítséget jelentő programok kidolgozása. A képzésekkel és gyakorlatfejlesztéssel összefüggésben lehetőség nyílt új módszerek hazai elterjesztésére, illetve az autista embereknek, családjaiknak és a szakembereknek szóló szakirodalom és információs anyagok bővítésére.

A konferencia előadói szélesebb értelemben vett társadalmi vonatkozásokat is elemezve, érintettként is vallottak az autizmusról. *Mitzi Waltz* (Hollandia), társadalomtudós, egy autista fiatalember édesanyja, kutatásait az autizmus társadalmi és orvosi történetének témájában folytatta, vitaindító és elgondolkodtató következtetéseket levonva az autizmus szemléletének irányzatairól. Könyvét – *Az autizmus társadalmi és orvosi története* – a konferencia napjára jelentette meg a projekt, és minden résztvevő megkapta. A másik előadó, *Ari Ne'eman*, az Egyesült Államok legjelentősebb önértékesítő szervezetének (ASAN) alapítója és elnöke. Az autizmussal kapcsolatos nézetek kritikus elemzésén túl kiemelten tárgyalta a lakhatás és önállóság szempontjait, valamint az önértékesítés kérdéseit. Az előadásokhoz felkért hozzászólók fűzték gondolataikat: *dr. Gallai Mária* gyermekpszichiáter, *Pászti Katalin* autista gyermeket nevelő szülő, *Fekete Gy. Viktor* autista fiatalember.

A szekcióüléseken a projektben résztvevők számoltak be az elvégzett feladatokról.

Az „Autiórdek” hazai önértékesítő csoport is bemutatkozott, melynek első ülésén *Mitzi Waltz* és *Ari Ne'eman* is részt vett.

A „Mi így csináljuk!” szekcióban bemutatásra került az intézményfejlesztési folyamat. Előadásában *Balázs Éva* (szociológus-közgazdász, oktatáskutató) áttekintést nyújtott a fejlesztési folyamatot megelőző akciókutatásról, a fejlesztéseket elősegítő és hátráltató tényezőkről és a létrejött eredményekről. Ezután autista gyermekek és felnőttek ellátása területén működő intézmények mutatták be saját megoldásaikat, jó gyakorlataikat. A résztvevők olyan működő stratégiákról hallhattak beszámolókat, mint az új gyermek befogadásának előkészítése (pécsi Éltes Mátyás többcélu intézmény); a technikai személyzet felkészítése és az átvezetés (budapesti Közgazdasági Politechnikum Alternatív Gimnázium és Szakközépiskola); az IKT táblára adaptált Ö.T.V.E.N. segédeszköz használata (mosonmagyaróvári Éltes Mátyás több célú intézmény); a tinédzserkorú tanulók szexuális nevelése (táci Gorsium Általános Iskola) és a viselkedésszorongás személyközpontú kezelése (Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület lakóotthona); új tevékenység bevezetése (budapesti Autizmus Alapítvány Nappali Intézménye); autizmusspecifikus foglalkoztatás szempontjainak bemutatása (békéscsabai AUT-KÖZ-PONT Fogyatékosok Nappali Intézménye).

A „Fókuszban a család” szekcióban szakemberek és szülők közösen olyan programokat mutattak be az érdeklődőknek, amelyek a szülők és családok közvetlen támogatását célozzák. Bemutatásra került az „Autizmus 5 lépésben” szülői tréning, egy szülőknél szóló internetes ismeretterjesztő program „Útjelző vagy címke” címmel, a mentorszülői képzési program, valamint az

autizmusbarát családi programok és rendezvényszervezés gyakorlata.

Mintegy 70 érdeklődő vett részt az autizmusspecifikus módszertan digitális IKT (információs és kommunikációs technológiák) eszközökre történő adaptálásának lehetőségeire fókuszáló, „Felnövőben a Z generáció” nevű délutáni szekción. A szekción belül *dr. Győri Miklós* és *Havasi Ágnes* témaindító előadásai után három magyar fejlesztőcsoport, a Tablist, a Pictoverb és a Gubbio mutatták be az autizmusspecifikus vizuális kommunikációt támogató applikációikat.

„Hogyan tovább?” – tette fel a kérdést a negyedik délutáni szekció. A projekteredményeket és azok fenntartására hivatott Autizmus Koordinációs Központot *Horvát Krisztina* projektvezető mutatta be. Az eredmények fenntartásának egyik kulcsa az a tanácsadói hálózat, amelynek kialakítása a projekt során kezdődött meg. Erről a képzési program egyik szakértője, *Őszi Tamásné* és a képzésen részt vevő kollégák, *Gyebrovszki Molnár Szivvia*, *Mádi-Szabó Eszter* és *Gréczy Orsolya* beszéltek. A szekció záró, jövőre vonatkozó kerekasztal beszélgetésben *Giflo H. Péter*, a projektgazda FSZK Nonprofit Kft. ügyvezetője, *Kövári Edit*, az AOSZ elnöke, valamint a projekt Szakmai Irányító Testületének autista gyermeket nevelő tagja, *Matolcsi Zsuzsa*, valamint *Őszi Tamásné* szakértő vettek részt.

A szekciók végén bemutatkozott az Autizmus Koordinációs Iroda, melynek feladata lesz az autizmusban érintett csoportok, szereplők közötti kommunikáció és kapcsolat támogatása és egy átfogó információs portál gondozása. A portál (www.autizmusiroda.hu) október 31-től kezdi meg működését és széles tartalomkínálattal, továbbá naprakész információkkal igyekszik a terület iránt érdeklődőket segíteni.

Simó Judit



Autista fiatalok táborozása Kulcson Nap Háza – Hold Udvara

Az AOSZ „Tartalmas pihenés 2015” elnevezésű pályázatán tíz tagszervezet nyert. A pályázati kiírás így határozta meg a táborok célját: „A pályázat olyan programokat támogat, amelyek tehermentesítik a családokat a nyári szünetekben”. Tíz pályázó kapott 120-120 ezer forintot, ez kb. 60 fő táboroztatásához elég.



Kulcson, a Napháza – Hold udvara Rekreációs Agroturisztikai Központban hat, autizmusban súlyosan érintett fiatal ötnapos táboroztatását vállalta az Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete. A ház megépítése a dunaújvárosi egyesületnek és a Carpe diem Rekreációs és Általános Képzési Alapítvány kitartó munkájának köszönhető. Az utóbbi alapítvány az egészségmegőrzést, az egészségügyi rekreációt, valamint a szabadidő kreatív tevékenységgel való eltöltését tűzte zászlajára. *Dóka Marianna*, a Carpe diem elnöke és *Kálmánné Tóth Mária*, a szülői egyesület titkára – őt mindenki *Mónika* néven ismeri – volt az építkezés motorja. Az egyik agroturisztikai pályázaton nyert pénzből épült ház 2013-ban nyílt meg az egészséges és fogyatékos, illetve betegséggel küzdő emberek előtt. A megnyitás óta már számtalan rendezvényük volt, közösen is, meg külön-külön.

Augusztus 9-től 13-áig az autista fiataloké a ház. Összetartó szülőcsoport a dunaújvárosi. A nyári napközis tábor résztvevőinek nem ismeretlen a hely, hiszen voltak már itt rendezvényen, és egymást is jól ismerik. Nagyon meleg van, kihúzódnak a ház északi oldalán épített te-

raszra. *Budavári Veronika* (28 éves) az egyik önkéntes, Pálhalmán dolgozik, adminisztratív munkakörben. Régóta ismeri a dunaújvárosi egyesülethez tartozó szülőket, gyerekeket, ezért habozás nélkül jelentkezett, amikor *Mónika* önkénteseket keresett a táborhoz.

Itt van már *Sanyi*, *Csaba*, *Bence*, *Péter*, kicsit később *Krisztina*; a hatodik jelentkező ma nem jött. Helyette itt van egy vak fiatal hölgy a vakvezető kutyájával, aki társaságot, barátokat keresve talált rá az egyesületre. *Csöpi*vel, *Hegyes Imréné*vel buszozott ki Dunaújvárosból. Azt hiszem, jól érezte magát. Közben újabb önkéntes érkezett: szülő ő is, édesanyja, a fia skizofrénián, depressziós, nem mozdul ki otthonról. Én lennék a harmadik önkéntes.

A fiatalok rajzolnak, majd társasjátékoznak, de a legnagyobb sikere *Mónika* férjének, pontosabban a gitározásának van. Mindenki köréje telepszik, és van, aki vele dúdolja kedvenc dalát. Még *Péter* is felhagy azzal, hogy a többiektől távol telepedjen le. Ő Adonyból jött, otthon él, négy lánytestvére közül, már csak egy lakik otthon. *Margit*, az édesanyja, ápolásin van, *Péter*rel. Nehéz lehet – mondom, mire ő nagy nyugalommal azt mondja: Neki ez jutott, de van öröm is a bánat

mellett. Nem pont ezekkel a szavakkal, de ez az értelme.

Délután befut *Dóka Marianna* a Carpe diemtől. Otthagynom a fiatalokat, hogy kicsit beszéljünk a házról, a jövőjéről. (*Mónika*val erre nem volt idő, a fiatalok körüli teendőket intézte.) *Mariana* nem panaszkodik, a közelmúltról és a jövőről beszél. Kárpátaljai iskolások voltak itt még az iskolaidőben. Bemutatták nekik a kistérség nevezetességeit 30 kilométeres körzetben, jártak az iváncsai tanuszodába, kiállítást néztek Rácalmáson, gasztróélményben is volt részük: kürtöskalácsot sütöttek. Nagyon jól érezték magukat. A látogatásnak biztos lesz még folytatása.

Az ecuadori nagykövet asszony látogatásáról kérdezem, amiről a Facebookon olvastam. Igen, tényleg itt járt, *Mariana* kereste meg őt. Látogatásának folyamánya a szeptemberi kétnapos rendezvényük: *Egy nap egy éjszaka: Ecuador és barátai* címmel. A pénteki nap csak Ecuadorról szól, a Los Andinos együttes szolgáltatja az autentikus ecuadori népzene, szombaton pedig más dél-amerikai, latin-amerikai országok zenéje szól. Hogy miért pont Ecuador? Mert távoli ország, más földrész, nagyon keveset tudunk róla, és nagyon kevés ember jut el oda.

A beszélgetésünk végére megérkezik az ebéd (mindenkinél ízlik), utána pihenés, aztán még egy kis együtt töltött idő, és indulhatunk is haza. Jó nap volt.

– *ferenczy* –

Kitört a nyári szünet!

Ki vigyázzon a gyerekekre?

Kitört a nyári szünet! És már hetekkel előtte kezdődik a pánikolás a családban. Hogyan oldjuk meg 11 éves, közel 64 kilós, atipusos autista, középfokban súlyos fogyatékos kislányunk szünetét? Lucus amúgy iskolába jár bentlakásos rendszerben, így pénteken jön haza, és hétfőn megy vissza az év nagy részében. Miután megnyugodtunk, hogy az iskola ebben az évben is gondolt erre a problémára, és öt hetet megoldott helyettünk, kicsit kifújtuk a levegőt – táborban lesz. Viszont még akkor is hátravan hat hét.

Évekig küzdöttem az ezzel járó ambivalens érzéssel. Végre itthon lesz a kislányom, aki mindent megtenne, hogy itthon legyen velünk, és én előre rettegek az egészségtől? Milyen szülő az ilyen? Mára meggyőződéseim, hogy sokan vagyunk sorstársak, akik ugyanezen mennek át.

Jó, mert végre itthon van, lehet kényeztetni, kimutatni nap mint nap, hogy mennyire fontos nekünk, hogy ő a világ közepe. **Jó**, mert ellenőrzés alatt van, mindig tudom, mikor, kivel, mit csinál. Nem kell rettegnem, hogy mikor hívnak fel a kollégiumból, hogy beteg és meg kellene oldani a problémát (megjegyzem ilyenre a négy év alatt egyszer sem került sor), hiszen ha bármi baj lenne, azt én tudnám először és rögtön.

A négy év bentlakásos időszak után még mindig nem tudom megszokni, elfogadni, hogy a gyermekemet – akiért én vagyok a felelős, akit a legjobban szeretek a világon – mások gondjaira bízom, átengedem felette a felügyeletet. Óriási bizalom kell ehhez és óriási erő is egy szülő részéről. Különösen igaz ez egy olyan gyermek esetében, mint Luca, aki egyáltalán nem beszél, nem tudja elmondani, ha fáj valami vagy sérelem érte a héten. Azt természetesen látjuk, hogy a pénteki hazahozatal, az maga a mennyország a gyerek számára, hiszen ha rajta múlna, cipő nélkül száguldana ki az intézmény ajtaján. Hétfőn viszont borzasztó nehezen megy vissza, néha óriási hisztikkel, időhúzással. Természetesen meggyőződéssel hiszünk benne, hogy ez nem az intézmé-

nyen múlik, hiszen lelkiismeretesen végzik a dolgukat, és őszintén szeretik és tisztelik a rájuk bízott gyerkőcöket. Általában az egészséges gyerek sem szeret visszamenni a kollégiumba, ahol egy csupán a sok között, míg otthon ő az egyetlen, és mindenki a kegyét keresi. Nincs ez másként Lucussal sem, azonban ez a tudat sem könnyíti meg a minden hétfőn lezajló kis minidramát. Szóval ez már nincs, hurrá. Természetesen elmondjuk neki naponta többször is, hogy nem kell visszamenni, ne izguljon, de nem érti. Így minden reggel, amíg nem csukódik az ajtó mögöttünk, átadva helyünket az aktuális vigyázó nagyszülőnek, Lucus nem mozdul ki az ágyból, nehogy mégis valamelyik „szállító” aljasul vissza akarja őt vinni.

Rossz, mert a nagyszülők idősek és felváltva oldják meg a napokat az unokára vigyázva, de nehéz és egyre nehezebb lesz. Idősek, Lucus pedig már lassan mindenkinél erősebb és nagyobb, így a fizikális problémák is előtérbe kerülnek. **Rossz**, mert pelenkás, ami egy nagy kamasz esetében további problémákat vet fel, hiszen sűrűn kell rávenni, hogy próbáljuk meg a vécét használni és utána ismét pelus, és ez napjában újra és újra. **Rossz**, mert Lucus kamaszodik, önálló akarata, van és ezt érvényesíteni is akarja. Nem szereti, ha nem úgy történnek a dolgok, ahogyan elképzelem, még inkább rosszul érinti, ha tiltunk neki valamit. Márpedig tiltani kell, jó részt az ő érdekében. Ilyenkor jön a végső fegyver, veri a fejét a falba, az asztalba, a földbe. Miután 11 éve nevelgetjük kislányunkat, azt is tudom, hogy ez nem egyedi jelenség, sok fogyatékos gyermek él ezzel az eszközzel, hogy kimutassa nemtetsését. Ki jobban, ki kevésbé alkalmazza ezt a szülők vagy nevelők ellen. Én hősiesen bevallom, hogy még mindig nem tudom ezt jól kezelni. Kiborulok, sírok, érvelek, könyörgök neki, és persze teszem a lábam, a párnát, a plüssállatokat a feje alá, hogy mégse verje szét. Nyilván nekem is elmondták, hogy nem fogja, hagyni kell, higgym el, ez csak figyelemfelhívás, hiszen szinte kivétel nélkül akkor történik

ez, amikor mi akarunk valamit (pl. kezet kell mosni vécéhasználat után, de neki éppen akkor nincs hozzá kedve); vagy úgy gondolom, hogy már éppen eleget evett, és nem kap többet, de ő ezt nem így látja. Férjem inkább hajlik afelé, hogy rárecsessen, és általában ez hatásosabb is, elvágja a hisztit, de persze ez sem mindig megy vezényszóra. Egy kedves orvosunk ajánlására omega3 halolajat kap, ez bizonyos gyerekeknél kimutathatóan jól kezelte az agressziót. Lehet, de teljes áttörést nem hozott nálunk. Az otthonban hagyják, hogy kitombolja magát, úgymint ráun, ha nincs közönsége. A nagyszülőkkel azonban ez is nehéz, hiszen ők pláne meg akarják védeni a rájuk bízott, imádott unokát, így szegények „kapnak” rendszeren egy-egy ilyen hisztinél. Megjegyzem, lányunk nagyon jól tudja, hogy hol van a határ, és ki-vel meddig lehet elmenni, és ezt remekül használja is. Sajnos.

Rossz, mert amit egy iskola ad, vagyis az óránkénti rendszeres, de változó programot, azt nagyon nehéz otthon megvalósítani. Séta, játszótér, ebéd, zene, séta váltják egymást, de lássuk be, egy idő után unalmas a műsor. **Rossz**, mert lányunk nem száll fel a buszra. Miért? Senki nem tudja, hiszen kicsi korában rengeteget buszozott, ez külön program volt velünk is és a nagyszülőkkel is. Nem érte semmilyen rossz élmény, egyszer így döntött, azóta nem tudjuk semmilyen eszközzel elérni nála, hogy felszálljon. Kisebb korában még erőszakkal is feltették a buszra az intézményben, amikor kirándulni ment az osztályuk, mára már nem próbálkoznak ezzel, így Lucus rendszeresen bent marad az intézetben, amikor az osztálya kirándulni megy. Ezért Szeged belvárosába sem tud így bemenni a nagyszülőkkel, lemaradva ezzel számtalan programról. Természetesen velünk, hétvégén, gépkocsival bárhova hajlandó elmenni. Hozzá kell tennem, hogy imádja a buszokat, trolikat, így már-már a városképhez tartozik, amint kislányunk áll az út szélén, és az autistákra oly jellemző repkedő karlendítésekkel és fülig érő szájjal ugrál az éppen elhaladó buszok láttán. Külön műsorszám volt már nemegyszer – amikor a dologba bele törődni nem tudó nagyszülők – egy banánt használva csalinalak, próbálták a végállomáson veszteglő járműbe felcsalogni unokájukat (természetesen a



Autizmusbarát szálláshely Alsótoldon

Míg a gyerek játszik, a szülő pihen

Alsótold pici falu a Cserhátban, a gyönyörű Nógrád megyében. Nem messze található Hollókő, és könnyen elérhető a Kékestető, Szécsény vagy Ipolytarnóc (ősmaradványok, természetvédelmi terület).

A házat több település önkormányzata és a budapesti székhelyű, de Nógrád megyéhez néhány, korábbi foglalkoztatási projekttel is kötődő Kontakt Alapítvány hozta létre, az Európai Unió támogatásával. A márciusban megnyílt intézményre tekinthetünk egyszerű szálláshelyként is, ahol jól felszerelt szobák, és kitűnő konyha várja a természet közelében kikapcsolódni vágyókat. De tekinthetünk rá úgy is, mint a sajátos nevelési igényű (SNI) gyermeket nevelő családok pihenőhelyére.

Ezen a nyáron, három héten keresztül, vendégül láttunk sajátos nevelési igényű (SNI) gyerekeket és családjukat. A szülővel folytatott előzetes bejelentkezés és egyeztetések során kiválasztásra kerültek a gyermekekkel foglalkozó szakemberek. A megérkezés után, a közös grillezéskor lehetőség volt megismerni a házban dolgozó személyzetet, a többi vendég családot/gyer-

mekeket és a szakembereket is. Itt zajlottak az első konzultációk a szülőkkel, amik meghatározták a további fejlesztő tanácsadásokat. A Toldi Házban felszerelt fejlesztő szoba és sportterem található a szakmai programokhoz. A hét további napjai tematikusan teltek, minden délelőtt és délután fejlesztő pedagógusok foglalkoztak az SNI-s gyermekekkel. E mellett a szülőknek lehetőségük volt a kikapcsolódásra, pihenésre, valamint beszélgetésre is mentálhigiénés szakemberrel.

A ház közvetlen környezetében a fejlesztésben rendkívül jól hasznosítható külső helyszínek találhatóak: nem forgalmas, szinte csak a ház gyermekeinek használatában lévő játszótér, biztonságosan megközelíthető patak, illetve kisebb séta- és túraútvonalak. A fejlesztéseket igyekeztünk színesíteni közös sétákkal, állatsimogatással és kirándulással. Ezekben a programokon igény szerint a szülők és testvérek is örömmel részt vettek.

Az Autisták Országos Szövetségével történt kapcsolatfelvételnél köszönhetően várhatóan az autizmussal élőknek is



Fotó: Lakatos Katalin

egyik kedvelt úti célja lesz Alsótold, mivel a már ott járt AOSZ-tagok úgy vélekednek, hogy a Toldi Ház példaértékűen autizmusbarát. Szeptember 19–20-án az AOSZ workshopot szervezett a helyszínen: fiatal autista felnőttek népesítik be a házat. (A rendezvényről csak következő számunkban tudunk beszámolni, mert az esemény a lap nyomdába küldése után zajlik – a szerk.) Szeptember 25–27. között pedig SNI-s hétvégét rendeztek a pihenni vágyó szülőknek és gyermekeiknek.

Összegzésként elmondhatjuk: van egy hely, s van egy ház, ahol mindenki otthon van. Mosoly, szeretet, szakértelem – ez a Toldi Ház. (www.toldihaz.hu)

Lakatos Katalin

➔ vezető is beépített emberként szurkolt a művelethez), de sajnos sikertelenül.

Rossz, mert hiába van a legnagyobb hóguta, nem lehet vele vízbe menni, mert pelenkás! Így kilőve a strand és az udvari medence is. Két évvel ezelőtt hagytuk abba az egyre nagyobb, saját medencevá-sárlásokat. Luca sajnos előszeretettel kakált bele a vízbe, és hiába ültem én mellette árgus szemekkel nézve, hogy azonnal közbe tudjak lépni, megtörtént a baj újra és újra. Aki már takarított nagy medencét, az tudja, hogy ez nagyon hálátlan munka. Töredelmesen bevallom, feladtuk. Egy darabig persze jártunk vele strandra, amíg belefért az ún. fürdőbugyiba, majd még utána is, amikor varrattam neki ilyet, azonban ahogyan ezt egy felnőtt esetében sem lehet véglegesen megoldani, így nála is elmaradtak a jó megoldások lassan. Maradt a Balaton, ahol igyekszünk saját

partrésszel rendelkező házat bérelni minden évben két hétre, mivel az nem lehet, hogy a mi gyerekünk ne nyaraljon. Figyelünk, rohanunk, és reménykedünk, hogy nem történik baleset. Történik, ritkán. Természetesen mindenbe beleiszik, így a tengerre sem visszük, bár ez már inkább saját gyávaságunkon múlik, hiszen az első korty sósvíz után vélhetően átgondolná, hogy kell-e ebből inni, de nem, itt megálltunk és nem kísérletezünk.

Rossz, mert Luca nem játszik el magában. Nincs testvére így mindig is mi, felnőttek voltunk a játszótársai, és mivel autista, soha nem is játszott másik gyerekkel. Ő velünk játszik. És amikor egy meleg napon az egész napi munka után átveszed a hullafáradt nagyszülőtlől a gyereket, akkor kezdődik az öt legjobban lefoglaló, igazi boldogságot adó elfoglaltság. Gyermek-karaokek énekelni, elsősorban anyával. Hat

hét Paff, a bűvös sárkány; Almaszósz és dr. Bubó és még ezer dal éneklése után várod, hogy vége legyen a szünetnek, és visszaadd a kislányodat, hogy nyugtod legyen, hogy csak egy-egy hétvégét kelljen megoldanod vele, ami elrepül. És meggyőződ magad, hogy gyereknek gyerekek között a helye, és neki is így a jó, sőt, sokkal jobb, mert neki is unalmas volt. Igaz. De miért érzem magam ettől olyan piszokul rosszul mégis? Miért érzem azt, hogy leszerepeltem, mint szülő? Miért érzem, hogy nem tudtam varázslatos nyarat produkálni idén sem? Van-e kitérés a mókuserékből? Egy normál gyereknel van, mert felnőtt lesz és elhagy, és már-már nosztalgikus gondolsz vissza az együtt töltött nyaralásokra. Én kimazsolázom most is a jót, a szépet. Próbálok, megteszem. Nehéz.

(A szerző blogját itt találják: sacablogja.blogspot.hu.)

Szentirmay Sára, szülő

Kisiskolások a szülőktől távol

Egy tábor margójára

Munkatársaimmal az idei nyáron öt kisiskolás, autista gyermeket vittünk táborozni Alsóórsra. Az iskolai év folyamán a gyermekek klubfoglalkozáson vettek részt, amit mi vezettünk. Az összejövetelek heti rendszerességgel városunk központi kulturális házában zajlottak. A csoport létrejöttékor azon gyermekeket vártuk a foglalkozásainkra, akik a város többségi általános iskolájában, alsó tagozaton, integrált keretek között tanulnak, s Asperger-szindrómával diagnosztizáltak.

A foglalkozások alatt szociális és kommunikációs fejlesztő játékok során a reális énkép kialakítása és a kapcsolati háló kiépítése, megerősítése volt a cél. Már a félév végén érezhető volt, hogy igen összetartó és egymást segítő közösséget sikerült „terelgetnünk” az egyes alkalmak során. A gyermekek kezdtek egymás felé nyitni, s már nélkülünk is próbáltak egymással kapcsolatba lépni. Erre alapozva kezdtük el szervezni nyári táborunkat.

Előzetesen a szülőket kérdeztük meg, kérve bizalmukat, hogy engedjék el gyermeküket velünk. Miután támogatásra talált az ötletünk, a gyermekeket május közepétől kezdtük felkészíteni a június végi „ott alvós bulira”. A tábort három napra terveztük – a szülőkkal ezt előre és konkrétan egyeztetve, hisz ők ismerik legjobban gyermekeiket, ők tudják, hogy hány nap az, amit még gond nélkül elképzelhetőnek tartanak távol tölteni tőlük. A legtöbb gyermek még nem aludt idegen helyen, páran a nagyszülőknél rövidebb időt. Eből kiindulva állapotduk meg a két éjszakában.

A szülőknél, egy előzetesen összeállított kérdőív kitöltése után, megbeszélést tartottunk. A kérdőívben próbáltunk minden részletre kitérni (étkezés, tisztálkodás, öltözés, alvás, programok, viselkedésszabályok – félelmek és ezek megnyugtató kezelése).

A gyermekeknek az utolsó három találkozózt úgy szerveztük meg, hogy a táborról egyre részletesebben tudjunk beszélni. Rajzolt/nyomatott képek, illetve az utolsó alkalommal honlapok segítségével beszéltük át a következő témákat:

- kik lesznek ott (először buborékokban, majd a busz ülésén jelölve a gyerekeket, felnőtteket)
- hány napig tart a tábor (konkrét naptárt használtunk, és jelöltük benne a napokat)
- a napi programokat.

Minden naphoz *képes napirendet készítettünk* a gyermekeknek, amelyet a táborban a napi élmények alapján ők egészítettek ki, és vittek haza otthoni élménymegosztásra. Mindezt kis füzetként összefűztük nekik, amit majd tovább bővíthetnek az elkészült fényképekkel.

KÉPES NAPIREND

– az étkezésről:

Mivel sok gyermek nagyon kevés ételt eszik, a szülőkkal egyeztetettük először a menüsört. Pont ezért nehéz lett volna találni éttermet, amelyik ennek elkészítését vállalta volna. Édesanyám jóindulatában bízva, őt kértem meg, hogy nyolcfős társaságunkra az ebédet biztosítsa. Ez működőképes megoldás volt, a gyermekek – ha nem is sokat – de mindig ettek meleg ételt. Ezen alkalmakkor lehetőségünk volt az étkezési szokások és szabályok gyakorlására is.

– a szabadidős játékokról:

Mikor elkezdtük szervezni a tábort, sok fejtörést okozott, mennyi és milyen programot szervezzünk a gyerekeknek. Nem igazán hagytunk „üresjáratokat” nekik, próbáltuk őket minél több programmal lekötöni. A kötetlen helyzetek is többnyire irányított játékok voltak. Beavattuk őket a Blokus és az Aranyásók rejtelmeibe.

– a zuhanyozásról:

Egy gyermek kivételével a táborozók közül még senki sem használt zuhanyt. Külön felkészültünk ezért, ellenőriztük a szálláson a fürdőt, s folyamatábrát készítettünk a zuhanyzáshoz. Ezt laminálva kiraktuk a fürdőben, jól látható és követhető helyen. Természetesen szükség esetén – a szülők engedélyével – benn tartózkodott valaki közölnünk a helyiségben.

– az utazásról:

Támogatóinknak hála, ingyen rendelkezésünkre bocsátottak egy kisbuszt, amit az egyik kollégám vezetett. Az út folyamán a gyerekek figyelték a napirendet: mikor fogunk megállni, mikor hova érünk. Volt „útvonal-felelős”, aki nagyon helytállt ebben a szerepben.

– az alvásról:

Azt hiszem, ettől tartottunk a leginkább! Mindenki hozta a világító fényét/óráját/olvasólámpáját – mi meg felesleges erőnket! De szerencsére nem volt miért aggódnunk! A gyermekeket a szülők teljes mértékben felkészítették, s az otthoni szabályok (hat óra előtt nem kelünk ki az ágyból, ha felkelsz olvashatsz, rejtvényt fejthetsz az ágyban) számunkra is nagyon hasznosnak bizonyultak. Köszönet érte a gyermekek szüleinek!

Felejthetetlen élményekkel gazdagodtunk; csodálatos három napot töltöttünk együtt a táborozó gyerekekkel. Remélem, jövőre újra megpróbáljuk!

Ezúton szeretném megköszönni kollégáimnak, *Baloghné Illés Orsolyának* és *Szemenkár Mátýásnak*, a Süss fel Nap Alapítványnak, az *Andraschek* házaspárnak, a *Czimbora* családnak, *Jelencsics Lászlónénak*, *Bariska Pannának* és *Katona Emesének* segítségüket, támogatásukat – nélkülük nem tudott volna a tábor megvalósulni!

Jelencsics Beáta
gyógypedagógus, Győr



Daniss-Bodó Eszter fotója

Újra az autizmusspecifikus terápiákról

Fókuszban az ABA

Az első, alapvető tény, hogy nem létezik kizárólagos módszer az autizmus kezelésére, a fejlesztés minden esetben egyéni felmérésen és tervezésen alapul. A módszerek kiválasztása nagyban függ a megcélzott fejlődési területektől.

Áttekintve a magyar nyelven legkönnyebben, pl. az interneten elérhető információforrásokat, indokoltnak tűnik újra néhány tisztázó gondolatot megfogalmazni az autizmusspecifikus terápiákról, ezen belül az ABA (applied behavior analysis = alkalmazott viselkedéselemzés) módszertanáról, mely napjainkban a leginkább elterjedt, és tudományosan is igazolt megközelítés, és a legtöbb autizmusspecifikus módszertan alapja.

Az ABA módszertanról elérhető hazai információk egy része sajnos már elavult, pontatlan, és előfordul az is, hogy tudományosan igazolt állításokat ötvöznek kevésbé megalapozott módszertanok reklámjával – ez nagyon megtévesztő. E mellett dinamikusan bővül a hiteles, precíz és friss kutatások alapján elérhető információk köre is.

Az autizmusterápiáknak – az ABA stratégiák alkalmazásán túl – további közös alapjai is vannak: ilyen a családdal való szoros együttműködés, az egyénre szabottság, a kellő intenzitás, a magas szinten strukturált környezet és a vizuális támogatás, illetve az, hogy a fejlesztés fókuszában a társas viselkedés, a kommunikáció és a rugalmasabb gondolkodás és viselkedés előmozdítása áll. Mindehhez egyénre szabottan kiegészítő terápiák is szükségesek lehetnek természetesen (áttekintésért lásd: Stefanik 2004, 2011). Ha a felvázolt modellt bármely elemét elhagyjuk, tévútra kerülhetünk.

Ebben a terjedelemben nem lehetséges teljes körű információt nyújtani, de arra talán elegendő lehet ez a keret is, hogy támpontokat nyújtson a családoknak a terápiás megközelítések tekintetében. Az első, alapvető tény, hogy nem létezik kizárólagos módszer az autizmus kezelésére, a fejlesztés minden esetben egyéni

felmérésen és tervezésen alapul. A módszerek kiválasztása nagyban függ a megcélzott fejlődési területektől: egy nem beszélő kisgyermek kommunikációjának fejlesztésére célszerű lehet a PECS alkalmazása, egy gimnazista fiatalnál, aki nehezen kommunikál az érzelmeiről, előkerülhet például a Cat-kit (kognitív-afektív tréning).

Az elérhető módszertanok egyik csoportja úgynevezett komprehenzív (átfogó) megközelítés, mely a fejlődés minden területére hat, ilyen pl. TEACCH program, vagy az Early Start Denver Model. Másik csoportja inkább egy-egy konkrét területhez köthető, ilyen például a Cat-kit, vagy a *Szociális történetek* (Wong et al 2015). Ez azt is jelenti, hogy módszerek egyénre szabott kombinációival dolgozunk (Gy. Stefanik 2004).

A terápiás megközelítések kiválasztásának egyik alapvető szempontja, hogy a tudományos kutatások támogatják-e azokat. Jelenlegi tudásunk szerint az ABA igazoltan hatékony az autizmus kezelésében, és a legtöbb autizmusspecifikus terápia magában foglalja az ABA tanítási stratégiáit, ám fontos tudni, hogy az elnevezés nem egyetlen, konkrét módszert fed. A fogalom számtalan irányzatot takar, amelyek között éppúgy találhatunk modern, komprehenzív megközelítéseket, mint elavult, kevésbé egyénre szabott és etikai szempontból is aggasztó terápiákat. A rosszul alkalmazott ABA jelenthet sajnos értelmetlen, funkció nélküli sulykolást és a gyermek túlzott korlátozását is, míg a korszerű, komprehenzív terápiás keret a valódi megértést támogató közeg. Szülőként valószínűleg nem könnyű megítélni, hogy a hasonló elveket, módszereket hirdető helyek közül melyik korszerű és gyermekbarát, ezért fontos a képzett szakemberrel való konzultáció.

Az ABA a tanuláselmélet alapjain nyugvó, szisztematikusan felépített, átfogó megközelítés, mely alkalmas különböző viselkedések megértésére, új viselkedések és készségek tanítására, valamint a problémás viselkedések kezelésére. A legtöbb, autizmusspecifikus terápia különböző hangsúlyokkal, de az ABA stratégiáival (is) dolgozik. Az ABA nagy hangsúlyt helyez arra, hogy elemezzük, mi a környezet szerepe a különböző viselkedések kialakulásában és fennmaradásában. A megközelítés minden esetben az egyén viselkedéseinek objektív megfigyelésén és elemzésén alapul, majd a felmérések alapján történik meg a környezet adaptációja, a megcélzott viselkedések és készségek kijelölése és tanítása. (Neisworth, Wolfe 2005). A tanítási technikák igen változatosak, a szülők körében is jól ismert például a helyes, adaptív viselkedések megerősítése, jutalmazása, a viselkedések megformázása, a viselkedéseket előbb apró lépésekre bontó, majd összekapcsoló láncolás, vagy az úgynevezett promptolás – azaz a megfelelő viselkedéseket ösztönző, éppen elégséges segítség nyújtása.

A szakszerűen alkalmazott ABA megközelítés kiválóan alkalmas viselkedések felépítésére, problémás viselkedések kezelésére, de személyiségünk, fejlődésünk nyilvánvalóan nem csupán viselkedések halmaza, így a korszerű terápiás megközelítés célja a mögöttes megértés támogatása. Egyszerűen fogalmazva, fontos, hogy ne csupán megfelelően, célszerűen viselkedjünk, hanem értsük is, hogy miért tesszük így.

Sok család aggódik, hogy gyermeke nem kap megfelelő fejlesztést, vagy esetleg nincs kellő információjuk arról, hogy az intézményekben pontosan milyen módszerekkel dolgoznak. Fontos tudni, hogy a jelenlegi hazai intézményrendszerben zömmel viselkedéses megközelítést alkalmaznak a szakemberek, bár a terápia intenzitása minden bizonnyal elmarad a kívánatostól, hiszen a heti átlagosan 25 óra intenzív fejlesztés nehezen biztosítható.



Fejlődés – terápia nélkül

A szülő mint terapeuta

„Egy gyermek maga is fejlődik, genetikailag így van kódolva.”

– Dr. Fritz Poustka egyetemi professzor, a Frankfurter Goethe Egyetem

Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai és Pszichoterápiái Klinika igazgatója.

Poustka professzor a megállapítását még kiegészítette azzal, hogy *természetesen nem csak magától*, így egy autista gyermek fejlődése különösen függ a megfelelő, személyre szabott terápiától, vagy – ennek hiányában – a vele való bánásmódtól. És természetesen sok függ attól, milyen mélyen érintett, ill. sérült a képességeinek kibontakoztatásához szükséges agyterület.

A szülő mint terapeuta

Számos szülőtársától kapott beszámoló igazolja, hogy autista gyermeke számára gyakran ő maga bizonyult a legjobb fejlesztőnek, mondjuk „terapeutának”. Sok esetben teljesen mellőztek mindenféle bizonyítottan vagy feltételezetten hatékony terápiát, és – mivel a szülő ismeri legjobban gyermekét – elindultak a meglévő képességekre alapozott, személyre szabott, napra, sőt órára lebontott, fáradtságot nem ismerő következetes foglalkozás, fejlesztés útján. Nemrég megjelent könyvemben (Saját világ, bármi áron; 2014) idéztem is egy szülőtárs ezzel kapcsolatos részletes beszámolóját *Egy nagyon speciális fejlesztőprogram autistát nevelő anyák részére* címmel. Ez a módszer egyrészt biz-

tonságerzetet ad a gyermeknek, másrészt valóban strukturált, és nem emeli ki a gyermeket a megszokott környezetéből. Tapasztalom, hogy bármilyen változás, új környezettel, emberekkel való találkozás kiközökentheti az állandóságot igénylő autista gyermeket (de később az autista felnőttet is) elsősorban a szociális területen már kialakult, vagy kialakulófélben lévő, elfogadható viselkedési formákból.

Ilyen lehet a „tic” (akaratlanul fellépő hirtelen mozgások és/vagy zajok önkéntelen kibocsátása). De ilyen lehet az ismeretlentől vagy a szokatlantól való félelem által kiváltott állandóan visszatérő szorongás. Ezeket azután újra meg újra fel kell dolgozni a biztonságot jelentő otthoni környezetben.

A közszolgálati tévé (M1 – 2015. augusztus 4.) *Esély* című magazinjában a *Thomas* nevű autistát nevelő édesanya (Adrienn) mondta a következőket a szülőlknek a hivatásos fejlesztőkhöz, szakemberekhez viszonyított plusz képességéről: „Hinnie kell abban, hogy sokkal több van a gyerekekben.”

A fentiekkel természetesen nem az ismert és bizonyítottan hatékony terápiák szükségletességét akartam hangsúlyozni.

Sőt, még az un. alternatív módszerek sem elvetendőek, ha általuk közelebb kerülhetünk gyermekünkhöz, jobban megismerhetjük képességeit, igényeit, ill. az őt zavaró ingereket, körülményeket.

Fontos a befogadó közeg

Nóra lányom gyermekkorában jól kezelhető autista volt, és valóban „maga is fejlődött”, de természetesen mi is megtettünk mindent, hogy ez ne csak „magától” történjen. Vele kapcsolatos tapasztalatom, továbbá a szakemberekkel folytatott konzultációk alapján megerősíthetem, hogy gyermekkorban – jó esetben – elegendőek az oktatási, nevelési intézmények eleve strukturált körülményei... Feltéve, hogy az intézmények befogadók és felkészültek autizmus-specifikus bánásmódról, fejlesztésre, oktatásra. A napi- ill. az órarend kapaszkodót jelent, és – ha a készségei megfelelőek – az írás, olvasás elsajátításával erősödik az éntudata. Természetesen sok függ a nevelők, pedagógusok személyiségétől, hozzáállásától, mennyire toleránsak és főleg mennyire felkészültek, különösen integrált csoportok, osztályok kezelésénél. Ez utóbbi esetben fontos tényező a csoport- ill. osztálytársak viselkedése, a megértő be- és elfogadás.

Törés az ilyen intézményekből történő kikerüléskor következik be. Hogyan tovább? Itt valóban fontos volna a személyre szabott terápia, amely az elkerülhetetlen változásokra felkészíti nemcsak az autistát, hanem a szüleit is. A gyermek- és a serdülőkor éveiben a szülők nap mint nap tapasztalják, hogy gyermekük meny-

➔ Az ELTE BGGYK autizmus-spektrum pedagógiája szakirányán napjainkban már szisztematikus felkészítést kapnak a hallgatók az autizmus-specifikus terápiákról, így azt remélhetjük, hogy széles körben elérhetőbbé válnak a szakszerű, egyénre szabott és a szülőkkel közösen tervezett, megvalósított terápiás programok.

Őszi Tamásné
gyógypedagógus

Hasznos olvasmányok

Barthélémy, C. – Fuentes, J. – Howlin, C. – van der Gaag, R. (2010): *Autizmus spektrum zavarral élő személyek. Azonosítás, megértés, beavatkozás*. In: Bognár Virág szerk.:

Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban. Budapest, Scolar 332–362. o.

Stefanik Krisztina – Őszi Tamásné (2013) *Egy régi-új ismerős: az autizmus spektrum korszerű pedagógiája*. In: Gyógypedagógiai Szemle 2013. évi különszáma: *Emlékkötet Gordosné dr. Szabó Anna tiszteletére*, 109–115. o.

Volkmar, F. R. – Wiesner, L. (2013): *Az autizmus kézikönyve – amit minden szülőnek, családtagnak és tanárnak tudnia kell*. 4. fejezet – AOSZ, Geobook, Budapest

Hivatkozások

Gy. Stefanik Krisztina (2004): *Terápiás lehetőségek az autizmussal élő gyermekek ellátásában*.

Fejlesztő Pedagógia 2004/2. szám 12–17. o.

Neisworth, J. T., Wolfe, P.S. (2005) *The Autism Encyclopedia*. JKP, London

Stefanik Krisztina (2011): *Alaptények az autizmusról – üzenet a gyógypedagógiának*. In: Papp G. (szerk.): *A diagnózistól a foglalkozási rehabilitációig*. ELTE Eötvös Kiadó és ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, 225–234. o.

Wong, C. – Odom, S. L. – Hume, K. A. – Cox, A.W. – Fetting, A. – Kucharczyk, S. – Brock, M. E. – Plavnick, J. B. – Fleury, V. P. – Schultz, T. R. (2015): *Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism Spectrum Disorder: A Comprehensive Review*. In: JADD (2015) 45: 1951–1966

nyit küzd a világ ellen, menyire próbálja megérteni a számára többnyire érthetetlen elvárásokat. Ilyenkor a nehézség abból adódik, hogy a szülők nem látják, mit hoz a jövő: hogy a lassan felnőtté váló autista gyermekük nélkülük is megtalálja-e majd a helyét; ugyanakkor az autizmussal küzdő gyermek számára is fontos volna megélni, hogy szülők nélkül is biztonságban lesz majdan, valahol, valakik majd támogatják, mellette lesznek, gondoskodnak róla. Ezek nem mindig tudatos, sőt talán a tudattalanunkból adódó elvárások.

Felnőttkor: a terápia hiánya

Különösen elkerülhetetlen a személyre szabott terápia, ha egy autista zavaró vagy (auto)agresszív viselkedése más módon nem csökkenthető csak gyógyszeres kezeléssel. A gyógyszeres kezelés – *Balázs Anna* (Autizmus Alapítvány) szerint is – már csak a terápia vége, ha már semmi más nem segít a zavaró viselkedés csökkentésére/megszüntetésére. Viszont a terápia megkezdésekor lehetőség van a gyógyszer minimális dozírozására, és jó esetben akár el is hagyható idővel, vagy elérhető az ideális dózis beállítása. Valamennyi pszichiátriai kézikönyv leírja alapszabályként, hogy pszichotróp gyógyszer csak terápiával együtt hatásos. (Lásd pl. Hellmuth Braun-Scharm, Arno Deister, Gerd Laux, Hans-Jürgen Möller, Gerd

Schulte-Körne: *Duale Reihe Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie*, 506. oldal: „Zehn Gebote” für den richtigen Umgang mit Psychopharmaka – Georg Thieme Verlag; www.thieme.de.)

A Hold sötét oldala

A Patrónus Alapítvány ez év május 16-án megtartott rendezvényén (Segítség, felnőttem!) *Mészáros Lőrinc* gyógypedagógus, szupervizor mondta előadásában a következő megdöbbentő mondatokat, *András* nevű, kétszer is a felnőtt pszichiátriára utalt aspergeres páciensével kapcsolatban: „*A felnőtt pszichiáter nem tudott az Aspergerszindrómáról... A felnőtt pszichiátria tagadja az autizmus diagnózist.*”

Szerinte nagy gondot jelent manapság, hogy a felnőtt korcsoportokban nem végeztek még epidemiológiai kutatásokat – a betegségek elterjedésének statisztikai vizsgálatával foglalkozó orvosi tudományág –, nincs szakirodalom, így a felnőttkorról az autizmus tekintetében kevés a tudásunk. (Külföldön már vannak ez irányú kutatások – *Őszi Patricia* szíves közlése – *a szerk.*) Holott az autisták életének ez a legjelentősebb része. Ugyanis míg gyermekkorban az autista maga is fejlődik – és szerencsés esetben nem magától –, addig felnőttkorban fejlesztés nélkül erre maga már képtelen, így fejlesztés és beilleszkedés szempontjából

ez volna életének legjelentősebb és egyben leghosszabb része is. Továbbá az autista *Jancsi* sok mindent képtelen megtanulni, és felnőtté válása előtt nem is nagyon készítik fel arra, amire felnőtt korában szükségére volna. Viszont – kikerülve a többé-kevésbé strukturált környezetből (óvoda, iskola, autista csoport stb.) – jószereivel szüleivel együtt (a „menedzsereivel”) magukra maradnak. Ráadásul fennállnak még a differenciál-diganosztikai dilemmák, azaz a skizofrénia és az autizmus megkülönböztetése, ami a személyre szabott terápia meghatározásánál nélkülözhetetlen. Nemcsak *Mészáros Lőrinc* előadása, hanem már a címe is mély benyomást tett rám: „*A Hold sötét oldala*” – (Pink Floyd: *On The Dark Side of The Moon*). Az ASD a sötét oldal.

Az ASD konferenciákon a felnőttkor többnyire nem téma. A felnőttkori autizmussal kapcsolatos ismerethiány következtében a szülők lesznek egyéni menedzserei gyermeküknek, és igen kevés segítséget kapnak a fentiekből következően. Ugyanakkor a felnőtté válás korai szakaszában kellene elkezdenni a fejlesztést, a felkészítést, hogy – mint fentebb már említettem – a szülők biztonsággal láthassák, milyen jövő, milyen környezet, milyen emberek veszik majd körül felnőtt, ASD-s gyermeküket.

De ez egyelőre még a Hold sötét oldala.

Kocsis Alajos

Népszámlálás 2011: az autistákról

Lehangoló olvasmány a Központi Statisztikai Hivatal 17. számú kiadványa, mely a 2011-es népszámlálás alapján a fogyatékossgal élők helyzetéről és szociális ellátásukról adott összefoglalást. A kiadvány nem elégszik meg a számokkal, táblázatokkal, grafikonokkal, hanem megmutatja, mi van a számok mögött: tanulmány a statisztikai adatok segítségével.

A 2011. évi népszámlálás – 17. Fogyatékossgal élők helyzete és szociális ellátásuk c. kiadványt letölthető a KSH weboldaláról: a keresőbe írjuk be Népszámlálás 2011–17.

Az előző népszámlálásban még nem szerepeltek az autisták külön fogyatékossgai ágként. 2011-ben a statisztika szerint 5 120 autista van. A férfi nő arányt összehasonlít-

va: több nő él fogyatékossgal, mint férfi. Ez az autistáknál pont fordítva van: az átlagot meghaladó mértékben több a férfi: 78 százalék. Az is eltér az átlagostól, hogy a felnőtt autisták több mint fele nőtlen vagy hajadon.

Autisták korcsoport szerint

14 év alatti: 50,7 százalék
5–39 év közötti: 42,4 százalék
40–59 között: 4,9 százalék
60 feletti: 1,9 százalék.

Iskolai végzettség:

Ez a fogyatékossgal élőknel sokkal alacsonyabb, mint a többségi társadalom tagjainál:

24,7 százalék az általános iskola alsó osztályát sem végezte el
77 százalék legfeljebb nyolc osztályt végzett

19,4 százalék, érettségi nélküli, középfokú szakmai oklevéllel

19 százalék érettségi

6,4 egyetem, főiskola stb.

Munka:

Kevesen dolgoznak: a fogyatékos emberek 14 százaléka volt foglalkoztatott 2011-ben. A többségiéknél ez 46 százalék. A munkaerőpiacra a legkevesebb eséllyel a beszéd-fogyatékos emberek jutnak be.

Miközben a szakemberek már 2011 előtt is jelezték, nő az autizmussal diagnosztizált gyerekek száma, ez a 2011-es népszámlálás adataiban még nem tükröződik. De a szakemberek, szakpolitikusok e kevés szám alapján is tudnak következtetéseket levonni, és meghatározni azokat a területeket, ahol beavatkozásra, támogatásra van szükség.

–*fá*–

Kapcsolat alapú terápia

Szeretetet és elfogadás

Összhangban van önmagával – ez volt az első gondolatom, amikor megpillantottam Balla Barbarát. Harmonikus személyiség a KapCsoda Alapítvány kuratóriumi elnöke, az Összhangban az autizmussal nevű módszer kidolgozója.

Az, hogy a gyógypedagógiai főiskolára jelentkezett, tudatos volt. Hogy a jelenig vezető útra rátalált, a véletlennek köszönhető. A főiskolás *Barbara* nyári munkát keresett. Olyan család kisfiához szegődött el „játósztársnak”, ahol hazánkban elsőként alkalmazták az Egyesült Államokban már ismert son-rise módszert. Ez a gyermek játékán alapul, és az amerikai *Kaufman* házaspár dolgozta ki autista kisfiuk számára.

Két évig járt a családhoz, és ez elég volt arra, hogy élete új irányt vegyen. Még többet szeretett volna tudni a módszerről, ezért önkéntesnek jelentkezett az Autism Treatment Center of Americához (az Autizmus Képzés Amerikai Központja), majd elvégezte ugyanitt a trénerképzőt is. Elméletet és gyakorlatot együtt tanult, s mert dolgozott a központban, nem kellett tandíjat fizetnie. A képzés nemcsak az autizmussal kapcsolatos módszerről, hanem az önismeretről, az elfogadásról és a szeretetről is szólt. Ez utóbbi három legalább olyan fontos, mint az autizmus ismerete.

Utána több helyen dolgozott, pl. Svédországban, Dél-Afrikában. És persze tanult: önmagáról, a test és a lélek harmóniájáról, az autizmusról, a fejlesztésről. Nem sorolom föl mindazt a kurzust, amit elvégzett, egy része az önismerettel kapcsolatos, másik része azt szolgálja, hogy a hozzá járó gyerkőcöket (*Barbara* kedvenc szava) minél eredményesebben fejleszthesse. Minderről bővebben is olvashatnak *Barbara* honlapján a *Bemutakozás* rovatban: <http://www.autizmusosszhang.hu/>.

Terápiájának alapja a szereteten és elfogadáson alapuló son-rise módszer. Ezt *Barbara* tovább gondolta, új elemekkel gazdagította. Módszeréről a külső szemlélő, a laikus, azt hinné, hogy a felnőtt és a gyerek együtt játszik. Holott játssz-

és játssz között különbség van. Mi, felnőttek többnyire úgy játszunk a gyerekkel, hogy van valami elképzelésünk arról, hogyan kell játszani az adott játékkal, és azt szeretnénk elérni, hogy a gyerek is úgy játsszon. Mert mi, felnőttek, irányítjuk (többnyire) az ő játékát. Az Összhangban az autizmussal nevű terápiánál mindez fordítva van. A gyerek jelzéseire kell figyelnie felnőttnek, és a gyerek jelzése alapján indul el a játék, amire alapozni lehet a fejlesztést. Ezért is nagyon fontos a terapeuták, a segítők kiválasztása. Nem a diploma, hanem a személyisége, a nyitottsága a fontos. Nem minden gyógypedagógusból lesz jó szakember.

Amikor úgy döntött, hogy hazajön, és megalapítja a KapCsoda Alapítványt (a kapcsolat + csoda szavak összevonásából: www.kapcsoda.hu; 2014), már készen állt saját, kapcsolat alapú módszere. Kapcsolat a gyerekkel. Kapcsolat a szülővel. Kapcsolat a gyerek és a szülő között. Az összekötő kapocs közöttük a játék. (A módszer ennél persze jóval összetettebb, de én, aki nem vagyok gyógypedagógus, a *Barbara* által mondottakat így fordítottam le magamnak és az olvasónak.)

Minden különösebb reklám nélkül terjedt a híre. Az elégedett szülők (és nemcsak az autista gyereket nevelők) adták tovább a címét, telefonszámát. Kezdetben egyedül dolgozott, ma már öt segítővel és három terapeutával. Szeptemberben új helyre költöznek, ahol úgy, mint a klasszikus son-rise játszószobában, lesz tükörrablak is: a szülők – gyerekek számára láthatatlanul – megnézhetik játék közben csemetéjüket, és a vele dolgozó terapeutát is. Fontos dolog ez, mert ebben a módszerben a szülőnek is kulcsszerepe van. *Barbara*ék egyénileg is tartanak megbeszélést a szülővel, de havonta egyszer amolyan szülőklubot is. Mert a szülők-



Balla Barbara munka közben

nek is meg kell tanulni, hogyan figyeljenek gyermekük jelzéseire, honnan tudják meg, mikor áll készen a játékra: mi az a néha nagyon apró jel, ami ezt megmutatja. Innen indulhat el aztán a fejlesztés.

Külföldi szakembereket is meghív, hogy szülőknek, szakembereknek megtanítsák az eredményre vezető játékot. Legközelebb októberben lesz kétszer kétnapos képzés: alapozó a kezdőknek, és haladó azoknak, akik tavaly már elvégezték az alapozót. *Barbara* és *Aaron DeLand* tartja, az amerikai Connecting with Autism (Kapcsolódás az Autizmushoz) alapítója. (Bővebben itt: <http://www.autizmusosszhang.hu/>).

Barbara az elért eredményeket nem csak magának tulajdonítja. Mint mondja, a hozzá járó gyerekek más terápiára is járnak, többnyire szenzomotoros fejlesztésre, sokan diétáznak is, és táplálék-kiegészítőket szednek. Testi-lelki fejlődés egyszerre. Úgy véli, ezek együttesen eredményezik a gyermek fejlődését. Arra a kérdésre, hogy a nem beszélő, önmagát és/vagy a környezetében élőket is bántalmazó gyerekekkel is eredményes lehet-e a módszer? – azt válaszolja: „Minden viselkedésnek megvan az oka. Meg kell találni a gyermekhez a kulcsot, és megjön az eredmény.” A hozzájuk járó gyerekek közül két és fél éves a legfiatalabb, 12 a legidősebb.

Bár az Összhangban felnőtteknél is alkalmazható, itthon még nem megszokott a felnőttek terápiája. Náluk persze nem oly látványos a fejlődés, mert e módszerrel is igaz: minél hamarabb kezdik, annál eredményesebb. *Barbara* külföldön már 28 évvel is dolgozott. Mert módszerében ugyan látványos elem a játék, de az csak eszköz. Olyan eszköz, amely a gyermek vagy felnőtt szociális és kommunikációs képességének fejlesztésére szolgál.

Ferenczy Ágnes

Ben Lacosta írásai



Az alábbiakat egy Asperger-szindrómás fiatalember írta. Van saját honlapja a világhálón, van kitalált neve: *Ben Lacosta*, kitalált városa, ahol boldog, mert a rossz embereket nem engedik be. Írásai (versek, telenovellák, mesék és egyéb írások) mind-mind arról árulkodnak, hogy egyedül van, barátokra, szerető közösségre vágyik. A felsoroltak helyett ír, hogy ne legyen egyedül. Fogadják szeretettel írásait.

Aki megszeretné ismerni őt, az nézze meg a honlapját: <http://benovelas.hu/>, aki pedig kapcsolatba is szeretne lépni vele, erre a címre írjon: benovelas@hotmail.hu.

Bemutakozás a honlapon

Egy általam kitalált városkában Fantasma Valleyben élek, és ezen belül Will Bestben. Ott található az El Fuego (A tűz) nevű birtokom, ami egy házból és egy 100 éves tölgyfából áll. Fantasma Valley a szeretet és elfogadás zokni alakú városkája, ahova soha nem törhet be a rossz! Minden lakó elfogadja olyannak a másikat amilyen! [...]

Bővebb információkat itt találsz a városkámról: <http://benovelas.hu/index.php/fantasma-valley-a-varosom>.

ELSŐ NAP AZ ISKOLÁBAN

Kissé szomorúan és borongósan indult szeptember első napja. Konrád hajnalban a sötét szobájában ébredt. Felült, megfogta plüsskutyusát, Fifit, és az általa kitalált dalocskáit dúdolgatva hintázott ágyán. Közben észrevette, hogy ajtaja alatt hatalmas fénycsík villan fel.

– Felébredt anyu és apu! – mondogatta magában Konrád.

A kislány gyorsabban hintázott ágyán, és abban reménykedett, szülei elfelejtik azt, hogy ma suliba megy, így nem kell mennie. Legnagyobb bánatára azonban nyílt az ajtó.

– Szép jó reggelt, Konrád! Hoztam a ruhádat! Öltözz fel gyorsan, mert ma van az első napod az iskolában! – mondta Konrád édesanyja, Julcsa.

Konrád álmosan és durcásan kelt fel. Nővére a mellette lévő ágyon aludt. Nem sokkal később ő is felkelt, mert ő középiskolás volt.

– Jó reggelt, Baba! Ma kezdődik a sulis! – köszönt vidáman Eszter, Konrád nővére.

– Nagyon vicces! – jegyezte meg Konrád, majd kibújt az ágyából és felöltözött.

Eszter mindig babának szólította kisöccsét, mert olyan arca volt.

Az égbolt kissé be volt borulva. Konrád elegánsan felöltözött.

Julcsa, az édesanyja vitte fiát az iskolába, ahova belépve Konrád erős félelmet érzett.

– Ne legyél ideges kisfiam! Meglátod! Délután már otthon leszel velünk, és nem lesz baj!

Konrádban nem múlt el a félelem. Felment a kőlépcsőn egészen a harmadik emeletre, majd anyjával befordult, és az osztályterembe érkeztek. A falon az ABC betűi álltak, melyek színes kartonpapírból készültek.

– Most mennem kell, de ebéd után érted jövök! Viselkedj jól, és kérlek, fogadj szót a tanító néninek! – kérte fiát Julcsa, majd homlokon puszilta fiát, és elment. Konrád egyedül állt, és a sírás határán állt. Hamarosan belépett osztályfőnöke, Etelka néni. Konrád leült az ablak melletti padba, és érezte a fertőtlenítőszer szúrós szagát. Annyira belefeledkezett a gondolataiba, hogy szinte nem is hallotta Etelka nénit. Az első óra után az elsőöket körbevezették az iskolában, majd lementek reggelizni. Konrád egyáltalán nem volt éhes. Annyira szeretett volna sírni, de képtelen volt kiengedni a fájdalomát. A következő osztályfőnöki óra után volt az évnitő. Konrád és az osztálytársai ajándékokat kaptak: egy műanyag gumilabdát és egy narancssárga zsírkrétát.

– De jó! Végre van gumilabdám! – mondta boldogan magában Konrád.

A nap közben ragyogni kezdett az égen, és Konrád édesanyja 12 óra után megérkezett.

– Kisfiam! Milyen volt az első napod? – kérdezte Julcsa.

– Jó volt! Kaptam ajándékot! – válaszolta vidáman Konrád.

– Mi is kaptunk, mikor én voltam elsős. Megyünk haza! Vár a finom sütemény!

Konrád és az édesanyja kézen fogva indultak haza. A fiú úgy döntött, legyőzi minden félelmét, és elkezdte azt a hosszú és röggös utat, melynek bejárása közben felnőtt és érett emberré válik.

CSALÓDÁS

A csalódás, a csalódás állandó és szomorú társunk. Emberek kiket nagyon szerettünk, belőlük kiábrándulunk.

A csillagos eget is lehoztuk volna barátainkért, de ők nem küzdöttek oly elszántan értékes barátságunkért.

Mint Csokonai az echóhoz, mások a pohárhoz nyúlnak, vagy zenével és egy jó filmmel próbálnak hátat fordítani a búnak. A kiábrándulást napokig érezzük, teljesen sosem fog elmúlni, hisz kik fontosak voltak nekünk, nehéz őket elménkből kitörölni. Lesznek új csalódások, megannyi pofon és fájdalom.

Miket talán már könnyebb lesz elviselni, azt mondom.

ÁBELIGEN! ÁBELIGEN! ÁBELIGEN!

Árnics Katalin kiállításmegnyitója Daniss-Bodó Eszter fotókiállításán hangzott el, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft.: Nyolc Pont projekt záró konferenciájának kísérő rendezvényén, a budapesti MOM Kulturális Központban.



Ábelt érdekli a világ. A könyvek, a verdák, a kockás fülű nyúl, a Star Wars, a Darth Vader, a terápiás macska, vonatok, a Thomas, a repülő, a daru, az árnyékok és persze az autók, a piros autók, a régi autók, és a metró, meg persze a víz – a szökőkutak, amikbe fürödni lehet, boldogan, szabadon.

A világ a Budapestre költözéssel, és egy remek integráló óvodával kezdett ilyen fényessé válni Ábel számára. Előtte Magyarország nyugati szegletében, egy kis faluban és a környékén riadtan keresgélte számára a lehetőségeket az édesanyja. Lehetőség nem volt – Eszter az édesanya pedig nagyon erős asszony –, változtatott a közös életükön.

Ábel nagyszerű óvodába került, majd a csodás Csillag csoportba – és ami a legfontosabb, kitűnő szakemberek fogadták őt, olyanok, akik tudják, a szeretettel és az elfogadással lehet a legjobban fejleszteni. Az addig nem beszélő kisfiú lassan megértett valamit a szavak titkaiból. Ma már azt is tudja, mert az elfogadás és a tisztelet megtanította neki, hogy ő is kérhet dolgokat. ÁBELIGEN! – mondja, ha lát egy buszt, és szeretne ő is felszállni arra.

Daniss-Bodó Eszter pedig nemcsak erős aszszony, hanem bátor is. Ahogy jártak-keltek az utcán, elkezdte mobiltelefonnal fotózni Ábelt. Aztán kipoztolta a legnagyobb közösségi portálra és őszinte, néha mulatós jegyzeteket írt a képekhez. A teljes valóságot mutatta be. A fájdalmas, néha megalázó helyzeteket – az utca népének érdektelenségét –, de leginkább a rácsodálkozást, az örömet Ábel és a külvilág találkozásáról. Ahogy megláttam a fotókat, rögtön az jutott eszembe, hogy ezeket meg kell mutatni mindenkinek. Annyira szépek, szívszorítóan pontosan mutatják meg az autizmussal élő gyermek magányát, és ugyanakkor a vágyat a zártságból való kilépésre.

Ábelnek tetszik ez a fotós dolog, mostanában – hogy Esztert idézzem – több műtárgyat is „megtámasztott dokumentálási szándékkal”, és azt mondta: „Lesz csííz!” – ami ugye azt jelenti: „Kérlek, anya, fényképezz le!”

Győrben négy éve szervezünk a szülőkkel, barátaimmal, kollégákkal autizmus világnapi rendezvényt – idén áprilisban nyitottuk meg Eszter kiállítását ezekből

a fotókból a Nyugat-magyarországi Egyetem Apáczai Karán, ahol leendő tanítókat és gyógypedagógusokat is képeznek. Az volt a reményem, ha a hallgatók nap mint nap szembetalálkoznak Ábel életével, akkor érzékenyebbek lesznek majd, ha autizmussal élő gyermek kerül az osztályukba.

„ÁBELIGEN!” – mondja a gyermek, ha csokit szeretne, esetleg rózsaszín minyont, vagy könyvet a gigarovarokról.

Azt gondolom, mi most azért vagyunk itt, hogy közösen mondjuk:

ÁBELIGEN – a hozzáférhető autizmusspecifikus korai diagnosztikára
ÁBELIGEN – a hozzáértő szakemberekre
ÁBELIGEN – a jól felszerelt fejlesztő központokra
ÁBELIGEN – a speciális csoportokra
ÁBELIGEN – a többségi óvodákban, iskolákban dolgozó képzett gyógypedagógusokra
ÁBELIGEN – a családok támogatására!
és ÁBELIGEN – Eszter egészségére, szeretetére!

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.