

esőember



Ötszázan tesztelik
a DATA applikációt

Aki halmozza
az aranyérmeket

Fejlesztés kirándulás
közben

Az Autism-Europe
12. kongresszusa

Kedves Olvasó!

Mire ez a lapszám a kezükbe kerül, remélhetőleg túl vagyunk már a télen, és valóban tavaszi szelek fújnak kiránduló időt ígérve. Arra szeretnék biztatni mindenkit: használja ki a jó időt, és menjen ki a szabadba, a természetbe. Gyerekeknek, felnőtteknek egyaránt jó. Töltsenek együtt „minőségi időt”, ahogyan a szakemberek mondják. Erre az időre remek alkalom a kirándulás.

A múltkoriban baráti társaságban voltam, s bár különböző korú férfiak és nők ülték körül az asztalt, amikor a gyerekkorra terelődött a szó, a társaságnak több mint a fele a közös kirándulásokra emlékezett. Arra: „amikor apám megmutatta, hogyan lehet fűzfa sípot csinálni”; arra: „amikor tüzet raktunk, és az apám fogta a kis sneciket, és anyám megsütötte”, arra: „amikor kirándultunk, én meg felmástrom a fára, de lejönni nem tudtam”, arra: „amikor a patakba estem és a bátyám húzott ki”...

Sorjázta az emlékek, és akkor egyikünk megkérdezte: a ti gyerekeitek mire fognak emlékezni? – zavart kis csönd támadt, egyedül a nagy kiránduló, sziklamászó nevetett fel, és mesélte el a legutóbbi túrájuk emlékeit, hogyan áztak bőrig a három, már középiskolás gyerekével és azok barátaival, és hogy milyen kalandos úton értek haza. Aztán a többieknek is megeredt a nyelve. A legtöbbnek neurotipikus gyereke volt, kettő kivétellel. Ki a közös netes játékról számolt be, ki a közös koncertről – mindenkinek volt története színházról, koncertről, születésnapról, közös nyaralásról, de a legtöbb időt a gyerekekkel az SNI gyerekes szülők töltötték együtt. Mint kiderült, nem csak iskolába, terápiákra kísérik a gyereket, arra is figyelnek, hogy legyenek közösen eltöltött „nevetős” programok.

Ők pontosan tudják, hogy nem az együtt töltött órák száma, hanem annak minősége a lényeges. Mert az utazás az iskolába, a terápiára, vagy az út a logopédushoz, az csak mennyiségben sok perc vagy óra. A gyerekeknek más is kell. Egyikük ezt mondta: „Nálunk nem múlhat el nap öröm nélkül”. Erre a gyerekeknek, legyen akár kicsi, akár nagy még nagyobb szüksége van, mint a felnőtteknek. Érdemes megadni nekik (és magunknak is) a közösen eltöltött idő örömét játékkal, kirándulással, azzal, aminek valóban örül.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapunk fotóját *Rajczy Máttyás* készítette

Ötszázan tesztelik a DATA applikációt	3
A DATA felhasználói workshopja	5
AOSZ-hírek	6
A film, amit mindenkinek látnia kellene	6
Elnökségi határozatok 2019–2020	7
Lehetőségek és nehézségek	9
Aki halmozza az aranyérmeket	10
Futás másokért: gyógyító kilométerek	11
Fejlesztés kirándulás közben	12
Tíz éves a Bolygó-Dongó Túraklub	14
Az Autism-Europe 12. kongresszusa	15

Az AOSZ járvány miatti intézkedései

Az AOSZ rendkívüli Hírlevelet küldött tagszervezeteinek, amiben többek között ezt írta:

„Az Autisták Országos Szövetsége az idei autizmus világnapon, a koronavírus fertőzés veszélyeinek elkerülése érdekében, a személyes részvételt nem igénylő, kommunikációs kampányt részesíti előnyben. A kampányról későbbi hírlevélben nyújtunk tájékoztatást és kérjük a tagszervezeteink kampányhoz való csatlakozását.”

Az AOSZ több tagszervezete is jelezte honlapján, hogy idén nem tartanak közös, személyes részvételt kívánó megemlékezést. Arra kérjük Önöket, hogy mielőtt útnak indulnának, tájékozódjanak a kiválasztott szervezet nyilvános oldalain.

A szövetség fölfüggesztette március 16-ától budapesti központi és 10 vidéki irodájában a személyes ügyfélfogadást. A munkatársak otthonukból látják el feladataikat mindaddig, amíg a járványhelyzet ezt indokolja.

A Data projekttel kapcsolatos kérdéseikre most e-mailben vagy telefonon kaphatnak segítséget. A teszteléssel kapcsolatos információkat az erre kialakított hibabejelentő felületen továbbra is várják.

Az autizmussal kapcsolatos megkeresések az AOSZ honlapján feltüntetett e-mail címeken és munkaidőben, az ismert telefonszámokon, továbbra is megtehetőek: <http://aosz.hu/kapcsolat/>.

Ötszázan tesztelik a DATA applikációt

Vigyék hírét a felhasználók

Marci most 16 éves, és nem győzöm mondani, hogy egy éve még el sem tudtam képzelni, hogy telefont adok a kezébe. Ebben a fejlesztési folyamatban állandóan kérdeztem a szakembereket, hogy hogyan érjem el, hogy Marci használja a készüléket. Senki ne gondolja azt, hogy nem képes rá a gyereke!



Újabb mérföldkőhöz érkezett az AOSZ és az ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjának közös projektje a DATA (Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon). Ez azt jelenti, hogy megkapták a tesztelők a programot, ki lehet próbálni a támogatott autista családtaggal együtt, vagy maga a kipróbálásra jelentkező autista személy skálázhatja végig az ő képességeire szabott programot.

A gyógypedagógusok és a szoftverfejlesztők különböző képességi szintekre dolgozták ki az applikációt, hogy az autizmus spektrum minél nagyobb részét lefedhesse a felhasználók köre. *Kövári Edittel*, az AOSZ elnökével erről a kipróbálásról beszélgettünk. Ő a nem beszélő, és (most még) a legalacsonyabb szint használatára képes 16 éves *Marci* fiával együtt teszteli a DATA szoftverét.

– Marci több támogatási területen használ vizuális támogatást, napirendet, folyamatábrát, várakozást, stb. A mobil alapú vizuális támogatásokra építő szoftverrendszer különböző képességi szinteken tudja ezt

biztosítani, és az együttműködést nagymértékben segíti, így sokkal rugalmasabban, hatékonyabban használható. Beszélgetni ugyan nem tudunk, sőt: addig, míg Marci kicseréli a falon a napirendi kártyát, vagy odahozza, hogy mit szeretne csinálni, a számítógépes programnál erre most nincs lehetősége, mert a szoftvernek ez a része ezt nem tudja. Akkor lesz rá lehetősége, ha végig megtanulja a használatát, de ott még nem tartunk. Az új funkciók bevezetése majd egy későbbi tanulási folyamat része lesz. Mi most a napirendet, az időtöltő játékokat és a várakozást használjuk a lehetőségek közül.

– *A gyerek pedagógusának is tudsz már üzeni, például, hogy nem érsz oda időben, mert késik a busz?*

– A program tudja, de mi még nem jutottunk el odáig. Ez majd úgy néz ki, hogy az erre szolgáló internetes felületen regisztrálok, megcsinálom a saját profilomat. Ha például tanár lennék vagy szociális területen dolgoznék autista személyekkel, egyszerre több személyt is támogathatnék, ve-



Digitális autonómia-támogatás
az autizmus spektrumon

lem összekapcsolva az általam támogatott személy vagy személyek profilját. Én most Marcit támogatom, és amikor eljutunk odáig, akkor Marci tanító nénije is létrehozza saját profilját, én pedig hozzáférést engedélyezek neki Marciéhoz, mint felhasználóhoz. Ezzel lehetővé teszem, hogy ő is szerkeszthesse az ott lévő tartalmat. A tanító néni és én együttműködünk, közösen szerkesztjük Marcinak a tartalmat, kölcsönösen tudunk betölteni a tartalomtárba fotókat – mert Marci ezt érti – mások grafikus rajzokat töltenek be, mert ők ezt használják. Amit én „bepakolok”, az a tanító néninél is megjelenik, ha frissít a saját gépén, és ez fordítva is így van.

– *Marci már használja a telefont?*

– Igen, használja. Igaz, a tesztelés során elkövettünk egy hibát, és jó lenne, ha azok, akik most kezdik, ettől megóvnák magukat. Boldog voltam, hogy már eljutottunk idáig, és nem gondoltam végig, hogy Marcit hogyan kell egy új eszközhöz hozzászoktatni. Az applikáció első használatakor mutattam meg neki a telefont. Először nem foglalkozott vele, másodjára már rájött, hogy ez ugyanaz, mint az előszoba falán lévő napirendi kártyák. Mikor erre rájött, megállt a fal előtt, majd visszafordult, hogy a telefonon is ellenőrizze: ugyanazt látja-e. Onnantól kezdve természetesnek fogadta el a telefonon lévő digitális kártyákat.

– *Ki kezeli a telefont? Marci?*

– Még nem adtam a kezébe. Én indítom el az applikációt, ő az egyes lépéseket látja – ha a falon látná, akkor levinné a kártyát. Itt nem veszi le, hanem kipipáljuk, ha elvégeztük a feladatot.

– *Látsz arra esélyt, hogy magától bekapcsolja a telefont és megnyitja az applikációt?*

– Én minden perspektívát el tudok képzelni. Marci most 16 éves, és nem győzőm mondani, hogy egy éve még el sem tudtam képzelni, hogy telefont adok a kezébe. Ebben a fejlesztési folyamatban állandóan kérdeztem a szakembereket, hogy hogyan érjem el, hogy Marci használja a készüléket. Kaptam is ötleteket, hogy pl. először játsszunk a telefonon amolyan bébi játékokat. Ezeket bárki letöltheti ingyen a Play áruházból vagy az App Store-ból. A játékok csomagokban vannak, általában játék is van egy csomagban, pl. luft lehet kipukkasztani, vagy az ujját húzva a képernyőn csillagok gyulladnak ki. Ez amolyan digitális készségfejlesztő játék: a húzást, az érintést lehet vele gyakorolni. Sokkal ügyesebb a képernyőn ebben, mintha valódi játékokkal csinálná, pedig azt hittem, nem fogja tudni. Letöltöttem neki egy csomagot, és gondoltam, ellesz vele, amíg én tévölök-fordulok. Marci pikk-pakk végzett vele, utána addig ügyeskedett, ide-oda nyúlt: letöltötte és végigjátszotta az egész csomagot. Senki ne gondolja azt, hogy nem képes rá a gyerek! Menet közben derül ki, hogy számtalan olyan tulajdonsága, képessége van a gyerekeknek, amikről mi eddig nem tudtunk. Ebben a folyamatban kulcsszerepe lesz a támogató szakembereknek, ők tudnak segíteni abban, hogy hogyan lehet megtanítani, képességet fejleszteni a spektrumnak ezen a képességszintjén.

– *Ért más meglepetés is a telefonhasználat kapcsoltában?*

– Amit én sem gondoltam át, pedig jó ezt előre tudni, mielőtt a tényleges tanulás megkezdődne: tisztázni, tudatosítani, melyik a gyerek telefonja. Amikor novemberben elkezdtük a tesztelést, nálunk minden gépen, telefonon rajta volt az applikáció, hol ezen, hol azon próbálgattuk. Marci ezt szokta meg, ezért, ha meglátott egy tabletet, telefont, azonnal elvette és hozta, hogy játsszunk. Most, utólag kell megtanítani arra, hogy nincs mind egyik telefonon játék applikáció, és nem veheti el más emberek telefonját. Meg kell tanulnia, hogy melyik készülék az övé, mikor és mire használhatja.

– *Hányan teszteltek a programot?*

– Közel ötszáz, ebből 330 az autizmusban érintett személy és családtagja, kb. negyvenen vannak az önmagukat

támogató autista felnőttek, és hetvennél több a családokat támogató szakemberek száma. Nagy kihívás ez a szövetségnek, de abban reménykedünk, hogy kevés lesz a hiba, mert az előzetes kipróbálás épp azért volt, mert csak akkor akartuk kiengedni a kezünkből tesztelésre a szoftverrendszert, amikor azt már elég stabilnak éreztük. Arra számítottok, hogy kérdésként gyakorlati szempontok fognak megjelenni. Olyanok, mint amit az előbb mondtam Marci telefonhasználatáról, meg olyanok, hogy hol tároljuk; hogyan kérheti el; a fürdőszobában hová tegyünk; ha elmegyünk otthonról, és visszük magunkkal, akkor pl. a játszótéren hová tegyünk? A szakemberektől is érkezik majd sok kérdés, például: ha az osztályban négyen használják a DATA-t, akkor mi legyen a szabály? Ezekkel a visszajelzésekkel nagyon sokat segíthetnek a felhasználók egymásnak.

– *Ha többen használják, akkor kimegy a gyerek a tanári asztalhoz, és megnézi a tabletet vagy a telefont?*

– Nem, nem... és ezt nem győzzük eléggé hangsúlyozni: a készüléket mi az autista személynek biztosítjuk, és a tabletnek vagy telefontnak nála kell lennie nonstop. Lesz feladata ezt tudatosítani az AOSZ-nak. Marcinak én is külön telefont biztosítok, és azon nem lehet majd engem hívni. Egészen biztos, hogy számos hasonló praktikus kérdés fog fölmerülni a tesztelés során.

A személyes vágyam – bár az ELTE szakértői mindig mondják, hogy ne keltsek hiú reményeket –, hogy most először tudjuk azt mondani az autista személynek és a társadalom autizmusban nem érintett tagjainak, hogy ez a mi támogató eszközünk. Azt jobban tudjuk hirdetni, hogy velünk van egy támogató mobil telefonunk, mintha kitergetnénk egy képes folyamatábrát. Ettől én azt várom, hogy eredményesebben be lehet építeni a társadalom gondolkodásába, hogy ez az autizmus szempontú támogatás! Komoly feladata van ennek tudatosításában az AOSZ-nak, és azoknak is, akik az eszközt használják, hogy közösen vigyük a híret.

– *Akár azt is megtehetik, hogy az éppen aktuális részt pendrive-ra töltik, és elviszik, mondjuk a házi orvosnak... vagy vérévételnél a laboratórium munkatársainak.*

– Tervezünk ilyen kommunikációs

kampányokat a helpdesk munkatársainkkal együtt közösen. Mi össztársadalmi és központi szinten, ők pedig helyben kell, hogy terjesszék a tartalmakat, és bevonják a közszolgáltatásokat pl. a postai, banki ügyintézőket, a fogászati szakellátás munkatársait, az egészségügyi szolgáltatás különböző területeit. A szakemberek készítettek már ilyen mintatartalmakat. A Bethesda Gyermekkórházzal már elindult az együttműködés: nagyon segítőkészek voltak, és azt mondták, hogy a tananyag és a protokoll kialakításában részt vennének. Az applikáció segítségével szeretnék megmutatni, hogy lehet autizmusbarát az egészségügy. Az Erste Bank is elkötelezett partnerünk, támogatják az autizmusbarát ügyintézését, a Mária utcai fogászaton is. Azt tapasztaltuk, hogy az egészségügyben dolgozók nagyon örültek, nyitottak a kezdeményezésünkre, mert ők is szenvednek az eszköztelenségtől. De hogy a segítségről tudjanak az érintettek, szükséges, hogy maguk a szülők is vigyék a híret, mondják majd el, hogy miben és hogyan jelent segítséget az alkalmazás. Nekünk most igen intenzív időszak következik: felhasználói workshopokat tartunk, lesz online tananyag is, de azt fontos tudni: csak az tudja majd használni az applikációt, aki egyébként is meg tudja tervezni a gyermeke támogatásait. Mert ő tudja, hogy mi segít a gyerekének.

– *Elégedett vagy az eddigi eredménnyel?*

– Az ELTE csapata beleadott apaitanyait, és a közbeszerzés nyertese, a Delta Systems Kft., és alvállalkozójuk a BigFish Internet-technológiai Kft., amelynek munkatársai készítették a programot, nagyon komoly munkát végzett. Hogy az autizmus szakma és a programozók közös nyelvet beszéljenek abban sok munka, sok megbeszélés van, és boldog vagyok, hogy olyan is volt, hogy a programozók javasoltak valamit a szakembereknek. Megtanultak autizmusul.

Ferenczy Ágnes

A DATA felhasználói workshopja

Kezdőknek és haladóknak

Többé-kevésbé értünk a számítógéphez, legalábbis felhasználói szinten. Beírunk ezt-azt, levelezünk, cikkeket olvasunk, filmet nézünk. De a DATA-hoz ennél azért több kell. Jó, ha az ember gyakorlottan ül le a géphez, hogy megtervezze, elnavigálja az általa támogatott személy mindennapjait.

Elindult a DATA tesztelése. Mindazok, akik a próbaverzióra vállalkoztak felkészítői workshopon vehettek részt. Egy ilyen workshopon magam is ott voltam, amit *Horhi Anett*, a DATA projekt szakmai vezetője tartott. Anett a Bárczin végzett autizmus-spektrum pedagógiája és szomatopedagógia szakon. Ő az AOSZ iroda vezetője, és a DATA elindulása óta részt vesz a projektben.

Ha jól számoltam, tizenhatan voltunk, de mint Anett mondta, nem is akartak ennél több embert, mert nem tudhatták előre, hogy a jelentkezők között hány lesz autizmusban érintett – őket eleve zavarná a nagy létszám. Amellett azt sem tudhatják, hányan lesznek olyanok, akik nem sokat értenek a számítógéphez. A workshopon ugyanis nemcsak elméleti eligazítást kaptak a résztvevők, hanem mindjárt ki is próbálhatták a programot: egy képzeletbeli autista személynek, *Korinak* segítettek.

A felkészítés színhelye Budapest volt, de jöttek vidékről is. *Gillich András* Kecskemétről érkezett, ő a 18 éves lányát, *Anna Petrát*, vagy ahogy otthon hívják, *Pankát* fogja támogatni. Lánya a tavaly megnyílt Csodabogár nevű nappali intézménybe jár. Számítógépezik. Otthon ők már nem használnak napirendet, a Csodabogárban viszont igen. Gillich András úgy gondolja, hogy a váratlan helyzeteknél, programváltozásnál fogják használni.

Pomázról érkezett *Széplaki Szilvia Csilla*. Hét és fél éves *Hédi* lányának akar segíteni a DATA-val. Úgy gondolja nemcsak ők, hanem a kislány pedagógusa is hasznát veszi a szoftverrendszernek.

Találkozásunk első részében (sok egyéb mellett) Anett ismertette a DATA szótárt, amit természetesen minden felhasználó megkap. A szótár két részből áll: 1. a mobil applikációból (ez az autista személyé) 2. a

tervező felületből (ez a támogatóké – szülőé, szakemberé vagy a cselekvőképes felnőtt autista személyeké). Ez a bejelentkezésnél lényeges: minden jelszóval védett. Az is előfordul, hogy a felnőtt, cselekvőképes autista személy egyszerre a tartalom tervezője és a felhasználója is, ezért mindkét helyre ő jelentkezik be, mint például *Hanák József*. Ő azért jött el, mert érdeklő a dolog. Beléphet egy harmadik vagy negyedik szereplő is, akit együttműködő támogatónak hívnak, ő például lehet tanár vagy más szakember. A belépéshez az engedélyt a főtámogató adja meg, aki adott esetben vissza is vonhatja azt. A támogatás módszertanáról is hallottunk: 1. strukturált környezet és vizuális támogatás; 2. viselkedéses megközelítésre építő eklektikus megközelítés (eklektikus, azaz sok elemet ötvöző beavatkozás). Anett *Theo Peeters*-t idézte: „A struktúra nem végcél, hanem az önállóvá válás eszköze.”

A workshop második részében került sor az applikáció megismerésére, kezelésére, arra, hogy hogyan kezdjék a közös használatot. Fontos, hogy mielőtt belevágná valaki, tervezzen. A program ugyan javasol tartalmakat, de azt a támogatónak kell tudnia, hogy mi jó az általa támogatottnak. Jó, ha azt is előre megbeszélik a támogatóval, hogy a program milyen néven üdvözlje őt, mert onnantól kezdve azt a nevet fogja használni. Ne tanítsák meg előre a feladat elvégzését jelző kipipálás használatát stb. Miközben a támogatók navigáltak Korit, összeállítva napirendjét, egyéb fontos és hasznos dolgokat is megtudtak Anett-től: Azt, hogy a biztonság-ra többen is felügyelnek. Az egyik a szakmai szupervizor: ő (autizmus)szakember, jogosultsága van a tartalmak megtekintésére, leltására, ha etikailag és jogilag kifogásolható tartalmakat talál, de javasolhat is (nem kötelező elfogadni). Az admin és szuperadmin szintén (autizmus)szakember, aki a szakmai

szupervizorral megegyező jogosultságok mellett, adminisztrátori szereppel is bír. Ők védik a jogosulatlan felhasználóktól a programot és használóit.

Bár Anett nagyon érthetően, lépésről lépésre elmondott mindent, az ember feledékeny. A felejtés ellen van az ún. *Felhasználói kézikönyv*, ami tartozéka az applikációnak, tehát minden felhasználó gépén ott lesz. De kérdezni is lehet a datainfo@eseomber.hu e-mail címen: Az AOSZ-nál egy új munkatárs, *Nagy Rudolf* kezeli a DATA használóitól érkező leveleket. Itt volt a felkészítői workshopon is, segítve a bizonytalanabbaknak. Ha valaki a tesztelés során programhibát észlel, azt Rudolfnak kell megírnia, aki továbbítja azt a *Big Fish Kft.* szakembereinek – ők készítették a programot. Nagy Rudolf három gyermeke közül kettő autista. 21 éves fia filmkészítést tanul Kaposváron. A kilencéves, integrált iskolába járó kislánya már használja az applikációt, szorgosan gyűjti a jutalompontokat.

De nemcsak Nagy Rudolftól lehet segítséget kérni. Az AOSZ ún. helpdesk munkatársai 12 helyen adnak akár e-mailben, telefonon, vagy személyesen segítséget. A helpdesk munkatársak a vidéki AOSZ Info-Pont iroda munkatársai. A fővárosban az AOSZ V. kerületi Fejér utcai irodájában kereshető. A DATA projekt Kiemelt szolgáltatási pontja az Autizmus Alapítvány épületében működik (VIII. Delej u.), ahol autizmusban érintett személyek és szakemberek kaphatnak segítséget a DATA rendszer használatával összefüggésben. A helpdeskesek feladata, hogy segítsenek a bizonytalanoknak pl. a program telepítésében, tanácsokat adjanak az applikáció használatához, kezeljék és közvetítsék a felhasználóktól érkezett igényeket, esetleges hibajelzéseket. Ezek mellett – nemcsak az irodában, hanem akár külső helyszínen is – felkészítik a felhasználókat az applikáció használatára. Az előbbieket a feladataik csak egy része, bővebben olvashatnak róla az AOSZ honlapján, ahol az AOSZ Info-Pont irodákat is megtalálják: www.aosz.hu.

Ferenczy Ágnes

Elismerés Szabó Klárának

A Nők a Nemzet Jövőjéért Egyesület tavaly év végi záróünnepségén átadták a szervezet által alapított elismeréseket. Szabó Klára, az Autista Gyermekéért Egyesület elnöke az Év Bács-Kiskun Megyei Önkéntese Díjat vehette át. Gratulálunk az elismeréshez. Olyan ember kapta, aki évtizedek óta azért dolgozik, hogy Kecskeméten az autista személyeknek jobb élete legyen.

Új AAK Módszertani Központok

A MONTÁZS projekt keretében AAK Módszertani Központ nyílt Debrecenben, Kaposváron és Szegeden. A komplex kommunikációs szükségletű személyek és családtagjaik és szakemberek számára nyújtanak módszertani szolgáltatást és támogatást. A központokban kompetenciafelmérés, AAK-fejlesztés és tanácsadás, térítésmentes eszközkölcsonzés és speciális kommunikációs segítő szolgáltatás van. Az ott dolgozó szakemberek felméri a kliens speciális kommunikációs igényét, és ennek alapján egyénre szabott fejlesztést/tanácsadást adnak, kiválasztják a megfelelő eszközt, segítik annak megtanulását. További információ a szolgáltatásokról: <https://fszk.hu/montazs-projekt/aak-modszertani-kozpontok/>

Jelentkezőket várnak Ikladon

Ikladon a Szederfa Otthonhoz kapcsolódó Támogatott Lakhatás lakóközösségében olyan személyek jelentkezését várják, akik napi szinten képesek saját lakókörnyezetüket önállóan rendben tartani, önállóan tudnak tömegközlekedési eszközöket használni, így a munkába járásukat egyénileg oldják meg. Ha valaki gondnokság alatt áll, akkor a gondnok és a jelentkező együttes jelentkezését várják. Egyszeri belépési díj és havi térítési díj van. Tíz fő költözhet be

2020 nyaratól folyamatosan. Jelentkezni és a további feltételekről érdeklődni az intézményvezetőnél lehet: Szederfa Otthon, Darab Anita intézményvezető: (+36 20) 435 5425.

Az Autifi podcast új adásai

Ezt hozták Nizzából: az Autism Europe és amit a kongresszusból tanulhatunk címmel a nemzetközi szövetség tavalyi kongresszusáról hallhattak beszélgetést az Autifi podcast csatornán. A két műsorvezető-műsorkészítő Egle Botond és Nagy Ágoston beszélgetett a kongresszuson részt vevő szakemberekkel. Az adások az Autifi podcast nevű Facebook oldalon találhatóak, és bármikor meghallgathatók.

Példamutató kezdeményezés

A nyíregyházi Most Élész Egyesület kezdeményezésére megállapodás született a Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Kórházak és az Egyetemi Oktatókórház kórházcsoportja között. Ennek értelmében minden tagkórházuk soron kívül fogadja a szakrendeléseink az autizmussal élő gyerekeket. Ehhez csupán arra van szükség, hogy megmutassák a „Most Élész kártyát”, ami névre szóló arcképes igazolvány. A Bocs kártyát gondolták tovább, megvalósítását anyagilag támogatta a város önkormányzata. Most még csak megyei szinten indult el a kezdeményezés, de Farkas Árpád, az egyesület elnöke abban bíz, hogy országosan is elterjed a kártya használata.

Új karám épült

Háromszor is kóbor kutyák támadták meg a miskolci Szimbiózis Alapítvány állatait. 22 kecskéjük elpusztult, több megsebesült, ráadásul a két alpaka is. Hogy a további kárnak elejét vegyék, fedett karámat építettek. Közösségi adományozásból kétfélmillió forint

gyűlt össze, az Agrárminisztériumtól pedig egymillió forintot kaptak, hogy a biztonságos szálláshely fölépülhessen. A rendőrség megtalálta a kutyákat és gazdájukat is.

Szülőtréning Kecskeméten

Márciusban folytatódott a kecskeméti Autista Gyermekéért Egyesület 2017-ben elindított Könnyű Szív Szülőtréningje, amelyet pszichológusok tartanak. A kiscsoportos részvétellel tartott foglalkozások során a stressz, a feszültség feloldásáról, a konfliktusok megoldási módjairól lesz szó.

Dicséret a fényképekért

A 38. Magyar Sajtófotó Pályázaton Komka Péter, az MTI fotósa, dicséretben részesült Hospice c. sorozatáért. Komka Péter készítette az AOSZ Ezer arcú autizmus c. kiállításának fényképeit is. A kiállítás az ország több városában mutatta meg az érdeklődőknek az autista emberek világát. A legjobb sajtófotók április 16-ától megnézhetők a budapesti Robert Capa Kortárs Fotográfiai Központban.

102 gént azonosítottak

Az eddigi legnagyobb génkutatás során megállapították, hogy több mint száz gének van szerepe az autizmusspektrum-zavar (ASD) kialakulásában. Az eredményt a Cell című tudományos lap ismertette: 102 gént azonosítottak (eddig csak 65-öt ismertek) amely az ASD-hez kapcsolható, ezek között vannak eddig nem ismertek is. A vizsgálatban több mint 50 intézet kutatói vettek részt. A New York-i Seaver Autizmuskutató-központ igazgatója, Joseph Buxbaum véleménye szerint ez az eredmény segít abban, hogy jobban megértsék az autizmus kialakulásának okait, és a súlyos állapotúaknak gyógyszert fejleszthesse ki. (forrás: hvg)

A film, amit mindenkinek látnia kellene

Jó film, nagyon jó film. Autistákról szól, méghozzá nem a zsenikről, akikről oly szívesen ír a média, mutogatja őket a tévé. A nagyon súlyosokról szól. Azokról, akiknek nincs hely sehol, és az állami el-látórendszer sem tud mit kezdeni velük még Franciaországban sem.

A Különleges életek c. film igaz történeten alapul. Van két megszállott ember Franciaországban: Stéphane Benhamou (a filmben ő Bruno) és Daoud Tatou (ő Malik). Benhamou 1992-ben találkozik az autizmussal, majd megalapítja 1996-ban a Le Silence des justes egyesületet. Daoud Tatou színén egyesületet alapított, szintén a súlyos autizmussal diagnosztizáltaknak. Az azóta eltelt években egész hálózatot hoztak létre, amelynek célja, hogy az autista gyerekek, felnőttek normál életet élhessenek, beilleszkedjenek a társadalomba.

Hogy legyen ellátásuk a súlyosoknak is. Sok közdelem áll mögöttük. Egy ilyen nehéz életszakaszt mutat be a film.

Ketten írták és rendezték a filmet: Olivier Nakache és Eric Toledano. A Különleges életek is extrém helyzetek sokaságát mutatja, amit Brunónak azonnal meg kell oldania, miközben küzd a pénztelenséggel, küzd a nyomással, hogy vegyen még föl fel újabb autistát, miközben be kell tanítania a képzetlen, az utcáról bekerült segítőket. Mert a filmbeli súlyos autisták egy része egy percre sem hagyható magára.

Ebben a filmben nyoma sincs az Esőember c. film zseni főhősének. Két nagyszerű színész a főszereplő: Bruno – Vincent Cassel, Malik – Reda Kateb. Néhány szerepet maguk az érintettek: az autisták vagy a velük foglalkozó személyzet tagjai játszották. Remekül.

– ferencczy –

Elnökségi határozatok 2019–2020

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2019 (XII. 03.)	2019. 12. 03.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal úgy dönt, hogy a 2019. évi Senpai Díj pályázatán az alábbi személy és szervezet számára ítéli oda az elismerést, valamint ajánlja fel a nettó 50 000 forint (ötvenezer forint) pénzdíjat: I. Természetes személy kategóriában Cseregi András, pedagógiai szakpszichológus, a Békés Megyei Pedagógiai Szakszolgálat főigazgató-helyettese II. szervezet kategóriában Ózon-Bike Spinning Edzőterem (Békéscsaba), VAGY Nagy Imre Általános Iskola és Alapfokú Művészeti Iskola (Budapest).		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2019 (XII. 03.)	2019. 12. 03.	Az elnökség, mint döntéshozó az Autisták Országos Szövetsége, mint ajánlatkérő által, az „EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt megvalósításához kapcsolódó informatikai eszközök és szoftverek, illetve kommunikációs eszközök szállítása” tárgyban folyamatban lévő közbeszerzési eljárásban – a közbeszerzésekről szóló 2015. évi CXIII. törvény (Kbt.) 69. § (6) bekezdése alapján – úgy dönt, hogy nemcsak a legkedvezőbb, hanem az értékelési sorrendben azt követő második legkedvezőbb ajánlattevőt is felhívja a kizáró okok, az alkalmassági követelmények tekintetében az ajánlattételi felhívásban előírt igazolások benyújtására [Kbt. 69. § (4) bekezdés], amennyiben az értékelés módszerét figyelembe véve valamelyik ajánlat figyelmen kívül hagyása esetén az ajánlattevők egymáshoz viszonyított sorrendje nem változik.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az elnökség 3 igen szavazattal mellett a meghirdetett napirendi pontokat és azok sorrendjének módosítását elfogadja.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az elnökség 3 igen szavazattal mellett megválasztja Horhi Anettet jegyzőkönyvvezetőnek.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	A napirendi ponthoz előterjesztett Oktatási munkacsoport 2019. 10. 07-én készült Emlékeztetőjében megküldött célok képezik a Munkaterv alapjait és a munkacsoport beszámolóját. Az elnökség 3 igen szavazattal elfogadja a határozatot.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az elnökség a Mentorszülő hálózat átalakítását 4 igen szavazattal elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az AOSZ kommunikációfejlesztés érdekében kérjen be ajánlatokat, és kezdje meg az előkészítési munkákat azonnal. Az elnökség 4 igen szavazattal mellett elfogadja a határozatot.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	A DATA projekt beszámolóját az elnökség 4 igen szavazattal mellett elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az Autizmus Mintaváros program elindításáról szóló beszámolót az elnökség 4 igen szavazattal mellett elfogadja.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2019 (XII. 09.)	2019. 12. 09.	Az elnökség 4 igen szavazattal elfogadta a 2020. év munkarendjét és a részvételi szabályokat.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2019 (XII. 11.)	2019. 12. 11.	Közbeszerzési eljárás tárgya: „EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt megvalósításához kapcsolódó informatikai eszközök és szoftverek, illetve kommunikációs eszközök szállítása” A 2019. 12. 10-én tartott bíráló bizottsági ülésen készült „Bíráló bizottság írásbeli szakvéleménye, döntés-előkészítési és döntési jegyzőkönyv” címmel előterjesztett dokumentumban tett bíráló bizottsági döntési javaslatral az elnökség egyetért és az alábbi határozatot hozza. • Az elnökség megállapítja a jelen közbeszerzési eljárásban az alábbi ajánlattevők ajánlatának érvényességét. A közbeszerzés 1. része vonatkozásában: • Ajánlattevő neve: ETIAM Kft. • Székhelye: 6726 Szeged, Vellay Imre utca 39. Ajánlattevő érvényes ajánlatot tett és egyben alkalmas a szerződés teljesítésére tekintettel arra, hogy az ajánlat – a Kbt. 69.§ (4) bekezdés szerint az alkalmassági követelményekre vonatkozóan benyújtott igazolások és nyilatkozatok vizsgálata alapján – megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek, továbbá az ajánlattevő vonatkozásában kizáró ok nem áll fenn. • Ajánlattevő neve: Smartsolution Hungary Kft. • Székhelye: 4600 Kisvárd, Mátyás király utca 109. Ajánlattevő érvényes ajánlatot tett és egyben alkalmas a szerződés teljesítésére tekintettel arra, hogy az ajánlat – a Kbt. 69.§ (4) bekezdés szerint az alkalmassági követelményekre vonatkozóan benyújtott igazolások és nyilatkozatok vizsgálata alapján – megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek, továbbá az ajánlattevő vonatkozásában kizáró ok nem áll fenn. • Ajánlattevő neve: Bázis Informatika Kft. • Székhelye: 7451 Kaposvár, Kankalin utca 13. Ajánlattevő érvényes ajánlatot nyújtott be, amely megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek. Mivel az értékelési szempontok szerinti legjobb és második legjobb ár-érték arányú ajánlatot nem az ajánlattevő ajánlata tartalmazza, ezért – a Kbt. 69.§ (4) bekezdésére figyelemmel – nem került sor az alkalmassági követelményekre vonatkozó igazolások vizsgálatára. • Ajánlattevő neve: WOSS Kft. • Székhelye: 1141 Budapest, Fogarasi út 98. Ajánlattevő érvényes ajánlatot nyújtott be, amely megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek. Mivel az értékelési szempontok szerinti legjobb és második legjobb ár-érték arányú ajánlatot nem az ajánlattevő ajánlata tartalmazza, ezért – a Kbt. 69.§ (4) bekezdésére figyelemmel – nem került sor az alkalmassági követelményekre vonatkozó igazolások vizsgálatára. A közbeszerzés 2. része vonatkozásában: • Ajánlattevő neve: Bázis Informatika Kft. • Székhelye: 7451 Kaposvár, Kankalin utca 13. Ajánlattevő érvényes ajánlatot tett és egyben alkalmas a szerződés teljesítésére tekintettel arra, hogy az ajánlat – a Kbt. 69.§ (4) bekezdés szerint az alkalmassági követelményekre vonatkozóan benyújtott igazolások és nyilatkozatok vizsgálata alapján – megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek, továbbá az ajánlattevő vonatkozásában kizáró ok nem áll fenn. • Ajánlattevő neve: Smartsolution Hungary Kft. • Székhelye: 4600 Kisvárd, Mátyás király utca 109. Ajánlattevő érvényes ajánlatot tett és egyben alkalmas a szerződés teljesítésére tekintettel arra, hogy az ajánlat – a Kbt. 69.§ (4) bekezdés szerint az alkalmassági követelményekre vonatkozóan benyújtott igazolások és nyilatkozatok vizsgálata alapján – megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek, továbbá az ajánlattevő vonatkozásában kizáró ok nem áll fenn.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZZÁTAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
		<ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: Delta Systems Kft. • Székhelye: 1134 Budapest, Róbert Károly körút 70–74. <p>Ajánlattevő érvényes ajánlatot nyújtott be, amely megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek. Mivel az értékelési szempontok szerinti legjobb és második legjobb ár-érték arányú ajánlatot nem az ajánlattevő ajánlata tartalmazza, ezért – a Kbt. 69.§ (4) bekezdésére figyelemmel – nem került sor az alkalmassági követelményekre vonatkozó igazolások vizsgálatára.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: IMG Solution Kft. • Székhelye: 1023 Budapest, Lajos utca 26. <p>Ajánlattevő érvényes ajánlatot nyújtott be, amely megfelel az ajánlattételi felhívásban, a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban előírt feltételeknek. Mivel az értékelési szempontok szerinti legjobb és második legjobb ár-érték arányú ajánlatot nem az ajánlattevő ajánlata tartalmazza, ezért – a Kbt. 69.§ (4) bekezdésére figyelemmel – nem került sor az alkalmassági követelményekre vonatkozó igazolások vizsgálatára.</p> <p>2. Az elnökség megállapítja a jelen közbeszerzési eljárásban az alábbi ajánlattevők ajánlatának érvénytelenségét: A közbeszerzés 1. része vonatkozásában:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: Freedom-Tech Kft. • Székhelye: 8000 Székesfehérvár, Mártírok útja 3/B <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: IMG Informatika Kft. • Székhelye: 1023 Budapest, Lajos utca 26. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: FLAXCOM HOLDING Zrt. • Székhelye: 1149 Budapest, Mogyoródi út 53. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: Alienline Kft. • Székhelye: 6722 Szeged, Tisza L. krt. 47. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: PROCOMP Kft. • Székhelye: 8900 Zalaegerszeg, Bozsoki út 3. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <p>A közbeszerzés 2. része vonatkozásában:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: NÁDOR Rendszertárolás Kft. • Székhelye: 1152 Budapest, Telek utca 7–9. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: Alienline Kft. • Székhelye: 6722 Szeged, Tisza L. krt. 47. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ajánlattevő neve: PROCOMP Kft. • Székhelye: 8900 Zalaegerszeg, Bozsoki út 3. <p>Az ajánlat a Kbt. 73.§ (1) bekezdésének e) pontja alapján érvénytelen, tekintettel arra, hogy az ajánlattevő által benyújtott ajánlat egyéb módon nem felel meg az ajánlattételi felhívásban és a közbeszerzési dokumentumokban, valamint a jogszabályokban meghatározott feltételeknek.</p> <p>3. A jelen közbeszerzési eljárás</p> <p>1. részét az elnökség eredményesnek és nyertes ajánlattevővé az ETIAM Kft. (6726 Szeged, Vellay Imre utca 39.) ajánlattevőt nyilvánítja, tekintettel arra, hogy ajánlattevő ajánlata tekinthető a legjobb ár-érték arányt tartalmazó érvényes ajánlatnak.</p> <p>A nyertes ajánlattevő visszalépése esetére a nyertes ajánlatot követő legkedvezőbb ajánlatot tevővé az elnökség a Smartsolution Hungary Kft. (4600 Kisvárdá, Mátyás király utca 109.) ajánlattevőt nyilvánítja, tekintettel arra, hogy ajánlattevő ajánlata tekinthető a második legjobb ár-érték arányt tartalmazó érvényes ajánlatnak.</p> <p>2. részét az elnökség eredményesnek és nyertes ajánlattevővé a Bázis Informatika Kft. (7451 Kaposvár, Kankalin utca 13.) ajánlattevőt nyilvánítja, tekintettel arra, hogy ajánlattevő ajánlata tekinthető a legjobb ár-érték arányt tartalmazó érvényes ajánlatnak.</p> <p>A nyertes ajánlattevő visszalépése esetére a nyertes ajánlatot követő legkedvezőbb ajánlatot tevővé az elnökség a Smartsolution Hungary Kft. (4600 Kisvárdá, Mátyás király utca 109.) ajánlattevőt nyilvánítja, tekintettel arra, hogy ajánlattevő ajánlata tekinthető a második legjobb ár-érték arányt tartalmazó érvényes ajánlatnak.</p> <p>Az elnökség indítványozza továbbá a közbeszerzési eljárásban érvényes ajánlatot tett, nyertes ajánlattevőnek minősített szervezetekkel a közbeszerzési eljárás eredményeként történő szerződés-kötést.</p>		
2/2019 (XII. 11.)	2019. 12. 11.	<p>A 2019. 12. 10-én tartott bíráló bizottsági ülésen készült „Bíráló bizottság írásbeli szakvéleménye, döntés-előkészítési és döntési jegyzőkönyv” címmel előterjesztett dokumentumban tett bíráló bizottsági javaslatot megerősítő elnökségi határozat esetén, az elnökség felhatalmazza az elnököt, hogy a jogszabályi előírásoknak megfelelően, a „EFOP-1.1.5-17-2017-00007 projekt megvalósításához kapcsolódó informatikai eszközök és szoftverek, illetve kommunikációs eszközök szállítása” tárgyú közbeszerzési eljárás eredményére vonatkozó döntéshozatali záradékot az elnökség képviselületében aláírja, és az eljárás kihirdetett nyertesével a közbeszerzési szerződéseket megkötse.</p>		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2020 (I. 13.)	2020. 01. 13.	<p>Az AOSZ elnöksége az AOSZ Selejtezési bizottságába az AOSZ mindenkorai pénzügyi munkatársa, a vidéki irodák koordinálását ellátó munkatársa és egy elnökségi tag részvételét javasolja. A Selejtezési bizottság összehívásáért és a dokumentáció vezetéséért felelős az AOSZ mindenkorai pénzügyi munkatársa.</p>		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2020 (II. 11.)	2020. 02. 11.	<p>Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal úgy döntött, hogy a DATA projekt intenzív időszakára való tekintettel 2020-ban az első közgyűlést májusban tartja meg a szövetség.</p>		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
2/2020 (II. 11.)	2020. 02. 11.	<p>Az elnökség Kamrás Orsolyát javasolja az AOSZ Esőember folyóiratának Szerkesztő bizottságába.</p>		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott

Elnézést, hogy elnéztük

A múlt év decemberi számunk 4. oldalán lévő Közgyűlési határozatok című közleményünk címe tévesen jelent meg. Helyesen: Elnökségi határozatok. A hibáért olvasóink elnézést kérjük.

Lehetőségek és nehézségek Mozgás és sport autizmusban

A mozgás és sport jótékony hatásairól, fontosságáról már sokszor írtunk az Esőember hasábjain. A rendszeres mozgás jelentős szerepet játszik olyan komoly betegségek megelőzésében, mint a szív- és érrendszeri betegségek, vagy a cukorbetegség. E mellett említenünk kell a mentális betegségeket is, pl. a szorongást és depressziót, melyek prevenciójában szintén fontos a sport.

A kutatások szerint a fizikai aktivitás autizmusban csökkenti az agressziót és a sztereotíp, repetitív viselkedések előfordulását, valamint segítheti az érzelmek kontrollját. A sport megfelelő szabadidős elfoglaltságot is nyújt, jó hatással lehet az önbizalom növekedésére és gazdagíthatja a társas kapcsolatokat. Szintén népszerűek a kiegészítő terápiaként ajánlott különféle mozgásfejlesztő foglalkozások, de hangsúlyoznunk kell, hogy azok nem helyettesítik a célzott szociális- kommunikációs fejlesztést.

A mindig aktuális téma áttekintéséhez kitűnő alapot ad, hogy az *Autism* című folyóirat 2020. februári számában átfogó tanulmányt olvashatunk az autizmussal élő serdülők mozgásállapotáról, sportolási szokásairól és a sport fontosságáról. A cikk több mint 1000 autizmussal élő kamaszra vonatkozó felmérés alapján született, melyet egy, az USA-ban 2016–2017-ben végzett országos kutatás részeként végeztek el.

A teljes kutatás 33 865 serdülő mozgással és szabadidővel kapcsolatos szokásait vizsgálta és leszögezi, hogy a 6 és 17 éves kor között minimum napi 60 perces intenzív mozgásra, sporttevékenységre lenne szüksége a fiataloknak. E mellett a számítógép vagy más képernyő előtt töltött idő fontos lenne napi két órában limitálni. Ebben a szülők nem különösebben sikeresek, legalábbis az USA-ban nem, mivel a képernyő előtt töltött idő optimális határok közt tartása csak a gyermekek kb. 37%-a esetében sikerül. A statisztikák szerint a kisebb gyermekek többet mozognak, mint a serdülők és a fiúk minden korcsoportban aktívabban valamivel, mint a lányok, de az összkép meglehetősen lehagoló.

Az autista gyermekek, fiatalok tekintetében a tanulmány hangsúlyozza a célzott programok égető szükségességét, mivel esetükben a helyzet még kedvezőtlenebb, mint a tipikusan fejlődő kortársak körében. Sok autista személynél gyakran elhízásához vezetnek a megkésett motoros fejlődés, a csökkent motiváció a mozgásos tevékenységekben való részvételre, illetve az új dolgok kipróbálásától való idegenkedés, a sajátos étkezési szokások, egyes gyógyszerek hatása és más tényezők. A kortársakkal összehasonlítva az autista kamaszok körében 41%-kal gyakoribb a túlsúlyosság és 84%-kal gyakoribb a kövérség. Sajnos még gyakoribb az elhízás, ha az autizmus mellett intellektuális képességszavar is jelen van.

A mozgásra és sportolásra vonatkozó felmérések szerint az autista kamaszok sokkal kevesebbet mozognak, mint kortársaik. A mozgással töltött idő az életkor előrehaladtával csökken, és úgy tűnik, a túlsúlyos kamaszok még kevesebbet sportolnak, mint azok, akik nem küzdenek súlyfelesleggel.

A sportlehetőségek is szűkösebbek, mint a kortársak körében. A különböző sportolási lehetőségek közül nehézséget jelenthet például az csapatsportokban való részvétel. Az autista fiatalok gyakran kevésbé ügyesek motorosan, mint kortársaik, és érzelmileg nagyon megterhelő lehet számukra a versenyhelyzet. A csapatban való együttműködéshez nehezen nélkülözhető a gyors, intuitív társas megértés, ami autizmusban markánsan sérült.

Mindez azt jelenti, hogy a szülők és a szakemberek szoros együttműködése és intenzív erőfeszítése nélkülözhetetlen, kis-

gyermekkortól érdemes biztosítani a rendszeres sportolást.

Fontos megemlítenünk, hogy megfelelő támogatással az autista emberek jelentős sportsikereket érhetnek el akár élsportolóként is, néhány példa erre: *Clay Marzo* szörfös, *Tommy Bris Brisay* futó, *Jim Eisenreich* baseball játékos, *Jessica-Jane Applegate* úszó, *David Champion* snowboard versenyző. Inspiráló történetüket olvasva jól látható, hogy speciális érdeklődésük kiaknázása, a szülői erőfeszítések és nem utolsósorban a megfelelő szervezeti lehetőségek megteremtése milyen nagyszerű teljesítményeket hozhat. Tommy Bris Brisay például az autizmus típusos, súlyos tüneteit mutatta kisgyermekként, ötévesen még nem beszélt, kamaszként túlsúllyal küzdött. Az intenzív sport hatására édesapja szerint sokkal kevésbé feszült, szociális készségei sokat fejlődtek. A félmaratont pedig 1:14:55 alatt futja le... (forrás: <https://www.appliedbehavioranalysis.edu/5-top-athletes-on-the-autism-spectrum>).

Az autizmusspecifikus módszerek alkalmazása a mozgásfoglalkozások, testnevelés órák sikeres megvalósításának is fontos alapja: az egyéni felmérésen alapuló tervezés, a gyermek szenzoros érdeklődésének vagy érzékenységének figyelembe vétele, a gondosan strukturált terek és a láthatatlan idő láthatóvá tétele, a tevékenységek vizuális forgatókönyve, a világos elvárások, a következetes pozitív megerősítés és sikerélmény biztosítása alapvető, hiszen ezek segítségével biztosítható a motiváció és az önállóság. A jó gyakorlatok alapja mindig a kortársak informálása és a szakemberek autizmussal kapcsolatos megértésének biztosítása, illetve az autizmus-specifikus módszerek egyénre szabott alkalmazása.

Természetesen szép számmal találunk hazai sikertörténeteket és jó gyakorlatokat is, de ezek biztosan nem elegendőek és nem érhetők el minden gyermek, serdülő számára, így elmondható, hogy a sport- és mozgáslehetőségek megteremtése jórészt még előttünk álló feladat.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

Felhasznált irodalom:

McCoy, S. M., Morgan, K. (2020) Obesity, physical activity, and sedentary behaviors in adolescents with autism spectrum disorders compared with typically developing peers In: *Autism* Vol.24 N 2 Febr. 2020 p. 387–399.

Aki halmozza az aranyérmeket

Az ergométeres bajnok

Kevés autizmussal diagnosztizált élsportolóról ír a sajtó. Az egyik **Tóth Balázs**. Ergométeres evezős. A másik **Bíró Bernadett**, **Nusó**: ő a Speciális Olimpián bronzérmet nyert. A harmadik **Mayer Barbara** gyorskorcsolyázó, a Speciális Olimpián váltóban aranyérmes, ötszörös aranyérmes a világbajnokságok történetében.



A most harmincéves **Tóth Balázs** szárazföldi, azaz ergométeres paraevezős. Alighogy elkezdte az evezést, az országos bajnokságon mindjárt aranyérmet nyert. Nevét akkor kapták fel az újságok, amikor 2015-ben, az Olaszországban rendezett világbajnokságon világcúccsal győzött. Azóta gyűjti az aranyakat. 2018-ban, az USA-ban rendezett, első hivatalos ergométeres világbajnokságon 1000 méteren nyert aranyérmet. Tavaly az INAS Global Games-en, az evezős ergométer 500 méteres versenyszámában lett első. Se szeri, se száma az aranyérmeinek, de akad melléjük ezüst is, és néhány bronz. Az érmeiken kívül egyéb kitüntetések is van. A XX. kerület önkormányzata Pesterzsébet

Sportjáért címben részesítette 2015-ben. A világbajnokságon elért világcúcsáért érdemelte ki. 2016-ban a Magyar Evezős Szövetség díjátadó ünnepségén is kitüntették: kupát kapott a világcúcsáért. Teljesítményéért az Autisták Országos Szövetségétől megkapta 2015-ben a „Göröngyös úton a csillagokig” emléklapoktet **Mayer Barbarával** és **Bíró Bernadett Nusóval** együtt. Azóta is gyűjtik az aranyakat.

Balázssal január vége felé találkozunk Csepelen. Balázs edzésre megy, én meg kicsit körülnézek, hol is edz a bajnok. Velem együtt négyen vagyunk a kis edzőteremben. Az egyik, evezőlapátot húzó férfi épp befejezi az edzést, egy másik súlyzózt emelget, amit időnként hangos puffanással földre ejt. Ilyenkor csak én rezzenek össze, Balázst nem zavarja. „Imádom csinálni” mondja az evezésre. Sokat köszönhet nevelő anyjának **Tóthné Bus Krisztinának**. Mikor Krisztina megismerte őt 13 éves volt. Számítógépezett és evett. Sportolnia, mozognia pedig kellett, mert akkoriban 114 kiló volt. Ma is küzd a súlyával, versenyek előtt fogyasztania kell.



Azt hiszem ebben nevelőanyja is sokat segít neki. Balázs egyik, 2019-es Facebook bejegyzésében felsorolta jó néhány arany- és ezüstérmét, hogy hol melyik versenyen nyerte, majd ezt írta: „Köszí szépen, ápolod a lelketem Krisztina Bus Tóthné és mellettem vagy!”

Először úszni kezdett, de azt nem szerette, pedig versenyen is indították. Egy nap az egyik ismerőse elvitte az angyalföldi evezős telepre, hogy próbálja meg az ergométeres evezést. Ott ragadt, mert tetszett. Pár hónap után átment az MTK-ba, ahonnan jó néhány évre a csepeli evezősökhöz igazolt. Egy éve megint az MTK színeiben versenyez. Ezt a fajta evezést nem a nyílt vízen űzik, de ugyanúgy kell húzni a két lapátot, és ugyanúgy meg kell dolgozni a sikerért, mint ott. Most például itt sincs az edzője, **Simon Tamás Zsenya**, Balázs mégis nekilát az edzésnek, mert ő akar lenni a legjobb. Februárban amúgy is több verseny vár rá: az egyik a világbajnokság Párizsban.

Mit mondjak, minden tisztelem az övé, hogy majd tíz éve ilyen keményen és kitaróan űzi ezt a sportot (21 éves korában kezdte). Emellett dolgozik is. A speciális szakiskolában szakácsnak tanult, és konyhai kisegítőként egy iskola konyháján helyezkedett el. Azóta is ott dolgozik. Ez nem kiemelt sportág, mert az ő versenyszáma még nem szerepel a Speciális Olimpián, bár Balázs szerint lehet, hogy előbb-utóbb bekerül, mert egyre népszerűbb ez a sport. „Így is eljutottam sok helyre, voltam Ausztriában, Párizsban, Ausztráliában, az USA-ban, Ecuadorban, Szlovákiában.” Szerencsére nemcsak a repülőteret látta, meg a verseny színhelyét, hanem városnézésre is volt idő.

Hat éve saját kis garzonjában él, közel a szüleihez, hazajár megsétáltatni a kutyát, bár nem mindennap. Nővérével (31) és öccsével (15) jó viszonyban van. Azt hiszem, Balázssal nehéz rosszban lenni: van humora, szeret nagyokat nevetni, beszélgetni.

Beosztja a pénzét: tudja, legelőször a számlákat kell rendezni. Néha eljár szórakozni a barátaival, találkozik a barátnőjé-



Futás másokért: gyógyító kilométerek

A test és a lélek öröme

Élsportholó kevés emberből lesz, mégis sokan életük végéig futnak, úsznak, teniszeznek, és ki tudja még, hogy milyen sportot űznek. *Nádudvari Péter* is fut évek óta, kezdetben a futás, a mozgás örömeért. Aztán ezt az örömet összekapcsolta a lélek örömeivel: futásával másoknak segít.



A kép a World Runner's 2018-on készült

Először 2012-ben futott a Bátor Táborért. A kilométereit meg lehetett vásárolni. 220 ezer forintot gyűjtött így a bátraknak. Aztán arra gondolt, hogy azoknak is segíthet így, akiket személyesen ismer, és szükségük van a támogatásra. Nem kellett keresgélnie, hiszen akkor a gyöngyösi Autista Segítő Központban tanított. Ott is szervezett persze egy futócsapatot, és ott tapasztalta meg, hogy milyen fejlesztő hatása van: a pályán szabályokat kell betartani, ha pedig versenyen indulnak (márpedig indultak), ott sok emberhez kell alkalmazkodni, tömeg van, zaj van. De a legnagyobb siker az

volt, hogy nem pánikoltak be. Önbizalmat és pozitív önértékelést kaptak a futástól.

Péter most Debrecenben él a családjával. Két gyermeke van: *Marci* fia hároméves, *Linda* lánya öt hónapos. Bár elhagyta a pedagógusi pályát – angol és spanyol nyelvtudását kamatoztatja egy cégnél –, de a futás és a fogyatékos emberek segítése megmaradt. Zenét tanít fogyatékos embereknek, és ugyancsak futóversenyeken gyűjt jótékony célra (maraton, ultramaraton, triatlon stb.) 2018-ban közönségdíjat kapott a Twickel-Zichy Mária Terézia Alapítvány Józsolgálat-díjának önkéntesen végzett szociális munka kategóriájában.

2016-ban *Katona Miklós (Miki)* nevű, akkor tízéves kerekés székes tanítványa gyógykezeléséért futott. Miki is szeretett volna futni, a futás kedvéért és önmagáért. Péter teljesítette a kisfiú kívánságát: a futókocsiját tolva futott/fut. Hogy a futásnak (mozgásnak) még így is milyen pozitív hatása van, azt Miki állapota bizonyítja. Az orvosi prognózis szerint évről évre romlani kellene az állapotának. Erre ő rendre rácsafol: erősödött az immunrendszere, fej-

lődött a mozgása, kitűnő tanuló, sőt egyes tantárgyakból dicséretes.

Miki 2018-ban állt elő az újabb kívánságával: fussanak beteg barátjáért, *Mátéért*. Futottak *Mátéért*, majd másokért. Ebből lett a Team Miki – duplán gyógyító kilométerek. 2019-től már nem egyes személyekért futnak, hanem a futásukkal összegyűlt pénzzel több embernek akarnak örömet szerezni: terápiás foglalkozásokra, nyári táborozásokra fordítják a pénzt. Péter és Miki közösen döntenek el, hogy milyen célért futnak, mit fognak támogatni. Hogy a dolog teljesen átlátható legyen, hogy mindenki tudja, mire költik az összegyűlt pénzt, csatlakoztak a Kosztyu Ádám Emlékére Alapítványhoz: a Miki Team az alapítvány jótékony sportcsapata, ugyanis az alapítvány pártfogolja Mikit és azon barátait, akiket ő futásával segít. Céljaikat támogatni lehet az adó egy százalékának felajánlásával is: Kosztyu Ádám Emlékére Alapítvány, adósz.: 18418299-1-05.

A csapathoz egyre több sportoló csatlakozik, a tagfelvétel folyamatos. Jelentkezni egy Péternek írt e-maillal lehet: nadudvarip@gmail.com. Van távlati tervük is, de ahhoz még sok-sok kilométert kell lefutni, és sok-sok támogatót kell szerezni: egy fejlesztőház, ahol súlyosan beteg és fogyatékos személyeknek fejlesztésben, élményterápiában, üdülésben lesz majd részük a családjukkal együtt.

– czy –

➔ vel, *Zsófi*val, elmennek az Aura Egyesület Asperger Klubjába, és ha épp nem fáradt, és nem kell versenyre készülnie, akkor kirándul az Aura Bolygó-Dongó Túraklubjával. Hajlandó Debrecenbe is elutazni, hogy ott nézzen filmet *Sipos Zsuzsannával*, az Autizmus a Családban Debrecen Egyesület vezetőjével és a barátaival a város Apolló nevű mozijában. Itt csendes vetítés is van, kimondottan az autista embereknek.

Beszélgetésünk végén azt kérdezem: „Kit akarsz még legyőzni?” Balázs ezt mondja: „Hát mindenkit, hogy szerényen mondjam” – és nagyot nevet.

Utóirat: Február 8–9-én a párizsi világbajnokságon Balázs ezüstérmet nyert 500 méteren, 1 tized másodperccel lemaradva az első helyről. Az 1000 méteres távon hatodik lett. „Hozta azt az időt, amit kértem tőle” – összegezte Balázs teljesítményét *Nagy Gábor* paraszakág-vezető.

Február 11-én a Pető Intézetben tartott versenyen aranyéremmel zárta a napot. A február végén tartott országos bajnokságon ismét aranyérmet nyert. A Magyar Evezős Szövetség szokásos év eleji Díjátadó *Gáláján* Balázst kitüntették a 2019-es évben mutatott jó teljesítményéért. *F. Á.*

A Magyar Parasport Napja

Országgyűlés 2017 végén szavazta meg, hogy február 22-e legyen a Magyar Parasport Napja. 2018 óta minden évben megtartják ezt a napot. Ebben az évben február 22-e szombatra esik, ezért kétnapos volt a Lélekmozgató programsorozat, amelyhez az iskolák mellett önkormányzatok is csatlakoztak. A Magyar Paralimpiai Bizottság (MPB) és a Fogyatékosok Országos Diák-, Verseny- és Szabadidősport Szövetsége (FODISZ) információs és egyéb segédanyagokkal segítette a felkészülést.

Fejlesztés kirándulás közben

Ha autista gyereked van, légy találékony

Tóth-Turgonyi Dórának négy gyereke van. Dániel (25), Betti (23), Zalán (14) és Levente (10). A három fiú ASD-szindrómás, lánya SNI-s. Dániel az ELTE alapszakán végzett skandinavsztikán, Betti egyetemista, geográfiát tanul az ELTE-n.



Balról jobbra: Zalán, Betti, Levente, Dániel

Dóra blogot vezet (Autizmus Live), ami-ben leírja, hogyan fejlesztette Zalán fiát, majd a kisebbiket, Leventét. Zalán hatéves korában kapott diagnózist. A Laborc utcai iskolába jár, előtte mozgásfejlesztést kapott, de az iskolában alapozó tornán és TSMT-n (tervezett szenzomotoros tréning) vett részt. Alsó tagozatban volt gondja a tanulással, de amikor elkezdték az erdőt járni, észrevétlenül fejlődött.

– Ötödikes korában azt kérdezte az osztályfőnök: tudom-e, hogy a gyermek mennyire megugrott? Minden eredménye egy egészet javult, pedig az ötödik az nagy váltás. Új tanárok, tantárgyak. Kértünk ugyan felmentést néhány tantárgyból, az engedély valami miatt csúszott, és a végén azt mondta az igazgató: „Zalánnak ez nem kell.” Nem is volt semmiből fölmentve.

Zalán fejlesztésre a Flóra 2007 Alapítványhoz járt. Ott *Bánffy Eszter* módszeré-

vel folyt a fejlesztés, de Dóra más terápiás helyekre is elment: alapozó torna, Ayres, Delacato, TSMT (ez utóbbit meg is tanulta). Mindenkit megkért: hadd meséljen be a foglalkozásokra. Mindenütt tanult valamit. A Flóra Alapítványnál *Szobrász Edittől* például azt, hogy egy autistánál a legfontosabb a mozgás fejlesztése, a kommunikáció és szociális interakciók fejlesztése mellett. Bár a Flóránál történő fejlesztés felét az önkormányzat fizette, még ez is tetemes kiadást jelentett a családnak. De a pénztelenség nagy úr. Ám ha szülői találékonyssággal párosul, akkor a szülő csodákra képes. Dóra ugyan nem gondolta, hogy csodát fog tenni, azt viszont igen, hogy mindent meg kell tennie a fiaiért.

– A szegénység vitt minket az erdő felé – mondja. – Az jutott eszembe, hogy amiket a láttam a különféle terápiákon, azt mi is meg tudjuk csinálni. Az egyensúly fejlesztésére ott a farönk, a gumikeré-

ken excentrikusan lehet hintáznai, a hintázás egyébként is sok mindenre jó. Hason csúsztunk a kalandpark görgős eszközein, bicikliztünk, „vonaltornáztunk”: egy lábbal kellett végigugrálni a vonalon. A taktilis képességeket is lehet fejleszteni a szabadban: fűbe feküdni, derékig érő fűben legurulni a lejtős réten, fűszálakra csomót kötni, ággal földre írni, a patakban tapicskolni, köveket dobálni a vízbe. Az egyensúly fejlesztését komoly dolognak tartom. Dobogókőn a Zsiványsziklán lehet egyensúlyozni, kisebb sziklákra fölmenni. Ezek mind-mind ingyen vannak. A teremben van alapzaj, az erdőben is, de itt más. A terem csikorog, csattog, zörög. Az erdőben madárhang van, a lombok susogása, ágropogás.

Mentünk télen-nyáron. Hagytam, hogy hempergjenek a fűben. Ősszel leveleket gyűjtöttünk, tanultuk az évszakokat, A tanösvényeken jó képes eligazítók vannak, nem kell külön vizuális megsegítést csinálni. A kép alapján mondtam el nekik, hogy mit fognak látni. Télen szánkóztunk, felállva csúsztak – fogtam a kezüket. Szép lassan hozzászoktak mindenhez. Soha nem siettettük. Eljártunk a Pálvölgyi barlangba. Kicsit csúszós, vizes. *Kárpáti Katalin*, az Óbudai Szakszolgálat utazó fejlesztő gyógypedagógusa ajánlotta a lépcsőzést az óvodai szünetek idejére. Ez adta az utolsó lökést az erdei fejlesztés kidolgozásához. Barlangba is ezért kezdünk járni. A Pálvölgyiben van vagy 800 lépcső, szűk a hely, tér van alattad, fölötted. Persze a barlangba menést megalapoztuk. Pici, apró lépésekkel haladtunk előre.

A Budakeszi Vadaspark játszótéren nagy fölfedezésük volt, mert majdnem olyan, mint egy kalandpark. Dórának az állatsimogató miatt mentek, ahol etetni lehet őket. A gyerekek, mert Levi is ott volt velük mindenütt – egy idő után már a kezükből etették őket.

– Minden hétvégén túrázni megyünk – folytatja Zalán és Levente fejlesztésének történetét Dóra. – Öt-hat kilométerrel kezdtük, ma már 15-nél tartunk.



Ha autista gyereked van, iszonyúan találékonyak kell lenned. Legyen A, B, C, D terved. Úgy építettünk föl egy-egy túrát, hogy minden legyen benne. A farakásokat számolni lehet, ha letakarok kettőt, vonjuk ki belőle, akkor mennyi van? Egy játszótéren, kalandparkban szabályok vannak, be kell tartani, és annál jobb egyensúlyfejlesztés nincs, mint hogy átmenjen a drótkötélen egyik helyről a másikra. A kalandparki eszközöknél a szem-kéz koordináció is nagyon fontos. Egy ilyen túra után úgy elfáradtak, hogy a kocsiban mindjárt eldőltek és elaludtak.

Zalán tízéves korában elhatározta, hogy egyedül megy iskolába. Megtette. De más is. Reggelit csinál magának, evés után az asztalt leszedi, elmegy a boltba vásárolni (Dóra fölírja, mit hozzon). Biciklizik (az öccsétől kapott kedvet hozzá, és egy óra

alatt megtanulta). Dóra itt sem tagadta meg magát: erdei úton tanulta meg. Heprehupás talajon is bicikliznek (szem-kéz koordináció, egyensúly fejlesztése). Amit Dóra nagyon fontosnak tart: semmit nem erőltetni, szépen, lassan, apránként előrehaladni, hogy legyen sikere a gyereknek, hogy öröm forrása legyen a tevékenység (élményterápia – mondja erre a szakirodalom, amibe Dóra beleásta magát), elkerülve a negatívumokat. Arra gondolt, leírja a tapasztalatait, rendszerezi a gyakorlatokat, amelyeket Zalánnal, majd Leventével lépésről lépésre gyakoroltak. De a levédetés sok pénzbe kerül, az pedig erre nincs. Az erdei fejlesztések mellett két hónapja lovas tornára járnak Csobánkára. Levente gyógypedagógusai szerint már most látható nála a pozitív változás. A koncentrációja kiugró módon fejlődött.

Zalán most 14 éves, figyelemzavara nyol-

cadikos korára elmúlt, és úgy megtanulta kompenzálni az állapotát, hogy a státusza BTM-re (beilleszkedési, tanulási, magatartási nehézségre) változott. Teljesen önálló és önellátó, jó a kommunikációja, olyan, mint a korabeli átlag 14 éves fiatal emberek. Erdészeti technikumba készül. Erdőjárásairól, élményeiről évek óta naplót ír sajátmagától, amit Dóra legépel és fölkerül a netre, *Erdő lélek blog* néven: <https://erdolelek.blog.hu/>). Dóra nagy bánata, hogy az iskolai felvételnél különbség van SNI-s és SNI-s gyerekek között: SNI-st fölvesznek, autistát nem. Most kell beadniuk a jelentkezési lapot.

– Zalán fejlődése az élő példa – mondja zárásként –, hogy a komplex és hathatós együttműködés a család és a fejlesztő gyógypedagógusok között, meghozza az eredményt, ha mindkét fél kitartó.

Ferenczy Ágnes

Tízéves a Bolygó-Dongó Túraklub

Az Aura Egyesület egyik sikeres klubja a Bolygó-Dongó Túraklub. Nemcsak az idén harmincéves egyesület, hanem a dongók is ünnepelnek: tízévesek. Kitalálója és mozgatórugója *Rajczy Mátyás* az egyesület tagja.



Balról jobbra: *Rajczy Miklós* és *Vera*, *Matyi* és *Vadasné Tóth Mária*



Minden túrán csoportkép készül

Matyi havonta hívja kirándulni a természetkedvelőket. Előtte gondosan lejárja a túra útvonalát, megírja pontosan mikor és hol találkozunk, hová megyünk, hány kilométert gyalogolunk, mikor indulunk és érünk haza. Többnyire a budai hegyekben vagy a Pilisben túrázunk, de Matyi

most tervbe vette a Börzsönyt is. (Azért a többes szám, mert ha nem is a kezdet óta, de évek óta magam is gyalogolok a dongókkal.) Hol többen vagyunk, hol kevesebben. A legnagyobb sikere a tavaszi medvehagyma túráknak van, akkor jönnek el a legtöbben.

A tízéves évfordulóra kis ünnepséget szervezett *Vadasné Tóth Mária*, az Aura elnöke, megköszönve *Matyi* munkáját, aki egy szép diaporáma összeállítással lepte meg az egybegyűlteket. Megcsodálhattuk a tíz év szépséges helyszíneit tavasszal, ősszel és télen – nyáron a szabadságok és a nagy meleg miatt szünetel a kirándulás. *Matyi*, megköszönve a méltató szavakat, az ajándékot, köszönetet mondott szüleinek, *Rajczy Miklósnak* és *Rajczyné Nagy Verának* – ők is jönnek velünk –, valamint *Paksi Zoltánnak*, az Aura klub tagjának. Mint mondta: *Zoli* az ő segédje. Figyel a hátramaradókra, nehéz terepen segíti az átkelést, ha túl nagy a sár, csúszós a terep.

Mikor azt kérdeztem *Matyitól*, hogy otthonról hozta-e a túrázás szeretetét, meglepődtem a válaszon: Nem, inkább tévét nézett volna a kirándulások helyett. Pedig a szülei nagy természetjárók: barlangásztak, hegyet és sziklát másztak határon belül és kívül, és ahová lehetett a gyerekeiket is elvitték. *Matyi* csak gimnazista korában kapott rá a túrázás ízére. A váci piarista gimnáziumba járt, és azt mondta, örökre hálás lesz *Vereb Zoltán* tanár úrnak, aki elvitte őket a téli Bakonyba, biciklitúrára Olaszországba, Czeszochowába, hogy csak néhányat soroljak föl az emlékezetes túrák közül.

Persze azt is megkérdeztem, hogy miért indította útnak a Bolygó-Dongó Túraklubot. A válasza egyszerű volt: azért, mert azt remélte, hogy kortársai megszeretik a kirándulást, a természetet, és majd maguktól is fölfedező útra indulnak. Ez utóbbi nem teljesült, de hogy megszerették az erdő- és hegyjárást az biztos. Kb. nyolc-tíz ember a keménymag, akik az indulásnál is ott voltak. Most pedig évről évre egyre többen jönnek, néha már gondot is okoz mindenkét számon tartani: nem maradt-e le egy útelágazásnál?

Matyi szabadidejében is sokat kirándul, néha többnapos túrákra is elmegy, megszervezi magának a szállást, az útvonalat, előre készíti a főbb nevezetességekre. Februárban Mohácson járt busójárást nézni, fényképezni. Mert *Matyi* nagy fényképész is, nem is annyira az emberek, hanem a táj, a rovarok, a virágok érdeklik. Tagja az ASD Focus Klubnak, ahol *Csendes Péter*től tanulja – más aurás fiatalokkal együtt – a fotográfálás és a videózás művészetét.

Ferenczy Ágnes

Az Autism-Europe 12. kongresszusa

Nizza, Franciaország

Az AOSZ elnöksége pályázatot írt ki a 12. Autism-Europe Nemzetközi Kongresszusán való részvételre, az EMMI támogatásával. Tíz szakember utazott Nizzába. Beszámolóik közlését decemberi számunkban kezdtük. Előfordul, hogy többen is írnak ugyanarról a témáról, de ez csak árnyalja a kongresszusról nyerhető összképet.

DR. SZUROMI BÁLINT

pszichiáter szakorvos, osztályvezető,
adjunktus

Semmelweis Egyetem, Pszichiátriai és
Pszichoterápiás Klinika

Első alkalommal volt szerencsém részt venni az Autism-Europe háromévente megrendezett nemzetközi kongresszusán, ami az érintettek, hozzátartozók, érdekvédelmi szervezeteik, valamint a segítőszakmák és a tudományos közösség számára kínál közös fórumot, hogy megosszák egymással az autizmussal (élő emberekkel) kapcsolatos tapasztalataikat, tudásukat, felvetéseiket, nézeteiket.

A megnyitón *Szilvássy Zsuzsanna*, a nyolc év után leköszönő elnök személyes élményeket felidézve, az érintetteknek és segítőiknek is szánt biztatással zárta beszédét: „Nem vagyunk tökéletesek, de elég jók vagyunk!” A megnyitón megszólalt még, és ezzel súlyt adott a rendezvénynek, az Autism France elnöke, Nizza polgármestere, valamint a francia kormány és az EU egy-egy képviselője.

Ezután vette kezdetét a gazdag szakmai program, ahol a szimpóziumok, előadások, poszterszekciók, standlátogatások sokaságát neves tudósok ún. „keynote” előadásai tagolták: ezekben egy-egy kiemelt terület elmúlt években összegyűlt tudásanyagának összefoglalását hallhattuk.

Egy ilyen nagy kongresszuson könnyű elveszni a programkínálatban, nehéz a párhuzamosan zajló szekciók közül azt kiválasztani, ami a leginkább megfelel az ember érdeklődésének, és a legtöbb új tudással szolgálhat. A következőkben rövid összefoglalóját adom az általam látogatott előadásoknak / szimpóziumoknak.

Simon Baron-Cohen (University of Cambridge) az autizmus kutatás legendás alakja tartotta az első „keynote” előadást az autizmusban észlelhető nemi különbségekről. Kiemelte, hogy bár a jelenleg feltételezett 3-4:1 férfi:nő arány már sokkal alacsonyabb, mint korábban, amikor lényegében úgy gondolták, hogy az autizmus csak fiúk között fordul elő. Az autizmussal élő nők észlelése és diagnosztizálása még mindig elmarad az elvárhatótól. Ezután saját kutatásaira alapozva pszichológiai és biológiai bizonyítékokkal támasztotta alá azt az elméletet, miszerint az autizmus a „tipikus férfi profil extrém megnyilvánulása”: az agyméret, az empátia, az érzelmi intelligencia, a rendszerezésre való hajlam és a részletekre való figyelem vizsgálata során az autizmussal élők (nemtől függetlenül) és a neurotipikus személyek között hasonló különbség mutatkozik, mint a neurotipikus férfiak és nők között.

Hilde Geurts (University of Amsterdam) az autizmus és az öregedés témájáról való tudásunkat (és annak hiányosságait) foglalta össze, ami különösen fontosnak tűnik, mivel már a *Kanner* és *Asperger* által először diagnosztizált autista gyerekek is időskorúak, és ez a kérdés ezután egyre égetőbbé fog válni. A kedélyes bevezetőben először azt taglalta az előadó, hogy manapság ki is számít idősnek: felmérések szerint a 62 év felettieket már általában idősnek gondolják az emberek, 40 fölött pedig már senkit nem gondolnak fiatalnak (utóbbi szomorúan vettem tudomásul). A szakmai tényekre térve, az eddigi adatok alapján úgy tűnik, hogy az idősödésnek előnyös hatásai is vannak az autista emberekre: a napi helyzetekkel való megküzdésben járatosabbak lesznek, a fi-

atal- és középkorukban gyakori szorongásos és hangulati betegségek már kevésbé érintik őket, a szociális szorongásos problémák is ritkábbak. A Parkinson-szindrómák valószínűleg gyakoribbak közöttük idősebb korban, mint a neurotipikus idősökben, a demenciák előfordulása viszont csak az értelmi fogyatékos autistákban jelent nagyobb kockázatot.

A kongresszus több szekciójában is vizsgatérő téma volt a korai diagnosztika és utána a minél hamarabb elkezdett fejlesztés kérdése.

Herbert Roeyers (Ghent University) szerint az EU-ban jelenleg 18 különböző szűrőeszköz van használatban az autizmusra gyanús gyerekek felismerésére, de ezek hasznossága kérdéses. Kiemelte, hogy noha a szakirodalom szerint 12 hónapos kortól már felismerhető az autizmus, az EU-ban átlagosan 32–46 hónapos korban kapnak diagnózist az autista gyerekek, és ezután még legalább hat hónap eltelik, mire megkezdődik a fejlesztésük.

Hanna A. Alonim (The Milfne Center, Izrael) saját gyakorlatát mutatta be ellenpéldaként: a vizsgálataira alapozott skála segítségével növelte a leggyakoribb korai jelek felismerését: szemkontaktus hiánya, a hangokra, jelenlétre való reagálás hiánya, passzivitás, motoros fejlődés zavara, nyugtalanság, étel elutasítása, érintés elkerülése – így saját centrumában átlagosan 12 hónapos korban kapnak diagnózist az autista gyerekek, és azonnal megkezdik a fejlesztésüket.

Ami Klin (Emory University, Atlanta) lenyűgöző előadásában saját több évtizedes munkáját foglalta össze: vizsgálata során azt találta, hogy a szociális ingerek (pl. egy beszélő ember egy képernyőn) által kiváltott követő szemmozgások jellemzői genetikailag meghatározottak, és eltérései autizmusra nagyon jellemzők. Ezért ennek mérésével akár már kilenc hónapos korban, a részletes diagnosztikai folyamat lefolytatása előtt, nagy biztonsággal (a módszer specifikitása és szenzitivitása 80% feletti)

megállapítható az autizmusra jellemző fejlődési eltérés, és meg lehet kezdeni a célzott fejlesztést. Intézményében online kapcsolat segítségével (személyes megjelenés nélkül) minden szülőnek a saját otthonában nyújtanak segítséget gyermeke fejlesztéséhez.

Nagyon érdekesnek találtam még a nemiség, szexuális nevelés, identitás kérdéseivel foglalkozó szekciót. Megtudtam, hogy az autista (Asperger-szindrómás) fiúk a szexuális fantáziálás és az első tapasztalatok megszerzése terén 13–14 éves korban még alig maradnak el neurotipikus kortársaiktól, míg a szociális kapcsolatok bonyolódásával 17–18 éves korukra lemaradásuk jelentős lesz, hasonlóan az így jelentkező frusztrációhoz és a személyes szenvedéshez (ezt saját terápiás gyakorlatomban is tapasztalom). Kiderült, hogy a férfi, nő, heteroszexuális identitásoktól eltérő más identitások autista emberek között jóval gyakoribbak, mint neurotipikus társaik között. Ez lehetett a magyarázata a szekció elején elhangzott „Ladies and gentlemen, and non-binary people!” előzékeny megszólításnak is. Nem ebben a szekcióban hangzott el, de tartalmilag ide is tartozik *Kovács Anna* (Autizmus Alapítvány) előadása, ami két esetük bemutatása kapcsán a női autizmussal kapcsolatos diagnosztikus nehézségeket mutatta be.

Az autista résztvevők igényeihez való alkalmazkodás szép példája volt, hogy kérésükre, az első szekciót (és a szokásos tapsokat) követően a hallgatóság hang nélkül, kézrázással fejezte ki tetszését az előadások után.

A kimerítő kongresszusi napokat követően esti séták, templomi koncert, közös vacsora, és a vállalkozó kedűeknek tengeri fürdőzés segített az élmények feldolgozásában.

FARKAS EDIT

gyógypedagógus

Pro Recreation Nonprofit Kft. Tóparti Szakambulancia

A tudományos kongresszusra a világ minden pontjáról érkeztek résztvevők. A 2200 fő rendezvény helyszíne az Acropolis, igen jól megközelíthető szabadidős és rendezvényközpont volt Nizza belvárosában. Sajnos az infokommunikációs akadálymentesítésre még kísérlet sem volt fölfedezhető.

Neurotipikusként is igen nehéz volt az eligazodás a kissé labirintusszerű, többszintes térben, ahol párhuzamosan négy helyszínen zajlottak a szekció-előadások, majd a kávé- és ebédszünetekben két helyszínen folyamatosan cserélődtek a poszter bemutatók. A programok időrendjét és helyszínét csak elektronikusan lehetett elérni az akadózó wifi elérhetőség mellett, nyomtatott segítséget nem kaptunk, ami megnehezítette a tájékozódást.

Plenáris előadások

Minden nap plenáris előadással kezdődött, majd szekcióülések következtek, ahol is igen nehéz volt választani a témakörök közül. A délutáni program is plenárisan kezdődött, majd folytatódta a szekció-előadások. A plenáris előadók sorát *S. Babron-Cohen* nyitotta, és témája a már korábbi „szuper férfi agy” elméletének alátámasztása újabb adatokkal. *Jean Decety* a humánspecifikus morális én kialakulásának folyamatát fejtegette a csecsemőkor és kisgyermekkor folyamán. *Hilde Geurts* az autista személyek öregedési folyamatait vizsgálta és vetette össze a neurotipikus folyamatokkal, és azt találta, hogy az autizmussal gyakran együtt járó alvási nehézségek, mentális problémák és a beilleszkedéssel járó frusztrációk felgyorsítják a folyamatot. *Sven Bölte* a diagnózistól a funkcióig és a minőségi életig témában gyakorlatilag az FNO szempontjai szerinti funkciómérésre tett javaslatot a DSMV és az ICD-11 fogalmait használva.

A vasárnapi plenáris előadók francia érintettek voltak, akik képességtől függetlenül hol szülői közvetítéssel, hol segítők bevonásával, hol önállóan meséltek saját életükről, munkájukról, videofilmek bejátszása mellett. Sajnos ezen kívül nem volt lehetőség az érintettek megszólalására, és nem volt számukra olyan szekció, ahol szervezett körülmények között találkozhattak volna, csupán egy csendes szoba a zajérzékenyek számára.

A jogokkal és érdekérvényesítéssel foglalkozó szekcióban az autista személyek érdekérvényesítését akadályozó tényezők kutatásáról szóló tanulmányról volt szó, szülő aspektusú érdekérvényesítés és egy nemzeti stratégia bemutatása történt.

A szekciók közül érdeklődésem alapján igyekeztem választani a bőség zavarával küzdve, és csak a leginkább figyelem-

re méltó előadásokat említem. A *Foglalkoztatás* szekcióban két érdemi beszámoló hangzott el a SAP és a Microsoft próbálkozásairól autista személyek foglalkoztatása kapcsán. Nagy tanulság, hogy az alkalmazott, autizmusban jártas külső foglalkoztatási mentort mindkét esetben a munkáltató finanszírozza. A foglalkoztatási adatok továbbra is megdöbbentőek, az autista személyek 15%-a foglalkoztatott, közülük 60% a képességeinek szintje alatti munkát végez. A további előadások inkább csak a foglalkoztatási kérdések kutatására koncentráltak, effektív gyakorlati hatást nem fejtettek ki az érintettek vonatkozásán. Egy holland egyetemi kutatás pedig egy online személyes profil kidolgozására ad lehetőséget önkitöltés alapján, egyelőre holland nyelven (Work-Web Autism).

A *Korai intervenció* szekció egyik előadásában spanyol kutatásról számoltak be az előadók, ennek során szülők bevonásával végezték a gyermekek korai fejlesztését négy hónapon át, heti két ülésben, és eredményképpen azt kapták, hogy a kontrollcsoporthoz képest a vizsgált készségek tekintetében jobb eredményeket értek el, mint a kontrollcsoportban, ahol a szülők nem vettek részt a terápiás folyamatban.

A *Diagnózis és felmérés* szekcióban az előadók a korai felismerés és beavatkozás megkezdésének fontosságát hangsúlyozták. A diagnózishoz jutás átlagos ideje 42 hónap, ami nagyon késői időpont, hiszen már hat hónapos kortól észlelhetők egyes esetekben finom jelek, 12 hónapos korban pedig a szociális viselkedésen kívüli egyéb jelek is megfigyelhetők már. Kiemelték a kisdedkori szűrés jelentőségét, hiszen a kivitelezési funkciók gyengesége már a szociális kommunikációs tünetek megjelenése előtt utalhatnak ASD-re. A kutatók folyamatosan keresik a korai jeleket (alvás-, evészavarok, korai preverbális képességek, gagyogás, sírás minősége), hiszen a későbbiek alapján téves pozitív szűrési eredmény esetén is érdemes a prevenció megkezdése. A diagnózis ideális ideje a 12–18 hó közötti időszak, hogy a kétévesen meg lehessen kezdeni a fejlesztést. Izraeli kutatók videóelemzéssel retrospektív módon vizsgálták azoknak az ASD gyermekeknek a korai gyermekkori családi videofelvételeit, akiknél a szülő elmondása alapján egyéves korig zavartalan volt a fejlődés, majd megtorpant, illetve kialakult készségeket veszített

a gyermek. A kutatás eredményei alapján már ezeken a felvételeken is azonosíthatók, a szakértő szem számára, amelyek később manifesztálódnak.

Az *Inklúzió és közösségi lét* (Inclusion and community living) szekcióban elhangzott előadások közül kiemelem a *Birthday Party* című kisfilmet, amelyet a brit alkotók az autizmus típusainak és tüneteinek bemutatására készítették. A kisfilmben szereplő három gyermekben keresztül az autizmus három wingi típusának tüneteit mutatják be egy születésnap ünnepség keretei között, elsősorban oktatási, szociális szakemberek számára. A kisfilmet több nyelvre is lefordították, több ország is átvette már.

A *Nyelv és kommunikáció* szekcióban a megerősítették a kutatások azt a tényt, hogy az autista személyek nyelvi fejlődésének és nyelvhasználatának eltérését elsősorban a pragmatikai készségek gyengesége okozza, nem pedig a szókincs vagy grammatikai problémák. Természetesen az intellektus is jelentős befolyással van a nyelvtanulás és nyelvhasználat minőségére. Az ICD-11 már tartalmazza a pragmatikai nyelvi nehézségek fogalmát.

A *Nemiség és szexualitás* szekcióban elhangzott előadások a közelmúlt hiánypótló kutatásaira épültek, mivel 2010 és 2019 között 130 publikáció jelent meg a korábban igencsak mellőzött témában. Megállapították, hogy az autista személyek túl későn és túl kevés információhoz jutnak a témában, holott az érdeklődésük és szexuális viselkedésük nem tér el a neurotipikus kortársakétól. Az abúzus és az áldozattá válás veszélye nagyon magas, melyet elsősorban az időben elkezdett, minőségi szexuális edukációval lehetne csökkenteni.

Részt vettem egy workshopon: *Keep calm and robot*, ahol a DE-ENIGMA projektet mutatták be, melynek keretében egy robotfigura (Zeno) segítségével próbálnak a magasabb támogatási szükségletű iskoláskorú gyermekek számára tanulási felületet nyújtani, elsősorban arckifejezések felismerésének tanításában.

A poszter bemutatások sajnos szűk, zsúfolt helyen voltak elhelyezve, igen sok volt belőlük, párhuzamosan két helyszínen, gyorsan váltva a témákat, ami megnehezítette a tájékozódást és az érdemi információszerzést.

A kongresszus főbb tartalmi üzeneteit az alábbiakban tudom összefoglalni:

Szubjektív véleményem, hogy néhol sajnos öncélú kutatások bemutatása zajlott, lényegében átütő új eredmények nélkül, az eddigi ismereteket megerősítve.

Kiemelkedő jelentőségű a szűrés segítségével történő nagyon korai felismerés és korai intervenció jelentősége, amelynek hatékonyságát növeli a szülők bevonása a korai intervenció teréjébe.

Egyre több az autista kamaszoknak szóló inklúziós program, illetve az ezek hatékonyságát vizsgáló kutatás. Az informatikai érdeklődést és a lehetőségek kihasználásával oktatási programok készülnek például drogpreevenziós céllal, de sajnos ezek többsége egyedi, elszigetelt projekt keretében, nem széles körben és folyamatában alkalmazva.

A felnőttkori ellátások hullámzó színvonalúak, elérhetőségük korántsem általános, de szaporodnak a jó gyakorlatok. A foglalkoztatás területén nem tapasztalható áttörés, a szexualitás témában elindultak a kutatások, vannak újabb adatok.

Összességében a 12. kongresszus tudományos színvonala igen hullámzó volt, tudomány-áttörésről nem számolt be senki. Új fókuszok jelentek meg, mint például a szülő által mentorált korai fejlesztés és a nagyon korai diagnosztika jelentősége, vagy az öregedés, a szexualitás, valamint az autista nők száma és helyzete. Kutatások folynak, de az eredmények széles körű gyakorlatba való áttételéről nem érkeztek beszámolók.

RIGÓ ILONA
gyógypedagógus
Kecskemét, EGYMI, Autizmus Centrum

Ez volt a második alkalom, hogy pályázati segítséggel részt vehettem az Autism-Europe nemzetközi konferenciáján. Önerőből erre nem lenne lehetőségem, így nagy örömmel töltött el, hogy ismét találkozhatom régi-új magyar kollégáimmal, illetve – az előadásokon keresztül – a szakma nemzetközileg elismert képviselőivel.

A program témája, szabad fordításban, az új irányokról, megközelítésekről szolt, az autizmussal élő emberek minél teljesebb inklúziója érdekében, a teljes életút során.

Daniel Langlois, az Autism France elnöke, bevezetőjében elmondta, hogy a teljes

inklúzió megvalósulása sok autizmussal élő ember számára még mindig nem a valóság. Továbbra is szükség van arra, hogy új módszerek, eszközök legyenek elérhetőek minél szélesebb körben a családok és az ellátórendszer számára, hogy a munkahelyeken, az iskolában, a szabadidős tevékenységek során, vagy sportolás közben valódi inklúzió valósulhasson meg. Úgy értélte, hogy ennek ellenére azért változik az autizmussal kapcsolatos társadalmi tudás, egyre több pozitív hatású kezdeményezés születik.

A konferencián nagyon sokféle témáról volt szó. Pl. diagnosztika, nyelv és kommunikáció, oktatás, elhelyezkedés, kutatás, etikusság, szexualitás, inklúzió és közösségi élet. Mentális és fizikai egészség, stratégiai tervezés, a különböző szolgáltatások koordinációja, az autizmussal élő személyek jogai. A kongresszus arra fókuszált, hogy mi szükséges a támogató társadalom létrejöttéhez, amelyben az autista személyek is boldog és elégedett életet tudnak élni. Tájékozódhattunk arról is, hogy a különböző nemzetközi kutatások, milyen konkrét területekkel foglalkoznak, hogyan változnak jelenleg.

Megindító volt *Szilvász Zsuzsanna*, az Autism Europe elnökének bevezető előadása, amelyben érintett szülőként mesélt, el, hogy milyen érzelmi hullámvasút autizmussal élő fiatait nevelni. Egyetérttem azzal, hogy arra kell törekedni – szülőként és gyógypedagógusként is –, hogy „elég jók” legyünk. Hiszen nem vagyunk tökéletesek, az ellátórendszer és a körülmények sem azok, de sokkal jobb, ha a lehetőségeinkben megtaláljuk a legjobb megoldást, és nem azon keseregünk, hogy az erőfeszítéseink nem elegendőek. Ennek a szemléletmódnak a napi alkalmazására gyakran szoktam kérni kollégáimat, és erre emlékeztetem magamat is.

A programokról a teljesség igénye nélkül
A legnagyobb hatást egy, a poszter szekcióban kiállító SantéBD francia egészségügyi szervezet tette rám, azokkal a füzetekkel, amelyek az egyes egészségügyi elátások menetét teszik könnyen érthetővé a páciensek számára. A tájékoztató anyagok, videók (nem csak autizmussal élő embereknek) segítik a velük kapcsolatos orvosi beavatkozásokkal kapcsolatos nagyobb megértést és tájékozottságot.

Amióta hazajöttünk, ennek a folyamatára-szerű füzetnek és videónak a segítségével a csoportomban egy kisfiúnak sikerült sokkal gördülékenyebben átesnie a kötelező védőoltáson anélkül, hogy le kellett volna fognia az apukájának. Egy másik tanuló pedig hamarosan vérvételre megy, mivel nagyobb fogorvosi beavatkozásra van szüksége. Vele is ezt az anyagot szeretném átvenni, személyre szabni. A kongresszuson részt vevő francia kollégával e-mailban fel is vettük a kapcsolatot, hogy ezeknek az anyagoknak egy részét milyen módon lehetne magyarra fordítani. Úgy tűnik, lesz rá lehetőség a későbbiekben. Jelenleg francia, angol, német és román nyelven lehet ingyenesen hozzáférni.

Nagyon érdekesnek találtam a szombati kulcselőadást, *Hilde Geurts* Mi az, amit még (nem) tudunk az autizmusról és az öregedésről? Fialat felnőttekkel és középiskolásokkal foglalkozom utazó gyógypedagógiai munkám során. Bár tanítványaim még nem „öregék”, az általam ismert, használható tananyagok főleg az iskolás korosztályra koncentrálnak. A fiatal felnőttek problémái gyakran túllépnek az oktatás kereteiben megoldható nehézségeken. Úgy gondolom, hogy az iskoláskoron túli ellátás vagy gyógypedagógiai segítségnyújtás nagyon hiányzik ennek a korosztálynak. Amikor leérettéjük, „elengedjük a kezét”, a továbbiakban csak magára, a családjára számíthat, illetve azokra az életvezetési stratégiákra, amelyeket – remélhetőleg – az iskolai autizmus-specifikus fejlesztés során elsajátított.

Autizmus és öregedés

Amikor öregedni kezdünk, az életünk sok tekintetben változik. Lassabbak leszünk, talán kevésbé rugalmasak, viszont jó esetben bölcsőbbek. A kérdés az, hogy, hogyan hat az öregedés az autizmussal élő felnőttekre. Az előadás célja, hogy összefoglalja a különböző tanulmányok vizsgálati eredményeit az öregedésről. Az előadó arra kérte a hallgatóságot, hogy tegye fel a kezét az, aki fiatalnak, középkorúnak, vagy öregnek érzi magát. Kiderült, ha Európában kérdezik erről az embereket, akkor átlagosan az a vélemény, hogy az öregedés, valahol 62 évesen kezdődik. Norvégiában pl. „nem számít fiatalnak”, aki 33 éves. Anélkül, hogy számokban gondolkodnánk, akkor érezzük az öregedést magunkon, ami-

kor érezzük, hogy a dolgok változnak, az életünk lassabbá válik, esetleg betegek leszünk. Persze pozitív változás is jöhet, ha képesek vagyunk kevesebbet aggódni, vagy kevésbé stresszesen élni.

Az autizmussal kapcsolatos kutatások – az előadó szerint is – a gyermekkorra és a fiatal felnőttkorra koncentrálnak. (70% a 20 éves kor alatti korosztályra, 27% a 20 és 55 éves korosztályra, 3% az 55 évesnél idősebb emberekre.) Az előadó szemléltetése: Nem mondhatod, milyen a pillangó, amíg csak hernyót láttál. Ha igazán érteni akarjuk az autizmussal élő embereket, akkor ismernünk kell a felnőttek és az idősebb korúak szükségleteit. Tehát, hogyan öregednek az autizmussal élő emberek?

Többféle esettanulmány, interjú, összehasonlító tanulmány áll rendelkezésre, ahol autizmussal élő felnőtt csoportokat hasonlítanak többségi csoportokhoz. Azonban nehézséget okoz, hogy sok „átfehérs” lehet az adatokban. Pl. hogy az egészségromlás vagy az agy esetleges leépülése az öregedés, vagy az autizmus miatt történik? A tanulmányok szerint nagyon sokféleképpen öregedhetnek az autista emberek.

Többféle elképzelés is létezik. A kutatók „felgyorsult öregedést” feltételeztek. Arra gondoltak, hogy gyorsabb az un. leromlás (középkorú autizmussal élő emberek összehasonlítása tipikusan fejlődővel). De a vizsgálatok során kiderült, hogy nem öregsznek gyorsabban az autizmussal élő emberek. A vizsgált minta kicsi volt az előadó szerint, ezért további ilyen irányú vizsgálatra van szükség a pontosabb véleményalkotáshoz. Az emlékezet alakulása szintén nem mutatott olyan nagy különbséget az autista és a tipikusan fejlődő populáció között. Arra is láttak példát a kutatók, hogy vannak területek, amik hátrányt jelenthetnek fiatalként egy autizmussal élő személynek, idősebb korban viszont előnyt. A kutatók különböző következtetéseket vonhatnak le a vizsgálataiknak megfelelően, ezért további sok munkára van szükség ezen a területen. Léteznek demencia vizsgálatok is, az előadó szerint négy ilyen tanulmány van, de itt is ellentmondások az eredmények. Úgy tűnik a Parkinson-kór előfordulása magasabb az autizmussal élő emberek között. Az előadó szerint azonban jobb lenne utánkövetéses módszerrel dolgozni,

mint összehasonlító vizsgálatokkal.

A felnőttkori/időskori elégedettség vagy boldogság mértékét a tanulmányok szerint leginkább az határozza meg, hogy a vizsgált személyek elégedettek-e a szociális életükkel, illetve, milyen az alvásuk minősége.

A cél tehát az, hogy olyan eszközöket, módszert, tudást kapjanak a felnőttek, amelyeknek segítségével kompetensnek érezhetik magukat a saját életükben, támogatni kell őket abban, hogy képesek legyenek saját döntéseket hozni. Ez a depresszió mértékét is csökkenti a vizsgálatok szerint. Összegzésként elmondta az előadó, hogy olyan oktatási anyagokat kell elérhetővé tenni az autizmussal élő embereknek, amelyek általános információkat tartalmaznak az autizmus „természetéről”, az öregedésről, a várható változásokról, a megküzdési lehetőségekről. Ha nő az önértékelés, akkor nem lesz stigma az autizmus, javulhat az életminőség a késői életszakaszban is.

Az Autizmus Alapítvány bemutatkozása:

Kovács Anna, az alapítvány pszichológusa két esettanulmányt ismertetett. Két felnőtt nőről, akiket gyerekkorukban is vizsgált az alapítvány ambulanciája. Akkor még nem kaptak diagnózist, felnőttként azonban igen. Az előadó megemlítette, hogy az adataik szerint nő a felnőttkorban diagnosztizált esetek száma.

1. hölgy, 29 éves, anyukájával él, adminisztrátorként dolgozik. Fél az emberektől, nem tud beszélgetést kezdeményezni a kollégáival vagy idegenekkel. Legutóbbi terapeutája küldte el az Autizmus Alapítványhoz, mert szociális-kommunikációs problémái gyerekkora óta fennálltak. Mottója: „Olyan szeretnék lenni, mint bárki más”

Anamnézis: 5 éves korában volt először vizsgálva, társas helyzetekben nem kommunikál, ragaszkodik saját rutinjához. 9,5 évesen első pszichiátriai vizsgálata során: Elektív mutizmus diagnózist kapott. (Alapítványnál) 30 éves koráig kapott ezzel kapcsolatos terápiákat. 18 évesen egy felnőtt pszichiátriai klinikán: Kényszeres gondolatok és tettek, illetve mély depressziós epizód, pszichotikus tünetek nélkül, szociális fóbia további diagnózist kapott.

Az első vizsgálat idején, 9,5 évesen, felmérő kérdőív, korábbi vélemények, videofelvételek alapján állapították meg az au-

tizmus diagnózist. 29 éves korában a második vizsgálat idején már ADOS-teszt, szülő interjú, korábbi életszakasz videói, otthoni videók segítettek a vélemény kialakítását. Az ASD diagnózist gyerekkorban azért nem kapta meg, mert akkoriban a „némasága” volt a vezető tünet. Az elektív mutizmussal élők 63%-ának (2018-as tanulmány) van ASD-je, az ASD főbb tünetei kevésbé láthatóak.

2. hölgy, szintén édesanyjával él. Logisztikai koordinátornak tanult, de nem tudott munkába állni, a vizsgálat idején is munkanélküli volt. Rendszeres pszichiátriai segítséget kapott. Mottója: „Nem tudom, mit csinálnék az anyukám nélkül.”

Őt az Autizmus Alapítványhoz egy kórház küldte egy krízishelyzet után. (Csoporthoz öngyilkossági kísérletben vett részt, amit a rendőrség is vizsgált.) Szociális kommunikációs zavar és impulzus kontroll diagnózissal ekkor már rendelkezett.

Anamnézis: 3,5 évesen örökbe fogadták, addig nem beszélt, nem volt szobatiszta. A 20-as évei végén emocionális személyiségzavar és szociális fóbia diagnózist kapott. Gyógyszereket szedett és pszichoterápiás ellátásban is részesült. 10 éves korában vizsgálták először az ambulancián. Bár feltételezték az ASD-t, a szülők nem vitték vissza gyermeküket a következő vizsgálatokra. 30 évesen volt a következő találkozás, amikor elemezték a korábbi vizsgálatok eredményeit, szülői interjú készítették, illetve felvették a rendelkezésre álló tesztek.

A második esetben az ASD diagnózist azért nem állapították meg korábban, mert azt gondolták, kötődési nehézségei vannak az árvasága miatt, ez okozza a tüneteket. Szükség lett volna utánkövetéses vizsgálatokra, de erre nem tartottak igényt a szülők.

Az esetek összefoglalásaként a kolléga elmondta, hogy ma már többféle vizsgálati módszerrel, az esetleges korábbi vizsgálati eredményekkel együtt, pontosabb diagnózist képesek adni a felnőtteknek is.

A kongresszus záró napján nagyon tetszett az alábbi linken található film, amely a párkapcsolatot mutatja be, egy autizmussal élő férfi szemszögéből: <https://www.mindmymind.nl/about-the-film>. (Sajnos a filmről csak trailer [előzetes] van fenn a YouTube-on – a szerk.)

Földi Júlia

gyógypedagógus

Autizmus Alapítvány Ambulancia

A kongresszus mottója „A változás és az inklúzió új dinamikája” híven tükrözi a nemzetközi autizmus szervezetek törekvését arra, hogy friss, nemzetközi, tudományos evidenciákon alapulva konkrét változásokat érjünk el az autizmusspektrum állapotban érintett személyek társadalmi befogadása érdekében.

A háromévente megrendezésre kerülő konferencián Európa számos különböző pontjáról érkező szakemberek, szülők, és érintett személyek gyűltek össze azért, hogy a legváltozatosabb témákban osszák meg egymással tudásukat. A konferencia mindhárom napján a délelőtti és a délutáni szekciót is egy-egy nagyobb plenáris előadással nyitották meg, ezt délelőttönként szimpóziumok, délutánonként prezentációs szekciók követték. Az előadások főbb témakörei: a diagnosztika, a nyelv és kommunikáció, az oktatáshoz való hozzáférés, a foglalkoztatás, a kutatás és etika, a nem és szexualitás, az inklúzió és közösségi lakhatás, a mentális és fizikai egészség, a beavatkozások, valamint a szolgáltatások stratégiai tervezése és koordinálása – beleértve a jogokat és az érintettek bevonását – jelentették. A továbbiakban a teljesség igénye nélkül igyekszem betekintést nyújtani a főbb plenáris előadások lényegi tartalmába, mint a konferencia leghangúlyosabb irányvonalait képviselő prezentációkra.

A pénteki nyitó ceremónián a francia autizmus szervezet elnökének (*Danièle Langlois*), az Autism-Europe elnökének (*Szilvász Zsuzsanna*), az Európai Bizottság képviselőjének (*Katarina Ivankovic-Knezevic*), Nizza polgármesterének (*Christian Estrois*), Franciaország fogyatékos-sággal élő személyeit képviselő miniszter asszonyának (*Sophie Cluzel*), valamint a kongresszus tudományos bizottsági elnökének (*Frédérique Bonnet-Brilhaut*) köszöntését hallhattuk. Ezt *Simon Baron-Cohen* plenáris előadása követte, amelynek során az autizmusspektrum-zavarok etiológiájával, epigenetikájával kapcsolatos legfrissebb eredményeket, valamint a nemek közti különbségekkel kapcsolatos legújabb ismereteket mutatta be.

Az autizmusspektrum állapot genetikai hátterének mélyebb megismerése, a metilációs mintázatok és kromoszómák vizsgálata mellett, a környezeti faktorok feltárása továbbra is hangsúlyos szerepet tölt be. A friss kutatások arra engednek következtetni, hogy az anyák 18 éves kori magas BMI-je (Body Mass Index), valamint a terhességi diabetesz az autizmus kialakulása szempontjából rizikótényezőt jelent. Ezzel összefüggésben úgy találták, hogy az édesanyák emelkedett nemi hormon szintje (estradiol, tesztoszteron szintje) a terhesség alatt összefüggésbe hozható az autizmusra jellemző magzati idegrendszeri fejlődési mintázattal – úgy találták, hogy az idegrendszer fejlődése során autizmusból több neurális (szinaptikus) kapcsolat alakul ki.

Egy 2016-os és 2018-as kutatás alapján a PCO-val (polycystás ovarium syndroma) diagnosztizált nők esetében 35–59%-kal nő az autizmussal élő gyermek születésének rizikója. A CDC (Center of Disease Control) 2014-es adatai alapján az autizmusspektrum-zavar prevalenciája a populációban nagyjából 1:68 arányra becsülhető, ebből nemi eloszlás tekintetében a férfiaknál 1:48-hoz, nőknél 1:189-hez az arány, tehát a férfi-női nemi arány nagyjából 4:1-hez (vagy inkább 3:1-hez) tehető.

A nap második plenáris előadásában *Jean Decety* az „erkölcs biológiai alapjával” kapcsolatos kutatásokat ismertette a neurotipikus fejlődésben.

Szombaton is hasonlóképp két plenáris előadás kapott helyet a programban. Előszörként *Hilde Geurts* ismertette kutatásait eredményeit, melyben azt vizsgálták, miként befolyásolja az életkor előrehaladása az autizmusspektrum állapotban tapasztalható viselkedéses képet. Előadásában összefoglalta, mi az, amit jelenleg tudunk azokról az autizmussal élő személyekről, akik idős korba lépnek. A kutatások alacsony számának köszönhetően az eredmények fenntartásokkal kezelendők, illetve további vizsgálatokat tesznek szükségessé.

Három általános kutatási irányvonalat vetett fel az előadó. Az életkori profil vizsgálata során úgy találták, hogy alacsony szintű evidencia áll fenn arra vonatkozóan, hogy az autizmussal élő személyek „gyorsabban idősödnének” (fizikai, értel-



Támogasd az Autisták Országos Szövetségét adód 1%-val, hogy továbbra is segíthessük az autizmusban érintett családokat! Számíthatnak ránk. Mi számíthatunk Rád?



mi, érzelmi, illetve a mindennapos életvitel szempontjából), ugyanakkor feltételezhetőleg az autizmussal élő felnőttek sokkal inkább keltik életkoruknál idősebb személy érzetét ezen szempontok mentén, illetve ők maguk is idősebbnek érezhetik magukat az életkoruknál. Fontos kutatási irányvonal továbbá az életkorral összefüggő mentális és fizikai állapotváltozások/romlások előfordulási gyakorisága a tipikus fejlődés, és az életkori változás összefüggésében. Ezzel kapcsolatban szintén további vizsgálatok szükségesek, ugyanakkor a demencia előfordulását tekintve megosztó eredmények születtek, de a parkinsonizmus és a Parkinson-kór az autizmussal élő személyeket nagyobb arányban (16%) érinti, ennek előfordulásával a gyógyszeres terápia kevésbé hozható összefüggésbe. A felnőttkori populációban a beavatkozás fókuszát vizsgálva úgy találták, hogy első sorban a megküzdési stratégiák tanítása, kompetencia élmény megélése, életkorhoz igazodó pszichoedukáció biztosítása, valamint az alvással kapcsolatos problémák kezelése kerül előtérbe.

A délutáni szekcióban *Sven Bölte* a diagnózisról, a diagnosztikus kategóriarendszerekről tartott előadást. A diagnosztikus folyamat fókuszában egyre inkább megjelenik a törekvés az egyének funkcionális állapotának és életminőségének feltérképezésére – melyre az FNO core set-ek alkalmazása, autizmusra történő adaptálása biztosíthat lehetőséget –, valamint ezeket a szempontokat a támogatási szükségletek meghatározásában és megtervezésében is egyre nagyobb hangsúllyal kell figyelembe venni. Minderre azért van szükség, hogy a diagnózison túl még nagyobb rálátása legyen az érintettnek és az őt körülvevő támogató hálózatnak a személy konkrét nehézségeire, erősségeire, ezáltal direktebb információkat biztosítva a beavatkozás megtervezésében, valamint ez a támogatásban részt vevő személyek közti kommunikációt is segíti.

A vasárnapi szekciókat megelőző plenáris előadásban szólalhattak fel azok az autizmussal élő fiatalok, felnőttek, akik saját életvitelük tükrében mutatták be a felnőttkori kihívásait (munka, lakhatás, család,

stb.), ezzel képviselve és rávilágítva az autizmus spektrum mérhetetlen sokszínűségére és heterogenitására.

Végezetül a konferencia zárását megelőző előadásban *Ami Klin* ismertette a szemmozgást követő (eye-tracking) eszköz segítségével végzett kutatásaik eredményeit, ennek lehetséges befolyását a korai diagnózisra és beavatkozásra, illetve ezek általános szempontjait az autizmus spektrum állapotára vonatkozóan. Előadásában hangsúlyozta, hogy az autizmus – a populációban való magas előfordulási arányának köszönhetően – az egészségügyi ellátórendszerre jelentős feladatot ró. A korai szűrés, illetve a korai diagnosztikus folyamat, valamint az azt követő ellátás minél hamarabbi megszervezésének optimalizálása a későbbi kimenet szempontjából komoly jelentőséggel bír. Az autizmushoz kapcsolódó legnagyobb kihívások (pl. társuló intellektuális képességzavar, beszéd-, nyelvi zavarok, kihívást jelentő viselkedések) nem elkerülhetetlenek, illetve hatásuk jelentősen enyhíthető a megfelelő ellátás biztosítása mellett.

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Kamrás Orsolya
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Telefon: (06 1) 354 1073 • info@esoember.hu • www.aosz.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.

