

esőember



Készül a 2. Országos
Autizmus Stratégia

Szülői tapasztalatok,
tippek iskolakezdéshez

Az ismétlődő viselkedé-
sek újraértelmezése

Kell egy hely, ahol
önmagad lehetsz

Kedves Olvasó!

Tartalom

Címlapfotó: Rajczy Mátvás

Készül a 2. Országos Autizmus Stratégia	3
AOSZ-hírek	4
Elnökségi határozatok 2021	5
Szolgálati közlemény	5
Egymásért vagy egymás ellen?	6
A szociális ágazatban dolgozók képzése	6
Szülői tapasztalatok, tippek iskolakezdéshez	7
Szülők és szakemberek együttműködése	5
A mai gyerekek másképp látják a világot	9
Egyedül a pubertással	10
Felmérés a gyermeküket egyedül nevelőkről	10
Tréning szülőknek, szakembereknek	11
Film a felnőttekhez	11
Autizmus-barát rendezvények	11
A feldolgozás hosszú folyamata	12
Munkára felkészítő társasjáték a Szimbiózistól	13
Az autizmus és a trauma metszéspontjában	14
Az ismétlődő viselkedések újraértelmezése	15
Egyeztetés a bentlakásos intézetek kiváltásáról	16
Kell egy hely, ahol önmagad lehetsz	18
Épül a Fény otthona Mikolán	19
Könyvajánló	20
Szászország Fesztivál Tatabányán	20

Időnként megkérdeznék ismerősök, volt kollégáim, hogy hová irassák be gyermeküket /unokájukat: a többségi iskolába, vagy valamelyik alapítványiba? A gyerekeknek a szakértői bizottság javasolta a többségi iskolát. Igen ám, de mi alapján döntsenek? A többségben túl nagy az osztálylétszám – a maximálisan engedélyezettől 20%-kal többet vehet föl az iskola, ha a fenntartó engedélyezi. Ő pedig engedélyezni fogja, mert kevés a pedagógus, és a fejkvótát az államtól a gyerekek száma után kapja. Azok a pedagógusok, akik maradnak, a legnagyobb jó szándék mellett sem értenek úgy az SNI gyerekekhez, mint a gyógypedagógusok. Az iskolákban az államilag fizetett gyógypedagógus, fejlesztő pedagógus kevés, pedig az ilyen gyerekek létszáma sajnos nő. Ezt a KSH adatai mutatják:

„A 2019/2020-as nevelési évben az óvodakötelezettség teljesítése alól összesen 1200 gyermeket mentettek fel. Az óvodás gyermekek 3,1%-a, azaz 10 ezer fő sajátos nevelési igényű (SNI)1, többségük (82%) integrált nevelésben részesül. Az integráltan nevelt SNI-gyerekek sajátos nevelési igényének leggyakoribb fogyatékosági típusa a súlyos tanulási zavar (30%), a beszédfogyatékoság (21%), illetve 13%-ban az autizmus spektrum zavar.

A 2019/2020-as tanévben a sajátos nevelési igényű tanulók száma tovább emelkedett, létszámuk közel 57 ezer fő, ami az általános iskolások 7,8%-át jelenti.” (Forrás: <https://www.ksh.hu/docs/hun/xftp/idoszaki/oktat/oktatas1920/index.html>)

Nem vagyok gyógypedagógus, csak a saját tapasztalataimat, és a szülőktől hallottakat tudom másokkal megosztani. Ezért *Váczi Zsombor*, a Tüskevár alapítványi iskola pedagógusának, a *Diákcsoda* nevű blog írójának gondolataira hívom fel a figyelmet. Júniusi írását ajánlom mindazoknak, akiknek SNI diagnózist kapott a gyermeke, azoknak is, akik ilyen gyerekekkel foglalkoznak, és persze azoknak is, akiknek hatalmában állna az osztálylétszámok csökkentése.

Egy volt tanítványa kérdezte tőle, hogy milyen iskolába vigye SNI-s gyermekét? Váczi Zsombor őszintén válaszolt minden kérdésére, olyanokra amilyeneket minden SNI-s gyermeket nevelő szülő föltesz magának. És akkor következzen az általam választott idézet a *Kérdések és válaszok az SNI-ről* c. írásból:

„A kisebb, családiásabb, alternatív intézmények, tanodák pedig kifejezetten kompatibilisek lehetnek a sajátos nevelési igényű gyerekekkel. Egy ilyen helyen teljes természetességgel fogadják őket és egyáltalán nem ragasztanak címkét rájuk. Nálunk a diákok túlnyomó többsége SNI vagy BTM diagnózissal rendelkezik, és ez az égvilágon senkit nem ráz meg. Kiváló szakemberek vesznek körül, akikkel együtt – mondhatom – szívbemarkoló empátiával, érzékenységgel igyekszünk foglalkozni ezekkel a gyerekekkel, és nem a szakértőit bújuk, nem kódokat szajkózzunk a tanárban. (...)

Tehát, összegezve: az iskola hozzáállásától függ, hogy mennyire determinálja a gyerek életét az SNI. (...) Minket igenis érdekel, milyen papírja van, azért, hogy szakszerű módon tudjunk foglalkozni vele. Komoly beszélgetéseket folytatunk az iskolapszichiáttal, pszichológussal, gyógypedagógusokkal, fejlesztőkkel. Ha ilyen attitűddel mész be a tanterembe, azt fogod tapasztalni, hogy akármelyik osztályban vagy, egyszerűen nem látod a »problémákat«, hanem csak a gyerekeket látod. Megtanulsz idomulni hozzájuk és természetessé válik. Intuitív módon tudsz alkalmazkodni az igényeikhez, ha pedig elakadsz, tudsz célzott segítséget kérni egy gyógypedagógus kollégától például.”

(Forrás: <https://diakcsoda.net/2021/06/06/kerdesek-es-valaszok-az-sni-rol/>)

Ferenczy Ágnes

Készül a 2. Országos Autizmus Stratégia

Az egész életutat felölelő védőháló

Mit is gondolunk a második Országos Autizmus Stratégiáról? Kiről és miről szóljon, kinek milyen szerepe lesz abban, hogy megvalósulnak-e a benne foglaltak? Hogyan fog segíteni az autizmusban érintett családokon? Mi a szerepe, feladata az Autisták Országos Szövetségének? – ezeket a kérdéseket akarta körüljárni Kóvári Edit az Autisták Országos Szövetségének elnöke munkatársaival, akik a mindennapi munkájuk során rengeteg tapasztalatot szereznek, legtöbbször szülők és tagszervezetek képviselői is egyben.

Az Autisták Országos Szövetsége egy új Országos Autizmus Stratégia koordinálására kapott felkérést a Miniszterelnöki Kabinetirodától azt követően, hogy *Csonka Gábor* autizmusban érintett alelnök és *Kóvári Edit* elnök látogatást tett *Gulyás Gergely* miniszternél. Kicsivel több mint tíz olyan jólismert szakértőt vont be a kormány és az AOSZ a szakmai előkészítésbe, akik évtizedek óta oroszlánrészt vállalnak a hazai autizmustudás terjesztésében, a fejlesztésekben, tapasztaltak a stratégiai szintű kezdeményezésekben, tervek készítésében, véleményezésben, két évtizede szorosan együtt dolgoznak az AOSZ-szal.

A szakmai előkészítés legfontosabb megállapításai arra irányultak, hogy a családok életében a lehető leghamarabb érezhető változást eredményezzen a második stratégia, a gondolkodás egy ember életútjának szempontjai alapján történjenek meg, ne a rendszer sajátosságaihoz induljunk ki: rövid, lényegre törő, egyértelmű javaslatok születessenek a kormány számára úgy, hogy annak egyértelműen mérhetőek legyenek az eredményei. A szakmai előkészítés során összegyűjtötték a szakértők a már meglévő értékeinket, megvizsgáltuk a korábbi törekvéseket és azt, hogy azok milyen eredményre vezettek, így beépülnek a korábbi törekvések tapasztalatai is a jelenlegi stratégiába.

Az AOSZ azt kérte, hogy a szakmai előkészítést közigazgatási egyeztetési szakasz kövesse annak érdekében, hogy az érdekvédelmi-szakmai célkitűzéseket megvitathassuk az egyes közigazgatási területekkel. A végső javaslatok olyan formát öltsenek,

amelyek valóban beépülnek a folyamatokba és valós eredményre vezetnek. A stratégiai szintén fontos célkitűzése, hogy összehangolt, rendszerszerű megoldások születessenek egy-egy területen, legyen látható számunkra, hogy lépésről-lépésre haladva megvalósulnak a szükséges fejlesztések, hiszen a fejlesztések minden életkort, minden szolgáltatást, minden életkori támogatást, ügyintézés, sajátosságot, élethelyzetet érintenek. A benne foglaltak az autista személyek mindennapi életét érintik, a stratégiai dokumentum ennek megszervezését keretezi.

Az AOSZ csapatával nagyon fontosnak gondoltuk, hogy elmenjünk a családokat képviselő helyben működő tagszervezeteinkhez és azokhoz a meghatározó helyi szereplőkhöz, akiknek nagy szerepe van abban, hogy az autista gyermekek és felnőttek, valamint családjuk az elérhető és értő szolgáltatásoknak köszönhetően jó életminőségben tölthetik mindennapjaikat. Szerettük volna meghallgatni őket arról, hogy hogyan lehet majd közösen érvényre juttatni a stratégiai dokumentumban foglaltak megvalósítását. Közel húsz helyszínen találkoztunk tagszervezetekkel, szülőkkel, a szociális, oktatási terület helyi meghatározó szereplőivel, évtizedek óta alázatos szakmai munkát végző szakemberekkel, de jelen voltak a rendőrség, a kormányhivatal képviselői is. Rendkívül értékes tanulságok, közös gondolkodások történtek ezeken az alkalmakon. Nagyon sokat tanultunk belőle, nagyon sokat adott nekünk a feladataink azonosításához, a fontossági sorrend

felállításához. Alkalmról-alkalomra, mindig más csoportban megvitatta ugyanazokat a kérdéseket jártuk körül. Egyre csiszolódtak a legfontosabb üzenetek: a családok köré szerveződött, egész életutat felölelő védőháló, a kiszolgáltatottság csökkentése, a szakmai, érdekvédelmi, mentális támogatás jelentősége, az autizmusról való össztársadalmi gondolkodás formálása, a szolgáltatások fejlesztésének szükségessége. Sokat gondolkodtunk azon, hogy mi határozza meg, hogy valódi, autizmus szempontból értő, igazi, jó életminőséget eredményező szolgáltatások jöjjenek létre a gyermekeink, felnőtt társaink számára (meghallgattuk a szolgáltatást nyújtó szereplők szempontjait is). Érintettük az AOSZ jelenlegi szolgáltatásait is, megvizsgáltuk hogyan lehetnének hatékonyabbak, hogyan kellene tovább fejlődniük, merre kell tartanunk.

Fontos megállapítás volt a jelenlévők részéről, hogy a családok képessé tévése, a család megtartó erejének a növelése a feladatunk, annak minden területén történő fejlesztésekkel, támogatásokkal, erre tervezett szolgáltatásokkal. A közösség ereje számunkra megmutatkozott ezeken az alkalmakon. Nemcsak értékes gondolatokat, hanem rengeteg támogató, együttműködő szándékot éreztünk és kaptunk. Hangsúlyt kapott, hogy a családok és a tagszervezetek számára egyaránt fontos a közösség, ezért a jövőben a közösségépítő tevékenységnek nagyobb szerepet kell kapnia, amiben az AOSZ kulcsszereplő.

Egy jól működő, alulról szerveződő, országos ernyőszervezetben a célok megvalósításához szükséges egyéni, helyi, országos, szakmai és kormányzati szintű kapcsolatrendszer elérhető, mozgósítható. Az AOSZ számára világos célok, feladatok körvonalazódtak, amiben központi, koordináló szerepet azonosítottunk munkatársi csapatunknak. De ahhoz, hogy a második Országos Autizmus Stratégia célkitűzései a lehető leghamarabb és leghatékonyabban megvalósuljanak, a teljes közösségünknek legalább akkora szerepe van, mint az AOSZ-nak, vagy a stratégiát megrendelő kormányzatnak!

(Folytatás a 4. oldalon)

Kitüntetések Miskolcon

Augusztus 20-án ünnepi közgyűlést tartott Miskolc város önkormányzata. Ekkor adták át a májusban elhalasztott városnap kitüntéseket is az arra érdemeseknek. A Város napja május 11-én lett volna, de tavalyhoz hasonlóan, idén is elhalasztani kellett a Covid miatt. Az Év Civil Szervezete díjat a Miskolci Autista Alapítvány kapta. A Szimbiózis Alapítvány közössége pedig a Pro Urbe díjat vehette át. Gratulálunk a kitüntetetteknek.

Civil díj az Autista Gyermekért Alapítványnak

Bács-Kiskun megyei Civil Közösségi Szolgáltató Központ díjat alapított, amit idén adtak át először. A „*Kétszer ad, ki gyorsan ad!*” elnevezésű Megyei Civil Díj egyik kitüntetettje a kecskeméti Autista Gyermekért Alapítvány. Azok kapták a civil díjat, akik nemcsak a munkakörükhöz tartozó feladatokat látják el, hanem további szolgáltatásokkal is segítenek másoknak. Gratulálunk a kitüntetettekhez.

Nagy kék gitározás

Ha semmi nem jött közbe, akkor a békéscsabai Aut-Pont Alapítvány szeptember 30-án megtartotta az autizmus napjára, április 2-ára tervezett nagy közös gitárparádét, Békéscsabán, a Csabagyöngye kulturális Központ előtt. A már hagyománynak számító közös zenélésnél körülbelül 80 gitáros pengeti a húrokat.

Autisták kertje Siófokon

A siófoki önkormányzat által felajánlott és előkészített területen alakította ki virágskertjét az ARON Egyesület, az autisták siófoki egyesülete. A kert fölavatását jótékonyági rendezvénnyel kötötték össze, a bevételből a gyerekek fejlesztését támogatják. Az ARON-kert nevű autista kert a Millennium park sarkában található, megvalósítása a nyertes NEA pályázatnak köszönhető. A kertet az autista gyermekek és szülei gondozzák.

AOSZ kártya: újabb három hely

Három új helyen fogadják el az AOSZ kártyát, de mindhárom helyen kell még a hatóság által kibocsátott fényképes igazolvány (személyi igazolvány, útlevél, diákigazolvány stb.). Az új helyeken a kísérőkre is vonatkozik a kedvezmény: Gödöllői Királyi Kastély, ide ingyenes a belépés, de

ez a speciális programokra (pl. koncertek) nem vonatkozik. Harkányi Gyógyfürdő: a mindenkor érvényes kedvezményes jegyárral lehet bemenni. A makói Hagymatikum Gyógyfürdő a mindenkor érvényes kedvezményes jegyárral látogatható.

DATA: hibabejelentés

Ha a DATA programmal valami gond van, pl. lassúnak találják az applikáció működését, vagy ötletük van, hogy még mivel bővíthető a támogatói rendszer, azt ezen a felületen lehet jelteni: A közös cél, hogy minél tökéletesebb legyen a DATA. <http://data.aosz.hu/szeretnek-segitseget-kerni/>.

Paralimpia: Tokio 2020

Augusztus 24. és szeptember 5. között rendezték a paralimpiát Tokióban. 39 sportolónak szoríthattunk. A mérleg: hét arany, öt ezüst és négy bronz. Az éremtáblázaton a 18. Magyarország. Gratulálunk!

Napközi otthon Békásmegyeren

Civil fenntartású értelmi fogyatékosok napközi otthona nyílt Békásmegyeren. Az intézmény 16 éves kortól fogadja a súlyos-halmozottan sérült, autista és középsúlyos autista személyeket.

A Kaptár Napköziben négy csoportszoba van. A mozgásfejlesztést gyógytornász és konduktor segíti. A napköziben autizmus spektrumzavarok pedagógiai szakirányon végzett gyógypedagógus, és külföldi intézményben autistákkal és súlyos-halmozottan fogyatékosokkal dolgozó szakemberek vannak. Mire az *Esőember* megjelenik, bizonyára telt házuk van, de érdemes érdeklődni, mert mindig van lemorzsolódás: (+36 20) 594 2505; kaptar.napkozi@gmail.com.

A MASZK újabb pályázatot nyert

Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karán működő MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) nyert az MTA Közoktatás-fejlesztési pályázatán. 2021. szeptembere és 2025. augusztusa közötti időszakra összesen 48 millió forint kutatás-fejlesztési támogatást kaptak.

Pályázatuk célja a DATA támogató rendszer és a hozzákapcsolódó módszertanok további fejlesztése. A kutatócsoport vezetője *dr. Győri Miklós*, vezető kutatók: *Havasi Ágnes*, *dr. Stefanik Krisztina*, *Vargáné dr. Molnár Márta*.

Léleköntő Szakmai Nap

A szakmai napot rendez a Párbeszéd Háza és a Nem Adom Fel Alapítvány közösen. A nap beharangozójában ezt írják: „A szakmai nap célja az autizmussal és figyelemhiányos hiperaktivitás-zavarral (ADHD) élő gyermekek szüleinek és pedagógusainak megszólítása.” A Nem vagyok egyedül, nem vagyok tehetetlen! elnevezésű rendezvény időpontja: 2021. október 9.

Helyszíne: a Párbeszéd Háza, 1085 Budapest, Horánszky utca 20. Információk a regisztrációról és a részletes programról itt található:

[facebook.com/Lelekontoprogram](https://www.facebook.com/Lelekontoprogram); [nemadomfel.hu/lelekonto](https://www.nemadomfel.hu/lelekonto); <https://www.parbeszedhaza.hu/>.

Új módszer az epilepsziavizsgálatnál

A betegek gyógyszeres kezelésének hatékonyabbá tételére kifejlesztettek egy újfajta leheletvizsgálatot a Bázeli Egyetem kutatói. Ez lehetővé teszi az epilepsziás betegeknek szükséges gyógyszermentesség lehető legpontosabb meghatározását. A módszer előnye, hogy a gyógyszeres kezelés hatékonyságának nyomon követéséhez nincs szükség vérmintára. Az erről szóló tanulmány a *Communications Medicine* című folyóiratban jelent meg.

Az év gyógypedagógusa

Bozsaky Ágnes az év gyógypedagógusának választotta szakma. A győri Pöttöm Fejlesztőben dolgozik (alapítója is). A Szikra Tehetség gondozó Egyesület által meghirdetett „Év gyógypedagógusa” díjat nyerte el, ami miniszteri kitüntetéssel is jár. Gratulálunk!

➔ Folytatás a 3. oldalról

A vidéki találkozók számos kisfilm született, hogy elhozzuk mindenkinek a hangulatot, a fontos üzeneteket, tapasztalatokat. Kövessétek az Autisták Országos Szövetségének YouTube csatornáján a filmjeinket, amelyeket folyamatosan töltünk fel a következő hetekben is.

A folyamatok előrehaladtával a teljes autizmus közösségnek lehetősége lesz majd a második Országos Autizmus Stratégia összefoglaló anyagának áttekintésére, véleményezésére, ezért kérjük, kísérjétek figyelemmel a fejlesztési folyamatot.

Kövári Edit elnök

Elnökségi határozatok 2021

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZÖK SZÁMARÁNYA
1/2021. (01. 30.)	2021. 01. 30.	Az AOSZ elnöksége 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja a Kockacsoki Nonprofit Kft. tagszervezeti belépési kérelmét.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 nem szavazott
1/2021. (03. 09.)	2021. 03. 09.	Az AOSZ elnöksége 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) úgy dönt, hogy az éves szakmai terv és költségterv elfogadása érdekében megszervezett rendkívüli közgyűlést nem tartja meg, hanem elnökségi hatáskörben dönt. A veszélyhelyzet megszűnését követő 90 napon belül kéri a közgyűlés jóváhagyását, az elnökségi határozat megerősítését. Az elnökség döntését a rendkívüli jogrend szerinti jogszabályok biztosítják.		4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott, 1 nem szavazott
1/2021. (05. 18.)	2021. 05. 18.	Az AOSZ elnöksége 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja a Szikra Tehetséggondozó Egyesület belépési kérelmét.		1 elnökségi tag nem szavazott, 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodott
1/2021. (05. 22.)	2021. 05. 22.	Az AOSZ Elnöksége 2 igen, 1 nem, 1 tartózkodás (1 elnökségi tag nem szavazott) szavazattal elfogadja az AOSZ új Szervezeti és működési szabályzatát és annak mellékleteit.		1 elnökségi tag nem szavazott, 2 igen, 1 nem, 1 tartózkodott
2/2021. (05. 22.)	2021. 05. 22.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal Kóvári Editet és Mark Editet delegálja a FESZT 2021. május 28-ra tervezett beszámoló elfogadásáról szóló küldöttgyűlésére küldöttnek.		5 igen
1/2021. (05. 31.)	2021. 05. 31.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal (2 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja a mellékelt 2020. évi beszámolót a szakmai és pénzügyi terv megvalósulásáról, a 2020-i évi mérleget és közhasznúsági mellékletet.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 2 nem szavazott
2/2021. (05. 31.)	2021. 05. 31.	Az AOSZ elnöksége 3 igen szavazattal (2 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja a DATA projekt előre haladásáról kapott beszámolót.		3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 2 nem szavazott
1/2021. (06. 07.)	2021. 06. 07.	Az AOSZ elnöksége 2 igen és 2 tartózkodás szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) a Tartalmas Pihenés 2021 pályázat keretében az alábbi szervezetek programjait támogatja: <ul style="list-style-type: none"> • Vésztői Sérült Gyermekéért Egyesület 170 000, • Autispektrum Egyesület 170 000, • Szimbiozis Alapítvány 170 000, • Nógrádi Autizmus Alapítvány 170 000, • Értékek Háza Alapítvány 170 000, • PontMás Alapítvány 170 000, • Abigél Közhasznú Egyesület 170 000, • Apró Lépések Egyesület 170 000, • Szikra Tehetséggondozó Egyesület 160 000, • Esőmanók Egyesület 170 000, • Autisztikus Gyermekéért Baranyában 150 800 		2 igen, 0 nem, 2 tartózkodás, 2 nem szavazott
1/2021. (06. 15.)	2021. 06. 15.	Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal elfogadja a mellékelt küldött, frissített Választási szabályzatot.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2021. (06. 15.)	2021. 06. 15.	Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja a Lásd a világot autista szemmel Egyesület belépési kérelmét, felveszi a tagszervezetei sorába.		5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Szolgálati közlemény

Előző számunkban azt ígértem, hogy beszámolok a már hagyományos Szalki-taliról. Nem tehetem. Az indulás előtti napon már kapart a torkom, hőemelkedésem volt, náthás voltam. Lehet, hogy a kinti 33 fok után egy 18 fokra hűtött helyiségbe mentem. De mi van, ha Covid? Ha nincs járvány, habozás nélkül elmegyek. De azt, hogy esetleg covidos vagyok, és megfertőzők egy csomó embert, azt nem mertem vállalni. Fájó szívvel fölhívtam *Paksi Zolit*, hogy nem megyek. Örömmel hallottam, hogy sokan vannak. Bár az évek óta visszajárók közül néhányan hiányoztak, de jöttek újak is. Szerencsére tényleg csak múltó megfázásom volt. Három

nap múlva kutyabajom volt, és szomorúan nézegettem a Facebookon a képeket: Fáj a szívem, hogy kimaradtam az együttlét örömeiből. Köszönet illeti a szervezőket: *Kálmán Mónikát* (hivatalos neve: Kálmánné Tóth Mária), Paksi Zoltánt, és persze a dunaújvárosi önkormányzatot az ingyen sátorhelyekért.

Szolgálati közleményem végére kimásoltam két mondatot Paksi Zoltán Facebook oldaláról. „Szalki-tali harmadik nap, pihenés, fürdés, beszélgetés, séta és sátorbontás! Jövőre, remélem, ismét találkozunk!”

Ferenczy Ágnes

Egymásért vagy egymás ellen?

Próbáljuk megérteni a másikat

Az AOSZ szakemberek bevonásával új Autizmus Stratégiát készít. Hálátlan feladat, hiszen nehéz mindenkinek a kedvére tenni, különösen igaz ez akkor, ha ennyire különböző családoknak kell az érdekeit képviselni. Ha kész a stratégia, akkor biztosan lesznek olyanok, akiknek nem fog tetszeni. Véleménymondás előtt ajánlom figyelmükbe Kapitány Imola alábbi írását. Bár megírása óta eltelt nyolc év, a helyzet sajnos nem változott.

Most megint olyasmiről fogok írni, ami nem kifejezetten a saját kis mindennapjainkról szól, de valahogy mégis ide illőnek érzem. Arra gondolok, hogy ez a mi hazai autizmus életünk menyire széttagolt. Elég csak az internetes fórumokat megnézni, és máris kristálytisztán látszik, hogy milyen indulatok fűtik a résztvevőket. Ott van például a terápiák körüli huza-vona. Vannak helyek és csoportok, ahol nyugodtan kijelenthetem, hogy az autizmus diétával való terápiáját elég nagy

pusú megnyilvánulások is. Érdeemes lenne észrevenni, hogy nem könnyebb, vagy nehezebb a helyzetünk, csupán más típusúak a nehézségeink.

Hasonlóan nagy indulatokat kavart az el-látás területi egyenetlensége. Én is hihetetlenül igazságtalannak érzem, hogy nem ugyanolyan magas színvonalú ellátást kap egy autista ember az ország minden részén. De csak azért, mert egy adott helyen ért el valaki eredményeket, azokat az eredményeket fíkázni, semmibe venni, netán lerombolni ostobaság. És az örök kedvencem a felnőttek és gyerekek ellátása körül újra és újra fellángoló vita. Sokszor hallottam már, hogy nem kell annyit foglalkozni az oktatással, mert az már oké, ott már vannak eredmények, bezzeg az oktatásból kikerülő felnőttek! Tragikus a felnőttek helyzete, de az oktatáson is van még mit csiszolni. A saját élethelyzetemben én most az iskoláskor problémáit látom, és értem a többi nehézséget is, mégsem merném kijelenteni, hogy ez vagy az a terület már rendben van, nem kell rá annyi erő fordítani. És rengeteg ilyen kis ellentét van. Gyógyszerezők és nem gyógyszerizők, bentlakás, vagy család, szakemberek vs. szülők, szakemberek és más (hasonló módszertannal dolgozó) szakemberek. Ne fogom most mindet kibontani.

Nemrégiben beszéltem egy nagyon jó fej anyukával és megkérdeztem tőle, miért nem vesz részt az érdekvédelemben, hiszen biztos, hogy jól kamatoztathatná a képességeit. Azt mondta, hogy tudatosan tartja távol magát ettől a szférától. Kezdem érteni, miért. Ahogy egyre jobban bevonódom, azt veszem észre, hogy játszmák részese vagyok, ami sosem akartam lenni, táborokba és ellentáborokba tartozom, ami szintén nem az én világom. Ráadásul ezek a szereplők sokszor nem válogatnak az eszközeikben, hogy a maguk (vélt) igazát érvényre juttassák. Eközben én azt érzem tragédiának, hogy nem a rosszak küzdenek a jókkal, hanem a jók meccselnek a másféle jók ellen.

Érdeemes lenne egyszer megnézni az aktuális ellentábor pozitív tulajdonságait is. Jó lenne egyszer őszintén beszélni egymással, félretéve az ellentétek folyamatos felhánytorgatását és odafigyelni arra, amit a másik fél mondani szeretne. Biztos, hogy tud olyat, ami érdekes. Meg kéne tisztelnünk egymást az odafordulással, nem piti kis szurkálódásra használni az energiáinkat. Mert amíg mi nem értjük meg egymást, és nem tudunk valamennyire egységesnek lenni, miért várjuk el a többségi társadalomtól, hogy megértsen és elfogadjon minket? (O.K. Nem újszerű gondolt, de ez csak egy anyuka blog.) Nem vagyok naiv, nem gondolom, hogy ettől a bejegyzéstől holnap reggel mindenki virágot tűz a hajába, és együtt dolgozik tovább a Nagy Közös Célért (bármi legyen is az) de ez már nagyon kikíváncozott.

(megjelent: <http://nappalialmok.blogspot.com/2013/07/egymasert-vagy-egymas-ellen.html?m=0>)

Kapitány Imola

Kapitány Imola magáról:

Mindennapjaink egy kedves és szeretnivaló autista kislányával, egy gyönyörű kislánnyal, egy zenész apukával és egy mérsékelten házias anyukával telnek. Internetes feljegyzéseimmel nem titkolt szándékom segíteni a hasonló helyzetben lévő szülőknél, elvégre jó tudni, hogy mást is szorít a cipő. Önkéntes mentorszülőként, a Mozaik Egyesület elnökeként és szociális munkásként hivatalos minőségben is szívesen segítek azoknak, akik ezt kérik.

ökörtségnek tartom. Másutt ezért lehurrognak, lehülyéznek, kiközösítenek. Ezzel kapcsolatban egyébként jó példám is van. Egyszer valaki azzal keresett meg, hogy tudja, hogy én nem kedvelem ezt a megközelítést, ő igen, de szerinte ettől még beszélhetünk egymással és kíváncsi a véleményemre más természetű dologban. Aztán a másik jó kis ellentét a súlyosak kontra jó képességűek vita. Számtalanszor hallom, hogy „nem akarom, hogy a gyereketem olyanok közé tegyék” és ennek rengeteg változatát. S említésre méltó a „mit sír, hiszen csak aspergeres a gyereke, bezzeg az anyémre folyamatosan figyelni kell” tí-

A szociális ágazatban dolgozók képzése

Az Autisták Országos Szövetsége Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban címmel szociális minősített továbbképzést indított. Az egyenként ötnapos képzések hat alkalommal kerültek lebonyolításra, összesen 150 résztvevővel, a járványhelyzet miatt az online történt. Az oktatók kiváló autizmusszakértők voltak. Jóval többen jelentkeztek, mint ahány férőhely volt, ez azt bizonyítja, hogy van igény ilyen képzésre.

Szülői tapasztalatok, tippek iskolakezdéshez

Ne titkoljuk el a diagnózist

Az iskolakezdés sok családban örömmel várt, de egyben nagyon nehéz időszak is, különösen akkor, amikor elsőbe megy a gyermek. Mindenki arra vágyik, hogy a lehető legzökkenőmentesebb legyen gyermeke beilleszkedése. A siker nagyon sok mindentől függ.

Sajnos kész receptek nincsenek, és ez különösen igaz autizmusban. Vannak azonban típushelyzetek, pozitív tapasztalatok és jó megoldások, melyeket a szülők és szakemberek megoszthatnak egymással.

Cikkünkben most azokra a sarkalatos kérdésekre igyekszünk felhívni a figyelmet, amelyek tapasztalataink szerint nagyon fontosak a sikeres együttműködés és beilleszkedés szempontjából. Természetesen tudjuk, hogy a kapcsolódó témák listája ennél sokkal hosszabb, de az iskolakezdés időszakában a legtöbb családban az alábbiak biztosan felmerülnek:

Első témánk és a hozzá kapcsolódó tippünk: Várjunk türelmesen, szavazzunk bizalmat egymásnak az első hetekben!

Az a tapasztalatunk, hogy szülőknek és pedagógusoknak egyaránt érdemes türellemmel várni az első időszakban, akkor is, ha nem minden tökéletes. Ha már az első napokban elkönyveljük, hogy ez egy „rossz iskola”, vagy „ő sajnos nem idevaló gyerek”, valószínűleg nagyot hibázunk. Miért is gondoljuk ezt?

Az óvodából az iskolába való átmenet hatalmas fordulópont a gyerekek életében, nagyon sok változást hoz, amelyet különösen nehezen emészthetnek meg az autista gyerekek. Adjunk időt nekik arra, hogy feldolgozhassák az újdonságokat és megértsék az elvárásokat. Természetesen kettőn áll a vásár: ha a kortársaknak és a pedagógusoknak nincs tudásuk, tapasztalatuk az autizmusról, valószínű, hogy félreértik, nem értik meg az autista gyereket, ezért sajnos támogatás helyett akaratlanul is stresszt és kudarcélményt okoznak. Ezeknek a helyzeteknek az oka legtöbbször kideríthető, és ha értjük az okot, együtt találhatunk megoldást. Egy konkrét példa erre: egy elsős kislány folyton elköborolt a szünetekben, a pedagógusok

pedig aggódva keresték. Amikor végre megtalálták, eléggé leszidták és elmagyarázták neki, hogy ez tilos. Ő a maga kommunikációs nehézségei miatt sajnos nem tudott választ adni arra, hogy miért is tűnik el a szünetben. A magyarázat és a tiltás nem volt megoldás, a probléma nem múlt el.

A szülőkkel való megbeszélés során vált világossá, hogy a kislány azért tűnt el, mert csendes helyre szeretett volna húzódni, mivel nagyon zajérzékeny. Az okok megértése után megszülethetett a jobb és kölcsönösen stresszmentesebb, átmeneti megoldás: a kislánynak megmutatták, hol vészelheti át a számára túl lármás helyzeteket, a pedagógusoknak pedig nem kellett aggódva keresniük. Persze mindez sokkal könnyebb lett volna, ha a pedagógusok előre tudnak a gyermek érzékenységről.

Ehhez a gondolathoz kapcsolódik következő témánk és tippünk: Adjunk részletes információkat gyermekünk fejlődéséről és osszuk meg a pedagógusokkal bevált nevelési stratégiáinkat!

Minél őszintébben beszélünk a szakemberekkel arról, ahogyan mi látjuk gyermekünk erősségeit és nehézségeit, annál valószínűbb, hogy sikeres lesz az együttműködés. Lehet, hogy a pedagógusok, az osztálytársak, a szülőktársak már rendelkeznek valamennyi információval az autizmusról, lehet, hogy nem, de az biztos, hogy a mi gyerekünket még nem ismerik. Ha meg akarjuk előzni a félreértéseket, túl magas vagy éppen túl alacsony elvárásokat, legjobb, ha elmondjuk, mit szeret a gyermekünk, mi érdekli, mi az, ami számára valószínűleg nehéz lesz, mi az, ami esetleg szokatlan lehet a viselkedésében vagy a gondolkodásmódjában. Ne feledjük, hogy az autizmus „láthatatlan”, így

ha nem adunk megfelelő információkat, akkor az iskolai közösség tagjai az életkoruk megfelelő megértésre és viselkedésre fognak számítani.

Az autista gyermekkel kapcsolatos egyik legérzékenyebb információ maga a diagnózis ténye. Sok fejtörést okoz a szülőknek és gyakran maguknak az autista tanulóknak is (ha egyáltalán tudnak már a diagnózisukról), hogy átgondolják, kik tudhatnak a diagnózisról és egyáltalán mit érdemes megosztani erről másokkal és mi lenne a legjobb forma erre.

Tippünk ehhez a témához: Alaposan gondoljuk át, ki tudhat a diagnózisról, mi a várható előnye, esetleg hátránya, ha megosztjuk másokkal ezt a tényt, és lehetőleg konzultáljunk gyermekünket ismerő, autizmusban jártas szakemberrel, mielőtt döntést hozunk!

Fontos: tapasztalataink szerint a diagnózis eltitkolása csak pillanatnyi könnyebbésséget jelent (mert pl. bekerülhet olyan intézménybe a gyerek, ahová diagnózissal nem, vagy nehezebben). Hosszabb távon azonban inkább hátrányt jelent a titkolózás. Ilyenkor a pedagógusoknak, kortársaknak nincs magyarázatuk a másságra, ezért a kortársak csúfolhatják, kiközösíthetik társukat, a tanárok pedig teljesíthetetlen elvárásokat támaszthatnak a tanulóval szemben, mert nincsenek tisztában erősségeivel és nehézségeivel.

Ha a diagnózis megszületett, a szakértői bizottság által kiadott szakvélemény tartalmazza a diagnózishoz kapcsolódó szolgáltatásokat, amelyeket gyermekünk számára biztosítani kell az intézménynek. A szakvélemény szerinti szolgáltatásokat sajnos sokszor mégsem kapják meg a gyerekek, vagy mennyiségi és minőségi szempontból elégtelennek tűnik, ami történik. Az intézmények gyakran szakemberhiányra, kapacitáshiányra hivatkoznak ilyenkor. Ezeket a problémákat a gyermek érdekében minél hamarabb orvosolni kell, nagyon fontos, hogy ne törődjünk bele ebbe a helyzetbe. Mit tehetnek a szülők, amikor ezzel szembesülnek?

(Folytatás a 11. oldalon)

Szülők és szakemberek együttműködése

A felnőtté válás küszöbén

A kamaszkorról sokszor, sok perspektívából írtunk már az Esőember hasábjain. A mostani cikk fókuszában a szülők és szakemberek közötti együttműködés áll, amely ebben az életszakaszban kiemelten fontos. Kamaszkorban előfordulhat, hogy a viselkedés változásait úgy látjuk, mint ha az autizmus tünetei súlyosbodtak volna, pedig nem feltétlenül erről van szó, hanem a serdülőkorral törvényszerűen együtt járó jelenségekről. Fontos, hogy a szülők e kérdésben is kellő időben, megfelelő információkat kapjanak.

A serdülőkor mindenkit megvisel valamilyen mértékig, de autizmusban a változások különösen megnehezítik ezt az időszakot. A fiatalnak meg kell birkóznia a testi-lelki változásokkal, ami teljesen felkészületlenül érheti. A társas-kommunikációs nehézségek miatt a kamaszkor velejáráival kapcsolatos magyarázatok és példák kevésbé segítik a megértést, így a változások megrémíthetik a fiatalot. A testi és kognitív fejlődés autizmusban nem feltétlenül van összhangban, a kapcsolatok és elvárások átalakulnak, és ez a kortárs-kapcsolatokra különösen igaz. A pedagógusok egyik alapvető feladata, hogy a szülőket felkészítsék arra, mi várható ebben az életszakaszban és mely területekre érdemes különösen figyelni.

Tapasztalataim szerint gyakran kicsit váratlanul éri a pedagógusokat és a családtagokat mindaz, ami a kamaszkorral jár. Sokszor, amikor látjuk, hogy mennyire megnőtt a tanítványunk egyetlen nyár alatt, és rácsodálkozunk a felnőtt méretű cipőkre, rájövünk, itt az ideje, hogy sokkal intenzívebben foglalkozzunk a felnőttkorra való felkészüléssel. Ilyenkor fontos, hogy a szülőkkel közösen átgondoljuk, mi segítené legjobban a fiatal további fejlődését és mi szolgálná leginkább a felnőttkori jóllétet és önállóságot. Ideális esetben persze nem kéne megvárni ezt a pillanatot, hanem már néhány évvel korábban meg kellene kezdeni a felkészülést és a felkészítést, de a kamaszkor kezdetén

biztosan itt az ideje a tudatosabb tervezésnek.

Fontos, hogy a szakemberek felvessék azokat a nehéz témákat, melyek biztosan foglalkoztatják a szülőket, de amelyekkel nem olyan könnyű szembesülni. Ilyen témák lehetnek például: Vajon mire vágyik a gyermekem, és mivel szeretne foglalkozni majd felnőtt korában? Hogyan adhatok több önállóságot kamasz gyermekemnek, anélkül, hogy veszélyes helyzetekbe keveredne? Hogyan bírhatom rá, hogy önállóbb legyen, megfelelően ossza be az idejét és életkorának megfelelően elássa magát? Hogyan előzzem meg és kezeljem a serdülőkorral járó érzelmi viharokat? Milyen középiskola, szakma, ellátás érhető el a fiatal számára? Hogyan támogathatom a barátokban, hogyan vigasztaljam, ha kudarcok érik? Mit tegyek, ha úgy érzem, kicsúszott a kezemből az irányítás, már nem tudom befolyásolni gyermekem viselkedését, és ha stresszessé válik, már nem működnek a korábban bevált dolgok?

Ebben az életkorban nagyon sok olyan területe van a gyermek fejlődésének, amelynek támogatása nem lehet kizárólag a szülői ház feladata, de nem is hagyható kizárólag az iskolára. Ilyen terület például a kapcsolatok és kommunikáció, a párkapcsolati és szexuális edukáció, a továbbtanulás és pályaválasztás előkészítése, a háztartás megszervezése, beleértve a pénzzel való gazdálkodást, a biztonság és egészség megőrzése, a vágyakhoz, tehetséghez, képességekhez és lehetőségekhez illeszkedő hobbi, sport és szabadidő.

Egy példa erre: Az életkornak és a társadalmi elvárásoknak megfelelő önápolásra, kellemes megjelenésre való tanítás a kamaszoknál hagyományosan inkább a szülők feladata, míg autizmusban fontos, hogy a pedagógusok is intenzíven támogassák ezt a területet. Ha elemezzük, hogy mire is van szükség az ápolat, társas helyzetnek megfelelő külső eléréséhez, rájövünk, hogy többek között ehhez is megfelelő motivációra, egy sor rugalmas döntésre, a rugalmas

kivitelezést lehetővé tevő forgatókönyvekre, más emberek véleményének és reakcióinak gyors leolvasására és a szokások megváltoztatására van szükség. A felsorolt dolgok pont azok, amelyek az autizmusból fakadóan a fiataloknak nagyon nehezek. A szakemberek megvilágíthatják a szülők számára, hogy hogyan függenek össze az önállóság, önápolás terén tapasztalható nehézségek az autizmus jellegzetességeivel és főként, hogy hogyan lehetséges mégis sikert elérni. Fontos, hogy a családtagok megértsék, a fiatal nem feltétlenül „lázas”, vagy szándékosan normaszegő. Sokkal valószínűbb, hogy nem észleli a társas elvárásokat, nincs tudatában annak, hogy a kortársak körében mit jelent a „menő” megjelenés. Az is lehet, hogy szokásait csak lassan képes megváltoztatni és e mellett lehet hiperérzékeny több érzékszerv tekintetében is, ezért fojtogatónak érzi az illatszerek illatát és elviselhetetlennek az új, divatos farmer anyagát a bőrén.

Ezekre a problémákra azonban van szakmai megoldás. A pedagógusok az egyéni felmérés alapján elkészítik például a vizuális algoritmusokat, megtervezik a tanulás lépéseit, az új dolgokhoz való hozzászokás menetrendjét és segítik a társas megértést és a kommunikáció fejlődését. A megtervezett tanulási folyamat akkor a leghatékonyabb, ha a családtagok is támogatják a célokat és alkalmazzák a javasolt módszereket. Ez pedig csak úgy lehetséges, ha a szakemberek minden szükséges információt, támogatást megadnak és intenzíven keresik a kapcsolatot a szülőkkal. Előfordulhat, hogy a kamaszkor komplex problémákat hoz, így további szakemberek (pl. pszichiáter, pszichológus) bevonására is gondolnunk kell.

Összegezve: a kamaszkor a szakemberek és szülők számára az intenzív közös gondolkodás időszaka, így a szülőket arra biztatom, ragadjanak meg minden szakmai segítséget, a szakembereket (így önmagukat is) arra, hogy igyekezzünk stabil támogatást nyújtani a családoknak.

Őszi Tamásné gyógypedagógus

A mai gyerekek másképp látják a világot

Milyen legyen a jó tanár?

Rögtön egy fontos megállapítással kezdem: Fontos, hogy mind az iskola, mind a szülő kivegye részét a nevelésből és az oktatásból is, előbbiből – értelemszerűen – többet vállalva az iskola, utóbbiból pedig a szülő.

Az oktatás-nevelés akkor tud hatékonyan működni, ha az iskolakezddésig megvalósul a tanulók szocializációja; az alapvető viselkedési módok elsajátítása, a tanuló tudja a helyét, rendelkezik valamilyen kezdetleges képpel arról, mik a társadalmi együttélés alapelvei. Nyilván az együttműködés érdekében egyaránt vannak jogaink és kötelezettségeink. Az iskolában – főleg kezdetben – játékosan sajátítjuk el az ismereteket, így ennek az átvezetésnek is valamiféle folytonossággal kell bírnia, nem szabad a gyerekeket „bedobni a mélyvízbe”.

A mai gyerekek már nagyrészt azokhoz az újabb generációkhoz tartoznak, amelyek tagjai másképpen látják a világot, másképpen dolgozzák fel az információkat. Ez ma már köztudott, nevezhetjük közhelynek is. Ha hozzá tudnánk igazítani oktatási rendszerünket a mai gyerekek változó igényeihez, sokkal hatékonyabban tudnánk lenni, mint ragaszkodva a régebbi, már „jól bevált” rutinokhoz, elvekhez. Gondolok itt például az elektronikus eszközök szélesebb és elfogadottabb használatára, az ösztönzés-jutalmazás rugalmasabb kezelésére, a tananyagok a tantárgyakhoz való szabadabb rendelkezésére, és a mai gyerekek mérsékelt odafigyelő-képességére. Fokozottan érvényesek lehetnek ezek a szempontok az ASD-vel és nemritkán figyelemzavarral is diagnosztizált tanulók esetében.

Sokat gondolkodtam azon, hogy számomra mi volt jó az iskolában, s mi az, amit jobb lett volna, ha másképpen tesz, másképpen viszonyul hozzám. A felnőtté válásunkkal elválaszthatatlanul összefüggenek iskolás éveink: kisgyerekként kerülünk be a padosorokba, majd a kamaszkor valamely szakaszában válunk meg tőle. Szerintem fontos, hogy a gyerek megkap-

ja azt a figyelmet, amivel jelzik, ő is fontos, számít. Fontos, hogy érezze, részese ő is a tanórának, amihez folyamatos visszajelzésekre, részvételi, megszólalási lehetőségekre van igénye. Ez így volt már az én időmben is.

Sajnos, elkerülhetetlen a mai iskolai rendszerből való kitekintés a közélet felé. Manapság a tanári pálya – ismét csak közhelyesen – nem vonzó. A tanároknak se tekintélye, se megbecsülése, se elfogadottsága nincs a társadalomban és a közéletben egyaránt. A tanárhányt a pedagógusképzési színvonal tudatos csökkentésével, az elsajátítandó pedagógiai és szakmai ismeretek szűkítésével kívánják megoldani. Sajátos ellentéte ez a megnövelt alaptantervi követelményeknek. Pedig jól előadni, az iskolai munkába bevonni csak az a tanár, avagy pedagógus tud, aki maga is művelt, felkészült, ért mind a szakterületéhez, mind a gyerekekhez, tudása messze túlmutat az aktuális tanterv szűkebb körénél. Életemben meghatározó élmény volt az én időmben még működő Iskolatévé, ahol leginkább a fizikával, természettudományokkal kapcsolatos adások kötötték le a figyelmem. Sosem felejttem el, milyen izgalmasak voltak *Sas Elemér* és *Öveges József* előadásai, kísérletei.

Főleg középiskolás koromban éreztem azt nagyon, hogy olyan tanáraink vannak, akiket tudok szeretni és tisztelni, tudásuk, emberségük, lebilincselő stílusuk, segítőkészségük okán. A sajátos nevelési igényű gyerekek is akkor tudják megkapni a szükséges figyelmet, ha mind az anyagi források, mind a szaktudás rendelkezésre áll, a lehető legszélesebb körben.

Nehézségeim nekem is akadtak, főleg az általános iskolában volt vegyesebb a kép. Anyám, maga is tanár lévén, mindig igyekezett átlendíteni a nehézségeken, holt-pontokon. Volt belőlük jó sok. Rendszeresen nehézségeim támadtak a humán tantárgyakkal, főleg az irodalommal meg az idegennyelv-tanulással. Utóbbi az orosz nyelvet jelentette. Nem igazán értettem, mikor lesz erre szükségem, nehéznek talál-

tam a nyelvtant. Irodalomból a verstanulás volt nagyon nehéz. A szüleimnek sem lehetett könnyű, amikor meg kellett tanulnom egy-egy több versszakos verset.

Korábban írtam már arról, hogy nekem kicsit nehéz volt a beilleszkedés a kortársaim közé. Ahogy elértem a kamaszkort, a kamaszkori kihívások hozzáadódtak ehhez, jobban arra készítette, hogy magam keressem a saját boldogulásomat, s kevésbé figyeljek oda a kortársaimra. Emellett a kamaszkori „lázas” nálam gyakran azt jelentette, hogy nem mindig figyeltem úgy oda a kötelességeim teljesítésére, mint ahogyan azt elvárták. Mindezek eredőjeként így hát gyakran elvonultam olvasni, zenét hallgatni, tévézni, szerelni valamit, csak hogy elússem az időt. Délutánonként, amikor már nem voltam napközis, sok időm volt, amit valahogy el kellett töltenem, a saját magam időbeosztása alapján. Sok időm volt este, azután, hogy a szüleim nyugovóra tértek – az én szokásaimhoz mérten korábban. Gyakran mondogattam, hogy „majd” meg „később”, amikor valamit meg kellett tennem, felszólításra. Ennek hátterében az is benne volt, hogy ha valamit éppen csináltam, akkor azt nem szívesen hagytam abba, főleg, ha valami kellemes vagy általam kedvelt dologról volt szó.

Azt hiszem, nem lehet elégszer hangsúlyoznom, hogy a szüleim (és amíg élt, a nagymamám) mennyire támogatók voltak mindvégig, még ha lehet is találni hibákat itt-ott abban, ahogy neveltek. Mire egyetemre kerültem, már sok olyan tapasztalattal és tudással rendelkeztem, amelyekkel megalapozódott az önálló létre való képességem. Erre minden olyan családnak is megvan az esélye, ahol az ASD diagnózis része a hétköznapiaknak, hiszen a mai iskolarendszer – minden hibája ellenére – már számos tekintetben korszerűbb; fejlettebb oktatási módszerek, több tudás áll már rendelkezésre a tanulóknak – közöttük a speciális igényű tanulóknak – oktatására, nevelésére, mint akár csak tíz évvel ezelőtt.

– johnny –

Egyedül a pubertással

Segítség a felnőtté váláshoz

A folyamat, amelynek során egy gyerekből felnőtt lesz, akkor sem könnyű, ha az ember neurotipikusnak születik. Az autizmussal élő személyek és családjaik számára azonban a pubertás extra kihívásokat tartogat, miközben elérhető segítség alig van.

„Amint szőrösödni kezdenek, a gyógypedagógia elveszíti az érdeklődését utánuk.” Ezt nem én mondtam, hanem egy rutinos gyógypedagógus. És ha a fenti mondat természetesen túloz is, és ebben a formában nem igaz, de nem véletlen, hogy egy szakember szájából hangzott el. Rámutat ugyanis arra, ami viszont tény, hogy ahogyan az autizmussal élő gyerekek nőnek, szüleikkel együtt egyre inkább magukra maradnak a problémáikkal, és számos olyan kihívás akad, amikkel jelen pillanatban Magyarországon a legjobb ellátóhelyek se tudnak mit kezdeni. Ilyen például a pubertáskor és az ezzel járó testi, mentális és viselkedésbeli változások.

Pubertás és autizmus

Sajnos nemzetközi szinten is igaz, hogy az autista emberek felnőtté válásának mélyén zajló biokémiai változások nyomán követésére szinte alig vállalkoznak a kutatók, pedig egyébként az autizmus egy dinamikus fejlődő kutatási terület. A pubertás kutatása azonban egyrészt nehezen kivitelezhető, hiszen rengeteg olyan képalkotó és egyéb vizsgálatra van szükség (MRI, vérvételek), amelyek különösen nehezek egy autista személy számára, másrészt nehéz rá forrást szerezni, ezért a témával kapcsolatban nagyrészt csak közvetett eredményekkel rendelkezünk.

Egy, a *Spectrum* angol nyelvű online portálon megjelent cikk szerint egyelőre anynyi látszik bizonyosnak, hogy a pubertás (is) másként zajlik az autizmussal élő fiataloknál, mint neurotipikus kortársaiknál. Ez állhat annak hátterében, hogy statisztikailag az autista lányok hamarabb kezdenek menstruálni, hogy az autista kamaszok körében megugrik az epilepszia előfordulása, és talán ez okozza a sokszor szélsőségesen agresszív és autoagresszív viselkedési

formákat is. De nem lehet eléggé hangsúlyozni, hogy az ezzel kapcsolatos kutatások még gyerekcipőben járnak.

Addig is, amíg a kutatás keblére öleli a szőrösödő autista fiatalokat, nekünk, szülőknél marad a tehetetlenség, amivel gyerekünk küzdelmeit nézzük, marad a gyógyszerelés, és a remény, hogy ezen is túl leszünk majd valahogy. És én még a szerencsések közé tartozom, mert egyszerű gyógypedagógusok veszik körül a fiamat, akik végtelen türelemmel csinálták végig a legnehezebb napokat is, és akik legalább informálisan megoszthatnak velem pár történetet, olykor bevált módszert, amellyel az évek során találkoztak.

Merthogy formális képzések, tréningek, megfelelő szakmai anyagok egyelőre alig hozzáférhetőek, pedig nagyon nagy szükség lenne rájuk. Nagyon fontos lenne minden fiatal, így az autista fiatalokat is segíteni abban, hogy felnőve emberhez méltó életet élhessenek, amiben minden fizikai és lelki szükségletüket kielégíthetik, és amiben nem kell magányosan megküzdeniük a problémáikkal és a félelmeikkel.

A frusztráció ől

Lassan minden hétre jut egy olyan hír, ami arról szól, hogy egy társtalan, frusztrált fiatal dühe erőszakba torkollik. Legutóbb az angliai Plymouthban fordult a saját anyja és pár ismeretlen ember, köztük egy gyerek ellen, egy jobb sorsra érdemes huszoneves férfi. Ha ilyen tragédia történik, nagyon könnyű az interneten szabadon hozzáférhető pornográf és gyűlöletkeltő tartalma-

kat hibáztatni, és jól el lehet merengeni azon, hogy régen bezzeg minden jobb volt.

De kamaszodó gyerekeink, az autista és nem autista fiatalok a jelenben élnek, és lényegében magukra vannak hagyva egy végtelen információtengerrel, a változó testükkel, a kialakulóban lévő értékrendjükkel, kérdéseikkel, félelmeikkel.

A *Social Dilemma* című, Netflixen hozzáférhető dokumentumfilm például remekül bemutatja, hogyan dolgozik egy egész iparág azon, hogy lekösse a figyelmünket, és a kütyüink nyomogatásával foglaljon le minket. Ahogyan az is kiderül a filmből, mennyire védtelenek ezzel szemben a kamaszok, és hogy a közösségi média elterjedésével párhuzamosan kiugróan megnőtt a kamaszok körében elkövetett öngyilkosságok száma. Azt pedig már a Facebook és a YouTube előtt is tudtuk, hogy az autizmusban érintettek között gyakoribb a szorongás, a depresszió és az öngyilkosság, mint a neurotipikus lakosság körében.

Az autista kamaszok tehát halmozottan ki vannak téve a pubertás okozta nehézségeknek, legyenek azok fizikai vagy lelki természetűek, ráadásul mindezeket sokszor egyáltalán nem vagy nagyon nehezen képesek kommunikálni. Mivel egy autizmussal élő ember számára különösen nehéz a társadalmi normák, az íratlan szabályok megértése és betartása, sokkal gyakrabban kerülnek kínos helyzetbe, lesznek gúnyolódás vagy egyenesen zaklatás, bullying áldozatai – az online térben és a fizikai világban egyaránt.

Ezért különösen fontos, hogy az autizmusellátásnak része legyen a pubertással, az autizmussal élő fiatalok pszichoszexuális fejlődésével kapcsolatos információs és terápiás anyagok kidolgozása és hozzáférhetővé tétele. Ezekre külföldön már számos példa akad, itt lenne az ideje foglalkozni a kérdéssel, még akkor is, ha a mai magyar valóságban még autistának se kell lenni ahhoz, hogy folyamatosan prűdériába, tabukba és kártékony sztereotípiákba ütközzön az ember.

Kamrás Orsolya

Az év gyógypedagógusa

Bozsaky Ágnes az év gyógypedagógusának választotta a szakma. A győri Pöttöm Fejlesztőben dolgozik (alapítója is). A Szikra Tehetséggondozó Egyesület által meghirdetett „Év gyógypedagógusa” díjat nyerte el, ami miniszteri kitüntetéssel is jár. Gratulálunk!

Tréning szülőknek, szakembereknek

Hazánkban is vannak szakemberek, akik az autizmus és a szexualitás témájával foglalkoznak: *Farkas Edit* és *Prekop Csilla*. Szülőknek, szakembereknek tartanak tréningeket az AOSZ-szal és a meghívó helybeli autista szervezettel közösen. A tréning célja:

„Segítségnyújtás és gondolkodásmód kialakítása, válaszadás az autizmussal élő személyek szexuális nevelése során felmerülő kérdésekre. Az ismeretek alkalmazása saját gyermekkel, tanítvánnyal, klienssel kapcsolatban. Szükségletek felmérése,

egyéni segítségnyújtás, fejlesztési lépcsőfokok meghatározása, célok kitűzése.” (Forrás: aosz.hu)

A *Gyógypedagógia Szemle* 2018-ban megjelent 46. évfolyamának 3. száma is foglalkozik e kérdéskörrel. *Autizmus és szexualitás – a feltáró kutatásokról a szexuális nevelés felé* címmel *Szabó Anna* és *Stefánik Krisztina* írását olvashatják. A szerzők összegzésében többek között ez áll:

„Úgy tűnik, hogy Magyarországon még hiányzik a rendszerszintű, jó minőségű, holisztikus szexedukáció, s ez

a különböző fogyatékoságok esetében hatványozottan igaz. Az autizmussal élő embereket támogató szakemberek számára jelenleg egyetlen segédanyag elérhető, amelyben megjelennek szexuális edukációs tartalmak is (Speirs & Draper, 2014). Ez hasznos, de korántsem elegendő. Megfelelően kiválasztott nemzetközi programok és segédanyagok hazai adaptációjára volna szükség, illetve ezek hatás- és hatékonyságvizsgálataira.” (forrás: http://epa.oszk.hu/03000/03047/00081/pdf/EPA03047_gyogyped_szemle_2018_03_215-228.pdf)

Film a felnőttkorhoz

Az autista emberek számára különösen nehéz megbirkózni az életükbe bekövetkező változásokkal. A felsőoktatásba, vagy a munka világába való belépés jelenti a legnagyobb kihívást az autista személyeknek. Ha belépnek a felnőttkorba nagyobb lesz az önállóságuk, a munka világa idegen terep számukra. Hogy sikeresek legyenek, ahhoz segítség kell. Hogy milyen legyen ez a segítség, arról készítették kisfilmet a MONTÁZS Projekt autizmus munkacsoportjának szakemberei: *Autizmus – belépés a felnőttkorba; Protokoll az átmenet támogatásához* címmel.

A módszertani segédanyag ingyenesen letölthető innen:

<https://www.nfszk.hu/.../autizmus---belepes-a-felnottkorba>.

A kisfilmet a You Tube-on nézhetik meg:

<https://www.youtube.com/watch?v=sjLEG8QglPE>.

Autizmus-barát rendezvények

A MONTÁZS projekt új kiadvánnyal segíti az autista személyek életét, címe: *Autizmus-barát rendezvények – Módszertani füzet*. A kiadvány a nekik rendezett programok szervezéséhez ad segítséget. A rendezők szempontokat adnak a tervezéshez és a megvalósításhoz, tanácsokat adnak, hogy mire érdemes figyelni, hogy a rendezvény valóban autizmusbarát legyen. A módszertani füzet ingyenesen letölthető: <https://www.nfszk.hu/.../autizmus-barat-rendezvenyek...>

A kiadvány ismertetőjében olvasható: „Az útmutató nem azoknak a szakembereknek készült, akik az autista embereket kísérik, sokkal inkább a fogadó szervezet munkatársainak.” A szakemberek ugyanis ismerik a rájuk bízottak igényeit.

(Folyt. a 7. oldalról: *Szülői tapasztalatok...*)

Néhány tipp ehhez a témához: Mindig írásban jelezzük, hogy pontosan mit szeretnénk elérni, mit szeretnénk megtudni. Érdekes pontos információkat szerezni a jogokról és a jogorvoslat lehetőségéről. Hasznos segítséget kérni az AOSZ Infopont Irodáinál, elérhetőségük az AOSZ honlapján található (Autisták Országos Szövetsége: aosz.hu), vagy magánál az országos szervezetnél, ahol jogsegély szolgálat is működik. (Jogsegélyszolgálat: aosz.hu) Írásba foglalt kéréseinkkel, panaszainkkal

hasznos legelőször az osztályfőnökhöz, intézményvezetőhöz, majd, ha nem születik megoldás, a fenntartóhoz fordulni. Ha a fenntartó sem tud megoldást találni, lehetséges az Egyenlő Bánásmódot Felelős Főigazgatóságot megkeresni (www.ajbh.hu/ebff). Minél több család jelzi az ellátással kapcsolatos hiányosságokat, annál esélyesebb, hogy javul a helyzet.

Az ellátások kényszerű kiharcolása mellett sokat segíthet a közös megértés elérésében, ha felhívjuk a figyelmet az autizmusról elérhető tájékoztatókra, az egyre bővülő

szakirodalomra, a kortársaknak szóló információs anyagokra. Egy példa erre a veszprémi Autispektrum Egyesület Lehet könyvebb című kiadványa, mely pedagógusoknak nyújt alapinformációkat és ingyenesen letölthető a szervezet honlapjáról.

Sikeres tanévkezdést kívánunk mindenkinek!

Brokés Judit,
Kapitány Imola,

Őszi Tamásné

az AOSZ Oktatási

Munkacsoportjának tagjai

A feldolgozás hosszú folyamat A hirtelen változás hatásai

Minket, neurotipikusokat is megvisel egy váratlan változás, ami fenekestül felforgatja az életünket. Megváltozik az addig megszokott életritmusunk, váratlan helyzetekkel találjuk szembe magunkat, nekünk nem tetsző dolgokat kell csinálnunk akár tetszik, akár nem.



Levendulaszüret, fehér pólóban Suller Márta

Mindez az autistáknak, a fogyatékos embereknek sokkal nehezebb. Gondoljunk csak arra, hogy az autizmus egyik jellemző tünete, hogy szeretik az állandóságot, azaz körömszakadtáig ragaszkodnak például a megszokott útvonalhoz, a megszokott tányérhoz, benne a megszokott étel színéhez. Ha mindez borul, akkor vannak, akik erre esetleg agresszíóval válaszolnak. Ezek csak példák, az érintett szülők ennél sokkal változatosabb példákat tudnának felsorolni.

A Covid ilyen váratlan és életükben még sosem tapasztalt változást hozott. Sokan el sem tudják mondani, hogy mi a bajuk, így nem is tudják feldolgozni azt, ami történt. A szakirodalom ezt poszttrauma stressznek hívja. *Dr. Suller Attilánéval*, vagy ahogy mindenki ismeri, Suller Mártával beszélgettem erről. Ő a debreceni Fény Felé Alapítvány vezetője (alapítás éve: 1993). Arról kérdeztem, hogy mit tapasztalt a szolgáltatásokat igénybe vevő klienseinél.

Nincsenek kevesen, hiszen Márta több évtizede csak a fogyatékos emberekkel

foglalkozik, noha nem gyógypedagógus. De ledolgozott tíz évet a Debreceni Egészségügyi Gyerekközpontban, és ez a tíz év meghatározta további pályáját. Az elsők között emelt ki egy állami intézményből, a debreceni gyerekközpontból, hét lakót. Ők megfelelő fölkesztés után költöztek ki. Ennek 22 éve.

Mindezt azért írtam le, hogy érzékeltessim: Suller Márta jól ismeri azt a világot, amiről beszélgetünk.

A nappali foglalkoztatójában most 34-35-en vannak (56 főre van engedély), zömmel értelmi fogyatékosok, de dolgoznak az alapítványnál megváltozott munkaképességűek és autisták is. Két háza is van az alapítványnak, ahol támogatott lakhatásban élnek a lakók (12–12 személy). A támogatott lakhatásban élők között van mozgássérült, autista és értel-

mi fogyatékos. A súlyos állapotúakat nem tudják fölvenni, holott naponta bombázák őket a szülők. De erre sem szakemberek, sem pénzük nincsen. Ami viszont jó hír a felnőtt autistáknak is, hogy a vadonatúj házukba még négy főt fel tudnak venni (<https://fenyfele.hu/>).

– A „Maradj otthon” szlogen sokáig benne marad az emberekben – mondja Márta.
– A fogyatékos ember, ha nem dolgozik, akkor is megél úgy-ahogy. A Covid első hullámakor nem jöhettek be. Csináltunk szövökeretet, hogy otthon is tudjanak dolgozni. A szülőket is megtanítottuk szóni, a munkát kényszerrel kellett behozni. A második hullám jobb volt, mert akkor már bejöhettek dolgozni. Azt tapasztaltuk, hogy akik egyáltalán nem dolgoztak teljesen befelé fordultak. Mi hetente telefonon hívtuk őket, de rajtuk ez sem segített. Misi Mókusként el lehet tölteni az életet: pizsamában, ágyban fekvé, tévét nézve. Van olyan ellátottunk, aki még mindig nem jött vissza, és azért nem jött vissza, mert az anyja sem bírta ki a csigaházából, mert vagy még nem fejeződött be a kedvenc sorozata, vagy épp indul a következő. Azt láttuk, hogy a drasztikus leépülés a súlyosabban érintetteknél volt tapasztalható, ők azok, akik semmittevéssel töltötték a napot. A megváltozott munkaképességűekre is rossz hatással volt a Covid. Nekem eddig semmi gondom nem volt, ha új munkatársat kerestünk. Most két státuszt vissza kellett adnom, mert nem tudtuk betölteni. 2013

óta először történt ilyen. Az egészségkárosodott emberek sokkal jobban félnek a Covidtól... pénz jön az államtól, kevés ugyan, de jön. Az autistákra még rosszabbul hatott a „Maradj otthon”. Van, aki totálisan megzuhan, mert teljesen megváltozott a napi-
rendje, és nem vagyok biztos

benne, hogy kijön belőle. A pszichológus, a pszichiáter sem tudott eddig segíteni rajta. Akit most példaként mondok, épp akkor költöztek kertes házból panelba. Egész nap az utcán kóborol. Az autizmusban kevésbé érintettek kezdenek viszázökkenni a régi kerékvágásba.





A Kreatív Stúdió nyitva, de az áruk weben is megrendelhetők



A legújabb Fény Felé házban néhány szoba még lakóra vár

A Fény Felé szociális intézményeiben nyolc autista van. Egy a súlyosabban érintett él nálunk, aki agresszív lett, rajta még nem tudtak segíteni, volt, hogy rendőrt, mentőt kellett hívni

– Nem mondtunk le róla, hanem küzdünk érte. Megpróbáltunk gyógyszert beállíttatni nála – eddig sikertelenül. Jelenleg úgy oldjuk meg, hogy egy emberem mindig vele foglalkozik, a közelében van, és otthoni munkavégzést találtunk ki számára. Tömőanyagot tép, felsöpri az udvart, behozza az ételes dobozokat stb., de még a napközibe se tudjuk átvinni. Ezt azért mondom el neked, mert nemrég volt egy jó kis botrány egy autista fiúról, akivel a nagy intézetben nem bírtak, és a végző az volt mennyivel jobb a tá-

mogatott lakhatás. A támogatott lakhatásnál a törvény esetfelelőst ír elő, esetleg 1 fő segítőt. Nálunk 3 fő segítőt, 1 esetfelelős és 2 fő éjszakai is nehezen kezel egy ilyen állapotromlást. Teljesen tanácsalanosok vagyunk, hogy mi lesz a 46 éves férfival, akinek a szülei már nem élnek.

Kellene olyan pszichiáter, aki ért az autizmus súlyosabb eseteihez és kezelni is tudja. Ilyen pedig nincs. Most ugyan mindenki abban reménykedik, hogy nem lesz újabb bezárás. De mi lesz a súlyosakkal? Amúgy a Fény Felénél kezd az élet visszazökkenni a normál kerékvágásba. Megtartják a különféle terápiákat (pl. zene, tánc, sport), kijárnak hetente háromszor árulni a kézműves termékeiket az Auchan korzójára, beszélgetésünkkor épp a Galiba fesz-

tiválra készültek, ahol ingyen kapták az önkormányzattól a standot az árusításra. Igaz, megdolgoznak érte, mert cserében a kilátogató gyerekeknek integrált kézműves foglalkozásokat tartanak. Ilyenkor a fogyatékos emberek mutatják meg, hogyan is kell elkészíteni egy-egy terméket.

Van saját boltjuk Debrecen korzó részén, a Csók utca 3.-ban, van webshopjuk is (<https://www.kincsesladastudio.hu/>). Egyes termékeiket iparművész tervezte, mert Suller Márta egyik tételmondata: „Ne azért vegyék meg a termékeinket, mert fogyatékos, autista vagy megváltozott munkaképességű emberek készítik, hanem azért mert minőségi árut kapnak.” A minőséget a *Kincsesláda Műhely terméke* védjegy jelzi.

Ferenczy Ágnes

Munkára felkészítő társasjáték a Szimbiózistól

A Szimbiózis nyert a „Megváltozott munkaképességű személyek munkaerő-piaci integrációját elősegítő programok támogatása” – FOGLALKOZTATÁS 2019 című pályázaton *Munkára fel!* nevű pályaeorientációs társasjátékuk tovább fejlesztésével. A munkába további partnereket vont be az alapítvány pályázat útján. Egyik nyertese ennek az Aura egyesület volt, ahpl már évek óta foglalkoznak az autista fiatalok munkába állításával.

„Mi is pályáztunk – mondja *Vadasné Tóth Mária*, az egyesület vezetője –, hogy megismerjük ezt az eszközt, arra gondolván, hogy autizmus-specifikusan alakítva színesíthetjük vele a *Magázóna* munkára felkészítő programunkat. A Szimbiózis pályázatának része volt, hogy országos roadshow-n mutatja be a társasjátékot pályázati partnerei segítségével. A budapesti bemutatót vállaltuk mi. Hamarosan az ASD érintettekkel is játszunk a társasjátékkal, hogy lássuk, milyen hozzáadott értéket tud adni számunkra, nem csak a munkára való felkészülésnél. Úgy gondoljuk, hogy csapatépítésre is jó többek között.”

Augusztus végén az Aura Egyesület egyik foglalkoztatási szakembere, *Krausz Katalin* tartott workshopot bemutatva a *Munkára fel!* társasjátékot, amelyet elkészítői a munkára felkészítő gyógypedagógusok, a foglalkoztatási szakemberek, a pályaválasztási tanácsadók figyelmébe ajánlanak.



Az autizmus és a trauma metszéspontjában

Egy kutatásra váró terület

Farkas János az ASD kvíz megalkotója, egy felnőtt autista fiú édesapja. Elhatározta, hogy magyarra fordítja, és az ASD KVÍZ honlapján, valamint ennek hírleveleiben közzétesz egy-egy fontos, tudományos igényű, de közérthető nyelven megírt cikket, hogy segítsen. A teljes fordítást itt olvashatják el: <http://asdkviz.com/cikkforditasok/>.

Nem elég a Covid okozta testi betegség, még lelki utóhatásai is vannak, például a poszttraumás stressz. A *Webbetegen* ezt olvastam: „A poszttraumás stressz egy betegség, és nem akarategyengeség. A szervezet egyfajta védekezési mechanizmusa, ami a megélt szorongásos, traumás esemény után lép fel.” (Webbeteg, 2021 .02. .) Ez a betegség nem újkeletű, de most a Covid miatt egyre több szó esik róla, mint lehetséges utóhatásról. Ez a cikk, és az alapját képező kutatások ugyan még a Covid előtt születtek, mégis egy olyan betegségre hívják föl a figyelmet, aminek alig-alig szenteltek figyelmet a kutatók az autista emberekkel kapcsolatban.

„Az autizmus és a poszttraumás stressz zavar számos közös vonásban osztozik, de a köztük lévő kapcsolatot eddig nagyrészt figyelmen kívül hagyták. Autistának lenni sokszor azt jelenti, hogy fiatal kortól kezdődően traumatikus események sorozatát kell elviselni. És sokak számára ezek az események súlyos és tartós poszttraumás stressz zavarhoz (PTSD: Post Traumatic Stress Disorder) vezethetnek.” – kezdi cikkét *Lauren Gravitz* a *Spectrum*-ban, majd ismerteti Gabriel hányatott gyerekkorát. Egy neurotipikusnak is PTSD-je lenne, ha annyi szörnyűségen megy át, mint ő: anyja elhagyja kiskorában, még nincs két éves, amikor az egyik unokatestvére zaklatja, az iskolában is bántalmazza. Nem csoda, hogy hét éves korában már a depresszió jeleit mutatja, 11 éves korában azt mondta: nem akar élni. Nagymamája halála után öngyilkosságot kísérelt meg.

A klinikusok azt gyanítják, hogy az autisztikus állapot növeli a traumák bizonyos fajtáinak, például a zaklatásnak és a bántalmazásnak a kockázatát. Mégis kevés kutatás vizsgálta ezt. „Tudjuk, hogy az autizmussal élő gyerekek körülbelül 70 szá-

zalékának van társult pszichiátriai rendelkezése – mondja *Connor Kerns*, a kanadai Vancouverben található Brit Columbia Egyetem pszichológia adjunktusa. A depresszió, a szorongás és a kényszerbetegség gyakrabban fordul elő az autisták körében, mint az átlagpopulációban, de a PTSD-vel eddig alig foglalkoztak. Úgy vélték, hogy az autisták kevesebb, mint három százalékának van PTSD-je, kb. ugyanannyi, mint a tipikus gyermekeknél. Ha ez igaz lenne – mutat rá Kerns –, akkor a PTSD egyike lenne azon kevés pszichiátriai állapotnak, amely nem gyakoribb az autizmussal élők-nél, mint tipikus társaiknál. Kerns szerint az egyik lehetséges magyarázat az, hogy más pszichiátriai állapotokhoz hasonlóan a PTSD egyszerűen másképp jelentkezik az autizmussal élők-nél, mint az átlagpopulációban.”

Kerns és néhány kutatótársa úgy döntött, megpróbálja jobban megérteni az autizmus és a PTSD közötti kölcsönhatást, mivel fontos területnek tartják, és remélik, hogy a szakmából mások is foglalkoznak majd ezzel, mert a kutatás során kapott új információk módosíthatják *Gabriel* és a hozzá hasonló személyek kezelését. *Danny Horesh*, az izraeli *Ramat Ganban* található Bar-Ilan Egyetem Trauma- és Stresszkutató Laboratóriumának vezetője, azt mondja: „Az előzetes vizsgálatok (...) azt mutatják, hogy a spektrumon lévő emberek-nél más lehet az, ami traumának számít, sok okunk van azt feltételezni, hogy a PTSD autista verziója nagyon eltérő lehet” a neurotipikusokétól.

Horesh és kutatótársa, *Ofer Golan*, a Bar-Ilan autizmus szakértője (és még többen) arra voltak kíváncsiak: hol találkozik az autizmus és a PTSD. Kutatásukban 130-an vettek részt: diákok és autizmussal diagnosztizáltak. Meglepő eredményre ju-

tottak. Az autisták nem a nagy katasztrófáktól, hanem pl. tűzriadótól, a bürokratikai papírmunkától, a kedvenc háziállatuk elvesztésétől vagy egy nekik nem tetsző megjegyzés miatt szenvednek. (Ezt a szülők is meg tudják erősíteni.) Ezzel szemben az átlagnépességben az erőszak – szexuális vagy más természetű –, háború, természeti katasztrófa stb. hogy kitörölhetetlen vagy nehezen feldolgozható emlékeket. Horesh szerint senki nem tudja igazán, hogy hogyan kell az autista embereknél kezelni a PTSD-t, mert e kettő közötti határvonal nem éles. Épp ezért úgy gondolja, egyszerűre kell kezelni ezeket, mert az az ilyen kezelés más területen már bevált.

Arra nem számítottak a kutatók, hogy a PTSD-tünetei és az autista vonások között erősebb a kapcsolat a férfiaknál, mint a nőknél, holott ez a tipikusan fejlődő nőknél két-háromszor nagyobb valószínűséggel van jelen, mint a tipikusan fejlődő férfiaknál. Az okát egyelőre nem tudják, azt viszont már látják, hogy a PTSD súlyosbíthatja az autista vonásokat.

Cikke végén *Gravitz* némi reményt ad a szülőknek: Az írása elején emlegetett *Gabriel*, dr. Hoover segítségével fejlődést mutat. A rossz hír az, hogy az autistáknál ez a folyamat tovább tart, ráadásul egy-egy traumatikus eseményt másképp értelmeznek a szülők, és másképp az autista gyerekek. Ezért: „Hoover és Krieger munkatársai egy grafikus, interaktív telefonos alkalmazást fejlesztettek ki, amely segít a gyerekeknek – még a minimálisan beszédképes gyerekeknek is – képek segítségével beszámolni az élményekről és a hozzájuk kapcsolódó érzelmekről. A csoport jelenleg tárgyalásokat folytat egy kiadóval, és reméli, hogy az alkalmazást néhány éven belül nyilvánosan elérhetővé teheti. (A cikk a *Spectrum* 2018. szeptember 26-i számában jelent meg.)

A *Spectrum* az autizmuskutatás vezető online folyóirata: www.spectrumnews.org <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/intersection-autism-trauma/>. Az eredeti cikkben található linkek segítségével további információk érhetőek el.

Az ismétlődő viselkedések újraértelmezése

A stimmelés identitásuk pozitív része

Írta: Rachel Zamzow Megjelent: A Spectrum 2019. november 25-i számában A Spectrum az autizmus kutatás híreinek vezető honlapja: www.spectrumnews.org. Fordította Farkas János, az ASD kvíz készítője: <http://asdkviz.com/>. Az eredeti cikk linkjein keresztül további információk érhetők el.

Tudták, hogy az autisták ismétlődő mozdulatainak (a neve stimmelés), pl. repkedő mozdulatok, hajcsavarás, ujjtördelés, stb. már van világnapja? A Nemzetközi stimmelés napját 2017-ben tartották meg először. A cikk írásakor 28 éves *Raya Shields* is részt vett ennek megvalósulásában. A napot Kandában szervezték azért: „hogy az autisták megünnepelhessék ezt a vonásukat. A nap folyamán a közösségi médiában vagy a kávézókból osztották meg a stimmelési élményeiket Kanadaszerte. Az esemény alulról indult, mondja *Anne Borden*, az Autisták az Autistákért (A4A) társalapítója. Ez egy érdekvédelmi szervezet, amely segített az esemény koordinálásában. – Ez tényleg arra volt példa, hogy az autisták visszaszereztek valamit, amit a negatív és abuzív terápiaiak révén elvesztettek tőlük – mondja. Sok ember, akár csak *Borden* és *Shields*, már régóta várja, hogy megváltozzon az ismétlődő viselkedések megítélése.”

Shields autista, Tourette-szindrómás és kényszerbetegsége is van. Azt mondja: a stimmelés „segít abban, hogy talajt érezzek a lábam alatt, amikor szorongok, vagy túlterhelt vagyok, de ez egy módja annak is, hogy kifejezzem az örömeimet, az elragadtatásomat, vagy az izgatottságomat.”

A stimmelés negatív megítélése *Leo Kannernek* és *Hans Aspergernek* köszönhető. Szerintük ezzel a külvilágot akarják kizárni az autisták, ezért aztán kezdetben fizikailag, vagy áramütéssel akarták megváltoztatni. Szerencsére mára ez megváltozott, a beavatások másfajta viselkedésformákat ajánlanak *Shields* például a harapási ingereit „rágáskereséssel” (chewelry), kimondottan a rágásra készített ékszerrel, medálokkal, karkötőkkel vezetni le. Amikor izgatott ezeket harapdálja. *Shields* úgy véli, a

stimmelés megváltoztatására tett kísérlet az erőszak egy formája. Mindenkit óva int az ilyen beavatkozástól.

A beavatkozás már csak azért is nehéz, mert maguk a kutatók is keveset tudnak a stimmelés háttéréről, a miértekről. A kutatások során megállapították, hogy minden csecsemő stimmel. „A korai ismétlődő mozgások segítenek a csecsemőknek felfedezni, hogyan mozog a testük, ameddig elérkeznek az olyan célzott mozgásokhoz, mint a nyúlás és a kúszás. Az autista gyermekeknél ez utóbbi viselkedésmódok nem szüntetik meg teljesen az ismétlődő viselkedéseket – mondja *Jason Wolff*, a minneapolis-i Minnesotai Egyetem pedagógiai pszichológia docense. ...Az autizmusban az eltérő fejlődési pálya a megváltozott érzékszervi feldolgozást tükrözheti.” Egy 2014-es tanulmány szerint az autista és a neurotipikus gyerekek egyaránt végeznek repetatív mozgást később is, csak épp az autisták jóval többet és jóval feltűnőbbet.

„Egyes stimmelő viselkedések a kommunikáció egyik módjaként szolgálhatnak – mondja *Steven Kapp* autizmuskutató, aki az év elején 31 autista felnőtt véleményét gyűjtötte össze. A bőr tépkedése például a stresszről tanúskodik; a nyitott tenyérrel kifelé irányuló kézmozgások pozitív érzelmeket jelezhetnek, míg a testhez közeli kézmozgások negatív érzéseket tükrözhetnek. A stimmelés nem más, mint a „fékezhetetlen érzelmek” levezetése – mondja *Kapp*, az Egyesült Királyságban található Portsmouthi Egyetem pszichológia tanára.” Ehhez még hozzáfűzi, hogy boldogságot nem kell kezelni. A *Kapp* által mondottak sok autista véleményével megegyezik és ezt más kutatások is igazolják, pl. az agyi képalkotás: egyes ismétlődő viselkedések aktiválják az agy jutalom-áramköré-

it. *Clare Harrop*, a Chapel Hill-i Észak-Karolinai Egyetem összefüggő egészségügy tudományok tanszékének adjunktusa úgy véli, hogy: „a szakértők egyre inkább elfogadják a stimmelés pozitív oldalait, az autizmus beavatkozási terveit úgy alakítják ki, hogy figyelembe veszik azokat a célokat, amelyeket ezek a viselkedések oly gyakran szolgálnak.”

Egyre több szakember véleménye az, hogy csak akkor érdemes a stimmelés megváltoztatásával foglalkozni, ha erre szükség van. *Yeris* szerint egyensúlyra kell törekedni, csak épp ezt az egyensúlyt nehéz megtalálni, mert van, hogy a gyerek a fejét veri a falba, vagy a családot terrorizálja. Gyógyszereket erre a viselkedésre még nem találtak.

„Egyes szakértők szerint a legjobb megközelítés az ismétlődő viselkedés háttérében álló tényezők, például a változással szembeni általános diszkomfortérzet kezelése. *Boyd* csoportja például kifejlesztett egy módszert, amely arra irányítja a szülőket, hogy autista gyermekeiknél a játékot és a rugalmas viselkedést ösztönözzék az ismétlődő viselkedéssel szemben. A megközelítés ígéretesnek bizonyult az ismétlődő viselkedések csökkentésében egy óvodáskorúakkal végzett kislétszámú vizsgálatban. Egy másik beavatkozás, az „*Unstuck and On Target*” (Lazíts és koncentrálj!), az autista gyermekek merevségének enyhítését célozza, megtanítva őket a rugalmasság és a problémamegoldás értékére.

Az érzékszervi túlterhelés kordában tartása, egyszerű módszerekkel, például napszemüveg vagy napellenzős sapka viselésével enyhítheti a stimmelés iránti igényt bizonyos esetekben. Ugyanez igaz az osztálytermekben és más potenciálisan túlstimuláló környezetekben, például repülőtereken és stadionokban kijelölt, ingerszegény helyiségekre is.”

Shields véleménye a stimmelésről: „Ez része annak, ahogyan tanulunk és feldolgozzuk az információkat, és ez egy módja annak, ahogyan kifejezzük az érzéseinket és kommunikálunk.”

Egyeztetés a bentlakásos intézetek kiváltásáról Nyugat-Európában is sok százezer ember érint

Az Önálló Életvitel Európai Hálózata (ENIL) 2021 áprilisában nemzetközi egyeztetést tartott a fogyatékos emberek számára létrehozott nagy bentlakásos intézetek kiváltásának tapasztalatairól. Ilyen intézetek Európa-szerte léteznek sok évtizede, és habár a köznyelvben elsősorban kelet-európai államszocialista örökségnek tartják ezeket, sok százezer ember él intézetekben Nyugat-Európában is.

Az online egyeztetésen ezúttal elsősorban olyan országokból vettek részt képviselők, ahol az intézetek kiváltásához EU-s forrásokat vesznek igénybe – ezek főleg kelet-európai országok. Az alábbiakban röviden összefoglalom, hogy a beszámolók szerint melyik ország hol tart a bentlakásos intézetek kiváltásában. Sajnos a rendezvényen nem esett szó arról, hogy a kiváltással párhuzamosan hogyan halad a minden érintett számára – és nem csak a kiköltözőknek – elérhető közösségi szolgáltatások, személyi segítség, nappali ellátások, támogató szolgáltatások stb. létrehozása. Ezekről tehát nem esett szó, de a kiváltás előkészítése és végrehajtása témájában hasznos információkat osztottak meg egymással a résztvevők.

Lengyelország: a lengyel kiváltási folyamat még csak mostanában indul, és az ENSZ Fogyatékos emberek jogairól szóló egyezménye volt az egyik alap, amiből kiindultak. Ez az egyezmény előírja, hogy minden érintettnek joga van ahhoz, hogy ne intézetben éljen. 2020. februárban a lengyel szociális minisztérium megkért közel 100 embert civil és állami szervezetektől, hogy egy találkozáson vitassák meg a kiváltást, mint lehetőséget. Részt vettek gyerekeket képviselő szervezetek, fogyatékos emberek szervezetei, hajléktalanokért dolgozók, pszichiátriai és szociális szervezetek is. 2020. során sokat dolgoztak a kiváltásstratégián, ami most 2020–2030-ra szól. Eredetileg a bentlakók 90%-át javasolták kiköltöztetni, de most már hajlannak arra, hogy a végére 100% menjen ki az intézetekből. A bürokrácia és papírmunka már most, a tervezés során komoly akadály. Sokat egyeztetnek bizonyos lehető-

ségekről: személyes költségvetés, pénzbeli juttatások, személyi asszisztencia stb., ezekről azonban nincs döntés még. A tervezés szakasza után majd csak idén vagy jövőre indulhat igazán a megvalósítás.

Szlovéniában nem országos kiváltási stratégia van, hanem egyes intézeteket zárnak be, helyi projektekből. Tavaly EU-s forrásból elindult két intézetnek a bezárása is, két külön régióban. Az intézetek még mindig elég erős lobbierőt képviselnek, ezért nagy az ellenállás, sőt a média is inkább további intézetek (pl. időotthonok) építését szorgalmazza. Idén kb. 60 fő fog kiköltözni intézetekből.

Egy szlovéniai intézet bezárását bemutatták. Ez 170 főnek otthont adó, értelmi fogyatékos és pszichiátriai beteg embereknek épült intézet, amit 35 éve alapítottak. 52 fő már kiköltözött. Eddigi tapasztalataik szerint a négyfős lakások a legjobbak, ezért így is akarják folytatni a továbbiakban. Része a projektnek, hogy olyan szolgáltatásokat adjanak, amelyekkel már nem is kerülnek majd intézetbe (vagy vissza intézetbe) emberek, mert van otthoni segítségük: ilyenek a mobil, azaz helybe kihívható segítő szolgálatok, a kiscsoportos ellátások stb. Elmondták: nagyon nehéz kérdés, hogy hogyan lehet egyéni igényeknek és az egyének döntéseinek (!) megfelelően kialakítani az ellátásokat az új, nem intézeti egységekben. Ezzel sokat küszködnek. Sokat kell dolgozni a segítő munkatársakkal is, mert ez hozzáállás kérdése is: sokan megszokták, hogy hogyan kell intézetben dolgozni, de az új egységekben már más képp kellene. A nehézségekkel együtt is nagyon lelkesek a projekt kapcsán, mert tudják: jó ügyön dolgoznak.

Csehországban elsősorban pszichiátriai területen folyik kiváltás, mert nagyon sok, több ezer intézeti és krónikus/tartós kórházi ágyuk van ezen a téren. Eredetileg, amikor felmerült a kiváltás ötlete, akkor a tervek nem kiváltást céloztak volna, hanem a meglévő intézetek felújítását, korszerűsítését. Ezt akkor megállították szerencsére, és ma már 18 helyszínen 8000 pszichiátriai ágyat terveznek kiváltani. Most ennek a nagyon komplex reformnak az ötödik évében járnak. Egy országos testület felügyeletével 14 megyében, azaz egész Csehországban folynak a reformok, amelyeket azonban jelentős részben megyei szinten koordinálnak és nem központi. Egyúttal csökkentik az egyes kórházi ágyakon eltöltött átlagos időt is, hogy aki bekerül, az is mihamarabb hazatérhessen. A kiköltöző lakóknak munkát keresnek, és nagy szerep jut itt is a Szlovéniában alkalmazott mobil egységeknek, amelynek tagjai egy adott régióban bárkihez kimennek segíteni, és ez az újra kórházba kerülés megelőzését is szolgálja. A krízisintervenció is a feladataik között szerepel, ebben sok jó tapasztalatuk van. Komoly akadály, hogy sajnos nincs elég szociális lakhatás (szociális bérlet, amit alacsony lakbérért lehet igénybe venni), de ezzel együtt is igyekeznek megoldásokat találni, pl. albérletet vesznek ki a lakóknak – erre vannak megállapodások ingatlantulajdonosokkal, és így sok ember lakhatását azért meg lehet oldani. Remélik, hogy a cseh kormány elindít majd egy szociális lakhatás projektet és lakásokat épít, mert szükség lenne rá.

A dolog nem fekete-fehér, mert az új, intézeteken kívüli, „közösségi” helyek közül is van több, ami erősen hasonlít az intézeti ellátásra, de összességében ez mégis egy átfogó reform, ami a meglévő közösségi ellátórendszerre is hatással van, azt javítja. A személyes költségvetés már elérhető pl. mozgássérülteknek, de pszichiátriai betegeknek még nem, ez pedig nehezíti a kiköltözők önállóságát. Aki pszichés gondokkal küzd, azt a szakértői bizottságok nem tartják jogosultnak ilyen ellátásokra, ki kellene terjeszteni rájuk is, ez azonban

még nem történt meg. Tovább dolgoznak a reformon, elkötelezték és összességében pozitívnak is ítélik.

Görögországban egy kiváltásstratégia előkészítésén dolgoznak. Jelenleg 2019. június és 2021. július között fut egy projektjük, bár ez még csak az előkészítő szakasza az egésznek. A stratégia egyszerre kíván több célcsoportot felölelni: gyerekek (fogvatékossággal élő gyerekek is), fogvatékossággal élő felnőttek, és idősek. Akciótervet is írnak a stratégia mellé, ami konkrét tennivalókat ír majd elő a végrehajtásra: határidőkkel, felelős szervezetekkel, az anyagi források megjelölésével. Az akcióterv tartalmi elemei lesznek például: képzések szociális dolgozóknak és intézményvezetőknek – bizonyos képzéseket már el is indítottak, és Görögország minden régiójában képeztek már embereket. Fejlesztésnek szükségletfelmérő eszközt és konkrét útmutatót arra, hogyan lehet bezárni egy konkrét intézményt, kommunikációs stratégiát és társadalmi tudatformáló anyagokat terjesztenek.

Az akcióterv része az is, hogy felmérjék a jelenlegi szolgáltatásokat, hogy hol mi elérhető.

A görög szociális szektor rettentően töredezett, a párhuzamosan dolgozó minisztériumok nem is mindig kommunikálnak megfelelően egymással, ez pedig nagy akadály. Foglalkozni szeretnének a dolog gyermekvédelmi aspektusával is: pl. a nevelőszülői hálózatok fejlesztésével, nevelőszülői protokollokkal, az abúzus és elhanyagolás mérséklését célzó programokkal stb., bár ennek nagyon az elején vannak.

Tervezik azt is, hogy a szolgáltatásokra létrehozzanak „minőségi sztenderdeket”. Azokra is akarnak figyelni, akik kilépnek a szociális vagy gyermekvédelmi ellátórendszerből, mert ez most nagyon hiányzik, nem tudják, hova tűnnek, akik már nincsenek a szolgáltatásban. Társadalmi tudatformáló programokat is terveznek. Lesznek támogatott foglalkoztatást megvalósító programok is. Több induló program pilot jellegű lesz, például egy program autista emberek foglalkoztatásának segítésére.

Szlovákiában a kiváltásprojektet derékba kapta a covidjárvány. Külső konzultánsok segítik az intézeteket a kiváltásban, és a

coviddal kapcsolatos munka is náluk landolt részben. Rengeteg ember egy egész éve be volt zárva az intézetekbe, nagyon nehéz helyzetben vannak.

Az EU-s hitelből biztosított Covid Helyreállítási Alap megjelent a horizonton Szlovákiában is, és most azon dolgoznak a szociális minisztériumban, hogy az RRF keretében közösségi ellátásokat is megerősítsenek. A kihívás az, hogy valóságos dolgok történjenek, és ne csak papíron létezzenek a reformok. Majdnem minden EU-forrásból finanszírozott beruházás, elsősorban a nappali ellátások tekintetében (és nem a bentlakásos intézeteket támogatva) azt fogja célozni 2021 után, hogy az közösségi ellátásokat erősítsen meg.

Az ellenőrzések és az egyéni felmérések rendszerét is felül fogják vizsgálni. Amikor kiváltás a téma, Szlovákiában még mindig arra gondolnak sokan, hogy nagy intézetek helyett kisebb intézetek, kis lakóotthonok kellene, de ez hiba, mert a lényeg az, hogy milyen szolgáltatásokat kapnak emberek, és hogy egyéni legyen és ne bentlakásoshoz kötve. Pszichiátriai területen próbáltak mobil egységeket (lásd fent) létrehozni, ez folyamatban van, de a szlovák pszichiátriai egyesület és a kormányzat eltérő tervekkel rendelkezik, ezért egyelőre nem indult konkrét projekt.

Személyi asszisztencia már létezik Szlovákiában az 1990-es évek óta, de tudják, hogy a rendszer elavult és fejleszteni kellene. Jelenleg kb. 11 000 ember részesül ebben a juttatásban (ez egyfajta pénzügyi ellátásként van kezelve), de az átlagos személyi segítői idő egy kliensre csak kb. 80 óra körül van havonta, ami nagyon kevés.

Skót érdekvédő szakember is jelen volt a rendezvényen, akik a fenti beszámolókat hallgatva úgy érezték, mintha az elmúlt harminc évet élték volna újra. Skóciában az 1990-es években indult a kiváltás. Egészen az 1990-es évek közepéig ugyanis több ezer ember élt ott is intézetekben és kórházakban, összesen 13 ilyen intézményük volt. Mára ezek a helyek nem léteznek.

Ezért azt mondják bátorításul a többi országnak: igenis léteznek, nagyon is léteznek előremutató, rendszerátalakító változások, érdemes ezekért harcolni. Ez nem jelenti azt, hogy Skóciában ma már

minden megvan, sok a probléma ott is. Viszont kitartónak kell lenni abban, hogy minden embernek alapvető joga, hogy legyen saját otthona, és ezekből az értékekből nem szabad engedni semmi áron. A skótok úgy vélték: ha nem engedünk ezekből, akkor igenis lehetséges a változás.

Arról is beszéltek, hogy sok tennivaló van Skóciában is. 2021 elején adtak ki egy kiadványt, amiben az otthonteremtésről írnak, és az alcíme: „Radikális gondolatok”. Miért radikálisak ezek a gondolatok, hogy embereknek legyen saját otthona? Például azért, hogy a források Skóciában is egyének otthonának megteremtésére fordítódjanak és ne intézményesült, bentlakásos típusú ellátásokra. A skót szakemberek, hallva a lengyel, szlovén, görög, cseh és szlovák példákat azt mondták: szerintük teljesen normális, ha nem teljesen ideális megoldások születnek a folyamat során, nekik is sok ilyen volt, például egy időben szinte szakmában építették a 3-4 fős lakóotthonokat. Ez hiba volt. Ám az is igaz, hogy a fő cél az kell, hogy legyen, hogy maga az intézet tűnjön el, és utána kitartóan folytatni kell a munkát azokkal az ellátásokkal, szolgáltatásokkal, amik akkor rendelkezésre állnak.

Bátorítanak mindenkit, hogy kísérletezzenek olyan ellátási formákkal, amelyek talán túl radikálisnak tűnnek egy adott pillanatban, de érdemes kipróbálni, mert jó példák lehetnek később.

(A cikk első közlése a *Humanitásban* jelent meg 2021 májusában.)

Dr. Petri Gábor



Kompasz Alexandra hímzése, cikk a 19. oldalon

Kell egy hely, ahol önmagad lehetsz

Felnőtt Autista Szabadidős és Kulturális Központ

Kell egy hely, ahol az alapszintű oktatásból, továbbképzésből és a felsőoktatásból kikerülő autista fiatalok élethosszig tartó támogatásra és közösségekre találnak. Mert kell egy hely, ahol életvezetési tanácsokat kapnak szociális szakemberektől, kortárs segítőktől. Ahol jól érzik magukat.



A fővárosi önkormányzat online portálján 2021. február 1-jén jelent meg ez a hír: „Budapest Főváros Önkormányzata 2020-ban a lakosság döntéshozásba való bevonása részeként, elindította a fővárosi részvételi költségvetés próbaévet. A főváros az éves költségvetéséből 1 milliárd forintot különített el részvételi költségvetésre, amelynek felhasználásáról a budapestiek beküldött ötletei alapján 2021 tavaszán a város lakói döntenek. A döntésben a nyilvános szavazás mellett szerepe lesz a budapesti polgárokból álló részvételi költségvetési tanácsnak is.”

Az Aura Egyesület megragadta ezt a lehetőséget, és pályázott, majd arra buzdította az egyesület tagjait és szimpatizánsait, hogy szavazzanak ők is. Csak Budapesten élők, vagy itt dolgozók vehettek részt a szavazáson, és nem egy projektre, hanem háromra kellett szavazniuk. Amelyik a legtöbb szavazatot kapta, az nyert.

A szavazás lezárult: az aurások lettek az első. Az egyesület többek között ezzel in-

dokolta, hogy miért fontos az első hazai Felnőtt Autista Szabadidős és Kulturális Központ megvalósítása: Azért, hogy az alapszintű oktatásból, továbbképzésből és a felsőoktatásból kikerülő autista fiatalok élethosszig tartó támogatásra és közösségekre találjanak. Mert kell egy hely, ahol életvezetési tanácsokat kapnak a fiatalok a szociális szakemberektől, kortárs segítőktől. Ez csak az egyik lába a projektnek, a másik a kortárs integrált kulturális tér, ahol kiállítások lesznek, táncház, kórustalálkozó, és különféle művészeti ágak alkotóműhelye. És még számtalan ötletük van és lesz is.

A főváros által majdan megvalósítandó első, hazai Felnőtt Autista Szabadidős és Kulturális Központ több ezer autista fiatalnak lesz otthonos helye, találkozási pontja. *Pataki Panka*, maga is (nem beszélő) autista fiatal, nálam sokkal jobban megfogalmazta, miért is kell egy hely az autistáknak: Írása még a szavazás kampányidőszakában készült.

Ferenczy Ágnes

AUTI KÖZPONT, KÖZPONT, MAGA A SZÓ IS ANNYIRA JÓL HANGZIK. ADOTT LESZ EGY HELY, AHOL MI, AUTIK TUDUNK NEKTEK ADNI VALAMIT. ANNYI TEHETSÉG VAN BENNÜNK. ANNYI MINDENT TUDNÁNK ADNI A VILÁGNAK.

ÉN MÁR RÉGÓTA TERVEZEM MAGAMBAN, MI MINDEN LENNE EGY ILYEN HELYEN.

TÁNCOT TARTHATNÉK, TÁNCESZTEK IS LENNÉNEK.

MINDEN OLYAN PROGRAMUNK, AMI JELENLEG IS FOLYIK EZER HELYEN, VÉGRE EGY HELYRE KERÜLHETNE. LE SEM TUDOM ÍRNI, MILYEN LENNE EGY ILYEN HELY A SZÁMOMRA.

MINDIG ARRA GONDOLOK, KELL VÉGRE EGY HELY, AMI SZÉP, KOMOLYAN VESZ MINKET, ÉS AHOVÁ NAGYON JÓ ÉRZÉSSEL MEGYEK BÁRMIKOR.

NEKTEK AZÉRT JÓ, MERT MEGISMERHETTEK MINKET, NEKEM ÉS A TÖBBI AUTINAK MEG AZÉRT, MERT VÉGRE LESZ EGY HELY, AHOL NEM KELL KONTROLLÁLNI MAGUNKAT.

ÉS ETTŐL LESZ IGAZÁN EGYEDI HELY. EGY ŐSZINTE HELY, NEM IS NAGYON LEHET MÁS.

ÉN VÁROM MÁR NAGYON, MILYEN LESZ VALÓSÁGBAN.

AZT IS REMÉLEM, LESZ OTT SZEREPEM. MERT MINDENKINEK KELL OLYAN HELY, AHOL OLYAN LEHET, AMILYEN IGAZÁBÓL.

MERT EZ FELSZABADÍTÓ, LAZÍTÓ HATÁSÚ.

EZ TALÁN A LEGNAGYOBB AJÁNDÉK, AMIT KAPHATUNK ETTŐL A KÖZPONTTÓL.

CSODÁS VÁRAKOZÁS EZ.

ÉN HIHETETLENÜL BOLDOG LESZEK, HA VALÓSÁG LESZ.

CSAK PÁR NAP MÉG ÉS ELDŐL.

TEDD MEG, KÉRLEK, AMIT TE TEHETSZ.

SZAVAZZÁL NETEN VAGY PAPIRON,

MESÉLJ RÓLA A BARÁTAIDNAK, EGY

OSZTÁS IS SOKAT ÉRTHET MOST.

KÖSZÖNÖM MINDEN BESZÉLŐ ÉS NEM BESZÉLŐ AUTI NEVÉBEN.

Pataki Panka

Épül a Fény otthona Mikolán

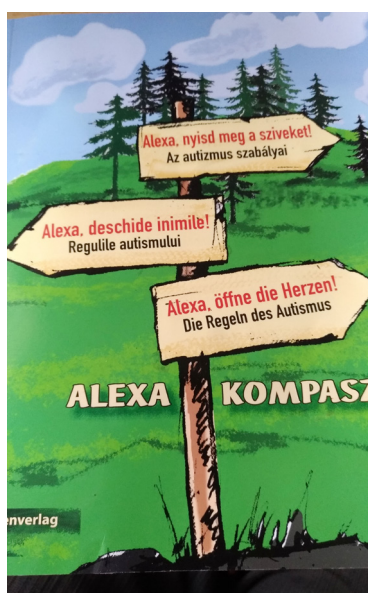
A Noe Partium Egyesület jó hírei

Jó fél éve annak, hogy karcsú kis könyvecskét kaptam Romániából.

A magyar határhoz közeli Mikoláról küldték. Alexandra Krisztina

Kompasz írta. Autista, és a Mikolán lévő Mosolyház napközi otthonban tölti napjait.

A Mosolyházzól, és azt létrehozó Noe Partium Egyesületről (Asotiația Noe Partium) az Esőember 2019. szeptemberi számában írtam. Készültem, hogy írok Alexa könyvéről, de más írások mindig kiszorították az újságból. Most júniusban viszont örömteli hírt kaptam az egyesületről, a Mosolyházzól, és ezt a hírt összekapcsolom Alexa könyvecskéjének bemutatásával. *Lochli Tünde* az egyesület me-



nedzsere, mindenese ezt írta e-mailjében:

„Szeretném megosztani az örömeinket, mert közelebb kerültünk egy régi álunk valóra váltásához az által, hogy elkészült a fiatalok lakóotthonának Fény otthona tervdokumentációja, és megkaptuk az engedélyeket is a közegészségügytől, környezetvédelemtől és a tűzoltóságtól. A tervezési és engedélyezési folyamat nagyon bonyolult és hosszadalmas volt, mert a pandémiás időszak másfél évvel hátráltatott. Az eredmény, bár sok idő telt el az első gondolatoktól, szép lett, a rajzokat mellékletben küldöm. Az otthon építése 428 négyzetmétert jelent, amiben 10 fiatalnak és 3 önkéntesnek fogunk otthonot biztosítani.

A meglévő nappali foglalkoztató központunk a Mosolyház kibővítése is folyamatban van, ami egy vidékfejlesztési pályázati forrásból (AFIR) valósul meg: egy házibeteg gondozói szolgáltatással, egy kiállítási, képzési teremmel, valamint egy eladási ponttal, ahol a saját termékeinket tudjuk bemutatni és értékesíteni, így ki-

bővítjük a meglévő épületünket.

Szervezetünk számára ez a két beruházás nagy kihívást jelent, ugyanis időközben minden építkezési anyagnak megemelkedett az ára. Amit induláskor úgy gondoltuk, hogy elégséges lesz, kiderült, hogy nem tudjuk fedezni az összes költséget.”

Azt, hogy megismerhettem Tündét és a mikolai Mosoly-

házat *Hornyák Livia* építészmérnöknek köszönhetem. Vele is egy riport kapcsán találkoztam. Akkor Solymárra tervezett volna autista lakóotthont, amiből semmi nem lett. 2019-ben ő hívott el Mikolára. Itt ismertem meg *Kompasz Alexandrát* is, akit mindenki csak Alexnak hív. Gyönyörű kereszteses hímzéseket készít, (varottasokat is, de azokból sajnos egyet sem láttam). Hímzéseire megkapta a Szatmári Termék védjegyet. Nemcsak az elismerés volt nagy szó, hanem az is, hogy ennek birtokosaként árulhatja azokat Szatmárnémetiben, a kéthetente tartott helyi termékek vásárán. A hímzések díszítik az *Alexa, nyisd meg a szívedet!* c. vékony kis könyvet, melynek alcíme: *Az autizmus szabályai*. A könyvet Alexanra írta arról, amit ő fontosnak tart az autizmussal kapcsolatban. A könyv három nyelvű, a negyedik „nyelv” a KÉK, azaz Alexa írása könnyen érthető kommunikációval is olvasható mindhárom nyelven (Az egyesületet a tiroli Noah Verein alapítvány támogatja.) Alexandra bevezetőt is írt könyvéhez, ebből idézek:

„1995. augusztus 1-jén születtem Romániában, Szatmárnémetiben. Hároméves koromban derült ki, hogy autista vagyok. (...) De most nem magamról szeretnék írni, hanem arról, milyen szabályokat jó betartani az autistáknak.” A szabályokat 14 tippben foglalja össze. Kezdvé azon, hogy (szerinte) milyen ételeket, italokat ehetnek-ihatnak az autisták, befejezve a *Viselkedés és társalgás* címet kapó 14-kel. Az élet sokféle területéről ír, és hogy mennyire érdeklődő azt például az 5. tipp bizonyítja: Internetezés: „Interneten csak tudományos-ismeretterjesztő cikkeket, esetleg videókat kívánatos olvasni-nézni. Célszerű az autizmusról és más típusú fogyatékoságról olvasni, videókról tájékozódni. Például *Oravec Lizanka* előadásait hallgatni, a *Lola megmondja* című videókat nézni. Ez abban is segít, hogy megértjük a betegségünket.”

A 8. tipp könyvek és magazinok olvasásával foglalkozik. Alexandra érdeklődése az autista szerzők könyveire is kiterjed, ezeket ajánlja: *Temple Grandin: Képekben gondolkodom*, *Arthur Fleischman: Carly hangja*, *Naoki Higashida: Hát ezért ugrálok*.

A zene nagy szerepet kap életében. Hogy mit érdemes hallgatni, arra is van tippje: „legfontosabb a rockzene (ez az ember legnagyobb élménye), emellett a szimfonikus zene (pl. *Johann Strauss* művei...)” Az amerikai rapzenét károsnak tartja, ellentétben az operettel, amit ő is hallgat mindennap.

Alexa nem autizmusszakértő, az életét írja, azt osztja meg az olvasóval, ami neki is örömet szerez, amiről úgy érzi: jó neki. Érdeklődése, nyitottsága becsülendő. Ez utóbbi gondolattal olvassák könyvét, és gyönyörködjenek az azt díszítő hímzéseiben.

Azért, hogy továbbra is derűsen, nyugodtan élhessék az életüket a Mosolyház lakói, hogy felépüljön végre a házuk, a Noénak is szüksége van adományokra. Minden fillérre. Ha úgy gondolják, itt támogatgatják őket, sajnos forintban nem lehet, noha bankjuk az OTP, csak eurót lehet átutalni:

Asotiația Noe Partium, Banca OTP Satu Mare, IBAN: RO190TPV28000107398RO01, ADÓSZÁM: 35002446.

Ferency Ágnes

KÉK szakácskönyv kezdőknek is



Ruzsics Ilona gyógypedagógus szakácskönyvet írt: könnyen érthető kommunikációval (KÉK) írta. Bár vannak már KÉK ételreceptek a neten, amelyeket egyesületek, alapítványok készítettek, de azokhoz kell a számítógép, és kell valaki, aki kinyomtatja a receptet. Sajnos a *Down Alapítvány* szakácskönyve is csak a neten érhető el. Ez a könyv könyvesbolti forgalomba került, spirálózva van, könnyen kezelhető, egy kép, egy mondat. A képet *Borbola Lilla* készítette. A *Sütés-Főzés ABC – Csak képről olvasóknak is* fülszövegében ez áll: (az alanti szöveg KÉK nyelven van írva)

Egy szakácskönyvet tartasz a kezvedben. A főzés egy csodálatos dolog. Ha szeretsz főzni, akkor ez a könyv neked szól.

Ebben a könyvben 40 képes receptet találsz.

A képek segítenek, ha kezdő szakács vagy, és ha nehezen olvasol.

Alapvető konyhai technikákat is megtanulhatsz ebből a könyvből.

A könyvben található ételek finomak, mindenki ismeri őket, és a receptek alapján könnyen elkészíthetők

Ötlettár a düh és szorongás kezeléséhez



A *Symbo Alapítvány* adta ki a *Legyél érzelmeid mestere* c. kötetet. Szerzői: *Faraó Melinda* és *Farkas Gyöngyi Karolina* gyógypedagógusok, és sok éve foglalkoznak autista gyerekekkel. *Ötlettár a düh és szorongás kezeléséhez* alcímű könyvük célja, hogy segítsenek a kellemetlen érzelmek: düh, félelem, szorongás stb. kezelésében. Úgy vélik, hogy már kis korban meg kell tanulniuk azonosítani, majd irányítani a kellemetlen érzelmeiket. 38 hatékony és már kipróbált módszert osztanak meg az olvasóval. Ezeket a gyerekek elsajátíthatják (segítséggel), megtanulva, hogyan lehet úrrá lenni a dühükön, szorongásaikon. A módszerek mellett külön plusz a szülőknek, hogy megismerhetik a negatív érzelmek okait és következményeit is.

Az Esernyő csapat kalandjai



Képregényt adott ki a *Vadaskert Alapítvány*. Az *esernyőcsapat kalandjai* című modern képregényt így mutatja be *dr. Tárnok Zsanett*, klinikai szakpszichológus, neuropszichológus, a *Vadaskert Alapítvány* Igazgatója: „A képregény a neurodiverzitásra, vagyis az idegrendszeri sokszínűségre hívja fel a figyelmet. Az érintettek – nagyjából minden ötödik ember a világon – gyakran úgy érezhetik, hogy valami nem stimmel velük, ugyanakkor ez a képregény nem ezeknek a zavaroknak a negatív oldaláról, hanem a pozitívumairól szól”. Hiánypótló kiadvány, ilyen még jelent meg magyar nyelven. Az érintett fiataloknak szóló képregényt az angliai *ADHD Foundation* és a *Dekko Comics* készítette, a hazai kiadás a *Vadaskert* szakmai támogatásával készült.

Százsorszép Fesztivál Tatabányán

A 30 éves születésnapját ünneplő *Komárom-Esztergom Megyei Tehetséggondozó és Léleksegítő Alapítvány* idén már 15. alkalommal rendezi meg a *Százsorszép Fesztivált*, a fogyatékossgal élő amatőr előadók kulturális fesztiválját, melynek életre hívója, elindítója: *Adamecz László*. A műsorban lesz ének, zene, tánc, vers, próza, az egyéb kategóriában pl. bűvész és parodista is felléphet. A fesztivál integrált, mert nemcsak SNS-s fellépők lesznek, hanem általános és középiskolás diákok is. A fesztivál időpontja: október 9-én 9 óra, helyszíne: a *Vértés Agorája* (Tatabánya, Szent Borbála tér 1.)

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.