

esőember



Stressz és problémás viselkedés

Tanácsadás, kísérés, hálóterítés

Ahol sem sajnálat, sem elutasítás nincs

Vigyázat! A hollywoodi autizmus filmek...

Kedves Olvasó!

Valamilyen munkára majdnem minden ember képes. Kivételek persze vannak, de most nem róluk akarok írni. Gyerekkorom egy részét egy kis faluban töltöttem. A falunak megvoltak a maga fogyatékos emberei. Mindegyik dolgozott. Volt, aki az otthoni munkában segédkezett, volt, akit a faluból bíztak meg kisebb-nagyobb munkával. Azt már nem írom le, hogy milyen jelzői voltak ezeknek az embereknek, mert manapság ezek már nem pízízik, azaz politikailag korrektek, de higgyék el, a jelzőkben semmi bántó nem volt, csak épp meg akarták különböztetni például a sok falubeli *Rozi* közül azt, akit éppen libapásztorásra akartak fölfogadni, azt tudakolva, hogy most épp kinél dolgozik és meddig.

Hosszú ideig a fővárosban éltem, és ott a rendszerváltás előtt elvétve találkozott velük a járókelő. Néhány évtizede egy kisebb községbe költöztem, amiből időközben város lett (a város legtöbb előnye nélkül), és itt megint együtt éltünk megváltozott fogyatékos emberekkel. Egyik közülük *Laci* volt, a majdnem szomszédom. Neki is volt jelzője, de nem írom le. Egy gyógypedagógus azt mondaná rá: középsúlyos értelmi fogyatékos. Egyedül élt a szülei halála óta. A testvére időnként meglátogatta, ilyenkor új ruhákat hozott neki, tetőtől talpig felöltöztette, mert Laci nem adott a megjelenésére. Ha elszakadt a ruhája, hát elszakadt, ha foltos lett, hát foltos lett. De a saját testének tisztán tartására ügyelt. Laci dolgozott, a temetőgondnok segédje volt. Munka végezte után megállt az útjába eső élelmiszerboltban, vett egy üveg sört, a bolt előtt megitta.

Szombat-vasárnaponként, ha nem ment dolgozni, akkor sorra járta a község, majd város hulladékgyűjtőit, kiürítette őket, összeszedte körülöttük a szemetet, és hangosan dünnögve szidta a szemetelőket. Nem kérte erre senki, nem is fizette érte senki, mégis megtette. Időnként egy-egy házhoz is elhívták fát vágni, szemet behordani, kertet ásni. Ha nem tetszett neki valami, akkor leszedte a csillagot is az égről. Igen cifrán tudott káromkodni, de soha senkit nem bántott. Ha épp kedve tartotta, akkor beszélgettünk. Volt véleménye mindenről, nézte a tévét, hallgatta a híreket. Ellentmondani nem volt tanácsos, mert akkor igencsak változatos jelzőkkel, szófordulatokkal tudta szidni az általa nem kedvelt, tévében látott személyeket.

Amikor többet nem láttuk álldogálni, és szidni valakit a bolt előtt, hiányoltuk. Hozzá tartozott az élet mindennapi rendjéhez. Jóval később tudtuk meg, hogy a testvére elhelyezte valamelyik állami intézetbe, de hogy hová, azt a messziről jött hírhozó már nem tudta.

Sokszor eszembe jut, és csak abban reménykedem, hogy ahol él, ott nagy kert is van, ahol – akárcsak a temetőben – lehet utat söpörni, leveleket gereblyézni, szemetest üríteni. El sem tudom képzelni őt munka nélkül, tétlenül üldögélve.

Laci fiatalokora óta sokat változott a világ. Minden szakember és maga a kormány is ösztönzi a fogyatékos, autista és megváltozott munkaképességű emberek munkába állását. A mostani munkaerőhiány, remélem, fölértékeli az ő munkájukat, és egyre több munkáltató gondol arra, hogy érdemes őket alkalmazni. Nem azért, mert büntetés-pénzt kell fizetni, ha az erről szóló jogszabálynak nem felelnek meg. A fogyatékos, autista és megváltozott munkaképességű személyek pedig saját életútjuk kialakításához egyre több segítséget kapnak az iskola- és pályaválasztáshoz, munkába álláshoz. Egyik ilyen segítség a Piarista Rend Kilátó központja. A róluk szóló cikket lapunk 9. oldalán találják.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapfotó: Rajczy Mátyás

| | |
|--|----|
| Stressz és problémás viselkedés | 3 |
| AOSZ-hírek | 4 |
| Elnökségi határozatok 2021–2022 | 5 |
| A meghallgatás segít | 6 |
| Háború van – segédanyag a beszélgetéshez | 7 |
| Önállóság, független életvitel? | 8 |
| Tanácsadás, kísérés, hálóterítés | 9 |
| Közösségi költségvetés ismét | 11 |
| Ahol sem sajnálat, sem elutasítás nincs | 12 |
| Vigyázat! A hollywoodi autizmus filmek nem fedik le a teljes spektrumot! | 13 |
| A vizuális média ártalmai | 14 |

Stressz és problémás viselkedés

Otthon és az iskolában

A stressz okainak megértése, a stressz csökkentése és a stresszből fakadó problémás viselkedések megelőzése, kezelése mindig is része volt az autista gyereket nevelő családok életének és az autizmussal foglalkozó szakemberek munkájának. Úgy tűnik, ez a téma kimeríthetetlen és mindig aktuális, a kezeletlen helyzetek következményei pedig sajnos messzire hatóak lehetnek.

Ebben a cikkben most az iskoláskorú gyerekekről írok, de a téma valamennyi korosztályt érinti, így sosem túl korai vagy túl késő a hatékony és tudatos támogatás megkezdése.

Az utóbbi hónapokban nagyon sok kolléga és szülő keresett meg, akik nagyon nehéz helyzetbe kerültek olyan problémás viselkedések miatt, amelyek magára a fiatalra, vagy a környezetére veszélyesek. Sok családról tudunk, amelyiknek a gyermeke egyéni munkarendben tanul, vagy csak a nap egy részében tud részt venni az oktatásban, mert az intézmény nem tudja megteremteni a biztonságos ellátás körülményeit. Könnyű belátni, hogy ez a kényeszerű megoldás nem ideális és nem segíti a kortársak közé való beilleszkedést. Más szülők arról számolnak be, hogy az iskolában nincsenek túl nagy gondok, ott „tartja magát” a gyermek, de otthon rendkívül feszült és elég kevés kell ahhoz, hogy kiboruljon, sírjon, kiabáljon, vagy éppen megüsse a családtagokat. Ehhez néha elég egy apró változás a programban, vagy éppen az, hogy muszáj nekilátni a házi feladat elkészítésének. Sok család éveig elviseli ezeket a nehézségeket, annak érdekében, hogy az iskolában ne legyen panasz és súlyosbodó gondjaikat nem is osztják meg senkivel. A kamaszkorral a helyzet drámaian romolhat, ha a probléma kezeletlen maradt, mert a kamaszok sokszor nagyon lobbánékonyak, fizikai erejük pedig felér a felnőttekével, így a balesetveszély egyre csak nő.

A problémás viselkedések kialakulásának gyakran eléggé hosszú története van, de sajnos azok enyhítése és kezelése szintén időigényes folyamat. Mire a közösségből való eltanácsolás vagy az otthoni élet el-

lehetetlenülése bekövetkezik, addigra már minden szereplő meglehetősen megviselt, ezért sokkal hasznosabb korábban felismerni a kockázatokat és szakemberhez fordulni. Mindenkit arra biztatok tehát, hogy ne várja meg a krízishelyzetek kialakulását, inkább a megelőzésre fordítson energiát. De hogyan lehetséges felismerni a krízis kockázatát és milyen lépéseket tehetnek a szülők és szakemberek a megelőzés érdekében?

Az egyik fontos dolog, hogy a szakemberek és a szülők felismerjék, hogy a stresszkezelés és önkontroll tanítása autizmusban prioritást élvez. Minden bizonyítással kevésbé kockázatos, ha valaki később fejezi be az iskolai tanulmányokat, mint a kortársai, vagy gyengébb tanulmányi eredményei vannak, mintha önszertő viselkedései vannak, vagy megüti másokat, ha stresszes. A stresszkezelés és önkontroll támogatása és a megfelelő stratégiák megtanítása az iskola és a család közös feladata. Sokszor a kollégák úgy vélik, főként együttnevelésben, hogy az ő feladatuk elsősorban a tantárgyi tudás átadása, a megfelelő viselkedések megtanítása pedig a család dolga. Ez a felfogás azonban alapvetően téves, ha autizmusról van szó. Az autizmus-specifikus oktatás egyik leglényegesebb tartalma az adaptív (alkalmazkodó) viselkedések támogatása, a stressz megelőzése és okainak megértése.

Sokszor a szakemberek jól értik ezt a prioritást, viszont gyakran azzal szembesülnek, hogy a szülők rendkívül elégedetlenek a munkájukkal és a tantárgyakban való gyorsabb haladást kérik számon rajtuk. Ebben a helyzetben sokszor segít, ha a szakemberek részletesen megosztják a szülőkkel azokat a megfigyeléseket és fel-

mérési eredményeket, melyek a gyermek társas viselkedésére, kommunikációjára és a stresszes helyzetekben tanúsított viselkedésére vonatkoznak, és azt is elmondják, hogy milyen stratégiák állnak rendelkezésre a helyzet javításához. Fontos rávilágítanunk arra is, hogy természetes, ha különböző környezetekben eltérő viselkedéseket tanúsítanak a gyerekek, ezért nem csoda, ha a szülők nem tapasztalják meg azt, ami az iskolában előfordul, a tanárok pedig nem láttak olyan viselkedésmintákat, melyek otthon jellemzők. Egy szóval, a megoldás egyik kulcsa a rendszeres és őszinte kommunikáció lenne a szülői ház és az iskola között, amihez viszont annak elfogadása szükséges, hogy mindenki megtesz minden tőle telhetőt a gyermek fejlődésének támogatása érdekében. Azt hiszem, néha rengeteg energia megy el arra, hogy a kollégák elpanaszolják, hogy a szülők nem hallgatnak a tanácsaikra, vagy arra, hogy a szülők elpanaszolják, hogy a tanárok pikkolnak a gyerekeikre és különben sem túl jó szakemberek. Közheyesnek tűnhet, de beválik, ha kölcsönös bizalommal és rendszeres beszélgetéssel igyekszünk megoldásra jutni és nem hagyjuk elmérgesedni a szülői ház és az iskola viszonyát.

A másik alapvető dolog, amivel kapcsolatban közös megértésre érdemes törekednünk, hogy mi áll a stresszes viselkedések oki háttérében. Minden szülő és szakember tudja, hogy autizmusban sokféle módon stresszt okozhat a szenzoros túlérzékenység, vagy ingerkeresés, a kommunikációs kudarc, vagyis az, amikor a gyermeket nem érti meg a környezete, vagy épp ő nem ért meg másokat. Azok a láthatatlan szabályok, melyek a társas életet szabályozzák, sokszor nagyon nehezek, különösen akkor, ha senki sem segít azok értelmezésében. Szintén gyakran vezet nagyfokú szorongáshoz és stresszhez a váratlan, kiszámíthatatlan változás. Minden kutatás és minden gyakorlati tapasztalat azt mutatja, hogy a problémás viselkedések enyhítése hosszú távon csak az okok kezelésével érhető el.



Új AUT-Info-Pont irodák nyíltak

Ebben az évben négy új AOSZ Info-Pont és DATA iroda nyílt meg, segítve a vidéken élő, autizmusban érintett családoknak. Az új irodák Pécsen, Szekszárdon, Siófokon és Miskolcon várják az ügyfeleket. A munkatáruk segíteni tudnak ügyintézésben (AOSZ kártya, Esőember újság, hírlévre feliratkozás), szakkönyvtár és kiadványok és más hasznos információk elérésében. Fontos feladatuk, hogy a DATA tanulásában is segítsenek. A DATA az autista személyek mindennapi támogatását digitális formában nyújtja, és okostelefonra is letölthető.

7631 Pécs, Mátyás Flórián tér 2. 3/10
pecs@aoszinfopont.hu; 06 20 773 5230

8600 Siófok, Széchenyi u. 11. „Civil kuckó”
siofok@aoszinfopont.hu; (20) 527 5811

7100 Szekszárd, Wosinszky Mór ltp. 28. fszt. 1.;
szekszard@aoszinfopont.hu; (30) 997 8515

3527 Miskolc, Augusztus 20. utca 4.
miskolc@aoszinfopont.hu; (30) 345 6886

További információk: <https://data.aosz.hu/szeretnek-segitseget-kerni/>

AAK eszközök kölcsönzése

A Szociálpolitikai Innovációs Nonprofit Kft. MONTÁZS projektje hamarosan lezárul, de a komplex kommunikációs igényű embereket az augmentatív és alternatív kommunikációs (AAK) eszközök kölcsönzésével továbbra is segítik. Márciustól Budapesten, Debrecenben, Kaposváron, Miskolcon, Szegeden és Zalaegerszegen kölcsönözhetnek ingyenesen. Az információk elérhetők a www.efiportal.hu és a www.nsz.hu oldalon.

Parkolási igazolványok: új rendelet

Módosult a 218/2003 kormányrendelet 2022. január 1-jén, ennek értelmében azok a felnőtt autista személyek, akik saját jogon kapják a családi pótlékot parkolási igazolványt kapnak. Ennek feltétele, hogy olyan

hatósági határozatot mutassanak be, amely tartalmazza a családi pótlék megállapítását és az N betűjelet, mely az F84.0–F84.9 diagnózisokat takarja. Ha az N betű valami miatt kimaradt a kapott határozatból, a járási hivatalnál kell kérni, hogy egészítse ki a határozatot, hivatkozva a kormányrendelet 1. sz. mellékletének 4. pontjára.

Napközi Dunavarsányban

A dunavarsányi Bodzavirág Alapítvány Napközi Otthona várja a 16 év feletti autista és értelmi fogyatékossgal élő fiatalokat, akiknek mindennapi ellátásra, foglalkoztatásra van szükségük. Az ellátás térítés-köteles. A családias légkörű intézményben biztonságot nyújtó strukturált környezetben, vizuális segítséggel szervezik a napokat. Minden fiatalnak saját napirend készülő, ami segíti őt a térben, időben tájékozódni, a napi eseményeket előre látni.

Naponta két szakember van velük 8-16 óráig, és igény szerint a dolgozó szülők gyermekeinek ügyeletet biztosítanak 8 óra előtt és 16 óra után. A napközi otthonon tömegközlekedéssel és autóval is könnyen megközelíthető. **Cím:** 2336 Dunavarsány, Árpád utca 70. **Telefon:** (20) 991 3143.

További információ:

<https://www.bodzaviragalapitvany.hu/>

Az év fejlesztő foglalkoztatója

Az EMMI hagyományteremtő szándékkal alapította az Érték Vagy! díjat. A Szimbózis Alapítvány Baráthegyi Majorság Községe a megváltozott munkaképességű vagy fogyatékossgal élő személyek foglalkoztatása érdekében végzett példaértékű tevékenysége elismeréseként elsőként kapta meg az „Az év fejlesztő foglalkoztatója” kitüntetést, amit a fővárosban rendezett Érték Vagy! konferencián adtak át. Ebben az évben ünnepli fennállásának 30. évfordulóját az alapítvány. Facebook oldalukon megismerhetik, honnan indultak, és szinte a semmiből hogyan teremtettek egy ma már szerteágazó tevékenységet folytató virágzó civil szervezetet.

Bazsonyi Arany Mecénás Díj

Február 1-jén, a Civilek Napja alkalmából adták át Szekszárdon a Bazsonyi Arany Mecénás díjat az Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület jelöltjének, *Szabó Balásznak*. A díjat minden évben olyan személy kapja, aki társadalmi szerepvállalásával, közösségi aktivitásával, segítőkészségével példát mutat a helyi közösségben. Szabó Balázs rendszeres támogatója az Esőmanók Egyesületnek.

Bazsonyi Arany (1928–2011) magyar festőművész, grafikus, költő. A róla elnevezett díjat a Tolna Megyei Önkormányzat alapította, amit évente adnak át a Tolna megyei pályázóknak.

Sopronért emlékérem

Sopron Megyei Jogú Város Közgyűlése a Hűség Napja alkalmából Sopronért emlékérmet adományozott az Autitok Egyesületnek. Az emlékérmet magánszemélyek, közösségek kaphatják azért, mert Sopron város jó hírnevének terjesztéséhez, a város vonzerejének növeléséhez jelentős mértékben hozzájárultak.

Újabb bajnoki cím

A 2022. évi Evezős Ergométeres Országos Bajnokságon *Tóth Balázs* aranyérmet nyert a férfi parasportolók 2000 méteres versenytávján, megvédve ezzel bajnoki címét.

A szegedi Szivárvány konferenciája

Projektzáró konferenciát tartott a szegedi Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület a megváltozott munkaképességű munkavállalók, az autizmussal élő személyek foglalkoztatásának támogatási lehetőségeiről. A projekt megvalósításában közösen dolgozott a szerbiai Magyarokanizsa község Szociális Védelmi Szolgáltató Központja és a Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület.

Felkészítették a munkaerőpiaci részvételre a végzős autizmussal élő és más, sajátos nevelési igényű szakiskolai tanulókat, valamint munkatapasztalattal nem rendelkező fogyatékos személyeket. A nyílt

➔ A megoldáshoz két területen lépünk előre: Egyrészt megváltoztathatjuk a környezetet. Pl. a zajérzékeny tanulót nem kényszerítjük arra, hogy egész nap el kelljen viselnie a számára túl lármás környezetet, a csoportos helyzetben nehezen koncentráló tanuló számára egyéni foglalkozást szervezünk, a változásoktól szorongó gyerekeknek vizuálisan előre jelezzük, hogy mi fog történni... Másrészt megtaníthatjuk a tanulót arra, hogy jelezze, ha aggódik, vagy ideges, taníthatunk számára megfelelő stresszlevezetési technikákat és még számtalan olyan tudást és viselkedést, ami segíti a mindennapokban. Ami talán a legfontosabb, és zárógondolatként ezt szeretném kiemelni: a problémás viselkedések autizmusban megelőzhetőek és kezelhetőek, de ezzel ne várjunk a krízishelyzetek megjelenéséig!

Őszi Tamásné gyógypedagógus

➔ munkaerőpiaci munkaadók képviselőit pedig megismertették a speciális igényű munkavállalók sikeres munkahelyi beillesztésének feltételeivel.

Integrációs tanácsadó szolgáltatás

A KézenFogva Alapítvány Integrációs tanácsadó szolgáltatása a fogyatékos/autista gyermeket nevelő családoknak ad segítséget azért, hogy segítségükkel az integráltan óvodába, iskolába, járó gyerekek jól érezzék magukat az intézményben, és a szülők és szakemberek közötti kapcsolat harmonikus legyen. Bővebben az alapítvány honlapján olvashatnak arról, hogy mely területeken kaphatnak segítséget a szülők és családtagok: <https://kezenfogva.hu/node/2050>.

A KézenFogva Alapítvány tanfolyamai

A KézenFogva Alapítvány tavasszal pedagógusképzésben akkreditált online tanfolyamokat indított.

Alapozó tanfolyam: 2022. április 25–29. Ismeretek az autizmusról. **Haladó** tanfolyam: 2022. május 16–20. A cél, hogy a hallgatók új, naprakész információkat sze-

rezzenek az autizmussal kapcsolatos tudományos kutatások eredményéről, amelyek a gyakorlati beavatkozás irányát meghatározzák. További információk és jelentkezési lapok a KézenFogva Alapítvány honlapján.

Az AJBH területi irodákat nyit

Az Alapvető Jogok Biztosának Hivatalában eddig csak a fővárosban lehetett személyesen ügyet intézni. Február 1-jétől erre az új területi irodákban is van mód: Győrben, Szegeden és Debrecenben és a közeljövőben Székesfehérváron, Miskolcon és Pécsen. Egyetlen megkötés: előzetesen időpontot kell egyeztetni. Az ombudsmani eljárás ingyenes. Információk itt találhatóak: <https://www.ajbh.hu/teruleti-irodak>

Rövidfilmes pályázati felhívás

Az első Dunántúli Speciális Filmszemle 2022. május 25-én lesz Szombathelyen. A filmszemlére fogyatékossgal élő alkotók, értelmileg akadályozott emberek, autizmussal élők műveit várják legfeljebb 30 perc terjedelemben. A filmszemlére bármilyen műfajú filmmel lehet nevezni, témája megkötése nélküli.

Nevezési határidő: 2022. április 29. **Időpont:** 2022. május 25. **Színhelye:** MMIK, Magyar Művészeti Innovációs Központ szombathelyi telephely, 9700 Szombathely, Ady Endre tér 5.

A nevezési lapot mellékletben elküldik, de letölthető az egyesület honlapjáról: www.msmke.net. További hírek a Facebookon találhatóak: Dunántúli Speciális Filmszemle.

Nonprofit szervezeteknek az adózásról

A NAV legújabb információs kiadványa a nonprofit szektorban dolgozó jogi személyek, egyesületek, köztestületek, alapítványok adózásával kapcsolatos átfogó szabályokat, valamint a közhasznú, illetve a közhasznú besorolással nem rendelkező nonprofit szervezetek közötti adózási különbségeket tartalmazza. A *Non-profit szervezetek adózása (2022)* c. kiadvány ingyenesen letölthető pdf formátumban: https://nav.gov.hu/pfile/file?path=/ugyfeliranytu/nezzen-utana/inf_fuz/2022/13.-informacios-fuzet---nonprofit-szervezetek-adozasa

Elnökségi határozatok 2021–2022

| A HATÁROZAT SZÁMA | A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA | A HATÁROZAT TARTALMA | A HATÁROZAT HATÁLYA | A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMÁRÁNYA |
|----------------------|-------------------------------|--|---------------------|---|
| 1/2021. (07. 26.) | 2021. 07. 26. | Az AOSZ elnöksége Kóvári Edit elnököt delegálja az Országos Fogyatékosügyi Tanács munkájába az AOSZ képviselőjeként. | | 3 igen, 0 nem, 1 tartózkodás |
| 1/2021. (08. 24.) | 2021. 08. 24. | Az AOSZ elnöksége 4 IGEN szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) úgy döntött, hogy az Autizmus és nemiség minősített képzésének megszervezésére az Autista Gyermekéért Egyesület tagszervezetét választja ki. | | 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 2/2021. (08. 24.) | 2021. 08. 24. | Az elnökség – a számára előzetesen, elektronikusan megküldött mellékletek alapján – 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja az AOSZ 2021. évi szakmai tervét és pénzügyi tervét, valamint a közgyűlési meghívót, mely alapján közgyűlés összehívását kezdeményezi. | | 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 1/2021. (09. 28.) | 2021. 09. 28. | Az AOSZ elnöksége 5 igen szavazattal a PontMás Vas Megyei Autista Gyermekéért Alapítványt választja a jelölő bizottság új tagjának. | | 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás |
| 1/2021. (10. 13.) | 2021. 10. 13. | Az elnökség 4 igen szavazattal (1 elnökségi tag nem szavazott) az alábbi pályázókat választotta ki az új AOSZ Info-Pont iroda működtetésére 1. Lásd a világot autista szemmel Egyesület – Pécs, 2. Szimbiózis Alapítvány – Miskolc, 3. Esőmanók Egyesület – Szekszárd, 4. ARON Egyesület – Siófok. Az Apró Lépések Egyesület és az általa megjelölt munkatárs számára biztosítja a fejlesztési és felkészítési folyamatokban való bekapcsolódást, de AOSZ Info-Pont iroda működtetésére hatáskör hiányában nem szerződik. | | 4 igen, 0 nem, 1 tartózkodás |
| 1/2022. (01. 04.) | 2022. 01. 04. | Az AOSZ Elnöksége 2 igen szavazattal (2 elnökségi tag nem szavazott) elfogadja el az Apró Lépések Egyesület és a Szikra Tehetség gondozó Egyesület hiányosan beküldött pályázati elszámolását. | | 2 igen, 0 nem, 0 tartózkodás, 2 nem szavazott |

A meghallgatás segít „Elsősegély” telefonon

Régen volt, amikor Pataki Klára gyógypedagógusról és az általa vezetett Csillagcsoportról írtam. A Kolping iskola befogadta az autista osztályt, ami jó néhány évig működött, aztán ripsz-ropsz, a fenntartó fölmondott nekik, egy év haladékot adva egy új, befogadó helyre.



Flóra, Klára, Panka

Végre megtalálom a cikket: 2007-ben írtam, *Csillagcsoport a Kolpingban* címmel. Hét évvel később, 2014-ben, sajnos a megszűntetésükről kellett hírt adnom. Pataki Klára lánya, Panka kedvéért fejelte meg gyógypedagógusi diplomáját autizmus szakiránnyal, és azóta is elkötelezett munkása az autizmus ügyének. Szabadúszó, azaz olyan sokat dolgozik, amennyit bír. Oszlopos tagja az Aura Autistákat Támogató Egyesületnek, és a járvány miatti korlátozások ideje alatt heti kétszeri telefonos szolgáltatásával és rendszeresen jelentkező *Napindító* című e-mailjeivel tartotta a lelket az egyesület tagjaiban. (Be kell valljam, időnként bennem is.) Amikor a teljes lezárásnak, otthonmaradásnak vége lett, akkor elmaradtak a Napindítók, hónapokig csend volt, de 2022-ben Klára új levelet küldött:

Kedves Aurás fiatalok és Szülők!

Felelevenítve a már jól bevált hagyományt, ismét szeretném felajánlani Nektek a telefonos „Meghallgatlak!” szolgálatomat!

Mit jelent ez pontosan?

Február 1-jétől kezdődően, minden ked-

den 16 és 17 óra között elérhető leszek mindazoknak, akik úgy érzik, szükségük van erre.

A maximum idő egy emberre 30 perc, hogy legalább két emberre sor kerülhessen alkalmanként.

Mindössze annyi a kérésem, hogy előtte sms-ben, vagy e-mail címen jelezzétek nekem, hogy hívni fogtok, ill. hogy mikor!

Várlak Titeket szeretettel!

Eolvastam a felhívást, és arra gondoltam, valami nagy baj lehet, ha szükség van „elsősegélyre”. Így hát találkoztót beszéltem meg Klárával. Jó oka volt a telefonos meghallgatás újra indításának:

„Az un. jól funkcionáló autisták hiába kommunikálnak (látszólag) jól, nagyon motiválatlanok, semmi olyan nincs, hogy »mit szeretnék csinálni, mi érdekel.«” Kell a támogató közeg, akár egyetem, vagy munkahely, mert kevés az, hogy jól kommunikál, önállóan közlekedik, hogy úgy tűnik, bizonyos dolgokat el tud intézni, az életét mégsem tudja megszervezni. Iszonyúan szorong, a legkisebb kudarcból összeomlik. Szorong, hogy el tud-e intéz-

ni valamit, képtelen a legkisebb dolgot is megcsinálni, mert nem tudja fölmérni, képes-e rá vagy sem. Nem egy olyan egyetemistám van, aki a nyári szünetben amortizálódik: egész nap ágyban van, mert minek keljen föl. Mi is szorongunk időnként, de az övéké valami más, ősi szorongás. Panka amint kinyitja a szemét reggel, már szorong és egész nap szorong, noha látszólag jókedvű, mosolyog, jön-megy. Lehet, hogy most, a Covid alatt, mi is közelebb kerülünk ehhez az állapothoz. Erre én is most jöttem rá.”

Bár Klára azt mondja, senki nem tud tenni semmit az állandó szorongás ellen, de az a tény, hogy meghallgatja őket, beszélget velük, sokat segít. Mert néha csak ez kellene. Ezt meg is mondják neki, főleg azok, akikkel otthon nem beszélgetnek. De azt is mondják, amikor a munkáról vagy a motivációról van szó, hogy mutasson olyan embert, aki szereti a munkáját. „Ilyenkor szoktam azt mondani – neveti el magát Klára –, hogy nézz rám, itt vagyok. A válasz az: »Jó, de te vagy a hülye kivétel«. Azt is megkaptam többször: »Jó, ismerünk, jó fej vagy, bolond, de magadon kívül mutass még egyet.«”

Régi vesszőparipámat megosztom vele, hogy amikor a szülők megkapják a diagnózist, akkor kellene nekik valami tanfolyamot csinálni arról, hogy mire figyeljenek a nevelésnél, hová fordulhatnak segítségért stb. Azt látom (laikusként), hogy merő féltésből nem nevelik önállóságra a gyereküket, hogy amire képesek lennének, azt sem várják el tőle. Ennek fontosságáról először egy fogyatékos gyereket nevelő szülőtől hallottam.

Nyitott kapukat döngetek, mert kiderült, hogy Klárát megkereste egy szülő egy videósorozat ötletével, ami pontosan a diagnózist megkapó szülőknek szólna: „Meg is csináltam, tíz részből áll, remélem, hamarosan kijön. A másik dolog, ami engem foglalkoztat, és kapcsolódik a korai diagnózishoz: Volt két-három olyan családom, ahol autista kisgyerek volt. Amikor fölkerestem őket két-három órát töltöttem náluk, és később is elmentem hozzájuk. Innen jött az ötlet, hogy a diagnózis után ki kellene menni a családokhoz, elindítani az életüket, és csak akkor elengedni a kezüket, amikor már beállt a rend, sínen van az életük. De akkor sem hagynánk maguk-

Háború van – segédanyag a beszélgetéshez

ra őket, hanem tartanánk továbbra is kapcsolatot, és minden csomópontnál: óvoda, iskola, felnőttkor, vagy bármi más, támogatnánk őket. Hasonlít a Down Dadához, amit a Down Alapítvány csinál, csak kisé tovább gondolva. Azt hallottam, hogy a Budapesti Korai Fejlesztőben már van ehhez hasonló.”

Kicsit leragadunk ennél a témánál, hogy milyen is lehetne, ki finanszírozza stb., de aztán tovább görgettük a beszéd fonalát Klára újabb munkájára.

Egy hajdani kolléganője a Magyar Színházban dolgozik audionarrátorként. „A színház szeretné az előadásait autizmusbaráttá tenni – mondja Klára. – Olyan helyet alakítanának ki, ahol az autisták elkülönülve lehetnének a közönségtől, ha telítődtek a látvánnyal, a hangokkal. Ráadásul van egy olyan helyiségük, ahová könnyedén eljuthatnának anélkül, hogy zavarnák az előadást vagy a többi nézőt. Az előadás előtt megbeszelnénk, hogy miről szól a darab. Pankával már megnéztünk két előadást. Javasoltam is, hogy kapjanak fülest a gyerekek, mert néha túl sok a hang még nekem is. Most ezen gondolkodunk.”

Bár megfogadtuk, hogy Pankáról nem beszélgetünk, a végén mégis csak itt kötötünk ki. Hogy is hagyhatnánk ki, mikor a története sikertörténet. Panka ugyanis nem beszélő autista, időnként kényszeresen hangokat hallat, tekergeti az ujjait. A gondolatait nagy betűkkel, írásban közli, és *Panka gyöngyei* néven blogot is ír. (Kár, hogy sehogy sem lehet rátalálni, hiába írom be a keresőbe, csak egy 2018-as írását találtam meg. Egy számítógépes önkéntesként segíthetne nekik.)

Panka az érettségit magántanulóként tette le a budapesti Sylvester János református gimnáziumban. Klára nagy-nagy szeretettel beszél az igazgatóról és *Szabolcs* tanár úrról. Bár a magántanulóknak nem kell bejárniuk az órákra, Panka szeretett volna a többiekkel együtt lenni. Először két órát bírt ki, aztán már volt, hogy hatot.

Amikor arról kérdelem, hogy nem gondolt-e arra, hogy Panka továbbtanuljon, Klára nemet mond: „Annak nem látom lehetőségét, hogy egyetemre menjen. Azt látom, hogy az autisták többségének nem az a nehéz hogy bejusson, hanem az, hogy bent maradjon. Folyamatos stressz, időbeosztás, határidők, és ehhez társul még a vizsgadrukk. A gond azzal van, hogy azt felejtsük

Más gyerekekhez hasonlóan az autista emberek is nap mint nap találkoznak a háborús hírekkel. Mindannyian szorongunk, de az autista gyerekek és felnőttek gondolkodási sajátosságaiból adódóan az információk feldolgozása nehezebb lehet. Ez tovább fokozhatja a bennük lévő feszültséget. A világos, koruknak és fejlettségi szintjüknek megfelelő magyarázatok segíthetnek a szorongás csökkentésében. Ehhez szeretnénk segítséget nyújtani.

A háború témáját három, különböző összetettségű, autizmus-specifikus információs anyagban dolgoztuk fel. Ezek lehetőséget adnak arra, hogy miután kiválasztottuk a megfelelőt (ha szükséges, átalakítottuk azt), együtt leülve és végigolvasva segítse a beszélgetést.

Az alábbiakat tölthetik le a Mars Alapítvány honlapjáról:

- Háború van – rövid magyarázat képekkel
- Háború van – részletes magyarázat képekkel
- Háború van – szöveges magyarázat részletes

Készítette: *Nagy Orsolya*, konduktor, autista gyermeket nevelő szülő, a *Merj MÁŠ lenni!* blog szerzője és *dr. Simó Judit* gyermekpszichiáter

(forrás: <https://marsalapitvany.hu/haboru-segedanyag-beszelgeteshez/>)

el, mi szakemberek, hogy az ő szorongásuk nem olyan, mint a neurotipikusoké.”

Panka ugyan szeretné használna az agyát (lásd blogbejegyzésének részletét), és a mostani futársága nem erről szól, mégis önbizalom-erősítő: „Tavaly szeptembertől dolgozik, előtte már önkénteskedett ennél a cégnél, és ők keresték meg, hogy menne-e. Életében először lett bankkártyája, és először vett a saját pénzéből karácsonyi ajándékot a testvérének.”

Klára egyik Napindítója

Kedves Mindnyájan,

Az ágyam melletti jegyzetfüzetembe írom fel azokat a mondatokat, amik megtalálnak.

Az utolsót hoztam Nektek mára.

ARRA FÓKUSZÁLJ, AMIT EL AKARSZ ÉRNI, NE ARRA, AMI ELLEN HARCOLSZ.

...tudom, hogy ebben a nehéz helyzetben az ember nem egykönnyen tervez, én mégis azt érzem, hogyha kifelé figyelek, tervezetek, ötletek, akkor sokkal kevésbé találnak meg a sötét gondolatok.

Hosszú évek óta tervezem, hogy színesre festem a kis lakásunkat, most végre megtaláltam a megbízható embert, és nagy örömmel tölt el a tervezés maga, a cél, amit látok magam előtt...

Egyrészt ezt tudom befolyásolni, erről már sokat, sokszor írtam, másrészt energiával tölt fel, ami egyáltalán nem mellékes, harmadrészt az energiakészletem nem főleg aggodásra fordítódik...

Té mire fókuszálsz?

Mit tervezel?

...mert vége lesz, egyszer vége lesz :-)

Szép pénteki napot, jó készülődést a hétvégére!!!!

Szeretettel

2020 május 15.

Színes, érdekes életet élnek ők ketten, együtt: koncertre, színházba járnak, rolereznek, beülnek Panka kedvenc kávézójába, ott vannak a kapolcsi Művészetek Fesztiválján, Egerben a Kalácsa Fesztiválon, a veszprémi utcafesztiválon – és ez csak néhány a közös élmények halmazából. Hogy aztán a következő évek mit hoznak, ki tudja? Az élet tele van meglepetésekkel.

Ferenczy Ágnes

Panka gyöngyei

AGYALOK ÁLLANDÓAN.

NEM KÉNE, TELJESEN FÖLÖSLEGES. AZÉRT JÓ MÉGIS, MERT NÉMILEG KÁRPÓTOL.

HA AGYALOK, AKKOR VAN AGYAM.

HA AGYAM VAN, ÉS AGYALNI TUDOK, AKKOR NEM LEHETEK OLYAN SÖTÉT.

NÉMILEG KÁRPÓTOL AZÉRT, HOGY ILYEN NÉMA VAGYOK.

NÉMA MINDEN TEKINTETBEN.

NÉMA A SZÁM, A KEZEM.

A KEZEM SAJNOS NEM JÓ SEMMIRE.

VAGYIS EZ AZ ÉN HIEDELMEM RÓLA.

VAGYIS KÖNNYEBB AZT GONDOLNI,

HOGY SEMMIRE SEM JÓ, MINT

KIPRÓBÁLNI, MIRE LENNE MÉGIS JÓ.

RÉMESEN ÉRZEM ILYENKOR

MAGAMAT, DE MÁR RÉMESEN

UNOM TAGLALNI EZEKET.

ARRA GONDOLOK, VAJON MIT

CSINÁLTAM VOLNA, HA NEM VAGYOK

AUTI, ÉS NEM VAGYOK ILYEN HÜLYE

KÉNYSZERREKEL MEGVERVE.

CSAK ÉPPEM SEMMI ÉRTELME

EZEN AGYALNI.

2018. ápr. 1.

Önállóság, független életvitel?

Szükség van segítségre

Az önállóság és az odavezető folyamat, az önállósodás, kívánatos és elérendő célt jelentenek a legtöbb ember számára: a felnőtté válás, a gyerekkor és a tinédzserkor logikus, felelősségteljes, de ugyanakkor örömeit is magával hozó elhagyását. Ez minden korban figyelemre méltó és ünneptelt életkori státuszváltozást jelentett mind az érintett egyén, mind az őt magába foglaló közösség, azaz a szűkebb és tágabb család, a rokonok, ismerősök számára. Nem kivételek ez alól az autizmus spektrumon levő embertársaink sem, csupán náluk ez a folyamat lassabb, megfontoltabb, és nem minden esetben várható a neurotípusos értelemben vett maradéktalan megvalósulása. Az egyén szempontjából azonban megélhető a folyamat a maga teljességében, feltéve, hogy a társadalom támogató, megértő és elfogadó módon viszonyul az érintett személyekhez, nehézségeikhez, az ebből következő igényeikhez.

Általánosságban, minél önállóbb valaki, annál nagyobb szabadságot tud élvezni, annál teljesebb életet élhet.

Ennek a szabadságnak azonban ára van, és ez alól egyetlen társadalmi csoport sem képez kivételt: Folyamatos fejlődés, felelősségvállalás, a döntéseink hatásának előre látása, a különféle élethelyzetek kezelésének képessége, sőt, tudománya. Ez a fajta tudás, kollektív életbölcesség, képessé tesz rá, hogy az örömet és bánatot, a sikert és a kudarcot egyaránt tudjuk kezelni, a pozitív szemléletet el tudjuk sajátítani, megtanuljuk meglátni a jót akkor is, ha az életünk során törvényszerűen bekövetkező nehezebb életszakaszainkba érünk.

Gyakori tévképzet – főleg az ASD-vel felületesen foglalkozó, az autizmus formáival főként a médiából értesülőknél –, hogy az intelligenciát, a szellemi képességet egybemoszák az autizmus spektrumzavarral diagnosztizáltak önálló életvitelre való képességével, annak hiányosságával. Ez nem így van. Akadnak példák nagyon is jó értelmi képességek mellett is életviteli nehézségekre. Kétségtelen, hogy sokféle dimenzió alapján lehet az egyéneket

csoportokba rendezni, így a metszetek számossága is nagy lehet, s mindegyiknek sajátos igényei lehetnek.

Az egyén számára elsődrendű, hogy megvalósíthassa mindazt, ami neki fontos, amit élete során el szeretne élni, vágyakat, álmokat, elképzeléseket. E célok kialakításában a társadalmi környezet hatása nyilvánvaló: Az értékrendet, a gondolkodást a szülők, nevelők, a segítők adják át, de szerepe van az iskolának, barátoknak, rokonoknak, és mai világunkban a média különböző fajtáinak is. Az egyén tehát belső hajtóerővel rendelkezik, hogy megvalósíthassa céljait, álmait, s ebben – kisebb-nagyobb mértékben – szüksége van valamiféle szabad akaratra, ezzel életútjára komoly hatást tud gyakorolni, megválasztva az utakat, amelyeken végig kíván haladni, megtalálva végső soron a saját boldogságát. Fontos, hogy az igény belülről jöjjön, s az egyén érezze, hogy valódi felelősséggel tartozik azért, amire törekszik.

A fenti talán túl messzi célnak tűnhet, hiszen az autisztikus emberek számára ezek a célok nehezen meghatározhatóak, nem beszélve a kivételezés gyakorlati nehézségeiről. Viszont, ha kitartó és következetes munkával sikerül közelítenünk az egyén vízióját, látásmódját saját vágyai eléréséhez szükséges – gyakorlatorientált – viselkedési és gondolkodási mintázataihoz, akkor olyan eszközöket adunk a kezébe, amelyek megerősítik és megalapozzák az egyén önálló életvitelre való alkalmasságát. Ez azonban külső segítség nélkül még a jó képességűek esetében is ritkán valósul meg.

Fontos azonban, hogy a fentieket ne tekintsük a teljes és mindenben való önállóság kulcsának. Ezek alapok, s az egyének, sajátos igényeitől függően, kisebb-nagyobb mértékben szüksége lesz a közösség vagy a gondozók rendszeres vagy időszakos segítségére. Például, egy jól funkcionáló autizmussal élő személy állást tölthet be, önállóan élheti életét, de egyes kérdésekben tanácsokra szorulhat,

mint amilyenek pl. a pénzügyi döntések, közlekedéssel kapcsolatos tanácsok, vagy akár magánéleti, párválasztási tanácsok. Egy másik személy pedig, aki szintén dolgozik, csak támogatott otthonban tudja megoldani a lakhatását, miután a szülei már nem tudják ellátni, vagy éppen tudnák, de számára fontos a külön élets.

Kellenek olyan személyek, akik segítenek az autizmussal élő egyénnel megbeszélni, megvitatni, mit is szeretne. Ez olyan, mint a life coach (életvezetési tanácsadás), amiről manapság sokat hallani. Olyan személyre van szükség, aki professzionális, és akiben megbízhat mind az autisztikus személy, mind a környezete. Számomra nagyon sokat jelentett az életben egy-egy barát segítsége, akik jól ismertek, s akiknek sokat köszönhettem ezen a téren. Nagyon fontos, hogy ne akarjunk kívülről rákényszeríteni semmit az érintettre, hanem inkább próbáljuk kideríteni, mit szeretne, s mi az, ami iránt mozgósítani lehetne az erőforrásait, tudását, képességeit, valamint mi az, ami – számba véve a lehetőségeket – leginkább előmozdíthatja az életben. Ebben persze a külső látásmódra, külső szempontokra is szükség van. Ám ha sikerül ezeket összeegyeztetni az érintett egyén saját, belülről fakadó céljaival, már legalább fél sikert elértünk.

Végül megjegyzem, hogy sosem késő változtatni, s például a fentiekből valamit adaptálni saját sorsunkat illetően. Sem az életkor, sem az életszakasz, sem pedig jelenlegi helyzetünk nem lehet akadály annak, hogy – hosszabb távon – megvalósíthassuk azt az életet, amit szeretnénk magunknak, s amiben igazán közelebb kerülhetünk egy boldogabb élethez.

– Johnny –

Szolgálati közlemény

Előző számunkban a kecskeméti Autista Gyermekekért Egyesület (AGYE) szervezeti formáját alapítványként tüntettük fel. Az hibáért az egyesület és olvasóink elnézését kérjük.

Tanácsadás, kísérés, hálóterítés

A Piarista Kilátó Központ bemutatása

Az év egyik legszelesebb napján érkeztem Vácra. A Piarista Kilátó Központ hófehér gyönyörű barokk épülete, a benti látvány és a finom meleg mentatea kárpótolt a fagyoskodásért. A központ fiatal, csak 2020 augusztusában adták át. A tervezett márciusi ünnepélyes megnyitót a járvány miatt halasztania kellett a központ fenntartójának, a Piarista Rend Magyar Tartományának.



Katona Miklós történész és mentálhigiénés szakember az intézmény igazgatója. Volt a Szegedi Tudományegyetem Életvezetési Tanácsadó irodájának vezetője, dolgozott az azóta már megszűnt Nemzeti Munkaügyi Hivatalban projektvezetőként, részt vett a hazai szakképzés fejlesztésében. Mikesy Györggyel, a Cházár András EGYMI akkori igazgatójával és a piarista rend több szakértő szerzetesével történő közös beszélgetések során született meg a Piarista Kilátó Központ ötlete. A projekt működésének formába öntéséhez szakértőket kértek fel az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karról, illetve a Budapesti Műszaki és Gazdaságtudományi Egyetemről.

A XVIII. és a 21. század találkozása

Nagy munka lehetett a 300 éves, leromlott állapotú, hajdani ferences kolostorba a 21. század minden technikai újdonságát beépíteni, közben arra is ügyelni, hogy minden

olyan eszköz meglegyen, ami a fogyatékos embereket segíti az épületben való eligazodásban. A 2018-ban megkezdett építkezéssel egyidőben kutatócsoport is alakult, amelynek tapasztalatait felhasználják a központ szakmai működésében. Hogy milyen gondosan készítettek mindent elő, azt egy rövid videóban megnézhetik. A szolgáltatások kézikönyvét is KÉK, azaz könnyen érthető nyelvre fordították: https://www.youtube.com/watch?v=FhswL1d_XV4.

Ezek után írnom sem kell, hogy (a mai tudásunk szerint) akadálymentes az egész épület: rámpa, irányító sáv a folyosókon, braille írással és KÉK nyelven írt eligazító táblák, lift az épületben, fény és hangjelzések a szükséges helyeken stb.

Egész évben nyitva

Katona Miklós igazgató ezt mondja a náluk folyó munkáról: „Egész évben nyitva vagyunk, nyáron is. Többféle területen

dolgozunk: van egyéni tanácsadás, csoportos fejlesztés, és gyakran járunk ki iskolákba is. Van, amikor online dolgozunk, ami azt jelenti, hogy átlagosan hetente 150–200 fiatallal lépünk kapcsolatba”. Nyaranta Digitális Alkotónapokat tartanak, ezek egyhetes inkluzív programok: reggel nyolctól délután ötig együtt vannak a fiatalok a Kilátóban. A különböző foglalkozásokon életpálya-tervezéssel és digitális kompetenciafejlesztéssel ismerkedhetnek, Volt olyan család, aki Vácra jött nyaralni azért, hogy gyermeke részt vehessen a nyári alkotónapokon.

A programokat meghirdetik a Piarista Kilátó Központ honlapján és Facebook-oldalán: <https://www.kilato.piarista.hu/>, <https://www.facebook.com/KilatoPiaristaKozpont>. Sajnos, szálláshely nincs a kolostorban, de bárholnan jelentkezhetnek a gyerekek, illetve fiatalok, az online tér átbridálja a távolságot.

A hozzájuk fordulók 20–25%-a kihívással küszködő. Azért ez a jelzős szerkezet, mert a jogszabályokban együtt szerepelnek a fogyatékos, autista és megváltozott munkaképességű emberek, holott a legtöbb esetben a megváltozott munkaképességű nem szükségszerűen fogyatékosággal elő. És hogy miben speciális a Kilátó, miben különbözik a többi pályaválasztási tanácsadótól? A kérdésre Katona Miklós válaszol: „Annyiban speciális, hogy nincs időhöz kötve. A hozzánk fordulók nincsenek betéve egy rendszerbe, hogy például csak ötször vagy tízszer jöhetnek. Munkánk fontos része a kísérés, ugyanis a fejlesztés végén felajánljuk a fiataloknak, hogy egy hosszabb, rendszeres támogató folyamatban vehetnek részt, így követni és ha kell, segíteni is tudjuk őket, hogy a kitűzött tanulási vagy munkavállalási céljuk sikeres legyen.”

Egyedülálló az országban

Országos módszertani kutató-fejlesztő intézményként is működnek. Nem pályázatra írt projekttel nyertek egy meghatározott összeget, támogatójuk az Innovációs és Technológiai Minisztérium és a Piarista Rend Magyar Tartomány. Ennek köszönhető, hogy a klienssel történő foglalkozás



ideje a hozzájuk forduló fejlesztési igényétől függ. Az állapotfelmérés után megállapítják, milyen fejlesztésre van szüksége, ez alapján rászabott egyéni fejlesztési terv készül. Ez utóbbi elvégzése nincs időhöz kötve. Ha kell, bevonnak más szakembereket, ha kell, akkor a kliens lakóhelyén vagy ahhoz közel kutatnak fel megfelelő szakembert. „Munkánknak két fontos kiemelt pontja van: 1. a hozzánk forduló a neki megfelelő képzésbe tudjon bejutni; 2. tud-e munkát találni, és melyik az a munkahely, ahol jobban figyelnek rá. Fontos kérdés, hogy hogyan készítjük fel a hozzánk fordulókat ezekre a helyzetekre.”

A Kilátóhoz hasonló pályaválasztási és munkaerőpiaci tanácsadó központ nincs több az országban. A hozzájuk fordulóknak – azon kívül, hogy kitöltenek egy kérdőívet magukról, az érdeklődési körükről, mit szeretnének tanulni vagy dolgozni stb. –, komoly műszerekkel is felméri a képességeit. Ez a műszer a magyar fejlesztésű ErgoScope, amiről *dr. Jókai Erika* – aki részt vett a Kílátóban folyó munka megtervezésében – ezt nyilatkozta: „a munkaköri alkalmasság megállapításakor a munkavállaló képességeit, tapasztalatait, ismereteit, motivációit, attitűdjeit veszi figyelembe a munkaadó. (...) Az ErgoScope munkaszimulátorral a munkavégzési kompetenciákat mérhetjük fel: a Kílátóban elhelyezett három munkállomáson összesen 36 különböző munkaszituációban. Az egyik ErgoScope a fizikai munkavégzéshez kapcsolódó mozgásokat, erő kifejtési képességeket vizsgálja, a másik ülő munkavégzést szimulál, mint például számítógép-kezelői feladatok, kézi összeszerelés, tapintási képesség. A harmadik munkállomáson pedig összetett munkabírási és monotonia-tűrés feladatok elvégzéséhez

szükséges kompetenciákat mérünk.” (forrás: <https://www.kilato.piarista.hu/news/megerkeztek-a-munkaszimulatorok-a-kilato-kozpontba/>)

(Azt csak zárójelben merem leírni, hogy egy pillanatig eljátszottam a gondolattal: kérek magamnak egy gyors munkaképesség-vizsgálatot, de aztán letettem róla. Nemcsak ezért, hogy ne lopjam az itt dolgozók idejét, hanem azért is, mert miért lenne jó nekem, ha most, ennyi évtizeddel a hátam mögött, megtudnám: pályát tévesztettem?)

Háló a hozzájuk fordulók köré

Ez persze itt a reklám helye a Kílátóról, hiszen még egy nembeszélő autista személyről is sok mindent meg lehet állapítani ezekkel a mérőműszerekkel. Ilyen autista kliensük még nem volt, de autista igen. *Nagy-Várfalvi Dóra* gyógypedagógus, két éve a Piarista Kílátó Központ munkatársa. Munkájának szerves részét képezi az egyéni tanácsadás és a fejlesztési munkacsoporthoz való aktív kapcsolódás. Az egyéni fejlesztés keretében az érintett tanulók a továbbtanulásban kérhetnek segítséget. Ilyenkor a szülő fordul hozzájuk, de a tanuló végig jelen van a folyamatban. Mindenben szorosan együttműködnek a szülőkkel, hiszen az ő életük is megváltozik azzal, ha a fiatal továbbtanul vagy munkát vállal. Dóra példaként említi azt a szülőt, aki továbbtanulásban/szakmaválasztásban kért segítséget autista fiának. Az addig elkészült dokumentumok, vélemények fontos elemét képezik az anamnézisnek, az egyéni fejlődési és cselekvési terv kialakításának. Az F70-es és autizmus diagnózissal rendelkező fiatalnak végül négy szakma közül választották ki a neki tetszőt; nagy

örömeikre fel is vették a szakiskolába. „Mi alapvetően nem rehabilitációs központ vagyunk, de el tudjuk kísérni odáig, hogy a célját elérje. Én gyógypedagógusként, de ha kell, más szakember bevonásával támogatjuk őt ebben. Hálót terítünk köré, és a lakóhelye közelében, vagy máshol megkeressük a neki megfelelő szakembert.”

Munkaerőpiaci szolgáltatás

Dervalics Dóra pszichológus új szempontot visz beszélgetésünkbe: a pályatanácsadás mellett munkaerőpiaci szolgáltatásuk is van azoknak, akiknek lehet, hogy már van valami végzettségük, lehet, hogy már dolgoznak is, vagy azoknak, akiknek van már munkatapasztalatuk. A szolgáltatás azoknak is szól, akiknek nincs rutinjuk vagy már kiestek a gyakorlatból.

Az is gyakran előfordul, hogy valaki konkrét állást szeretne kapni tőlük, ám a Kílátó Központ állásközvetítéssel nem foglalkozik. „Ilyen esetekben tovább irányítjuk az érdeklődőket olyan szervezetekhez és hivatalokhoz, ahol speciális szükségleteiknek megfelelő szolgáltatást kaphatnak. Mi ezekben az esetekben áthidaló szerepet tudunk vállalni.”

Van még egy szolgáltatásuk: a Kílátó gondozza az Egyházi Állásportált (<https://egyhaziallas.hu/>), ahol az országban lévő egyházi fenntartású intézmények álláshirdetése található. Ily módon lehetőség nyílik az álláskeresés és a munkaerőpiaci szolgáltatás összekapcsolására.

(Fotók: Piarista Kílátó Központ)

Ferenczy Ágnes

Lapzártánk után érkezett: Katona Miklós március 15-e alkalmából a Magyar Arany Érdemkereszt kitüntetését kapta értéktéremtő szakmai munkájáért. Gratulálunk!

Közösségi költségvetés ismét Felhívás csatlakozásra

Az alábbiakban két, látszólag nem összefüggő hírről olvashatnak.

És mégis: a figyelmes olvasó észreveszi, hogy a kettő szorosan összefügg, és remélhetőleg a cikk végére tudni fogja: mindenkinek – akár érintett, akár nem –, tenni kell azért, hogy az autista személyek (és mások) élete is könnyebb legyen.

A főváros idén is meghirdette közösségi költségvetési pályázatát. Tavaly egy autizmus-specifikus kulturális és szabadidős központ ötlete nyert a kategóriájában 250 millió forintot. Ennyit szán ugyanis a főváros az épületre, és a projekt beindítására. Hogy ki fogja megvalósítani, azt nem tudjuk. Pályázaton dől majd el, és nem biztos, hogy az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület nyeri meg a központ megvalósítást (az ötlet vezetőjüktől, *Vadasné Tóth Mária*tól származik). Idén is kiírták a közösségi költségvetési pályázatot, és a tavalyi győzelem biztatást adott *Gulyás Tibornak*, hogy magánemberként beküldje ötletét.

Az Esélyteremtő Budapest kategóriában pályázott egy hiánypótló, támogatott életviteli és lakhatási intézmény tervével, ami segítené az autista embereket az önállóságuk fejlesztésében, életvitelük kialakításában, életútjuk nyomon követésében. Az alábbiakban a pályázat leírására adott választ olvashatják:

„(...) Anakronizmus, hogy a vidéki lakhatási intézményekkel szemben a jelenleg ott-hon lakó autista személyeknek sem komplex szükségletfelmérés, sem egyéni szociális háló terv nem készül, nem tudnak hová fordulni segítségért. Így szüleik elvesztése után hajléktalanok lehetnek. Hozzunk létre egy olyan intézményt, amelyik gondoskodik a fővárosi autista személyeknek szükséges életviteli támogatásáról, segíti életüket, munkahelyhez, lakhatáshoz, fejlesztéshez jutásukat. A kezdetben ötfős szakmai intézmény több száz főt tudna ellátni. Az intézmény – alapítványként vagy egyesületként, vagy másként történő megszervezésével – 123 millió forintból megvalósítható egy bérelt, kb. 120 négyzetméteres ingatlanban.

A leendő intézmény bármelyik kerületben létrehozható.”

Figyeljék a főváros honlapját tavasszal: április, május táján. Körülbelül akkor indulhat a szavazás arról, hogy a budapestiek mely ötleteket tartják megvalósításra méltónak. Szavazzanak Önök is!

A fenti ötletpályázat benyújtása szorosan összefügg a tavaly létrehozott és a bíróság által már bejegyzett AUTLAKSZ Lakhatási Szövetség a Felnőtt Autistákért nevű szervezettel, amelynek egyik motorja Gulyás Tibor (Budapesti Patrónus Alapítvány). Őt civil szervezet összefogásából született az AUTLAKSZ, és az alapítók további szövetségeseket várnak: önkormányzatokat, más civil szervezeteket, szülők által létrehozott szervezeteket, oktatási és szociális intézményeket stb.

AZ AUTLAKSZ 2021 végén közös eszmecserére hívta az önkormányzatok képviselőit, a szociális ellátásban dolgozókat, a gyógyterápiológusokat, iskolákat stb., hogy közösen gondolkodjanak arról, mit tehetnének a fővárosban, ill. környékén élő autista emberekért. Ismertették a szövetség legfőbb céljait:

- Autizmus-specifikus támogatott lakhatás megvalósításának elősegítése
- Autizmusbarát munkahelyek létesítésének, keresésének támogatása
- Az autizmus ellátásban résztvevő szervezetek infrastruktúrájának, fejlesztésének elősegítése.

A öt alapító szervezet ezek megvalósításához kérte a jelenlévő önkormányzati képviselők, tisztségviselők együttműködését, valamint azt, hogy helyi esélyegyenlőségi programjukba, szociális szolgáltatási stratégiájukba építsék be az esélyegyenlőséggel kapcsolatos terveiket. Az AUTLAKSZ pedig felajánlta közreműködését, szakértelmét a tervezés, megvalósítás során.

A szövetségbe bármely civil szervezet, önkormányzat beléphet. A belépési szándékot

Gulyás Tibornak e-mailben vagy telefonon jelezhetik: autlaksz@gmail.com, (30) 552 6948.

Az AUTLAKSZ Szövetség egy felhívást is közzétett a támogatott életvitel megsegítésére, amihez szintén várják a csatlakozókat.

KIÁLTVÁNY

Kedves budapesti és Budapest környéki embertársaink!

A fogyatékossgal élő emberek december 3-i világnapja alkalmából rendezett, az autista emberek fővárosi lakhatási helyzetéről szóló tanácskozás szervezői felhívással fordulnak Önökhöz.

Nemzetközi tanulmányok bizonyítják, hogy a hajléktalanok között hússzor több az autizmussal élő személy (egy kutatás szerint 12,3%), mint egyébként. A fővárosban élő, már idősödő autisták száma négy és tízezer között mozoghat, akik közül, tudjuk, hogy nagy részük életviteli támogatásra szorul, de nem tudjuk, hányuknak kell lakhatási segítség. Azt is tudjuk, hogy a támogatott életvitel melletti lakhatási segítségre szoruló száma koruk előre haladtával, szüleik elvesztése miatt, vagy egészségi állapotuk miatt évről évre gyorsan növekszik.

Sajnos a fővárosban és közvetlen környékén egyáltalán nincs autizmus-specifikus, a támogatott életvitellel összekapcsolt lakhatási lehetőség, szemben az ország több pontján már évek óta sikeresen működő intézményekkel.

Dolgozzunk közösen azon, hogy ez megváltozzon. Keressük közösen azokat a lehetőségeket, amelyekkel segíteni tudunk ezen a kisebbségi csoporton.

Csatlakozzanak felhívásunkhoz! Legyen a fővárosban és környékén autizmussal élő felnőtteknek alkalmas speciális, támogatott életvitellel párosuló lakhatási lehetőség!

Várjuk gazdálkodó szervezetek, érintett intézmények, önkormányzatok jelentkezését és támogatását.

Budapest, 2021. 12. 03.

AUTLAKSZ Lakhatási Szövetség az Autista Emberekért, 1182, Budapest, Wlassics Gyula u. 131.

A kiáltványhoz csatlakozhat: e-mail-ben, név, cím és e-mail cím megadásával: autlaksz@gmail.com.

Gazdálkodó szervezetek, intézmények, önkormányzatok, vagy más jogi személyek pártoló tagként is segíthetnek a szövetségnek.

Ahol sem sajnálat, sem elutasítás nincs

Néhány mondat a MÁSzínházról

Színházban voltam. A járvány beállta óta először nem online. Nem bántam meg. Különleges előadást láttam a budapesti Ráday utcában lévő MáSzínházban, a *Kontra Verona* c. darabot. Rendezője Bakonyvári L. Ágnes, dramaturgja Nádor Zsófia, Varró Dániel fordítása alapján.

Nem árulok el titkot, hiszen a színház honlapján is olvasható, hogy ahol *Shakespeare* befejezi a *Rómeó és Júlia* c. színművét – előtte azért fölillantva az előzményeket –, onnan indít a *Kontra Verona*. Júlia apja ugyanis pert indít Verona városa ellen (hiszen bárki lehet a tettes), hogy megtudja: ki ölte meg lányát. Azt már nem írom meg, hogy mi a darab vége. Tessék megnézni az előadást. Megéri. Megéri, még akkor is, ha voltak mondatok, amelyeket (én) nem érttem. Értelmi fogyatékos és autista szereplők játszottak, vannak közöttük nyelvi nehézséggel küzdők is. Nem ez volt az érdekes, hanem az, hogy hogyan ragyogott az arcuk, amikor ez a küzdelem sikerült, és micsoda örömet láttam rajtuk, amikor a darab végén a hálás közönség hosszan tartó tapsal köszöntte meg játékukat.

Vissza az időben

Sok, nagyon sok munka lehet ebben, gondoltam, és amikor *Bakonyvári L. Ágnessel*, a MáSzínház megálmodójával, művészeti vezetőjével leültem beszélgetni mégsem a jelenről, hanem a múltból kérdeztem először. Tizenhat évet szaladtunk vissza az időben. Ekkor indult a MáSzínházban az a fajta színházi, közösség- és közön-ségnevelő munka, ami máig meghatározza mindennapjaikat. Erről ez olvasható a honlapjukon:

„A MáSzínházban 2005 óta folyó pedagógiai és művészeti munka alapvetése az, hogy értelmi fogyatékos tagjainkat nem tekintjük sajnálatra méltó lényeknek. Sokkal inkább olyan egyénként kezeljük őket, akiknek megvannak a saját adottságaik és személyiségük – ahogy nekünk, orvostudományi szempontból ép embereknek is. Ezek közül egy tulajdonság csupán a fogyatékoságuk.” ([https://](https://maszinhaz.hu/rolunk/)

maszinhaz.hu/rolunk/) Csoportfoglalkozásaikra hetente 130-an járnak. Velük, a négy főfoglalkozásán kívül, 11 szakember foglalkozik. Mindez sok pénzbe kerül. Pályáznak, támogatókat keresnek. A foglalkozásokért fizetett kedvezményes díjak igencsak kis tételek a költségvetésükben. De most szerencsére egy gonddal kevesebb, hála a IX. kerületi önkormányzatnak. Pályázati kiírásukban kulturális célra hirdettek meg bérbe adandó helyiséget. A MáSzínház pályázott és nyert. Már alá is írták a hat évre szóló, kedvezményes áru bérleti szerződést. Az persze jó lenne, ha lenne állandó támogatójuk, de ez még várat magára.

Ágnes alapidplomája szerint tanító, másoddiplomásként drámapedagógus. Ez utóbbival mindjárt közelebb került ifjúkori álmához, a színházhoz. Mert tanítani sosem akart, kényszerülte pedagógusként végzett, és elhatározta, hogy inkább anya lesz. Lett is három gyermeke, és fiatal nagymamaként már egy unokája is. Közben észre sem vette, hogy mégis csak tanít, noha nem a hagyományos keretek között. Tanítja az értelmi fogyatékos és autista fiatalokat föllépni, közönség előtt játszani, önbizalmat, tartást adva nekik, és tanít minket, neurotipikusokat is megismerni, el- és befogadni őket. A színházi előadásokon kívül iskolákba is járnak, és ha hívják őket, cégekhez is elmennek. Érdekenyítenek.

Évekig tartó alapozás

Hogy figyelme az értelmi fogyatékosok felé fordult az *Göllesz Csilla* gyógypedagógusnak köszönhető, akivel Nagykovácsiban egy iskolában tanítottak. Csillával közösen kezdték 2005-ben: a résztvevőkkel a drámapedagógia eszközeit felhasználva foglalkoztak, fejlesztették őket.



Ez volt az alapozás, ami ebben az egy-együletben évekig tart – és ma is így van. Bakonyvári Ágnes többször is elmondta, hogy ő nem gyógypedagógus: „Nálunk nem a gyógypedagógiai értelemben vett képességfejlesztés folyik, mert a képességfejlesztés csak járulékos eleme a nálunk folyó művészeti munkának.” Csoportfoglalkozásaikon öt területre fókuszálnak: önállóságra nevelés; képességfejlesztés; művészeti nevelés; szórakozás, kikapcsolódás; közösségi élet.

Első darabjukat, *Arany János: A bajusz* c. művét, 2009-ben mutatták be. *Lackfi János* két darabot is írt nekik. A *Világablak* címűt a MáSzínház társulatára írta, bemutatója 2011-ben volt a Kolibri Színházban. A másik Lackfi darab: a *Napok tánca* volt. Még néhány év kellett ahhoz, hogy 2015-ben első inkluzív színházi előadásukkal a közönség elé lépjenek. Ennek előzménye az ELEGY táboruk volt 2014-ben (a betűszó jelentése: elfogadva egymást). Itt neurotipikus és fogyatékos gyerekek és fiatalok együtt töltötték az időt tizenegy felnőtt segítővel és tanárral. Közösen, szintén a drámapedagógia eszközeit felhasználva, performanszokat hoztak létre. (Nagyon hevenyészve azt írhatnám: a performer, azaz a létrehozó, a saját személyiségéből építkezik az alkotás, azaz a performansz létrehozása során.) Első inkluzív színházi előadásukkal 2015-ben léptek a közönség elé. Ez volt az *Ügyelő*, dramaturgja *Bakonyvári Barbara*. A szerepeket fogyatékos, autista és neurotipikus fiatalok játszották.

És most megint ugrunk az időben: elérkeztünk a Kontra Veronához. 2019 szeptemberében kezdtek hozzá, a bemutató pedig 2020 májusában lett volna. Aztán mindez fuccsba ment: jött a járvány okozta márciusi bezárás, otthonmaradás. Amikor megjött végre a feloldást megengedő határozat, Ágnes már továbblépett volna: „Én is változtam, mentálisan, érzelmileg, gondolkodásmódban” – mondja, majd így folytatja: „De ők annyira akarták, hogy én is főlészítam magam, hogy legyen kedvem és erőm hozzáfogni.” A próbák 2021 szeptemberében kezdődtek újra (heti négy órában), ami december 17-ig tartott. Szöveget tanulni már nem kellett, mindenki tudta. A bemutató előtt egy héttel főpróbát tartottak ugyanúgy, mint az igazi nagy színházban: reggel tíztől délután kettőig. Aki dolgozott, szabadságot vett ki.

„Hálás vagyok nekik azért, hogy megcsináltuk. Elégedett vagyok velük, bár írtam hibalistát, amit majd megbeszélünk.”

Önkéntes, aki itt ragadt

Néha az újságírónak is lehet szerencséje: már befejeztük a beszélgetést, épp a kijárat felé tartottam, amikor Ágnes megszólított egy, az előtérben olvasó fiatalembert. *Szentgáli Dániel Balázs* az önkénteseknek szóló foglalkozásra jött, és nem a szomszédból: Martonvásárról vonatozik be a heti kétórás foglalkozásokra. 23 éves, és pedagógiai asszisztensnek tanul. Egy órával előbb érkezett.

„Lassan már egy éve, hogy ide járok – mondja. – A sógornóm segítségével találtam meg a Mászínházat, és itt ragadtam.” Hogy miért ragadt itt? „Szerintem a közösség miatt. Hogy közösen csinálunk valamit, az nagyon jó dolog. Ági tartja a foglalkozásokat. Most például egy történeten dolgozunk, amit közösen alakítunk. Mi döntjük el, mi legyen a főszereplő sorsa.”

– Milyen viszonyban van a fogyatékos emberekkel? – teszem föl a szinte kötelező kérdést, noha Ágnestől tudom, hogy csak az maradhat a Mászínháznál – akár tanárnak, akár önkéntesnek jelentkezik –, aki elfogadja a Mászínház két alapvetését: Itt nincs sem sajnálkozás, sem elutasítás.

A válasz nem késik: – Jó. Én elfogadok mindenkit úgy, ahogy van, ezt persze magammal szemben is elvárom.

Ferenczy Ágnes



Képek: a Mászínház Facebook oldaláról

Allison Singer

Vigyázat! A hollywoodi autizmus filmek nem fedik le a teljes spektrumot!

Ha rajongója vagy a *Több mint normális* tévésorozatnak (Netflix) vagy a valamivel régebbi *Doktor Murphynek*, akkor felhívnam a figyelmedet valamire: Ezek a filmek az autizmust túlságosan pozitívan ábrázolják, és nem a spektrumon élők teljes valóságát tükrözik. Ott tartunk, hogy a tévéző közönség számára csak az autizmuspektrum verbális, magasabb képességű, sőt zseni végét mutatják be, mert akik a spektrumnak ezen a végén élnek, érdekes karakterek.

Igaz, hogy a *Több mint normális* című sorozatban a főszereplő Sam autizmusa megnehezíti számára, hogy barátot találjon, vagy beilleszkedjen a népszerű tizenévesek közé: ám ezek amúgy is a tinédzserek tipikus küzdelmei. Sam azonban láthatóan nem jár speciális oktatás osztályba, még kevésbé speciális iskolába. A Dr. Murphy című filmben Shaun, a címszereplő orvos, a zseniális sebész munka okozta stresszel küzd. Ő valóban lenyűgöző karakter, de nagyon messze jár a legtöbb nonverbális, értelmi fogyatékos autista felnőttől, akiknek az is nehézséget okoz, hogy bármilyen munkát találjanak.

Az *Agymenők* című, sok éve futó, rendkívül népszerű vígjátékban az egyik főszereplő, Sheldon, egy Asperger-szindrómás hajlamokkal rendelkező tudományos zseni. De sok autista felnőttől eltérően Sheldon a barátaival él, jegyben jár, és rövidesen meg nősül. A szokása, hogy háromszor kopogtat szomszédja, Penny ajtaján, igazán aranyos és szerethető, de a való életben sok autista felnőtt sztereotípiái önsértőek és sokszor egyenesen veszélyesek. A filmek szereplői és a valóság közötti mély szakadék komoly problémát tükröz: az „autizmus” szót olyan tágran alkalmazzák, hogy az gyakorlatilag elveszítette a jelentését. A *Mentális zavarok diagnosztikai és statisztikai kézikönyvének* előző, DSM-IV jelű változata az „autisztikus zavart” a kritériumok meghatározott csoportjaként definiálta, beleértve a szociális interakció és a kom-

munikáció rendellenességeit, valamint a korlátozott tevékenységi és érdeklődési kört. A DSM-IV kézikönyv külön diagnózist tartalmazott az Asperger-szindrómára és az un. másként nem meghatározott pervazív fejlődési rendellenességre, amelyeket jellemzően a spektrum enyhébb végén lévő személyek kapják. A diagnosztikai kézikönyv jelenlegi, DSM-5 jelű változatában ezek a diagnózisok eltűntek. 2013 óta, amikor a jelenlegi változat debütált, az autizmus jellemzőinek széles skálájával rendelkező személyek valamennyien az „autizmuspektrum-zavar” diagnózist kapják.

Összegyűrva

Manapság egy autista rendelkezhet akár egy zseni intelligenciahányadosával, vagy lehet értelmi fogyatékos jóval az átlag alatti IQ intelligenciahányadossal. Ide tartozhatnak azok is, akiknek egyáltalán nincs vagy csak minimális beszédkészsége van, vagy teljesen ép nyelvi képességgel rendelkeznek. A diagnózis vonatkozhat olyasvalakire, akinek viselkedése agresszív vagy önkárosító, vagy olyasvalakire, akinek fő gondja, hogy hogyan illeszkedjen be társai közé az iskolai büfében. Leírhat egy olyan személyt, aki a Harvard Egyetem jogi karán végzett, vagy egy olyan személyt, akinek a középiskolai bizonyítványában csak az szerepel, hogy járt iskolába.

Az évek óta tartó kutatásoknak köszönhetően tudjuk, hogy az autizmus olyan alapvető jellemzőket foglal magában, amelyek minden egyes diagnosztizált személynél jelen vannak. Minden autizmussal élő személynek károsodott szociális kommunikációs készségekkel és korlátozott vagy ismétlődő viselkedéssel kell rendelkeznie ahhoz, hogy megkaphassa a diagnózist. Ezen túlmenően azonban ezeknek az egyéneknek a képességei nagymértékben különböznek egymástól. Az, hogy valakinek autizmusa van, szinte semmilyen információt nem ad arról, hogy milyen típusú kezelésre van szüksége; ez a személyre szabott terápiának

éppen az ellentéte. Az autista közösségnek új kifejezéseket kell találnia az állapot altípusaira, hogy a diagnózis értelmes legyen, és a megfelelő kezelések meghatározott csoportjához vezessen. Az autizmussal kapcsolatos specifikusabb nyelvezet kialakítása lehetővé tenné a klinikusok és mások számára, hogy személyre szabottan közelítsék meg az ellátást, és a spektrumon élő összes ember számára előnyöket biztosítsanak.

A cserbenhagyottak

A DSM-5-nek ezt kellett volna tennie: nagyobb specificitást kellett volna biztosítania, hogy az autizmus diagnózisa a lehetséges szolgáltatások felé mutasson. De alig néhány klinikus alkalmazza a kritériumokat a szándékolt módon. A klinikusoknak például egy táblázatot kellene használniuk a súlyossági szint megjelölésére. De szinte senki sem teszi ezt. Ehelyett mindenkit egy kalap alá vesznek, a 299.00 DSM kóddal: autizmuspektrum-zavar. Az egységes „autizmuspektrum-zavar” kifejezés használata rossz szolgálatot tesz a spektrum mindkét végén lévőknek, és azoknak is, akik középen helyezkednek el. Lehet, hogy akaratlanul is sok embert megfoszt a szükséges figyelemtől és támogatástól, mert a tévében az autizmus nem tűnik olyan rossznak. A spektrum másik végén élő érdekérvényesítők, akikkel erről a kérdéstről beszélgetünk, elmesélték, hogy milyen nehéz volt számukra hozzájutni a szolgáltatásokhoz, mert nem illettek bele a súlyos autizmus „skatulyába”, és „nem tűntek fogyatékosnak”.

A kutatások feltárták, hogy az autizmus milyen hihetetlenül heterogén. Egyetlen kifejezéssel leírni mindent, amit ez az állapot jelent, ellentmond meglévő tudásunknak, és hátrányt jelent azoknak az embereknek, akiket szeretünk. Itt az ideje, hogy olyan szereplőket is lássunk a tévében és a filmekben, akik az autizmussal élők élettapasztalatainak széles skáláját tükrözik. Tehát nemcsak a zseniális sebész, hanem



A vizuális média ártalmai

A nagymozgások hiánya

Még tavaly, az egyik karanténidőszak alatt kaptam az alábbi írást. Úgy gondoltam, hogy a kijárási tilalom alatt teljesen fölösleges arra buzdítanom a szülőket, hogy vigyék a csemetéjüket mozogni. Nincs mindenkinek kertés háza...

Aztán, ahogy az lenni szokott, megfeledeztem róla. De idén megint hallottam valamit a mai gyerekek mozgásszegény életmódjáról, meg arról, hogy a karantén alatt még az a gyerek is „rácuppant” a netre, akinek addig csak jutalombként engedték a szülei, hogy félórát játszhasson, levelezhesen a neten. Ismerek olyan családot, ahol a gyerekeknek nem volt sem okostelefonjuk, sem számítógépük. A család egy szem számítógépét többnyire a tanár papa használta. Eljött az online oktatás ideje. Venni kellett a gyerekeknek is.

A covid berobbanása előtti időkben, ha szép koratavasias volt az idő, már hallottam a gyerekek zsinatolását a kertben. Most csend van, és nem azért, mert két évvel idősebbek lettek. Nem. Ülnek a számítógép előtt, vagy kezükben az okostelefonnal. A covid nem csak a testnek ártott. Ezen töprengtem hazafelé, amikor is eszembe jutott a névtelen gyógytornász írása:

„Az óvodás gyerekeken végeztek egy iskolaiérettségi tesztet. A végeredmény siralmas.

A csoport nagy részénél óriási gondok vannak. Kiderült, hogy soknak gondot okoznak a nagymozgások, nem tudják pl. külön mozgatni a jobb és ball vállukat,

nem tudják, pl. hogyan kell hátat púposítani stb. Magyarán nem tudnak mozogni. Ezek a gyerekek szeptembertől iskolapadba ülnek és finommotorikusan kéne produkáljanak valamit, ami a nagymozgások hiányában elég érdekes lesz.

Vannak, akiknek hat év alatt nem meséltek még soha a szülei.

Többségük időtöltése kimerül a különböző vizuális média bambulásában. Vannak, akik már X-boxoznak, és arról beszélnek, kit hogy végeznek ki a nemtudommiilyen számítógépes játékban...

Rengetegnek érthetetlen, vagy hibás a beszéde, szegényes a szókincse.

Szóval, miután anyaként ÉS gyógytornászként is sokkot kaptam, hogy milyen torz, mozogni nem tudó és zombisított generáció van felnövekvőben, hintem az ígét, hogy vigyétek mozogni a gyereket. Mert egyrészt a gyerekek értelmi fejlődése erősen függ a mozgásfejlődéstől: pl. a mászás kimaradása utalhat értelmi fejlődési zavarra, vagy a fáramászás és a jó matektudás között szoros kapcsolat van – tanulmány stb., másrészt már arra is vannak tanulmányok, hogy a képernyő előtt mozgásszegényen

felnövő gyerekek soha nem érik el az elérhető maximális csonttömeget. Huszonévesen már csonttrikulástól és fájdalomtól fognak szenvedni

És ugyan nagycsoport vége felé úgy érzem, ők már sok mindennel elkéstek, és van, amit nem lehet pótolni, helyrehozni, de a kisebbeknél még nem késő. Ezek igenis létező problémák, és nem csak arról szól, hogy anyának lesz tíz perc nyugi, amíg a gyerek tévét néz, és ugyan mi baja lehet abból, különben is csak szép magyar népmesét néz...

NEM, nekik most az a dolguk, hogy a szülők idegeire menjenek, mozogjanak, fára másszanak, futkossanak.

Szóval mozgás, mozgás, mozgás, mese, mese, mese!

Buzdítsunk minden kisgyerekes szülőttel erre!”

– czy –

Alapozó terápia

Az Alapozó terápia elméleti hátterének alapjait *Carl Henry Delecató* ideggyógyász és kollégájának módszere alapozta meg Amerikában. *Dr. Marton Dévényi Éva* ideggyógyász és munkatársai fejlesztették tovább és dolgozták ki Magyarországon 1991-ben az Alapozó terápiát. A módszer lényege az idegrendszeri érés elősegítése motoszenzoros terápia útján. A terápia az emberi fejlődéstani mozgássorozatát veszi alapul. A foglalkozásokon nagy hangsúlyt kap ezen mozgások gyakorlása, esetleg újratanulása. A terápia hatása, amelynek lényegi elemei gyakorlatok nagy elemszáma és a hetente legalább kétszer-háromszor gyakorlásra kerülő mozgásformák, újra indítják, mondhatni „belökik” az agy fejlődését. (Forrás: Kissné Czirájk Zsuzsa cikke: <https://fejleszttohoz.hu/cikkarchivum/alapozo-terai.html>)

→ azt a gyereket is, aki olyan erősen és olyan gyakran veri a fejét a padlóba, hogy leválik a retinája. És nemcsak azt a középiskolást, aki nehezen randizik, hanem azt is, akit annyira lenyűgöz a sárga szín, hogy egész nap egyedül ül otthon, és a *Spongyabob Kockanadrágot* nézi. Ha nem változik a helyzet, fennáll a veszélye annak, hogy a súlyosan érintett, és nap mint nap nagy kihívásokkal küzdő emberek láthatatlanná válnak.

Vigyázat! A hollywoodi filmek nem fedik le a teljes spektrumot! Hollywood vakfoltja (vagy talán inkább vaksága) azt jelzi, hogy

társadalmunk nem hajlandó szembenézni az autizmus valóságával. De végül is nem Hollywood hibája, hogy az autizmust irreálisan mutatják be, hiszen a súlyos autizmus valósága nyugtalanító lehet. Amit a televízióban és a filmekben látunk, az a saját vonakodásunkat tükrözi, hogy szembenézzünk azzal a hatalmas teherrel, amelyet a súlyos autizmus az egyénekre és családjaikra ró. Ha a hollywoodi reflektorfény továbbra is a Samekre, Shaunokra és Sheldonokra irányul, a legsebezhetőbb egyének árnyékban maradnak.

Farkas János fordítása

Megjelent a *Spectrum* 2017. november 7-i számában: <https://www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/portrayals-autism-television-dont-showcasefull-spectrum/>.

A cikk írója, Allison Singer érintett szülő és autista bátyjának gondviselője, az Autism Science Foundation elnöke volt a cikk írásakor, jelenleg az igazgatóság tagja. A *Spectrum* az autizmus kutatás vezető online folyóirata: www.spectrumnews.org. Az eredeti cikkben található linkek segítségével további információk érhetőek el.

Az ASD kvíz honlapján további fordítások találhatóak a *Spectrum* cikkeiből: <http://asdkviz.com/cikkforditasok/>.

Az életünk Lilivel teljes!

Miért ne élhetnének ők is teljes életet?

Adója **1%**-ával támogassa
az **Autisták Országos Szövetsége**
minden 100. emberért
végzett segítő tevékenységét!

Köszönjük támogatását!

Adószám: 19025915-1-41



Autizmus világnap szabadon



Április 2. az Autizmus világnapja. Ilyenkor az egész világ jobban figyel az autista emberekre. A kényszerszünet után ebben az évben végre korlátozások nélkül találkozhatunk egymással. E napon az ország számos helyén különféle rendezvények lesznek, amelyek mind az autizmusra, az autista emberekre hívják föl a figyelmet. Csak néhány ezek közül: a Győri Kapcsok Alapítvány Kék túrát szervez, utána koncerttel emlékeznek a 2019-ben elhunyt *Árnics Katalin* gyógypedagógusra. Találkozó 10.30-kor Bakonybélben, a Szent Maurícius monostor előtt. Mosonmagyaróváron a „Reménység Autista és Autisztikus Sérültekért Alapítvány” X. Kék sétára hív. A Cselley háznál van a találkozó 16 órakor. A budapesti Nemzetközi Cseperedő Alapítvány újra meghirdette a már hagyományosnak nevezhető Séta az autizmussal élőkért nevű rendezvényét. Találkozó 9.30–10 óra között a Magyar Tudományos Akadémia előtt.

További információkat az aosz.hu oldalon és a Facebookon találnak.

Úttörő könyv a Frostig-elvről



Marianne Frostig az egyik élharcosa volt annak, hogy a támogatást igénylő gyermekek pedagógusai bevonásával képesek legyenek leküzdeni nehézségeiket, és sikeres felnőttekké váljanak. A vizuális feldolgozás folyamatát középpontba állító diagnosztikusan megalapozott terápiás koncepciója az információfeldolgozás komplex rendszerét, az egyéni szükségletekre épülő nevelés kiemelt szerepét állította középpontba. Évtizedeken és országokon átívelő munkássága a tanulási képességszavarok leküzdésének meghatározó irányzatává vált, felismerve a megismerésben döntő szerepet betöltő szenzoros feldolgozás jelentőségét. Könyvünk az első olyan hazai közlemény, amely betekintést nyújt az életműbe és a Frostig-program sokéves, hazai tapasztalatokra épülő gyakorlati alkalmazásába. (Részlet a Gondolat Kiadó könyvajánlójából)

Marianne Frostig (1906 Bécs–1985) szociális munkásként, tanárként és pszichológusként dolgozott.

Meseterápia-képzés a Vadaskertnél



Vadaskert Alapítvány online meseterápia képzést indít. A tanfolyam során a résztvevők megismerkedhetnek a népmesék gazdag világával, a meseterápia kulisszatitkaival, illetve saját magukon is megtapasztalhatják a meseterápia hatásait. A képzés az autizmuspektrum-zavarban érintett gyermekekkel foglalkozó gyógypedagógusoknak végzettséget nem ad, a szervezők nekik is javasolják a képzés elvégzését, a módszertan elsajátítását, így meseterápiás jellegű foglalkozást tarthatnak a saját kompetenciahatáraikon belül.

Jelentkezési lapot és bővebb információt itt találnak:

<https://vk-m.hu/rendezvenyek/online-alkalmazott-meseterapia/>

Előadó:

Csóka Judit klinikai és mentálhigiéniai szakpszichológus MA, hipnoterapeuta meseterapeuta.

Időpontok:

2022. 05. 12. 09:00 – 16:00

2022. 05. 13. 09:00 – 16:00

Részvételi díj: 26 000 Ft/fő

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.

