

# esőember



Békekonzert  
a háború ellen

Felnőtként kezelni  
a felnőtteket

Az anyagi biztonság  
megteremtése

Öregedés –  
autizmussal

# Kedves Olvasó!

Nehéz írni, mert oly sok, érthetetlen dolog történik körülöttünk, amelyeken nem tudunk változtatni. A dolgok megtörténnek, és mi kullogunk az események mögött, közben arra gondolunk, mi lesz a gyerekeinkkel, ha mi nem leszünk? Milyen világot hagyunk magunk mögött? Ott a fenyegető külvilág, és mintha az állami ellátó rendszer sem gondolna arra, hogy a szülők megöregszenek, miközben a fogyatékos/autista gyerekek megnőnek, és egy idő után nincs ki róluk gondoskodjon.

Lapozgatok egy könyvet, amelyet *dr. Sullerné Márta* írt abból az alkalomból, hogy az által vezetett Fény felé Alapítvány ebben az évben harmincéves. Az eltelt évtizedek alatt Márta Debrecenben Esélycentrum összefoglaló néven hálót szőtt a város jó néhány fogyatékos/autista és megváltozott munkaképességű embere köré. Munkát, fejlesztést, hajlékot, biztonságot adva nekik – kinek mire van szüksége. *Fénykapu* c. könyvét, melynek alcíme: *A fogyatékosügy reformkísérletei*, szülőknek, szakembereknek, egyetemi hallgatónak és a fogyatékos embereknek ajánlja. Mert az út, amin végig mentek (ő és munkatársai) követésre méltó, és tanulságokat kínál. A kezdeti támogatások segítségével, Márta előrelátásával, kockázatvállalásával kitaposták az utat. Akkor hozták létre első lakóotthonukat, amikor még törvény sem volt rá, most pedig már áll az új, támogatott lakhatásra szolgáló házuk is.

Hogy ne csak az állami pénztől függjenek, megalapították a *Fény Felé Kincsesláda* műhelyt, *Fény Felé Kreatív Stúdió* néven ajándékboltot nyitottak a város sétálóutcájában, webshopjuk van, ahol plüssjátékokat, köztük fejlesztő játékokat, tönkölyel és illatos levendulával töltött párnákat, rongyszőnyeget, gyógynövényes maszkokat, no és a *Fénykapu* c. könyvet lehet megrendelni.

A *Fény Felé Alapítványt* 1993-ban hozták létre, hogy támogassák a debreceni egészségügyi gyerekotthont, ahol nem csak kiskorúak éltek, mert a létrehozása óta felnőttek a gyerekek. Onnan kerültek ki az alapítvány első lakóotthonának gondozottjai. Ma már két TL házuk van 24 lakóval, nappali ellátójukba 56-an járnak. Hat telephelyükön fejlesztő, illetve akkreditált foglalkozás folyik: 45 megváltozott képességű dolgozójuk van, fejlesztő foglalkoztatottjuk száma 20.

Márta, aki nem gyógypedagógusként vagy fogyatékos gyermeket nevelő szülőként kezdett foglalkozni e területtel, az eltelt 30 év tapasztalatával a háta mögött a kitagolásról, vagy ahogy ma nevezik: a nagy intézmények férőhelykiváltásáról ezt írta könyvében: „...megfontolandó, hogy a jövőben ne csak az intézetben élő fogyatékos személyeket tagoljuk ki (minden áron), hanem a családokban zártan élő és e családok számára hatalmas terhet jelentő fogyatékos személyeket is próbáljuk (az intézetbe kerülés folyamatát kikerülve) „beta-golni” a létrehozandó kis létszámú lakóotthonokba.”

*Ferenczy Ágnes*

## Tartalom

Címlapfotó: Rajczy Mátyás

Autizmus egy életen át...	3
AOSZ-hírek	4
Békekonzert a háború ellen	5
Segítség autista gyermekkel menekülteknek	5
Autizmus Mintaház hosszú várólistával	6
Dr. Damian Milton és Dr. Jill Bradshaw: 10 szabály – Recept a könyvhöz	8
Pozitív szemléletű nevelés	9
Az integráció előszobája	10
Lezárult a családokat segítő modellprogram	11
Felnőttként kezelni a felnőtteket	12
Autizmus és Öregedés	14
Figyeljünk a viselkedésükre	15
Integrált közösségi rendezvény: Piacok Napja	15
Az anyagi biztonság megteremtése	16
Szülői kezdeményezések	17
Rachel Nuwer: Öregedés – autizmussal	18
A KézenFogva Alapítvány kérdőíves felmérése	21
Ezek most a mi pillanataink	22
Nyarlás és kikapcsolódás	23
Tavalyi munkákról – idej tervekről	24

# Autizmus egy életen át...

## Világnapi üzenet képekkel

Virtuális fotókiállítással emlékeztetett és hívta föl a figyelmet az Autisták Országos Szövetsége az idei Autizmus Világnapjára. Öt autista személy életét követte nyomon *Komka Péter* fotóriporter tizenkét éven át, megörökítve bánatot és örömet. A képekhez szöveg is tartozik (egy kivételével), amelyet családtagok, vagy az érintettekhez közelállók írtak.

*Lili* édesanyja ezt írja: „Amíg kicsi a gyermek, a családok addig mérjék fel a lehetőségeiket, mérlegeljenek és döntsenek okosan! Ne bagatellizálják el gyermekük problémáit, maguktól nem lesznek jobban, sőt, megfelelő fejlesztés nélkül egyre nehezebb gondokkal kell majd küzdeni. Hallassák hangjukat minden lehetséges helyen, keressék más szülők, családok társaságát, szerveződjenek közösséggé, s bátran vállalják fel, milyen problémákkal küzdenek!

Nincsenek egyedül! S ha sokfelé sokan vagyunk, akkor talán eljut a megfelelő helyekre az információ, hogy az autista személyek ellátásával komolyan foglalkozni kell!

*Marci* képének nyitó szövege: „Amikor megismertem az első autista felnőttet, akkor kínzón tudatosult, hogy pillanatok alatt el fognak telni az iskolaévek, de mi lesz azután? Mi lesz az értelme *Marci* mindennapjainak? ...sokszor elképzelttem, hogy kiszolgáltatót lesz-e felnőtt korában másoknak, ha én már nem lehetek vele? Félttem.”

*Szabolcs* édesanyjának üzenete: „Üzenem minden szülőnek, hogyha bármilyen autizmusra utaló jelet fedeznek fel a kicsi fejlődése során, kérjék szakember segítségét! Nagyon fontos, hogy a spektrum bármely részén elhelyezkedő gyermekkel nagyon korán kezdjék el a vizuális támogatás bevezetését. A napirend használata nagyban segít, hogy a gyermek napjai ne unalmasan teljenek, a kommunikációs kártyák pe-

dig segítenek az igényeit, a gondolatait, az érzéseit kifejezni. Ezek nagyon sok feszültségtől, viselkedésproblémától menthetik meg a mindennapokat, és digitális változataik a mobil eszközökre is feltelepíthetők ma már.”

„*Notesz*” *Laci* 1946-ban született. 1984 óta élt Békéscsabán. 2006 óta már teljesen egyedül. Szerencséjére 2007-ben rátalált az AUT-PONT Alapítvány közösségére. Vagy ők találtak rá? A róla szóló megemlékezést az alapítvány két munkatársa írta:

*Gujné Szabó Tünde és Szántó Tamás:*

„A maga sajátos, autista módján szórakoztató és szerethető személyiség volt. Szívesen kutatott fel minden elérhető kulturális programot, és akár távoli városokba is elutazott azért, hogy részese lehessen ilyen eseményeknek. Lelkesen látogatta a helyi sporteseményeket, melyeken feladatok is vállalt. Elképesztő adatmennyiséget memorizált, több tíz évre visszamenőleg is pontosan emlékezett sportesemények eredményeire, csapat-összeállítására. Folyamatos közéleti jelenlétének köszönhető-

en széles ismeretségi körrel rendelkezett. Kis noteszába folyamatosan jegyzetelt, és ez a szokása ikonikus alakká tette őt a városban. Mindenki tudta kiről van szó, ha *Notesz Laci* neve szóba került.”

A sporteseményeken kívül más szenvedélye is volt: az olvasás és a könyvgyűjtés. Ki hinné, hogy az akkor még szegregált gyógypedagógia iskolában végzett nyolc osztályából csak négyet fogadtak el a munkáltatók? (Később munka mellett elvégezte a nyolc általánost.) Térképeket rajzolt, Európa nagyvárosait fejből tudta. Ki tudja, mi lehetett volna belőle, ha a sors nem olyan mosta hozzá, és megkapja azt a fejlesztést, oktatást és támogatást, ami a legtöbbet hozza ki belőle? 75 évesen halt meg.

Minden megírt élettörténetben van megszívlelendő, az út elején tartóknak bátorítást és talán útmutatást

adó. Jó lenne, ha minél többen megnéznék a képeket, elolvasnák a hozzájuk írt szöveget, hogy erőt meríthessenek a mindennapokhoz. A kiállítást *Kövári Edit*, a szövetség elnöke nyitotta meg. Nyitóbeszédét és az utána következő beszélgetést meghallgathatják az Autisták Országos Szövetsége elnevezésű You Tube csatornán, ahol még számos érdekes, információban gazdag beszélgetést hallanak. A kiállítást itt nézhetik meg: <https://kiallitas.aosz.hu/>.

*Ferenczy Ágnes*



### AOSZ pályázat nyári táborokra

Az AOSZ ebben az évben is meghirdette tagszervezeteinek a június 15. és szeptember 30. között megrendezett nyári táboraik egyszeri, vissza nem térítendő támogatását 1 870 000 forinttal. Az összegből kb. tíz szervezet (minimum 90 személy) részesülhet.

### Séta az autizmussal élőkért

2022. április 23-án tartotta a „Séta az autizmussal élőkért” elnevezésű hagyományos Autizmus világnapi programját az idén 15 éves Nemzetközi Cseperedő Alapítvány. A madár- és állatgyilkos, ráadásul környezetszennyező léggömbök helyett kék szalaggal, szélforgóval, buborékfújással várták a résztvevőket. Ünnepi beszédet *dr. Simó Judit* mondott. *Kárász Eszter*, *Nemes Janó* és *Darvas Kristóf* zenéi színesítették a rendezvényt. *Kulka János* színművész évek óta résztvevője a sétának. Most *Szabó T. Anna Csígház* című versének elszavalásába is bekapcsolódott.

### Kék klub Salgótarjában

Az Abigél Közhasznú Egyesület és a Nógrádi Autizmus Alapítvány 2021 novemberében megnyitották a Kék Klubot *Varga Éva* szakmai vezetésével. A klub a PALÓC ROHAM jótékonyági rendezvény adományából és a Nemzeti Együttműködési Alap pályázati támogatásával valósult meg. A PALÓC ROHAM csapatának 1 230 000 Ft-os adományából berendeztek egy konyhát, az önállóság és az önkiszolgálás fejlesztéséhez. Bár a pályázati program már lezárult, a megvalósítók tervei szerint 2022 júniusától kéthetente lesz klubfoglalkozás.

**Információt** a [cenevali57@gmail.com](mailto:cenevali57@gmail.com) címen lehet kérni. **Helyszín:** Kohász Művelődési Ház, 3100 Salgótarján, Salgó út 46.

### Ismét a parkolási igazolványról

2022. január 1-jétől módosult a 218/2003. (XII. 11.) korm. rendelet a mozgásában korlátozott személy parkolási igazolványáról. Sajnos azok a felnőtt autisták, akik saját jogon kapnak családi pótlékot továbbra sem parkolhatnak díjmentesen. Ez csak a fogyatékosági támogatást választóknak jár. Az AOSZ levélben kérte ennek megváltoztatását az Innovációs és Technológiai Minisztérium Közlekedési Hatósági Ügyekért Felelős Helyettes Államtitkárságtól. A szövetség levele olvasható a honlapon: [aosz.hu](http://aosz.hu).

### Az év Heves megyei sportolója

Heves Megye Közgyűlése, a fogyatékos sportoló kategóriában „Az év Heves megyei sportolója” díjat adományozta *Mákos Milán* részére. A 18 éves Milán 2017-ben kezdett karatézni, és kiváló teljesítménye alapján 2019-ben megkapta Eger város legjobb fogyatékos sportolója címet. 2021-ben, az 1. Online Inkluzív Karate Bajnokságra 24 ország 304 sportolója adta le nevezését. Milán a haladók között 3. helyeztet lett.

### Civil Díj 2022

Idén is kiosztotta több kategóriában a Civil Díjat a NIOK Alapítvány. A szavazás útján a döntőbe kerültek között három autista szervezet is ott volt a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány, a Szimbiózis Alapítvány és a Vízityúk Vízitúra Egyesület az Autistákért. Május 17-én volt a díjkiosztó. A szakmai zsűritől a Szimbiózis Alapítvány kapta a legjobb társadalmi vállalkozásért járó elismerést a Baráthegyi Kincsestárért, a Legjobb együttműködés kategóriában a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány az Autizmusbarát Mesemúzeumért.

### Zenés, integrált játszóház

A veszprémi Autispektrum Egyesület a CsaLádika játszóházban zenés, integrált játszóházat szervez *Fülemile Judit* zene-terapeuta vezetésével. Az ovis-kisiskolás korosztályú gyerekeket várják minden hónapban egy alkalommal. **Helyszín:** Agóra Veszprém Kulturális Központ, Táborállás tér 1. **Időpontok:** 07. 23. ; 08. 27. ; 09. 24. ; 10. 15. ; 11. 26. ; 12. 10.



### Mi FOG történni?

A fenti címmel írt könyv *Z. Kiss Adrienn* – érintett szülő –, alcíme: *Mese a Bethesda Kórház SNI fogászatáról*. A szerző altatásra, műtétekre, fogászati beavatkozásokra készíti föl a kisgyerekeket. Megírásában a kórház szakemberei segítettek. A szövegen kívül folyamatábrák is segítik a megértést. A könyv kiadását a Bethesda Kórház ala-

pítványa vállalta, ezért minden műtetre előjegyzett gyermek kap egy-egy példányt.

### Az Autistic Art aukciója

*Z. Kiss Zalán*, a Pokolgép együttes gitárosa az Autizmus világnapjára írta a *Csend ereje* című dalát, amit *Horváth Charlie* énekel. A dallal az Autistic Art májusi aukciójára hívták föl a figyelmet. Az alapítvány aukciós oldalán 20 autista alkotó műveire, és a Youngart 20 művészenek egy-egy alkotására lehetett licitálni. A befolyt összeggel 11 civil fenntartású lakóotthon működését támogatják. Az online programot egy offline kiállítás is kísérte.

### A táborpályázat nyertesei

Az AOSZ ebben az évben is meghirdette tagszervezeteinek a június 15. és szeptember 30. között megrendezett nyári táboraik egyszeri, vissza nem térítendő támogatását 1 870 000 forinttal. 11 szervezet pályázott sikeresen. Ezzel 100 autista gyermek és kísérőinek táborozásához járult hozzá a szövetség. A nyertes pályázók:

- Vésztői Sérült Gyermekekért Egyesület – 187 000 Ft
- Autispektrum Egyesület – 187 000 Ft
- Abigél Közhasznú Egyesület – 187 000 Ft
- Mit tehetnék Érted? Autista Otthon Alapítvány – 184 000 Ft
- Alapítvány az Autista Gyermekekért – 140 000 Ft
- Esőmanók Tolna Megyei Autistákért Egyesület – 187 000 Ft
- Nógrádi Autizmus Alapítvány – 187 000 Ft
- Értékek Háza Alapítvány – 187 000 Ft
- Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány – 187 000 Ft
- „Lásd a Világot Autista Szemmel” Egyesület – 165 000 Ft
- AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület – 180 000 Ft

### Lobby az energia- és közműdíjakért

Levelet írt az AOSZ *Nyitrai Zsolt* országgyűlési képviselőnek, a Miniszterelnöki Kabinetiroda Kiemelt Társadalmi Ügyek miniszterelnöki megbízottjának és a Magyar Energetikai és Közműszabályozási Hivatal (MEKH) elnökének, *Horváth Péter Jánosnak*, hogy az intézményfenntartó civil- és egyházi szervezetek lakossági besorolás szerint fizethessék az energia- és közműdíjakat. Az MEKH-től nemleges válasz érkezett, hivatkozva a fennálló törvényekre.

# Békekonzert a háború ellen

## Az Ukrajnából menekültek támogatása

Ülök a MOM kupolatermében és hallgatom a Budapesti Filharmóniai Társaság (BFT) tagjainak zenéjét. Nem tudom, sokan vagy kevesen ülünk így együtt, de húsvét vasárnapja van, a feltámadás napja, és valamennyien azt kívánjuk, hogy béke, béke, legyen végre béke már.

Az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület tagjainak (jótékonyági) béke koncertjén vagyok. Ahhoz, hogy létrejöhessen a koncert, az Aura autista fiataljainak jószándékú ötletén más is kellett. Kellott a MOM, amelynek vezetősége adományként, ingyen adta a kupolatermet, és kellett az Aura tagja, *Csányi Marcell* és a családja, és kellett a Budapesti Filharmóniai Társaság zenészei. A most játszó művészek: *Rajka Imola* (hegedű), *Paul Éva* (hegedű), *Babácsi Csaba* (brácsa), *Balázs István* (cselló).

A BFT húsvét táján máskor is szokott jótékonyági hangversenyt adni. Idén az Ukrajnából menekültek javára szól a zene és a vers. A háborútól szorongó lelkeket a versek és *Mozart*, *Mascagni*, *Haydn* muzsikája vigasztalta. A koncertet *Lukácsy Zsófia* Áldása zárta, és az Aura egyesület vezetője, *Vadas Mária* bejelentése: 285 ezer forinttal segíthetik a menekülteket.

A versekkel *Csányi Marcell*, a Csányi házaspár fia ajándékozott meg bennünket. Egy kedves, kölyökképzű fiatalember, ám amikor megszólal, hangjából árad az erő. Nem az arcával, nem a gesztikulációival támogatja meg a verset, ő „csak” a hangjával játszik, de azzal jól, nagyon jól. Marcellnak volt kiktől örökölnie a tehetségét: édesanyja Paul Éva, hegedűművész; a BFT tagja; édesapja *Csányi László* operaénekes, rendező, író; nagypapja *Csányi János* operaénekes.

A koncert után a kupolaterem előterében ülök le Marcell-lel beszélgetni. Kedves, készséges. 21 éves, dolgozik és tanul. A teológiai főiskolára jár (másodéves), mellette négy órát dolgozik egy gyorsétteremláncnál. Hosszú távon vendéglátással szeretne foglalkozni, és ritka önismeretről tesz tanúságot, mikor azt mondja: „Inkább beosztott lennék, mint főnök.” A Nem adom Fel Alapítványánál tanulta meg a szakma alapjait.

A szaválás az „úgy jött”. Általános iskolás kora óta szaval, tanárnője *Rónaszéki Magda* figyelte föl a vers iránti fogékonyságára. Versenyeket is nyert, de az igazi nagy szakmai segítséget középiskolás korában kapta: „Mestereim is voltak” – mutat rá középiskolai osztályfőnökére, *Vincze Kingára*. Sajnos, mire befejeztük Marcell-lel a beszélgetést, addigra ő elment. De hogy kapcsolatuk él, eleven, azt mi sem bizonyítja jobban, hogy itt volt, tapsolt és gratulált egykori tanítványának. Marcell ugyanis a III. kerületi Lomb utcai Forrai Művészeti Szakközépiskola és Gimnáziumba járt. „Az elején nem szerettem oda járni, nem voltak barátaim, de később jártam a Peersbe, és a Peers csoport által lettek.” Hogy mi az a Peers? „Az egy barátkozós csoport –, adja meg a definíciót Marcell – ahol azt tanítják meg, hogyan kell másokhoz közeledni, barátságot kötni.”

Sok szabad ideje nem lehet, de – ellentétben sok más, hasonló korú fiatalemberrel



Fotó: Vadas László

### PEERS

Bizonyítottan hatékony csoportos tréning, amelynek során motivált, átlagos vagy átlag feletti értelmi képességű autizmuspektrum-zavar diagnózissal 18–29 éves fiatalok tanulhatják az ismerkedéshez szükséges társas készségeket. A tréning tízhetes, érdeklődni a [peerscsoport@gmail.com](mailto:peerscsoport@gmail.com) levelezési címen lehet.

Trénerek:

*Demjén Zita*, pszichológus

*Horváth Blanka*, klinikai szakpszichológus

*Matolcsi Rita*, gyógypedagógus

*Németh Ádám*, tanácsadó

szakpszichológus.

– nem csak a számítógéppel tölti az idejét. Persze van az is, de szeret sakkozni, kertészkedni, tévét is néz, és verseket tanul. Kedvenc költői: *Arany János*, *Babits Mihály*, *Reményik Sándor*, *Szabolcska Mihály*. Most mindegyik költőtől szavalt egy-egy verset. A békéről, a szeretetről szóltak.

„A béke a legfontosabb – mondja Marcell –, mert az Úrnak védenie kell azt, aki a béke evangéliumát hirdeti.”

## Segítség autista gyermekkel érkező menekülteknek

Az AOSZ, hogy minél hatékonyabban tudja segíteni az Ukrajnából menekülő, autizmusban érintett családokat, megkereste a Kormányhivatalokat, önkénteseket és szakembereket vont be, valamint új weboldalt is indított a minél gördülékenyebb segítség érdekében: <https://specialissegitseg.aosz.hu/>. A részletek itt olvashatók: <https://aosz.hu/uj-weboldal-az-ukran-menekult.../>

Ha valaki találkozik ukrán családdal, aki autista (BNO 84.0 - 84.9) gyermekkel/felnőttel menekült Magyarországra, vagy tervezi a menekülést, vagy Ukrajnából menekülő családokat segítőt, az személyes segítséget kaphat az [autisticrefugees@esoember.hu](mailto:autisticrefugees@esoember.hu) email címen magyar, ukrán, angol nyelven, vagy a viberen, de itt csak magyarul: 003620/40151126; 00361/3541073. Aki üzenetet hagy, azt egy ukrán tolmács visszahívja.

# Autizmus Mintaház hosszú várólistával

## Akadálymentes mintalakás épül

Márciusban megnyílt az Autizmus Mintaház – Diagnosztikai és Terápiás Centrum. A ház tetszik nekem, vakító fehér, körülötte zöld fű, előtte munkagép dolgozik. Később kiderült, hogy mit építenek. Belül is fehér minden. Egy kedves recepciós hölgy fogad, és hamarosan megérkezik a Mintaház intézményvezetője: Szeleczi István.



Jól csengő neve van a szakmában. Neki és az elszánt kecskeméti szülőknek köszönhető, hogy önálló iskolájuk lett az autistáknak Autizmus Centrum néven. A Centrum ma már a Kecskeméti EGYMI, azaz Egységes Gyógypedagógia Módszertani Intézmény tagintézménye, ami az autizmussal élő gyermekek óvodai, általános iskolai, szakiskolai és készségfejlesztő iskolai ellátását egyaránt vállalta. István 24 évig vezette az Autizmus Centrumot, utána váltott: négy évig a Ménteleki Általános Iskola igazgatója volt, majd a Csodabogár nevű, felnőtt, iskolából kikerült autista fiatalok napközijének vezetője lett. Amikor megint váltott, akkor utazó gyógypedagógusnak állt. Innen került a Mintaházhoz. Naponta ingázik Kecskemét és Budapest között.

„Őszi Patrícia a felelős, hogy itt vagyok – mondja, míg letelepedünk a puritán, szintén fehér falú tárgyalóban. (Őszi Patrícia gyógypedagógus, az Autizmus Alapítvány iskolájának vezetője – a szerk.) – Ő szólt nekem, hogy olyan embert keres-

nek, aki kidolgozná a diagnosztikai centrum szakmai programját. 2020 decembere óta dolgozunk itt.”

A két év az átépítéssel, felújítással ment el, amiben persze voltak csúszások a covid miatt. István végig itt volt: az épület tervezése a szakmai program alapján készült. „Nehézségek persze voltak, hiszen az épület adott volt, de amit lehetett azt kihoztuk belőle, hogy autizmus szempontból akadálymentes legyen.”

És hogy milyen egy ilyen akadálymentes épület belülről? „Ez sok összetevőtől függ – kapom a választ. – A szenzoros érzékenység miatt nem jók a harsány színek, az éles fények, a nagyon színes, vagy díszes bútorok, még a szőnyegek színére is ügyeltünk.” Színeket csak az ajtókereteknél használtak, funkciók szerint mindig más színű, ez is az eligazodást szolgálja az épületben, bár minden szobán ott a piktogram, hogy mi célt szolgál.

A Mintaház a Heim Pál Országos Gyermekgyógyászati Intézet szervezeti keretei

között, annak részlegeként működik, az épület a kórházfelújítási program keretében újult meg, de létrejöttében orosz-lánszerepet vállalt az Együtt az Autistákért Alapítvány: többek között az épület berendezésének költségeit állta. És persze ne feledkezzünk meg a magyar emberek befizetéseiről sem – az alapítvány jól kampanyolt.

A megnyitás óta még csak egy hónap telt el, és már hosszú várólistájuk van: 170-en várnak diagnózisra. Holott nem országosan fogadják a gyerekeket (mint azt sokan hiszik), hanem csak a jogszabály által kijelölt, a Heim Pálhoz tartozó településekről. Amit szintén érdemes leírni: ez nem a felnőttek Mintaháza, ez a gyermekkorház gyermekpszichiátriai ambulanciájaként működik, az egészségügyi ellátáson belül. Mivel a gyerekkor az egészségügyben (is) 18 éves korig tart, meg kell kérdeznem, lesz-e a Mintaháznak további folytatása, hiszen a felnőttek ellátatlanabbak, mint a gyerekek. A válasz őszinte:

„Ezt én nem tudom megmondani, de ilyen intézményekre, mint a Mintaház, az ország egész területén szükség lenne. Már csak azért is mert a diagnózisra várás, sokszor még mindig egy év körül van. Pedig a korai diagnózis rendkívül fontos. A felnőttekkel pedig nagyon sürgősen el kellene kezdeni foglalkozni, nemcsak az egészségügyben, hanem minden területen. Azt gondolom, ez már az én hatáskörömön túl mutat...”

István folytatja a ház munkájának ismeretét: „A diagnózis után gyógypedagógiai fölmérés következik. Terápiás tervet készítünk, amit mi el is kezdünk, de végig vinni nem tudjuk, nemcsak a várólista miatt, hanem mert kevesen vagyunk, összesen hatan, egy konduktor nem sokára érkezik. Az épület sem alkalmas erre. Megmutatjuk a terápiás tervet a szülőknek, és megkeressük azokat, akik ezt a gyerekekkel folytatni tudják. A prioritásokat itt az élet alakítja elsősorban, mert a diagnózis megszületése a legfontosabb. Ugyanis sok olyan kérés érkezett, hogy a gyerek jár már egy csomó terápiára, hallottak



rólunk, és szeretnének egy újabbat, amit majd mi javasolunk. Ez a kérés hátr sorolódik, hiszen, mint már többször mondtam, a diagnosztikára fókuszálunk. Majd ha eljönnek a 'boldog békeidők', akkor fogunk tartani továbbképzést a Heim Pálban dolgozó orvosoknak, szakdolgozóknak. Vannak terveink, hogy podcastokat is csinálunk, pl. az orvos válaszol a beküldött kérdésekre, de egyéb tematikus adásokra is gondolunk, amelyek regisztráció után országosan is elérhetőek lesznek. Van egy fontos területünk: az orvosi vizsgálatokra való felkészítés. Ezt elkezdtek már más intézmények is – nem mi találtuk föl a spanyolviaszt. Jó néhány esetben sikeres volt.”

A Mintaház előnyös helyzetben van: nemcsak képeken tudják megmutatni, hogyan zajlik pl. egy vérvétel, milyen egy kórházi ágy. Itt egy egész szoba várja a leendő páciens orvosi műszerekkel, betegágygal. Minden megnézhető, megfogható. Nem ismeretlen tárgyakat fog látni, mert mielőtt ide belépett volna, már látta fotókon a Mintaházat, a szobát, ahová majd belép, az orvosi eszközöket. „Stresszmentes – folytatja István – és remekül működik, maguk a szülők is elcsodálkoztak, hogy milyen együttműködő a gyerekük.”

A már nálunk diagnosztizált gyerekek sorát éves kontrollvizsgálatokon követik majd a szakemberek. „Ez vadonatúj ellátás, és az igen tiszteletre méltó, hogy nem mondták a kórház vezetői az én ötleteimre, hogy szigorúan csak a diagnosztizálásra vevők, és a terápia már nem tartozik rájuk. Egy az egyben 'megvették' az egészet.

### Fontos tudnivalók

A Mintaház csak a Heim Pálhoz tartozó gyermekpszichiátriai járóbeteg ellátási körzetéből fogad gyermekeket. Kivétel ez alól a vizsgálatokra felkészítés, itt – ha a Heim Pál OGYI országos ellátást nyújt egy területen, a Mintaház is országosan vállalja a felkészítést.

Az ellátási körzetek az alábbi linken ellenőrizhetők: <http://appserver.antsz.hu/jtek/ellatas> (2300: gyermek- és ifúságszichiátria)

A vizsgálatr háziorvosi vagy gyermek szakorvosi beutaló szükséges.

NEAK kód: 012224181

Az Autista Mintaház címe: 1132 Budapest, Gyermektér 2. (XIII. kerület)

Telefonszámok:

Recepció (általános információk):

+36 1 3408754

Bejelentkezés, időpont kérés:

+36 30 4253765

hétfő, szerda 14:00–15:00 óra között

kedd, csütörtök 09:00–10:00 óra között

E-mailben: [adtc@heimpalkorhaz.hu](mailto:adtc@heimpalkorhaz.hu)

Ez az egészségügyön belül újszerű.”

Most tudtam meg, hogy csak a pszichiátriai terápia tartozik oda, a gyógypedagógiai kilóg az egészségügy szövetéből. És nemcsak ez, hanem maga a gyógypedagógus is. A kórház vezetése mind ezek ellenére vállalta a komplex ellátást, de időbe telik, hogy kidolgozzák a pontos szakmai kereteket, a működés pontos rendszerét, s nyilván a beérkezett igények alapján módosítsanak, korrigáljanak, ahol kell és lehet.

Kilépve az orvosi szobából megyünk tovább, a különféle foglalkozások, terápiák szobájába nézhetek be. Van Ayres terápi-

ájuk, snoezelen szobájuk, zeneszobájuk és kézműveskedésre, művészeti tevékenységre is alkalmas helyiségük, egyszerűbb dolgokat még főzni is lehet közösen. A művészeti foglalkozást Szeleczi István fogja vezetni, aki maga is fest szabadidejében, de ezért még nem tartja magát művészterapeutának, viszont hatalmas ismerete van az autizmus spektrum egészén elhelyezkedő gyerekekről. Van tornatermük is. Nagynak elég nagy, jók az eszközök is, de olyan alacsonyan van a mennyezet (az alagsorban van a helyiség), hogy én kényelmetlenül éreztem magam. Ez az épület adottsága, az ugralós játékokra a fönti Ayres szoba lesz majd inkább alkalmas.

Közben kiérünk az udvarra, ahol egy óriási munkagép áll. Kiderül, okkal van ott: a Leier cég felajánlotta, hogy biztosítja az építőanyagot egy pavilonépülethez, benne akadálymentes autista mintalakással. Szeleczi István elképzelései szerint itt be tudják mutatni a családoknak, hogy milyen egy autizmusbarát otthon, sőt lesz itt egy terem a képzéseknek, konferenciáknak is.

Nyáron az udvar többi részén tábor akarnak szervezni a gyerekeknek, és merész elképzeléseik között ott van, hogy ide már serdülőket is hívnának, de ehhez meg kell nyerniük az alapítványt, hogy anyagilag támogassa elképzelésüket. Ígéretet kaptam, ha ez sikerül, meghívják az *Éső-embert* is.

*Ferenczy Ágnes*

További információk:

<http://heimpalkorhaz.hu/blog/rendelo-autista-mintahaz-diagnosztikai-es-terapias-centrum/>

# Dr. Damian Milton és Dr. Jill Bradshaw: 10 szabály – Recept a könyvhöz

1. Végy egy kutatót, aki komfortosan érzi magát a határainkon túl íródott szakirodalom olvasásában és nem sajnálja az időt arra, hogy a megszerzett információit továbbadja (Petri Gábor)

2. egy győgypedagógust, aki kellően nyitott és ritkán fárad el, rendelkezik az öni-rónia és önreflexió képességével (Farkas Gyöngyi Karolina, Symbo Alapítvány)

3. és egy céget, amelyik annak ellenére, hogy közvetlen érdeke nem fűződik hozzá, mégis kész pénzt fektetni egy projektbe, csupán azért, mert társadalmi szempontból értéket talál benne (Inter-Metál Recycling Kft.)

4. ha ez mind megvan, akkor már nem hiányzik más, mint egy kiadvány, ami tud olyat mondani, amit még nem hallottunk, olyan módon, amihez nem vagyunk hozzászokva, azoknak, akik képesek meghallani azt is, amit nem esik jól hallani. (10 szabály).

Így vált magyarul is olvashatóvá a „10 szabály arra, hogyan szúrd el a kommunikációt, amikor autista emberekkel vagy értelmi fogyatékosággal élő emberekkel kerülsz kapcsolatba... és arra is adunk tippeket, hogy mit tehetsz a siker érdekében.”



Mivel ez egy könyvajánló, megengedhetem magamnak, hogy ne objektív tényeket, hanem szubjektív véleményt fogal-

mazzak meg, hiszen önmagában az, hogy olvasásra ajánlom a fent említett könyvet, már egy állásfoglalás. Kezdem azzal, hogy bár a receptben kiadványként hivatkoztam rá, valójában ez a rövidnek tűnő olvasmány annyira sok információt tartalmaz, ami alapján véleményem szerint megérdemli, hogy könyvnek nevezzük. Ez tűnhet teljesen lényegtelen különbségtételnek, de mégsem az. Itt a látszólagos ellentmondásokra szeretném felhívni a figyelmet. Előfordul, hogy pár mondat olyan gondolatokat indít el az olvasóban, ami meszebbre vihet, mint több száz oldalnyi szöveg. Senkit se tévesszen meg ezért, hogy a 10 szabály csupán 44 oldal, ahogy az sem, hogy a stílusa alapján gondolhatnánk akár azt is, hogy a téma, amit feldolgoz, leginkább egy könnyű nyári koktélnak hasonlít. Ez a könyv ugyanis a megtévesztések könyve.

A két szerző nagy mágus, miközben olvasom, érzem, hogy belül mosolygok (vagy talán kívül is), majd azon kapom magam, hogy szép lassan elkezdek feszengeni. És egyre gyakrabban kúszik be a gondolat: „ez elég gáz...”, aztán: „remélem én nem...”, végül: „ne, ezt én is...”. Mire leteszem a könyvet, félig megsemmisülök (még jó, hogy csak félig). Úgy érzem, hogy az öni-róniából az átlagosnál egy csipetnyivel többre volt szükségem ahhoz, hogy a helyére tudjam tenni a fejemben, amit olvastam. Most ezekből a gondolatokból szeretnék néhányat megosztani, hátha fel tudom csigázni annyira a közönséget, hogy a cikk elolvasása után semmi másra ne vágyjanak jobban, minthogy hozzám hasonlóan elmerüljenek, és aztán pár méterrel arrébb felbukkanjanak.

„Mert neked rengeteg tapasztalatod van a kommunikációról, hiszen folyton ezt csinálod! Ha valakinek, hát neked tudnod kell, hogy mi működik a legjobban! Még véletlenül se beszélj a családommal, akik jól ismernek engem. Végül is kik ők? Honnan is tudhatnák?!”

Így indul a könyv az első szabállyal. Jó, tehát rögtön az elején egy balhorog. A szer-



zők szerencsére nem elégedtek meg azzal, hogy felsorolják a hibázási lehetőségeket. Sőt, több helyet szántak a pozitív példákra, ami nem csupán elméleti síkon, hanem a gyakorlat szintjén is irányadó:

„Próbáld meg az én helyembe képzelni magad, és ne a saját tapasztalataidból le-szűrt feltevéseidre építs, mivel ezek valószínűleg jelentősen eltérnek az én tapasztalataimtól.”

Micsoda? Ezt hogy csináljam? Hogyan tudok másra építeni, mint arra, amit eddig az életem során tapasztaltam? Senki se mondta, hogy könnyű lesz – hallom a saját belső hangom, és olvasok tovább, hátha közelebb kerülök a megoldáshoz:

„Beszéljess a családom tagjaival és azokkal, akik jól ismernek engem!”

Tehát így, ez tiszta beszéd. Itt egy kicsit megnyugszom, végre valami, amit talán eddig is így csináltam. Én persze szerencsés helyzetben vagyok, mert gyerekekkel dolgozom, az ő szüleiket könnyű megkérdezni, velük tudok beszélgetni, tanácsot kérni, együtt gondolkodni. Ráadásul a körülmények, amik között dolgozom, lehetővé teszik, hogy szoros és folyamatos kapcsolatban legyünk. De tudom, hogy sokan vannak, akik alig, vagy egyáltalán nem találkoznak a szülőkkel, vagy más családtagokkal, barátokkal, így rengeteg fontos információ elsikkad, ami nélkül a valódi megismerés lehetősége elvész. Arról nem

is beszélve, hogy optimális esetben nem egy szakember gondolkodik a megoldandó helyzetekről, hanem egy csapat, aminek egyenrangú tagja az érintett, az ő családja, és a szakemberek. A közös gondolkodás megsokszorozza a helyes döntéshozás esélyét, ezt elengedni nem egy bölcs döntés.

„Derítsd ki, hogy én miről szeretek kommunikálni!

Derítsd ki, hogy én hogyan szeretek kommunikálni!

Derítsd ki, hogy én kivel szeretek kommunikálni! A velem sikeresen kommunikáló emberekben mi a közös, mit csinálnak jól?”

Arra gondolok, hogy hányszor hangzott már el az én rövid pályafutásom alatt is, hogy „nem tudunk alkalmat adni a gyerekeknek arra, hogy elmondják, mit szeretnének, mert annyira szoros a napirend, mindennek megvan a maga ideje” (a példák, amiket hozok, gyerekekről szólnak, nekem ebben van tapasztalatom, de valószínűnek tartom, hogy a felnőtteknek sincs több lehetőségük kifejezni saját szándékait, gondolataikat).

Holott a kommunikációhoz való jog mindenkit egyformán megillet. Ezt a jogot azonban a jelenlegi rendszer nem biztosítja. Az autista gyerekek kommunikációhoz fűződő jogai nap mint nap sérülnek, ebben a változás szinte mérhetetlenül lassú. A mai magyar valósághoz képest elérhetetlennek tűnő távolságra vagyunk attól, hogy arról beszéljünk, hogy miről, hogyan és kivel szeretne egy autista és/vagy értelmi fogyatékos gyerek/felnőtt kommunikálni. Hiszen még azt sem értük el, hogy a kommunikációt alapvető jogként biztosítsuk mindannyiuk számára. Amíg a gyógypedagógiai gyakorlat sokszor elsődleges célként az autista gyerekek számára az együttműködést jelöli ki, addig nem várhatjuk, hogy az autista felnőttek képviselni tudják a saját érdekeiket, kiálljanak magukért, küzdenek a jogaikért, hiszen ennek az alapját nekünk, felnőtteknek gyerekkorban kell

### A szerzőkről

**Dr. Damian Milton** autizmuskutató, a University of Kent Tizard Centre és a brit National Autistic Society vezető szakértője, aki maga is 39 évesen kapott autizmus diagnózist. Egy súlyos értelmi sérüléssel élő autista gyermeket nevel.

**Dr. Jill Bradshaw** a University of Kent Tizard Centre docense, beszédterapeuta, kommunikációkutató.

letenni. Lehetőséget adva arra, hogy a gyerekek kezdettől fogva mondhasanak nemet arra, ami nem jó nekik és ezt a felnőttek vegyék komolyan. Legyenek választási lehetőségeik, tanuljanak önmagukról olyan módon, hogy az az önértékelésüket, az önmagukba vetett hitet erősítse, tanulják meg szeretni magukat.

„Vedd figyelembe a környezetet! Rengeg túl mulhat azon, ha nekem túl erős a fény, túl zajos vagy túl zsúfolt egy helyiség. Lehet, hogy emiatt egyáltalán nem tudok se a kommunikációra, se az interakcióra koncentrálni.”

Bár régóta és sokat beszélünk a szenzoros érzékenységekről, a napi munka során a legtöbb esetben mégsem tudjuk szempontként figyelembe venni. Hogy miért? Mert az óvodai, iskolai csoportok, osztályok túlszűfoltak, a szükségesnél jóval kisebb területen kell osztozniuk a gyerekeknek, nincs hova kilépni, ha az ingerek mennyisége már elviselhetetlenné válik. Sok gyerek a folyosón vagy a raktárban kapja meg az egyéni óráit, mert nincs másra lehetőség. Persze, nem tudunk a gyerekeknek önérvényesítést tanítani, nem tudunk mintát adni arról, hogyan kell kiállni a jogaikért, mert mi sem állunk ki a sajátunkért. Nem lázadunk a minőségi munkára alkalmatlan munkakörülményeink ellen, nem lázadunk az autista gyerekekért, felnőttekért, akik sokkal többet veszítenek, mint amit mi most fel tudunk mérni. Addig kéne ordítani, amíg meg nem hallják fönt, bármennyire is kilátástalannak tűnik

ez most, az „Állj ki magadért” parancsát komolyan kell venni, így tudunk csak kiállni másokért, értük.

„Szánj rá időt és energiát, hogy felismerd és megjegyezd, amikor jól működik a kommunikáció (kivel, miről, hol, hogyan és mikor?).”

Gyakran figyeljük meg azokat a helyzeteket, amik nehézséget okoznak, de nagyon ritkán azokat, amelyek mindkét fél számára elégedettséget, örömet okoznak. Csak a próba kedvéért fordíthatnánk egyet a gyakorlaton.

„Légy nyitott és rugalmas, készülj fel rá, hogy hibázni fogsz. Fontos, hogy tanulni is tudj a hibáidból.”

Igen, próbálok, tényleg, néha sikerül is, vagy legalábbis azt gondolom, hogy sikerül. A hibákból tanulni nem könnyű, szükséges hozzá a tudatos rugalmasság. A zsigerből érkező válaszok, megoldások helyett tudatosan reagálni folyamatos éberséget igényel. Ahogy a gyerekek szokták mondani: Megígérem, hogy jól fogok viselkedni (aztán meglátjuk, hogy mennyire sikerül).

Megkímélem az olvasót attól, hogy a maradék 9 szabály mondatairól hasonló részletességgel elmélkedjek. A könyv tartalma rengeteg gondolkodni valót ad, a szöveg nagyon élvezhető, köszönhető ez *Gether Dénes* remek fordításának. És *Gróf Péter* grafikái olyan szervesen illeszkednek a szöveghez, mintha az eredeti könyvből vettük volna át.

A könyv díjmentesen letölthető a [symbo.hu](http://symbo.hu) és a [skatulya.hu](http://skatulya.hu) oldalról.

Töltsék le, olvassák el. Minél többen olvassuk, annál nagyobb esély van arra, hogy szép lassan azért mégis változzon valami.

<https://skatulya.hu/kiadvany/10-szabaly.php?fbclid=IwAR1icsrrc938bjWWCNDBbN3zM82fQ4jqwBIVyaEgtJlSw2AW9BhMD0FHc5Ahttps://symbo.hu/bolt/>

Solt Anna



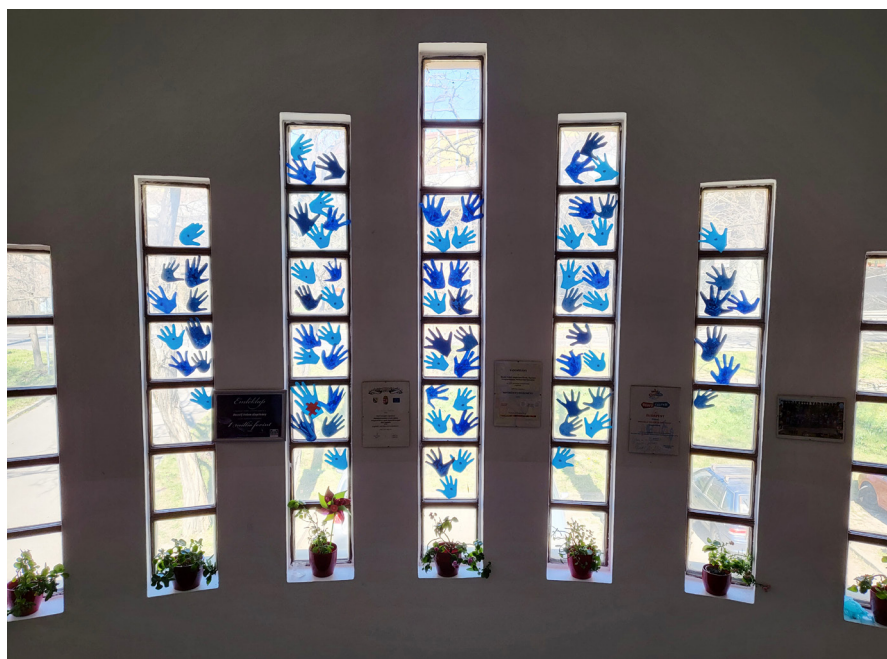
## Pozitív szemléletű nevelés

Gyereket nevelni nehéz. Autista gyereket még nehezebb. Pedig mindenki szeretné jól nevelni őt. Szeretné, ha boldog lenne, és minél kevesebb konfliktussal kellene élnie az életét. Az Alexandra Kiadónál 2021-ben megjelent *Autizmussal élő gyermekek pozitív szemléletű nevelése* c. könyv szerzője *Victoria M. Boom* olyan módszereket ajánl a szülőknek, akik – útmutatása alapján – saját „viselkedésváltoztató” tervet dolgozhatnak ki. A szerző oklevélviselkedéselemző és viselkedésváltoztatási tanácsadó. Az alkalmazott viselkedéselemzéssel (ABA) foglalkozó Hamilton Center alapítója és klinikai igazgatója. Könyvében az ABA elveit alkalmazza. Az egyik legnagyobb internetes könyvruház az Amazon egyik olvasójának véleménye a könyvről: „Megtanítja a szülőket, hogy miként tudják érdemben támogatni gyermekeiket. Azonnal alkalmazható, könnyen érhető. Imádom!”

# Az integráció előszobája

## Minden a megfigyelésen alapul

Tizenegy évvel ezelőtt már jártam a Beszélj Velem Alapítvány nagytétényi óvodáiban. Pontosabban csak az egyikben, bár mindkettőről beszélgettünk. Engem az autistákkal foglalkozó érdekelt, hiszen akkor – bár akadt olyan óvoda, amelyik hajlandó volt befogadni őket – fehér holló volt, amelyik csak autista gyerekeket vett föl.



Gyerekenyerek: az idei Autizmus világnapra készült

Mielőtt nekifogtam volna megírni mostani látogatásomat, előszedtem az archívumomból az akkor írt cikket. Akár szóról szóra közölhetném újra, mert a Beszélj Velem Alapítvány vezetője változatlanul dr. Kopp Miklósné gyógypedagógus-logopédus és a két óvoda szellemisége sem változott. Az alapítványnak két óvodája van egy épületben, közös udvarral. Az egyik a Beszélj Velem Óvoda, EGYMI, a másik a Kipp-Kopp Óvoda. Én a Beszélj Velembe mentem, bár a Kipp-koppban is vannak autisták. Ők integrálhatók, a neurotipikus gyerekekkel együtt vannak. A két óvodába összesen 24 autista kisgyerek jár.

*Németh-Mándoki Noémi*, a Beszélj Velem óvoda intézményvezetője a kalauzom. Vele már találkoztam a Gennaro Verolino általános iskolában. Természetesen autista

gyerekeket tanított. Az óvodák udvaránál kezdünk. Nem is hinné az ember, hogy közel az MO-hoz ilyen csendes lehet egy óvoda udvara. Két dolog miatt csendes: nem ordítanak, visítanak gyerekek, és nem hallatszik ide az autóút zaja. A gyerekek játszanak. Hintáznak, nevetgélnek, beszélgetnek. Az autókat, hála a zajvédő falnak, alig hallani. A Beszélj Velembe olyan gyerekek járnak, akik a normál óvoda sokgyerekes csoportjában nem találnák a helyüket, mert nem kapják meg a szükséges fejlesztéseket. Még akkor sem, ha a szakértői bizottság szakvéleménye szerint integrálhatók. A heti egy-kétszeri fejlesztés nekik nem elég. A Kipp-kopp más, oda többnyire neurotipikus gyerekek járnak, de vannak közöttük jól integrálható autisták is. Az udvar a terepe az SNI-s gyerekek integrációjának: a közös játék az elfogadás előszobája. Nemcsak já-

ték közben folyik az integráció, hanem a sok közös tevékenység alatt is: tavasszal a szülők és mindkét óvoda gyerekei virágokat ültetnek a kertben. Húsvétkor együtt keresik a tojásokat, mondókáznak, majd várják a Mikulást, a parasport napján is együtt sportolnak, és a nyári táborok is közösek. Az ilyen alkalmakat az integráció előszobájának tekintik.

Noémi nemcsak vezeti az óvodát, hanem a gyerekekkel is foglalkozik, és mivel kislétszámú az óvoda, ha például helyettesíteni kell valakit, vagy táborozni mennek, akkor nem gond, ha nem a megszokott óvó néni, dajka van velük. Itt mindenki ismer mindenkit. „A Beszélj Velemben három óvodai csoport van – ismerteti az óvodában folyó munka alapjait Noémi. – Csoportonként hét-kilenc gyerekünknél van, hozzájuk tartozik egy gyógypedagógus, egy gyógypedagógiai asszisztens és egy dajka. A Szivárvány csoportban a nagyobb óvodások vannak. Ők a nagycsoport, ők vannak a legtöbben, és ők a legkevésbé érintettek – egy kivétellel mindegyik beszél. Itt a pedagógusnak nem a viselkedés-problémákkal kell egész nap foglalkoznia. Jól lehet velük frontálisan, csoportban dolgozni, kialakult a feladattudatuk. A másik két csoportban az érintettebb gyerekek vannak. Társult intellektuális képességzavar, hiperaktivitás, és más egyéb diagnózisuk is van. A Százszorszépből csak autista gyerekek vannak. A Napraforgó vegyes csoport. A diagnózisuk vegyes: pszichés fejlődési zavar, intellektuális képességzavar stb. Ebben a két csoportban ezért kisebb a létszám.”

Azt már az alapítvány vezetőjétől, dr. Kopp Miklósnétól tudom meg, hogy sok óvodásuk az agglomerációból érkezik, mert míg a fővárosiaknak van választási lehetőségük, addig az ottani kisvárosok, községek önkormányzatainak nincs arra pénze, hogy néhány SNI gyerek kedvéért fenntartsanak egy óvodát. És mivel ellátási kötelezettségük van, kevesebb a költségük, ha kifizetik az óvodai díjat, a gyerek útiköltségét. Dr. Kopp Miklósné az elmúlt négy év alatt jó kapcsolatokat épített ki a községek önkormányzataival, tanterületeivel – többel szerződésük is van. Évente végiglátogatja őket. A tankerület két gyerekszállító busza hozza-viszi a gyerekeket Dömsödről és Szigetszentmik-



lósról. „Nagy köszönet ezért” – mondja Kopp Miklósné Ági.

A felvételinél nem válogatnak, és nem elvárás a szobatisztaság sem. Van próbanapjuk. Ilyenkor mérik föl, hogy melyik gyerek melyik csoportba illik. Megtanítják nekik a képcsérés kommunikációt, ami az ő munkájukat és a gyerekek beilleszkedését is segíti. De rájönni, hogy melyik gyereket mi zavarja, miért kiabál, vagy agresszív, annak más trükkje van.

„Minden a megfigyelésen alapul – mondja Noémi – kell hozzá némi rutin és sok türelem, naplózni kell. Időigényes, de megéri.” Konkrét példát is mond, hogy jobban értsem. Egyik nem beszélő kis óvodásuk állandóan húzogatta a függönyt. Noémi naplózni kezdett: föltűntetve milyenek az adott időben a körülmények: napszak, kik voltak a szobában, milyen tevékenység zajlott stb. Ha földerítette a körülményeket, hozzálátott egyesével a vélhető okok megszüntetésé-

hez. „Jó hosszadalmas volt, de megérte: kiderült a húzogató oka: zavarta a fény. Innentől kezdve, behúztuk a függönyt, ha a nap besütött a szobába. A függönyhúzogató megszűnt.”

Mindegyik gyereknek van egyéni fejlesztési terve, meghatározva a fejlesztési területeket, és azt, hogy hova kell(ene) eljutnia. Az iskolaválasztásban is segítenek, és nagy boldogság, ha a normál iskolába eljutó gyerekük megállja a helyét, és nemcsak kiscsoportos, alapítványi iskolákban, hanem a többségi iskolájában is. Igaz ők vannak kevesebben.

„Megpróbáljuk megtalálni minden gyereknek a megfelelő iskolát. Van adatbázisunk és megfelelő kapcsolatunk. A szülőknek személyre szólóan szoktunk javasolni – árulja el ennek titkát Noémi. – Már október környékén elkezdünk ezen dolgozni. Azt is szoktuk, hogy meghívjuk a volt óvodásainkat. Hozzák az iskolatáskájukat, és elmondják, mit csinálnak az iskolában.”

Beszélgésünk vége felé elindulunk megnézni az óvodát. A gyerekek már bejöttek az udvarról, játszanak, de van, ahol mesét hallgatnak. Mindenütt normál duruzsoló beszéd fogad bennünket, kivéve azt a csoportot, ahol éles hangon rikoltozik egy kisfiú. Mások is tehet ilyet, mert a többiek ügyet sem vetnek rá. Egy idő után abahagyja. A gyerekek mindenütt érdeklődők, nyitottak, én pedig bemutatkozom nekik, és van, aki beszélget velem, még a kedvenc játékához is elvezet.

A folyosón összefutunk *Kiss Gabriellával*, aki így határozza meg magát: „Takarító mindenek” – mondja nevetve. Dajkáként kezdve, majd gyógypedagógiai asszisztensnek tanult. És most itt van már másodsorra: „Volt egy kis kilengésem – jellemzi az óvodából való kilépését –, de visszahúzott a szívem. Szeretek itt lenni, aranyosak a gyerekek, jó a társaság.”

*Ferenczy Ágnes*

## Lezárult a családokat segítő modellprogram

Az AOSZ folytatta a 2018-ban elindított családokat segítő modellprogramját. Akkor az EMMI támogatásával valósult meg a laikus segítők képzése, akik felnőtt autista emberekre vigyáznak, közös programokat csinálnak, míg a szülők az ügyeiket intézik. A 2021-ben megvalósult új modellprogramban külön képzési program szolt a felnőttkori és külön a gyermekkori segítőknek. A felnőttkori segítőknek szóló képzést már a 2018-as modellprogramban kidolgozták. A gyermekkori kidolgozása, engedélyeztetése az új modellprogram feladata volt.

A covidjárvány miatt csúszott az indítás és befejezés ideje, és a képzés végül a személyes jelenlét helyett online történt. Ennek is volt előnye: a fővárostól messze élők is részt tudtak venni rajta. Két segítő pl. Kárpátaljáról jelentkezett, a többiek Budapest-

ról, Érdről, Dunaújvárosról, Siófokról, Tatáról, Tatabányáról, Várpalotáról, Győről, Pécsről, Szarvasról, Nagykállóról, Nyíregyházáról, Olaszliszkáról, Debrecenből, Gyuláról, Miskolcra, valamint Heves és Borsod megyei kistérségekről. A képzést 33-an végezték el (egy közülük már az előzőn is részt vett).

Ha a segítő külön megállapodást köt az AOSZ-szal, fölveszik őket az AOSZ által kezelt, nem nyilvános segítői névjegyzékbe. Eddig 22 segítő küldte vissza aláírva a megállapodást. Velük a kapcsolatot az AOSZ honlapjának aloldalán vehetik föl: <http://aosz.hu/otthonsegites>.

Az AOSZ, a szülők, segítők visszajelzéseit figyelembe véve tovább fejleszti családokat segítő modellprogramjait.

# Felnőttként kezelni a felnőtteket

## Kirándulások valós élethelyzetekkel

A szülőkre mindig számítani lehet. Hogy összefognak, és megcsinálják azt, amit nem nekik kellene, de kell hogy legyen, mert szükség van rá. Például támogatott foglalkoztatóra vagy egy napközi otthonra halmozottan sérülteknek és autistáknak.

A főváros szélén, Békásmegyeren, az Ófaluban, januárban megnyílt a Kaptár Napközi. Hiánypótló. Honlapjuk nyitóoldalán ez áll: „Az értelmi sérült, halmozottan fogyatékos embereknek elvileg lehetőségük van nappali ellátást (ÉNO – Értelmi Fogyatékosok Nappali Otthona) igénybe venni, de mivel speciális, különleges gondoskodást igényelnek, ezért még a jó fizikai, mentális, és pszichés állapotban lévőek közül is kevesen jutnak ilyen szolgáltatáshoz. (...) A halmozottan fogyatékos mozgássérültek mellett az értelmi fogyatékos, súlyos autista felnőtteknek is szeretnénk segíteni, mert ők ugyanúgy kiszorulnak a nappali ellátásból különleges gondozási, fejlesztési igényeik miatt.”

Létrehozója az „Első Lépések Alapítvány” – a mozgássérült emberekért (alapítva 1998). Arra nem számítottak, hogy a covid közbeszól, és csúszik az építkezés, és a megnyitás. Már tavaly szeptemberben akartak nyitni, ebből 2022 januárja lett. Május elején mentem el hozzájuk, és nem bántam meg. Igaz, tisztában vagyok azzal, hogy néhány órában nem lehet megismerni egy intézmény működését, de amit láttam meggyőzőt: itt szeretik a fiatalokat.

*Endrei Beatrix*, a Kaptár vezetője és egyik létrehozója, végigvezet a házon. Az autista fiatalok kirándulnak, a többieknek gyógytorna van. Be is nyitunk a szobájukba, mosolygós kíváncsi szemek néznek, míg bemutatkozom. Aztán megyünk tovább, nem zavarjuk őket. A végén a nagy teraszon telepedünk le. Szép, gondozott a kert, mire legközelebb jövök biztosan meglesznek a magaságvasok is.

Bea életük néhány történetét mondja el. Lánya születéséig nem sokat tudott a fogyatékos emberek világáról. *Maya* most 22 éves, mozgássérült, értelmi fogyatékos. Mióta megszületett, azóta szeretett volna neki

és sorstársainak olyan intézményt teremteni, ahol sok mindent egy helyen megkapnak. Mert *Maya* gyermek- és felnőttkora (egészen idáig) azzal telt, hogy egyik fejlesztő helyről vitte a másikra. Most itt a Kaptár, ahol mindazt, amit szeretett volna, megvalósíthatják. Azért a többes szám, mert küzdő társa is van: *Csontos Gyöngyi*, akit még a gyerekek születése előttől ismert. *Gyöngyi* úszóedző, *Maya* még ma is nála úszik. Az ő kerekesszékekkel közlekedő *Zsófi* lánya is a Kaptárba jár.

Óbuda-Békásmegyér önkormányzatának volt egy használaton kívüli bölcsődéje, ezt vették meg, és felújításba kezdtek. A lerobbant, húsz éve használaton kívüli épületre sok pénzt költöttek. Ráadásul most derült ki, hogy a csatornarendszerük elavult. Nem erre gyűjtötték-gyűjtik a pénzt, hanem napelemre, de ez most előbbre került. Pedig még annyi minden hiányzik, hiába van só- és snoezelen szobájuk, még sok olyan eszköz kellene, ami megkönnyítené gondozottjaik és az ő életüket.

„Ha nem lennének támogatóink, már bezárhattunk volna” – mondja *Bea*. Az állami támogatás havi 60 ezer forint/fő körül van. Most 14-en vannak a napköziben, a velük foglalkozók 13-an, kettő kivételével mind szakképzett. Ki lehet számolni, hogy mire elég ez a pénz, hiszen a dolgozók bérére kívül vizet, villanyt, fűtést kell fizetniük. Most még csak 14-en járnak hozzájuk – 34-re van engedélyük –, és *Bea* számítása szerint négy fél év után már tele lesznek, hiszen az ÉNO-k a súlyosakat nem veszik föl. A Kaptárban nincs válogatás, jöhet a súlyosan halmozottan sérült és a pelenkát viselő autista ember is. Gondozottjaik fele a Bliss Alapítványhoz járt – az ő lánya is –, dolgozóik megtanulták az alapítványtól az AAK használatát (augmentatív és alternatív kommunikáció).



A fiatalok beilleszkedéséhez, a zökkenőmentes váltáshoz – a beszoktatáson kívül – nemcsak az járult hozzá, hogy sokan ismerték egymást a Blissből, hanem az is, hogy itt nincsenek merev szabályok. Bár reggel nyolckor nyitják a kaput, ha valaki később jön, az sem baj. Jöhet 10-re vagy 11-re, az autisták például többnyire később. Azt is lehet, hogy csak hetente kétszer jön. Bár a gyakorlat azt mutatja, hogy a ritkább jöveleteket fölvaltja az egészséges ittlét. Ha valaki nem a többiekkel egy asztalnál akar enni, azt is megteheti. Ezért vannak az ebédlőben külön kis asztalok. Semmit nem erőltetnek, megvárják, míg saját tempójában megteszi a fejlődéséhez vezető lépéseket. A gondozottak életkora megoszlik: a legfiatalabb 16 éves, a legidősebb 39, az autistáknál 32.

Miközben beszélgetünk, megérkezik az autizmusban érintettek csapata is. Kirándulni voltak, most csak itt helyben, Békásmegyeren, velük megérkezett *Nemes Péter* és *Szomor-Bodrogi Dóra* autizmusszakot végzett gyógypedagógus is. Nemrég igazolt a Kaptárhoz, ő készíti el az autista lakók fejlesztési tervét. Most épp a talpsimogató, mezítlábas utacska végigjárásában segít az egyik autista fiatalnak. Egy másik autista fiatal, mindenkitől külön, leül egy székre, szemben a terasszal, és mintha írna vagy rajzolna. Pétertől megtudom, *Gábor* az, aki szeret rajzolni. Lehet, hogy minket rajzol, ahogy békésen üldögélünk a teraszon és beszélgetünk?



Bár Péter eredeti képzettsége szociális munkás, 16 évig Írországban élt, és csak autista emberekkel foglalkozott. Az egyik legnagyobb autista szervezetnél dolgozott Dublinban, amelyik a szolgáltatások egész spektrumát lefedi: van iskolájuk, nappali ellátójuk, bentlakásos részlegük. „Mind-egyik részlegben dolgoztam – mondja Péter –, utoljára a nappali ellátóban. Bár nem vagyok gyógypedagógus, de másfél évtizedes gyakorlati tapasztalatom van, és próbálom azt a szellemiséget nyitottságot, bátorságot meghonosítani itt is. Kipróbálni új dolgokat, felnőttként kezelni a felnőtteket.”

Ismerősétől hallott a Kaptárról. Jelentkezett, eljött a személyes interjúra, és fölveték. Nem kérdezem meg, hogy miért jött el Dublinból, ez az ő ügye, de azt tudom, hogy a hazai autista majorságokat az íreknek köszönhetjük, ahonnan *Ébner Gyula*, autista gyermeket nevelő szülő hozta el a hírt, és neki is látott hazai megvalósításának.

„Mindenki tudja, miért van itt – kanyarodik tovább a történet –, és egyfelé húz. Ha valakinek van ötlete: meghallgatjuk, megvitatjuk, ha jó megvalósítjuk. Elképesztő légkör van, amit máshol még nem tapasztaltam.” „Két év múlva újra eljövök – ígérem –, és akkor remélem, ugyanezt mondja.” Ezen persze nevetünk, majd visszatérünk a kirándulásokhoz: „Az autista embereknek is szükségük van változásra az életükben, a napirendjükben. Az a lényeg, hogy értsék: mi történik előtte, utána és miért. A változás tervezett legyen. Ők is változnak, megjelennek az életkori sajátosságok, őket is érik ingerek – főleg ilyen helyen, ahol közösségben vannak – tehát



a változás az életük része ugyanúgy, mint bárki másnak. Kicsit ugyan másképp és kicsit jobban kell kommunikálni, és vannak dolgok, amik rögzültek náluk, és vannak, amiket tiszteletben kell tartani, de ezeket figyelembe véve, igenis van mozgástér.”

A változások jó részét a kirándulásokhoz kötik. Ezeket is gondos tervezés előzi meg: „Most csak helyi séta volt Békásmegyeren, amúgy hetente kétszer-háromszor szoktunk hévvel utazni: megyünk a Hajógyári szigetre, Margitszigetre, Szentendrére. Ezekre a kirándulásokra akarjuk ráépíteni azokat az élethelyzeteket, ahol gyakorolhatják az önállóságukat. Boltba megyünk, előtte megbeszéljük: csak egy árut veszünk le, nem pakoljuk le a polcot, nem bontjuk fel a terméket a boltban, és a végén ők fizetnek. A nem beszélők viszik magukkal a képkártyákat. Valós élethelyzetekkel akar-

juk összekötni az ilyen alkalmakat. Néha persze előfordul olyan viselkedés, amelyik nehezen kezelhető, de megoldjuk. Ennek a helynek az a különlegessége, hogy őszinte, nyitott kommunikáció van a szülőkkel, és ők látják, hogy mit értünk már el a srácokkal. Ezért elhiszik nekünk, hogy így is lehet, és érdemes otthon is kipróbálni. Amit mi csinálunk, az előbb-utóbb átszívároga a családokba is, megkönnyítve az ő életüket.”

Ferenczy Ágnes

Kaptár Napközi  
Óbuda-Békásmegyér, Táncsics u. 24–26.  
Honlap: <https://www.kaptarnapkozi.hu/>  
Facebook: <https://www.facebook.com/kaptarnapkozi/>  
Kapcsolat: [kaptar.napkozi@gmail.com](mailto:kaptar.napkozi@gmail.com)  
Endrei Beatrix: (+36 30) 965 8085  
Csontos Gyöngyi: (+36 30) 422 1252

# Autizmus és öregedés

## Még nincsenek megoldások

Látva az időskorú autista emberek gyarapodó számát, az érdekvédelmi és szakmai szervezetek, kutatók az utóbbi 10-15 évben egyre nagyobb erőfeszítéseket tesznek annak érdekében, hogy felhívják a figyelmet az idősödő autista emberek helyzetére és a várható, súlyos ellátási hiányra.

Közismert tény, hogy az európai országok népessége egyre inkább előregszik, tehát az autizmusban érintett és a nem autista idős emberek tábora egyre növekszik. Az Autism Europe 2012-es kiadványa szerint, mely az idős autizmussal élő emberek jogait összegzi, 2010-ben az Európai Unió népességszáma 501,1 millió volt és ebből 87,1 millióan 65 évnél idősebbek voltak. Az autizmusban érintett idős emberek számáról ugyan viszonylag kevés statisztikai adat áll rendelkezésre, de a vonatkozó kutatások megerősítik, hogy az autizmus gyakorisága 1%-ra tehető a felnőtt lakosság körében is (Brugha et al 2012), vagyis több millióra tehető az ellátásra váró, időskorú autista emberek száma Európában. A jó életminőség megőrzése és a méltó idős-kor egyre inkább foglalkoztatja a világ országait, ám aggasztóan kevés figyelem fordul az autista emberek helyzetére.

Az autizmus első leírása óta egyre nagyobb számban léptek és lépnek időskorba a diagnosztizált vagy diagnózis nélkül maradt autista felnőttek. Látva az időskorú autista emberek gyarapodó számát, az érdekvédelmi és szakmai szervezetek, kutatók az utóbbi 10-15 évben egyre nagyobb erőfeszítéseket tesznek annak érdekében, hogy felhívják a figyelmet az idősödő autista emberek helyzetére és a várható, súlyos ellátási hiányra. Az első autizmussal diagnosztizált férfi, *Donald Gray Triplet* napjainkban 89 éves, így már azok az emberek is jócskán megöregedtek, akiket sokkal később, pl. a '70-es években diagnosztizáltak. Elkezdett tehát jelentős szakmai kihívássá válni az időskori ellátás biztosítása autizmusban, így a megismerhető nemzetközi jó gyakorlatok, kutatások, képzések köre is bővül. Azokban az országokban, így Magyarországon is, ahol az autizmusspecifikus diagnosztika és az ellátások később, esetleg

csak a '90-es évek elejétől kezdtek dinamikusan fejlődni, valószínűleg az időskori ellátások kialakítása még inkább hiányzik. Ennek egyik jele, hogy magyar nyelven még alig-alig találunk publikációkat a témában, bár az angol nemzeti autizmus szövetség (NAS) gyakorlat-centrikus kiadványa az időskor specifikus kérdéseiről szerencsére már elérhető magyarul (NFSZK 2020). Látva a hazai adatokat és a nemzetközi tendenciákat, egyre sürgetőbbé válik a szakmai háttér és intézményi ellátás megteremtése.

Miközben tudjuk, hogy az autizmussal diagnosztizált gyerekek autista felnőttekké válnak, majd megöregednek, a foglalkoztatási, egészségügyi és szociális ellátásokban nem igen látjuk erre az életkori szakaszra a megoldásokat. Mint fentebb említettük, két jelentős csoportnak lenne fontos időskori ellátásokat tervezni és folyamatosan biztosítani: azok számára, akiknek van diagnózisuk és esetleg már valamiféle ellátásuk is, illetve azoknak, akiknek még diagnózisuk sincsen, de autizmusukból fakadóan az életkor előrehaladtával egyre nehezebb helyzetbe kerülhetnek. A diagnózis nélkül maradt, vagy más, de nem a valós állapotot leíró diagnózist kapott felnőttek érdekében sürgős feladat lenne a felnőttkori diagnosztika szélesebb körű elérhetővé tétele. A felnőttkori diagnózis gyakran megnyugvást hoz az egyén és környezete számára, hiszen végre megérthetik, mivel magyarázható a tipikustól eltérő teljesítmények, élethelyzetek, kapcsolatok. A diagnózis felnőttkorban is hozzáférhetőbbé teszi a szolgáltatásokat, és nem utolsó sorban megelőzheti az időskori magányosságot, az ellátás teljes hiányát azután is, hogy a szülők már nem tudnak gondoskodni felnőttkorú autista családjukról.

A diagnosztizált felnőttek helyzetéről a legfrissebb hazai adatokkal a MASZK kutatási összefoglalója szolgál. Ez a helyzetkép azt mutatja, hogy az aktív korú autista felnőttek jelentős százalékban otthon élnek szüleikkel, munka- és tanulási lehetőségeik pedig rendkívül limitáltak (MTA-ELTE Szakmódszertani Kutatócsoport 2020). A szülők beszámolóit és mindennapi tapasztalataink szerint a felnőtteket fogadó nappali és bentlakásos ellátóhelyek száma messze elmarad az igényektől, az ellátások minősége pedig igen egyenetlen. A kifejezetten autizmussal ellátásra szervezett szolgáltatások jelenleg fiatal, vagy középkorú embereket fogadnak. Látjuk azt is, hogy ezek a helyek sokszor a pusztta fennmaradásért küzdenek, így aligha van kapacitásuk arra, hogy felkészüljenek az időskori ellátás szakmai kihívásaira.

Mik is ezek a kihívások? Először is számolni kell az autizmus tüneteinek változásával. A vonatkozó kutatások szerint az életkorral a merev, rugalmatlan viselkedés és gondolkodás még rugalmatlanabbá válhat. Ugyanakkor az idősödés felfogható egy átmenetként is, amelynek folyamán a serdülőkorhoz hasonlóan, számos változást kell megérteni és elfogadni, veszteségeket átélni és érzelmileg megemészteni, új szokásokat és készségeket elsajátítani. Éppen úgy, mint serdülőkorban, az öregedés is jelentős testi változásokkal jár, de módosulnak az elérhető tevékenységek és jelentősen megváltoznak az emberi kapcsolatok is. Ezek a helyzetek az autista embereket felkészült szakemberek és megfelelő ellátások híján rendkívül megviselhetik, drámai élethelyzetbe sodorhatják. Az időskor hozhat fizikai, szellemi hanyatlást és az önállósági készségek is romolhatnak, és megnő a krónikus betegségek kockázata. Ennek megfelelően a létező ellátóhelyeknek készülniük kellene arra, hogy a fizikai környezetet át kell alakítani, és olyan szakértő munkatársakra lesz szükségük, akik egyaránt tisztában vannak az idősellátás és az autizmussal ellátás kérdéseivel. A meglévő ellátások megfelelő átalakítása mellett fontos feladat bővíteni a férőhelyeket és kidolgozni az időskori autizmussal ellátás szakmai-minőségi kritériumait. Nagyon fontos lenne, hogy ez a folyamat minél hamarabb megkezdődjék!

*Őszi Tamásné* gyógypedagógus

# Figyeljünk a viselkedésükre

## Praktikus tanácsok a segítségre

A cím ne tévesszen meg senkit. Az „Autizmus és öregedés – Kézikönyv szakembereknek” c. kiadvány nemcsak szakembereknek szól, hanem szülőknek és mindazoknak, akik tartós kapcsolatba kerülnek autista emberekkel. Az akkor még FSZK-nak nevezett intézmény Montázs projektjének köszönhetően fordították le és adaptálták magyar viszonyokra.

A mű eredeti címe: *Ageing with autism* és a nagy-britanniai NAS (Nemzeti Autista Szövetség) kiadványa. Ott is hiánypótló, mert nemcsak hazánkban, hanem másutt is alig-alig találni erre vonatkozó szakirodalmat, hiszen nem nagyon vizsgálták az idősödő vagy idős autisták életmódját, egészségi állapotát. Szakembert is alig találni, aki az öregedő vagy már csakugyan öreg autista emberek gondjaival, bajaival foglalkozna. Pedig kellene, mert a kor előre haladtával megjelennek a mentális, fizikai és érzelmi változások, amelyekre nem árt fölkészülni szülőknek, szakembernek egyaránt.

Ahogy öregsznek az autisták, úgy jelennek meg egyéb társuló betegségek – a leggyakrabban a szorongás és a depresszió. A kutatások azt bizonyítják, hogy nincs genetikai összefüggés autizmus és depresszió

között, ez a mindennapi élettel együtt járó stressznek köszönhető. Lehetnek alvászavarok, elhízás, osteoporózis (ízületi kopás), emésztési zavarok, reflux, hasmenés vagy székrekedés stb. Sajnos nem minden autista tudja kommunikálni, hogy mi a baja, és vannak rendkívül magas fájdalomküszöbvel rendelkező autisták is. Azt is fontos tudni, hogy az epilepsziás autistáknál gyakoribb a csonttrikulás kialakulása, csakúgy, mint a cukorbetegség. Kell tehát a rendszeres orvosi és szűrővizsgálat, és a testi jelek figyelése! Ha egy nem beszélő autista fájdalmat érez, akkor (általában) nyomkodja vagy dörzsöli a fájó testrészt, bántalmazza önmagát stb.

Külön fejezet foglalkozik a demenciával, valószínűleg azért, mert náluk nehezebb észrevenni (és most nem a magasán funkcionáló autistákról van szó). Az talán fi-

gyelmezhető jel lehet, ha a viselkedésük megváltozik. Ilyenkor ki kell deríteni, hogy ennek testi vagy környezeti okai vannak-e. A szerzők leírják a demencia fázisait, és praktikus tanácsokat adnak, hogy hogyan segíthetünk ilyenkor. Fontos a folyamatos orvosi ellenőrzés.

A továbbiakban felsoroljuk, hogy milyen betegségekkel foglalkoznak a szerzők: Fogászat, II-es típusú diabétesz, látás- és hallásromlás, szívroham, inkontinencia, klimax, mozgásszervi betegségek, Parkinson-kór, stroke. A felsorolás alapján azt mondhatjuk, hogy csupa olyan, amelyek a neurotipikusoknál előfordulnak idős korban. Ebben a könyvben viszont az is megtalálható, hogy az egyes betegségekre milyen jel utalhat az autistáknál, pontokba szedve pedig tanácsokat adnak, hogy mit tehetünk, hogyan viselkedjünk, ha valamilyen jelet fölfedezünk hozzátartozónkon vagy gondozottunkon, és mit tegyünk, amikor orvoshoz, vizsgálatra kell vinni őt.

A kiadvány végén magyar nyelven elérhető irodalmat és hazai szervezetek címeit találják meg, köztük azokat is, ahol jogsegélyszolgáltatás vagy jogi tanácsadás van.

Az **Autizmus és öregedés ingyenesen letölthető pdf formátumban** a Nemzeti Fogyatékosügyi és Szociálpolitikai Központ oldaláról: <https://fszk.hu/kiadvany/autizmus-es-oregedes/>.

– ferenczy –

## Integrált közösségi rendezvény: Piacok Napja

Múlik az idő. Jó sok évvel ezelőtt a Nem Adom Fel Alapítvány ötlete volt az integrált Helló Piac – Piacok napja megrendezése, amihez sok „piacozó” csatlakozott. A közösségi piacot 2019 óta már évente kétszer látogathatjuk a Deák és Erzsébet téren, Budapesten. A gyerekeket (gyereknapi volt) különféle programok várták az Erzsébet téren, ahol adományt is gyűjtöttek a háború sújtotta Ukrajnában élő embereknek, és azoknak, akik mindent hátrahagyva Magyarországra menekültek.

– czy –



# Az anyagi biztonság megteremtése

## Támogatás egész életen át

**Mintha sem a szülők, sem a társadalom nem gondolna arra, hogy az SNI gyerek is – legyen akár autista, akár fogyatékos vagy halmozottan sérült –, megöregszik. Mi lesz vele, ha nincsenek rokonai, akik gondoskodnának róla? Jobb esetben bekerül egy állami tömegintézménybe, a rosszabbban: hajléktalan lesz.**

Három évvel ezelőtt részt vettem a sérült, halmozottan fogyatékos (SHF) gyermeket otthon nevelő szülőknek rendezett beszélgetésen, amelyen meghívott előadók is voltak. Ezt az FSZK Társ projektjéhez kapcsolódóan szervezték az SHF gyerekek szüleinek, hogy fölmerjék, mi az, ami hiányzik. Sok minden. A szülők sok-sok okos ötletet mondtak, hogy milyen intézkedéseket kellene az államnak tennie ahhoz, hogy megkönnyítse az SNI gyermek és családja életét. Az előadók többsége is ebből a szempontból vázolta föl a meglévő problémákat, hiányosságokat. Ebből a sorból lógott ki *Schenk Lászlóné Erika* mondandója: arról beszélt, hogy mikor és hogyan kell a családnak elkezdni a gondoskodást a gyermekről, gondolva arra, hogy ők, a szülők is megöregednek, és már nem tudnak gondoskodni róla. A legrosszabbról már nem is beszélve...

Schenk Erika mondandója dióhéjban ez volt: vegyék a kezükbe gyermekük sorsának irányítását, és tenniük kell azért, hogy nekik méltó öregkoruk legyen. Erika példákat is sorolt, hogy mit mikor kell elkezdni, mi az, amit a szülő tehet. Mivel már évek teltek el, és erről a tanácskozásról nem írtam, ezért úgy gondoltam, megkérem Erikát, mondja el ezzel kapcsolatban a legfontosabbakat az *Esőember* olvasóinak:

„Ha az embernek sérült gyereke születik, föl kell készülnie arra, hogy a saját kezébe vegye annak sorsát. Azt, hogy hogyan lehet a legjobb speciális ellátást biztosítani a számára, hogy a lehető legtöbbet hozza ki magából. Ugyanezt az ép, egészséges gyerekünknek is biztosítjuk, és teljesen természetes, hogy fizetjük a tanulmányait, felnőtt korában is támogatjuk, segítünk az első kocsija megvételénél, és esetleg a lakása megvásárlásánál is.”

Az SNI gyerek, hiába felnőtt, és hiába járt jó esetben 23 éves koráig iskolába, még ha el is tud helyezkedni, akkor sem lesz olyan jövedelme, hogy lakást tudjon venni magának, arról nem is beszélve, hogy közülük többen vannak olyanok, akik egész életükben támogatásra szorulnak, és nem csak anyagiakban, hanem a mindennapok megszervezésében is.

„A sérülteknél alapként kellene kezelni azt, hogy ha a környéken nincs meg az a szolgáltatás, amire a gyermeknek szüksége van, akkor meg kell teremteni azt. Mi harminc évvel ezelőtt ezt az utat jártuk be. Megszerveztük és keretet adtunk a fejlesztésnek. És ha jól csináljuk, akkor megjelennek a szakemberek is. Ez az egyik dolog. A másik a biztonság. Az épeknél természetesnek vesszük, hogy megadunk mindent, hogy majd anyagilag is biztonságban legyenek. Megadjuk neveléssel: hogy jó döntéseket tudjon hozni, hogy jó szakmát, jó egyetemet, vagy szakmát válasszon, hogy megteremthesse saját anyagi biztonságát. Ez a beruházás sok pénzbe kerül. A fogyatékos gyereknél is a fejlesztések, a terápiák mellett már kora gyermekkorától kezdve el kell kezdeni a gondoskodást az ő anyagi biztonságáról. Ha kell életbiztosítással, ha kell, akkor pl. ingatlanvásárlással.”

Itt vetem közbe, hogy a szülők legtöbbször anyagilag nem áll jól. Bár úgy tűnik, hogy az SNI gyereket nevelő szülőknél több a válás, mint a neurotipikus gyereket nevelőknél, a KSH adatai ezt cáfolják. Tudjuk: Két szülő többre megy, mint az egyedülálló.

„Az életbiztosításnál sem kell egy összegben befizetni az éves díjat. Lehet havonta is. Vannak nagyszülők is, akik után örökölhet a szülő, az ő lakásukat is lehet értékesíteni, vagy kiadni bérloknek. Az

így befolyó pénzeket be lehet fektetni. Ha nincs elég pénz, muszáj önszerveződni a családoknak. Ha négy-öt család összefog, közösen vehetnek egy lakást, ahol a gyerekek élhetnek támogatott lakhatásban. Mi is így kezdtük, összeálltunk nyolcan, ez volt az alapja a lakóotthonnak.”

Most nem szólok közbe, de aki még emlékszik a kilencvenes évek elejére, akkor azt is tudja, hogy akkoriban már lehetett pénzt kapni lakóotthonok építésére (ma támogatott lakásokra lehet pályázni). A Kézenfogva Alapítvány lakóotthoni programján keresztül a luxemburgi állam anyagi támogatásával, az akkori Szociális és Családügyi Minisztérium pályázatán nyert 15 millióval, és a szponzorok támogatásával – az önkormányzattól megvett régi bölcsőde épületéből – teremtette meg az Esőemberekért Egyesület a Szent Gergely lakóotthont Tatán. Igaz, a szülők most is pályázhatnak, de nincs az a jóléti, gazdag állam, amelyik minden igényt ki tudna elégíteni. (Lásd erről: Öregedés – autizmussal c. cikkünket.)

Erika így folytatja: „Életbiztosítást kötöttünk, a szülő halálakor vagy a biztosítás lejáratának időpontjában az egyesület kapja a befizetett összeget, ezt az ellátási szerződésben rögzítettük. Évekig jól működött, aztán 10-15 év után négy szülő úgy gondolta, kiveszi a biztosítási pénzét, és elviszi a gyereket az otthonból. Ti. ezelőtt változott a lakóotthonok támogatásáról szóló jogszabály, definiálásra került az „emelt szintű” ellátás. Mi emelt szintű lakóotthonnak számítottunk volna, mert nálunk egy ember van egy szobában, külön fürdőszobája van mindenkinek, és a biztosítás felér az egyszeri befizetéssel. Ki kellett venni az ellátási szerződésből, az alapszabályból a biztosításra vonatkozó részeket. Ha ez benne marad az ellátási szerződésben és az alapszabályban, akkor e miatt csökkent volna a lakók után járó állami támogatás – viszont a biztosítás fenntartását ezután csak a bizalom garantálta. Ennek következménye volt a négy család fenti döntése. Hogy még egyszer ne járjunk így, az egyesület létrehozta a Naphold Alapítványt. A Naphold Alapítvány



# Szülői kezdeményezések

## Biztonságos konstrukció kellene

A szülők, ahogy múlnak az évek, egyre többet gondolnak arra, hogy gondoskodni kellene autista gyermekükről. Most két, erről szóló kísérletet idézek. Egy réges-régi beszélgetés földidézése az egyik, a másik az *Esőember* tavaly márciusi cikkéből való.

1. Van annak vagy 10-15 éve, hogy az Aura Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület vezetőjével, *Vadas Máriával* arról beszélgettünk, hogy mi lesz az autista gyerekek sorsa, ha már a szülők nem lesznek. Bár az ő fia akkor még nagyon fiatal volt, mégis foglalkoztatta a kérdés, hiszen sokan csatlakoztak az egyesülethez, akiknek gyerekei már felnőttkorba léptek, és a szülők sem voltak fiatalok. Akkoriban Marika megpróbált különböző biztosítót megkeresni, hogy dolgozzanak ki valamilyen konstrukciót a népesség eme csoportjára. Nem járt sikerrel.

Most, hogy engem is az idős autisták sorsa foglalkoztat, levelet írtam neki, hát ha azóta már kitalált valamit. Marika ezt válaszolta:

„Meglep, hogy emlékezel a biztosítós történetre, annyira régen volt. Akkor még csak ezrelékekről beszéltünk... (ti. ennyire tették a szakértők az autisták számát Magyarországon – F. Á.) Ma mi is emlegettük a történetet, de nem annyira a gondoskodás miatt, mint inkább az autista felnőttek

számára szükséges speciális orvosi ellátások kapcsán. A biztosítók lennének képek (persze jó pénzért) ösztönözni a magánegészségügyet, hogy legyen odafigyelés az időskorú (és nem idős) autisták orvosi/kórházi ellátására. Ha létezne jó konstrukció a hosszú távú gondoskodás témakörében, az nagyon érdekelne bennünket is. (Bár ilyen akkor kell indítani, amikor kicsi a gyerek.) Viszont, mivel a mieink dolgoznak, akár ők is indíthatnak saját maguk számára megtakarításokat gondolván az idős korra. De jó lenne egy biztonságos és humánus konstrukció!

Értesíts majd!”

2. *Ébner Gyula* évek óta fáradozik azon, hogy olyan lakóközösséget hozzon létre, ahol az idős szülő és idős autista gyermeke együtt élhet. A szomszédságában lakók is hozzá hasonlóknak lennének, és segíthetnének egymásnak. Néhányszor hírt is adtam erről az *Esőemberben*. Legutóbb tavaly márciusban a *Hit az összefogás és a szeretet erejében* c. cikkben. Ennek e végén olvashatják:

A havi térítési díj azért nem ró túl nagy terhet a családra, mert a Szent Gergelyben élők (akkreditált és fejlesztő foglalkoztatás) a fizetésükből meg a különböző, saját jogon járó juttatásokból ki tudják fizetni a lakhatásuk költségeit. Ehhez persze az kellett, hogy a támogatott lakhatásban élők köré védőhálót szőjön az egyesület. Létrehozta a HELP Nonprofit Kft.-t (akkreditált foglalkoztatás), támogató- és fecskeszolgáltatást működtetnek és autizmus-specifikus szolgáltató központot – aminek keretén belül nappali ellátó is működik –, saját akkreditált foglalkozta-

„Ha be tudjuk mutatni, hogy a mi fiunk, *Domí*, aki nem egy könnyű autista, tud az alapítvány akkreditált műhelyeiben, gazdaságában napi négy órát hasznosan dolgozni, utána este boldogan álomra hajtani a fejét, akkor azt reméljük, hogy találunk három-négy olyan fiatalabb, nyugdíjas sorstárs szülőt, akik hisznek az összefogás, a szeretet erejében, a Gondviselésben, akik nem mástól várják autista gyermekük jövőjének a megoldását, hanem készek egy kis szülői közösség tagjaként maguk is tenni érte. Az ASK és Karácsond létrehozásáért eltöltött tíz évem, és az AOSZ és korábban az egyesület tisztségviselőjeként eltöltött évek alatt megtapasztalhattam, hogy autista körökben ritkán, de érvényes *Illyés Gyula* bölcsessége, miszerint egyetlen csodát ismert, a személyes példaadás csodáját. Természetes, hogy egy szülő csak akkor tud felnőni a feladathoz, amit egy autista gyermek keresztjének a cipelése jelent, ha van ideje és szíve megerősödni a kereszt alatt, és nem igyekszik az állammal, az egyházzal, vagy akárki mással kezdetektől cipeltetni azt.”

Abban maradtunk, hogy hírt ad arról, ha akad jelentkező. Sajnos a jó hír elmaradt. Igaz, ehhez lakóhelyet kellene változtatni szülőnek, gyereknek, odahagyni az ismerősöket, a megszokott közeget. Öregkorban már nehezen mozdul az ember, de ha egymást ismerő szülők költöznének ide, talán könnyebb lenne a helyváltoztatás. Ha valakit érdekelne, írjon Gyöngyöspatára: Napsugár67 Alapítvány, 3035 Gyöngyöspata, Iskola u. 12.

*Ferenczy Ágnes*



célja, hogy az összegyűjtött szülői befizetésekkel kizárólag a Szent Gergely támogatott lakhatásában élőket segítse, akkor is, amikor ők már nem rendelkeznek munkajövedelemmel, illetve nem áll mögöttük a családjuk. Az új lakóinknak már nem biztosításuk, hanem éves befizetésük van a Naphold Alapítványba. A régi szülők esetében, azok halálakor vagy a biztosítás lejáratakor, a pénzt a Naphold Alapítvány kapja. Garancia itt sincs, de nem lehet elvinni a 10-15 éves biztosítási összegeket, és azonnal látható, ha valakinek elmaradása van – időben lehet lépni, felszólítani.”

tót és fejlesztő foglalkoztatást is. De van akkreditált felnőttképző intézetük, tanácsadó szolgálatuk. Több lábón állnak.

Aki meg akarja ismerni a náluk folyó munkát, annak érdemes elolvasni az FSZK-nál megjelent *Jó gyakorlat* főcímű kiadványt, ami a TÁRS projektnek köszönhető. A kiadvány alcíme: *Esőemberekért Egyesület, Tata*: [https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/03/Jo\\_gyakorlat\\_Esoemberekert\\_Tata.pdf](https://fszk.hu/wp-content/uploads/2018/03/Jo_gyakorlat_Esoemberekert_Tata.pdf).

*Ferenczy Ágnes*

# Rachel Nuwer:

## Öregedés – autizmussal

Sok autista felnőtt számára az időskort beárnyékolja a rossz egészségi állapot, a szegénység és egyes esetekben a hajléktalanság. Az ő helyzetük hatalmas ellátási hiányosságokat tár fel.

Kurt nagyon kevés dologra emlékszik abból, ami 2009. július 4-én történt vele. Akkor 49 éves volt, otthon tartózkodott, amikor hirtelen megszédült, hányingere lett, és képtelen volt rendesen beszélni. Testének jobb oldalát nehezen mozdította, ezért felhívta egy barátját, hogy vigye be a kórházba, majd az ágyához tántorgott, és lefeküdt. (Kurt vezetéknevét magánéletének védelme érdekében nem közöljük.) Amikor a barátja megérkezett, hívta Kurtot, de ő nem vette fel a telefont. A barát az ablakon át belesve látta, hogy Kurt mozdulatlanul fekszik az ágyon, ezért elrohant a házmasterhez, aki beengedte őt Kurt lakásába.

Miután a barát besegítette Kurtot a kocsiba, elvitte őt egy körülbelül mérföldnyi távolságra lévő kórházba, a marylandi Silver Springben. Az ottani neurológus megállapította, hogy Kurt agyvérzésen esett át. A beszéde zavaros volt, és az egyik lábát nehezen tudta mozgatni. Miután az orvos beszélt Kurttal, egy további diagnózist, az Asperger-szindrómát állapította meg nála. (A szindróma azóta, az új DSM szerint, az autizmus diagnózisába olvadt be.)

Kurt eleinte nem sokat foglalkozott az Asperger címkével, bár ez sok mindent megmagyarázott számára: a hobbjait, például a csillagászatot, amire mindenekfelett fókuszált, a rutinjaiban bekövetkező változások miatti szorongását, és hajlamát a szemkontaktus kerülésére. Bár gyerekkorában a szülei még orvosi segítséget is kértek, de Kurt viselkedésének okaira soha nem kaptak magyarázatot. „Voltak olyan dolgaim gyerekkoromban, amit az emberek észrevettek rajtam, de nem tudták, mi az, most kiderült, hogy Asperger-szindrómám van.” – mondja Kurt. „Nagyon meglepett, mert soha nem hallottam ilyesmiről.” Évekkel az agyvérzése után egy pszichiáter megerősítette Kurt autizmus diagnózisát.

Az agyvérzés arra készítette Kurtot, hogy jobban vigyázzon magára. A sztrókja előtt két évig nem járt orvosnál, mivel miután 2007-ben felmondott egy közösségi jótekonysági csoportnál, utána elfelejtett egészségbiztosítást kötni. Most, 60 évesen, Kurt már számos betegség miatt jár szakorvoshoz: Gyógyszereket szed cukorbetegség és magas vérnyomás ellen, decemberben pedig a vesebetegség jeleit kezdte mutatni. Bár Kurt még nem nyugdíjas, „az egészségügyi problémái miatt öregebbnek tűnik.” – mondja *Elizabeth Wise*, Kurt pszichiátere a Johns Hopkins Egyetemen, Baltimoreban, Marylandben.

A legtöbb autizmuskutatás a gyermekekre összpontosít, így kevés információ áll rendelkezésre az autista felnőttekről, nem is beszélve az idősekről, mint például Kurt. A friss kutatások azonban arra utalnak, hogy az autista felnőttek a fizikai és mentális egészségi problémák széles skáláján, például a cukorbetegség, a depresszió és a szívbetegségek területén magas kockázatnak vannak kitéve. A korai halálozás valószínűsége is körülbelül 2,5-szer nagyobb, mint neurotipikus társaiknál. E komor statisztikák okai az elmulasztott orvoslátogatásoktól és a helytelen gyógyszeradagolástól kezdve az élethosszig tartó társadalmi sérelmekig és diszkriminációig terjedhetnek. Sok autista idős ember viseli annak következményeit is, hogy életük nagy részében nem diagnosztizálták őket. Egy 2011-es tanulmányban a kutatók megállapították, hogy egy pennsylvaniai pszichiátriai kórházban 141 emberből 14-nél nem diagnosztizálták az autizmust, viszont két kivétellel mindegyiket tévesen skizofréniával diagnosztizálták. A felnőttek autizmusának diagnosztizálása azért bonyolult, mert a teszteseteket elsősorban gyermekek számára fejlesztették ki. Emellett a diagnózishoz a korai élet-

szakaszra vonatkozó adatokat is kérnek, amelyek az elhunyt szülőkkel rendelkező idősebb felnőttek esetében már nem feltétlenül állnak rendelkezésre.

Diagnózis nélkül az autizmussal élő idősebb felnőttek nem férnek hozzá számos olyan szolgáltatáshoz, amelyek segíthetnének nekik lakhatást és orvosi ellátást biztosítani. Még a diagnózis felállítása után is előfordulhat, hogy azok, akiknek kevés a jövedelmük és nincs, aki gondoskodik róluk, elveszítik a lakásukat, és csoportos otthonokba kerülnek, ahol az elégtelen ellátás és támogatás miatt az egészségügyi problémák kezeletlenek maradhatnak. A szülők és más gondviselők elvesztése szintén szétzúzhatja az érzelmi és gyakorlati támogatás struktúráját, ami a mentális és fizikai egészség romlásához vezethet.

„Azt hiszem, a legfőbb ok, amiért egyre több egészségügyi problémánk van az, hogy felnőttkorban nem kapjuk meg azt a támogatást, amelyikre szükségünk lenne az egészségügyi ellátásunkhoz.” – mondja *Samantha Crane*, a nonprofit Autistic Self Advocacy Network (Autizmussal Élők Érdekvédelmi Hálózata) jogi igazgatója. A szakértők szerint a jobb diagnózis, a hozzáférés az ellátásokhoz és a megfelelő támogatás mind alapvető fontosságúak ezen elhanyagolt, idős emberekből álló csoport kilátásainak javításához, bár kevés tanulmány támasztja alá ezeket a megállapításokat. „A 65 év feletti autizmussal élőkkel kapcsolatban valóban nincs szisztematikus kutatás, így nem igazán ismerjük a problémák természetét.” – mondja *Joseph Piven*, az Észak-Karolinai Egyetem Chapel Hill-i pszichiátria és gyermekgyógyászat professzora. „De az öregedő népességgel és az autizmus nagyobb gyakoriságának felismerésével a ‚malac a pitonban‘ sokkal gyorsabban tart felénk, mint azt korábban gondoltuk.” (Találó, az angol nyelvterületen használatos metafora, ahogy egy óriáskígyó által elnyelt malac halad végig a kígyó testén – a ford.)

### Barátságatlan világ

Az autizmussal élők több mint felének négy vagy több társbetegsége van – az epilepsiától és a gyomor-bélrendszeri betegségektől kezdve a kényszerbetegségen át a depresszióig. Az autizmusra és a társbetegségekre vonatkozó adatok többsége gyermekeken végzett vizsgálatokból származ-

nak. Egy 2016-os jelentés szerint az autizmus kutatására szánt finanszírozásnak csak körülbelül két százaléka támogatja a felnőttek igényeit vizsgáló tanulmányokat, és ennek a pénznek a nagy része fiatal felnőtteken végzett vizsgálatokra megy el. Igaz, az elmúlt öt évben az idősekkel kapcsolatos kutatások kis mértékben növekedtek, ám az eredmények riasztóak.

Egy 2015-ös tanulmány szerint az autista felnőtteknél számtalan betegségnek megnövekszik az esélye (az allergiától és a cukorbetegségtől kezdve az agyi bénulásig). Meglepően magas a kockázata a különböző pszichiátriai problémáknak, köztük a skizofréniának és a depressziónak is. Egy másik, 2015-ös tanulmány arról számolt be, hogy a Parkinson-kór jelei körülbelül 200-szor gyakoribbak a 40 év feletti autisták körében, mint a 40–60 év közötti átlagos felnőttek körében.

Egy tavalyi nagy tanulmány széles körben vizsgálta az autista idősök egészségi állapotát, közel 4700 autista és több mint 46 800 átlagos idős ember adataira támaszkodva. Megállapította, hogy az autista felnőttek a tanulmányban vizsgált 22 testi betegségből 19-ben, a 9 mentális betegségből 8-ban jelentősen nagyobb valószínűséggel szenvednek, mint az átlagos felnőttek. Az autista felnőttek például 19-szer nagyobb valószínűséggel szenvednek epilepsiában, és 6-szor nagyobb valószínűséggel Parkinson-kórban, mint a kontrollcsoport tagjai. A skizofrénia vagy a pszichózis más formái 25-ször nagyobb valószínűséggel fordulnak elő náluk, 11-szer nagyobb a valószínűsége annak, hogy öngyilkossági gondolataik vannak vagy szándékos önkárosítást követnek el, és 22-szer nagyobb a valószínűsége annak, hogy figyelemhiányos hiperaktivitás zavarban szenvednek.

Ezek az eredmények pillanatképet adnak ezeknek az embereknek az egészségi állapotáról bizonyos időpontokban, de a kutatóknak kevés információjuk van arról, hogy ezek a problémák hogyan alakulhatnak ki egy autista személy élete során. „Sokat tudunk a gyerekekről és a tüneteikről, de azt nem, hogy mi történik 40, 50 vagy 60 éves korukban, vagyis, hogy hogyan alakul a fejlődési pályájuk.” – mondja *Sergio Starkstein*, a perthi Nyugat-Ausztráliai Egyetem pszichiátere és kutató orvosa.

Az idősebb autista felnőttek hasonló okokból lehetnek hajlamosak az egészségügyi problémákra, mint a fiatalabbak. Az autizmus genetikai gyökerei közösek olyan betegségekkel, mint a skizofrénia, a figyelemhiányos hiperaktivitás-zavar és a rák számos típusa, és arra is utalnak bizonyítékok, hogy biológiai kapcsolat áll fenn a Parkinson-kórral is. Az autizmus egyes jellemzői egészségügyi kockázatokat is jelenthetnek, és ezek a kockázatok idővel súlyosbodhatnak. Például a szokatlan étkezési preferenciák és a mozgásszegény életmódra való hajlam – mindkettő gyakori az autisták körében – végső soron állapotokat szedhetnek. Kurt elhízott volt, amikor agyvérzést kapott, és azt mondja, ez is közrejátszott abban, hogy kórházba került. „Ez egy igazi riasztás volt, hogy le kell fogynom.” – mondja. – Leadtam 35 kilót, de még mindig kövér vagyok.”

A gyógyszereknek nem kívánt hatásai is lehetnek. Az autizmussal élők gyakran szednek antipszichotikus gyógyszereket, például aripirazolt, amelyek súlygyarapodást és magas vérnyomást okozhatnak, és növelhetik a cukorbetegség és a szívbetegség kockázatát. Az antipszichotikus gyógyszerek a Parkinson-kór tüneteinek is vezethetnek. És az egyik állapot gyakran szülhet egy másikat: A tartós alvási apnoe, amely gyakori lehet az autista gyermekeknél, növeli a cukorbetegség és a szívbetegség kockázatát.

De talán a legálmokabb és a legfelelőtlenebb az a világ, amelyet gyakran barátságatlannak érezhetnek azok, akik „mások”. Sok autista felnőtt álcázza az állapotát, és megpróbál úgy viselkedni, mint egy neurotípusos személy, elrejtve autisztikus vonásait. Az álcázás stresszes, a stressz pedig növelheti a szívbetegségek, a stroke és az öngyilkos gondolatok és viselkedések kockázatát. Megfelelő támogatás nélkül egyes autista felnőtteknél a „kiégés” is előfordulhat, amely állapotot krónikus kimerültség, készségvesztés és egyéb következmények jellemeznek. „Az autizmussal élő idős felnőttek egészségi állapotának vizsgálata elárulhat valamit arról, hogy az autista lét egész életen át tartó, megélt tapasztalata és az autista léthez kapcsolódó diszkrimináció milyen következményekkel jár.” – mondja *Lauren Bishop*, a Wisconsin-Madison Egyetem Szociálmunka Tanszékének adjunktusa.

A társadalmi elszigeteltség súlyosbíthatja ezeket az egészségügyi problémákat. A magány, az elidegenedés és az elutasított érzése gyakori az autista felnőttek körében, és depresszióhoz vezethet. A középiskola után a tanácsadáshoz és a csoportos tevékenységekhez való hozzáférés is drasztikusan csökken, így sok autista felnőtt sodródik. „Alulfoglalkoztatottak, és kimaradnak a társadalmi lehetőségekből” – mondja *Christopher Hanks*, a Columbusban található Ohio Állami Egyetem Autizmus Szolgáltatások Átmeneti Központjának orvosigazgatója. „Nem tudnak részt venni azokban a tevékenységekben, amelyek gyakran kimozdítják az átlagembereket otthonról, akik így érzelmileg valamint fizikailag is egészségesebbek maradnak.”

A 63 éves *Jo Qatana Adell*nél több mint hat évvel ezelőtt diagnosztizálták az autizmust. Sokféle munkája volt – kiskereskedelem, ételkészítés, gyöngyfüzés és könyvárusítás. De soha nem tudott két évnél tovább megtartani egy állást sem, mert – mint mondja – a főnöke és a munkatársai ki nem állhatták a jelenlétét. „Nagyon erős személyiséggem van, és amikor dolgozom vagy stresszes vagyok, túl sokat beszélek. – mondja. – „Nagyon rosszul tudom álcázni magam.”

### Légiforgalmi irányító

A társadalmi elszigeteltség és a támogatás hiánya miatt sok autista felnőtt kimarad a megelőző ellátásból és a korai kezelésből, gyakran azért, mert nem rendelkeznek a szervezési és tervezési képességekkel – az úgynevezett „végrehajtó funkciók” körébe tartozó készségekkel –, amelyekkel be tudják ütemezni és be is tudják tartani az orvosi vizsgálat időpontjait, vagy egyáltalán tudják, hogy mikor van ezekre szükség. „Tudjuk, hogy a végrehajtófunkció problémás terület, és felnőttkorban ez még inkább előtérbe kerül, mert a felnőttkor általában kevésbé strukturált, és ekkor már általában kevesebb támogatásra számíthatunk.” – mondja *Steven Kapp*, az egyesültségi királyság-beli Portsmouthi Egyetem pszichológia tanára, aki maga is autista.

Már az ellátáshoz való hozzáférés is hatalmas feladat lehet. Kurt édesanyjánál, néhány évvel az ő agyvérzése előtt, demenciát diagnosztizáltak, de szerencsére Kurt idő-

sebb nővére, *Michele*, a sztrók után válta, hogy gondoskodik róla. Segít neki az önálló életben, hetente látogatja, hogy Kurt biztosan kifizesse a számláit, kiváltsa a receptjeit, rendben tartsa a lakását, és eljusson az orvosokhoz. Segített neki abban is, hogy igazolja a jogosultságát, így több állami segélyprogramba is beiratkozhatott. Michele ezt a munkát egy „légiforgalmi irányító” munkájához hasonlítja, és azt mondja, hogy „a talpraesett New York-i magabiztosság és szívósság hozzáállását” kellett elsajátítania, hogy a zavaros állami segélyezési rendszerekben el tudjon igazodni. Mégis, Michele szerint rendkívül nehéz volt, hogy orvost találjon testvéreinek. Sok helyen nem fogadták el az állami biztosítást, vagy csak autista gyerekekkel foglalkoztak, vagy éppen nem fogadtak új pácienseket. 2016 elején Michele és Kurt felfedezett egy speciális központot a Johns Hopkins Egyetemen, mindössze 45 perces autóútra Kurt otthonától. Szerencséje volt, hogy bejutott. Ugyanis Kurt pszichiátere, Elisabeth Wise szerint a Hopkins központban az új páciensek várólistája most akár két év is lehet.

Az autista felnőttek kezelésére alkalmas orvosok megtalálásának nehézsége egyrészt a szakértelem hiányából, másrészt az orvosok saját tétovaságából adódik. „Sok orvos azt mondja: Nem tudok eleget erről a témáról ahhoz, hogy kezelni tudjam önt.” – mondja Bishop. Egy 2012-es connecticuti felmérés szerint az államban csak minden harmadik orvosnak van képzettsége autista felnőttek ellátására, egy 2015-ös kaliforniai felmérés pedig arról számolt be, hogy ott a mentálhigiénés szakemberek kevesebb, mint harmada érzi magát képesnek az autista felnőttek ellátására. Starkstein, az ausztráliai pszichiáter azt mondja, hogy gyakran gondot okoz neki az autista idős felnőttek felvétele az állami kórházba, ahol dolgozik. „Rendkívül nehéz ágyat szerezni számukra – mondja –, mert a szakemberhiány nemcsak rossz eredményeket, hanem hosszú kórházi tartózkodást is eredményez, amit az intézmények egyáltalán nem szeretnek.”

Adell szerencséjére jó egészségnak örvend, de ha valaha is szüksége lesz ellátásra, azt mondja, lehet, hogy nem lesz senki, aki a „légiforgalmi irányítója” lenne. A szülei évekként elzárva meghaltak, és a testvéreivel sem jön ki jól. Élethelyzete

bizonytalan: hat évvel ezelőtt kilakoltatták a lakásából, miután vita támadt a lakbér miatt. Mivel nem tudott megfizetni a lakást találni a kaliforniai Bay Area-ban, hajléktalanná vált. Eddig úgy tudta magát távol tartani az utcától, hogy bentlakó kutyaszitterként dolgozott, és barátoknál húzta meg magát. De ez a nomád, bizonytalan életmód hihetetlenül stresszes, mondja. Az egyik helyen, ahol megszállt, borzalmas rendtelenség volt, és az ott lakó barátja még az alapvető öngondoskodással sem tudott megbirkózni. Ez Adell gyomor-bélrendszeri bántalmához vezetett, ami 20 kilós fogyást eredményezett. Aggódik amiatt is, hogy elfogynak a barátai vagy mert meghaltak, vagy mert már nem látják őt szívesen.

Négyévnyi próbálkozás után Adell nem tudott ún. kiegészítő biztonsági jövedelemhez jutni, ami egy szövetségi program azoknak az embereknek, akik 65 évesek vagy idősebbek, vagy fogyatékkal élnek. Jelentkezett idősök támogatott lakhatására, de ezzel kapcsolatban sem optimista: „Formanyomtatványokat kell kitöltenem, hogy sorsoláson vegyenek fel a várólistákra, aztán várnom kell, hogy elég ember meghaljon, hogy kaphassak egy garzonlakást, esetleg több száz kilométerre a jövedelemforrásaimtól és a támogatóimtól.”

### Globális hiányosságok

Adell problémái a lakhatás és a lakhatás megtartása tekintetében egyáltalán nem tűnnek szokatlannak autista társai körében, bár az erre vonatkozó adatok csak szóbeszéd jellegűek. Még ha meg is tudják fizetni a lakhatásukat (és sokan nem tudják), előfordulhat, hogy elfelejtik kifizetni a számláikat, vagy kilakoltatják őket külföldi tárgyak szenvedélyes gyűjtögetése miatt. És Adellhez hasonlóan sok idős autistának nincsenek családtagjai, akik segíthetnének nekik, és koordinálhatnák az ellátásukat. Mivel gyakran nincsenek gyermekeik, amikor a szüleik meghalnak, egész támogató rendszerük is összeomlik.

Ha a bíróság úgy ítéli meg, hogy egy autista felnőtt nem tud egyedül boldogulni, előfordulhat, hogy egy ismeretlen rokonhoz kerül, vagy hivatásos gondnokot rendelnek ki hozzá, ami az autonómia drámai elvesztéséhez vezet – mondja Crane.

Sok bíróság által kinevezett gyám költözteti védencét idősök otthonába vagy más csoportos ellátást nyújtó intézmény-

be, elzárva őt a közösségtől és barátaitól. Egyesek, különösen az értelmi fogyatékkal élők, demens emberek számára fenntartott intézményekben kötnek ki, még akkor is, ha ők maguk nem szenvednek demenciában.

Az ilyen változások traumája viselkedési problémákhoz, depresszióhoz és hosszú pszichiátriai kórházi tartózkodáshoz vezethet, mondja Kyle Jones, a Salt Lake City-i Utah-i Egyetem család- és megelőző orvostudományi klinikai professzora. A fogyatékosok érdekvédelmi közössége amellest száll síkra, hogy mindenki maradjon távol az idősothonoktól, de a szakértők szerint sok autista idős embernek nincs más lehetősége. „Tudtuk, hogy helytelen, hogy a fogyatékkal élőket tömegesen intézetbe zárják, de úgy tűnik, mintha becsuknánk a szemünket, amikor idősebbek lesznek” – mondja Kapp.

A probléma globálisnak tűnik. *Rebecca Charlton*, a Londoni Egyetem pszichológusa szerint az Egyesült Államokhoz hasonlóan az Egyesült Királyságban sincs stratégia az idősebb autista felnőttek egészségügyi és szociális ellátására. Ugyanez igaz Argentínára és Ausztráliára is, mondja Starkstein. Azonban ezeknek az idős polgároknak a helyzete sürgős megoldást kíván. „Azt hiszem, nemcsak az orvostudományban, hanem társadalmilag is azt kell szem előtt tartanunk: Hogyan tehetnénk jobba a világot számukra, hogy képességeik szerint a lehető legjobban működhessenek?” – mondja Hanks.

Legalább egy megoldási kísérlet már biztosan van: Négy, a spektrumhoz tartozó felnőtt, a hollandiai Amszterdami Egyetem kutatóival együttműködve két-három éven keresztül 30 és 80 év közötti, 200 felnőttből álló csoportot vizsgál. A kutatók két időpontban információkat gyűjtenek a felnőttek kogníciójáról, fizikai és mentális egészségéről, valamint a különböző életmódbeli tényezőkről, hogy megérthessék, hogyan változnak ezek az idő múlásával. Az autista munkatársak segítenek a vizsgálatot az autista embereket leginkább érintő kérdésekre összpontosítani – mondja a vizsgálat vezetője, *Hilde Geurts* pszichológus. Ő és kollégái egy terapeuta által vezetett beszélgetőcsoportot is indítottak idősebb autista felnőttek számára, Idősebb és bölcsőbb néven. Hat

ülésein 55 év feletti résztvevők találkoznak, hogy megbeszéljék, hogyan kezelik az öregedést, hogyan kommunikálnak az orvosukkal és egyéb kihívásokról. Geurts még elemzi a program első két évének eredményeit, de az első eredmények arra utalnak, hogy a találkozókat növelik a résztvevők önbecsülését.

Talán a leghatékonyabb segítség, legalábbis az Egyesült Államokban, amelyet autista felnőttek találhatnak, egy jellegetlen, barna épületben van, egy autópálya mellett, négy mérföldre a Utahi Egyetemtől. A Neurobehavior Healthy Outcomes Medical Excellence (HOME) program átfogó szolgáltatásokat nyújt 1200 fejlődési rendellenességgel élő személynek, köztük mintegy 100 fő 65 év feletti autistának. A látogatásokon gyakran egy pszichiáter és egy alapellátó orvos is jelen van, mivel sok egészségügyi probléma a mentális és a fizikai problémák határán mozog, mondja Jones, aki a HOME alapellátását irányítja.

A központ más szakemberei beszélgetőterápiát nyújtanak azoknak, akik képesek és hajlandók beszélni, vagy segítenek a problémás viselkedésmódot kezelésében. Az orvosok egy órát szánnak minden egyes találkozóra, szemben a legtöbb egészségügyi központban jellemző 15-20 perces időtartamú kezeléssel. A HOME eszményzserket is foglalkoztat, akik a klinikán kívüli ellátást koordinálják, és

segítenek az autistáknak és családjainak abban, hogy hozzáférjenek az erőforrásokhoz, például pénzügyi segítséget nyújtanak a lakhatáshoz és rövid távú segítséget nyújtanak az elsődleges gondozóknak. Az eszményzserket kreatív megoldásokat is találhatnak a klinikai kihívásokra. A program megfizethető, mivel elfogadja a kormány és a biztosítók támogatását.

A klinika, ahová Kurt jár, a Johns Hopkins Felnőtt Autizmus és Fejlődési Rendellenességek Központja, ugyanezeket az előnyöket kínálja. A csütörtöki találkozókon egy nővér ellenőrzi az életfunkcióit, és az adott naptól függően foglalkozásterapeutával és mentálhigiénés terapeutával vagy pszichiáterrel is találkozhat. Michele elmondása szerint a személyzet bevonja a családtagokat a gondozásba, és Kurt minden egyes látogatás alkalmával ugyanazokkal a terapeutákkal és ápolókkal találkozik, így ismerik őt, a kórtörténetét és az igényeit.

Ha az országban a HOME-hoz vagy a Kurt klinikájához hasonló megoldások elterjednének, Jones szerint ez biztosíthatná az idősebb autista felnőttek számára nagyon is szükséges támogatást. Ehhez azonban a szabályozásokat kidolgozóknak és a politikai döntéshozóknak először is fel kellene ismerniük, hogy ennek a népességszámra egyedi szükségletei vannak. A politikai akarat pedig úgy tűnik, hogy nagyon hiányzik. A CLASS Act

nevű amerikai jogszabály, amely a fogyatékos embereknek nyújtott volna hosszú távú szolgáltatásokat az idősödés során, soha nem került teljes mértékben végrehajtásra, és 2013-ban végül hatályon kívül helyezték, és hasonló törvényjavaslatok nincsenek napirenden. „A törvényt kizsigerelték, mert drága volt. – mondja Crane. – De természetesen az is drága, ha az embereket idősotthonokba helyezik.”

Eközben Adellnek reménykednie kell, hogy az egészsége kitart, Kurt pedig nem tudja, hogyan boldogulna Michele és a többi testvére nélkül, akik egyelőre gondoskodnak róla. „Valószínűleg közel sem lennének ilyen jól – mondja. – Amikor az ember megöregszik, a dolgok elég rosszul alakulnak.”

Farkas János fordítása

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

Megjelent a Spectrum, 2020. március 18-i számában:

<https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/growingold-with-autism/>.

A Spectrum az autizmus kutatás vezető online folyóirata: [www.spectrumnews.org](http://www.spectrumnews.org).

### Rachel Nuwer

New York-i független író. Munkái megjelentek a The New York Timesban, a Smithsonian Magazine-ban és a BBC Future-ben.

## A KézenFogva Alapítvány kérdőíves felmérése

Május 5-e az esélyegyenlőség napja volt. A KézenFogva Alapítvány kíváncsi volt arra, hogy ma, 2022-ben, mit gondol és mennyit tud az utca embere a fogyatékos emberekről, az esélyegyenlőségről. Erről kérdőíves, nem reprezentatív felmérést készített.

Sok mindent tudott az 500 fő kitöltő, de egy dolgot nem: azt, hogy Magyarországon hány ember él fogyatékossgal. Számukat jelentősen alábecsülték: 10-ből 5-en gondolták úgy, hogy minden századik, 10-ből 4-en pedig úgy, hogy minden ötvenedik ember él fogyatékossgal. Sajnos a valóság ennél sokkal rosszabb: hazánkban minden huszadik embernek van valamilyen fogyatékossga, ami megnehezíti életét.

Hogy hogyan nevezzék a fogyatékos embereket, abban is nagy volt a bizonytalanság. A válaszolók 70%-a nem találta el, hogy fogyatékos személy vagy ember, vagy pedig fogyatékossgal élő személy vagy ember kifejezés a helyes. Ezért persze nem tudom kárhóztatni őket, mert az elmúlt harminc évben maguk a szakemberek is változtattak azon, hogy mit tartanak helyesnek, illetve helytelennek. Van még olyan kiadvány a birtokomban, amiben a szakemberek a „fogyatékkal” szót tartották pc-nek. A válaszolók több mint 70%-a ez utóbbit tartotta helyesnek. (Azt már csak zárójelben merem leírni, hogy a most helyesnek tartott sem tetszik mindenkinek. Az általam ismert autisták egy része kerek-

perec kijelentette, hogy a családjával él, nem az autizmussal.)

Szerencsére ma már sokan tudják, hogy a toloszék vagy rokkantkocsi szavak használata kerülendő, helyette a kerekesszék a megfelelő. A válaszadók 97,75% jól választott. A segítség terén is tájékozottak voltak a válaszolók: 91,35% tudta, hogyan kell viselkedni, ha a vakvezető kutya feliratot látják az eben, vagy ha látnak egy tanácstalan kerekesszékes embert. 97% válaszolta: kérdezzenek, és csak utána segítsenek.

A többségük tudta, mikor van az esélyegyenlőség napja: 86,5%. A felmérésről az alapítvány honlapján olvashatnak: <https://kezenfogva.hu/teszt-az-eselyegyenlosegert>.

F. Á.

# Ezek most a mi pillanataink

## Ünnep ez, neki is, nekem is

Ígértem csillagot,  
de egyet sem adhatok.  
Túl messze az ég.



Mászkál a kockás ingében. Hozzá vagány kis farmert visel. (Ja-ja, a dereka gumival beszűkítve, hiába, a 170 cm-hez sehogy sem passzol a 37 kg) Fel-alá, meg nem áll egy percre sem. Eleinte próbálkozom, odaszólok – persze halkán, mert megy a műsor, amiben ő természetesen nem vesz részt, hiszen nem beszél... –, hogy „Álmos, ülj le”, vagy hogy „csukd be a szád” (ha már én tudom, hogy elvesztette a fogait, azért nem tárjuk a világ elé a bajunkat, nemde bár?), de hasztalan. Pár percig betartja, aztán megy minden tovább, az ő elgondolása szerint. Van néhány másodperc boldogság, amikor magam mellé imádkozom, de ennek pillanatok alatt vége szakad, pattan fel a mellettem levő székről, és indul a végeláthatatlan útjára.

Anyák napja van a Máltaiban. Ezt majd elfelejtettem mondani.

Ketten vannak, akik nem vesznek részt a műsorban. Az egyik az én fiam.

Naná, hogy kiöltöztünk, megadjuk a módját. Ünnep ez, nekem is, neki is. Hiszen okos, itt is mondják. Ért mindent. Vagy

mégsem? Ami nekünk, „NT”-knek (neurotipikusoknak) minden, az számára lehet, semmit sem jelent...

A „máltais” fiatalok megható műsort adnak. A kezekben óvatosan remeg a papír, aki tud olvasni, olvassa. Van, aki fejből mondja, néhol el-elcsukló szavakkal, de a gondozók ott állnak mögöttük, és már súgják is az elakadt sort. Az egyik epilepsziás nagylány kisebb rohamot kap, de senki nem pánikol, a műsor sem áll le, *Mariann* (máltais vezetőnőnk, a kisebb gyerekek iskolájából) azonnal ott van, és tartja. Aztán többen is, széket hozunk, tudunk-e segíteni? Már nem kell. Megoldódott. Csak az izgalom. Hiszen tudjátok...

Lágyan szól az ének, ami arról szól, hogy de jó, hogy vagy nekem anya, hogy nélküled sehol sem lennék, hogy hálát adok az Istennek érte, hogy vigyázza a lépteidet...

Folyamatosan folynak a könnyeim. Akkor kezdek igazán bögni, amikor az egyik fiatalember verset mond. A nővéréről. Aki az egyetlen támasza. Akinek itt mond köszönetet. Nem jó helyen vannak a rímek, a sorok megbicsaklanak, de a tartalom szíven üt. Ezek a fiatalok, akik itt műsort adnak, az én gyerekeim nagyobb „verziói”, vagy „javított kiadásai”. Álmos helyett is beszélnek, és szól a daluk. És most köszönik. Mindent. Hogy családban élhetnek, hogy gondoskodnak róluk, hogy emberként tekintenek rájuk.

Tudom, aki nem vett részt ilyen eseményen, annak fogalma sincsen arról, mekkora érzelmi hullámvasút, amit ilyenkor mi, anyák átélünk.

Nézzük a sérült gyerekeinket, pontosan tudjuk, milyen lenne egy „normális” Anyák napi műsor, azzal is tisztában vagyunk, hol kellene most tartson a gyerekeink, és ahhoz képest mennyire nem tart sehol, de teszünk rá, mert ezek most a mi pillanataink. És ebből merítünk erőt, és



töltekezünk majd sok ideig. Most ők vannak porondon, és micsoda szeretet, és micsoda összetartozás, és micsoda gondoskodás az itt dolgozók részéről!

A végén kapok egy papírvirágot, amit Álmos készített. Persze nem egyedül. Állok, és bambán mosolygok, és képeket csinálok rólunk, és aztán kapok szendvicset, és ülünk a kerti padokon, és beszélgetünk, és Álmos rüül az intézmény traktorára, és az egyik gondozott fiatalember kólát hoz nekem, és kávézunk a gondozó nénikkel, és cigizünk is, és minden olyan nagyon valós, és természetes. Senkit sem zavarnak a gyerekeink, figyelünk egymásra, néha hallom, ahogyan valaki odaszól a fiamra: Álmos, gyere el onnan. És csodálkozom, jé, ez nem én voltam.

Aztán hazaindulunk.

És tele van a kibőgött szemem meg a szívem hálával.

Hogy megélhettem. Hogy részese lehettem. Hogy van nekünk ez a hely. A „Málta”. Ahol semmi nem furcsa. Ahol a máságból erényt kovácsolnak. Legyetek áldottak. Mind.

*Lipusz Andrea*

### A szerzőről

Marcaliban él, három fia közül a legkisebb 19 éves, nem beszélő, súlyos autista. Evészavara miatt csak egyfajta speciális tápszert eszik, aminek méltányossági támogatásához nem járult hozzá a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő, válaszelevelükben ezt írták: „a nevezett tápszert nem szerepel a közgyógykeret-emelő gyógyszerek, tápszerek listájában”.

# Nyáralás és kikapcsolódás

## A kíváncsiság és a megismerés vágya

Azok közé tartozom, akik a hétköznapi rutint gyakorolva gyakran merítenek erőt a nyáralás, pihenés, kikapcsolódás emlékképeiből, akik vágyakozva gondolnak arra, mi lehet a következő célpontjuk, vagy hová mennének vissza szívesen újból, amint idejük engedi.

Kisgyerekkoromban a szüleim intézték a különféle nyáralásokat és rokonlátogatásokat, nekem – gyerekként – csupán az indulás és a részt vevés volt a feladatom. Gyakran úgy látogattunk a rokonokhoz, hogy az valamiféle programmal járt együtt. Imádtam pl. a kisvonatozást, az erdei kirándulásokat, a kisebb-nagyobb túrázásokat. Élvezettel próbáltam ki a nagyobb városban közlekedő villamost, állatkertbe, vadsparkba, és több vidámparkba is eljutottam.

Alighanem ezek a gyerekkori élményeim alapozták meg, hogy ma is szívesen járok a természetbe, szeretek vízpartra utazni, fürödni, úszni, és persze a gyalogtúrázás és a kerékpározás is a természethez köt. Olyannyira, hogy pl. a Bükkben való hegyi kerékpározás már-már olyan számomra, mintha egy régi ismerőssel vagy barátal találkoznék, akihez kellemes emlékeim fűződnek. Ilyenkor mintha egy másik dimenzióban lennék, mintha mindaz, amit eddig megéltem, egyszerre velem lenne. Felmerülnek bennem emlékképek, érzetek, gondolatok, és arra gondolok, hogy milyen jó, hogy a táj, a falvak, az utak, az erdő, az ismert helyek olyan keveset változtak, mióta megismertem hazánk e különösen szép tájegységét.

Vajon érdemes-e, lehet-e utazással kedvében járni a gyerekeknek, fiataloknak, legyenek akár neurotipikusak, akár a spektrumon levők? Szerintem erre egyértelműen igen a válasz. A kérdés csupán az, hogy milyen életkori szakaszban, és mennyire felkészülten vezessük be őket ezekbe az élvezetekbe, utazással járó programokba. Gyerekkoromban a szüleim már előre mondogatták, hogy jövőre vagy azt követően már hosszabb útra is elmehetünk a nyáron. Ilyen, régóta várva-várt utazás volt például az, amikor családilag meg-

látogattuk a Szepességet, ahol életemben először láthattam Lőcsét, a fekete várost, valamint a mesébe illően szép és impozáns Szepesi várat.

Sajnos, voltak hátrányok is, amelyeket le kellett küzdenünk. Ilyen volt például, hogy a korabeli autók komfortérzete messze elmaradt mai társaik csendes és rezgésmentes utasteréhez képest, így gyakran rosszul lettem, émelygés fogott el útközben, ami miatt meg kellett szakítanunk utunkat, hogy a gyomrom helyrebilljen. Gyógyszert is szednem kellett ilyenkor. Szerencsére, ahogy nőttem-cseperedtem, ezek a rosszulételek egyre ritkábbakká váltak, majd el is maradtak. Mindazonáltal, soha nem gondoltam, hogy a nehézségek miatt nem szeretnék elindulni, és inkább kihagynám az utazást, valahol átvészelve az időt, amíg a többiek távol vannak. A gondolkodásomban a hátrányokat mindig ellensúlyozták az előnyök, bár el tudom képzelni, hogy ebben a helyzetben nem mindenki érezte volna. Főleg, ha túl sok megpróbáltatás várta akkor, amikor még nem volt rá kellően felkészülve, vagy csak egyszerűen túl fiatal volt az adott út kihívásaihoz.

Középiskolás voltam, amikor már rendszeresen utaztunk családilag messzebbre. Mindig autóval mentünk, így az utazás meglehetősen sok fáradsággal járt, viszont nem korlátozott bennünket a mozgásban: kis túlzással oda mehettünk, ahová akartunk. Ahogy megszereztem a jogosítványt, már segítettem a vezetésben, hogy a hosszabb utakon nagyobb távolságokat tudjunk megtenni. És mivel már elég időseként éreztem magam, rögtön megragadtam az alkalmat, hogy beleszóljak utazásunk céljába: Menjünk a napfényes Görögországba, Athénba! Itt egyszerre ta-

nulmányozhattam az ókor kincseit, csodálhattam a magas, mélykék égboltot, az Égei-tenger kristálytisza vizét, fürödhettem a 27 fokos tengervízben, és – mivel Athén közel 10 fokkal délebbre fekszik Magyarországtól, konstatálhattam az esti égbolt változását: a Sarkcsillag érezhetően alacsonyabban állt, és a Skorpió csillagkép csillagaiból is több látszott, magasabban a horizont fölött! Az Akropolisz látványa lenyűgözött; képzeletben az ókori Görögországban jártam, felelevenítve a történelemórák hangulatát, azt a sok-sok érdekes dolgot, amiről *Györgyi* néni mesélt az órákon. Így kapcsolódott össze nálam az ókori történelem, a csillagászat, a felfedezés iránti vágy, és a pihenés.

Az elmúlt évtizedben sok gyalogos és kerékpártúrán vettem részt, folytattam a Kárpát-medence bejárását, de volt egy további érdeklődésem is, amire szívesen gondolok vissza: Több alkalommal a „nyakamba vettem a világot”, s egymagam keltem útra a távoli országba, Nagy-Britanniába. Különösen London vonzott, nem mint munkavállalási célpont, hanem mint látnivaló. Az irodalmi vonatkozása-it tekintve főleg Dickens járt a fejemben, hogy hol, merre lakhattak, járhattak a regényekben megelevenedő személyek, milyen lehetett a város az ő korukban, hogyan változhatott meg az eltelt időben, és így tovább. Volt, hogy vezetett túrákon, sétákon vettem részt, és hagytam, hogy meséljenek, mutassanak, ahogyan ők látják a dolgokat. Rengeteg helyszínt megtekintettem, többek között jártam a British Museumban, a parlamentben, a Science Museumban. A közelben is találni érdekességeket, izgalmas volt látni például a Harry Potter Trail egyik jeles állomását, a Christ Church College-ot Oxfordban. Az ódon falak között forgatták a film számos jelenetét.

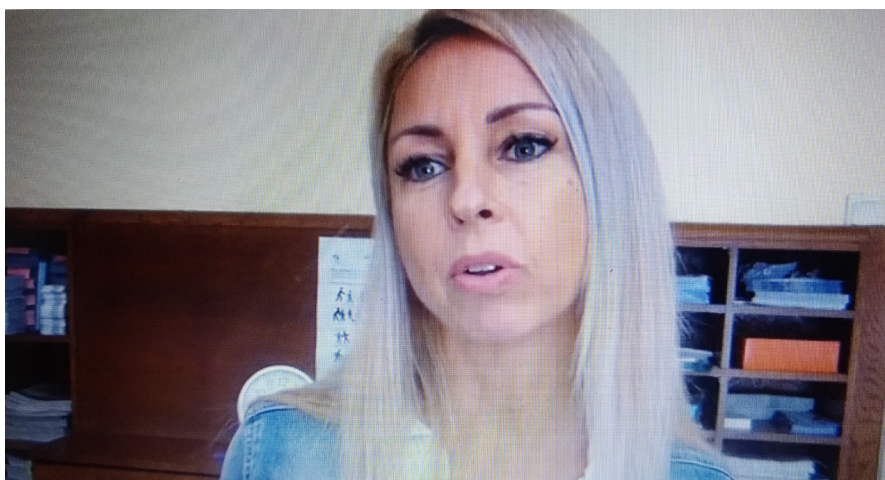
Akár jutalmazásként, akár kikapcsolódásként, az ilyen és hasonló, a különleges érdeklődési területekhez lazán vagy szorosabban kapcsolódó utakra érdemes elvinni a nagyobbacska gyerekeket, akiket már nagyon hajt a kíváncsiság, a megismerés vágya. Ha ügyesek vagyunk, egy életre feltöltődnek élményekkel!

– johnny –

# Tavalyi munkákról – idei tervekről

## Okos eszközök, új munkatársak

Közgyűlést tartott a szövetség május 21-én. Egyrészt azért, mert be kellett számolnia a tavalyi év munkájáról, másrészt néhány ponton módosítani kellett az alapszabályt, valamint a közgyűlésnek el kellett fogadnia a közhasznúságról szóló jelentést.



Pohánka Edit

Ismertetni kellett az idei év munkatervét, és olyan fontos kérdésről is dönteni kellett, hogy hány tagú legyen az elnökség: öt helyett három legyen, vagy maradjon minden a régiiben. Ebbe a háromba már az elnök is beleszámít. A többség az ötöt pártfogolta volna, de aztán meggyőző érveket hallott arról, hogy miért nehéz ennyi embert egyszerre összetrombitálni, még akkor is, ha ma már online meg lehet tartani az elnökségit. A közgyűlés végül a három mellett voksolt.

Ezután meghallgattuk az AOSZ tavalyi munkájáról szóló beszámolókat, és a 2022-es év munkatervét. Újdonság volt, hogy ezeket az adott területért felelős munkatársak mondták el. A jelenlévők elfogadták a tavalyi és a 2022-es év munka- és költségvetési tervét. A szövetség pénzügyeit is rendben találta a felügyelő bizottság és a könyvvizsgáló, *Löffler András*. Akit érdekel, az megnézheti az AOSZ honlapján, hogy mire mennyit költött a szövetség, de a teljes felsorolást Hírlevélben is megkapták a közgyűlés előtt a tagszervezetek. A közhasznúsági jelentést is elfogadták.

Összefoglalót hallottunk a DATA-ról is, és megtudtuk, hogy lezajlott a projekttel kapcsolatos ÁSZ vizsgálat. 100 darab okos eszközzel és négy új HelpDesk munkatársal gyarapodott a csapat. A DATA-ról szóló kisfilmet angol felirattal látják el, mert a program iránt külföldről is érdeklődnek. Megújult a DATA weboldala: <https://data.aosz.hu/>, és jól működik a Facebook oldal is, aminek nagy előnye, hogy a programot használók egymást tudják támogatni, ha elakadtak. Az oldalt ezen a néven keressék: *Én is bevezethetem a DATA-t*. Persze fordulhatnak a HelpDesk munkatársakhoz is, elérhetőséget az előbb megadott DATA weboldalon találnak.

A beszámolókból érdemes kiemelni az országos rendezvénysorozatot és az érdekvédelmet. A nyári AOSZ „roadshow” jól sikerült, 33 tagszervezet és több mint 200 személy vett benne részt. Az erről szóló kisfilmek az AOSZ You Tube csatornáján megnézhetők. Tavaly 706 megkeresés érkezett a szövetséghez, ebből 233-an kértek jogsegélyt. A szövetség egy konkrét ügyben (támogatott lakhatás) rendőri és ombudsmani vizsgálatot kért.

Néhány jó hír: a tagdíj nem emelkedik, fejlesztik a szövetség weboldalát, lesz Tudástár oldala is, ennek feltöltése most folyik.

A közgyűlés zárásaként az új alelnökről szavaztunk. A lemondott alelnök, *Brókés Judit* helyett kellett újat választani. Tehát az elnökség: *Kövári Edit* elnök, *Csonka Gábor* alelnök, az új alelnök pedig *Pohánka Edit*, a 2015-ben létrehozott szombathelyi PontMás Vas Megyei Autista Gyermekekért Alapítvány kuratóriumi elnöke. Két gyermeke van, a kisebbik autista. Edit a Vas Megyei Kormányhivatal Közegészségügyi és Járványügyi osztályát vezeti. Ha jobban meg akarják ismerni a PontMás Alapítvány munkáját és Pohánka Editet, olvassák el a szombathelyi *Úgy Tudjuk* c. újságban a vele készült riportot (2022. 04. 02). Mi egy-két gondolatot kiemeltünk ebből.

Ami a legjobban tetszett: „célunk a gyerekeknek és családjainak közvetlen és közvetett támogatása. (...) Közvetlen támogatásként értem például, hogy azokat a Vas megyei intézményeket is támogatjuk, ahol az autizmussal érintett gyerekeket fejlesztik. Ilyen például az Aranyhíd EGYMI, ahol jelenleg az óvodában 3, általános iskolában 4 autista csoport működik!”

De támogatják azokat a szakiskolákat, ahol integráltan folyik az oktatás. Pohánka Edit úgy véli, hogy az ilyen intézményekben jelentős az autista diákok száma. Támogatják a szakemberképzést.

Ami nekem újdonság, és más alapítványnál ilyenekkel nem találkoztam –, de ez lehet, hogy az én hibám, kérem is az olvasókat, ha van ilyenről tudomásuk, írják meg – „Van krízisalapunk, amit akkor használunk fel, ha bajba került egy autizmussal érintett család, és konkrét anyagi támogatásra van szüksége. De a pandémia idején előfordult az is, hogy élelmiszerrel tudtunk segíteni családokat.”

A közgyűlésről készült videót megnézhetik az AOSZ You Tube csatornáján.

– *ferenczy* –

### ESŐEMBER

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