

# esőember



Napközi otthon  
várólistával  
Alapítvány több lábón

IPad,  
az akadálymentesítő  
Anita megszólalt

A diagnózistól  
az OKJ-s képzésen  
át a konzervatóriumig

Autizmussal élő tanulók  
utánkövetéses vizsgálata  
felnőttkorban

# Tartalom

Címlapunkon:

Séta az autizmusért – a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány rendezvénye

Csak a tudás maradt itt

Veszteséges volt a kongresszus 3

Elnökségi határozatok 2014 4

A Mozaik Egyesület képzései 7

Kitüntetések 7

Aranyérmes parasportolók 7

Fejlesztő iskola a súlyos, halmozottan sérülteknek 9

Napközi otthon várólistával 10

Autisták az Egyesült Államok iskolarendszerében 11

Felnőtt autista emberek élethelyzetei: intézmény 12

iPad, az akadálymentesítő 13

A PictoVerb az autistáknak is segít 14

A diagnózistól az OKJ-s képzésen át a konzervatóriumig 15

Autizmussal élő tanulók utánkövetéses vizsgálata felnőttkorban 16

Munkahely és ASD 17

Nyolc pont projekt 18

Az oktatási és a szociális szféra együttműködésének hiánya 19

William Stillman: „Nem a gólya hozza...” 21

Misike benőtt körme 22

Nemzetközi Cseperedő Alapítvány: konferencia az életről 23

## Kedves Olvasó!



Szántó Tamás

Közgyűlést tartott az AOSZ, amelynek legfontosabb határozatairól a májusi Hírlevélben olvashattak. Ezen a közgyűlésen ismertette Szántó Tamás alelnök az AOSZ stratégiájának tervezetét/ajánlását, Szeleczy Istvánnak, a kecskeméti Autizmus Centrum vezetőjének, az AOSZ szervezetfejlesztési partnerének munkáját. A tervezetet az elnökség javaslatai és a tavaly megtartott tíz AOSZ fórum alapján állította össze, ahol a megjelent tagok mondták el, mit hiányolnak, mire lenne szükségük. Mivel az ajánlás fölkerül a honlapra, és véleményezhetik, kiegészíthetik a tagok, valamint a közeljövőben fórumokat is rendez erről a szövetség, ezért

itt csak a legfontosabbakat emeljük ki.

Alapvetésként az ajánlás leszögezi: A szövetség meghatározott alapelvek, célok alapján működik, a felelősségi körök, a kompetenciák jól körülhatároltak. A szövetség tevékenységébe beépíti az egyéni tagok és a tagszervezetek céljait. A stratégia célja, hogy meghatározza a szövetség céljait, a célok megvalósításához szükséges irányelveket és folyamatokat.

Az AOSZ stratégia céljai: 1. Erős, a konfliktusokat jól kezelő szervezet, világos, együttműködésre épülő szervezeti struktúrával. 2. Elérhető segítség és világos érdekképviselet: a tagság és a tagszervezetek bevonásával, hatékony kommunikációval és magas színvonalú, az igényekre épített szolgáltatási rendszerrel. 3. Megbízhatóság és szakértelem: megbízható, korszerű tudással rendelkező szakértői háttér, folyamatosan frissített, jól használható tudásbázis. 4. Profizmus és törvényesség: hatékony belső együttműködés és kommunikáció; projektszemlélet és professzionális menedzsment. 5. Pozitív kommunikáció és társadalmi befogadás: médiakapcsolatok, pozitív arculati kommunikáció, társadalmi elismertség. 6. Együttműködés és partnerség: hatékony és a valós szükségletek alapján szervezett érdekképviselet, eredményes, hosszú távú partnerség és együttműködés a stratégiai partnerekkel.

Ezek persze csak a főbb célkitűzések, amelyekhez különböző feladatokat rendel a stratégia, és ezeknek a feladatoknak a meghatározása nemcsak az elnökség, hanem a tagság feladata is. Egy stratégiát nem lehet maradéktalanul végrehajtani. Ezt a stratégia készítője is tudja, és erről Szántó Tamás is szólt. A szervezeten belüli konfliktusok az egyik ilyen tényező. Konfliktusok pedig lesznek, például a feladatok/célok konkrét meghatározásakor. Mert bár hosszú távon ugyanaz a célja a kisgyermeket nevelő szülőnek, mint az idős autistával élő szülőnek, mégis: épp ekkor és most őt igazán nem érdekli, hogy mi lesz harminc év múlva. Meg kell tehát találni azokat a közös célokat, amelyek mindenkinek (akár napi szinten) fontosak: például az autizmusbarát orvosi ellátás; az iskolában valódi integráció (tanuljanak az autizmusról a többségi iskolák leendő tanárai; a továbbképzésükbe legyen kötelezően beépítve az autizmusról szóló tudás megszerzése stb.); legyen néhány olyan krízisközpont, ahol szükség esetén (betegség, haláleset stb.) azonnal elhelyezhető az autizmussal élő személy; legyen napközijük az iskolából kikerülő autistáknak is, az autizmusra kidolgozott módszertannal.

Ez persze csak néhány cél, aminek eléréséért lobbiznia kell a szövetségnek. Hogy mely célok legyenek a legfontosabbak, mi legyen azok sürgősségének sorrendje, az már Önökön múlik.



# Csak a tudás maradt itt

## Veszteséges volt a kongresszus

Az Esőember tavaly decemberi számában beszélgettem Szilvásy Zsuzsannával, az Autism-Europe jelenlegi vezetőjével, aki 2012-ben, még az AOSZ elnökeként elvállalta a 10. Nemzetközi Autism-Europe kongresszus megrendezését. Most Szilágyi Józseffel csinálunk „kasszazárást”.

A kongresszus lezajlott, eredményes volt, és hála a nagylelkű magyar támogatóknak és a lengyel JIM Alapítványnak szép számú magyar résztvevő is ott lehetett. Akkori beszélgetésünkkor ezt mondta Szilvásy Zsuzsanna: „A végső számítások most készülnek, dolgoznak a könyvelők, de az biztos, hogy nullszaldós lesz a kongresszus, és talán még egy kicsi nyereség is lesz rajta. De úgy gondolom, ha „csak” nullszaldós lesz, már az is nagy nyereség, hiszen a tudás itt marad, a mi szakembereink neve is bekerült a nemzetközi vérkeringésbe.”

Közben vezetőségváltás történt az AOSZ-nál. Az új elnök, Kövári Edit és az elnökség pénzügyi átvilágítást végeztetett a BA Center Kft.-nél, amelyet az AOSZ hozott létre a kongresszus lebonyolítására. Ez sem egészen pontos így, hiszen a munka oroszlánrészt a Tensi Congress végezte. A nullszaldó nem sikerült. Eddig négy és félmillió a veszteség.

Mivel a szövetség pénzügyileg felel az általa létrehozott kft. veszteségeiért, most azon dolgozunk, hogy minél előbb megszüntethessük végelszámolással a kft.-t. De van még néhány elvarratlan szál, ami miatt ezt még nem lehet megtenni. Hogy most épp hol tart a BA Center Kft. ügye, arról Szilágyi Józsefet, az AOSZ pénzügyi vezetőjét kérdeztem, aki 2013. december 11. óta a BA Center ügyvezetője is.

– *A közgyűlésen négy és félmillió forint hiányról esett szó. Mi ennek az oka?*

– Tartoztunk a Tensinek, ki kellett fizetni az iparüzési és a társasági adót. Ezt csak úgy tudtuk megtenni, hogy az AOSZ tagi kölcsönt adott a BA Centernek: nyolcezer eurót, illetve két és félmillió forintot. Amilyen gyorsan csak tudjuk, megpróbáljuk lezárni a kft. ügyét a közgyűlés döntésének értelmében, mely

szerint a hiányzó összeget az AOSZ átutalja tagi kölcsönként a BA Center Kft.-nek, hogy a tartozásokat kifizesse és a kft-t meg tudjuk szüntetni. Ha ez június végéig nem rendeződik, akkor én lemondok a díjazásomról.

– *Az Autism Europe-pal (AE) elszámolási vitába keveredett az AOSZ. Tudomás szerint a szerződésben az állt, hogy az AE csak a nevét és kapcsolati tőkét adja a kongresszushoz. Miért kellene akkor fizetnie?*

– Az AE és az AOSZ három évvel ezelőtt kötött szerződést. A szerződés főbb tartalmi elemei: a kongresszus szervezését az AOSZ végzi, létrehoz egy kongresszusi számlát, amelyet a kongresszus befejezését követően két hónappal auditálni kell. Ha a számlán nyereség van, azt a két fél megosztja, de ha a kongresszus zárása veszteséges, akkor a veszteség teljes mértékben az AOSZ-t terheli. Ezen kívül az AE vállalja, hogy a részéről érkező tagok költségeit szükség esetén megfizeti. Az elnökségi határozatokból is látható, hogy az elnökség törekedett arra, hogy a három évvel ezelőtt megkötött szerződés tartalma pontosításra kerüljön, azonban ez a törekvés eredmény nélkül maradt, mi több félreértette az AE elnöksége az AOSZ szándékát.

– *Akkor mégis csak elismert bizonyos tételeket fizetősnek az Autism-Europe?*

– Igen, a kongresszuson itt volt az is, aki megmondta, hogyan állítsuk ki a számlát. Ezt aztán ők háromszor módosították. Pedig a BA Center Kft. akkori pénzügyese úgy állította ki elsőre is, ahogyan ők kérték. A számla a mai napig nincs teljesítve, az AE gazdasági igazgatója arra hivatkozik, hogy még nem történt meg a számla auditálása. Erre az AOSZ kísérletet tett, összehívta 2013. november végén a Szervező bizottságot. Az ő feladatuk lenne a számla auditálá-

sa, de a kinnlévőségek és az áfabevallások miatt nem tudtuk megszüntetni a kongresszusi számlát, azonban Szilvásy Zsuzsanna, aki az auditálásért felelős Szervező bizottság elnöke és egyben az AE elnöke is, arról biztosított az ülésen, hogy ez így az AE részéről elfogadható, az akkori számok ismeretében megtartotta a kongresszusi beszámolót az AE felé. Most azt tettük, hogy a 2013-as év eredmény-kimutatását, amit VI. hó 2-án beküldünk a cégbírósnak, és amit bárki megnézhet az Igazságügyi Minisztérium honlapján – ők is Brüsszelben –, azt én lefordítottam angolra, odaadtam az elnökasszonynak, hogy küldje el azoknak, akiknek jónak látja. Mellékeltem még hozzá három bankkivonatot: a Tensi kifizetését, és a BA Centernek szóló két tagi kölcsön átutalását.

– *Van remény arra, hogy mégis fizetnek?*

– Mivel az eddig tárgyalásaink megrekedtek, ügyvédi felszólítást küldtünk az AE-nak, hogy fizessenek. Most kaptunk választ tőlük, és a levélben van némi hajlandóság arra, hogy valamennyit kifizetnek. Azt nem vitatták, hogy a szállás és gálavacsora a szerződés értelmében az AE-t terheli. Viszont amit mi még kérünk, az dokumentumokkal van alátámasztva: az AE természetesen ingyen kapta a standját, de rendelt egyet a Technologies for Autism részére, valamint azon a számlán, ami az ő útmutatásuk alapján lett kiállítva, szállítás is szerepel – ezt a tételt vitatják. A számlák végösszege: 8300 euró. Úgy gondolom, fizetni fognak, de hogy mikor...

– *A közgyűlésen Szilvásy Zsuzsanna azt mondta, hogy van olyan pénz, ami az AOSZ-hoz ugyan megérkezett, de nem érkezett meg a BA Centerhez. Ezzel mi van?*

– A volt köztársasági elnöktől, Göcz Árpádtól és a Mosoly Otthon Alapítványtól kapott támogatásról van szó. Ezeket a támogatásokat különböző céllal utalták a támogatók. Természetesen arra a célra lettek felhasználva, a pénzek ott vannak a tagi kölcsönben, amit az AOSZ a BA Center Kft.-nek adott. Hogy ezek miért az AOSZ-hoz érkeztek, azt nem tudom, de feltételezem, hogy az adományozók így látták jónak és célszerűnek.

# Elnökségi határozatok 2014

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	Az elnökség Jakubinyi László elnökségi tagot delegálja az Intézményi Férőhely Kitagolást Koordináló Országos Testületbe.	Határidő: azonnal	1 tartózkodás 4 igen szavazat
2/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	1. Az elnökség döntött abban, hogy levelet küld az AE részére 2 db számla melléklettel. 2. Az AOSZ 8000 euró tagi kölcsönt biztosít a BA Center számára, hogy ebből a TENSI követelését kiegyenlítse.	2014. február 15.	5 igen szavazat
3/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	Új tagszervezetek belépési szándékának elfogadásáról döntés: • Janka-Tanya Nonprofit Kft., Tótvázsony • Csillagküldöttek Közhasznú Egyesület, Szécsény • AutiSpektrum Egyesület, Veszprém • Neszmélyi úti Óvoda, Budapest	Azonnal	5 igen szavazat
4/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	Az AOSZ jelenlegi ügyvezető titkárával az elnökség a munkaszerződést közös megegyezéssel 2014. március 31. napjával megszünteti azzal, hogy az ügyvezető titkár 2014. február 10. napjától 2014. március 31. napjáig terjedő időtartamra a munkavégzés alól felmenti.	Azonnal	5 igen szavazat
5/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	A következő közgyűlésig az ügyvezető titkár helyettesítésére Ébner Gyula elnökségi tagot jelöli ki az elnökség.	Azonnal	1 tartózkodás 4 igen szavazat
6/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	Az elnökség az Esőember szerkesztésére Ferenczy Ágnes szerkesztőt kéri fel, az állandó rovatokra az alábbiak szerint döntött: • tudományos-szakmai hírek • szülői fórum • érintettek világa • majorháló • egyéb.	Azonnal	5 igen szavazat
7/2014. (II. 4.) sz.	2014. február 04.	Az elnökség az szja adó 1% gyűjtésére a tévéspot kampányok közül, a 2014. május 13–20. közötti időszakban, 20 db megjelenést választja az alábbi tévécsatornákon és összegért: • M2 főműsoridő – 5 db megjelenéssel (19:50-től) • M3 – 5 db megjelenéssel (17:00–22:59) • Duna TV reggel – 5 db megjelenéssel (5:00–11:59) • Duna World – 5 db megjelenéssel (17:00–22:59) Ára: 190 000 Ft + ÁFA	2014. május 21.	5 igen szavazat
1/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége összehívja 2014. március 1-jére az Autisták Országos Szövetségének közgyűlését.		5 igen szavazat
2/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége elfogadja, hogy a közgyűlés ideje: 2014. március 1. 10 óra, helye: ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Főiskolai Kar, Budapest, Ecséri út 3.		5 igen szavazat
3/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	Az AOSZ elnöksége elfogadja, hogy határozatképtelenség esetén a megismételt közgyűlés ugyanebben az időpontban, ugyanezen a helyszínen, 11 órakor legyen.		5 igen szavazat
4/2014. (II. 12.) sz.	2014. február 12.	A 2014. május 10-én tartandó közgyűlés napirendi pontjait a következők szerint határozza meg az elnökség: • Beszámoló az elnökség munkájáról • Beszámoló a költségvetési sorok közötti átcsoportosításról • Jogi beszámoló • Kongresszusi beszámoló • BA Center beszámoló • 2014. munkaterv • 2014. költségterv • 2014. évi tagdíj összegének elfogadása • Elnöki költségtérítés • Elnök tiszteletdíj és költségtérítés módját és mértékét meghatározni • Javaslatok az új Ptk-nak és új civil tv-nek megfelelő szervezeti felépítésre • Stratégia bemutatása		4 igen szavazat 1 nem szavazat



1/2014. (II. 25.) sz.	2014. február 25.	Jakubinyi László elnökségi tag lemondásának következményeként, a választó közgyűlés alapszabályában foglalt feltételek, határidők miatt 2014. március 1-jén nem lesz az Autisták Országos Szövetségének közgyűlése.		3 igen 2 tartózkodás
1/2014. (III. 6.) sz.	2014. március 6.	Az elnökség megköszöni Ferencalmly Zsófia eddigi munkáját, támogatja és megerősíti az AE delegálásában, továbbá támogatja az AE Adminisztratív Tanácsába való pályázatát.	azonnal	4 igen szavazat
2/2014. (III. 6.) sz.	2014. március 6.	Az elnökség hatályon kívül helyezi a 2/2014. (II.4.) számú határozat 1./ pontját azzal, hogy a teljesítés határidejét 2014. március 31-ig határozza meg.	2014. március 31.	4 igen szavazat
3/2014. (III. 6.) sz.	2014. március 6.	Az elnökség felhatalmazza az elnököt arra, hogy a BA Center Kft. ügyvezetőjévé, Szilágyi Józsefet határozatlan időre jelölje ki, bruttó 70 ezer Ft díjazás mellett 2014. március 15-től.	2014. március 15.	3 igen szavazat 1 nem szavazat
4/2014. (III. 6.) sz.	2014. március 6.	Az elnökség a lemondott elnökségi tag miatt összehívott közgyűléssel összefüggésben, jelölő bizottsági tagjainak választja Harter Árpádnét, Jakab Károlynét, Kapitány Imolát.		4 igen szavazat
1/2014. (III. 26.) sz.	2014. március 26.	Az elnökség a tisztségviselő-választó közgyűlés Mandátumvizsgáló bizottsága tagjainak jelöli Penyák Valériát, Hanákné Szabó Tündét és Nagyné Kovács Ilonát.	folyamatos	4 igen szavazat
2/2014. (III. 26.) sz.	2014. március 26.	Az elnökség a tisztségviselő-választó közgyűlésre jelölő bizottsági tagoknak választja dr. Szilágyiné dr. Erdős Erikát, Kapitány Imolát, Harter Árpádnét.	folyamatos	4 igen szavazat
3/2014. (III. 26.) sz.	2014. március 26.	A rendkívüli választó közgyűlés helye: Bárczi Gusztáv GyFK Budapest, Ecsery u. 3. Ideje: 2014. május 10. 10 óra. Határozatképtelenség esetén, ugyanezen a napon, ugyanezen a helyszínen 11 órai kezdettel lesz megtartva a közgyűlés. A közgyűlés napirendi pontjai: 1. Jegyzőkönyvvezető és hitelesítők megválasztása 2. Szavazatszámoló bizottság megválasztása 3. Az Elnökség beszámolója a 2013. évi munkáról 3.1. Elnöki beszámoló elfogadása (az állandó bizottság beszámolóját is tartalmazza) 3.2. Szervező bizottság beszámolója a kongresszusról 3.3. Beszámoló az AOSZ és a BA Center Kft. jogi és pénzügyi átvizsgálásának eredményéről 4. A 2013. évi közhasznúsági beszámoló és mérleg elfogadása 4.1. Elnöki beszámoló 4.2. Felügyelő bizottsági beszámoló 5. Az elnökség bemutatja a 2014. évi munkatervet és a 2014. évi költségvetési tervet elfogadásra 6. Az elnök tiszteletdíjának megállapítása és elfogadása 7. Választott tisztségviselők költségtérítésének meghatározása 8. A Jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása 9. Az új elnökségi tag megválasztása 10. Tájékoztató az AOSZ-t érintő jogszabályi változásokról 11. Alapszabály módosítása és elfogadása Az elnök felhatalmazása a módosított alapszabály aláírására 12. Tagdíj összegének elfogadása. A tagdíj összegének az elnökség a 2 ezer forint (természetes személy tagok) és a 10 ezer forint (tagszervezetek) javasolja.		4 igen szavazat
4/2014. (III. 26.) sz.	2014. március 26.	Az AOSZ a kedvezmény kártyaszolgáltatást a jelenlegi formában nyújtja tovább. A lejárt érvényességű kártyák helyett új kártyákat bocsájt ki.	folyamatos	3 igen szavazat
1/2014. (IV. 9.) sz.	2014. április 9.	Az elnökség egy hangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Szántó Tamást.		4 igen szavazat
2/2014. (IV. 9.) sz.	2014. április 9.	Az elnökség a 2014. május 10-én tartandó közgyűlés napirendi pontjait a következők szerint határozza meg. A közgyűlés napirendje: 1. Jegyzőkönyvvezető és hitelesítők megválasztása 2. Szavazatszámoló bizottság és a Szavazatszámoló bizottság elnökének a megválasztása 3. Az elnökség beszámolója és annak elfogadása a 2013. évi munkáról 3.1. Elnöki beszámoló elfogadása (az állandó bizottság beszámolóját is tartalmazza) 3.2. Szervező bizottság beszámolója a 10. Nemzetközi Autizm-Europe Kongresszusról 3.3. Beszámoló az AOSZ és a BA Center Kft. jogi és pénzügyi átvizsgálásának eredményéről	azonnal	4 igen szavazat



		<p>4. A 2013. évi közhasznúsági beszámoló és mérleg elfogadása</p> <p>4. 1. Elnöki beszámoló</p> <p>4. 2. Felügyelő bizottsági beszámoló</p> <p>5. AOSZ-stratégia bemutatása</p> <p>6. Az elnökség bemutatja a 2014. évi munkatervet és a 2014. évi költségvetési tervet elfogadásra</p> <p>7. Az elnök tiszteletdíjának megállapítása és elfogadása</p> <p>8. Választott tisztségviselők költségtérítésének meghatározása és elfogadása</p> <p>9. A Jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása</p> <p>10. Az új elnökségi tag megválasztása</p> <p>11. Tájékoztató az AOSZ-t érintő jogszabályi változásokról</p> <p>12. Alapszabály módosítása és elfogadása</p> <p>13. Az elnök felhatalmazása a módosított alapszabály aláírására</p> <p>14. A tagdíj összegének elfogadása.</p>		
3/2014. (IV. 9.) sz.	2014. április 9.	Az elnökség elfogadta az előterjesztésének megfelelően a szövetség SZMSZ-ének módosítását.	flyamatos	4 igen szavazat
4/2014. (IV. 9.) sz.	2014. április 9.	Kerüljenek felülvizsgálatra a tagsági jogvisztonnal rendelkező tagok esetén a felfüggesztési okok.	2014. május 31.	4 igen szavazat
1/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség egy hangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek dr. Zakár Andrásné.		
2/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség elfogadja a 2013. évi szakmai beszámolót, és azt a közgyűlésnek is elfogadásra ajánlja.		4 igen szavazat
3/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség tudomásul veszi a Szervező bizottság 2 tagjának a tájékoztatását, miszerint a 2013. november 25-én tartott beszámolót terjeszti a közgyűlés elé.		4 igen szavazat
4/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	<p>Az elnökség elfogadja, és a közgyűlés elé terjesztésre javasolja az AOSZ pénzügyi átvizsgálásáról szóló jelentés és jogi átvizsgálás eredményét tartalmazó vizsgálati jelentés összefoglalóját. Az elnökség a közgyűlés elé terjesztése javasolja a BA CENTER Kft. pénzügyi átvizsgálásáról szóló jelentés és jogi átvizsgálás eredményét tartalmazó vizsgálati jelentés összefoglalóját. A pénzügyi átvizsgálás során feltárt korábbi hiányosságok megszüntetése érdekében a könyvvizsgálói javaslatoknak megfelelően a szükséges lépések folyamatban vannak.</p> <p>A jogi átvizsgálások eredményére tekintettel a jövőben csak jogi és pénzügyi szempontú véleményezés után köthető szerződés az AOSZ és a BA CENTER Kft. részéről.</p> <p>Az AOSZ elnöke tegyen lépéseket annak érdekében, hogy ügyvédi, jogi felszólítással szerezzon érvényt a BA CENTER Kft. Autism-Europe szervezettel szemben fennálló követelésének behajtása érdekében.</p>		4 igen szavazat
5/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség elfogadja a 2013. évi közhasznúsági beszámolót, a mérleget, az elnöki beszámolót, s azokat elfogadásra ajánlja a közgyűlésnek.		4 igen szavazat
6/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség elfogadja, és a közgyűlésnek elfogadásra javasolja az AOSZ 2014. évi munkatervét és a 2014. évi költségvetési tervét.		4 igen szavazat
7/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség javasolja a közgyűlésnek, hogy az elnök tiszteletdíja havonta, változatlanul bruttó 250 ezer forint legyen.		3 igen szavazat 1 tartózkodás
8/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	<p>Az elnökség javasolja, hogy az elnök és az elnökségi tagok, valamint a Felügyelő bizottság tagjai a következő módon részesüljenek utazási költségtérítésben:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• elnök max. 100 000 Ft / hó (távolsági buszbérlet)</li> <li>• alelnökök és tagok személyenként max. 30 000 Ft/hó (számla...)</li> <li>• felügyelő bizottság tagjai személyenként: max. 20 000 Ft/hó számla...)</li> </ul>		4 igen szavazat
9/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	<p>Az elnökség javasolja a közgyűlésnek, tekintettel a bekövetkezett jogszabályi változásokra, és a bemutatott új stratégiára</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• nyilvánítson véleményt az AOSZ teljes nevére vonatkozóan, melyben nem szerepelhet a szövetség megnevezés. Az elnökség javasolja az „Autisták Országos Szervezete” elnevezés használatát, az elkészülő alapszabályban</li> <li>• jogosítsa fel az elnökséget, hogy az ügyvezető titkári tisztség helyettesítéséről gondoskodjon</li> <li>• tegyen további iránymutatást az alapszabály módosítására az előzetes tájékoztató anyag alapján.</li> </ul>		4 igen szavazat
10/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség javasolja a közgyűlésnek, hogy a 2014. évi tagdíjak legyenek azonosak a 2013. évi tagdíjakkal: egyéni tagdíjak: 2000 Ft/év, szervezeti tagdíjak: 10 000 Ft/év.		4 igen szavazat
11/2014. (IV. 24.) sz.	2014. április 24.	Az elnökség a 2014. május 10. napján tartandó közgyűlés levezető elnöki tisztségének betöltésére dr. Szabó G. Zoltánt kéri fel.		4 igen szavazat

# A Mozaik Egyesület képzései

## Fogódzó plusz tréning

Egyesületünk a létrejöttét is egy szülőképzésnek köszönheti, ezért talán érthető, hogy fontosnak érezzük ezt a témát. Az alapítók 2009-ben vettek részt a Budapesti Korai Fejlesztő Központ az EarlyBird szülőtréningjén, kidolgozta a brit autizmus azövetség (NAS).

A tréning folyamán gyorsan rákaptunk az együttgondolkodás ízére, szerettük volna, ha több szülő is megtapasztalhatta volna, mennyire jó és hasznos ez. Sajnos, a megalakulásunk óta eltelt években rá kellett jönnünk, hogy az olyan több hónapos tartó, magas szakember és forrásigényű tréning megszervezése, mint az EarlyBird, Magyarországon ma nem lehetséges, ezért elkezdtünk más irányban gondolkodni.

2013-ban a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. támogatásával kidolgoztuk az AOSZ Fogódzó képzésére épülő Fogódzó plusz tréninget. Ezen a képzésen a Fogódzón megkezdett témákat dolgozzuk fel. Nagy hangsúlyt fektetünk a viselkedéselemzésre, illetve a problémás viselkedések kezelésére, továbbá az autizmus-specifikus eszközök elkészítésének és használatának elméletére és gyakorlatára. A képzést autizmusban jártas szakember és érintett szülő

tartja. A képzést hét alkalommal tartottuk meg: öt vidéki és két budapesti helyszínen, együttműködve a helyi szervezetekkel.

2014-ben, szintén az FSZK és az Emmi támogatásával két új képzést is sikerült kidolgoznunk. A *Jogos önvédelem* nevű az autizmus kommunikálásáról, önérvényesítésről, érdekvédelemről szól. Örömmel tapasztaltuk, hogy a „nemszeretem” téma ellenére mindkét ilyen képzésünkre túljelentkezés volt. A részt vevő szülők egyenesen jónak és hasznosnak ítélték a tréninget. Nagy volt az érdeklődés a családon belüli kommunikáció témakörében, és a szülők örömmel fogadták a jogi szakértő előadását is. A képzési anyagban szereplő jogszabály-gyűjteményeket és egyéb anyagokat pedig mindenki szívesen vitte haza további használatra. Itt is jelen volt szülőtréner, ő a kommunikációval, ügyintézésrel kapcsolatos gyakorlati tapasztalatait osztotta meg a résztvevőkkel.

A második képzésünk a *Tesó programunk* volt. Ebben a nagyobb volumenű projektben tudtuk fogadni a kisebb és nagyobb gyerekek szüleit és testvéreit külön csoportokban. A programhoz készített *Ilyen a tesóm* című videónkat megnézhetik a You Tube-on: <https://www.youtube.com/watch?v=dBOzTLioCMo>. Nagyon izgalmas tapasztalat volt nemcsak a két szülőcsoport közötti eltérés, hanem a gyerekekkel és fiatalokkal végzett munka kipróbálása is.

A pályázatok révén mindkét képzésen ingyenesen vehettek részt a szülők.

Ezeket a programokat többször is szeretnénk megrendezni, jó volna, ha folyamatosan rendelkezésre állna a szülőknek és nem csak a Közép-magyarországi régióban. Ennek érdekében nagyon szívesen együttműködünk más szervezetekkel is, illetve pályázatokból, adományokból is megpróbáljuk tovább vinni a képzéseket. Ehhez nyújt segítséget idén és a jövő év elején a NEA szakmai pályázata, és folyamatosan keressük a további lehetőségeket is.

Szervezetünk a képzéseken kívül információs kiadványokat is megjelentet szülőknek, illetve szülőklubokat szervez, amelyekre minden érdeklődőt szeretettel várunk.

*Kapitány Imola*

Mozaik Közhasznú Egyesület  
az Autizmussal Élő Emberekért

<http://mozaikegy.wix.com/mozaikegyeseulet>

[mozaikegy@gmail.com](mailto:mozaikegy@gmail.com)

(+36 70) 424 8688

### ➡ Folytatás a 3. oldalról

– Bár a kérdés okafogyott, de hátha rendez még kongresszust az AOSZ: lehetett volna másképp is megszervezni?

– Megmondom őszintén, ha én dönthettem volna, ezekkel a feltételekkel nem mentem volna bele a szervezésbe. De ha már ezek voltak a feltételek, akkor nem hozok létre kft.-t, hanem megbízok egy rendezvényszervező céget, hogy csinálja meg ő, és ha van nyereség, akkor abból az AOSZ 500 ezer vagy egymillió forintot kérhetett volna. Akkor a partner cég is érdekelt lett volna a takarékoságban. De belemenni abba, hogy minden veszteség a mienk, a rendezvényszervező fix százalékosan dolgozik, és ha van nyereség, akkor azt felezzük valakivel...

## Kitüntetések

Március 15-én kitüntetést kapott *Szilvásy Zsuzsanna*, az Autism Europe elnöke, a tavaly ősszel lezajlott nemzetközi autizmus konferencia szervezője, az AOSZ volt elnöke az autizmus ügyében kifejtett munkájáért. A Magyar Bronz Érdemkeresztet *Balog Zoltán* miniszter adta át *Áder János* köztársasági elnök megbízásából.

\*

A pedagógusnap alkalmából Apáczai Csere János-díjat kapott: *Kovács Krisztina*, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar szaktanára, kari és egyetemi fogyatékos-ügyi koordinátora; *Fehérvény Zsuzsanna*, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar főiskolai docense; *Gurmai Zsuzsanna*, a Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola, Kollégium, Egységes Gyógypedagógiai Módszertani Intézmény általános igazgatóhelyettese.

Németh László-díjban részesült: *Tamásiné Sárospataki Rita*, a Budapesti Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola gyógypedagógusa.

Gratulálunk a kitüntetetteknek!



# Fejlesztő iskola a súlyos, halmozottan sérülteknek

Négy évvel ezelőtt lépett hatályba az a törvény, amely szerint a súlyos, halmozottan sérült gyerekek, akik eddig heti pár órában otthon vagy intézményben kaptak fejlesztést, iskolába járhatnak. Ez a legsúlyosabb állapotúakra is vonatkozik 16, illetve 23 éves korukig.



Kreszné Batai Györgyi

A törvény ugyan képzési kötelezettségről beszél, az ő esetükben nem beszélhetünk a hagyományos értelemben vett oktatásról. Maga a köznevelési törvény így ír erről: [A fejlesztő nevelés-oktatás] „Megszervezésekor e törvénynek a tankötelezettségre, a pedagógiai munka szakaszaira, a Nat-ra és a kerettantervekre, az intézménytípusokra, a tanítási év rendjére, a tanítási, képzési idő rendjére, a tanulói jogviszony létesítésére, a gyermek, tanuló köteletségének teljesítésére és a felnőttoktatásra vonatkozó rendelkezéseit nem lehet alkalmazni.” (köznevelési törvény: 2011. CX. 15.§.)

Elmentem hát, hogy megnézzem a budapesti Dr. Török Béla Óvoda, Általános Iskola, Speciális Szakiskola, EGYMI és Kollégium fejlesztő iskolai csoportját a Szőnyi úton. Ide ugyan nem a legsúlyosabb gyerekek járnak. Az itt tanuló gyerekek egy része képes önállóan mozogni, másik részük súlyosabb mozgásállapotú, de mindegyiküknél egyidejűleg tapasztalható több súlyos fogyatékoság (értelmi, hallás- vagy látássérülés, autizmus). Sokszor a családban élő gyereknél felmentést kér az iskolába járás alól a szülő, és akkor utazó tanár jár ki hozzájuk. Az egészségügyi gyer-

mekotthonokban élőknek ott, helyben lehet fejlesztő nevelés-oktatást biztosítani egyéni fejlesztés keretében [15.§ (5)].

Mielőtt megnézném a fejlesztőben folyó munkát az intézményegység vezetőjével, Kreszné Batai Györgyivel beszélgetek a fejlesztő iskola létrejöttéről, a csoportban folyó munkáról. Ezen a telephelyen eredetileg csak értelmi fogyatékos hallás-sérült gyerekeket oktattak. Mivel az egész országból vehettek fel tanulókat, ezért kollégiumuk is van. (Eredetileg a fővárosi önkormányzat tartotta fenn az intézményt, most ők is a Klikhez tartoznak). Az évek folyamán, ahogy vidéken is fejlődött az intézményrendszer, úgy csökkent a tanulók száma, ezért gondoltak arra, hogy az eddig ellátatlan, vagy otthonélő, súlyos, halmozottan sérült gyerekeknek fejlesztő csoportot hoznak létre. A legsúlyosabbakat (pl. az ágyban fekvőket) nem tudják felvenni, nemcsak azért, mert ápoló-gondozó feladatokat nem tudnak ellátni, hanem azért sem, mert nem akadálymentesek. Most fo-

lyik az iskola felújítása, ennek során a bejárati 4-5 lépcső is rámpát kap. Mivel az ide járó gyerekek többsége (szerencsére) kicsi, ha nem tud járni, a szülő ölebe kapja, és felviszi, a nagyobb, súlyosabb gyerekeknél pedig kihasználják a meglévő járásképeséget, és két oldalról megtámogatva közösen leküzdik az akadályokat.

Ahhoz persze, hogy ezt a csoportot megnyissák, fejlesztő eszközökre is szükségük volt, amelyeket zömmel a Máltai Szeretetszolgálattól kaptak adományként. Tanterv itt is van, csak épp nem szerepelnek benne azok a közismert tárgyak, amelyek a többségi iskolákban. Itt valóban egyénre szabott a fejlesztés-nevelés, de az egyéni fejlesztés mellett van csoportos foglalkozás is. A rehabilitációs programot, aminek alapján foglalkoznak az egyes gyerekekkel, a szakértői bizottság útmutatása alapján adaptálják a gyerekekre. Itt mindennek örülnek a pedagógusok, a fejlesztők: annak, ha valaki megtesz egy lépést, annak, ha valaki már nyújtja a kezét, vagy ha már felismeri a képkártyát (halmozottan sérült autista), de a többiekénél is használják az AAK-t, az augmentatív és alternatív kommunikáció eszközeit.

„Nem az írás-olvasás, a kultúrtechnikák elsajátítása a lényeg, hanem az, hogy saját maguk ellátásában magasabb szintre jussanak” – mondja Batai Györgyi, miközben a csoportszobák felé megyünk. A gyerekek kevésbé terhelhetők, rövid ideig tudnak figyelni, hamar elfáradnak; na-





gyon érzékenyek a külső hatásokra. Két csoportra oszlanak az egyéni képességeik szerint: súlyosabbakra és kevésbé súlyosakra. Négy gyógypedagógus és két-két segítő van csoportonként. A mozgásfejlesztő szomatopedagógus a két csoport között ingázik, egy csoportra ugyanis heti kilenc mozgásfejlesztő óra jut, de a beszédfejlesztés pl. egész napos program. Hatan, illetve heten vannak egy-egy csoportban, és bár reggel kilenckor kezdődik a tanítás, már fél nyolctól jöhetnek, és délután háromig itt maradhatnak. Ez sem szentírás, ha a szülő szól, hogy csak négykor vagy fél ötkor tud jönni a gyerekért, akkor ezt is megoldják. Kis intézmény ez, minden gyereket mindenki ismer, a légkör családias, és amit lehet, megtesznek. Nyaranta négyhetes napközijük van, természetesen, hogy ide a legsúlyosabbak is eljönnek, ilyenkor nincs fejlesztés, csak játszás.

Az iskola honlapján olvasható pedagógiai elvek alapján még azok is képet kapnak a fejlesztő iskola működéséről, akik nem ismerik az ilyen intézményeket és az ide járó gyerekeket:

„A tanulási sajátosságokat a legmesszebb menőkig figyelembe vesszük. A gyermekek közvetlen közelében lévő dolgokhoz és a jelenhez kötjük a feladatokat. A cselekvéses tanulásra építünk, ami megfigyelésen, próba-szerencse megoldáson, utánzáson alapul. Mindegyik tevékenységet komplex kommunikációs beágyazottsággal erősítjük. Egyaránt felhasználjuk a beszédre épülő és a nem-verbális kommunikációs lehetőségeket. Egyénileg kialakított gesztusokkal, kép-, szimbólum- és jelrendszerrel segítjük az önkifejezést.



Kis lépésekben haladunk, és a gyerek számára érthető és végrehajtható kis lépéseket keressük. A gyenge spontán tanulási szándékot, az eredményeket tárgyí, szociális, tevékenység jellegű pozitív megerősítéssel ösztönözzük.”

A hagyományos értelemben nem beszélhetünk tanrendről, órarendről, a fejlesztő iskolában dolgozók célja a gyereknél meglévő képességek erősítése, vagy előcsalogatása. De az itt folyó fejlesztés nemcsak a gyerekeknek jó, hanem szülőiknek is. Aki elolvassa az FSZK *Ő is járhat iskolába* című kiadványát, meggyőződhet erről. A kiadvány, mely letölthető a netről, azok tapasztalatait összegezte, akik még a törvény életbe lépése előtt fejlesztő iskolát létesítettek. A Bliss Alapítvány iskolájába valóban nagyon súlyos gyerek

járnak. *Dr. Kálmán Zsófia*, az alapítvány vezetője így ír iskolájukról a kiadványban megjelent *A fejlesztő iskola tapasztalatai* c. írásában:

„... a családok számára nagy jelentősége van annak, hogy gyermekük az életkorának megfelelő oktatásban részesülhet. Ugyan nem nevezük magunkat iskolának – a program neve, a Sulibuli is azt hangsúlyozza, hogy nem „valódi” iskoláról van szó –, a szülők mégis olyan iskolának nevezik és érzik, ahová a gyermekük iskolatáskával érkeznek, órarend szerint, kortárs közösségben oktatják, s ahonnan a nap végeztével házi feladattal, fáradtan, de boldogan megy haza. Mint bármely más gyermek...” (<http://fszk.hu/wp-content/uploads/jarhat-o-is-iskolaba.pdf>).

*Ferenczy Ágnes*

## NYÁRI TÁBOROK

Az **AUTISTA DECENTRUM** idén is szervez napközis tábort Tordason.

**Indulás** a Déli pályaudvartól reggel 8-kor, délután Tordasról 15.30 (Délinél 16.00-kor).

1. hét: 2014. július 7–11. • 2. hét: július 14–18.

**Programok:** delfinterápia • állat-asszisztált terápia • kirándulás a mezítlás parkban • sportolási lehetőségek • kézműves foglalkozások • „strandolás”.

**Költsége:** 20 000 Ft/hét. Ez tartalmazza az útiköltséget, a reggelit, ebédet, uzsonnát, programköltségeket.

**Érdeklődni, jelentkezni:** (+36 30) 624 2174 • [autista.decentrum@gmail.com](mailto:autista.decentrum@gmail.com).



Az **INOKA Alapítvány** 3D-s és filmes tábora Budapesten lesz. A táborban a 3D világgal és filmkészítéssel ismerkedhetnek meg a 14 évnél idősebb résztvevők.

**Jelentkezni** a honlapon lévő űrlap kitöltésével vagy e-mailen lehet az [anitaberek@inoka.hu](mailto:anitaberek@inoka.hu) címen.

**Időpontja:** július 7–11. • augusztus: 4–8. naponta 12–17 óra között.

**A tábor költsége:** 30 000 Ft (benne napi egyszeri meleg és hideg étkezés).

**Érdeklődés:** INOKA Alapítvány (+36 30) 963 8346.



# Napközi otthon várólistával Alapítvány több lábon

Mindig öröm hírt adni arról, ha egy-egy autista alapítvány, egyesület valamivel gyarapodott. Most az Egri Autista Alapítványnál jártam, hogy megnézzem a 75 millió forintból felújított napközi otthonukat.



Az alapítványt, *Flaskay László* hozta létre az érintett szülőkkel együtt 1997-ben. Nem kisebb célt tűztek ki maguk elé, mint az autista gyerekeknek az „életkoruknak megfelelő szociális ellátásuk, nevelésük, oktatásuk biztosítása.” Az idézőjeles mondatot az alapítvány honlapjáról másoltam ki: <http://www.egriautistaalap.hu/>. Hogy ez megvalósuljon 1997-től 2009-ig iskolát tartottak fenn. Az iskola megszűnésének nem az volt az oka, hogy megnőtték a gyerekek, hanem az, hogy anyagilag nem bírták már a fenntartását. A gyerekek kikerülése az iskolából új igényt hozott létre, amire az alapítvány a 2004-ben létrehozott Szent Anna nevű napközi otthonával válaszolt. De nem-

csak az autista gyerekek szülei kopogtattak a napközi ajtaján, hanem a más fogyatékossgal élők is. Most tizenhatan vannak, Eger környékéről is járnak hozzájuk. Várólistájuk van, ezért 24 főre szeretnék bővíteni a napközit. Ha engedélyt kapnak rá, megszűnik a várólistájuk.

## A hajdani laktanyai raktárépületet

a 75 milliós pályázati pénzből kívül-beül felújították, bár az utolsó simításokat most végzik. A folyosón két ember a vakoknak szükséges akadálymentesítő csíkokat ragasztja a folyosón. Most kezdik belakni az épületet, nincs még minden a helyén, de hamarosan a régi kerékvágásban halad az élet. A berendezésre, az eszkö-

zökre a felújítás után további tízmillió forintot költöttek.

A pihenő szobában beszélgetek *Flaskay Mihállyal*, az alapító testvérével, aki László 2010-ben bekövetkezett váratlan halála után vette át a szervezet vezetését. A napköziben folyó életről beszélgetünk. Bár az alapítvány összességében, és Eger viszonylatában is, sok embert foglalkoztat, a napköziben elkelne még néhány segítő, hiszen ide a súlyos „egyemberes” autisták járnak: a nyolcból hét az. Ezért is vesznek föl más fogyatékossgal élőköt. Van szociális foglalkoztatásuk, de ebben kevesen tudnak részt venni.

Végigmegyünk a kétszintes épületen, bekukkantunk a teakonyhába, a snoozelen szobában az alapító lányával, *Pannival* foglalkozik a pedagógus. A mászófallal is rendelkező tornaszobában most senki nincs. Ez az időszak a munka és a foglalkozások ideje. Az egyik csoportban plakátot készítenek, a másikkban karkötőket, egy autista fiú pedig sző. Az egyik, még szinte üres szobában, a fénymásoló mellett találjuk az otthon vezetőjét, *Sajgó Zsoltot*. A menekülési útvonalak rajzát fénymásolja. Az intézményvezetés mellett ő a foglalkoztatás vezetője is.

## Míg az egyik helyiségből

a másikba haladunk *Flaskay Mihály* élet-történeteket mesél: nehéz helyzetű családkról, családfenntartó fogyatékos emberekről, akik ha kidőlnek a sorból, a család pénz nélkül marad. Ahol lehet, segítenek, ezért van az, hogy náluk jelképesen 10 forintot kell havonta fizetni a napköziért, a Szent Erzsébet támogató szolgálatuknál sem sokkal többet kell fizetni, mint az üzemanyag, de ha valaki szociálisan rászorul, akkor a pénzt sem kérik el.



# Autisták az Egyesült Államok iskolarendszerében

Zsuzsával az Autism Europe kongresszusán találkoztam. Floridában él már jó ideje, fia autista. Beszélgettünk az ASD-vel diagnosztizált gyerekek hazai helyzetéről, és búcsúzáskor azt kértem: írja meg, ők milyen ellátást kapnak a tengeren túl. Megírta.

Amikor Baláznak elkezdődtek a látható epilepsziás rohamai és kiderült, hogy fejlődése is elmaradt, akkor volt kilenc hónapos. Ettől kezdve kapott terápiákat. Ezeket a biztosító fizeti, attól függően, hogy milyen biztosításod van. Az állami támogatások a szülők jövedelmétől függenek. Kissé bonyolult, néha még nekem sem teljesen világos, hogyan is működik a rendszer. Vannak alapítványok is, hozzájuk is lehet fordulni segítségért, de nem garantált, hogy meg is kapod. (Az USA-ban magán-egészségpénztár is van, ott is a jövedelemtől, pontosabban a befizetett összegből függ, hogy milyen szolgáltatást kapnak a biztosítottak – *a szerk.*)

Balázs így kapott speech therapyt (beszédterápia logopédussal) psychical therapyt (mozgásfejlesztés) és occupational therapyt (finom mozgások fejlesztése). Ezeket a terápiákat folyamatosan kapta, és az Early Childhood Organization (kora-gyermekkorai fejlesztéssel foglalkozó) szervezettől szintén jött hozzánk valaki hetente egyszer fejleszteni Balázst.

Hároméves kora előtt két hónappal az iskolarendszer (olyan mint a mi szakértői bizottságunk) részletes kiértékelést készített Balázsról. Szakemberek mérték föl, hogy milyen szintű a lemaradása. Pontosán a harmadik születésnapján elkezdte az iskolát, a kindergartent. A többségi gyerekeknek a kindergarten ötévesen kezdődik.

Balázs normál általános iskolába jár, de a fejlesztés, a tanítás a többiekétől külön, kis létszámú összevont osztályokban történik. Évente egyszer – vagy attól függően, hogyan fejlődik a gyerek – van egy úgy nevezett IEP (Individual Education Plan = egyéni oktatási terv), amelyben személyre szólóan értékeli a gyerek állapotát, és hogy a következő évben miket kell megtanulnia. Azért kezdik háromévesen az oktatást (fejlesztést) – a kindergartenben, az óvodában –, mert azt remélik, hogy hatéves korára, amikor itt az iskoláskor elkezdődik, addigra felzárkózik a gyerek. Mikor Balázs bekerült, akkor még nem is diag-

nosztizálták autizmussal. A fejlődési lemaradása alapján volt jogosult idejárni. Osztályonként öt-hat gyerek van, egy tanár és két segítő foglalkozik velük – tehát többnyire „egy az egyben”. A gyerek minden évben vagy új osztályba kerül, vagy marad abban, ahol volt – ez a fejlődésétől függ.

A tanteremben ebédelnek, mert a legtöbb gyereket (az autistákat) nagyon zavarná a rengeteg zaj az ebédlőben, amire különböző módon reagálnak. Ha ünnepség van, akkor ők is részt vesznek rajta – de ez valójában attól függ, hogy melyik osztályba jár. Ha mód van rá, mindenképpen próbálják őket integrálni. De pl. ha valamelyik el kezd visítani, mert felzaklatta valami (esetleg a sok ember), akkor jobb, ha gyorsan vissza tudják vinni a tanterembe.

Balázs most lesz nyolcéves, és ugyanabba az iskolába jár, ahová hároméves korában beírtuk. Az osztálya hivatalos neve: Autism Cluster Classroom. Az iskolájában hat autista osztály van, azok is összevontak, például a 2., 3. és a 4. osztály van együtt. Vannak gyógypedagógiai iskolák is, ide azok kerülnek, akik non-verbálisak, azaz nem beszélnek, vagy olyan viselkedési problémáik vannak, amelyek miatt a normál általános iskolába nem mehetnek.

Ha a gyermek jól fejlődött, akkor lehet szó az integrációról, arról, hogy megy a többségi osztályába, és kap egy segítő (asszisztent) De ehhez elég jó állapotban kell lennie: beszéljen, lehessen vele kommunikálni stb.

– ZSUSZA –

Az alapítvány vezetője „civilben” vállalkozó, és egri fertálymester – úgy gondolja, minél több lábbon kell állnia az alapítványnak, kipótolandó az állami támogatást. Fertálymesternek egy-egy városrész megbecsült, köztisztviselőben álló emberét választják, és bár ők nem tartoznak az önkormányzathoz, meghallgatják őket, a véleményük számít. Ebből is következik, hogy ismert és megbecsült ember Egerben, de kilincselni, vagy ahogy ő fogalmaz: „koldulni” nem szeret. Örül annak, hogy az önkormányzat azzal támogatta az alapítványt, hogy neki ajándékozta a le-robbant, régi laktanya raktárpületét, így nincs bérleti díj, és a projektben résztvevők is segítőkészek voltak, hiszen tudták, kiknek készül az épület.

## Az M. M. szolgáltatóházat

2008-ban hozta létre az alapítvány a Maklári utcában, ahol autisták, más fogyatékos-sággal élők és megváltozott munkaképességű emberek dolgoznak. Van másolósza-lonuk, ahol szkennelnek, fénymásolnak, spiráloznak (szakdolgozatóiroknak, pályázatot benyújtóknak fontos szolgáltatás), laminálnak, reklámfeliratokat készítenek. Ruhaszervizükben a cipzárjavítástól kezdve a ruha le- és felhajtásáig mindenféle javítást elvégeznek. A fiatalok körében kedvelt pó-lónyomtatás és mezfeliratozás is a szolgáltatásuk közé tartozik. Mikor a gazdaság-ságról tudakozódom, Flaskay Mihály azt mondja: „Meggazdagodni nem fogunk, de a ház eltartja magát, és ami ennél fontosabb olyan embereknek tudunk munkát

adni, akik másutt nem tudnának elhelyezkedni.” Az alapítvány 40 főt foglalkoztat, ebből 17 fő megváltozott munkaképességű, most pályázati pénzből öt fiatal pályakezdő is dolgozik náluk.

Mostanában azon töri a fejét, hogy szociális szövetkezetet kellene létrehozni, hogy minél biztosabb lábakon álljanak, hiszen az állami támogatások pályázathoz kötöttek. A napközínél például évente kell pályázni. Tervezni pedig csak úgy lehet, ha a jövő kiszámítható. Ezt a kiszámíthatóságot megérdemelné az Egri Autista Alapítvány is, mert közérdekű feladatot lát el, miközben hű maradt az alapító, Flaskay László jelmondatához: Jót tenni mindig érdemes.

Ferenczy Ágnes



# Felnőtt autista emberek élethelyzetei: intézmény

Az alábbi írást vitairatnak szánjuk, mert tudni szeretnénk, hogy a szülők és szakemberek szerint milyen az autisták ideális lakóotthona. Mit tartanak jónak a jelenlegi lakóotthonoknál, és min változtatnának?

Idézet egy szülőtárstól, aki honlapom fórum rovatába az alábbiakat írta: „Az én fiam már harmincéves, és talán kicsit el is homályosultak már azok az idők, amikor pici korában őrjöngött és dühöngött. Nem mintha most ilyen sohasem fordulna elő. Arra viszont tisztán emlékszem, hogy ha netán a fenekére ütöttem (mert azért ilyen is volt), vagy netán én is hangoztam felemelve próbáltam meggyőzni, általában lelkiismeret-furdalásom volt utána. És ez még ma is így van, hiszen egy felnőtt autistával sem egyszerűbb a dolog, sőt... Gond, dühöngés esetén általában próbálok meggyőzni, vagy elkezdek másról beszélni, hogy eltereljem a gondolatait, de ez nem mindig sikerül. (#239. *Olaszné Turcsányi Éva 2011. 04. – 18.*)

*Kulcsszavak:* „egy felnőtt autistával sem egyszerűbb a dolog, sőt”. Számos helyen olvasható a szakirodalomban, hogy a felnőtt autista emberek elhelyezéséről időben kellene gondoskodnunk nekünk, szülőknek, nehogy késő legyen. Ez nem egyszerű kérdés.

## Mire kellene figyelni

Tapasztalatom szerint az alábbi szempontok a döntőek bármilyen intézménybe történő felvételnél:

A felvételt vállaló intézetnek meg kell ismernie a családi hátteret, felmérni az autista személy saját környezetében a képességeit, az állapotát, az igényeit. Ki kell dolgozni a személyre szabott ápolási, fejlesztési tervet, és közölni kell a szülőkkel, gondnokkal, mit tud maradéktalanul vállalni az intézet.

A közösség összetételénél törekedni kell a közel azonos fejlesztési, gondozási, ápolási igényű, hasonló képességű, állapotú – esetleg nemcsak autista személyek, hanem más fogyatékossgal élők – együttlakására, ami könnyebbé teheti a csoport napi rutinjának, fejlesztésének kialakítását. Mérlegelendő szempont legyen, hogy

ne a mindenáron történő segítség elve érvényesüljön. „Fölvesszük, aztán majd csak lesz valahogyan...” Biztosítani kell a családjában (otthonában) megszokott kommunikáció, bánásmód személyi és lehetőség szerint a korábbival megegyező tárgyi feltételeket. Az, például, nem elég, ha a szociális munkások, napi segítők krízishelyzetekben csupán egy éppen elérhető pszichiáterhez fordulhatnak, aki természetesen a saját szakmai kompetenciája, eszközei révén többnyire gyógyszeres beavatkozást tud javasolni, holott – *dr. Balázs Anna* szavait idézve – „a gyógyszer csak arra jó, hogy segítse a terápiát, és ha nincs más, akkor jobb híján enyhítse a helyzetet”.

Szükséges a megfelelő, összeszokott, tapasztalt szakembergárda (lehetőség szerint valamennyi szakterületről történő) felállítása, amely hosszú távon biztosítja az autista embereknek oly fontos állandóságot, kiszámíthatóságot.

Az új környezetbe történő belépés első perceitől kezdve döntően fontos a rendszeres, strukturált, vizuális megerősítéssel kialakított napirend (nem kizárólag a napirendi kártyákra gondolok!), amelynél a szülők korábbi tapasztalatait figyelembe veszik, hogy az átmenet ne jelentsen megzavaródást, elbizonytalanodást.

## „Rendszerösszeomlás” előfordul

Mindezek ellenére előfordul, hogy egy autista ember auto- netán heteroagresszív viselkedést mutat. Ennek kezelésére számos módszer létezik, és nem hiszem, hogy ilyenkor azonnal mentőt kéne hívni. Egyrészt ki kell deríteni az agressziót kiváltó okot, mert ez pl. túlgyógyszerezéstől is előfordulhat. A mentősök többnyire nem értenek az autizmushoz, és az éppen felvételes pszichiátria sem biztos, hogy rendelkezik az autista embert is kezelni tudó és képes személyzettel. Megtörtént eset, amikor egy felnőttet a felvételin úgy

adott át a mentőorvos: „A lakóotthonban őrjöngött!” Ilyenkor csak a „leszedálás” történik, és másként reagál egy autista ember, ha megszokott környezetében biztonságban érzi magát, és másként, amikor megijed, mert hirtelen idegen emberek veszik körül. Ez nem cukorbetegség, vagy epilepszia és nem is skizofrénia, ahol valóban be lehet állítani, hogy mikor, mennyit vegyen be valamelyik szerből, mivel a viselkedésproblémák leggyakoribb oka a kölcsönös megértés hiánya és az ebből fakadó szorongás. De egy autista ember a legerősebb nyugtató mellett is „kiakadhat”, és neuroleptikum nélkül is lehet együttműködő hosszabb-rövidebb ideig.

Ilyenkor hallható olykor az intézmény részéről, hogy náluk mennyit fejlődött az éppen jó formában lévő autista személy, de kiszámíthatatlan, hogy mikor következik be, például a szenzoros túlterheltségből adódóan, az a bizonyos „rendszerösszeomlás” (*Donna Williams* szóhasználatával élve). Ilyenkor az intézmény sajnálkozva értesíti a szülőt, és előfordul, hogy mindezért őt hibáztatja. „Az én hitem szerint a szülőnek szabad hibáznia (ha ezt teszi, akkor sem teszi sosem akarattal) ... én is sok hibát vétek, de ezek meg arra jók, hogy újabb dolgokat megtanulhassunk. Szépen javítjuk őket, és az új tudással még jobb eredményt érünk el.” Az idézett mondatok egy kedves szülőtárstól származnak, aki egyben szakember is.

Mit kezdünk az olyan intézettel, ahol a zavaró viselkedés előfordulásakor mintegy önigazolásként hangoztatják, hogy nekik a többi bentlakóra, munkatársra is tekintettel kell lenniük? Akkor fel is út, le is út? Ismét a már említett szülőtárstól: „Ez tényleg olyan, mintha a kerekesebb embertől elvonnánk a székét, mégis azt várnánk el tőle, hogy menedzselje az életét ugyanúgy, mint bárki más, akinek nincs szüksége segédeszközre.”

*Kocsis Alajos*

# IPad, az akadálymentesítő

## Anita megszólalt

Kalmár Judit szülő. Harmincéves Anita lányával az AAK sokféle változatát kipróbálták, mire eljutottak a most talán legkorszerűbbnek mondhatóig, az iPadig. Anita nem beszélő autista. Nehéz időket éltek át együtt pontosan azért, mert nem értették, hogy mit akar közölni velük.



Az augmentatív és alternatív kommunikáció eszközei (AAK) azoknak segítenek, akik nem tudnak beszélni, és azoknak, akik bár beszélnek, de a dolgok közötti összefüggéseket, a történések sorrendjét, a váratlan helyzeteket vizuális megsegítés nélkül nem értik. Az autisták napirendi kártyái, folyamatábrái is AAK segédeszközök. Van a képeknél, a papír alapú fotóknál már jobb is, amellyel már nemcsak a tényközlésre kell szorítkoznia a szülőnek, vagy a gyerekének, hanem történeteket is el tudnak mondani egymásnak, akár a saját maguk által fölvetett fényképek segítségével. Hála azoknak, akik a számítógép elvén működő segítő „kütyüket” kitalálták, mint például a tabletet vagy iPadet – a papír alapú képekről ugyanis erre tért át Kalmár család.

Először azt kérdeztem *Kalmár Judittól*, honnan ért a számítógéphez? Judit nevet, és azt mondja:

– Én egy „szőke nő” vagyok, nem értek hozzá. Biztos ismered *Havasi Ágit*, ő segített nekem. (Havasi Ágnes az ELTE BGGYF tanára). Ha azt mondom, hogy ő az én életmentőm, akkor nem mondom nagyot. Amikor mi bekerültünk Anitával a Kutatócsoportba (Autizmus Alapít-

### Autizmus és a digitális technológia

Az autizmus világnapi események sorába tartozott az ELTE BGGYFK szakmai rendezvénye: *Dialógusok az autizmusról, 2014*, melynek témáját így határozták meg: Az autizmus és a digitális technológiai perspektívák. A szervezők, a kar két, kutató-oktató műhelye: a Tanszékközi Autizmus Műhely és a Támogató Technológia és Tekintetkövetés Műhely. Az előadások során izgalmas kutatásokról esett szó, melyek mind-mind azt szolgálják, hogy jobban megértsük az autizmust; jobb legyen a diagnosztizálás; minél több és jobb informatikai eszközt adjunk az autisták kezébe. Maguk a szülők is próbálkozhatnak a digitális eszközök nyújtotta kommunikációs lehetőségek mindennapi felhasználásával. A konferencia végén az un. szabad sávban a „külsősök”, azaz nem a kar dolgozó mondhatták el öt percben, hogy ők mire használják a digitális eszközöket. Farkas János az ASD kvízről beszélt (I. Esőember, 2014. 4. sz.); Tóth Sámuel szoftvertervező a fejlesztő játékaikról: *auti-mate.com*; Szívós Anette (autizmus szakirányú hallgató) a Juli1.0 elnevezésű programjukról, amelyet egyik tanítványuknak készítettek Péter Dorcával közösen, és Kalmár Judit Anita lányáról és iPadről.

vány), Ági akkor már ott dolgozott, még nem volt meg a képesítése, de fantasztikusan értett az autistákhoz. Érezte őket. De nemcsak hozzájuk értett, hanem a szülőkhöz is. A mai napig hozzáfordulok, ha megakadok Anitával, és a leghetlehetőbb időpontokban is segít, például december 22-én. A karácsony előtti napon! Pedig rengeteg dolgozik, és három gyereke van.

– *De honnan tudtál az ilyen „kütyük” létezéséről?*

– Ágitól már többször hallottam arról, hogy van ilyen számítógépes segítség, de még kísérleti stádiumban. Két évvel ezelőtt a XI. kerületben voltunk érzékenyítő tréningen. A Bliss Alapítványtól volt ott egy hölgy, és mindenféle számítógépes csodákat mutatott be, amelyek elsősorban a nem, vagy nehezen beszélő, és sokszor még a kezüket sem használó mozgássérült embereknek segítenek. Úristen! – gondoltam, ilyenről álmodtam Anitának.

A megfelelő program megtalálásában Havasi Ági segített, ő kutakodott a neten. Mert nagyon sok alkalmazás van fenn a hálón, de szűk, speciális csoportokra korlátozódik a használhatóságuk. A Niki Talk nevű programot egy édesapa találta ki nem beszélő autista kislányának.

– *Fizetni kellett érte?*

– Igen, de van ingyenesen letölthető próbaverzió, tehát eldöntheted, hogy jó-e az neked. Nem horror az ára: 15 ezer forintért lehet letölteni a teljes programot, és megéri kifizetni. Vettünk egy tabletet, Ági töltötte rá a programot – ez volt épp december 22-én! Áginak azt hiszem a kamaszfia segít, ha véletlenül elakad, de Ági is nagyon ért a számítógéphez. Megtanított a program használatára is. Minden jó lett volna, ha a tablet nem működik oly megbízhatatlanul. Nagyon sokszor szétkapcsolt, ami dührohamokat váltott ki a lányomból.

– *Anita hamar megtanulta a használatát?*

– Pillanatok alatt. Azt mondják, hogy az autisták képekben gondolkodnak. Semmiféle nehézséget nem okozott neki a használata, csak ne lett volna a gép olyan megbízhatatlan. Havasi Ági megint segített. Írt *Alessandro La Roccának*, a készítőnek, hogy megtudja, milyen gépen futtatható jól a Niki Talk. La Rocca megírta a megfelelő iPad paramétereit. Akkor a Kézenfogva Alapítványnál dolgoztam, és a vezetője, *Pordán Ákos* ajándékozott Anitának egy megfelelő iPadet, pedig akkor már tudta, hogy én elmegyek az alapítványtól. (Judit most a Nem Adom Fel Alapítvány munkatársa.) Tiszta szívből örült, hogy bevált az iPad, és ami napig érdeklődik, hogy hol tartunk.

– *Drága egy ilyen iPad?*

– Különböző az áruk, de az, amin a Niki Talkot jó minőségben lehet alkalmazni az kb. 70 ezer forint. De megéri.







Miért fontos a vizuális támogatás Anitának?

- Használata során Anita határozottabban mozog a számára idegen emberek között is.
- Megszűnt a passzivitása. Újabb és újabb információkat oszt meg az életéről.
- Az aktív részvételnek köszönhetően egyre kevesebb sztereotíp (gépies, állandóan ismétlődő) viselkedésmódot mutat, így nagyobb az esélye, hogy idegen társaságban elfogadják.
- Beszélgetést kezdeményez.
- Megszűnt a több mint tíz éve tartó önagressziója.
- Megteremtette az önkifejezés lehetőségét: érzelmeinek, gondolatainak, igényeinek megmutatását.
- Nőtt az önbizalma.

Január óta használjuk, személyre lehet szabni, föltöltheted a saját fotóidat és anynyi képet, amennyit csak akarsz, készít-

hetsz folyamatábrákat is. Már Anita is fotózik, és ami nekem nagy öröm: otthon el tudja mesélni, hogy mit csinált a lakóotthonban. Eddig erről fogalmam sem volt, hiszen a képekkel történő kommunikáció csak tényközlésekre volt alkalmas. Tíz évig véresre kaparta magát, letépte a körmet, mert nem értettük, hogy mit akar. Ez most teljesen megszűnt. Megszólalt a lányom: ez a boldogság, és az, hogy Anita boldog.

Judit utolsó mondata szép végzava lehetne beszélgetésünknek. De még meg kell kérdeznem, hogy a lakóotthon személyezte, ahol Judit él, mit szolt a „kütyühöz”,

mennyire hajlandók megtanulni az új eszközöket?

– Az a baj, hogy gyakran cserélődnek a segítők. Mi megpróbáltuk felkészíteni őket: az Autizmus Alapítványtól kétszer is eljöttek bemutatni és a hasznáról beszélni. Én rendszeresen folyamatábrákat készítek a segítőknek. Most voltam épp náluk, hogy egy újonnan belépő munkatárssal megismertessem az iPadet és a Niki Talkot, hogy rájöjjön, használata megkönnyíti az ő munkáját is. Az iPad olyan akadálymentesítő eszköz az autistáknak, mint a végtagbénult embereknek a kerek székek.

– *ferenczy* –

## A PictoVerb az autistáknak is segít

Közkeletű vélekedés, hogy már a negyvenesek korosztálya is csak bevándorló az informatika világába, míg a húsz év alattiak a bennszülöttek. Bennszülött a 17 éves *Zsombori Balázs* is, aki PictoVerb nevű programjával első helyezést ért el az Ifjúsági Tudományos és Innovációs Versenyen. A Neumann János Számítástechnikai Szakiskola 17 éves tanulója ezt mondta a PictoVerbről a *Nyest.hu* kérdéseire:

„A PictoVerb egy androidos alkalmazás, rendszere piktogramokat, rajzos ábrákat alakít nyelvtanilag helyes mondatokká, és felolvassa ezeket. (...)

**nyest.hu: Kinek segít és miben?**

ZSB: A PictoVerb alapvetően arra hiva-

tott, hogy hangot adjon mindenkinek. Segíthet minden olyan veleszületett vagy szerzett betegség esetén, ami korlátozza az egyén beszédképességét. Ezen felül nyelvi akadályokkal küzdőknek, így turistáknak is megoldást nyújthat.

**nyest.hu: Hogyan jött a PictoVerb ötlete?**

ZSB: Szerintem abból a célból vagyunk a világon, hogy lehetőségeinkhez és tudásunkhoz mérten próbáljunk segíteni másoknak, mikor alkalmunk nyílik rá. Nekem nagy inspirációt jelentett, mikor találkozhattam egy olyan tanítónővel, aki gégeműtét következtében veszítette el véglegesen a hangját. Személyében nagyon

értékes, kedves embert ismerhettem meg, és a neki, valamint a környezetemben élő többi verbális kommunikációban akadályozott embernek szerettem volna segíteni, ez hívta életre a PictoVerböt. Egyébként az is egy fontos fejlesztési szempont volt, hogy a Magyarországra látogató turisták biztonságérzetét növelhessem.” (forrás: <http://www.nyest.hu/hirek>).

A feltaláló azt ígéri, találmánya hamarosan letölthető lesz a netről. A YouTube-on megismerhetik Balázst és képkockákat láthatnak a PictoVerbről is: <https://www.youtube.com/watch?v=st5pGJJpzYo>.

A legújabb információkat itt olvashatják: [www.facebook.com/pictoverbhu](http://www.facebook.com/pictoverbhu).



# A diagnózistól az OKJ-s képzésen át a konzervatóriumig

Buzás Ferencné Ági vagyok, férjemmel két nagy leányt nevelünk. A nagyobbik lányunkat, Krisztinát szeretném bemutatni, azt, hogy hogyan alakult a fejlődése, honnan indultunk, s hol tartunk most.

Az írásra az készítetted, hogy amikor kimondom: autizmus, vagy autisztikus, az emberek vagy értetlenül állnak előttem, vagy a *Dustin Hoffman* által megformált *Esőember* jut először az eszükbe. A legfőbb ok pedig az, hogy az emberekkel érzékeltessem, milyen nehéz (esetünkben) egy autisztikus gyermek nevelése, milyen sikereink voltak/vannak, és mennyi kudarcon vagyunk túl. S még mi állhat előttünk.

*Krisztina* nagy súllyal, 3950 grammal, és 60 cm-rel született. Külsőleg ugyanolyan volt, mint kortársai, ám ekkor még nem sejtettük, hogy mit tartogat számunkra a jövő. Kétéves korában olyan volt, mint egy kis angyalka: nagy kék szemekkel, pu-fók arccal és szőke fürtös hajjal.

Ahogy cseperedett, kezdett feltűnni furcsasága. A viselkedése elég rendhagyó volt: nem mutogatott, nem volt szemkontaktusa, nem beszélt, a cipőket sorba rakta, a villanyt kapcsolgatta, mindent csinált, csak olyat nem, ami a normál viselkedésbe beleillett. Tudtam, hogy mindent megért, mert attól, hogy bár az arca mimikaszegény volt, a belső érzéseket látam visszatükröződni az arcán. A kistestvére születésekor kicsit mintha meglepődött volna. Szerettem volna belelátni a fejébe, hogy vajon mit gondolhat.

Fontolgattuk, hogy beíratjuk az oviba, de nem szeretnénk volna, hogy azt érezze: a testvére megszületett, neki meg mennie kell otthonról. Négy és fél évesen diagnosztizálták Budapesten, a Delej utcában: *atípusos autisztikus szindróma, pervazív fejlődési zavar*. Normál közösséget ajánlottak neki. A helyi óvodában sikerült elhelyezni, igaz még a diagnosztizálás előtt. Itt szembeszélőm kellett az óvónők negatív hozzáállásával, amikor azt kellett éreznem, hogy magatartása nem kihívás, hanem nyűg.

Közben havonta egyszer foglalkozásokra jártunk a nevelési központba. Mellet-

te én is nagyon sokat foglalkoztam vele, a gyes alatt volt rá bőven időm. Nagy segítségemre volt a kicsi lányom, hiszen ő akkor, mint „minta” volt jelen Kriszti életében. Ami eddig kimaradt, pl. a miért-korszak, azt *Ágicától* tanulta el. Először inadekvát módon: kérdezett, és nem várta meg a választ, majd adekvátan, akkor, amikor tényleg érdekelte a válasz.

Az oviból való ballagás után – mivel Budapesten kis létszámú normál osztályt ajánlottak – a nevelési központban (akkor még) meglévő speciális osztályban járta az első évet. Év végén záróvizsgát tett, s az intézmény mellett lévő többgenerációs iskolában folytatta tanulmányait (óvoda, általános iskola és gimnázium volt egyben). Az iskola mellett énekkaros volt, és tűzzománc szakkörre is járt.

A nyelvi ötosztályos gimnáziumot ugyanabban az iskolában végezte el. Az iskola-választásban az motivált minket, hogy közel volt a lakhelyünkhöz, Krisztit itt már ismerték a tanárok, a tanulmányi eredménye megfelelt a követelményeknek.

A gimnáziumi évek alatt kezdte az énektanulást a helyi zeneiskolában. A gimnázium utolsó évében, érettségi előtt beadtuk a jelentkezési lapot a Szombathelyen lévő NYME MNSK ének-zene szakára. Felvételizni nem mentünk el, mert rájöttünk, hogy Kriszti tudása kevés lenne, ezért átmeneti megoldásként beíratuk a Kodolányi János Főiskola kihelyezett tagozatára, ahol OKJ-s felsőfokú idegenforgalmi szakmenedzseri végzettséget kapott. Ezt a két évet arra használtuk fel, hogy felkészüljön a főiskolai felvételre (zongora, ének, szolfézs). Mint nappali tagozatos tanuló, a zeneiskolába járhatott, s az iskola keretein belül sikerült ezeket tanulni.

Ismét jelentkezünk Szombathelyre, felvételiztünk, de Krisztit nem vették fel. Egy évig szabadúszó volt, nem járt iskolába, hanem maszek alapon jártunk ének-



tanárhoz, zongoratanárhoz, szolféztanárhoz. Ez után jött az ötlet, hogy Győrben, a zenei konzervatóriumba kellene megpróbálni. Itt sikerült a felvételi. Már második éve jár, Zalaegerszeg és Győr között ingázik, minden hétfőn jön haza. Közben angol nyelvtanárhoz is járt, s tavaly nyáron letette a középfokú angol nyelv-vizsgát is.

Nagyon-nagy vonalakban írtam le azt, ami eddig történt, de az életünk nem volt ilyen egyszerű. Megpróbálok olyan témákról írni, amelyek úgy gondolom, sok embert érdekelnek. A diagnózis okozta sokkról, a hogyan és mikor mondjam meg neki kérdésköréről, a testvérkapcsolatról, beilleszkedési problémákról, barátságáról stb., de az olvasók, az út elején álló szülőktársak is adhatnak ötleteket, ha megírják, hogy mire kíváncsiak.

Buzás Ági

# Autizmussal élő tanulók utánkövetéses vizsgálata felnőttkorban

Több mint 23 évvel ezelőtt kezdtem el dolgozni Magyarországon első, autizmusra specializált iskolájában gyógypedagógusként. Intézményünk – mely történetének kezdeti időszakában, mint az Autizmus Kutatócsoport Kísérleti Iskolája működött – kulcsszerepet játszott az autizmusspecifikus módszertan, eszközrendszer és tartalom kimunkálásában, valamint országos elterjesztésében, az Autizmus Alapítvány komplex intézményrendszerének egyik egységként. Mára nagyszámú hajdani tanítványunk felnőtté vált, és lehetőségeinkhez mérten igyekeztünk követni sorsukat.

2012 ősze és 2013 nyara között, az Autizmus Alapítvány munkatársaival és az ELTE BGGYK autizmus szakirányának oktatóival együttműködésben, megterveztünk és lebonyolítottunk egy olyan utánkövetéses vizsgálatot, amelyben azt igyekeztünk meg tudni, hogy iskolánk egykori tanulóinak felnőttkori kimenete milyen. Ez a vizsgálat volt MA szintű szakdolgozatom alapja is. Ezúton is megköszönöm segítségét a részt vevő családoknak, a szakdolgozat vezetőjének, *dr. Stefanik Krisztinának* és valamilyeni, a kutatásban részt vevő kollégámnak.

Az alábbiakban a vizsgálat legfontosabb eredményeinek rövid összefoglalása olvasható.

Fontos megjegyezni, hogy a minta mérete miatt nincs lehetőség általánosabb következtetések levonására azzal kapcsolatban, hogy hazai viszonyok között miként alakult az autizmussal élő felnőttről kimenete, de bizonyos típusproblémák és élethelyzetek feltárhatók voltak.

A vizsgálati csoport tagjai min. 5 max. 10 évig az Autizmus Alapítvány iskolájába jártak, a kontrollcsoport tagjai pedig integráltan nevelkedtek, vagy más, nem autizmusspecifikus, de sajátos nevelési igényű tanulókat ellátó iskolába jártak.

A vizsgálat 26 autizmussal élő fiatal felnőttkori helyzetét igyekezett feltárni, a mintába 11 illesztett pár került. A vizsgálat során mennyiségi és minőségi elemzésre alkalmas adatokat gyűjtöttünk, egyrészt a dokumentumelemzés módszerével, másrészt a vizsgálatba bevont felnőttről szüleitől kértünk adatokat standard vizsgálati eszközzel és telefonos interjú segítségével.

A vizsgálatba bevont személyek életkora 19 és 33 év között volt, értelmi képességeik

az átlagos (14 fő), vagy az enyhe fokban értelmi fogyatékos kategóriába estek (12 fő). Zömmel beszélő fiatalok helyzetét vizsgáltuk: jól beszélők (14 fő) beszélő, de nem életkorának megfelelően (11 fő), illetve 1 fő nem beszélő fiatal volt. Az adatfelvétel során megkértük a szülőket, hogy fogalmazzák meg véleményüket gyermekük jelenlegi helyzetével kapcsolatban. A legtöbb szülő fontosnak tartotta, hogy gyermeke nagyon sokat fejlődött az évek során, és sokkal önállóbbá vált. Többen megjegyezték, hogy gyermekük még most is nagyon sokat fejlődik.

A válaszadók körében aggodalomként leghangsúlyosabban a jövőkép hiánya jelent meg, ezen belül a megfelelő munka, az értelmes elfoglaltság hiánya. Ketten is azt mondták, hogy gyermekük nem lenne képes szülői segítség nélkül beosztani a pénzt, és félt, hogy speciális érdeklődése miatt elköltené összes bevételét.

A vizsgált autizmussal élő felnőttről zömmel otthon a szülőikkel, vagy lakóotthonban élnek, mintegy 1/3-uk még soha nem dolgozott. A csoport tagjainak fele dolgozik valamilyen támogatás mellett, néhányan pedig a nyílt munkaerő-piacon helyezkedtek el.

A mintában szereplő felnőttről 2/3-a rendelkezik baráti kapcsolattal, kb. 30%-uknak viszont még nem volt barátja, a fiatalok több mint 90%-ának pedig soha nem volt párkapcsolata.

A szülői interjúkból kiderült, hogy bár a vizsgálatba bevont fiatalok töredéke küzd további, diagnosztizált pszichiátriai betegséggel, jelentős, a belső feszültség, szorongás, idegesség miatt a gyógyszeres keze-

lésre szoruló aránya. Szintén gyakoriak a problémás viselkedések, bár a korábban autizmusspecifikus ellátásban részesült fiatalok körében ezek enyhébbek.

A szabadidő eltöltése a szűk körű, speciális érdeklődésen alapuló, kevésbé változatosról a viszonylag sokféle és több környezetben megvalósuló időtöltésig terjedt. Kevesen töltik szabadidejüket kortársakkal, ha mégis, akkor többnyire klub keretében.

A felnőttkori kimenet alakulása összefüggést mutatott a gyermekkori nyelvhasználatával, valamint az autizmus tüneteinek gyermekkori súlyosságával. A magasabb iskolai végzettség és az integrált oktatásban való részvétel az esetek többségében sajnos nem eredményezett megfelelő vagy jó felnőttkori kimenetet.

Összehasonlítva a kísérleti és kontrollcsoportot a szülői helyzetértékelés tekintetében, úgy tűnik, hogy a korábban autizmusspecifikus fejlesztést kapott felnőttről szülei pozitívabban látják gyermekük helyzetét és teljesítményeit, illetve többen találtak már megfelelő és tartós elhelyezést a fiatal számára. Jelen vizsgálatunk eredményei, a kimeneti mutatók tekintetében, hasonlóak a korábbi nemzetközi vizsgálatok eredményeihez, de feltétlenül szükség lenne további hazai kutatásokra a felnőttkor tekintetében is.

\*

Az összefoglaló a *Felnőttről kimenet vizsgálata magasan funkcionáló és tanulásban akadályozott autizmussal élő tanulók esetében* (2013) c. szakdolgozatom alapján készült az ELTE BGGYK, Mesterképzési szakán.

Őszi Tamásné



A Szimbiozis Alapítvány hatfős csapata a lengyelországi Tarnów-ban rendezett speciális sport- és kulturális találkozón (05. 25–29.) „kosárvadászat”-ban aranyérmert nyert. Képünkön ők és segítők láthatók.

# Munkahely és ASD

## Jó tanácsok álláskeresőknek

Fontos, hogy bárki, aki hasznos tevékenység végzésében találja meg a számítását, ami önellátásra nem elegendő, ne érezze magát kevesebbnek vagy gyengébbnek, mert az ember értéke nem azon múlik, hogy mennyit keres!

A megélhetés, önfenntartás eléréséhez feltétlenül valamilyen munkát kell végeznünk, amiért fizetséget kapunk. Dolgozhatunk kisvállalkozásban, közép- vagy nagyvállalatnál, esetleg saját magunkat alkalmazva családi vagy magánvállalkozásban. Fontos, hogy bárki, aki otthon, társadalmi munkában, vagy egyéb olyan hasznos tevékenység végzésében találja meg a számítását, ami önellátásra nem elegendő, ne érezze magát semmilyen tekintetben kevesebbnek vagy gyengébbnek, mert az ember értéke nem azon múlik, hogy mennyit keres!

Ha álláskeresésre adod a fejed, át kell esned jó néhány állásinterjú, míg találsz olyat, ahová felvesznek, s lesz néhány eset, amikor a felvétel után újból a keresés fog következni. Ezt jobb, ha előre tudod. Sok munkahelyen lehetsz túl, mire találsz egy igazán jót, ahol jól érzed magad! Az állásinterjú lényegében diplomácia és marketing. Próbáld magad beleélni egy vérbeli, „minden hájjal megkent” értékesítési szakember és egy talpig úriember diplomata bőrébe! Állásinterjú mindig elegánsan, jól öltözötten jelenj meg, beszélj tagoltan, hangsúlyozottan, érthetően, s mindig mutasd (testbeszéddel is!), hogy odafigyelsz a szavaikra. Ez nagyon fontos! Rögtön feltűnést kelt, ha nem mutatsz elég szemkontaktust, vagy nem biccentesz időnként, nyugtázva a hallottakat. Fontos, hogy tartalmilag is „ott légy”, kövesd a gondolatmenetet, s gyorsan kapcsolódj a beszélgetésbe. Vannak tipikus kérdések, ezeket érdemes előre átgondolni. Ilyen pl. a „Milyen szakmai gyakorlatot szereztél eddig?”, „Milyen feladatokkal foglalkoztál?”, „Hol tanultál?” stb. Tegeződés és magázódás egyaránt előfordul. Mindig magázz, pontosabban „önözz”, s ha felajánlják a tegeződést, fogadd el! Túl sok felkészülés az interjúra nem jó, mert el-

vész egy fontos tényező: a természetesség. Túl merevvé válhat a beszélgetés, kínosan hosszúvá válhat a csend... Az interjúra fokozottan igaz: gyakorlat teszi a mestert. Vagyis, érdemes interjúzni, még akkor is, ha valószínűleg nem jutsz tovább.

Az állásinterjúra az önéletrajzod alapján hívnak be. Legyen szép, jól áttekinthető, de ne szentelj neki túl nagy figyelmet, bármely, az interneten is megtalálható formátum jó alapul szolgálhat. Van hosszabb és rövidebb forma, mindegy. Én leginkább a rövidet ajánlanám, a felsorolásoknál a fordított időrendet. Ha rövid, tömör, ügyesen pótolod ki az interjúban. A pályafutásod elején inkább az iskolák és a gyakorlati idő a fontos, később a szakmai tapasztalat, amit a pályázathoz igazodva érdemes szűrni, rendezni.

Ha megkaptad az állást, egy dolgot sose feledj: nem elég megszerezni, meg is kell tudni tartani! Ez kezdetben fokozottan így van, mialatt „bedolgozod” magad (ez kb. egy év, de minimum a próbaidő). Ez alatt nagyon oda kell figyelni a munkára, keresve, kutatva a lehetőségeket, hol tudod magad hasznossá tenni. Áldozz több időt és energiát rá, mint amit egy munkahelyért tartósan megtennél! Fontos, hogy találj egy olyan „kulcs kompetenciát” (képességet, tudást), amely egyedivé, s ezáltal kívánatosabbá képes tenni téged. Lehet ez pl. egy programozási nyelv, nyelvtudás, művészeti ábrázoló képesség, bármi. Ezt néha nem olyan könnyű megtalálni, ugyanis kívülről kell tudnod látni magad, ami tudom, nehéz. Saját tapasztalat, hogy egy ilyen képesség birtokában drasztikusan megnőhet az esélyed a tartós munkaviszonyra, feltéve, hogy sikerül „vevőt” találnod!

A kollégákkal törekedj jó viszonyra, inkább többet segíts, s ne várj feltétlen visszonzást. Tartsd észben, hogy mindig,

minden téren jobban kell igyekezned, mind másoknak, ha lépést akarsz tartani velük! Sajnos ez minden ASD-vel érintettre igaz, legfeljebb a területek változnak egyénről egyénre, ahol többet javallott teljesíteni.

Soha ne légy túl őszinte, mindenkitől tarts „két lépés távolságot”! Meg kell tanulnod két dolgot: kiállnod/fellépned a saját érdekeidért (ideértve a munkahelyi megbecsülést, tiszteletet is), illetve azt a képességet, hogy el tudj dönteni minden időpillanatban, mikor és mely dolgokért érdemes cselekedni! Ez egyébként az egyik legnehezebb feladat nekem. A bullying (megfélemlítés) éppúgy jelen van, mint bárhol máshol. Legjobb, ha elfogadod, hogy létezik egy folyamatos „kóstolgatás”, ugratás. Az emberek ilyenek, keresik a helyüket a hierarchiában. Ha vissza tudsz válaszolni ezekre, az jó, de ne légy soha otromba, inkább engedd el érzelmileg, ha nem megy a „játék”. Ha bármilyen gondod támad, keress olyan személyt az ASD közösségen belül (leginkább valamely erre hivatottat), akivel megbeszélheted a problémádat! Felhalmozódni ne hagyj, ha valami nyomja a lelked. Időnként lépj fel keményebben, bátrabban, ezzel önbizalomra tehetsz szert. Néha jobb vállalni a konfliktust, mint folyton túrni!

Végül néhány szó a konkrét munkavégzés hatékonyságáért. Gyakran sokkal részletesebben kell gondolkodnunk arról, hogy mit mikor és miért csinálunk, mint neurotipikus társainknak. Mire figyeljünk hát? Alapvetően fontos a precíz, lelkiismeretes munkavégzés. Tudnunk kell sorba rendezni, hogy adott pillanatban mi mennyire fontos (priorizálás). A feladatok nagy részének általában van egy ritmusa, sajátos ismétlődése, ami jó dolog lehet, de figyeljünk az egyéni eltérésekre is, ne fásuljunk bele a rutinba! Nagyon fontos tulajdonság a kreativitás, ami akkor jó, ha kezdeményezőkésséggel párosul. Leginkább a természetes erősségeid terén lehetsz kreatív, de tanulással és gyakorlással bővítheted képességeid tárházát, ami sokoldalúbbá, önállóbbá tehet!

– johnny –

Az egyik érdekes „aspergeres” oldalon az aspie.blogon a szerző ezzel a címmel osztja meg véleményét az olvasókkal: Pályára állni: Munkavállalás Aspergerrel.  
<http://aspie.blog.hu/2007/10/12/aspie munka>



# Nemzetközi szintű együttműködés és képzések akkreditációja a Nyolc Pont Projektben

Az FSZK Nonprofit Kft. 2014 márciusától hat hónapos konzultációs szerződést írt alá a brit National Autistic Societyvel (a brit autisták szövetsége, szakmai és érdekvédelmi szervezet, továbbiakban NAS).

*Aimee Chou*, a NAS tanácsadója 2014. február 18-ától 20-áig tartózkodott Budapesten. A háromnapos látogatás alatt, személyesen találkozott a projekt megvalósítóival, valamint tapasztalatot szerzett a magyarországi viszonyokról, a projekt részleteiről, körülményeiről. Ezt követően egyeztetett a projektvezetéssel és a projekt-teammel a NAS részéről az FSZK számára nyújtandó szolgáltatások tartalmáról és megvalósulásának módjáról.

**A NAS-ról:** A National Autistic Society (Nemzeti Autista Társaság) az Egyesült Királyság vezető jótékonyági szervezete az autizmussal élők és családjaik támogatása terén. 1962-ben történt alapítása óta folyamatosan élén jár belföldi és nemzetközi kezdeményezésekben, és határozottan képviseli az autizmussal élők érdekeit. A NAS a szolgáltatások széles skáláját nyújtja az autizmussal élők és Asperger-szindrómában szenvedők számára, hogy életüket a lehető legnagyobb függetlenségben tudják élni. További információ a NAS honlapján: [www.autism.org.uk](http://www.autism.org.uk).



A Nyolc Pont Projekt keretében elkészült az *Ö. T. V. E. N – Önismeret, társas viselkedés és egészségnevelés* című tanári kézikönyv, amely az autizmussal élők egyéni fejlesztése területén segíti a szakemberek munkáját. A szerző *Fiona Speirs* autizmus tanácsadó, a nottinghami, Rosehill School egykori igazgatóhelyettese.



Az Országos Autizmus Információs Rendszer (OAIR) megvalósításával kapcsolatban elkészült az országos adatbázis koncepciója, valamint az információs rendszer struktúrája is kialakításra került.

A projektben az AOSZ bevonásával valósul meg az érdekvédelmi monitoring tevékenység, ahol a szülői szempontok érvényesítését *Kövári Edit* látja el. A közös munkában az AOSZ feladata, hogy monitorozza a szülőikkel történő együttműködés témakörének a képzési anyagokban való konkrét megjelenését, és az OAIR-hez kapcsolódva a szülői igények összegyűjtését és átadását a projekt szakembereinek.

A projektben az alábbi képzések akkreditációjához szükséges dokumentumok tartalmát alakították ki eddig a szakértők:

- ADOS és ADI-R – autizmus diagnosztikai eszköz felnőtt pszichiátriai ellátásban történő alkalmazását segítő képzések;
- Autizmus-specifikus ismeretek autizmussal élők foglalkoztatásának segítéséhez;
- Az autizmus-specifikus ismeretek a korai felismerésben; a korai fejlesztésben; a köznevelésben.

A képzések tematikájának kidolgozása során a szakértők szem előtt tartották az érintett családok bevonását, valamint a szülőikkel történő együttműködést, amelyek a megvalósítás során is érvényesítésre kerülnek.

2014. május 22-én a projekt vendége volt *Uta Frith* professzor, a londoni University College kutatója, aki szakmai beszélgetés keretében találkozott a projektet megvalósító autizmus szakértőkkel és a szakértőképítés résztvevőivel.

A projekt következő időszakában prioritást kapnak az alábbi tevékenységek:

- Családtagok, szülők számára kompetenciafejlesztési programok kialakítása.
- A szociális ellátórendszer szakembereinek autizmus-specifikus képzési program kialakítása.
- A bázisintézmények gyakorlatának fejlesztése autizmus-szakértői támogatással.
- A bázisintézmények képviselői és a projektet megvalósító szakértők hálózati találkozója.

*Mahlerné Köfner Anikó*  
szakmai vezető

## Egyszázalékos változások

A Gyermekrák Alapítványról megjelent cikkek nyomán több jogszabályi változás történt. Ezentúl az alapítványok az 1%-okból származó bevételüknek maximum 10 százalékát (de nem többet, mint 10 millió forintot) költhetik hirdetésre; maximum 25 százalékát (de nem többet, mint 25 millió forintot) működési kiadásokra. Emellett életbe lép az a szabályozás is, hogy egy évnél tovább nem tartalékolható az szja 1%-aiból befolyt pénz. A következő egyszázalékos kampány előtt az adománygyűjtő szervezeteknek egy adatbázisba kell majd regisztrálniuk. (Forrás: <http://hvg.hu/itthon/>)

## Autizmus: környezeti tényezők

A *Journal of the American Medical Association* című lap ismertette azt a kutatást, amelynek eredményei több mint kétmillió, 1982 és 2006 között született svéd állampolgár egészségügyi adatainak elemzéséből származnak. Az autizmus genetikai tényezőinek kutatásában ez az eddigi legnagyobb szabású tanulmány. A vizsgálatok azt mutatják, valószínűleg genetikai és a környezeti tényezők együttesen okozzák az autizmus kialakulását. Ez az eredmény a kutatókat is meglepte. A tanulmányt a londoni King's College és a stockholmi Karolinska Intézet kutatói készítették. (Forrás: <http://mno.hu>)

# Az oktatási és a szociális szféra együttműködésének hiánya

Czakó Tibor, az ELTE Társadalomtudományi Karának mesterképzésén végzett szociálpolitika szakon. Az autista felnőttekről és a civil szervezetek kapcsolatáról írt. Az alábbiakban szakdolgozatának egy rövid részletét olvashatják.

Az autista gyermeket nevelő családok szempontjából az igazi küzdelem akkor kezdődik, amikor a fiatal felnőtt a közoktatás rendszeréből kikerülve hirtelen, átmenet nélkül, értelmes elfoglaltság híján marad. (...) felmerül a kérdés, hogy vajon mennyi haszna volt az adott autizmussal élő személy oktatására fordított energiának és anyagi forrásoknak?<sup>1</sup>

Ezekben az esetekben ugyanis a fiatal otthon marad, ami azt jelenti, hogy az egyik szülő szintén otthon kell, hogy maradjon, vállalva a „24 órás szolgálatot”<sup>2</sup>. (...) A családban élő autista személy nagykorúvá válásával a gondozó szülő fő bevételi forrása a gyermeke után járó ápolási díj marad, ami a család anyagi helyzetének romlását jelenti.<sup>3</sup>

Ezzel párhuzamosan, a gondozás nehézsége és időigényessége miatt, megfigyelhető a család társadalmi kapcsolatainak szűkülése, csökkenése, valamint az „elfásulás”, „kiégés” folyamata. Ennek ellenére azonban a családnak az ápolási díj miatt már nemcsak az érzelmi kötődés, hanem az anyagi forrás megőrzése miatt is érdeke, hogy az autista személyt a családban tartsa. Anyagi szempontból szintén lényeges, hogy az intézményi elhelyezés gyakran rendkívül drága, így ezt a lehetőséget sok család nem engedheti meg magának. Így valamelyik szülő inkább vállalja a fiatal teljes körű otthoni ellátását, és az „ördögi kör”<sup>4</sup> kezdődik előlről.

Ha azonban a családok segítése időben elkezdődne, és már a gyermekkorban kialakulnának a kapcsolatok azokkal a segítő szervezetekkel, amelyek a fiatal felnőtt autista személyt segíteni tudják önálló, vagy részben önálló életvitelének megszervezésében és végigkísérésében, akkor a családról történő leválás egyszerűbben zajlana, valamint az anyagi kényszer sem válna dominánssá.<sup>5</sup> Ebben az esetben a család sem rendezkedne be a „megéltetési fogyatékos”<sup>6</sup> státuszra, és a segítő intézményeknek is lenne idejük megtervezni az egyéni szükségletekhez igazodó szolgáltatásokat. A segítség hosszú távú hatásaként pedig a szülőnek lehetősége nyílik visszatérni a munkaerőpiacra. „A nyugati országok makrogazdasági számításai azt mutatják, hogy az aktív és adózó szülők társadalmi szempontból kompenzálják a szakmai szolgál-



A Miskolci Autizmus Alapítvány egyik lakóotthona

tatások fejlesztését és fenntartását. (Előbb-utóbb az öregedő szülők gyermekei ellátásra szorulnak, akik a krízissituációk miatt drága, aktív férőhelyeket fognak lekötni.)”<sup>7</sup>

Az előbb leírtakból jól látszik, milyen hátrányokat okozhat a családok számára, ha az autizmussal élő fiatal, felnőttkorba való átvezetéséhez nem kapnak segítséget. Az átmenet hiányából adódó problémák azonban akkor is fennállnak, ha a fiatalnak van lehetősége, hogy munkába álljon, vagy intézményi elhelyezésben részesüljön.

Ha ugyanis a szóban forgó személyek betöltik a 23 éves életkort – amikor megszűnik az iskolába járásuk –, és sikerül bekerülniük egy foglalkoztatást és/vagy lakhatást nyújtó intézménybe, ott teljesen új napirend és újfajta tevékenységek várják őket. Ez pedig az autista személyek – képességeikhez igazodó – bizonyos szintű „előképzettsége” nélkül mind az egyén számára, mind pedig az adott intézmény számára nagy nehézségeket jelent.

A Miskolci Autista Alapítvány részéről kritikaként megjelent, hogy úgy érzik, az autista személyek oktatása és szociális ellátása nincs összhangban egymással. Az autizmussal élő gyermekek számára biztosított, hazánkban is jól működő oktatási rendszerben a lexikális tudásra, valamint a magatartás és viselkedés fejlesztésére helyezik a hangsúlyt, viszont az önellátásra, illetve a munkára való felkészítés hiányzik. Nagyon kevés fiatal érkezik úgy például, hogy tudja, ha elkezd az adott feladatot, azt be is kell fejeznie. Olyan ellátottak is előfordulnak, akik érkezésükkor nem szobatiszták, vagy nem tudnak késsel-villával enni stb. Érdekes példaként szolgál az a kliens is, aki „jól beszél angolul, de 15 percnél többet nem tud egyhelyben ülni”.

<sup>1</sup> Dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika: A jelenről, a jövőről és a NAS-ról. <http://www.aosz.hu/index.php/kiadvanyok/esember-archivum/56-20014/583-a-jelenra-js-a-nas-r>

<sup>2</sup> Uo.

<sup>3</sup> Uo.

<sup>4</sup> Jakubinyi László: Autista Majorságok helyzete Magyarországon, Pillanatkép 2011 tavaszán. Szociálterápia Bt. 2011. 12. p.

<sup>5</sup> Jakubinyi László: Autista Majorságok helyzete Magyarországon, Pillanatkép 2011 tavaszán. Szociálterápia Bt. 2011. 13. p.

<sup>6</sup> Uo. 13. p.

<sup>7</sup> Jakubinyi László: Autista Majorságok helyzete Magyarországon, Pillanatkép 2011 tavaszán. Szociálterápia Bt. 2011. 13. p.

Úgy tűnik tehát, hogy az oktatás és a szociális ellátás között jelenleg üresség tátong. Vagyis az átvezetés hiányos, így ez a feladat teljes egészében a fogadó intézményekre – estünkben majorságokra – hárul. Ez pedig még akkor is rendkívül nehéz, ha ezeken a helyeken alkalmazzák az átvezetési folyamatot segítő eszközöket (TTAP, TEACCH).<sup>8</sup>

Pedig az autizmusspektrum-zavarral élő gyermekek esetében már az általános és középiskolai képzés során el kellene kezdeni a munkaviselkedés, a szociális-kommunikációs készségek, és a személyes higiénia fejlesztését. Ezek ugyanis mind a későbbi munkavégzéshez, mind pedig – a képességekhez igazodó mértékben – az önálló életvitelhez szükségesek.<sup>9</sup>



Szimbiózis Alapítvány, Baráthegyi Majorság

Ezekon a területeken kívül ugyanígy nagy figyelmet kell, hogy fordítsunk a pénzzel való bánás, valamint a párkapcsolat és szexualitás témaköreinek. Az ezekhez szükséges készségek kialakítása szintén az érintettek önállóságát erősíti, hozzásegíti őket a teljes, minőségi élethez, valamint csökkenti a már említett szociális naivitásból származó veszélyeket. A szexualitás például az egyik olyan terület, amire a magyarországi majorságok nagy hangsúlyt fektetnek. Felnőttek lévén, a farmokon élő autista emberek is ugyanolyan szükségletekkel rendelkeznek, mint a társadalom bármely, hasonló korú tagjai. A szexualitás adekvát módon történő megéléséhez azonban segítségre van szükségük. Ennek érdekében a majorságok munkatársai rendszeresen vesznek részt a témával kapcsolatos képzéseken, amelyek alapján a kapcsolódó, megfelelő viselkedésmókat igyekeznek megtanítani ellátottjaik számára.

Néhány országban a felnőttkorba való átvezetés megtervezése kormányzati feladatként is megjelenik. Az Egyesült Államokban pl. jogszabály<sup>10</sup> által meghatározott kötelezettséget jelent, hogy minden fogyatékkal élő gyermek *Átvezetési tervvel (Transition Plan)* rendelkezzen. Ennek az adott gyermek 16 éves koráig kell elkészülnie, hogy így legalább 4–5 év maradjon a felnőttkorra való hatékony felkészülésre. Az átvezetési terv elkészítésében minden olyan személynek és szervezetnek részt kell vennie, akiknek és amelyeknek a végrehajtásban is szerepük lesz. Ilyenek:

<sup>8</sup> Lásd az *Ajánlás* fogalomtárában. 16. p.

<sup>9</sup> Autizmussal élő személyek a nyílt munkaerő-piacon? Autizmussal élők foglalkoztatással kapcsolatos tapasztalatai és lehetőségei Magyarországon. Kutatási záró tanulmány. Szerkesztette: Nagy Petra. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány. Budapest, 2010. 14. p.

<sup>10</sup> Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1991.

maga az érintett személy (képességeihez mérten), a vele foglalkozó szakemberek, valamint a foglalkoztatási szakember és a szülők. A tervnek tartalmaznia kell, többek között a személy viselkedési és egészségügyi jellemzőit, illetve a képzésre, szakképzésre, lakhatásra, szabadidő eltöltésére, a szociális-kommunikációs készségek fejlesztésére vonatkozó tervezeteket. Érintenie kell továbbá a szexualitás megélésével és pénzügyekkel kapcsolatos, valamint gondnoksági és egyéb jogi kérdéseket. Fontos, hogy a siker érdekében az átvezetés folyamatos legyen, vagyis az iskolarendszerből kilépő fiatal azonnal bekapcsolódjon a munka világába.<sup>11</sup>

A kezdeményezés adaptálását véleményem szerint hazánknak is mindenképpen érdemes lenne megfontolnia, más kérdés viszont, hogy a leírtakhoz képest, a gyakorlatban mennyire sikeres az átvezetés folyamata. Érdekes például, hogy a sok szempontból követendőnek tartott nagy-britanniai ellátórendszer is hordoz magában az itthoniakhoz hasonló hibákat. Itt ugyanis a helyi önkormányzatoknak, az érintett szervezetek bevonásával, minden 14. életévét betöltött fiatal számára tervet kell készíteniük az iskola befejezését követő időszakra, majd azt évente felül kell vizsgálniuk.<sup>12</sup> A hosszú távú tervezés azonban – Magyarországhoz hasonlóan – itt is komoly akadályokba ütközik az oktatási és a szociális szféra együttműködésének hiánya miatt. Az oktatási rendszer ugyanis „csak a szigorú értelemben vett iskoláztatást vállalja, míg a szociális szféra kapacitása jobbra kimerül a felnőttek lakhatásának biztosításában. A *National Autistic Society* felmérése alapján a valóságban az autizmussal diagnosztizált 14. évüket betöltött gyerekek csak mintegy 53 százalékának volt átvezetési terve, ezek 43 százalékával a szülők elégedetlenek voltak, elsősorban az azt elkészítő szakszolgálat munkatársainak autizmusban való járatlansága miatt.”<sup>13</sup> [...]

Magyarországon több civil szervezet is működtet olyan klubokat/csoportokat, melyek célja a fiatalok átvezetése a felnőttkorba. Ennek a folyamatnak viszont olyan, állami szintű koordinációja, mint pl. az Egyesült Államokban, napjainkig még nem kezdődött el.

Azokkal a modellekkel ellentétben, amelyekben a foglalkoztatási szolgálat, az oktató intézmény és a család szorosan együttműködik a fiatal sikeres elhelyezkedése és a munkahelyének megtartása érdekében<sup>14</sup>, hazánkban az érintett személlyel csak életének egy-egy szakaszában találkozhatnak a különböző szolgáltatók (egészségügy, oktatás, szociális ellátás, foglalkoztatás). Az említett rendszerek közötti koordinációt pedig javarészt a szülő végzi.<sup>15</sup>

(*Czakó Tibor diplomamunkája 2013-ban az évfolyam legjobb szakdolgozata minősítést kapta.*)

<sup>11</sup> Autizmussal élő személyek a nyílt munkaerő-piacon? Autizmussal élők foglalkoztatással kapcsolatos tapasztalatai és lehetőségei Magyarországon. Kutatási záró tanulmány. Szerkesztette: Nagy Petra. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány. Budapest, 2010. 15. p.

<sup>12</sup> Kimondja: 1993 Education Act, majd az 1994 Code of Practice.

<sup>13</sup> Autizmussal élő személyek a nyílt munkaerő-piacon? Autizmussal élők foglalkoztatással kapcsolatos tapasztalatai és lehetőségei Magyarországon. Kutatási zárótanulmány. Szerkesztette: Nagy Petra. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány. Budapest, 2010. 15. p.

<sup>14</sup> Autizmussal élő személyek a nyílt munkaerő-piacon? Autizmussal élők foglalkoztatással kapcsolatos tapasztalatai és lehetőségei Magyarországon. Kutatási zárótanulmány. Szerkesztette: Nagy Petra. Autisták Országos Szövetsége – Jelenkutató Alapítvány. Budapest, 2010. 15. p.

<sup>15</sup> Szülői közlés alapján.



# William Stillman: „Nem a gólya hozza...”<sup>1</sup>

## Szexualitás és autizmus (3. rész)



Fotó: Tim McGowan Studio

Ha egy fiatal szerelmét nem viszonzják, ám ő ennek ellenére nem tudja ezt elfogadni – például mert hárítja a negatív visszajelzést, vagy mert nem képes „olvasni” azt, esetleg egyszerűen nem fogadja el –, akkor megtörténhet, hogy a másik fél úgy érzi, gyermekünk már-már zaklatja vagy üldözi őt. Előfordul, hogy fiatalok a végtelenségig elmennek, csak hogy kifejezzék érzelmeik komolyságát: nem ritka az önbántalmazás, a gyilkossággal fenyegetőzés, vagy az érzelmek más, radikális módon történő közzététele a közösség előtt, például az iskolában. Rendszerint persze ezek csupán figyelemfelhívó jelek, hiszen gyermekünk egyébként nem erőszakos, és kifinomult lény – ám a dolog komolyra is fordulhat, hiszen napjainkban a környezet nem tolerálja a durva viselkedést, és a következmények gyorsan még komolyabbá tehetik a helyzetet. Ezért aztán a mások megsértésének vagy az önbántalmazásnak bármilyen említése (vagy ezek megkísérlése) azonnali és komoly beavatkozást követel tőlünk. Ezen a ponton fontos például, hogy előre tudjuk, mikor mit csinál gyerekünk: legtöbb elfoglaltsága (és kontaktusa másokkal) általában a családi otthontól távol, például az iskolában tör-

William Stillman 1963-ban született, és a pennsylvaniai (USA) Millersville Egyetemen szerzett diplomát pedagógusként. Asperger-szindrómával él, az autista emberekkel kapcsolatban könyveket ír, előadásokat és képzéseket tart családoknak, szakembereknek, érdeklődőknek USA-szerte. A Pennsylvaniai Autista Önérdekvédelem Szövetség alapítója, több állami stratégiai munkacsoport tagja. Könyveit több nyelvre lefordították. Magánéletéről nem szívesen nyilatkozik.

ténik. Figyeljünk rá: rendszeresen kérdezzünk rá napirendjének részleteire, főleg akkor, ha valamivel kapcsolatban rossz érzésünk van.

Persze az is megtörténhet, hogy épp ellenkezőleg történnek dolgok. Egy esetben egy autista fiú félreértette a lány érzéseit, barátkozásnak tartva azt, ami valójában szerelmi érzés volt a lány részéről. A lány annyira csalódott volt vonzalmától, hogy egy iskolai bálon állt bosszút a fiún: megígérte, hogy a párja lesz, de nem ment el a táncra. Majd később, amikor megérkezett, akkor hidegen és elutasítóan bánt a fiúval, teljesen összezavarva őt. Remélhetőleg kellő figyelemmel és időben történő segítségünkkel gyerekünk képes lehet mind sikereket, mind keserű (de kezelhető) romantikus kapcsolatokat megélni.

### Párkapcsolat

A kölcsönös érzelmi és szexuális összehangon alapuló párkapcsolatok általában valamilyen közös dolog talaján alakulnak ki: ez lehet azonos foglalkozás, azonos szabadidős érdeklődés vagy iskolai társaság. Ne feledjük, hogy a beszélgetéseink legtöbbször valamilyen bennünket érdeklő dolog körül forognak – a közös érdeklődés közelebb hozza az érintkezést, és mindez egy kapcsolat alapjául is szolgálhat. Ha valaki komolyabban belemerül egy hobbi vagy sajátos érdeklődési területbe, ez azonnal magával hozza, hogy más, hasonló érdeklődésűekkel is felveszi

a kapcsolatot. Az is megesik persze, hogy két ember azért vonzódik egymáshoz, mert jól kiegészítik egymást: különbözőségek, erősségek vagy gyengeségek terén. De akárhogyan is alakul ki a vonzalom, egy új kapcsolatban nagyon nehéz eligazodni, és ez mindenkire igaz, így autizmussal élő fiatalokra is.

Nehéz egy új kapcsolatot egyszerre megtartani, de ugyanakkor előre is haladni benne. Emlékeztessük gyermekünket, hogy abból sosem sült ki rossz, ha bizonytalansága esetén megkérdezi társát arról, mit érez vagy gondol igazán, mert autista embereknek csak így tudható meg mindaz, ami alapján döntéseket képesek hozni. Bármikor, amikor párkapcsolatról beszélünk, azt is fontos alapszabályként lefektetni, hogy a szerelmi kapcsolatok bizony véget is érhetnek. Kivétel nélkül bárkivel előfordulhat, hogy nem sikerül egy kapcsolata, senki sem lehet egészen biztos a dolgok kimenetelében. Figyeljünk ugyanakkor, hogy ezekben a beszélgetésekben nagyon óvatosan és szeretetteljesen fejezzük ki magunkat – jó esély van rá, hogy gyerekünk az elutasítást nehezen viseli majd.

Álljon itt egy történet a ma már felnőtt Barney-től, aki azért tartotta fontosnak megosztani tapasztalatát másokkal, hogy mindenki megértse, mennyire könnyű félreérteni egy Asperger-szindrómával élőnek a szociális szabályokat. Annak idején, amikor Barney középiskolás volt, kortársai gyakran cirkáltak kocsijukkal a városka fő utcáján minden nap – ez afféle népszerű ismerkedési mód volt. Barney ugyanakkor nem szerette ezt, mert úgy érezte, nagyon nehézkes a volán mögül átkiáltozni a más kocsikban ülőknek. Ehelyett egy olyan kis adó-vevő rádiójelfogót barkácsolt, amivel könnyedén meg tudta hallgatni, hogy egy adott kocsiiban a lányok milyen zenét hallgatnak a rádióban.



<sup>1</sup> A fordítás *William Stillman: The Everything Parent's Guide to Children with Asperger's Syndrome, 2nd edition* (2010, F+W Media Inc., Avon, MA, USA – Minden jog fenntartva! Copyright ©) interneten fellelhető fejezetei alapján készült. [<http://www.netplaces.com/parenting-kids-with-aspergers-syndrome/>] Köszönjük az Adams Media, az F+W Media kiadójának nagylelkű hozzájárulását a közléshez!

Azt is megtette, hogy kis adó-vevője mikrofonjával a másik kocsi ülő lányokhoz azok saját autórádióján keresztül beszélt: egyszerűen félbeszakítva a rádióból jövő zenét, az ő hangja kezdett el szólni a lányokhoz, például pontosan leírva, hogy a lányok milyen ruhát viselnek épp, és milyen utcán haladnak az autójukkal. Amikor erre válaszul a lányok sikítani kezdtek, és az autórádiójukon csatornát váltottak, akkor Barney ezt úgy vette, hogy azok mindössze biztatólag incselkednek vele. Csak akkor értette meg, hogy iskolatársnői egyáltalán nem élvezik a játékot, amikor azok elkezdtek vele kiabálni, hogy hagyja az egészet abba – ez az eset többször is, más-más kocsi ülő lányokkal is előfordult.

*Mark Scharnik*, egy autizmussal élő önérvényesítő, a párkapcsolatokkal és a szexualitással kapcsolatban a következő gondolatokat osztja meg velünk – álljon ez itt zárásként:

A randevúzás időszaka minden kamasznak a legnagyobb kihívásokat hozza magával a felnőtté válás útján. Ha mindehhez hozzáadjuk az autizmust (vagy bármilyen fogyatékossgot), akkor egy olyan problémahalmot kapunk, aminek eredményeképpen az érintett fiatalok önértékelése általában fokozatosan leépül. Ezért is elképesztően fontos, hogy az autista fiatal ilyenkor folyamatosan megerősítsék és hangsúlyozzák, hogy bízzon saját magában. A párkapcsolat kiépítésének alapja az, hogyha tudjuk, kik vagyunk, és mit akarunk, és nem próbálunk meg szerepet játszani mások kedvéért, mert az rendszert kudarchoz vezet.

És akkor pár szó a legnehezebb részről: adott egy autista fiatal, aki végre találkozott valakivel, akivel kölcsönös kötődés kezd kialakulni, és esetleg a nagyon közeli barátság is alakulóban van. Autista fiatalunk elkezd lassan többet érezni a másik iránt; többet, mint barátságot. Ezzel természetesen eddig semmi gond nincs.

A probléma azzal van, hogy az autista embereknek általában fogalmuk sincs, hogyan „olvassanak” mások testbeszédéből, hanghordozásából, elejtett megjegyzéseiből. Végtelenül nehéz számukra különbséget tenni a baráti hangvétel és az érzelmeikkel jobban telített közlések között. Ez az a helyzet, amikor az úgynevezett „szociális történetek”, képekkel illusztrálva (nem pornográf ábrázolásokkal) sokat segíthetnek nekünk. A két ember egymáshoz közeledése fogja elhozni a szexuális kapcsolatot – elkezdünk először belegondolni, mit is jelenthet ez. Ilyenkor fontos lehet, hogy hangsúlyozzunk alapvető szabályokat, így azt is, hogy a szexuális viszony felelősséggel jár mindkét fél számára.

Muszáj beszélni arról, milyen következményekkel járhat egy felelőtlenül elkövetett szexuális aktus: elköteleződés, még ha nem is akarjuk; szexuális úton terjedő betegségek veszélye; terhesség.”

*Petri Gábor fordítása*

## Misike benőtt körme



A Péren élő szerző a község háziorvosa volt. A Mit Tehetnék Érted? Alapítvány kuratóriumának titkáráként kezdeményezője, motorja volt a mindszentpusztai autista ápoló-gondozó otthon felépítésének.

Nem tudom, miért hívták Misikének. Huszonvalahány éves volt, majdnem 180 centi, enyhén pocakos. A szokásosnál is mélyebben ülő szemével mindig kicsit morcosan nézett. Ritkán szólott, akkor is morogva, mély hangon. De nem nagyon volt baj vele. Engem egyszer megütött. Rosszulesett, de aztán túltettem magam rajta. Beteg még sosem ütött meg, pedig volt már dolgom úgynevezett nagy pszichiátriai kórházban szenvedőkkel. De Misike

ütése – vizsgálat közben – inkább olyan jelzészzerű volt. Bár csattant, volt egy kis ereje, de nem nagyon zavart. Egy ideig bántott, de gondolkodtam: egy autistától ez elfogadható, illetve el kell tűrni. Az én fiam is autista, bár másként viselkedik, első ránézésre senki nem mondja meg a „rövidségét”.

Azzal kerestek meg Misike gondozói vagy a szülei – már nem emlékszem –, hogy a bal lábán az öregujja körmének egyik sarka benőtt. Nem nagy betegség, csak a körömágy a nyomás következtében begyullad, gennyezik és fájdalmas. (A neten is olvashatnak róla a webbeteg honlapján.) Az ilyen bajt egy kis műtéttel lehet rendbe hozni, de senki sem vállalta. Bizonyos fokig érthető, mert az autisták néha kiszámíthatatlanul reagálnak a gyógyszerekre, a nem szokványos helyzetekre. De – úgy éreztem – ez nem lehet ok arra, hogy ne szabadítsuk meg a szenvedésétől. No meg, úgy okoskodtam, mindenképpen meg kell próbálni, a siker reményében.

Némi előkészítés és előkészület után, a megbeszélten napon és időben – a rendelés befejezése után, hogy senki és semmi ne zavarjon – Misike, a szülei kíséretében,

megjelent a rendelőben. Felfeküdt hanyatt az ágyra – szülei két oldalt a fejénél –, beszúrtam a beteg ujj tövébe az érzéstelenítőt, fertőtlenítettem a beavatkozás helyét, és nekiláttam a kisműtétnek. Közben folyamatosan mondtam – ahogy máskor is –, hogy mit csinálok. Minden rendben zajlott. A beavatkozásnak vége. Megdicsérem a beteget, megköszönöm az asszisztenciát. Az asszisztensnő a befejező fertőtlenítést végzi, majd bekötözi a sebet. Én előblíttem a műszereket, és kezet mosok. Visszafordulok az ágy felé, Misike akkor kel fel, és nyílegyenesen, határozottan, szótlanul jön felém. Nem volt időm végiggondolni, mit akarhat, már hozzám is ért, és kiosztott jobbról, balról egy pusztit.

Csak álltam ott a mosdónál, szólni nem tudtam, de nem is akartam. Csodálatos élmény volt.

Misikével azóta is találkozom hébe-hóba, nem említi soha a beavatkozást, gyakran semmit nem mond. De úgy érzem, nem felejtette a rendelőben történeteket, ahogy én sem felejtettem.

*Dr. Demetrovics Szilárd*

# Nemzetközi Cseperedő Alapítvány: konferencia az életről

A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány április 4-én megrendezett nemzetközi konferenciája a szülőknek szült, és nem csak a címében: Hétköznapok és ünnepek – Autizmus a családban.

Hárman nyitották meg a konferenciát: *Sajó Eszter*, *Várnai Zsuzsa* – az idén hét-éves alapítvány vezetői – és *Sallai Dorotytya* szülő. Ő volt a „fő” megnyitó. Kilenc-éves *Marci* fiáról beszélt, a család napirend szerint megélt ünnep- és hétköznapjairól. Ünnepek az, amikor *Marci* örül, amikor lazítani tudnak, és szerencsére vannak ünnepek, egyre több. Beszédéhez a háttérrel fia képei adták, amelyek mögötte úsztak a kivetítőn. *Marci* biztos örült volna, hogy nekünk, „eurotipikusoknak” (ahogy ő hív minket, a többséget) tetszett, amit láttunk.

## Szabályok és követelmények

*Eustacia Cutler* – e konferencia díszelőadója –, mindeközben türelmesen, mosolyogva üldögélt a színpad szélén, várva, hogy ő következzen. *Eustacia* a világhíres *dr. Temple Grandin* édesanyja, aki abban az időben szembesült azzal, hogy lánya más, mint a többi gyerek, amikor nemcsak a közvélemény, hanem a szakma is édeskeveset tudott az autizmusról. Gondolják meg, *Temple Grandin* most 67 éves, és az autizmust először *Kanner* írta le 1943-ban, az *Asperger-szindrómát* pedig 1944-ben *dr. Hans Asperger*. (*Grandin* is *aspergeres*.)

„Szerencsés voltam, hogy fölnevelhettem *Temple*-t – mondja mosolyogva – pedig nem volt normális csecsemő, nem nézett rám, nem akart kukucsot játszani stb.” Az egyik bostoni kórházban vizsgálták meg először. Három EEG-t is csináltak, és akkor jöttek rá, hogy a viselkedésének bioneurológiai okai vannak. Beszédterapeutához küldték. A kislány megengedte, hogy a terapeuta megérintse, és szabályokat is tanult. Otthon is gyakoroltak: elvárásokat és követelményeket támasztott vele szemben. Elengedte egy táborba, ahol szintén voltak követelmények: feladatokat kapott, amiket meg kellett csinálnia.

Az iskolában is voltak szabályok, követelmények, amiket be kellett tartani. *Eustacia Cutler* egyébként ezeket nagyon fontosnak tartja, többször hangsúlyozta előadása során, hogy a gyerekekkel szemben legyenek elvárások, amiket következetesen számon kell kérni. Ehhez az is



hozzátartozik, hogy az iskola és a szülői ház kölcsönösen tudjanak egymásról, és egyeztessenek, hogy értékrendjük, követelményeik azonosak legyenek.

A kamaszkor minden gyereknek nehéz, mindene megváltozik az embernek: a külseje, az érzései stb. *Temple*-é is így volt. Közben iskolát is váltottak, mert ahol addig éltek, ott csak hatosztályos iskola volt. Az új helyen rosszul érezte magát. Egy nézeteltérés során fejbe vágott egy lányt. („Retardált vagy” – mondta neki a lány). Az igazgató erre így reagált: „Ne gyere vissza az iskolába, kártékony vagy a világnak.” *Eustacia* ekkor átiratta egy magániskolába, ahol autistákkal foglalkoztak. *Temple*-nek volt még három testvére – velük kapcsolatban azt hangsúlyozta *Eustacia*, hogy mindig kell külön idő a testvérré, amikor egyedül csak vele foglalkozik a szülő.

Amikor véget ért a serdülőkori változás, akkor talált magára *Temple*, és fedezte



Eustacia Cutler

föl a természettudományos tárgyakat. Az egyetlen 400 diák közül a második legjobb helyet érte el, a mesterfokozaton pedig a dékán megengedte, hogy úgy, azon a módon tanuljon, ahogy neki jó.

Mindezt mosolyogva, sok humorral fűszerezve mondta el, beleszóve az előadásba személyes emlékeket, apró történeteket lányáról, *Nicolas* nevű unokájáról (négy gyermeke van és öt unokája), és a férjéről, *Temple* édesapjáról. Nem volt jó a házasságuk, elváltak nagy nehezen, de nála maradtak a gyerekek. Azt mondta: a férfiak nehezebben viselik el, hogy a gyermekük autista, néha álmodik arról, hogy megbocsát a férjének, és az is neki. (A férje ugyanis naplót vezetett *Eustaciáról*: azt akarta bizonyítani, hogy elmeháborodott, nem alkalmas a gyerekek nevelésére.)

Előadása végén fontos mondat hangzott el: a feszültség, az ingerlékenység, mindaz, amit nem értett meg a lányában,





az benne volt. Megtanulta: a téboly és a hiba mindannyiunkban ott van.

*Fekete Gy. Viktor* (művészneve: *Felhőtánc*) mesemondó és dalnok zenéje követte Eustacia előadását. Viktor Asperger-szindrómás, diagnózisát 2013-ban kapta. Zenél, mesét mond, egy kis gyülekezetben szolgál (elvégezte az Evangélikus Hittudományi Egyetemet). „Megtanultam leküzdeni az értetlenkedésem és mások értetlenkedését, elfogadni és kihasználni azt, amiben más vagyok...” Megénekelte a hallgatóságot is.

Ez után a Los Angeles-i California Egyetemen tanító pszichológiai professzor, *Connie Casari* izgalmas előadása következett: *Kortársak között – az autizmus beillesztése a többségi iskolák életébe.*

### Eredményes társas intervenciók

Az inklúzió az USA-ban már hároméves korban megkezdődik, de államonként különböző. Az (állami) oktatás ingyenes, és a gyermek a neki megfelelő oktatásra jogosult (bár azon vita van, hogy mi a „megfelelő”). Egyre több az autista: Minden 68. gyerek az, szerencsére 60%-uk jól funkcionáló, és a hagyományos iskolában kellene tanulniuk (sajnos, ez még ott sincs így).

Mivel egyre többen tanulnak a normál általános iskolában, egyre több a tapasztalat is a viselkedésükről, és a visszajelzés a már felnőtt Asperger-szindrómás felnőttektől is. Érdekes tény, hogy a szülők és a gyerekek visszaemlékezése különböző: a szülők sok bántásra emlékeznek, a már felnőtt gyerekek kevesebbre.

Casari több vizsgálati, kutatási eredménnyel ismertette meg a hallgatóságot. A sok közül csak néhányat emelünk ki. A többségi iskolában felmérték a kutatók, ki kihez kapcsolódik, ki mennyire népszerű. 300-400 gyereknél vizsgáldták. Meglepő volt, hogy minden ASD gyerek legalább egy barátot meg tudott nevezni (90%), de ez nem kölcsönös: 20-34%-uk kapott baráti visszajelzést, míg ez a neurotipikusoknál 60% volt.

Megfigyelték, hogy míg az osztályban vannak társas interakcióik az ASD gyerekeknek, addig ez a játszótéren, iskolaudvaron nem így van – konklúzió: a környezet, az ott folyó társas akciók túl bonyolultak nekik, izolálják magukat, vagy az udvar helyett a könyvtárba mennek. Felmerült a kérdés, hogyan lehet ezen változtatni. Többféle beavatkozással próbálkoztak (pl. külön, csoportban tanítani az ASD gyerekeket a társas viselkedésre). A legsikeresebb a kortársak bevonása volt. Az osztályból három önkéntes vonta be (saját ötletei alapján) az autista gyerekeket a játékba, a közös tevékenységbe. Ezek a társas inter-

venciók valódi változást eredményeztek.

Persze a felnőtteknek, segítőknek, tanároknak is van dolga az iskolaudvaron töltött szünetekben. Ha szakszerűen, szakember vonja be az autistákat a játékba, akkor eredményt lehet elérni. Az intervenció, a beavatkozás megtanulható, de feltétele, hogy oda kell figyelni a gyerekre, észre kell venni, kinek mikor van szüksége a beavatkozásra.

Az előadás végén kérdezni lehetett az előadóktól, és a szülők éltek ezzel a lehetőséggel.

Délután pedig a család ünnep- és hétköznapjait érintő gyakorlati kérdésekről volt szó a különböző szekcióüléseken: diagnózis után; eligazodás a terápiák labirintusában; autista a testvérem; kortársak között; felnőttkor – elengedés; autizmus és média; érdekvédelem és önérvényesítés.

Nagy volt az érdeklődés, voltak, akik be sem jutottak a nekik fontos szekcióba, mert a terem megtelt, és a folyosón is álltak. A szervezők valószínűleg nem számítottak ekkora érdeklődésre, hiszen a konferenciákon délutánra általában elfogy a hallgatóság jelentős része.

Ez is csak azt bizonyítja, hogy jó témákat választottak a Cseperedő Alapítvány munkatársai, olyanokat, amelyek a szülők többségét érintik.

*Ferenczy Ágnes*



### Séta az autizmusért

A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány idén is megtartotta április 2-ához, az Autizmus világnapjához kapcsolódó hagyományos *Séta az autizmusért* elnevezésű rendezvényét Budapesten. A sétán Eustacia Cutler is részt vett, de ott volt *Uta Frith* is (képeünk bal, illetve jobb oldalán), aki a Közép-európai Egyetem vendégtanárként tartózkodott Budapesten.



### Sütivásár a fővárosban

A Budapesti Patrónus Alapítvány autizmusnapjára jótékonyági süteményvásárt tartott a fővárosban, a Deák téren. A fővárosi önkormányzat munkatársai önkéntesként vettek részt az árusításban, az autizmusról szóló szórólapok terjesztésében.



### Együtt jobban megy

*Nem para a PARA! 12 óras keréktusa!* címmel tandemeztek május 17-én a résztvevők a Műegyetem előtti rakparton. Vakkok, gyengénlátók ültek hátul, illetve beköttették a szemét a hátul ülő látó személynek, hogy a feltételek azonosak legyenek. Ilyen rekord még nem volt nálunk: 12 óra kerekedés, 20605 kör, 1563 km. Az eseményt a KézenFogva Alapítvány szervezte, ott volt az AOSZ csapata is.

## ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Szeles Gábor, Johnny, Kocsis Alajos  
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com  
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.  
Információs kék szám: (06 40) 200 821  
Telefon/fax: (06 1) 302 0194 • info@esoember.hu; www.esoember.hu  
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente  
Ára: 700 Ft, évi előfizetés 2800 Ft. Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.  
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.  
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT  
Nyomdai munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.