

esőember



AOSZ nap tagszervezeti
találkozóval

Gyorsfénykép
Gyöngyöspatáról

Ünnepek és autizmus:
tapasztalatok és ötletek

Ajándék, hóesés,
fenyőillat



Kedves Olvasó!

Elfutott ismét az esztendő. Ilyenkor az ember hátranéz, és megkérdezi magától: mindent megtett-e, amit meg kellett tennie? És röstelkedve ismeri be: ezt is, azt is elmulasztotta. Van, amelyiket saját hibájából, és van, amiben mások akadályozták. De mindjárt itt az új év, amikor a régi, meg nem valósított célok mellé újak jönnek.

Nincs ez másképp egy intézmény, egy szervezet életében sem, főleg akkor nem, amikor az élet (új törvények hatályba lépése) arra kényszeríti a szervezetet, hogy lépjen: a régi feladatok mellé új jön. Most például az, hogy az Autisták Országos Szövetségének más formában kell működnie. A jelenleg hatályos törvények szerint ugyanis magánemberek nem lehetnek tagjai a szövetségnek, erre csak alapítványok és egyesületek jogosultak. Az egyközpontú „vízfejek” helyett sok-sok, vidéken munkálkodó szervezetre van szükség. Hogy ők jól dolgozzanak, ahhoz az AOSZ-nak komolyabb háttérrel és támogatást kell nyújtani nekik. Ehhez persze az is kell, hogy élő legyen a kapcsolat, a közös gondolkodás az ott élők és a szövetség között. Az elmúlt évben az AOSZ elnöke, *Kövári Edit*, sok településen megfordult, hogy megtudja, ott mik a gondok, miben kérnek segítséget az ott élő szülők, családok. Erre annál is inkább szükség volt, mert a helyi viszonyokat a fővárosból nehéz megismerni, hogy kívül mikor, miért érdemes egyezkedni, hogy a közelben lévő iskola mennyire fogadó kész autista diákok felvételére, melyik óvoda vesz föl autista kisgyermeket stb. – ezeket csak a helyiek tudhatják.

Ahhoz persze, hogy a helyi szervezet létrejöjjön, szükség van arra, hogy maguk a szülők alakítsanak egyesületeket, fölvegyék a kapcsolatot a helyi önkormányzattal, médiával, és minden fórumon hirdessék: megalakultunk, itt vagyunk, várjuk a szülőket, a felnőtt autista embereket, a támogatókat –, lépjenek be hozzánk, mert együtt erősebbek vagyunk.

Nehéz lesz az átalakulás, hisz meg kell szünnie annak a szemléletnek, hogy egy-két, jó esetben tíz ember húz, hallatja a hangját. Időt, pénzt nem sajnálva áldoz olyan ügyért, ami másoknak jó – és a többi, érintett tétlenül szemléli erőfeszítésüket.

Tudomásul kell venni, hogy mindenki rész az egészben. Mindenkire szükség van. Nem ismerik az orosz népmesét a réparól? Olyan nagy répa termett nagyapó kertjében, hogy nem bírta egyedül kihúzni. Segítségül hívta nagyanyót, majd az unokát, utána a kutyát, a macskát, legvégül a kiségeret. És az az icipici segítség, amit a kiséger adott, elég volt ahhoz, hogy a hatalmas répa kiforduljon a földből.

Valami ilyesmire van most is szükség: felismerni azt, hogy helyben többen, többet tehetünk, és összefogásunk, erőfeszítésünk hozzáadódik a nagy egészhez. Akárcsak egy „kiségernyi” erőfeszítés is fontos, mert abban segíti a helyi szervezetet, az meg az AOSZ-t, hogy a „répa” kiforduljon a földből: megszülessen az a jogszabály, létrejöjjön az az intézmény, az a támogatási forma stb., ami élhetőbbé, boldogabbá teszi az autista gyerekek, emberek (családok) életét.

(A szövetség átalakulásával a 3–4. oldalon bővebben foglalkozunk.)

Tartalom

Címlapunkon Rajczy Mátyás fényképe

Átalakulás előtt áll az AOSZ	3
Bővült az AOSZ animátori hálózata	5
Elnökségi határozatok 2015	5
AOSZ nap tagszervezeti találkozóval	6
ARON: új egyesület az AOSZ hálózatában	8
Megnyílt az Autizmus Koordinációs Iroda	8
Dörömbölni kell a kapun	9
Gyorsfénykép Gyöngyöspatáról	10
Kitüntetések fogyatékos és autista emberekért végzett munkáért	11
Jelentés a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztéséről	12
Köztársasági ösztöndíjas a Bál szépe	12
Ünnep és autizmus: tapasztalatok és ötletek	13
Hangulatok – képek – emlékek	14
Ajándék, hóesés, fenyőillat	15
Az autizmus története	16
Érzelem, fantázia, gondolkodás	17
Minden autista másképp autista	18
Bence megharagszik	19
Autisták imája (nagyamama-szívből)	19
Autista alkotók reflektorfényben	20

Áldott, békés karácsonyi ünnepeket és boldog, új évet kívánunk Olvasóinknak!

Átalakulás előtt áll az AOSZ

Csapatépítő hálózati találkozók

A hálózatosodási programban résztvevők az elmúlt hónapokban sem tétlenkedtek. Szekszárdon, Tatán, legvégül Budapesten találkoztak azon civil szervezetek képviselői, amelyeknek vezetői vállalták, hogy nagyobb erővel vetik be magukat az érdekképviseleti munkába, valamint fölismerték azt, hogy közösen többre jutnak.

Nincs rá elég hely, hogy aprólékosan leírjam, mi minden zajlott ezeken a megbeszéléseken.

Azt viszont érdemes kiemelni, hogy Szekszárdon (Esőmanók Egyesület) és Tatán (Esőemberekért Egyesület) remek csapatépítő tréningek is voltak. A szekszárdit *Egle Botond* 17 éves Asperger-szindrómás fiatalember szervezte és vezette. Középkori játékokkal próbálhatták ki a csapatok ügyességüket. Tatán a sárkányhajózásnál bizonyosodott be igazán, hogyha haladni akarunk, együttesen egyfelé kell húzni. (Szerencsére senki nem borult a vízbe, a hajó révbe ért.)

Szekszárdon nemcsak arról volt szó, hogy a térségében hogyan tegye magát ismertté a hálózati civil szervezet (az AOSZ 20 ezer forinttal támogatta a Facebookon megjelenő AOSZ kártya hirdeteiket), hanem az AOSZ kártya elfogadó helyeinek bővítéséről is. Hogy ne csak a fővárosban legyenek kedvezményesen látogatható helyek. Ezért *Kövári Edit* elnök arra kérte a hálózat tagjait, szondáztassák meg tagságukat: milyen helyekre mennének el szívesen AOSZ kártyájukkal. Nehéz dolga lesz az AOSZ vezetőségének, mert a kilenc megyéből összesen 188 javaslat érkezett. Súlyozniuk kell, hogy melyek a legnépszerűbb helyek, amelyeket az első körben megkeresnek, föl kell venni a tulajdonosokkal a kapcsolatot, meggyőzni őket, hogy miért érdemes nekik kedvezményesen áron fogadni az autista személyt és kísérőjét. Ez bizony elég hosszú időt vesz igénybe, ezért türelmet kérünk a tagságtól. Hogy milyen javaslatok érkeztek, az megnézhető az AOSZ honlapján, illetve a vidéki hálózat szervezeteinek Facebook oldalain indított eseményekben. Aki nem találja meg kedvenc szolgáltatását, az sem maradt le semmiről. Jelezze a helyi szervezetnek, hogy az AOSZ

megkereshesse a partnerszolgáltatásért. Az AOSZ kártya igényléséről és a tárgyalások eredményeiről a honlapon, az AOSZ kártya partnerek fül alatti folyamatosan frissülő adatbázisból lehet tájékozódni (<http://aosz.hu/aosz-kartya/>).

Szintén Szekszárdon ismertette *Kövári Edit* az AOSZ átalakításának vízióját, erről a következő találkozók is szó volt. Erre a lépésre az élet kényszeríti a szövetséget:

„2014-ben a *Polgári törvénykönyvről* szóló 2013. évi V. törvény hatályba lépése és az egyesülési jogról, a közhasznú jogállásról, valamint a civil szervezetek működéséről és támogatásáról szóló 2011. évi CLXXV. törvényben a közhasznúság feltételeit módosító rendelkezések is változást okozhatnak a civil szervezetek működésében.” – áll a *Civil Információs Portálon* (<http://civil.info.hu/>). A változások az egyéni tagokat érintik közvetlenül, a többi adminisztratív teendővel a civil szervezetek fenntartóinak van dolga.

A közvetlen érintettség azt jelenti, hogy a szövetségnek nem lehet egyéni tagja:

„4.§ (3) A szövetség olyan egyesület, amely két tag részvételével is alapítható, működtethető. A szövetség tagja egyesület, alapítvány, egyéb jogi személy, jogi személyiséggel nem rendelkező szervezet vagy civil társaság lehet; *szövetség tagja természetes személy nem lehet.*” (kiemelés: F. Á.) Erről a 2011. évi CLXXV. (szociális) törvény módosítása rendelkezik.

Kövári Edit tanulmányozta a MEOSZ (Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége), a VGYOSZ (Vakok és Gyengénlátók Országos Szövetsége), valamint a SINOSZ (Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége) működését, beszélt a vezetőikkel, majd a hálózat tagjaival közösen kialakították az átalakulás tervét. Erre



Egle Botond

három hónapja van a szövetségnek: az átalakulásnak 2016. március végére meg kell történnie.

Azt mindenki tudja, hogy egyéni tagjaink adatbázisának kezelése meglehetősen nehézkes egy ekkora szervezetben. Sokan nem jelzik a szövetségnek adataik változását, nem kísérik figyelemmel a honlapot, a hírlevelet, nem aktívak egy-egy folyamatban, amikor az AOSZ szeretne információkhoz jutni. Az átalakulással az ő AOSZ tagságuk megszűnik, és ezzel egy időben megnő a helyi szervezetek szerepe, felelőssége, hiszen a cél nem a tagság elvesztése, hanem az AOSZ helyett a helyi szervezetekbe történő tömörítése. Érdeklükben áll majd egyéni tagjainknak, hogy kérdéseikkel: „hol van iskola a közelben, milyen az az iskola, ismernek-e jó fejlesztő pedagógust, orvost, pszichiátert vagy fogorvost a közelben” stb. ne az AOSZ budapesti munkatársát keressék föl, hanem a közelben lévő alapítvány vagy egyesület munkatársát, hisz a helyi ismeret, a helyi kapcsolati tőke ezekben a szervezetekben van. A változás pozitív hozadéka, hogy a helyben realizálódó tudás- és kapcsolati tőke birtokában a helyi szervezet és a tagsága tudjanak együttműködni a település önkormányzatával, vállalkozóival, szót értsenek a helybéli polgárokkal, és eredményesen dolgozzanak azon, hogy szervezetük a térségben ismert és elismert legyen. A vidéki szervezetek hálózati munkájából és az AOSZ-szal való együttműködéséből születik meg helyi szükségletekre reagáló országos érdekvédelmi tevékenység.





A szekszárdi Kékmadár étterem, ahol a felszolgálók is fogyatékos emberek



Ahhoz, hogy a helyi AOSZ tagszervezet „képben” legyen, az AOSZ minden segítséget megad. Nem kevés pénzért megvásárolta azt az adatbázist (valaha ingyenes volt), amelynek birtokában pontosan tudható, hogy hol fogadnak az országban integráltan autista óvodást vagy iskoláskorút. De hogy ott milyen az oktatás minősége, ténylegesen is „autibarátság”-e az intézmény, az innen a fővárosból nem tudható. Azt csak a helyiek tudják, így ha ez az információ visszajut az AOSZ-hoz, akkor helyi és országos szinten is több és megfelelő segítséghez juthatnak az információt keresők.

A budapesti hálózat-találkozón résztvevők már láthatták azt az információs gyűjteményt, amely könnyű tájékozódást nyújt a neten a jogszabályok, a juttatások, oktatási intézmények stb. „dzsungelében”. Ezt az információs gyűjteményt az AOSZ készítette, és telepítette a hálózati tagok honlapjára; most folyik a tesztelése, ezért várják az ezzel kapcsolatos észrevételeket a komm@esoember.hu címre. Itt találják meg az információkat:

<http://aosz.hu/intezmenykereso/>

<http://aosz.hu/jogi-iranytu/>

Tehát azok sem maradnak ki semmiből, akiknek környékén egyáltalán nincs autistákkal foglalkozó civil szervezet. Kimarad-

nak viszont az AOSZ kártya által nyújtott kedvezményekből; az „együtt könnyebb” érzéséből azok, akik nem csatlakoznak egyetlen autista civil szervezethez sem, vagy ha nincs a környékükön ilyen, akkor nem alapítanak újat, ami majd belépésével csatlakozik a szövetséghez. Kimaradnak abból is, hogy a szomszédos településeken élő autista személyeket nevelő családokkal megismerkedjenek, hogy közösséget érezzenek maguk mellett: amire – ha a helyzet úgy hozza – számíthatnak.

Igaz, egy alapítvány, vagy egyesület megalapítása nem egyszerű feladat, de ehhez az AOSZ jogi segítséget nyújt. Ám aki irtózik a jogi formáktól, a bírósági beadványoktól, az akár társaságot is létrehozhat minden bírósági procedúra nélkül. (Ennek persze az a buktatója, hogy a társaság nem pályázhat, míg az alapítvány vagy egyesület igen.) Az átalakulás zökkenőmentesebbé tételét az AOSZ célzott támogatásokkal fogja segíteni, hasonlóképpen a újonnan alakuló szervezetek létrehozását is. A cél az, hogy minden megyében legyen egy iroda, ahol fix időpontokban foglalkoznak az autista emberek ügyes-bajos gondjaival, felvilágosítást adnak a tanácsalanoznak. Jelenleg 13 tagja van a vidéki hálózati szervezetnek, mely 9 megyét fed le. Hogy minden me-

gyében legyen, azt csak fokozatosan lehet elérni, mert mindehhez pénz és tenni akaráss kell, munkával és áldozattal jár. Azon is kell gondolkodni, hogyan növelhetné az AOSZ a bevételét. Más szervezetek a működéshez szükséges pénz egyharmadát (átlagosan) saját bevételeiből teremti elő. Ennek érdekében elindultak az AOSZ fejlesztései, hogy több lábbon állva, nagyobb forrásokkal dolgozhasson, aminek következtében nagyobb pénzügyi, szakmai támogatást tud majd nyújtani tagszervezeteinek – ezt a hozzájuk csatlakozó családok is érezni fogják. A források jó, ésszerű elosztása egy un. „támogatási szabályzat” alapján történik majd, amihez a létező jó gyakorlatok áttekintése már megkezdődött.

Hogy az átalakulásról értesüljenek a tagok, hogy megértsék, miért is fontos ez a szövetségnek, pontosabban az autista embereknek, ahhoz közös kampányok kellenek (ahol van, ott a helyi szervezetekkel). Szülőknek, autista embereknek szóló rendezvényekkel, és persze minél jobb szolgáltatások nyújtásával, hogy mindenki komolyan vegye a hívást: „Legyen a tagunk!”

(Hogy mely szervezetek a hálózat tagjai, azt innen megtudhatják: <http://aosz.hu/halozatosodas-projekt-a-ncta-tamogatasaival/>)

Ferenczy Ágnes

Bővült az AOSZ animátori hálózata

Ismeretterjesztő osztályfőnöki órák

Az AOSZ 2010 szeptemberében indította az **Utazás az autizmus körül – Lehet-e autista gyerek a padtársam? elnevezésű szemléletformáló programját: a 14–18 éves korosztály érzékenyítését végezték képzett animátorok.**

Az animátori hálózat azonban nem bizonyult tartósan olyan hatékonyak, mint kezdetben reméltük, és a növekvő igényeket sem tudta kielégíteni a néhány aktív animátor. A jelenlegi gyakorisági adatokat figyelembe véve – minden 100 gyermekből 1 érintett – joggal feltételezhető, hogy szinte minden iskolában van autizmussal élő tanuló, vagy várhatóan érkezni fog. Ezért 2015 nyarán az AOSZ, az Autizmus Alapítvánnyal együttműködésben, 10 új animátor képzését biztosította. A 30 órás képzés szakmai megvalósítója az Autizmus Alapítvány volt. A képzés során a résztvevők elsajátították az érzékenyítő órák tematikájának összeállítását, az órák során alkalmazható játékok lebonyolítását. Megtanulták, hogy a terepen hogyan kommunikáljanak az órákon résztvevő fiatalokkal, valamint, hogy hogyan tarthatják meg kompetenciahatáraikat.

A képzők az animátorok számára kézikönyvet biztosítottak, ami az érzékenyítő óra részletes tematikáját tartalmazza, így biztosítva az egységességet az animátori munkában. Az iskolai érzékenyítő óra keretében előre kidolgozott program szerint 45, illetve 2x45 perces tanórákon, rendki-

vüli osztályfőnöki órákon interaktív, játékos formában történik most már a 12–18 éves korosztály érzékenyítése. Az órák célja az autizmussal élő populáció nehézségeinek bemutatása, érzékeltetése saját élményű aktivitásokon keresztül, ezáltal segítve az autizmussal élő társakkal kapcsolatos pozitív szemlélet és viszonyulás formálódását, az irántuk érzett tolerancia és elfogadás növelését, az érintett tanulók inklúzióját. A játékos aktivitásokat mindig rövid beszélgető kör, ún. élménykör követi, ahol lehetőség nyílik az előbbieknél szerzett saját élmény, tapasztalat és érzések feldolgozására, és némi ismeretátadásra, az érintettek nehézségeinek mélyebb megértését célozva.

Önéletrajzi írásokból és a szülők napi beszámolóiból is köztudott, hogy az autizmussal élő tanulóknak rendkívül sok stresszt jelent a kortársközösségben való részvétel: gyakran nem értik társuk sajátos viselkedését, reakcióit. Az érintett tanulók szociális helyzetekben naivak, kiszolgáltatottak, gyakran válnak iskolai csúfolódás, erőszak áldozataivá. Ezek elkerüléséhez elengedhetetlen, hogy az őket fogadó osztálytársakat érzékenyítsük. A sikeres inklúzióhoz nem

elég a pedagógusok elfogadása, és hozzáértése, fontos, hogy a kortársközösség is képet kapjon az autizmus természetéről, hogy értsék az ebből fakadó valódi nehézségeket. Az érzékenyített tanulók a játékos aktivitások során közvetlen tapasztalatok megélésével, saját élményen keresztül válnak nyitottabbá a befogadásra, elfogadásra.

Az AOSZ az NCTA támogatásával megvalósuló „vidéki tagszervezetek országos hálózatosodását segítő modell értékű szervezet- és közösségfejlesztő programjában” együttműködő hálózati tagszervezetek bevonásával 2015 novemberében háromoldalú együttműködési megállapodást kötött a Család, Esélyteremtési és Önkéntes Házak hálózatának helyi képviselőivel. A megállapodások szerint a hálózati szervezetek a Család, Esélyteremtési és Önkéntes Házak társadalmi szemléletformáló programjain együttműködő partnereként vesznek részt, így az animátori program egy komplex programba ágyazottan jelenhet meg. Az animátorok a hálózati szervezetekhez csatlakozva ily módon szervezettebben, hatékonyabban végezhetik érzékenyítő tevékenységüket. Távlati törekvésünk, hogy az érzékenyítő órák tematikája megjelenjen a központi tantervekben. Az Autisták Országos Szövetsége várja oktatási intézmények, pedagógusok felkérését érzékenyítő osztályfőnöki órák megtartására.

Soltész Veronika

Elnökségi határozatok 2015

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZATHOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2015. (X. 02.)	2015. 10. 02.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Györfy Anikót.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2015. (X. 02.)	2015. 10. 02.	A feladat alapú finanszírozás szociális ellátásban történő bevezetése során az autizmus szempontok érvényesülése érdekében az elnökség munkacsoportot bíz meg a szükségletfelmérő eszköz autizmusspecifikus szempontjainak bevezetését megalapozó lobbizó anyag elkészítésére. A munkacsoportba szakmai stratégiai partnerei (Autizmus Alapítvány, BGGYFK) részéről 1–1 főt delegált, az Autista Majorságok Hálózatának tagjai közül a témában érintett ellátási formákat fenntartók részéről 2 főt, valamint dr. Gazsi Adrienn és dr. Kálozi Mirjamot kéri fel.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2015. (X. 02.)	2015. 10. 02.	A munkacsoportok vezetőinek minden vállalt feladat megvalósítása során munkatervet kell készíteniük, mely tartalmazza a vállalt feladatok részfeladatokra bontását, ütemezését a felelősök és határidők megjelölésével.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

AOSZ nap tagszervezeti találkozójával

Aranyérmes sportolók kitüntetése

Jó hangulatú, tagszervezeti találkozót tartott az AOSZ, amire sokan voltak kíváncsiak. Ami külön öröm, hogy vidékről is sokan eljöttek, bár a kissé hosszúra nyúlt találkozó miatt a távolabb lakók néhány izgalmas előadásról lemaradtak.



Civil szervezetek és cégek „kirakodására” a BGGYK folyosóján

Változatos volt a program, jó néhány szolgáltatató eljött, hogy bemutassa segédeszközöket, könyveit, vagy az autista emberek által készített termékeket.

A délelőtt során két előadás szólt az adományozásról. Fontos téma, nem véletlen, hogy a NIOK Alapítványtól jött *Jancsó Annamária* előadásának címe: *Magánadományozás a függetlenség kulcsa*. Tudott meglepetéssel is szolgálni a hallgatóságának: az Adhat.hu, illetve az Adjukössze.hu honlapokra hívta föl figyelmüket, sokan ugyanis most hallottak erről először. Főleg ez utóbbit ismerték kevesen, holott, ha valaki fölmeleg az Adjukössze oldalára láthatja, ha kellően megalapozott, nem többmillió a kérés, akkor megvan az eredmény. A Van Esély Alapítvány elnöke, *Breitner Péter* saját tapasztalataikat mondta el. Az Adjukössze oldalon indított kampányai sikertörténete biztatást adott a jelenlévőknek, hogy érdemes a társadalom tagjai felé fordulni, kampányt indítani a Facebookon, és akár fizetett hirdetésekkel is föl hívni magukra a fi-

gyelmet, és olyan embereket maguk köré szervezni, akiket hírlevéllel keresztül elérhetnek.

A délutáni program jóval sűrűbb volt. Elsőként *Kövári Edit* elnök beszélt arról, hogy miért kell átalakulnia az AOSZ-nak. Mivel erről a 3–4. oldalon már olvashattak, ezért előadásának ismertetésétől eltekintek. Ami viszont ott szerepelt: a tagoknak on-line kérdőívet küldenének, megkérve: értékeljék az AOSZ szolgáltatásait, és osztályozzák a tevékenységét. Ez a jövő évi munkatervhez adna segítséget. Az átalakulás vízióját legalább két vidéki rendezvényen szeretné ismertetni / megvitatni az elnökség, még mielőtt a közgyűlés döntene erről. Segítségképpen az álláspontok kialakításához, itt van a SINOSZ és a MEOSZ a vezetője, az ő szervezeti fölépítésüket, működésüket figyelembe vették az AOSZ átalakulási tervzeténél.

Szekeres Pál miniszteri biztostól megszívlelendő mondatokat hallottunk az átalakulásról. Mint mondta: az AOSZ-nak nincs annyi ideje, mint az előbb említett

szövetségeknek volt, hogy kialakítsa a legmegfelelőbb struktúrát. Amire figyelmeztetett: jól kell leírni a működési szabályokat, mert a le nem írt, ám elvárt szabályok a szervezet szétzilálódásához vezethetnek, hiszen az új emberek nem ismerik azokat. Ki kell építeni az országos hálózatot, hogy igazán ütőképes legyen a szövetség, mert ő eddig azt vette észre, hogy az autista emberek nem igazán tudják képviselni magukat. Be kell vonni az érdekképviselőket is, mert az nagyobb hitelt ad a szervezetnek. Az irányt, amin elindult az AOSZ jónak tartja, ám a gyorsított ütemű fejlődés hátrányairól is kell beszélni. Azt ajánlotta, hogy minél több rendezvényt tartson a szövetség vidéken, hogy az átalakulással ne tagokat veszítsen, hanem tagokat nyerjen. Etikai kódex elkészítését is a tagok figyelmébe ajánlotta, ilyen a MEOSZ-nál is van, de szemléletes példaképp a nagy multinacionális vállalatokat említette. Zárásként a saját utat ajánlotta az AOSZ-nak, mert bár tanulni lehet a MEOSZ-tól, a SINOSZ-tól, a mechanikus másolás nem vezet eredményre.

Hegedűs Lajos a MEOSZ (Mozgáskorlátozottak Egyesületeinek Országos Szövetsége) tiszteletbeli elnöke, a MEOSZ Somogy megyei tagszervezetének elnöke több évtizedes tapasztalatát osztotta meg a hallgatósággal, mikor ismertette a MEOSZ működését. A szövetség alulról építkező szervezet, először egy kicsi egyesület jött létre Somogy megyében, majd egyre több egyesület alakult, és három-négy év elteltével maga a tagság akarta, hogy legyen központi szervezetük, amelyik képviseli őket a törvényhozóknál: így alakult meg a MEOSZ 34 évvel ezelőtt.

A legfőbb döntéshozó a küldöttközgyűlés, de előtte még van Területi Aktivisták Tanácsa (TAT), amin a megyei vezetők és a helyi csoportok vezetői vesznek részt. Ez amolyan kibeszélő show, ahol mindenki elmondja, hogy mit tart fontosnak – a rendezés mindig más megyei vezető dolga. Elnökségük tizenegy tagú, hat-hét alkalommal üléseznek évente, mindig más vidéki szervezetnél. A szervezetek által fenntartott

intézményeket hálózatba és közös minőségbiztosításba szervezték. Ennek díját a MEOSZ fizeti.

Érdekes és demokratikus a szövetséghez tartozó szervezetek finanszírozása is. A tagszervezetek tagdíjat fizetnek. A szövetség a kapott pénzének 67 százalékát direkt módon leosztja a szervezeteknek. Ennek meghatározott szempontjai vannak, pl. az adott egyesület taglétszáma, aktivitása. Indirekt módon is nyújt támogatást: távoktatás, pályázati elszámolás stb.



Tóth Balázs ergométeres evezős nevelőanyjával, öccsével és edzőjével: Karácsony Zsolttal



Lővei Petra, az V. Országos hárfaverseny különdíjasa

A SINOSZ (Siketek és Nagyothallók Országos Szövetsége) teljesen más elvek alapján működik, mint a MEOSZ. Régi szervezet, elődjük 1907-ben jött létre, akkor még csak a siketek érdekében. *Ormódi Róbert* ügyvezető mutatta be a szövetséget. Ők felülről építkeznek és irányítanak: a megyei és a helyi szervezetek szolgáltató központjaként működnek. Ezért a SINOSZ-nál, az arculattervezéstől kezdve az egyes szervezetek könyveléséig, mindent a budapesti központban készítenek. A kifelé történő kommunikációt is egységesen a központ határozza meg, s küldi el a helyi szervezet fizetett alkalmazottjának. Egységes módszertan alapján tartanak érdekenyítést, képeznek animátorokat, és belső pályázatokon dől el sok minden.

Van tehát min gondolkodni a tagoknak otthon, erre itt ugyanis nem volt idő, hiszen pörgött tovább a rendezvény: az AOSZ-hálózatban részt vevő tagszervezetek mutatkoztak be. (Munkájukról több Esőemberben olvashattak, a mostaniban is, és az aosz.hu oldalon is.)

A továbbiakban a jelentős sportsikereket elérő, autizmussal élő embereket és edzőjüket köszöntötte az AOSZ. Az okleve-

leket Szekeres Pál adta át, de előtte még szólt hozzájuk *Ruzsa Z. Imre* matematikus, a Magyar Tudományos Akadémia tagja, egyetemi tanár. Szavaiból kiderült, hogy az oklevélen lévő latin közmondást ő ajánlotta az AOSZ-nak, ő ugyan latinul szerette volna ott látni: *Ad astra per asperas!* – „Göröngyös úton a csillagokig”. Elismerő oklevelet kapott:

- *Bíró Bernadett* úszó, a speciális olimpia arany- és bronzérmese, edzője: *Ráfi Tünde*;

- *Mayer Barbara* gyors- és görkorcsofolyázó olimpikon, több érem birtokosa, edzői: *Bánhidai Ákos*, *Tarcsali Attila*;
- *Tóth Balázs* ergométeres (para)evezős: világbajnoki arany- és bronzérmes, edzője: *Karácsony Zsolt*.

Az ünnepélyes átadót *Lővei Petra*, az V. Országos hárfaverseny különdíjasának hárfajátéka zárta.

Ezek után az aspergeres fiatalok ASD munkacsoportjának bemutatkozása következett. A tagok „kívülről” segítik a szövetség munkáját. Előző számunkban részletesen beszámoltak munkájukról. Az azóta eltelt három hónapban is igen aktívak voltak.

Sajnos, két nagyon izgalmas előadás a nap végére maradt. Az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógia Karának (BGYK) Gyógypedagógiai Pszichológiai Intézete tudományos munkatársa, *Vargáné dr. Molnár Márta* egy norvég-magyar közös kutatásról számolt be. A kutatásban résztvevők jólétéről (szociológiai fogalom) és jóllétéről (pszichológiai fogalom), valamint megküzdési stratégiáiról érdeklődtek a kutatók. (Kutatásvezető: *dr. Győri Miklós* intézetigazgató). A jólét (anyagi javak birtoklá-

sa) nem áll egyenes arányban a jólléttel (érzelmileg jól érzem magam). Megtudtuk, hogy az összetartó család nagy védőfaktort jelent, és ebben mi (végre valamiben!) jól állunk, megtudtuk, hogy az autista családoknak rosszabb az életminősége (érzelmileg is), ez nagyban függ attól, hogy a spektrum mely részén helyezkedik el a gyermek. Győri Miklós szerint óvatosan kell kezelni a kutatás eredményeit, mert nem reprezentatívak, ám tervezik, hogy egyszer ilyet is készítenek, az on-line kérdőíves módszert

kiegészítve konkrét emberi történetekkel. Ha ez elkészül, abból már egy jól megalapozott, támogatásra irányuló stratégiát lehetne kidolgozni, ami segítséget adna az AOSZ munkájához is.

Havasi Ágnes *Digitális technológia – új vagy infokommunikációs reneszánsz* címmel tartott előadást a papír alapú képes kommunikációtól a világhálón elérhető, okos telefonra, tabletre letölthetőig. Magyarul még csak egy netes applikáció vehető meg, kettő még előkészületben van. Külföldön már jóval több elérhető. Amit Havasi Ágnes ajánl: mindig a gyerek igényének, képességének megfelelően válasszunk eszközt, és ebbe vonjuk be a pedagógust is. Aki pedig tud angolul, az itt kereshet magának megfelelő, letölthető applikációt: autismspeaks.org/ – a *Families & Adults* linkre kattintva a kinyíló oldalon az *Autism Apps and Technology* rovatot nyissa meg.

Nagy kár, hogy már mindannyian elfáradtunk: nem maradt energia a kérdésekre, pedig hazafelé menet „jutott eszembe számtalan”.

A nap eseményeiről videofelvétel és fényképek készültek, amelyek az AOSZ honlapján láthatók.

– ágnes –

ARON: új egyesület az AOSZ hálózatában Siófokon is védőernyő az esőembereknek

A dél-balatoni térségben jelentősen megnőtt az autizmusdiagnózist kapó gyerekek száma, ezért a Siófokon és környékén élő szülők szükségesnek látták, hogy sorstársaikkal beszélgetést kezdeményezzenek, és támogató közösséget hozzanak létre.

Több szülőtalálkozó után született meg az elhatározás, hogy civil szervezet formájában, az országos vérkeringésbe bekapcsolódva próbáljanak megoldást találni saját lakókörnyezetükben a fejlesztésekkel, el-látásokkal kapcsolatos, az autistákat érintő hiányosságokra. Csaknem kétéves előkészület előzte meg Siófokon az ARON (Autisták Rehabilitációjáért, Oktatásáért és Neveléséért) Siófoki Egyesület megalakulását, amely nemrégiben csatlakozott az Autisták Országos Szövetsége hálózatához. Az egyesület a Balaton környékén, a területi adottságokat is figyelembe véve szeretne reagálni a pervazív fejlődési zavarral és autizmussal diagnosztizált emberek és hozzátartozók igényeire.

– **Mint autista gyermeket nevelő szülők,** mi is keresztülmentünk azokon a lelki folyamatokon és nehézségeken, amelyek a diagnózist követően felmerültek – meséli személyes történetüket az egyesület egyik alapítója, *Tóthné Vámosi Ágnes*. – *Kristóf* fiunkról öt éves korában derült ki hogy autista. Most tízéves. Integrált oktatásban és nevelésben részesült, ezért hideg zuhanyként ért akkoriban a diagnózis, de számíthatam a közvetlen környezetem támogatására. Minden autista kisgyermek más, eltérő személyiség, és ahogy nincs egyforma élet-helyzet, úgy a szükségletek és a hatékony

fejlesztési módszerek és terápiák tekintetében is eltérések lehetnek – ezt szeretnénk minden esetben szem előtt tartani. A szervezetté alakulás gondolata akkor fogalmazódott meg bennem, amikor részt vettem az AOSZ mentorszülői programjában. Később szülőtalálkozót is szerveztem, ahová meghívtam *Kövári Editet*, az AOSZ elnökét, aki betekintést adott a szervezet munkájába és céljaiba. Öröm volt tapasztalni a nagy érdeklődést a szülők és szakemberek részéről. Ekkor derült ki az is, hogy velem párhuzamosan már mások is hasonló terven gondolkodtak – e szülőkből áll most egyesületünk elnöksége és tagsága. Emellett az is fontos, hogy olyan háttérszervezet segíti a munkánkat, mint az AOSZ, jogi és szakmai segítséget is nyújtva.

A szülőtalálkozók rendszeressé váltak, szeptember 5-én pedig – főként az érintett szülők, fiatal felnőttek és gyógypedagógusok tagságával – hivatalosan is megalakult az ARON Egyesület, ami a friss alakulással egy időben csatlakozott az AOSZ hálózatosodási projektjéhez. Prioritást élvez számukra a helyi közösség, a szülőtalálkozók és a személyes beszélgetések megszervezése segítő csoport formájában, ezeket *Vinczéné Major Andrea* elnökségi tag vezeti majd. A szervezet számára hasonló jelentőséggel bír a térségben lévő terápiás



ATISTÁK REHABILITÁCIÓJÁÉRT
OKTATÁSÁÉRT ÉS NEVELÉSÉÉRT EGYESÜLET

lehetőségek felkutatása, a szemléletformálás – rendezvények, szülőtréningek és szakmai képzések tájolásával –, a jövőben pedig a kapcsolattartás a döntéshozó szervekkel, és segítő javaslatok kidolgozása az autistákat is érintő *Helyi esélyegyenlőségi program* (HEP) kialakításában.

A decemberben megrendezett Siófoki Jótékonyági Vásár kedvezményezettjeként bemutatathatták céljaikat a város és környéke lakóinak, és a *Jogos önvédelem* elnevezésű szülőtréning megszervezésével a célcsoport tagjai előtt debütáltak. A következő időszakban a képzések szervezése mellett a helyi szemléletformálásra és az autizmus napi rendezvényre szeretnének fókuszálni.

Tagjaik közé ugyanúgy várják a Balaton környékén élő, autizmussal érintett családokat, személyeket, mint azokat a gyógypedagógusokat, fejlesztő pedagógusokat és gyógyterapeutákat, akik szívügyüknek tekintik az autizmussal kapcsolatos szemléletformálást.

Az ARON Egyesület itt érhető el: www.aron-siofok.hu, info@aron-siofok.hu.

– tá –

Megnyílt az Autizmus Koordinációs Iroda

Az AOSZ tagszervezeti találkozón (11. 29.) bemutatkoztak az Autizmus Koordinációs Iroda (AKI) munkatársai: standjukon az FSZK legújabb kiadványait láthatták az érdeklődők, sőt még sorsolás is volt óránként, amelynek nyertesei egy-egy könyvet kaptak.

Hivatalosan már november 1-je óta „nyitva” az AKI, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit

Kft. (FSZK) egyik szervezeti egysége. Létrejött a Nyolc Pont projektnek köszönhető – annak folyománya –, épp ezért fő feladata a projekt eredményeinek fenntartása, a világhálós információs rendszer működtetése, akkreditált képzések indítása, és a kialakult szakmai hálózat fenntartása, működtetése.

Az iroda munkatársai a híd szerepét szeretnék vállalni az autista emberek, csa-

ladjuk, a különféle területeken működő szolgáltatók és az állami szereplők között.

Várják: azon intézmények jelentkezését, amelyek autizmussal élő gyermekek és felnőttek ellátását végzik bármely területen, hogy adatbázisukban megjelentethessék. További tudnivalók a honlapon találhatóak: <http://www.autizmusiroda.hu/>, de a Facebookon is ott vannak.

Dörömbölni kell a kapun Egyedül nem megy

Ha iskolát akarsz autista gyerekednek, akkor keress egyet. Döngesd a kaput, hogy beengedjenek. Keress szövetségeseket: együtt könnyebb, mint egyedül. Mert autistát befogadó iskola kevés van és kevés a gyógypedagógus is.

A dunaharaszti Mozaik Egyesület novemberi szakmai rendezvénye az oktatás és az érdekvédelem köré szerveződött. *Soltész Veronika*, az AOSZ alelnöke is az előadók között volt: a szövetség munkáját ismertette.

Nem lettünk vidámak hallgatva a KLIK cegléberceli munkatársát, *Vizi Viktóriát*, az SNI gyerekek oktatásának helyzetéről. Pest megye a legsűrűbben lakott, a legtöbb tankerülettel – kevés (főleg autizmushoz értő) gyógypedagógussal. Nem vigasz, hogy másutt sincs ez másképp. Az

Egyesületeken, szervezeteken keresztül döngetni a kaput a tankerületi igazgatónál, a járási KLIK-nél, és legvégső esetben az alapvető és az oktatási jogok biztosánál. Mint mondta, a most megjelent ombudsmani jelentés reális képet ad a jelenlegi helyzetről. (A közleményt a 12. oldalon találják.)

Havasi Ágnes (Autizmus Alapítvány) a mobil eszközök alkalmazásának hasznáról szolt, amelyek az élet különböző területein segíthetik az autista gyermekeket. Az integrált oktatás helyett ő az inklu-

Egy éve ment rá, sok levélváltással, személyes találkozókkal. Hitt magában, az ügben és ezt a pozitív hozzáállást sugározva rátalált azokra az emberekre, akik melléálltak. Elsősorban az iskola igazgatója. Majd mikor már sínen volt minden, nehezen talált osztálytársakat a fiának. Lett gyógypedagógus, külön fejlesztő szoba, elfogadó pedagógusok az iskolában. Azt viszont tapasztalatból tudja, hogy három autista diák egy osztályban sok. Idén, miután híre ment a jó példának, özönlöttek a gyerekek.

Előadása megerősíthette a szülőket abban, hogy igenis döngetni kell a kapukat. Nem erőszakosan, hanem valahogy úgy, ahogy Nagy Orsolya tette. Blogja olvasását mindenkinek ajánlom. Tele van remek ötletekkel, játékok készítésének bemutatásával, probléma-megoldási ajánlásokkal: merjmaslenni.blogspot.com.

Szilvássy Zsuzsanna, az Autism Europe elnöke is saját személyes tapasztalatáról beszélt, arról, hogy hogyan lett érdekvédő, amikor kiderült, hogy kisebbik fia autista. Iskolát nem talált neki, ám a hiva-



A néhány éve felújított, barokk Laffert kúriában volt a rendezvény



Fogyatékos és autista emberekkel foglalkozó civil szervezetek bemutatkozására is volt lehetőség

utazó gyógypedagógiai hálózat a KLIK-hez tartozik, de még rendelet sem vonatkozik rájuk. A szakemberhiány itt is nagy. Van, ahol már két éve hirdetnek állást, és még senki sem jelentkezett. Az integráló iskola is kevés. Azt szeretnék elérni, hogy minden járásban legyen egy olyan iskola, ahol kis létszámú osztály indul autista tanulóknak, és hogy járásonként legyen egy EGYMI. A jövő tervei között szerepel még a naprakész adatbázis, a helyi viszonyok feltérképezése és centrumok kialakítása.

Hogy mit tehet a szülő, hogy gyermeke megfelelő fejlesztést-oktatást kapjon?

zív, a befogadó iskola híve, ahol nagyon fontos a megfelelő gyógypedagógus–pedagógus arány. Ő is szolt a szakemberhiányról, és arról, hogy fontos lenne az autizmus-specifikus kritériumok meghatározása.

Nagy Orsolya a Merjmaslenni blog írója két autista gyermeket nevel. Kiseb- biki fiának keresett és talált iskolát, olyat, amelyet ő megálmodott. A keresés útját mondta el, ami még akkor sem reménytelen, ha az autizmus nincs benne az iskola alapító okiratában. (Ennek is megváltozott a neve: szakmai alap dokumentum az új név – tudtuk meg a KLIK előadójától.)

tal rádörrent: nem járhatja iskolába a gyereket. A köznevelési törvényt használta „fegyverként” a hivattal szemben, s lett iskolája fiának, aki most 18 éves, többségi iskolába jár, „ahol még a konyhás néni is tudja, hogy Simi autista”.

Míg rótt a hivatal köreit az érdekvédelmi munkába is belejött. Ennek a munkának köszönhetően volt az AOSZ elnöke is, s most az Autism Europe-é. Bár most főállásban nem érdekvédő, nem szakadt el a hazai érdekvédelmi munkától sem. A szülőknak szóló Fogódzó képzéseken beszél az érdekvédelemről.

Gyorsfénykép Gyöngyöspatáról

Lekvár- és aszalóüzem épül

Több mint egy évtizede figyelem az Ébner család hősies erőfeszítését, hogy Domi fiuknak és más – hozzá hasonlóan nehezen kezelhető – autista fiatalnak otthont teremtsenek. Otthont, ami biztonságot nyújt akkor is, amikor a szülők már nem állhatnak mellettük.



Ébner Gyula, végzettségét tekintve villamosmérnök, négy gyerek édesapja. Ő hozta el az írországi farmok ötletét Magyarországra. Az ötletből látogatás lett az ottani autista farmokra, kézikönyv, amely részletesen bemutatta működésüket. Az ír példa nyomán születtek meg a hazai majorságok, és alakult meg az Autista Majorságok Hálózata, amelynek ma 19 tagja van. Az Ébner házaspár állami, németországi és pályázati forrásból, az általuk életre hívott Napsugár '67 Alapítvány segítségével és a ferences rend hathatós támogatásával és fenntartásában létrehozták az Autista Segítő Központot (ASK) Gyöngyösön, majd a lakóotthont és a majorságot Karácsondon. A lakóotthon átadása után szembesültek a fenntartó döntésével, miszerint a rend a későbbiekben csak az ASK iskolaköteles korú gondozottjaiért tud felelősséget vállalni. Így elvált az útjuk az ASK-át és lakóotthont fenntartó ferences rendtől.

Kerámiaműhely és ökogazdálkodás

Gyöngyöspatára hívták őket, és a Napsugár '67 Alapítvány ismét munkához látott. Német ferencesek támogatásából régi parasztházat vettek, felújították és elkezdtek egy ökogazdaság felépítését. Egy régi, szépen felújított parasztházban van az alapítvány irodája. A házban és a nemrég átadott sütödében és az ökogazdaságban történik az autista fiatalok és a megváltozott munkaképességű munkatársaik akkreditált rehabilitációs foglalkoztatása, étkeztetése. Hét autista és nyolc megváltozott munkaképességű embert gondoznak, akik dolgoznak a szövő- és kerámiaműhelyben is, értelmes, szép munkát végezve. Az autisták készítik a kis kerámiaszilkéket is a lekvároknak. A sütőde és az ökogazdálkodás munkálataiban is részt vesznek.

A gyümölcsöket és a süteményeket a budapesti MOM székház melletti, és a sashalmi biopiacon árulják szombatonként. Az árusítók önkéntesek: Ébnerné

Magdi (aki a kuratórium elnöke is), az egyik autista gondozottjuk anyukája, és egy sérült munkatársuk „teríti az árut” Domival.

Gyulát nagyon lefoglalja az építkezés: évek óta a biogyümölcsöt feldolgozó üzem megvalósításán fáradozik régi társaival együtt, azokkal, akikkel már Karácsondon is együtt dolgozott. Egy munkahelyteremtő NRSZH-s pályázatból most épült meg a gyümölcsaszító-aszaló üzemük, jövőre tervezik befejezni a gyümölcsfeldolgozót. (A megnyert TIOP pályázatukat, a közbeszerzési eljárás elhúzódása miatt, kénytelenek voltak visszaadni.) A hét és fél hektáros földterületükön megtermelt biogyümölcsöt fogják mindkettőben feldolgozni. A sütödében már most is folyik lekvárkészítés, de annak kapacitása kicsinek bizonyult.

Ha mindennel készen vannak, akkor talán megvalósulhat Ébnerék régi álma: biztonságban tudni az alapítvány védenceit, minél kevésbé függni az állami normatív támogatástól.

Az álom egyik része – a sütőde és a biogazdaság – már működik. A sütemények is biók, nemcsak az alapítványnál készült lekvárok, gyümölcsök, hanem a többi, felhasznált alapanyag miatt is. Az alapítvány tagja a Magyar Biokultúra Egyesületnek, termékeiket a Biokontroll Nonprofit Kft. ellenőrzi. A valóban finom sütemények között több, manapság igen keresett, gluténmentes is van. Ezeket is a fővárosban, a MOM biopiacon árulják.

Támogatott lakhatás önerőből

Beszélgetésünk legnagyobb meglepetése (nekem) a támogatott lakhatás, amit az alapítvány Karácsondon valósított meg, Ébnerék családi házában. Jó sok évvel ezelőtt ugyanis az Ébner házaspár úgy gondolta, hogy feladja budapesti lakását, hogy az ASK és a lakóotthon közelében éljen. Akkor vettek itt kertés házat. (Karácsond 10 kilométerre van Gyöngyöستől.) Most ezt a házat bérbe adták nulla forintért az alapítványnak, csak úgy, mint saját földjüket. Az alapítvány tulajdonában mindössze egy hektár van.



A karácsondi családi ház

Magdi átvész Karácsondra. Alig ismerem rá a házra. Szép nagy teraszt építettek, hogy akár eső idején is kiülhessenek a fiatalok. Bent mindenütt az előírásoknak megfelelően akadálymentesítettek. Négy lakó számára alkalmas a ház, de szeretnének még két szobát hozzáépíteni. Ott-honvezetjük, szociális munkatársuk a nappali fejlesztéshez már van, de olyan, aki a támogatásra szoruló fiatalokkal együtt lenne munka utáni szabadidejükben, vacsorát, éjszakai ügyeletet stb. adna, az nincs. Pontosabban van: az Ébner házaspár, díjazás nélkül. Mert állami normatívát még nem kapnak, noha a működési engedélyük már tavaly szeptember óta megvan, és megtörtént az egyéni szükséglet-felmérés is. Az itt élő autista emberekre nem elég naponta egyszer ránézni. Ők nem „önjáróak”, mint például az értelmi

fogyatékos személyek egy része.

Leülünk a tágas közösségi szobában, és meg kell, hogy kérdezzem: azok a szülők, akik

az alapítvány munkájának gyümölcsét élvezik, jönnek-e segíteni? Szombatonként elment-e a biopiacra árulni közülük valaki Gyula vagy Magdi helyett, vagy velük együtt? Vajon tudják-e, hogy az egész család – beleértve Ébnerék felnőtt gyerekeit is – mennyi munkát és pénzt áldoz(ott) az alapítványra? Magdi ezt válaszolja: „Egyik gondozottunk édesapja már a karácsondi majorság építésén is rengeteget dolgozott, és most is jön az első hívó szóra, de nincs szívünk szegényt a szabadsága terhére agyondolgoztatni. A másik anyukája



A támogatott lakás konyhája

is jön takarítani, árusít a biopiacon, pedig három gyermekről gondoskodik egyedül. Őt is csak akkor hívjuk, ha muszáj. A harmadik bentlakónk már 50 feletti, eddig a »hátán cipelte« az édesanyja, és ebbe szinten már belerokkant.” Míg ezt mondja, mosolyog, pedig akár szomorkodhatna is. Kilencc unokájukra nem sok idő jut, a nagymamai, nagyapai örömök jószerivel kimaradnak az életükből. „Gondozottjaink mosolya mindenért kárpótol bennünket” – zárja le Magdi a beszélgetést.

Ferenczy Ágnes

Kitüntetések fogyatékos és autista emberekért végzett munkáért

A fogyatékos emberek világnapján, a december 3-án rendezett Nemzeti Színház-beli gálaesten kitüntetések adott át az arra érdemeseknek *Balog Zoltán*, az EMMI minisztere.

Pro Caritate-díjat kapott *Harangozó Judit*, a Semmelweis Egyetem Közösségi Pszichiátriai Centrum pszichiáter főorvosa, *Simó Judit*, a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. vezető szakértője és *Jakubinyi László*, a Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létéért Alapítvány kuratóriumi elnöke.

A díjat a szociális ellátás fejlesztéséhez való hozzájárulásért, a gyermekvédelem, a fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek rehabilitációja érdekében végzett kiemelkedő szakmai, közszolgálati, karitatív tevékenységért adományozzák.

Ugyanekkor adták át a Fogyatékos-ság-barát Munkahely elismeréseket is. A díjat a Citibank International Limited magyar-

országi fióktelepe, a Citi Magyarország, a General Electric Hungary Kft., a Rossmann Magyarország Kft., a Kockacsoki Nonprofit Kft., a Magyar Cserkészszövetség, a X., a XXI. kerületi és a salgótarjáni polgármesteri hivatal, valamint a Vakok Állami Intézete kapta.

*

Ugyancsak Pro Caritate díjat kapott *Cserti-Szauer Csilla*, az Általános Gyógypedagógiai Intézet tanársegédje november 12-én, a szociális munka napján. Az FSZK Nonprofit Kft. vezetőjeként (2007–2012), Simó Judithhoz, Jakubinyi Lászlóhoz és a Kockacsoki csapatához hasonlóan ő is sokat tett az autista emberekért.

Örülünk, és szívből gratulálunk minden kitüntetettnek!

Jelentés a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztéséről

Az alapvető jogok biztosához már többször érkezett panasz az autista, az SNI gyermekek fejlesztésével, oktatásával kapcsolatban.

Megállapításairól minden esetben jelentés született. Most itt a legújabb, melyet az OS közölt.

Az elmúlt évben több panaszbeadvány érkezett az ombudsmanhoz, amelyben a szülők azt sérelmezték, hogy sajátos nevelési igényű, integráltan nevelhető, oktatható gyermekük – megfelelő szakemberek hiánya miatt – nem részesül a nevelési tanácsadó, illetve a szakértői bizottság által javasolt fejlesztő nevelésben, oktatásban. Az alapvető jogok biztosa vizsgálati jelentésében több visszásságot is megállapított és intézkedéseket kezdeményezett.

Székely László ombudsman hivatalból indított átfogó vizsgálatának jelentésében a tisztességes eljárás követelményével, valamint a gyermek mindenek felett álló érdekével összefüggésben visszásságot állapított meg. Jelentésében egyebek között azt észrevételezte, hogy a szakértői vélemények a jogszabályban foglalt tartalmi követelményeknek nem felelnek meg. Azt is szóvá tette, hogyha betartják a szakértői eljárás jogszabályi határidőit, akkor is az eljárás legkevesebb két hónapot tesz ki, ami hátráltathatja, hogy a gyermekek mielőbb megfelelő különleges bánásmódban részesüljenek.

Az egyébként is hosszadalmas eljárási határidők elhúzódsát a pedagógiai szakszolgálatok szakemberhiánya okozza. A

szakértői bizottságok autizmuspektrum-zavarra vonatkozó pszichodiagnosztikai és pedagógiai diagnosztikai felkészültsége nem minden esetben kielégítő – tapasztalta az ombudsman.

Az alapvető jogok biztosának jelentése arról is beszámol, hogy a szakértői bizottság rendelkezésére álló intézményjegyzék nem teljes körű, a kijelölt intézmény sok esetben nem rendelkezik a gyermek sajátos nevelési igényéhez szükséges feltételekkel.

A sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztésére kijelölt intézmények is sok esetben helyhiányra vagy szakemberhiányra hivatkoznak, amikor nem, vagy nem a szakvéleményben foglaltak szerint biztosítják a hozzájuk küldött fiatalok ellátását. Egyes gyermekeknél a fejlesztő ellátás akár fél-, egy évig tartó kiesése jelentős visszaesést okoz az egészségi és fejlettségi állapotukban.

Gyakorlat, hogy a tanulók fejlesztését iskolai tanítási órákon szervezik meg. Ez azonban a tanterv szerinti tananyag el-sajátításában hátrányt okoz, a kihagyott tananyag pótlása a gyermekre további terhet ró, és ahelyett, hogy őt különleges bánásmódban részesítenék, tovább rom-

lik a hátrányos helyzete és jelentősen lemarad a tanulmányaiban.

A sajátos nevelési igényű gyermekek integrált óvodai ellátása az önkormányzat feladata, ám amennyiben az önkormányzat ezt nem képes maradéktalanul ellátni, az állam (a Klebelsberg Intézményfenntartó Központ) az utazó gyógypedagógusi hálózat útján áll helyt. A hálózat azonban e nélkül is működési gondokkal küzd, az önkormányzat helyett ellátott feladat pedig csak növeli a szakemberhiánnyal küzdő pedagógiai szakszolgálati rendszer leterheltségét.

Ennek következtében továbbra sem biztosítható maradéktalanul valamennyi jogosult gyermek fejlesztése. A logopédiai valamint az óvodai és iskolai pszichológiai ellátás területén szintén szakemberhiány van, a tanítók és tanárok képzésében pedig nem kellő mértékben jelenik meg az autizmussal élő tanulók integrációjával és nevelésével kapcsolatos ismeretanyag.

Az alapvető jogok biztosa mindezeket és a jelentésében olvasható további észrevételeit ajánlásaival együtt megküldte az emberi erőforrások miniszterének és a Klebelsberg Intézményfenntartó Központnak.

(A teljes jelentés elolvasható az Alapvető Jogok Biztosának Hivatala weboldalán: www.ajbh.hu/ – az állásfoglalás címe: Jelentés a sajátos nevelési igényű gyermekek fejlesztéséről 343_2015)

(forrás: Országos Sajtószolgálat OS – nov. 9.)

Köztársasági ösztöndíjas a Bál szépe



Júniusi számunkban már olvashatták Madarász Ágnes: *Teljes élet autizmuspektrum-zavarral* c. írását. Az Asperger-szindrómás fiatal lány az életéről írt, arról, hogy szülői támogatással és saját akarateréjével, néhány jó tanár segítségével hogyan jutott el a gödöllői egyetemre, ahol egyetemi ösztöndíjat nyert. Levelében most újabb sikerről számolt be:

„Örömmel szeretném megosztani mindenkiel, hogy szeptember első napján megtudtam, hogy elnyertem a köztársasági ösztöndíjat, melyet szeptember 7-én vettem át Gödöllőn, az Agrártudományi Egyetem évnnyitóján. Ezúton szeretném megköszönni azt, hogy az általam írt cikket megjelenítették az újságban, és ezzel hozzájárultak sikeres ösztöndíj pályázatomhoz. Küldök egy fényképet az ösztöndíj-oklevelemeről és egyet magamról, ahol alkalmi ruhát viselek, hiszen nagy öröömre, még a végzős bál a Bál szépe választást is megnyertem. (A Bál szépe képet kis felbontása miatt nem tudjuk közölni. Sajnáljuk – F. Á.)

Minden jót kívánok önnek és a szerkesztőségnek is.”

Ünnep és autizmus: tapasztalatok és ötletek

Amikor a megszokott rend fölborul

Sokan ismerjük és szeretjük *Hilde de Clercq* világszerte népszerű történetét Thomas karácsonyáról, amit az édesanya gyengéd figyelemmel stresszmentessé és élvezetessé tett kisfiának úgy, hogy kiszámítható, érthető eseménnyé formálta. Előre jelezte vizuálisan az ünnepi eseményeket, együtt választották ki és próbálták ki az ajándékot, így semmiféle váratlan és felkavaró dolog nem érte Thomast (de Clercq, 2007).

Mit érthetünk meg ebből a történetből?

Többek között azt, hogy az autizmus nehézséget okozhat minden olyan, mások számára egyszerű, sőt kifejezetten örömteli helyzetben, amely eltérést jelent a mindennapi rutintól, de azt is, hogy ezek a nehézségek áthidalhatók, ha megértjük, és figyelembe vesszük gyermekünk szempontjait.

A Mikulás, a karácsony és a szilveszter nem csak pozitív lelki élményt, békességet, meghitt együttét, vidám társaságot, szép ajándékokat és ünnepi finomságokat jelenthet valakinek, hanem bizonyos, az autizmus „természetéből” fakadó nehézségeket is.

Temple Grandin így ír erről: „...a hálaadás vagy a karácsony ünnepe azonban még rosszabb volt. Ilyenkor a házunkban hemzsegték a rokonok. A sokféle hang lármája, a különböző szagok – parfüm, cigaretta, nedves gyapjúsapkák vagy kesztyűk –, a különböző sebességgel különböző irányokba haladó emberek, az állandó zaj és zűrzavar, a folytonos érintések túlságosan próbára tettek... Egy nagyon-nagyon kövér nagynéni, aki jószívű és gondoskodó volt... Kedveltem őt. Amikor megölelt, mégis teljesen elöntött a rémület és pánikba estem.” (Peeters 1998, p. 184.)

Az ünnepek tehát gondot okozhatnak a szenzorosan túlérzékeny gyermekek, felnőttek számára: a sok ünnepi illat, hang és fény, vagy akár a szokatlan anyagú ünneplő ruha viselése és az ünnepi ételek íze mind-mind megterhelő lehet.

Változást is hozhatnak az ünnepek: a napok megszokott rendje fölborul, a családtagok izgatottan tesznek-vesznek, sőt lehet, hogy még egy kicsit át is rendezik a lakást.

A társas helyzetek szintén lehetnek szokatlanok és túl nehezek: a vendégségek, ünnepségek azt is jelentik, hogy ritkán látott barátokkal, rokonokkal kell együtt működni, beszélgetni, türelmesen kell várni, számtalan „láthatatlan” és nem feltétlenül logikus illemszabályt kell betartani. Lehet, hogy meg kell köszönni dolgokat, amiknek igazából nem is örülünk annyira? Lehet, hogy meg kell kóstolnunk szokatlan ételeket a házigazda kedvéért? Lehet, hogy hosszan várakoznunk kell, pedig szörnyen unatkozunk?

A fentiek akár problémás viselkedésekhez, kínos családi jelenetekhez, vagy a

A Nemzetközi Cseperedő Alapítvány honlapján, a <http://www.cseperedo.hu/> oldalon a Budapesti Fesztiválenekar Kakaókoncertjére készítették föl a gyerekeket. A helyszín fényképétől kezdve a viselkedésen át egészen a visszavonulást biztosító pihenőszobáig mindent felsorolnak, és fényképekkel illusztrálnak. A hasznos útmutatót itt megtalálják: www.cseperedo.hu.

megszokott családi programok kényszerű megváltoztatásához vezethetnek. Az év végi ünnepek persze minden embernek okozhatnak némi izgalmat és stresszt, a családtagok terhei pedig növekedhetnek, ha bármelyik családtag kiborul, ideges vagy szomorú lesz.

Mit tehetünk, hogy mindezt megelőzzük, és az ünnep megőrizze szépségét, meghittségét?

Először is köthetünk kompromisszumokat, így azokat a helyzeteket, amelyek a múltban stresszt okoztak gyermekünknek, megelőzhetjük azzal, hogy ebben az évben máshogyan szervezzük a programot. Ha gyermekünk még kicsi, vagy állandó törődést, felügyeletet igényel, szervezzük meg előre, mikor ki lesz vele, hogy a többi családtag kicsit jobban ráérjen.

Érdemes őszintén megbeszélünk rokonainkkal és barátainkkal, hogy mi az, amit gyermekünk már jól ért, és amiben örömmel részt tud venni, és mi okozhat gondot. Talán számukra könnyebb megértőbbnek lenni, mint egy autizmussal élő gyermeknek átállni „ünnepi üzemmódra”. Nem biztos, hogy neki is el kell men-

nie a zsúfolt bevásárlóközpontba, és lehet, hogy nem muszáj végigülnie a teljes ünnepi vacsorát. Megengedhetjük gyermekünknek, hogy kedvelt tevékenységével foglalja el magát addig, míg a családtagok beszélgetnek, elfogadhatjuk, hogy neki más jelent a kellemes időtöltés, mint nekünk.

Az egyezségek közé tartozhat a legfontosabb viselkedési szabályok megbeszélése, leírása, lerajzolása, és a szabályok betartásáért kapható jutalom előrevetítése. Például: ha sikerül a családi ebéden részt vennie, utána olyasmit fogunk játszani, amit gyermekünk nagyon szeret.

Gyakorolhatunk és megszokottá tehetünk fokozatosan néhány dolgot: ilyen lehet az ünneplő ruha viselése próbaképpen, először persze csak nagyon rövid ideig, vagy az ünnep kellékeinek megmutatása, közös kipróbálása (pl. ünnepi fények...).

Használhatunk vizuális segítséget a megértés és a kiszámíthatóság növeléséhez. Fontos lehet a változások és az események előrejelzése a napirendben, heti rendben, ha használunk ilyet. Ha vendégek jönnek, érdemes létszámukat és kilétüket előre jelezni, sőt azt is, hogy várhatóan meddig maradnak. A tevékenységek sorrendjét és időtartamát mindig érdemes megmutatni, mert ez jelentősen csökkentheti a stresszt. A megelőzés ugyan tervezést és előregondolkodást kíván, de talán még ezzel együtt is könnyebb, mint a kialakult konfliktust elsimítani.

Végül nagyon fontos, hogy átgondoljuk azokat a programokat, amelyeket valamennyi családtag szeret, még akkor is, ha azok esetleg nem a hagyományos ünnepi „menetrend” részei másoknál, hiszen a lényeg az örömteli, közösen eltöltött idő szeretteinkkel.

Őszi Tamásné, gyógypedagógus

Hivatkozások:

De Clercq, Hilde (2007): *Mama, ez itt ember vagy állat? – Könyv az autizmusról*; Kapocs Könyvkiadó, Budapest

Peeters, T. (1998): *Autizmus / Az elmélettől a gyakorlatig – Kapocs Könyvkiadó, Budapest*

Hangulatok – képek – emlékek

Ünnep két helyen

Talán úgy lehetett volna a legjobban adni nekem dolgokat, ha mellém helyezik őket, és nem várnak cserébe sem köszönetet, sem reakciót.

A köszönet elvárása elidegenített attól a tárgytól, amely felelős volt a reakció elvárásáért. (Donna Williams: Léttelenül – Egy autista nő naplója)

Kutatok elmúlt évek, évtizedek emlékei között. Hogyan éltük meg azt az első szentestét, amikor már sejtettük, sőt, amikor már bizonyosak voltunk: azok nem lesznek olyan egyértelműen meghittek.

Kérem mostanában többször autista lányomat: „Miért szereted a karácsonyokat?” „Mert hangulatosak” – így az ismétlődő válasz. Most a harmincnegyedike készülünk. Évről-évre nehezebben. Öregszünk, fáradunk.

„Ugye lesz az én saját szobámban most is külön karácsonyfá?” – kérdi.

„Persze” – mondom, és kissé szorongva gondolok arra, milyen nehezünkre esik, hogy beszerezzük a fenyőket, két helyen feldíszítsük. De Nóra igényli, hogy karácsonykor az ő lakóotthoni szobája is hangulatos legyen. Beköltözése óta jóformán nem is tölti itthon hosszabban az ünnepeket, még szenteste is vissza kell vinni őt „saját” kis kuckójába, ahol a „saját” kis fenyőfáján a karácsonyi fények világítanak egész éjjel és nappal is, csak neki. Ilyenkor nyugodt, boldog.

Na és az ajándékok? Gond, mert nem mindegy. Nóra őszintén kimutatja, ha valami nem kedvére valót kap – persze tőlünk nem kap ilyet, mert mi már ismerjük minden kívánságát, és azt is megoldjuk, ha éppen mégsem azt szeretné hirtelen. (Validálunk.) De a jó szándékú rokonok, nagymamák, barátok nem nagyon értik/értették. Mindenre kiterjedő szervezőmunka, hogy elmondjuk, megértessük, mit igen és mit ne, és mire számítsanak, ha mégsem...

Összegyűjtött képek albumokban. Kétévesen (boldogság), háromévesen (még mindig boldogság), négyévesen (már tudjuk, de még önfeledten ünnepeljük).

Nóra még ma is gyermeki váraozással tekint az ünnepekre, örül, szereti a fénye-

ket, a csillagszórót, a vendégeket, a halat, izgatottan bontja ki az ajándékcsomagokat. Sokáig átvittük a nagymamához, amíg mi feldíszítettük a fát, becsomagoltuk az ajándékokat, és ehhez a rituáléhoz majd húszévesen is ragaszkodott volna. Alig tudtuk meggyőzni, hogy inkább közösen készüljünk, díszítsünk, csomagoljunk. Ma már ennek is örül.

„Karácsonyra én csak money-t kérek! Mert abból azt veszek magamnak, amit akarok” – mondogatja, de legyen a fa alatt is sok csomag, és benne csak olyasmi, ami kedvére való, amit eleve megbeszéltünk és várja. Ha netán mégis valami nem várt ajándék kerül elő a kibontott csomagból, félreteszi, és van úgy, hogy napokig, hetekig nem is nyúl hozzá. Valami oknál fogva „elidegenedik” a kapott tárgytól. Roszszabb esetben felháborodik, hogy ő ilyet nem kért, mert ez „óvodásoknak” való... (Most karácsonyra Legót kér, aminek örülünk, mert a kreativitását fejleszti.) Itt kell megjegyeznem, hogy személyektől is „elidegenedik”, pl. ha számára nem szimpatikus embert dicsérünk így: „Pedig olyan aranyos”. Frustrálja, hogy nem azonos a véleménye a miénkkel. „Nagyon, nagyon, nagyon?” – kérdi ingerülten.

Az ünnep közeledtével néha azt is megkérdem, mit is ünnepelünk karácsonykor?

„Jézus szeretetét” – így a válasz. „Jézus születését” – javítom ki, de érzem, nála a szeretet és Jézus születése ugyanazt jelentheti. Egyben számára (mennyire ösztönösen érzi?) a FÉNY közeledésének ünnepe, így hát szereti a karácsonyi fényeket, az utcán járva is örömmel jegyzi meg, ha a házak ablakaiban, a kertekben különböző díszek, füzérek, csillagocskák világítanak: „Hangulatos!” Kiskorában sokáig nem szedhettük le a karácsonyfát vízkeresztkor, így előfordult, hogy még február

végén is égtek a fények a már kornyadozó, túlelét szomorúan hullató fenyőn. A díszek, a még maradék szaloncukor lelepotyogott a szőnyegre. Vigyázni kellett, hogy ne tapossuk szét a – talán szolgálatuk végeztét érezvén – helyüket elhagyó csecsebecskéket.

Emlékek után kutatva gondolok vissza ezekre a karácsonyokra. Szomorúan állapítom meg, hogy az évek múlásával, ahogyan Nóra autizmusa egyre nyilvánvalóbbá és persze sokszor zavaróbbá vált, úgy maradtak el a legközelebbi hozzátartozók a karácsonyestékről. A fényképek is, amelyeket Nóra előszeretettel nézeget, bizonyítják: többnyire szűk családi körben, vagy csak egy-két, a helyzetet elfogadó jóbaráttal töltöttük az estéket az évek múlásával. Mikor is van a szeretet ünnepe?

Mai napig fel-felbukkanó szorongással gondol Nóra a munkahelyi karácsonyokra, mikor is mindenki húz egy-egy nevet, és egymást kell(ene) megajándékozni, ami Nóra esetében elsősorban a mi feladatunk. Mind a kihúzott kolléga, mind pedig Nóra ajándékát nekünk kell kitalálni (nehogy számára „elidegenedést” okozzon), megvenni, becsomagolni. A közös ünneplésre mindenki visz valamilyen kedvenc zenét, és ő ettől is fél, szorong előre: nehogy olyan zene szólaljon meg, ami őt frusztrálja.

Most eszembe jutnak, az akkor még AOSZ-jogelőd, az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete ügyvezető titkáráként szervezett karácsonyok. Mikulás-karácsonyi ünnepek. Saját szervezésben, külsős segítség nélkül. Kialakult az a csapat, elsősorban a dunajvárosiakkal megerősítve, akik sokat segítettek. Mai napig nagy szeretettel gondolok azokra a szülőtársakra, akik kérésünknek eleget téve hozták a maguk sültéde és sós süteményeket, majd az egyesület által biztosított alapanyagokból szeltek a kenyeret, készítették a szendvicseket, főzték a kávékat. Volt börze is, ahol mindenki elhozta gyermeke, vagy a testvérek megunt játékeit, kinőtt ruháit, és lehetett válogatni, csereberélni. Mindig jöttek szívesen előadók, zenészek, tánc-

Ajándék, hóesés, fenyőillat

Jó volt együtt lenni

A karácsonynak számomra mindig különleges hangulata volt, már gyermekoromtól kezdve. Ilyenkor az ünnepet szűk családi körben tartottuk: a szüleimmel, a nővéremmel, és a nagymamámmal. Ez nem volt nekem megterhelő, mert ilyenkor mindannyian igyekeztünk szeretettel gondolni a másokra. A békesség, az ünnepi hangulat érződött mindenhol: otthon, az óvodában, később az iskolában, de még az utcán járva-elve is.



Természetesen vendégségbe is gyakran mentünk ilyentájt, vagy fogadtunk vendégeket odahaza. Ennek formális kellékei – bevallom – feszélyeztek olykor, hiszen szép, ünnepi ruhába öltözve, illendően viselkedve vettem részt ezeken, nem a megszokott otthoni kényelemben. Arról nem is beszélve, hogy az ilyenkor kötelező testi kontaktus, mint pl. az üdvözlő puzi, nem tartozott a „kedvenceim” közé. Olyannyira, hogy az is előfordult, hogy a legtávolabbi szobába bújtam előle. Olykor olyan nadrágot vagy pulóvert kellett viselnem, amelyeket elviseltem ugyan, de szeszorosan megterhelők voltak számomra. Az étellekkel többnyire nem volt gond, a szüleim elmondták, ha valamit nem szeretek, a vendéglátóink pedig igyekeztek rugal-

masan kezelni a helyzetet: mindig akadt valami, amit szívesen fogyasztottam. Vendégségben gyakran előfordult, hogy a tárgyak kötötték le inkább a figyelmemet: órák (főleg mechanikusak), zenekészülékek (magnó, rádió, hifi stb.), könyvek (pl. Búvár zsebkönyvek). Szerencsére, a szüleim ismerősei olyan emberek voltak, akikkel jó volt együtt lenni, akikre csodálattal tekintettem, és a rokonok is – akik többségükben távol laktak tőlünk – kedves, jóra való emberek. Talán ezzel is magyarázható, hogy a szüleim jelenlétében nem, vagy alig „rosszalkodtam”, mindig igyekeztem jó magaviseletet tanúsítani.

Bevallom, nagyon szerettem ajándékot kapni. Nem lelkesedtem, ha a *Jézuska* valamilyen ruhát (pl. pulóvert, sálát) hozott

karácsonyra, izgalmas játékok vagy érdekes, szép könyvek helyett. Később értettem meg, hogy mennyire jó dolog adni is.

Visszatekintve érdekes, hogy számomra a karácsony és hangulata mennyire összekötődik a fenyővel; a fenyő látványával, a díszével, a színes égősorral, és a fenyőillattal. Már az is egy ünnepélyes szertartás volt számomra, amikor elmentünk fát vásárolni, s a sok-sok jelölt közül kiválasztottuk az „igazit”. Ilyenkor persze izgultam, hogy a kiválasztott fenyő vajon lesz-e olyan szép feldíszítve, mint az előző évek fái?

Szoktuk emlegetni mindannyian, hogy „a karácsony akkor szép, hogyha fehér hóba lép”. Ezt – gyerekként – nagyon is így gondoltam. Emlékszem, miként tekintettem ki sűrűn az ablakon, hogy vajon megérkezik-e a beígért hóesés. Figyeltem a lehulló hópelyheket, és izgalommal telve vágytam arra, hogy meg is maradjon a hó. Amikor hó takarta a tájat, szánkózní és hóembert építeni is elmehettünk. A fehér hó jelentette számomra az igazi telet, s karácsonykor különös hangulatot teremtett.

Azt szokták mondani, hogy mi, itt a spektrumon „lakók”, ragaszkodunk a dolgok változatlanúságához, állandóságához, bizonyos szokások megtartásához. Nos, én szeretem mindig, minden évben ugyanazokat a zenéket lejátszani, még ma is a jó öreg, hagyományos lemezzel, ugyanazokat az ételeket enni (legalább részben), mint minden korábbi karácsony alkalmával. Szeretem továbbá azt a pillanatot, amikor karácsonyeste (szenteste) együtt leül a család az ünnepi asztalhoz gyertyafény mellett, s amikor az ajándékozás előtt együtt énekeljük el a „*Mennyből az angyalt*”.

– johnny –

➔ sok, olykor nem is akárik: neves művészek is megtiszteltek bennünket műsorukkal. Jótékonyságból...

Előhalászom az Esőember folyóirat régi, karácsonyi számait. Szerény, fekete-fehér ofszett nyomással készültek, de annál több szeretettel. Egyikből, egy kissé már megsárgult példányból, mintegy figyelemzetetőül mégis kicsúszik egy színes rajz. Karácsonyfa. Egy autista fiú rajza. Jubileumi szám volt, 2001. decemberi. Megengedtünk magunknak egy színes mel-

lékletet. Az első oldalon a szokásos karácsonyi-újévi üdvözlő sorok. Emlékszem, mennyire igyekeztünk, hogy a decemberi szám időben nyomdába, majd postára kerüljön. Nemeszser még éjfél után is sorban álltam a 72-es postán (Budapest, a Keleti pályaudvar mellett), hogy az ilyenkor megnövekedett forgalomban felvegyék a csoportos/tömeges küldeményt. Úgy 8-900 darab, borítékba gondosan összehajtott folyóirat; már minden egyes címzett külön-külön is ismerős. Külön a budapestiek, külön a vidékiek – akkor

még így vették föl – és örültem, amikor végre a felvételt követően a postás kisaszony kosaraiban eltűntek. A számla is elkészült, és megnyugodva léptem ki a hivatal ajtaján: minden tagunk, előfizetőnk még karácsony előtt olvashatja a címloldalján a keretes üzenetet: „Békés karácsonyi ünnepeket és boldog új évet kívánunk minden Olvasónknak!”

Ezzel zárom most ezt a kis karácsonyi visszaemlékezést is: kívánok áldottat, békés, és reménytelit, boldog, új esztendőt!

Kocsis Alajos

Az autizmus története

Interjú a szerzővel

Mitzi Waltz, a Rotterdami Egyetem kutatója. Könyve: „Az autizmus társadalmi és orvosi története” megjelent magyarul az FSZK gondozásában. Kereskedelmi fogalomba nem került, csak a nagyobb könyvtárakban és az egyetemi könyvtárakban olvasható. A szerzővel készült interjút rövidítve közöljük.

– *Miért volt érdekes Önnek az autizmus társadalomtörténete?*

– A fogyatékosokról vagy betegségekről szóló történeti beszámolók, mint ahogyan a mai történetek is, általában tragikus, félelmetes leírások, amelyek középpontjában egy rendellenességről van szó, ami egyszerre szégyellnivaló és rettenetes. Az irodalom is tele van ilyenekkel. Mivel több családtagom és jó barátom is autista – köztük a fiam is –, szerettem volna ezt a történelmi igazságtalanságot a helyére tenni, kiegyensúlyozni ezeket.

Ráadásul, amikor elkezdtem a kutatást a könyvhöz, akkor kezdődött az „autizmus korunk járványa” szlogen elterjedése is a médiában, főleg az USA-ban. Mint sok más szülő, én is azt gondoltam, lehet ebben valami, hiszen az autista esetek száma meredeken nő – utána akartam nézni, mi az igazság ebből. A könyvhöz folytatott kutatásom óta sajnos még romlott is a helyzet, az autizmus gyakoriságának növekedése, *járványként* való bemutatása még erősebb lett, és nagyon káros magukra autista emberekre nézve.

– *Könyvében rengeteg adat és történet van, a középkortól és a viktoriánus Angliától a Szovjetunióig és a századvégi Amerikán át a XXI. századig. Mit gondol, régebben könnyebb vagy rosszabb volt autistának lenni?*

– Az egészen biztos, hogy az értelmi fogyatékosággal élő autista embereknek mindig sokkal nehezebb volt – erre vannak bizonyítékok, és mivel az autisták egyharmada-egynegyede értelmi fogyatékos is, ezért ezt fontos leszögezni. Azoknak az autista embereknek azonban, akik nem értelmi sérültek, más volt a helyzetük, és ez koronként és régióként változott.

Az ipari forradalom kora óta például a munkavállalás és a munkahelyi lét sokkal nehezebbé vált autisták számára. Az autista

emberek azon része, akiknek intelligenciája átlagos vagy az átlag fölötti (vagy akár kicsivel átlag alatti), nos, számukra a monoton mezőgazdasági munkák ellátása nem lehetett probléma. Ugyanígy könnyen elláthattak háztartási feladatokat mint például idősök vagy gyerekek felügyelete, segítése, amikre az ipari kor előtt minden közösségben nagy szükség volt. Mindezen munkák ráadásul egy szociálisan bejósolható környezetben történtek, a feladatok és az időbeosztás kiszámíthatóak voltak. (Akár amellet is érvelhetnénk, hogy a mai autizmus diagnózis a modern kor előtt nem is létezhetett volna: a gyermekori fejlődés, a gyerekek viselkedésének és az oktatási rendszer szabályainak leírása és megalkotása előtt nem lett volna mihez viszonyítani az eltérést, amit egy autista gyerek fejlődése, viselkedése vagy oktatásban tett teljesítménye jelentett.)

Ma viszont egy munkahelyen általában sokkal többre van szükség: magas szintű kommunikációra, személyközi viszonyok ismeretére, magasabb fokon, mint régen, és ráadásul sztenderdizálva – mindenkitől elvárnak egy szintet. Például édesapám (aki Asperger-szindrómával él, bár diagnózisa nincs), az 1950-es évektől dolgozott, és remekül elboldogult és kijött kollégáival; magában dolgozott, egyéni üteme szerint egészen az 1980-as évekig, amikor a munkahelye átváltott egy sokkal inkább csapatmunkára építő működésre – ekkor gyorsan kiegészítő munkakörben végezte. Egyszerre nem az újító csodabogár volt már, hanem egy különc figura, aki nem tud lépést tartani. Mindezt több remek emberrel láttam megtörténni, akik Asperger-szindrómával éltek. Persze az is igaz, hogy a számítógépes-szoftveres világ sok autista számára kaput nyitott, csakhogy sok autista embernek nincs feltétlenül tehetsége vagy érdeklődése a számítógépek iránt. [...]

– *Az egyes terápiás szolgáltatások, gyógyszerek, segítő technológiák több milliárd dolláros piacot jelentenek. A magyar családoknak és az érintett autista embereknek is sokba kerülnek ezek. Tehát az autista emberek és családjaik egyszeriben vásárlókká, fogyasztókká válnak, amit Ön is hangsúlyoz. Ez miért fontos?*

– Eredetileg újságíróként dolgoztam, és akkor megtanultam: a szavak mögött mindig azt nézd meg, „hová megy a pénz”. Azzal, hogy rájesszenek az autizmusban érintettekre és családjaikra, rengeteg pénzt kiesznek belőlük, akár teljesen hatástalan vagy egyenesen káros terápiákra. Speciális terápiák, gyógyszerek, táplálék-kiegészítők, vitaminok, diéták, különleges „módszerek” mind-mind arra vannak felfűzve, hogy az autizmust egy végzetes tragédiának lássuk. Ez az amúgy is nehéz helyzetben lévő szülőket lehetetlen helyzetbe hozza: úgy érzik, ha nem próbálnak ki lehetőleg mindent, akkor elszalasztanak valamit, és gyermekük állapota komolyan romolhat. Ez olykor olyan marketingtechnikákhoz is vezet, amikor szülők reklámoznak más szülőknek termékeket.

Kutatásokból azt is tudjuk, hogy az autizmus diagnózisok emelkedése annak függvénye is, hogy egy adott régióban milyen terápiák elérhetők a piacon (*ebben az értelemben a magyar közoktatás és szociális rendszer is piac – P. G.*). Ez különösen igaz azokra, akik értelmi fogyatékosok: őket több országban „lefedetlen piacnak” látják, így az autistává átminősítés terápiavásárlókat is jelent. (Hiszen az IQ növelésére nem lehet piacot építeni.) Ráadásul, ellentétben az értelmi sérült emberekkel, pl. a Down-szindrómával, ami egy élethosszig tartó állapot, az autizmust mindig körülöngte a „gyógyítás” ígérete, ami szintén piacteremtő erő. Ezt igen ügyesen kijátsszák annak érdekében, hogy eladjanak dolgokat szülőknek.

– *Azt írja, hogy a 20. század végére a bentlakásos intézetek egy új fajtája terjedt el: a családi otthon, ahol szülő (rendszerint az anya) és autista gyermeke kényszerű összefüggésben vannak, szolgáltatásokat, segítséget pedig nem kapnak a boldoguláshoz – és ez olyan, mint egy intézet, mindkettőjüknek. A neoliberais gyökerű megszorításokat, a jóléti állam kormányok általi leépítését nevezi meg okként. Nem tévedés ez, nem volt ez mindig így a történelemben: a gyerekekről a családja gondoskodik?*

→ – Alig egy évszázada annak, hogy családoktól elvárjuk, hogy *bármilyen* gyereket saját maguk, önállóan neveljenek fel. Az önellátó vagy nagycsaládos, többgenerációs családdal és közösséggel szemben egy fogyasztói, kisebb, modern család jelent meg a 20. században, amely már nem megtermeli, hanem megvásárolja a dolgokat. A kisebb méretűvé vált modern család így a fogyatékos gyermekéhez szükséges segítséget is a piacról kénytelen megvásárolni.



len elvárást, vagy egyszerűen nincs elég pénze, hogy mindezzel boldoguljon, azt bizony nagyon is elítélik... [...]

– *Az autizmussal diagnosztizáltak száma meredeken nő mindenhol a világon: Magyarországon öt év alatt közel háromszor több autistát talál-*

tak. Van autizmus járvány?

– Nincs. Az ok az, hogy a diagnosztikai eszközök egyre jobbak, így egyre több esetre derül fény, amik eddig rejtve voltak. Persze a diagnózis is egyéni lehetőségek kérdése: felnőtteknek nagyon nehéz diagnózishoz jutni, és vannak régiók, ahol alig van diagnosztika. Az elérhető szolgáltatások, oktatás itt is befolyásolja a diagnózishoz jutást.

A járványról szóló hírekhez kapcsolódik, hogy az autizmussal kapcsolatos jelenlegi kutatások túlnyomó része gyógyszerügyi kutatás vagy pedig a genetikai okokat vizsgálja, autizmussal kapcsolatos géneket keresve. Csakhogy a genetikai tesztek célja a méhen belüli tesztelés. A Down-szindrómával élőkkel kapcsolatban pedig már tudjuk, hogy a méhen belüli tesztelés kapcsán a szülőkre nagy nyomás nehezedik: a jövődől szülők tudják, hogy nem sok segítségre, állami szolgáltatásra és társadalmi támogatásra számíthatnak, ha „downos” gyerekek születik –

így gyakori az abortusz, akár 95%-os is. Kimondatlanul: ez a jövő várna autista emberekre is. Mivel azonban több mint ezer, az autizmussal összefüggésbe hozható genetikai eltérést találtak, így ha lenne is ilyen teszt, féltő, hogy sok olyan magzat abortálásához is vezetne, akik később nem lettek volna autisták. Ezzel nem azt mondom, hogy a nem autisták méltóbbak az életre, és ezért kell őket félteni – azt azonban állítom, hogy iszonyú unalmas lenne a világunk autista emberek nélkül!

– *Az autizmus történetét áttekintve, és aktívan dolgozva ma is mint kutató: mik a legnagyobb remények és veszélyek a jövőben, amik az autista emberekre és családjaikra leselkednek?*

– Az autizmussal kapcsolatos közfel-fogás sokfelé javul, kezdenek egyre többen beszélni arról, hogy az autizmus nem betegség, hanem az emberi idegrendszer felépülésének egy lehetséges módja, ami mindig is jelen volt velünk a történelemben. Ezt az elméletet „neurodiverzitásnak” is nevezik. A sokszínűség pedig az emberi társadalmakban is éppoly fontos, mint a természetben, ezt hiba lenne kiiktatni mesterségesen. [...]

(Az „Azért, mert valaki nem szól, még lehet mondanivalója” c. cikk teljes terjedelmében itt olvasható: <http://kettosmerce.blog.hu/2015/11/08/>)

Petri Gábor –

Érzelem, fantázia, gondolkodás

A gondolatok és érzések rajzban történő kifejezése érdekelte Gerő Zsuzsát, aki négy évtized tapasztalatát, tudását adta közre abban a könyvben, amely második, átdolgozott és bővített kiadásban jelent meg.

Autizmussal érintett körökben őt autizmus szakértőként ismertük és elismertük. A hiánypótló kiadvány *Más mint a többiek* című részében szót ejt erről az állapotról is – az egyéb problémával küzdő gyermekek nevelési gondjainak ismertetése mellett. Külön írás foglalkozik az autisták egészséges testvéreinek tapasztalható neurotikus reakciókról és ennek megfelelő kezeléséről.

A könyv Gerő Zsuzsa életpályájának, szakmai és közéleti munkásságának ismertetésével, bibliográfiával és a szakkifejezések magyarázatával bővült. Az első kiadás-hoz képest szintén újdonság, hogy megemlékezéseket közöl *Zsuzsáról személyes han-*

gon címmel. Ezek az írások annak idején az *Esőember* folyóirat 1999. évfolyam 2. számában is megjelentek (szerzői: Szöllőssy Ágnes és Kocsis Alajos). A könyvkiadónak ezt ezúton is megköszönve, nagy megtisztetésnek vesszük.

(Gerő Zsuzsa: *Érzelem, fantázia, gondolkodás óvodáskorban* – Flaccus Kiadó 2015)

*

Gerő Zsuzsa Dr. Ph. D.: klinikai gyermekpszichológus, Budapest, 1940–1999.

1962 és 1972 között a Fővárosi Gyermekgondozó Intézet, majd a Mentálhigiéniai Intézet munkatársa volt. 1972-től a SOTE I. számú Gyermekklinikáján dolgozott, bár 1995-ben a Fővárosi Pedagógiai Intézetbe került, haláláig a gyermekklinikán is dolgozott, ahol neurotikus gyerekeket kezelte. Az autista gyerekek kezelését dr. Weiss Mária gyermekpszichiáterrel együtt

működve folytatta. 1974-ben jelent meg *A gyermekrajzok esztétikuma* c. könyve az Akadémia Kiadó gondozásában. Ezen felül számos tudományos és ismeretterjesztő közleményt írt a fejlődéslelektan, klinikai gyermekpszichológia, pszichoanalízis és művészetlelektan területeiről.

Elnöke volt a Magyar Pszichológiai Társaság gyermekklinikai szekciójának és az etikai bizottságnak, valamint vezetőségi tagja volt a Magyar Pszichiátriai Társaság gyermekterápiás szekciójának, továbbá a Magyar Pszichoanalitikus, a Nemzetközi Pszichoanalitikus és az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének.

(Forrás: www.alajos.hu. A honlapon még két írást olvashatnak: Emlékezés Gerő Zsuzsára, illetve: És most kihez megyünk majd, ha baj van?)

Kocsis Alajos

Minden autista másképp autista

Az Asperger-szindrómás emberekről

Ez itt egy egyéni, szubjektív vélemény. Az autizmusban enyhébben érintett, Asperger-szindrómás emberek problémáiról írok, bár egyes részei a súlyosabban érintettekre is igaz lehet.

Az autista embernek élete során számtalan problémával kell megküzdenie. Az egyik a kirekesztés: az autista ember másképp, máshogyan látja a környezetét, és másképp is értelmezi. Emiatt kítűnik az NT-k közül. Az NT angol kifejezés, a neurotypical rövidítése, ami azt jelenti: „neurotipikus”, vagyis neurológiai szempontból átlagos, hétköznapi, autizmussal nem érintett ember.

Az autista különbözik NT társaitól. Olyan mértékben, amivel az NT-k javarésze már nem tud azonosulni. Ezért azt a rossz megoldást alkalmazzák, hogy kirekesztik őket. Így az azonosulási nehézséget „megszüntetik”. De azzal már nem számolnak, hogy az érintett, autizmussal élő személynek ezzel fájdalmat okoznak. Vagy nem is törődnek a másik fájdalmával, amivel konfliktust szülnek. Ez elég szélsőséges viselkedéseket, reakciókat szülhet, ami az egész környezetre is kihathat. Ezzel viszont a saját környezetüket teszik nehezebbé a szükségesnél. Tehát közvetetten bizonyos szituációkban maguknak ártanak.

Kommunikáció

Az autista embernek nehézséget okoz a kommunikáció. Más a gondolkodásmódja, logikája, más az életfilozófiája. És ezt máshogyan is kommunikálja. Mást tart fontosnak. Ez konfliktust szül. Hiszen pl. ami egy NT-nek lényegtelen, az egy autistának akár létfontosságú is lehet. Ez fordított mértékben is igaz. Az autistának vannak rigolyái, mániái. Ezekben a témákban általában lélegzetelállító mértékű tudást tud felhalmozni. Pl. van olyan autista, aki fejből ismeri a BKV összes vonalát, indulási idejét, hogy csuklós jár-e a vonalon, és ha igen, akkor mikor stb.

Egy autistának az adott szó tényleg szent. Mivel nehezebben értelmezi a nem verbális kommunikációt, ezért sokkal fontosabb, hogy mit és hogyan mondunk neki, mint más embernél. Jobban kell figyelni a szóbeli kommunikációra, nehogy

félreértések legyenek belőle, illetve a nem verbális kommunikációt néha el kell magyarázni az érintettnek. Egy autista sokkal egyértelműbben szeret kommunikálni, nem szereti a félreérthető dolgokat. Fontos továbbá, hogy az autista tisztában van a nehézségeivel a kommunikáció terén. Ezt vagy úgy próbálja meg kompenzálni, hogy rendkívül lerövidíti a mondanivalóját, vagy úgy, hogy sokszor elmondja ugyanazt. Mert az autista azt gondolja, hogy félreérthető, ezért alkalmazza ezt a két különféle kommunikációt.

Ha megtörtént a félreértés, rossz kommunikáció, akkor következik be a következő probléma.

Ha félreérti az autista a verbális, valamint a nem verbális kommunikációt, akkor kialakul benne egy nem valós kép. Ezt a képet a vágyai és az érzelmei is befolyásolják olyannyira, hogy néha ezért ért félre dolgokat. De a vágyai és/vagy érzelmei miatt ragaszkodik ehhez a téves képhez, néha már-már görcsösen, a konfliktusokat is vállalva, sokat kockáztatva. Ilyenkor a legjobb megoldás megértetni vele mondanék eredeti értelmét, vagy elfogadható alternatívát kínálni neki. Esetleg segíteni a (vagy)kép valóra váltásában. Sok autista a kommunikációs problémáit úgy oldja meg, hogy bezárkózik, vagy depresszióba süllyed. Ebből alakulhat ki a következő gondja az autistának, a félrekezelés.

A félrekezelés azt jelenti, hogy a pszichológus és/vagy a pszichiáter téves következtetéseket von le arról, hogy az autista miért viselkedik úgy, ahogy. Ebből következően lehet rossz a kezelési stratégia is, ami rossz tanácsokat, rossz módszereket, egyéb hasonlókat jelenthet. A rossz gyógyszerelés hatása számos lehet. Például betegségek kialakulása, még jobban eltorzult világnézet, vagy kába állapot. A kába állapot olyan, mintha valaki élő halott, múmia lenne. Ebben a kába állapotban nem nagyon lehet beszélgetni, csajozni, barátkozni, dolgozni. Ez kihat másra is. Kihat összességében az életminőségre.

Fontos megjegyezni, hogy az autizmus megjelenhet az egészen súlyos, tünetgazdag állapottól a nagyon enyhe formáig. Én

az enyhébben érintett autistákról beszélek. Vannak olyan autisták, akiknek tetszik egy szó, és ezért ismételtetik. Számtalan oka lehet egy autista rendszeres szóismétlésének. Például azért gyakorolja a szót, mert a szókincséhez akarja adni, és ez segít abban. Nem tudja szöveggörnyezetben elképzelni, és ezért ismételteti. Az is lehet, hogy nem tudja jobban kifejezni önmagát. Ilyen szituációban jön az, hogy pl. hangosan mondja, ha fel akarja kelteni a figyelmet, halkabban, ha szomorú. Azért az autisták képesek és/vagy képesek lehetnek nemcsak a párszavas szókincs elsajátítására, hanem a teljes, esetenként az átlagosnál jóval nagyobb szókincs használatára. Az autista nemcsak a szavak kiejtését tévesztheti el, hanem a hangszínt, hanglejtést, hangsúlyt is. Ez előfordulhat olyannál is, akinek nagyobb szókincse van. Egy szónak a jelentését szintén félreértheti. Sőt, egy szóhoz akár kitalált egyéni jelentést is társíthat az érintett.

Utazás

Következő probléma az utazás. Az utazás egy autista számára kalandosabb és problémásabb is lehet, mint egy NT-nek. Az autista nagyon érzékenyen tud reagálni bizonyos fény- és hangjelenségekre. Mert neki túl hangos, vagy túl hirtelen stb. Emiatt sokszor feszélyezi a tömegközlekedés. A másik nagy gond a tömeg. Az autista csak bizonyos emberektől fogad el közelséget, és tőlük is csak bizonyos mértékig. Nem szereti, ha vadidegen emberek belépnek a személyes terébe. De olyan mértékben nem szereti, hogy attól akár ki is borulhat, ami szokatlan, társadalmilag nem elfogadott viselkedéshez vezethet. Olyan is előfordulhat, hogy kihagy az érintett egy járatot, mert több pihenő időre van szüksége. Ezért egyik tervem az autista emberek közlekedésének jövőbeli akadálymentesítése, amire már van is ötletem.

A következő probléma a túlzott kedvesség és előzékenység. Gyakran az autistát egy ideális társadalomba való beilleszkedésre nevelik, pedig olyan, hogy ideális társadalom, nem létezik. Van, hogy az autista ember emiatt természetesnek veszi,

Bence megharagszik

Bence hét-nyolc éves lehetett, amikor már nem volt egyszerű otthon tartani. Társaságra vágyott? A nap 24 órájában unalmas volt a megszokott környezete? Pedig az autisták szeretik a megszokottat, az állandóságot. Mint sok mindent, ennek a miértjét sem fogjuk megtudni. A betegség, a sérültség nem nagyon alkalmazkodik hozzánk, nekünk kell hozzá alkalmazkodnunk. Nem volt mit tenni, el kellett fogadni az ő igényét.

Akkor már élvezte a számítógépes játékokat. Néhány játékot autistáknak fejlesztettek ki – nagyon jópofák, kedvesek, mondhatnám szerethetők voltak. Azután voltak egyebek is, amelyek nagyon „egyebek” voltak: a számítógépes játékok hajnalán megjelennek már olyasféle játékok, amit csak kis túlzással nevezhettünk játéknak, erőszakkal, durvasággal voltak teli. De Bencének az otthoni játékok nem elégítették ki igényeit. El kellett menni kortárs gyerekekhez is. Volt egy-két „barátja”, akikre rászokott, kérte vigyem el hozzájuk. Az egyik ilyen barát a hittanos osztálytársa volt.

Tudniillik Tiszi (minden gyerek Tiszinek szólította, nem tudom, hogy ragadt rá, de ebben semmi tiszteletlenség nem volt) befogta a hittanos csoportba. A többségekkel együtt járhatott. Először a plébánián foglalkozott Bencével, de pár alkalom után mondta: jöhet. Mi teljes nyugalommal engedték/kísértük el az órára, mert bízunk Tisziben, aki minden speciális előképzettség nélkül vállalta a gyerekünket. Egyszerűen emberségből. A hittanórák után beszámolt Bence viselkedéséről, mindent őszintén elmondott, de ez sosem volt panaszkodás. (Bence később önállóan mehetett hittanra, nem kellett kísérni.) Első áldozásra is felkészítette, meg is bérmálkozhatott, 18 éves koráig járhatott a közösségbe. Erre mondják, hogy ez „nem semmi”. Mi hálásak vagyunk Tiszinek, mert mi, akik az idő nagy részét együtt töltjük a furcsa viselkedésű fiunkkal, mi, akik tíz óvodát végigkönyörögtünk, mire Sün Balázs befogadta, tudjuk, hogy ez micsoda „fegyvertény” volt.

Szóval elkísértem hittanos barátjához, aki – és baráti köre is – elfogadta/eltúrte Bencét. Mert néha el kellett túrni, amikor „gyengéden lesöpört” mindenkit a gépről, és bizony nem is mindig akarta elhagyni azt. De békében megvoltak egymással. Mikor Bence hozzájuk akart menni, én fölkerelkedtem, elvittem, ott leültem, vártam, amíg eleget játszik. Néha a szülőkkel beszélgettem pár szót. Így ment ez egy darabig, míg Bence majdhogynem agresszív lett barátjával szemben, tetteleg nem, de szóban meglehetősen. Elmaradtunk tehát onnét. De ha találkoztak is, Bence mondta a csúnyaságokat, fenyegetőzött. Hiába kérdeztük miért, nem kaptunk választ. Sem a mi fiunktól, sem volt barátjától, aki egyébként megértőnek látszott, korához képest is értelmesen fogadta/kezelt a helyzetet. Aztán kb. egy év múlva nyugvópontra jutott az ügy. Bence megbékélt. A régi barátság nem állt helyre, a számítógépes játékok iránt vonzalom is csökkent, de a zavart, ingerült viselkedés eltűnt.

Még egy év elmúlt, amikor Bence – nem emlékszem minek kapcsán, de ez talán nem is fontos, néha csak történnek a dolgok – elmondta zavaros viselkedése okát, ami a következőképpen szólt:

– Azt mondta, hülye vagyok.

Mi persze kérdeztük, mikor mondta.

– Papírgyűjtéskor – volt a válasz. Nem részletezve a továbbiakat, azt hámoztuk ki az egészéből, és nagy valószínűséggel ez az igazság, hogy iskolai papírgyűjtés alkalmával, amikor a kapunkhoz értek, azt mondta a barátja: „Itt lakik a hülye gyerek.” Bence, akinek szuper érzékeny a füle – ezt műszerrel is bizonyították – meghallotta.

Eddig a történet. Több év elmúlt már. Ma eszembe jutott. Kikíváncozott belőlem. Megírtam.

Demetrovics Szilárd

hogy embertársai előzékenyen leszállnak a tömegközlekedési eszközről, és udvariasan engedik leszállni. Ha ez nem történik meg, akkor az autista nem beszél, nem tiltako-

zik, nem lökdösődik, mert nem érti, hogy mért nem ilyen előzékenyek az emberek. Emiatt kiborul és sírni, hisztizni, vagy agresszíven, esetleg egyéb kirívó módon kezd

Autisták imája (nagy-mama-szív-ből)

Édes jó Istenem, fohászkodom Hozzád
fordítsd védelmemre jóságos szent orcád.
Bajom a világgal csendesen viselem,
tudom, kezeidben esendő életem.

Fáj, mikor bántanak, zokszó nélkül tűröm,
keserű bánatom nehezen legyűröm.
Anyámnak, mamámnak néha panaszt mondok,
amikor felettem tetőznek a gondok.

Mikor nem értenek, gúnyolnak a társak,
édes jó Istenem, add, hogy tisztán lássak.
Tudjam, a felnőttek mit várnak el tőlem,
add, ne gondoljanak furcsákat felőlem.

Fogadjanak el így, ahogy teremtettél,
megtartottál engem, hála megszenteltél.
Fogd a két kezemet, mikor botladozom,
mennyei látásodra én is áhítozom.
(...)

Szépséges Szűzanyám, mennyei patrónám,
bántások idején viselj gondot reám.
Úzd el közelemből a gonoszt, ne győzzön!
Tiszta kék palástod fölöttem redőzzön.

Tehozzád, én porszem, buzgón imádkozom,
Bizton érzem, Benned sosem csalatkozom.
Tudom, hogy segítesz, semmitől sem félek,
Tőled indultam el egykor, hazatérek.

*

Ezt a verset és a hozzá mellékelt levelet egy éve őrizgetem. *Krasznavölgyiné Koltay Líviától* kaptam. A 2014-es Esőemberbe már nem fért bele, de úgy vélem, aktualitásából mit sem veszített. Levelében ezt írja: „Unokámat gyámolítgatva beleérzek és látok az életükbe. Néha türelmetlen velük az ember, mert elfáradunk. Pedig romlatlan angyalok ők itt közöttünk, csak nem értik ezt a rohanó világot... Köszönet mindenkinek, aki empátiával viseltetik irántuk.

Áldott karácsonyt kívánok az AOSZ minden munkatársának és valamennyi jóakarátú embernek.”

viselkedni, mert nem érti a helyzetet.

(Következő számunkban folytatjuk.)

Bernáth Miklós

Autista alkotók reflektorfényben

Aukció és kiállítás

Ősszel két alkalommal is több szó esett a médiában az autista alkotókról. Szeptemberben árverés volt a képeikből, valamint az ezek hatására született egyedi ékszerekből. Októberben, a német Akku Egyesülettel közösen, kiállításuk nyílt a Tárt Kapu Galériában.



Bernhard Hanecke

A Mosoly Otthon Alapítvány (MOHA) idén is szervezett aukciót az autista lakó- és gondozóotthonokban folyó művészetterápiás programban résztvevők képeiből, és újdonságként az azok alapján készült ékszerekből.

Az induláskor 2010-ben és utána még négy alkalommal az alkotók képeit árverezték el. De már 2013-ban gyönyörű se-lyemsálakon jelentek meg a rajzok motívumai, majd a következő évben – az aukciók címének és szellemének megfelelően: „Fogadj be!” – már a szélesebb közönség felé fordultak a szervezők: a képek motívumai megjelentek azokon a ruhákon, pólókon, amelyeket divatbemutató keretében szintén elővezettek.

Idén az ékszertervezők használták föl az autista alkotók műveinek motívumait, és egyedi, csak az árveréskor megvehető műveket készítettek. Az ékszerkészítés ötlete Tarr Hajnalkától, a művészetterápiás program vezetőjétől és Kárpáti Róberttől, a Filter Galéria tulajdonosától származik. Az autista alkotók képei mellett a galéria 18 alkotójának ékszereire lehetett licitálni.

Az árverést most is Virág Judit vezette – még azoknak is élvezetesen, akik nem részesültek a licitálás izgalmában. Az est háziasszonya, csak úgy, mint eddig, Krizsó



Josph Gürkan

Szilvia volt, az est fő támogatója pedig a Concorde Zrt. Elnöke, Jaksity György, a Moha alapítója, most kapott Esélyteremtési különdíjat az Önkéntes Központ Alapítványtól. Gratulálunk.

A bevétel meghaladta a 20 millió forintot. A pénzt ezúttal is az otthonok működésének támogatására és a művészetterápiás programra fordítják.

*

Picike, ám de hangulatos kiállítóter a Tárt Kapu Galéria a IX. kerületi Hőgyes Endre utcában. A galéria a mentális zavarokkal küzdő művészek bemutatkozásában segít, de közösségi térként is működik. Hajdan az Országos Pszichiátriai és Neurológiai Intézetben, közkeletű nevén a Lipóton volt a Tárt Kapu Galéria. A Lipótot bezárták, vele együtt a kiállítást is. Öt év kényszerzünet után ismét kitérték a kaput. Most a Mosoly Otthon Alapítvány és a né-



Adolph Beutler

met Akku (Autismus, Kunst und Kultur Verein) közös kiállítása előtt. Címe: *Magukba zárt világok*.

A galéria fehér falain német és magyar autista alkotók képei lógnak, és ez a tény nemcsak a hazai érdeklődők, hanem a külföldiek figyelmét is fölkelte a vendégkönyv tanúsága szerint. Ott jártamkor épp egy francia úr járta végig a tárlatot, majd arról érdeklődött, hol vehetne képet. (Az autisticart.hu oldalon nem láttam eddig eladásra képet, és legnagyobb sajnálatomra a pólókat, sálakat, füzeteket kínáló webáruházuk szünetel.)

Azt nem tudom, hogy hány rajzból válogatták ki a németek a kiállított darabokat, de az itthoni művészetterápiás programnak köszönhetően már hétezeres kollekcióról beszélhetünk. A kiállítás rendezője, Tarr Hajnalka, az azonos stílusjegyeket hordozó német és magyar képeket egymás mellé akasztotta. A hasonlóság azonnal szembeötlő. Kár, hogy kicsi a tér, ezért kevés kép kerülhetett a falakra.

Akik érdeklődnek az autista művészek alkotásai iránt, ám nem jutottak el a kiállításra, azok a www.mosolyotthonalapitvany.hu vagy az autisticart.hu oldalon láthatják a magyar művészek képeit, a németekét pedig a <http://akku-ev.org/> oldalon.

– ferenczy –

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, 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.