

esőember



A Budapesti Patrónus
Alapítvány rendezvénye
Segítség, felnőttem!

Középpontban
az eredményes
kríziskezelés
A „Low arousal” program

Az autizmus nem
pszichózis
*A gyógyszerek
használatáról*

A legjobb gyógymód
a szeretet
Az elfogadásról

Tartalom

Címlapképünk

Rajczy Máttyás fotója: Kék fadongó.

Cikkünk a 8. oldalon.

Ésélyegyenlőségi programok, helyben	3
Önkéntes fiatalok ASD Munkacsoportja	3
Elnökségi határozatok 2015	4
Szalkai Dániel bemutatkozása	5
Autista fiatalok az érdekvédelemben	5
Munkaasztal autistáknak	5
A Budapesti Patrónus Alapítvány rendezvénye	6
Mi lesz, ha véget ér a projekt?	7
Köztisztviselő autista fiatalok	8
Tóth Balázs világcsúcsa	9
Segítség a fennmaradáshoz	9
Középpontban az eredményes kríziskezelés	10
Relaxációs mesekönyvek	11
Az autizmus nem pszichózis	12
A Nyolc Pont projekt hírei	13
Mi vagy ki segíthet a diagnózis után?	14
A legjobb gyógymód a szeretet	15
Egy őszinte bohóc – avagy egy autistát nevelő apa vallomása	16
Jean Vanier kitüntetése	17
Ami jár mindenkinek	18
Teljes élet autizmuspektrum-zavarral	19
Segítőkutyák az integrációért	20

Kedves Olvasó!

Elfogadás – kezdetben talán ezt a szót és ennek különféle alakjait hallják legtöbbször azok a szülők, akiknek gyermekét autizmussal diagnosztizálják. A szó elhangzott, és aki mondja, talán nem is tudja, hogy ez milyen nehéz. Kívülálló nem tudhatja – és bármennyire igyekszik empátikus lenni –, sosem fogja megtudni, mit jelent: elfogadni, hogy a várva várt gyermek más, mint a többi.

A tény elfogadása legtöbbször hosszú folyamat, és ez talán az anyáknak könnyebb. A MiTiŐk Egyesület tavaly *Életutak, életútjaink* címmel szervezett tagjainak, szakembereknek és kívülállóknak találkozót. Arra kérte az autista gyermeket nevelő anyákat, nagymamákat, hogy beszéljenek arról, ki hogyan fogadta a diagnózis tényét, milyen félelmei, aggodalmai voltak, és milyen reményei? És az anyák beszéltek. A „miért” és a „miért pont nekünk” kérdéseken át hogyan jutottak el a gyermek állapotának elfogadásáig, és ezen keresztül ahhoz az élethosszig tartó programhoz, aminek célja és értelme, az autizmus okozta hátrányok csökkentése, a lehető legteljesebb élet elérése, és egyúttal a gyermek elfogadtatása a többségi társadalom tagjaival. Azon a beszélgetésen ott voltam a hallgatóság soraiban. Megrendítő sorsokról, életutakról hallottunk, és küzdelemről, sok-sok küzdelemről, aminek meglett az eredménye.

Idén március 14-én volt a második *Életutak, Életútjaink*. Most az apák beszéltek. Videón megvan az egész kétórás beszélgetés. Érdeemes lenne belőle rövid, tömör videoklipet vágni, és autista gyermeket nevelő szülők klubjaiban levetíteni.

Manapság az autista gyermeket nevelő szülőknek könnyebb. Ez még akkor is így van, ha ők ezt nem érzik. Miért is éreznék? Már vannak mentorszülők, akik a diagnózis utáni és a gyermek állapotának javítására tett első lépések közötti intervallumban segíthetnek. Ők már tudják, miről beszélnek, maguk is átmentek ezen a krízisen, és rendelkeznek azzal a képességgel, hogy vigaszt és reményt tudnak nyújtani – segíteni az elfogadásban. A mentorszülő később is segít(het), hiszen ő mindig a mentorált előtt jár, már csak azért is, mert az ő gyermeke idősebb. Az AOSZ képzett mentorszüleit itt találja: <http://aosz.hu/szuloknek/mentorszulok/>.

Elfogadni persze nemcsak a szülőknek és a megszületett gyermek rokonságának, közvetlen környezetének kell, hanem az egész társadalomnak. Nehéz dolog ez. Hiába van a sok újságcikk, érzékenyítés iskolákban, munkahelyeken, évek óta Autizmus világnap, még mindig vannak emberek, akik semmit nem tudnak az autizmusról, és „kényelmetlennek” tartják az autista embert a többségiek számára. Mint az az amerikai pilóta, aki a célállomás előtti repülőtéren leszállt, hogy kitessékelye a fedélzeten lévő autista lányt és szüleit (http://index.hu/kulfold/2015/05/11/autista_volt_leszallitottak_a_repulorol/).

Úgy látszik: tennivaló maradt még bőven a következő generáció-nak is – és nem csak nálunk.

Esélyegyenlőségi programok, helyben

Érdekvédelem közösen, egységesen

Az érdekvédelem néha láthatatlan. Aki az AOSZ érdekvédelmi munkájáról átfogó képet szeretne kapni, annak a figyelmébe ajánljuk a www.aosz.hu főoldalán az Érdekvédelem rovatot, ott megtalálhatja az őt érdeklő területet: például, egészségügy, iskola, intézményi ellátás.

Most az egyik legfontosabb érdekvédő munka a helyi esélyegyenlőségi programokkal kapcsolatos. Az esélyegyenlőségről és az egyenlő bánásmódról szóló törvény (2003) ugyanis elrendelte, hogy a települési önkormányzatoknak öt évente *Helyi esélyegyenlőségi programot* (HEP) kell készíteniük. A programot két évente felülvizsgálják, az élethez igazítják. 2011-ben a kormány rendeletet hozott e programok elkészítésének szabályairól és az esélyegyenlőségi mentorokról, melynek részletes szabályai az Emmi 2012-es rendeletében jelentek meg.

A különféle célokért létrejött civil szervezetek (mivel messze vannak a központtól, a döntéshozóktól), többnyire valamelyik országos, a sok kis szervezetet összefogó szövetségen keresztül hallatják hangjukat. Most eljött az ideje annak, hogy a civilek a helyi önkormányzat tudomására hozzák, mi hiányzik a településen vagy környékén az autizmus-specifikus ellátáshoz. Mert ahhoz, hogy esélyegyenlőség legyen, annak – akinek birtokában „pénz, paripa, fegyver” van –, tudnia kell, hogy mire van szüksége a településen élőknek.

Az AOSZ épp ezért felhívással fordult tagszervezeteihez, melyben munkatalálkozókra hívta az autisták érdekében létrejött civil szervezetek képviselőit: „Az

AOSZ nemcsak jogi, szakmai és módszertani segítséget, hanem az országos, egységes fellépést is szeretné megvalósítani, hogy a közös igényekből valós helyi eredmények is szülessenek!” – áll a felhívásban. Őt munkatalálkozón szerveztek a szövetség képviselői. A találkozó és programok elkészítésének célja az volt, hogy megfelelő municiót biztosítsanak a helyi érdekvédelem képviselőinek.

Azok, akik tagjai az AOSZ *Hálózatosodás – Szervezetfejlesztés* nevű programjának most a gyakorlatban kipróbálhatják vagy kipróbálhatták az eddig hallottakat, tanultakat, hiszen már a projekt harmadik fázisánál tartanak, s a hálózatosodás munkaprogramjában hangsúlyos helyet kapott a HEP.

*

Aki az AOSZ érdekvédelmi munkájáról átfogó képet szeretne kapni, annak a figyelmébe ajánljuk a www.aosz.hu főoldalán az Érdekvédelem rovatot, ott megtalálhatja az őt érdeklő területet: például, egészségügy, iskola, Országos fogyatékosügyi program stb. Megtalálhatók azok a fogászatok is, ahol autista (és fogyatékos) személyeket is fogadnak, és az a néhány hely is, ahol a fogkezeléseket altatásban végzik.

De az is fenn van a honlapon, hogy az autista személyek megfelelő ellátásáért mi-

lyen lépéseket tesz az AOSZ. Legutóbb *Balog Zoltántól*, az Emberi Erőforrások Minisztériumának vezetőjétől kért intézkedést az autista felnőttek megfelelő intézményi ellátása érdekében. Az AOSZ sajtóközleményében többek között ez áll: „az autizmus diagnózissal élő személyek számának dinamikus növekedése folyamatos, az autista otthonok komoly várólistát regisztrálnak, a működtetési költségek pedig folyamatosan emelkednek. A probléma végleges megoldását a **pályázati keretösszeg azonos arányú növekedése**, vagy az ellátottak után járó **állandó, magasabb összegű normatív finanszírozás** jelenthetné.”

Az Emmi időközben pályázatot írt ki az autista és fogyatékos személyek intézményi ellátását végző civil szervezeteknek 190 millió forint keretösszeggel. Erre reagálva az AOSZ május 27-i tájékoztatójában ezt írta: „Ezúton szeretnénk tájékoztatni a tagságunkat és az érdeklődőket, hogy a tegnapi sajtóhírben bejelentett támogatási összeg nem új forrás, a civil szervezetek számára a pályázati lehetőség a tavalyi évben is rendelkezésre állt (...). Az AOSZ elnöke ennek a támogatási összegnek a megemelésére, vagy a fokozott ellátási szükséglethez igazított magasabb normatív finanszírozás megállapítására irányuló intézkedést kérte a minisztertől.”

A legjobb persze az lenne, ha egyszer és mindenkorra beépülne a költségvetésbe az a pénz, ami a szükségletalapú intézményi ellátáshoz kell.

F. Á.

Önkéntes fiatalok ASD Munkacsoportja

Az ASD Munkacsoport olyan önkéntes fiatalokból áll, akik tevékenységükkel szeretnék *minél több érintett személyt bevonni az autisták érdekvédelmével kapcsolatos munkákba*. Szeretnék, ha *maguk az érintettek is kifejthetnék véleményüket* a róluk szóló döntésekkel kapcsolatban. Céljuk továbbá, hogy információkkal, ötletekkel *segítsék az autizmuspektrum-zavar-*

ral élőket. A munkacsoport tagjai mind spektrumtársak – akiknek meglévő vagy folyamatban lévő diagnózisa van. Aki érdeklődik a csoport tevékenysége iránt, az asd@esoember.hu e-mail címen bővebb tájékoztatást kaphat.

A Munkacsoport saját hírlevéllel rendelkezik, amelyet rendszeresen közlünk. A hírlevélben az autizmussal

(elsősorban az Asperger-szindrómával) kapcsolatban jelennek meg érintettektől származó tartalmak. A hírlevélre való feliratkozás rendkívül egyszerű: az asd@esoember.hu e-mail címen kell a regisztrációt kérni. Ezután a megadott e-mail címre folyamatosan érkezni fog a hírlevél. Ötleteket, véleményeket is erre a címre lehet küldeni.

Elnökségi határozatok 2015

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZÖK SZÁMARÁNYA
1/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Györfy Anikót.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség elfogadja az elnök által előterjesztett beszámolókat és azokat elfogadásra ajánlja a közgyűlésnek.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség jelölő bizottsági tagnak választja Máté Melindát, Cene Lajosnét és Kolobiskó Editet.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség a mandátumvizsgáló bizottság tagjainak Hanákné Szabó Tündét, Schindele Ildikót és Csinyi Attilát jelöli ki, s közülük a mandátumvizsgáló bizottság elnökének Hanákné Szabó Tündét választja.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség az AOSZ következő közgyűlését 2015. május 16. napjára 10:00 órára hívja össze. A közgyűlés helyszíne: Angyalföldi Gyermek- és Ifjúsági Ház (1138 Budapest, Dagály u. 15/A). Azon esetben, ha az összehívott közgyűlés határozatképtelen lenne, változatlan napirendi pontok mellett a közgyűlés helyszíne és időpontja: Angyalföldi Gyermek- és Ifjúsági Ház (1138 Budapest, Dagály u. 15/A) 2015. május 16. 11:00 óra. 1. Határozatképesség megállapítása 2. Jegyzőkönyvvezető és hitelesítők megválasztása 3. Szavazatszámoló bizottság és a szavazatszámoló bizottság elnökének a megválasztása 4. Az elnökség beszámolója és annak elfogadása a 2014. évi munkáról 4.1. Elnöki beszámoló elfogadása (beszámoló a 2014. évi munkaterv megvalósulásáról). 5. 2014. évi közhasznúsági beszámoló és mérleg elfogadása 5.1. Elnöki beszámoló (pénzügyi beszámoló a 2014. évről, az AOSZ 2014. évi költségvetési tervéhez képest a főösszegekben 15% alatti eltérések indoklása) 5.2. Felügyelő bizottsági beszámoló 6. A jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása 7. Az új elnökségi tag megválasztása 8. Az új felügyelő bizottsági tag megválasztása	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	A 2014. évi beszámolót a közhasznúsági melléklettel együtt az elnökség a könyvvizsgálói, és felügyelő bizottsági jelentéssel együtt javasolja a tagság elé terjeszteni.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2015. (III. 23.)	2015. 03. 23.	Az elnökség határozatot hoz az elnökségi tagok divízióvezetői díjazásának megkezdéséről 2015 márciusától havi 20 000 Ft/ő összegről.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Györfy Anikót.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	A FESZT újonnan delegált tagjai: Daniss-Bodó Eszter, Györfy Anikó és Soltész Veronika.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	Az elnökség javasolja, hogy a közgyűlés napirendjei közé felkerüljön a BA Center Kft. pénzügyi helyzetének rendezése, a végelszámolás befejezése.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	Az elnökség az AOSZ közgyűlésére vonatkozó javaslatokat egyhangúlag elfogadta. A közgyűlés tervezett időpontja: 2015. május 16. 10 óra. A közgyűlés tervezett helyszíne: Angyalföldi Gyermek- és Ifjúsági Ház (1138 Budapest, Dagály u. 15/A). Az AOSZ közgyűlésének napirendi pontjai: 1. Határozatképesség megállapítása 2. Jegyzőkönyvvezető és hitelesítők megválasztása 3. Szavazatszámoló bizottság és a szavazatszámoló bizottság elnökének a megválasztása 4. Az elnökség beszámolója és annak elfogadása a 2014. évi munkáról 4.1. Elnöki beszámoló elfogadása (beszámoló a 2014. évi munkaterv megvalósulásáról) 5. 2014. évi beszámoló és közhasznúsági melléklet elfogadása 5.1. Elnöki beszámoló (pénzügyi beszámoló a 2014. évről, az AOSZ 2014. évi költségvetési tervéhez képest történt eltérések indoklása) 5.2. Felügyelő bizottsági beszámoló 6. A jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása 7. Az új elnökségi tag megválasztása 8. BA Center Kft. pénzügyi helyzetének rendezése, a végelszámolás befejezése	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	Az elnökség elfogadja és javasolja a pénzügyi és szakmai beszámolót, és a közhasznúsági melléklet közgyűlés elé terjesztését.	azonnal	egyhangú döntés 4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2015. (V. 04.)	2015. 05. 04.	A mentorszülő hálózat épüljön a helyi tagszervezetek hálózatára.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2015. (V. 26.)	2015. 05. 26.	Az elnökség javasolja, hogy a Tartalmas pihenés pályázat keretében az alábbi szervezetek részesüljenek támogatásban: • Esőmberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesülete 120 000 Ft, • Szimbiozis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány 120 000 Ft, • Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület 120 000 Ft, • AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület 120 000 Ft, • AutiSpektrum Egyesület 120 000 Ft, • VAFI Vargahegyi Autista Alapfokú Fejlesztő Iskola 120 000 Ft, • Miskolci Autista Alapítvány 120 000 Ft, • Nógrádi Autizmus Alapítvány 120 000 Ft, • Abigél Közhasznú Egyesület 120 000 Ft, • Esőmberekért Egyesület 120 000 Ft. Az elnökség 5 igen szavazattal elfogadja a benyújtott pályázatokat.	azonnal	egyhangú döntés 5 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2015. (V. 26.)	2015. 05. 26.	Az elnökség fogadja el a Budapesti Patrónus Alapítvány határidőn túl benyújtott pályázatát. Az elnökség 2 igen és 3 nem szavazattal úgy döntött, hogy nem támogatja a pályázatot.	azonnal	2 igen, 3 nem, 0 tartózkodás

Szalkai Dániel bemutatkozása

Az AOSZ május 16-án megtartott közgyűléséről Hírlevelünkben már beszámoltunk. Az alelnöknek egyhangúlag megválasztott Szalkai Dániel önéletrajzával viszont még adósak vagyunk. A Moholy-Nagy Egyetemen végzett, és szakdolgozata is, mely az évfolyam legjobbja lett, az autizmussal – autizmus-specifikusság a dizájnban – volt kapcsolatos.

Dizájnerként az autizmus és más viselkedészavarok jelenségével foglalkozom. Kutatásaimban az autizmusbarát környezeteket és az integrációs lehetőségeket vizsgálom. A Miskolci Autista Alapítvány-nál (MAA) végzett munkám a periférián mozgó – a többségi társadalom számára láthatatlan – emberek helyzetének javítását hivatott előremozdítani. Úgy vélem, hogy a dizájn komoly társadalomformáló erőt képviselhet, ennek szellemében vezetem a MAACRAFT szociális műhelyt. Ebben a foglalkoztatási programban autizmussal élő és értelmi sérült emberek készítenek dizájntermékeket. A foglalkozás vezetésén túl több kísérleti – az autiz-

mus kérdéskörét – segítő projektet is létrehozottam. Munkám fő mozgatója a MAA közösségének képviselet; az autizmussal élők támogatása. A bátyám jelenti a legfőbb ösztönzést ebben a munkában, hiszen ő is érintett.

Az AOSZ elnökségének munkája a szellemi, egy dinamikus szemlélettel gazdagodhat. Az autizmus kortárs gondolatait szeretném képviselni minél magasabb szinten. Feladatomban érzem, hogy a többségi társadalom elfogadott és látható közösségként tekintsen erre a különleges csoportra. Elnökségi tagként több aktuális témát szeretnék képviselni. Az egyik ilyen a gyakorlati tapasztalataimból adó-



dó meggyőződésem, hogy a felnőtt- és az idős vagy középkorú autizmussal élők el-látásának helyzetét is szükséges fejleszteni. E mellett fontosnak tartom egy olyan kampány megvalósítását, amely konzekvens pozitív üzenetet juttat el az embereknek az autizmusról. (Referencia: http://www.tedx-youthatbudapest.com/hu-HU/Video/Szalkai_Dani.aspx)

Magyar Speciális Független Filmszemle

A Magyar Speciális Mozgókép Egyesület, együttműködésben a Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesülettel, első alkalommal rendezi meg a Magyar Speciális Független Filmszemlét 2015. október 8-án.

A kezdeményezés kiemelt célja, hogy az értelmi fogyatékosokkal élő, valamint pszichiátriai és szenvedélybeteg alkotók által készített filmek, a nyilvánosság és a szakemberek előtt bemutatásra, illetve értékelésre kerüljenek. Szeretnénk minél nagyobb teret és nyilvánosságot biztosítani a sérült emberek különleges filmes alkotásai számára, hogy egészen belülről, a leghitelesebb forrásból ismerhesse meg a közönség ezt a sok esetben zárt, mégis rendkívül nyitott világot.

Az integráció és elfogadás elősegítése érdekében, valamint, hogy egy másik, nagyon fontos nézőpont is megnyilvánulhasson, várunk minden olyan civil függetlenfilmes és alkotói csoportot, amelyek filmjeikben a sérült emberek világát érintik vagy mutatják be.

Fontosnak tartjuk az egyenlő esélyek megteremtését, ezért a szakemberekből álló zsűri, három külön szekcióban értékeli majd a sérültek világáról szóló filmjeit az értelmi fogyatékosokkal élő embereknek, a pszichiátriai és szenvedélybeteg alkotóknak, valamint a civil függetlenfilmeseknek.

Nevezési határidő: 2015. szeptember 1. A nevezési lapot a Magyar Speciális Filmszemle honlapján találják: <http://www.msmke.net/index.php/menu>.

Szeretettel várunk minden kedves filmes alkotótársunkat filmjeikkel, 2015. október 8-án Budapesten, az Eötvös10 Közösségi és Kulturális Színtérben.

Fábián Gábor, elnök
Magyar Speciális Mozgókép Egyesület

Munkaasztal autistáknak



Az asztalos tanulók kitétek magukért. A Sopronban, negyedik alkalommal megtartott Magyar Asztalos Tanulmányi Verseny 2015 döntőjének egyik versenyfeladata volt az autista személyeknek készítenő, lámpatartó rúddal ellátott speciális munkaasztal. Az elkészült termékek egy-egy győri és miskolci intézménybe kerülnek, ugyanis az ott dolgozók útmutatása alapján készült az asztal tervrajza. Arról sajnos nem szólt a hír, hogy sorozatgyártásra is sor kerül valamelyik, a versenyt szponzoráló cégnél, pedig kereslet biztosan lenne rá. A versenyről, az asztal készítéséről kisfilmet láthatnak a YouTube-on.

A Budapesti Patrónus Alapítvány rendezvénye Segítség, felnőttem!

Dr. Stefanik Krisztina az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának dékánhelyettese „Felnőtt vagyok és egyedi” címmel tartott előadása nyitotta meg május 16-án, a Bárczi Gusztáv gyógypedagógiai főiskolán tartott „Módszerek az autizmussal élő felnőttek egyéni fejlesztésében” című szakmai tanácskozást.

A Budapesti Patrónus Alapítvány által szervezett, az autizmussal élő felnőttek egyéni fejlesztési módszereiről szóló rendezvényre több okból került sor. Erről *Gulyás Tibor*, a Patrónus Alapítvány elnöke szövegezte megnyitójában. Egyrészt égető probléma a fővárosban az iskolából kikerült, nem intézményben lakó autizmussal élő fiatalok szakszerű szervezett szakmai ellátása, másrészt az elmúlt években rengeteget fejlődött külföldön az autizmus fejlesztési módszertana, ami itthon is kezd ismertté válni, márpedig idén végeznek azok a hallgatók az egyetemen, akik alapszakon először tanulhatták az autizmust.

Előadása elején *Stefanik Krisztina* azokról a felnőttkor küszöbén felerősödő rossz sztereotípiákról beszélt, amelyek nemcsak az autizmussal élőknek fordul elő, hanem társadalmunkban, szülőknél, munkahelyen, társadalomban, sőt a szakembereknél is. Ez különösen nehézzé teszi ezt a korszakot. Egyes kutatói vélemények szerint akár az érintettek 30%-nál is a sztereotíp, kényszeres és repetitív viselkedések felerősödése észlelhető ezek miatt is. Az előadás minden gondolata nem írható itt le, de az mindenképpen kiemelhető, hogy külföldi kutatási eredmények megállapították, hogy javuló a „jó” kimenetelű autizmussal élők aránya (20-30%).

Nagyon fontos volt az a gondolat is, hogy a gyógypedagógusok és pszichológusok együttes szakmai munkája kell a legjobb eredmények eléréséhez. Beszélt arról is, hogy egy jó minőségben megvalósuló egyéni fejlesztési tervnek milyen nagy a jelentősége, mint ahogy a rossznak is. Talán az utóbbi miatt is került szóba a jó szakember szükségességének fontossága, mivel sokan foglalkoznak olyanok is autizmussal élőkkel – jó szándéktól vezérelve – akiknek

nincs erre valódi kompetenciájuk. (Bővebben lásd a 7. oldal cikkét – *a szerk.*)

Ezt követően *Farkas Edit* gyógypedagógus kapott szót, aki *Segítség felnőttem!* címmel tartott előadást. A fogyatékos emberek ellátásának emberjogi alapokon történő megközelítése mellett, szólt a 2006-os ENSZ egyezményről is. Minden ember joga, hogy a legmagasabb életminőséget érhesse el – mondta. Az ellátás fontos eleme a szükségletalapon történő megközelítés is, amihez elengedhetetlen a szükségletek jó felmérése. Az általa és a *Mikes Andrea* által elkészült ASTÉK-AURA szükségletfelmérő eszközt használta a Budapesti Patrónus Alapítvány is a következőkben leírt projektje során. Elhangzott még a támogatott életvitel és támogatott lakhatás közti különbség fontossága és az a remény, hogy a támogatott életvitel a lakhatáshoz hasonlóan megjelenik a hazai jogszabályokban, hiszen az autizmussal élők számára is nagyon fontos, hogy egész életükben megkaphassák a támogatott életviteli szolgáltatásokat. „Borzalmasan” fontos lenne, a felnőttkor küszöbén, már az iskolában átvezetési terveket készíteni a fiataloknak, és ez alapján felkészíteni őket a jövőre – mondta.

Nem utolsó sorban azért is jött létre ez a nagy érdeklődésre számot tartó rendezvény, mert a Budapesti Patrónus Alapítvány most fejezte be második olyan projektjét, ami a felnőttkori autizmus-ellátásról szól. Mindkét program a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Nonprofit Kft. (FSZK) jóvoltából valósulhatott meg *A Fogyatékos személyek helyi regionális és országos szervezeteinek működési és szakmai programjainak támogatása* című pályázat alapján. 2013–2014-ben egyénileg felmérték, hogy milyen egyéni szükségletekre, fejlesztésre

van szükségük az alapítvány *Rajmond* nevű klubjába járónak, majd a 2014–2015-ös évben a felmérés alapján készült egyéni támogatási és foglalkozási tervek megvalósítására is sor került, személyenként 20 alkalommal, szakmai műhelymunka keretében. A nagy gyakorlattal rendelkező szakmai stáb irányítása és szupervíziója mellett négy végzős egyetemista és négy, eddig többnyire csak gyerekekkel foglalkozó, de gyakorló gyógypedagógus kezdeteként neki az egyéni fejlesztéseknek. Pszichiáter és pszichológus segítette a munkájukat. A projekt részeként a szülők szülői klubban kaptak hasznos felkészítést, a nekik szervezett tréningeken. A két projekt szakmai vezetését, szupervízióját *Őszi Tamásné*, *Németh Zsuzsa* és *Mészáros Lőrinc* végezte. Utóbbi kettő és az egyéni fejlesztésekben részt vevő *Dózsa Lilla* egyetemi hallgató, *Mayer Mónika* és *Szűcs Mariann* mutatták be a hallgatóknak a fejlesztések során alkalmazott módszereket. Rajtuk kívül elismerően kell megemlítenünk a projektben részt vevő, egyéni fejlesztési foglalkozásokat vezető további öt szakember nevét is. Reméljük, velük még többször fogunk találkozni, ha a felnőtt, autizmussal élők ellátásáról lesz szó: *Batáriné Dömötör Judit*, *Ónodi Szabó Virág* gyógypedagógusok és *Ábrahám András*, *Károly Kata*, *Zuborné Magyar Andrea* egyetemi hallgatók.

A rendezvényre az alapítvány meghívta a pesti kerületek önkormányzatainak képviselőit is azzal a céllal, hogy beszéljünk arról, mit tehetnek az önkormányzatok a helyi ellátás minél magasabb színvonalú megvalósításáért, és hogyan tölthető be az az űr, ami a jelenlegi fővárosi ellátásban mutatkozik, hogy nincs olyan szakmai ellátási központ, hely, ahová a felnőttkori autizmussal élők, mint az ellátó rendszer részesei fordulhatnak. *Vadasné Tóth Mária*, az AURA Autistákat Támogató Közhasznú egyesület vezetője nyitotta meg a hozzászólásokat és a vitát. Reméljük, mind az előadások, mind a rendezvény végén elhangzott hozzászólások, beszélgetések hasznosak, eredményhozók voltak.

Gulyás Tibor elnök

Mi lesz, ha véget ér a projekt?

Felnőtt vagyok és egyedi

Írásom főcímének kérdése, *Dózsa Lilla* egyetemi hallgató szájából hangzott el. Az *Autizmus-specifikus egyéni fejlesztő műhely autizmussal élő fiatal felnőttek részére* című projektbeszámolóját fejezte be ezekkel a szavakkal. Magáról a projekt eredményességéről sok mindent megtudhattunk. Érdemes volna tovább működtetni, ne adj' isten állandó „projektként” fenntartani. A magam részéről most két előadásról szeretnék beszámolni, melyeket itthon jól ismert és elismert szakemberektől hallhattunk.

Az első előadó *dr. Stefanik Krisztina* egyetemi adjunktus volt, aki ezúttal is élvezetesen és mindenki számára érthetően foglalta össze azokat az alapelveket, amelyek elengedhetetlenül fontosak volnának az autizmussal élő felnőttek – és természetesen hozzám szüleik – életminőségének szinten tartásához. Már előadásának címe is erre utal: *Felnőtt vagyok és egyedi. Az autizmussal élő felnőttek támogatásának alapelvei* – egy autista képtelen megfelelni a társadalom elvárásainak, így egyedisége okán hozzá kell/kellene alkalmazkodni mind a környezetében élőknek, mind az ellátórendszernek. Szemléletváltásra van szükség.

Nos, akkor az előadásról. (A zárójelbe tett mondatok saját megjegyzéseim.)

Mi történik a felnőttkorban?

Meghatározó a kontextus a felnőtté válás előtt, azaz az iskolai évek. Szerencsés esetben pozitív élményekkel akár megfelelő tudással zárulnak az iskolai évek. Többnyire azonban sok problémával, negatív élményekkel lépnek át a felnőtt korba. Elhagyva az intézmények aránylag zárt, kiszámítható rendszerét csökken velük szemben a tolerancia – főleg a felnőttek részéről – növekednek az elvárások. A szülőktől történő leválás, és végül is a szülők elvesztése (vagy majdani elvesztésének tudata) növeli az autista emberek szorongásait. A testi változások okozta problémákat is figyelembe kell venni. A serdülőkorban 30% a szociális készségek sérültségére történő „ráakódás”, 30%-ban pedig valamilyen pszichiai probléma (főként szorongásos zavar, depresszió) „rakódik rá” az autizmusra. Az autizmus-specifikus kezelés elengedhetet-

len ezek kiküszöbölésére, de ez nem egyedül gyógypedagógusi kompetencia, hanem szükséges volna pszichológus és más, autizmusban jártas szakember segítségére is. (*Interdiszciplinaritás – azaz több tudományt, szakterületet érintő, a tudományterületek közötti szoros kapcsolat.*)

Nagy gondot jelent a felnőtté válást követően a tágabb környezet rugalmatlansága, az autizmussal kapcsolatban kialakult sztereotípiák. Ilyen és hasonló buta elvárások, hogy pl. az autisták zsenik, holott ugyanolyan emberi lények, mint a TÁRSADALOM többi tagja, csupán felnőttek – és egyediek. Itt nem kizárólag a – szándékosan nagybetűvel írt – TÁRSADALOM sztereotípiáiról, elvárásairól, rugalmatlanságáról van szó, hanem – sajnos – a szakemberekről is. Bizonyos, egy kaptárára járó hozzáállásuk, módszerük tovább növeli az érintettek elbizonytalanodását. Holott a szülőktől történő fentebb említett leválás magukat a szülőket is olykor szinte megoldhatatlan helyzet elé állítja. Így utóbbiak segítése is kézenfekvő volna. Tapasztalatok bizonyítják, hogy a felnőtt autisták kényszeres viselkedései az évek múlásával felerősödnek, és ha mélyebben belegondolunk, ezek egy részét mi tápláljuk/tuk be nem megfelelő környezet létesítésével, bánásmóddal.

Felmerül tehát a kérdés: milyen felnőttek lesznek az autista gyermekekből, serdülőkből? Mi lesz a kimenet? Egy másik kérdés vetődik fel rögtön: mit jelent a jó kimenet? Ez utóbbi attól függ, hogy mit vizsgálunk? A munkát, a lakhatást, a szociális kapcsolatokat? Az USA-ban végzett ez irányú vizsgálatok szerint a kimenetel 50%-ban rossz, 30%-ban elfogadható és csak 20%-ban jó, vagy nagyon jó. (*Sikerül elérni, hogy egy autista felnőtt szorongásai, kényszerei oldódjanak, netán megszűnjenek?*) Az elérhető legoptimálisabb eredmény függ az ellátórendszer, intézmény, stb. személyzetének autizmus tudásától. Mennyire egyénre szabott az ellátás, a fejlesztési terv, a foglalkozás, foglalkoztatás ill. a munka.

Egy autista felnőtt életminőségét több tényező is meghatározza. Ez függ az intelli-

genciaszintjétől, nyelvi képességeitől, a diagnózis időpontjától és az ezt követő beavatkozás minőségétől, továbbá a munkalehetőségtől, iskolázottságtól és nem utolsósorban a családi háttértől. Itt ismét hangsúlyt kap egy fontos elem és óriási hatással bír: az egyéni fejlesztési terv, amely a szakemberek és szülők konszenzusán, együttműködésén kell, hogy alapuljon.

Mit várunk a szakembertől? Az alábbi elvárásokat sorolta föl *Stefanik Krisztina*:

- Szigorú etikai normák mentén dolgozzon;
- Jól ismerje a területet és a páciens;
- Terápiás eszköztára sokszínű legyen;
- Új közös célok meghatározása szükséges;
- Munkája és a cél legyen transzparens;
- Legyen kooperatív;
- Igényelje a szupervíziót;
- A folyamatos önvizsgálat fontos;
- A célokat, módszereket az autista felnőttel egyeztesse.

A szakember eszköztára és a módszereinek meghatározása legyen sokszínű, a megfelelően alátámasztott (tudományosan igazolt) módszertani kínálatból kell kiválasztani az autista felnőttnek a legmegfelelőbbet. Fontos a gyógypedagógus és a pszichológus együttes munkája. Különösen nagy hangsúlyt kaphat ez az együttműködés a szexualitással kapcsolatban, ami a tapasztalatok szerint nehéz terület.

Az előadás zárógondolata megerősítette eddigi tapasztalataimat és véleményemet: Ha az a fő célunk, hogy az autizmussal élő gyermek/felnőtt „megtanuljon beilleszkedni”, akkor ez részünkről hibás megközelítés. Egyedül az autista nem tud beilleszkedni, hozzá kell alkalmazkodni. Ez a gondolat eszembe juttatta *dr. Peter Vermeulen: Az autizmus, mint kontextusvakság* című könyvében leírtakat (362. oldal):

Hozzunk létre egy autizmusbarát környezetet, amelyben az autista embereknek világossá tesszük a világunk sokszínű, változó fogalmait. ... egy olyan környezetet, amelyben képesek (kontextus)vakon eligazodni.

Kocsis Alajos

Köztisztviselő autista fiatalok

Az OBH-nál jártunk

Munkát találni nehéz, hát még akkor, ha az ember ASD diagnózissal rendelkezik. Az a három fiatal, aki az Országos Bírósági Hivatalnál (OBH) dolgozik, a szerencsések közé tartozik. De ahhoz, hogy ez így legyen mások segítsége is kellett.



Balról jobbra: Bernáth Miklós, Hönichné dr. Gaál Éva, Rajczy Máttyás, Targuba Réka

Hönich Gyuláné dr. Gaál Éva az Országos Nyilvántartások Osztályának osztályvezetője kopog az ajtón. Az autista fiatalok irodája van mögötte. Hárman vannak: Targuba Réka, Bernáth Miklós és Rajczy Máttyás. Az Országos Bírósági Hivatal köztisztviselői 2014. december vége óta. Öten kezdtek, ennyien maradtak. Hogy munkát kaptak az Aura Egyesületnek köszönhető – alkalmasságukon és saját szorgalmukon kívül. Az egyesület évek óta foglalkozik a felnőtt, különféle iskolákat elvégzett fiatalok önálló életre való felkészítésével, munkába állításával. Ezért hozták létre az Asperger Kortárs Klubot, és ezért indítanak különféle tanfolyamokat. Dr. Gaál Éva így idézi föl a kezdeteket:

– A Fővárosi Törvényszéken már dolgoztak autista fiatalok az Aura Egyesületnek köszönhetően. Az OBH-nak is szüksége volt munkatársakra az időszakosan beérkező, nagy mennyiségű beszámoló feldolgozására. A hivatal fölvette a kapcsolatot Vadas Máriával, az egyesület vezető-

jével, és 2013 júniusában öt fiatal kezdte meg nálunk a munkát.

Az eltelt idő alatt eldőlt,

hogy ki alkalmas a folyamatos munkavégzésre, a kissé monoton, ám nagy figyelmet igénylő munkára, és persze a többiekkel való kooperációra. Megbízási szerződéssel dolgoztak, amelyet jó néhányszor hosszabbítottak. Tavaly év végén a bírósági hivatal elnöke, dr. Handó Tünde, aki külön figyelmet fordít az autista fiatalokra, úgy döntött, hogy rendes alkalmazásba kerülnek. Letették a köztisztviselői esküt, és teljes jogú munkatársai letettek az Országos Bírósági Hivatalnak, ami a fizetésük emelkedésén kívül, azt is jelenti, hogy mindazt a juttatást, ami jár egy köztisztviselőnek, ők is megkapják.

Munkájuk nem mechanikus. A civil szervezeteknek minden évben meg kell küldeniük munkájukról az éves beszámolójukat, amelyeket – hasonlóan az adóbevallásokhoz – többnyire az utolsó pillanat-

ban postáznak. A fiatalok nem egyszerűen fénymásolnak, vagy beszkenelik a papír alapú iratokat, hanem a beküldő szervezet jogállását is vizsgálniuk kell: közhasznú-e vagy sem (erről van egy jegyzék, ahol ezt ellenőrizhetik).

– Most, hogy alkalmazásban vannak, nincs kötelező penzum – mondja Gaál Éva –, ha lemegy a „nagy roham”, akkor más feladatokat is ellátnak: rendezik az iratokat, majd dobozolják és felcímkézik azokat.

– Kell a munkájukra figyelni? – kérdelem, és a válasz igen, de mindjárt magyarázatot is kapok hozzá: – Ezt ne a hagyományos értelemben értse. Amibe beletanultak, az már megy magától. Viszont ha új területen kell dolgozniuk, akkor nehezebben alkalmazkodnak. Hogy könnyebben menjen ilyenkor az átállás, csináltunk nekik sillabuszokat is a folyamatokról. Június 1-jétől pedig, az elnök asszony, dr. Handó Tünde engedélyével, mentor fogja segíteni őket. A mentor is ugyanazt a munkát végzi majd, amit a fiatalok, de munkakörébe az is beletartozik, hogy segítse az átállásokat, és segítsen a közöttük lévő súrlódások megoldásában. Mert kiakadni ők is tudnak, ami időnként látványos, voltak veszekedések, sírások. Dr. Handó Tünde, évente egyszer-kétszer meglátogatja a fiatalokat, elbeszélget velük, meghallgatja őket, apróbb ajándékokat hoz nekik. Ilyenkor a fiatalok is készülnek valamivel. Legutóbb Máttyás tartott a saját fotóiból diaképes vetítést. Nagyon szépek a képei. Az imádkozó sáskát ábrázoló fotója ott van az irodámban.

– Mennyire ismerik őket a hivatal dolgozói? – kérdelem, és most nem csapatépítő tréningekre gondolok, amire az autisták alkalmatlanok, hanem ismerkedésre lehetővé adó közös ebédelésre.

– Itt nincs ebédlő, hozatják az enni-valót az egyik cégtől, de jönnek-mennek az épületben. A munkájukból kifolyólag elég kevés a kapcsolatuk a többiekkel, de a közvetlen kollégáikkal, akiknek tovább adják a munkát, azokkal jó. Néha feljönnek a munkaügyre, a pénztárba, de hozzáam is bármikor bejöhetnek, ha valamilyen gondjuk van. Mindegyik ember külön egyéniség, mindegyikhez más kulcs kell, de mindegyik szerethető, és nagyon szorgalmasak. Amikor úgy érzik, jönniük kell, kérdezniük kell, akkor nem érdeklí őket, hogy én valakivel beszélgetek, vagy más dolgom van, bár most már igyekeznek alkalmazkodni.

Gaál Éva mindezt mosolyogva mondja, és mikor bemegyünk a fiatalokhoz, hogy közös fényképet készítsék róluk, kopog az ajtón. Ez megnyugtató.

A rövid fotós közjáték után magunkra hagy. Letelepedünk, de Miklós azonnal kijelenti, hogy ő nem „nyilatkozik”, és visszaülve az asztalához, fülhallgatót dug a fülébe, zenét hallgat. Később kiderül, hogy a zene mellett ránk is fülel, mert időnként – ha tetszik neki, amit hall – hangosan fölnevet.

Mindhárom fiatal az Aurától

jött. Targuba Réka (28) a legbeszédesebb közöttük, és napra pontosan tudja, életének fontos időpontjait, azt is, hogy mikor kezdett dolgozni a hivatalnál: 2013. június 5-én. Nem ez az első munkahelye, húszéves kora óta dolgozik. Hatéves korában kapta a diagnózist a Delej utcában, az Autizmus Alapítványnál. Kérdés nélkül is mondja életének a munkához kapcsolódó állomásait:

– Felsőfokú képzéseim vannak az egyik a jogiasszisztens-képzés, a másik idegenfoglalmi szakmenedzser, vannak nyelvvizsgálaim: németből, olaszból, de beszélek kicsit angolul, oroszul, és most el is kezdek tanulni oroszul. A franciát is nézegetem, mert a latin nyelv alapján valamit megértek belőle. Bolti eladó is vagyok, dolgoztam egy szuvenír boltban, nem volt jó.

Réka integráltan tanult, a gimnáziumot is így végezte, egy testvére van, aki idén diplomázik magyar–anglisztika szakon. Úgy látszik, a nyelvtanulás szeretete jellemző Réka családjára. Rajczy Mátyás (34): Én nem

vagyok olyan jó időmemóriával megáldva, mint Réka, az arcmemóriám is rossz – kezdi kicsit mentegetőzve, holott erre semmi oka. Más is van így, például én.

– 2003-ban, egyetemi tanulmányaim közben, diagnosztizáltak autistaként, egy ideig jártam a Delej utcába, ahol sokat segítettek ennek feldolgozásában. Rájöttem, az autisták épp olyan emberek, mint a társadalom többi tagja. – Az egyetem utolsó évét már nem fejezte be, de választott szakjához (földrajz) hű maradt: szereti a természetet, és szabad idejében szüleivel, de egyedül is sokat túrázik. – Az Aura Asperger Kortárs Klubjának alapító tagja vagyok, a Dongó túraklubot már öt éve vezetem.

Réka közbeszól: Én is voltam egyszer velük kirándulni, de nagyon korán kell ahhoz fölkelni. – Ezt a korán kelést kicsit megvitatjuk, majd elkanyarodunk más irányba.

Matyi a maga rendszertő,

higgadt módján visszatér a kiindulási ponthoz: – Befejezve a túráról elkezdett gondolatsort: ahhoz, hogy az ember kijusson a városból, oda, ahol minden szebb, zöldebb, ahhoz bizony korán kell kelni. Öt év túrázás után is tele vagyok ötletekkel, hogy hová menjünk a társaság megmaradt, strapabíróbb tagjaival.

Egyedül megtett túraútjairól ezt mondja: – Most már egyre kevesebb örömet találok a magányos túrázásban. Mert ha az ember egyedül van a gondolataival autistaként, az egyre nyomasztóbb tud lenni. Egyre jobban igénylem a társaságot, a beszélgetést. Korábban keresztülsétáltam az

egész Börzsönyt, anélkül, hogy valakihez is szóltam volna, és nem éreztem nyomasztónak a magányt. Most inkább odacsapódom másokhoz, és velük folytatom az utat.

Magam is eljárom a Mátyás szervezte kirándulásokra, és mindig elámulok azon, hogy milyen precízen megtervezi. Előre lejárja a túraútvonalat, megnézi, hol van alkalmas pihenőhely, ahol le lehet ülni, és enni is tudunk, kiszámítja mennyi idő alatt járjuk be a kitűzött távot, és e-mailt ír, hogy mikor indulunk, mikor érkezünk vissza. Ez a precízesség, alaposág a munkájában is jól jön: – Az első munkaévem tapasztalata alapján kidolgoztam egy szabálygyűjteményt, ami folyamatosan változik és bővül, és onnan veszem elő a már megismert eseteknek a sémáit.

Bármennyire elcsépett, meg kell kérdeznem, jó-e itt nekik, szeretnek-e itt dolgozni. A válaszuk igen, és azt is elmondják: tudják/érik, hogy dr. Handó Tünde külön figyel rájuk. Érdekes módon Réka a kapott pénzzutalmat is ennek tulajdonítja, pedig azt a jó munka elismeréseként adják.

Beszélgetésünk vége felé, mikor Miklós ismét belenevet beszélgetésünkbe, holott látszólag csak a munkával törődik, megkérdezem: – *Mindig ilyen szótlan?* – Matyi válasza: – Szótlan, de hatékony. – Rékáié: – Becsapós ez a szótlanság, nagyon érdeklődik a világ, a hírek iránt.

– *Közösen el szoktatok menni valahová?* – teszem föl az utolsó kérdést. Mátyás (megcáfolva azt a vélekedést, hogy az autisáknak nincs humora): – Igen, a metróig.

Miklósnak tetszik a válasz: hangosan fölnevet. *Ferenczy Ágnes*

Tóth Balázs világcsúcsa



Világcsúccsal szerzett aranyérmet *Tóth Balázs* a paraevezősök ergométeres világbajnokságán, az olaszországi Gaviratében. A Csepel Evezős Klub versenyzője a tavalyi világbajnok hongkongi *Tsoi Ka Minget* és a hazaiak versenyzőjét, *Donato Francescot* győzte le nagy küzdelemben: az 1000 méteres versenyszámban 3:13 perces idővel nyert. Balázs konyhai kisegítőként dolgozik. Az Aura Egyesület Kortárs Asperger Klubjának tagja, és rendszeresen túrázik a *Rajczy Mátyás* által szervezett kirándulásokon is. Képünk a márciusi kiránduláson készült. Balázs a kép bal oldalán látható.

Gratulálunk!

Segítség

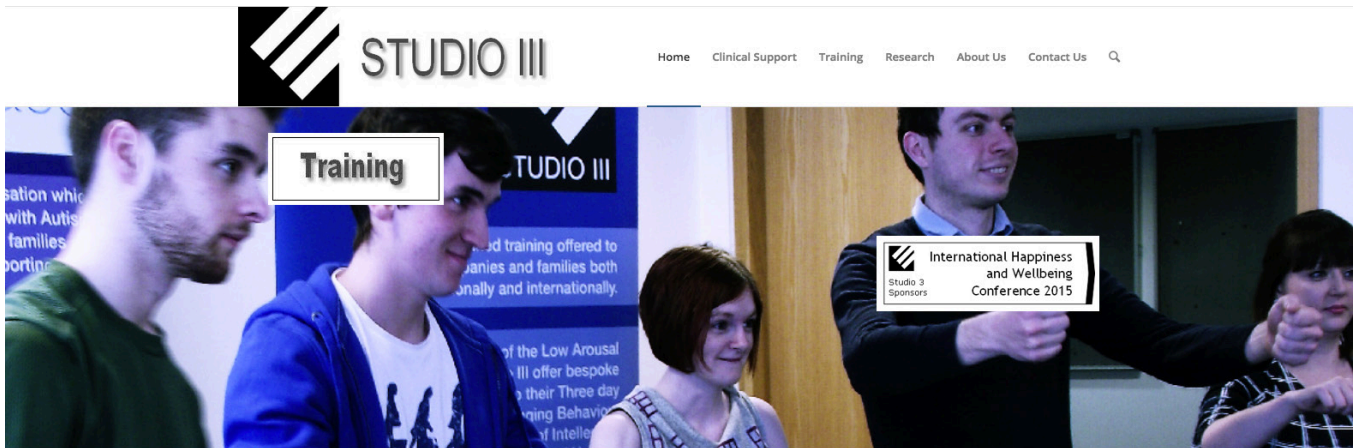
A boncodföldi autista gondozó otthon bajban volt. Milliós forintok hiányoztak a működéshez, a bérekhez. Sokan megmozdultak. Legutóbb a budapesti Sanyi és Aranka Színház ajánlotta fel június 6-i estjének bevételét. A *Charlie-féle trükk* című monodrámát játszották.

Köszönjük!

Persze a kapott pénz csak a pillanatnyi túléléshez elég. Az otthonban olyan autisták élnek, akiket máshol nem fogadnak. Több szakemberre, segítőre van szükségük, és erre nem elég az állami normatíva, a szülők által befizetett gondozási díj. További támogatók keresnek.

Középpontban az eredményes kríziskezelés

A „Low arousal” program



Ez a cikk csak azért születhetett meg, mert a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft. meghívta dr. Peter Vermeulen belga autizmus-szakértőt, magyarországi előadássorozat megtartására. Farkas János (Training Media Kft.) szülőként vett részt az előadáson, majd beszélgetett az előadóval – természetesen az autizmusról. Ennek kapcsán került szóba a skót dr. Andrew McDonnell, aki az agresszív és önsértő autista személyekkel foglalkozik. Módszerének a „Low arousal” nevet adta. Farkas János vetette föl az ötletet, hogy érdemes lenne dr. McDonnell-lel interjút készíteni, és vállalkozott a közvetítésre, a kérdések-válaszok fordítására.

Szerettünk volna szülőktől, intézményvezetőktől is kérdéseket kapni – ez nem sikerült. Talán ha egyszer eljön Magyarországra, akkor az enyémnél fontosabb, életsebérebb kérdéseket tesznek majd föl az esemény résztvevői.

Dr. Andrew McDonnell

Klinikai pszichológus, szaktanácsadó, a Studio III igazgatója, vezetője a Studio III tréningjeinek; a Birminghami Monyhull Kórház klinikai pszichológusa volt. A tanulásban akadályozott, az agresszív és önsértő ASD-vel élő személyekkel foglalkozik. (www.studio3.org)

– Kezdjük mindjárt egy magyarázattal. Az ön módszerének neve: Low arousal (lassú ébredés). Ez mit jelent és miben különbözik a stressztől, amit az autistákkal kapcsolatban gyakran lehet hallani?

– Az un. „low arousal” (az izgalmi szintet alacsonyan tartó) megközelítés a viselkedés-befolyásoló stratégiák összességének

egy speciális csoportját jelenti, melyeknek középpontjában az eredményes kríziskezelés áll. Fiatal pszichológusként pozitív viselkedéstámogatást tanultam, és gyakran kértek, hogy készítsék terveket, adjak tanácsot a krízishelyzetek kezelésével kapcsolatban. Az ASD-vel élők – tapasztalataim szerint – gyakran vannak „high arousal” (magas izgalmi szintű) állapotban, és ilyenkor jó stresszkezelési stratégiákra van szükség. Azt szoktam mondani: ha valaki fuldoklik, akkor ez nem a legalkalmasabb időpont az úszástanulásra. Az általunk támogatott személyekben olyan mennyiségű stressz halmozódhat fel, ami teljes bezárkózáshoz vagy rohamokhoz vezethet. Ezért szerintem nagyon fontos, hogy a személyzetet megtanítsuk, hogyan viselkedjen ilyen helyzetekben.

– Módszerükben megváltoztatják a szóban forgó személy magatartását és kultúráját. Mit ért kultúrán? A család, az iskola, az intézmény életmódját, hagyományait stb.? Mindkettőhöz, de főleg az utóbbihoz kellene a szülők is. Bevonják őket is a tréningekbe?

– Igen! Büszkék vagyunk arra, hogy a szülők is képesek elsajátítani a „low arousal” technikákat, sőt, egyik vezető nemzetközi trénerünk, Linda Woodcock, maga is érintett szülő, kítűnő könyvet írt erről *Családi rohamok kezelése* (Managing Family Meltdown) címmel. Én magam kiemelt fontosságúnak tekintem, hogy a családok is kapjanak „low arousal” – az izgalmi szintet alacsonyan tartó – képzést.

Arousal

Az arousal szó jelentése: éberség, izgatottság, agyi aktivizációs szint. A fiziológiai arousal az idegi-hormonális rendszer izgalmi szintjére utal. A neurotipikus emberek az optimális szint elérésére törekednek. A low arousal szabad fordításban alacsony izgalmi szintet jelent.

– Módszerének alapelveit hét pontban foglalta össze. A 7. pont a kevés fizikai beavatkozásról szól. Mit jelent ez?

– Ezen a területen túl sok az olyan képzés, amely fizikai beavatkozásokat tartalmaz, amit az emberek elfelejtenek a tréning után. Sok olyan módszer is van, ami – őszintén szólva – veszélyes. A Studio3-ban mindig is törekedtünk a fizikai beavatkozások számának a csökkentésére. Sőt, a szemléletünk ezen a területen kifejezetten radikális: sok fizikai kényszert kifejezetten megtiltunk nemzetközi programjainkon.

– Honlapjuk esetleírásai reményt adnak a szülőknek. De csakugyan le lehet szoktatni mindenkit az agresszióról? Lehet, hogy a nem beszélő autisták valami fájdalom miatt bántják saját magukat, és ha már az sem „használ”, akkor a szülőt. Mit tud tanácsolni ilyen esetekben?

– Ez nagyon gyakori probléma. Tapasztalataim szerint az önsértő magatartás kiváltó oka valamilyen erős szenzoros inger. A proaktív (előrelátó, kezdeményező) rendszeresség sokat segíthet az állapot megelőzésében. Segíthetnek továbbá a szenzoros irányultságú relaxációs programok is. Például mindenki ismer illatokat, amelyek megnyugtatóan hatnak rá. Ugyanígy föl kell ten-

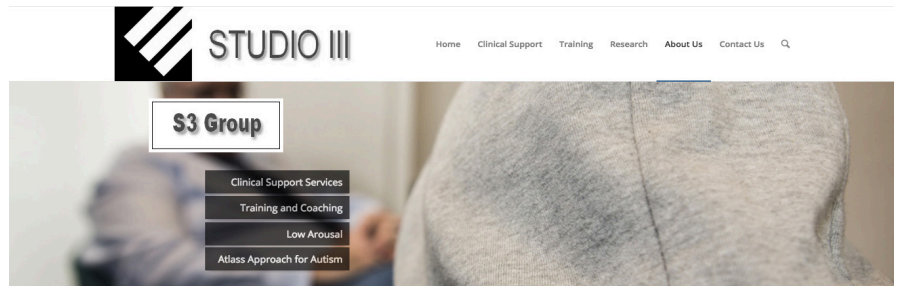
nünk a kérdést: vajon melyik illat képes egy ASD-vel élő személy szívritmusát csökkenti? Az önsértő viselkedés rendkívül komplex, és szélsőséges esetekben a szülőnek tudnia kell, hogyan lehet fizikailag elterelni az ASD-vel élő, ha az önsértés már nyilvánvaló fizikai károsodást okoz.

– *Európa jó néhány országában olyan kórházak, intézmények is vannak, ahol speciálisan kialakított részlegek vannak a dühöngő, agresszív autistáknak és a dühöngő pszichiátriai betegeknek. (Magyarországon nincs ilyen, de tervezik a kialakítását.) Akik oda kerülnek, azokkal mi lehet a gond? Az a helyes út, hogy ilyen kórházakat építsünk?*

– Öszintén szólva nem tartom túl jó tanulási modellnek, ha olyan személyeket, akiknek olykor igen magas a stressz-szintjük, ugyanabban az intézményben helyezünk el. Én amellet vagyok, hogy – amikor csak lehetséges – ezeknek az embereknek a saját otthonukban kell megkapniuk a támogatást. Emellett az intézményi szolgáltatónak viselkedés-befolyásolási tréningeket szervezni igen magas fokon kell, például a „low arousal” módszer szerint, máskülönben ilyen körülmények között – véleményem szerint – a személyzet „kiéghet”.

– *Az autista személyekkel kapcsolatban egyre többet hallani arról, hogy az autisták bélflórája más, mint a neurotipikusoké, és ez befolyásolja a viselkedésüket és a jóllétüket. Legutóbb a május 17-i ScienceDaily c. online lapban olvastam erről: Possible role of gut bacteria in autism – A bélbaktériumok lehetséges szerepe az autizmusban (<http://www.sciencedaily.com/>). Amikor feltérképezik az önkökhöz kerülő személy otthoni környezetét, kultúráját, akkor figyelnek-e az előbb említett bélbaktériumokra?*

– Igen, nemrég egy cikkben mutattam be egy jó közérzeti rendszert az agresszív viselkedések kezelésére. Nagyon sokféle egészségügyi probléma állhat az ilyen vi-



What is Studio 3?

Studio 3 was founded by Andrew McDonnell in 1992. The aim was to provide both training and clinical consultancy services.

Who do we support?

We provide a range of supports for children and young people, older adults, intellectual disabilities, autism, acquired brain injury. Our services are not just UK based. We are an organisation with a worldwide focus in Europe we have programs in Denmark, Germany, Norway, Republic of Ireland and Sweden. Worldwide we have developing programs in Australia, Canada, Israel and South Africa. We also support not for profit collaborations in Greece and Malta.

Our Vision

We promote cultures that focus on wellbeing. We help to create a safe and restriction free world where people can live fulfilled and meaningful lives.



selkedések hátterében, például: migrén, a gyomor- és bélrendszer problémái, mozgáshiány stb.). Ezért gondozóként föl kell tennem magamnak a kérdést: a támogatott személy viselkedésével nem a fájdalmat akarja tudomásomra hozni?

– *Ez év szeptemberében tartják első nemzetközi konferenciájukat a boldogságról és a jóllétről (Happiness and Wellbeing). Jóllet nem lehetséges, ha valakinek fájdalma van. A konferencián szó lesz arról, hogy hogyan lehet megszüntetni egy ASD diagnózissal bíró személy fájdalmát mint például a gyomor/bél eredetű fájdalmat?*

– A fizikai egészség integráns része a jólétnek, akárcsak a pozitív érzelmek, például a boldogság. Szeretném hangsúlyozni, hogy a gyomor- és bélrendszeri probléma a fájdalomnak és a stressznek csak egyik lehetséges oka. Olyan kutatások is vannak, amelyek szerint a fizikai fájdalom enyhítése segíthet az érzelmi fájdalom megszüntetésében. És mégis, szakemberként folyton küzdenem kell azért, hogy az érintetteknek fájdalomcsillapítókat adjanak, ugyanis sokkal könnyebben adnak nekik pszichotróp gyógyszereket, amelyeknek csak korlátozottan igazolt a hatékonysága.

– *Mennyi idő alatt lehet megtanulni ezt a módszert, és milyen előképzettség kell hozzá? Nálunk is probléma az agresszivitás. Hogyan tudna ennek megoldásában segíteni, és ez milyen előnyt jelentene nekünk?*

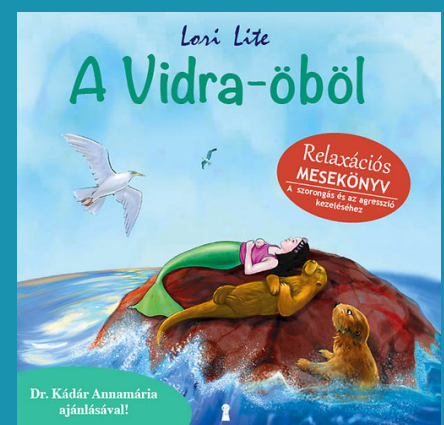
– A személyzetet általában háromnapos alaptréningre képezzük ki, ez eddig 14 országban történt meg. A tréningek elvégzése után, kiválasztjuk azokat az egyéneket, akik a Studio3 okleveles trénerévé szeretnének válni. Hangsúlyozni kell, hogy a lehetséges trénereknek is el kell végezni az alaptréninget, függetlenül a tapasztalataiktól. Nagyon magas követelményeket állítunk, és előfordul, hogy egyesek nem tudják eredményesen elvégezni a tanfolyamot. Az Európai Unió sok országában szervezünk tréningprogramokat. Azt tapasztaljuk, hogy workshopjaink megeremtik a program iránti bizalmat, amivel fölkelhető egy országos program iránti igény. Természetesen szívesen részt veszünk egy magyarországi program elindításában is. Végezetül szeretném felhívni figyelmüket közelgő, boldogság és jóllét témájú konferenciánkra: <http://www.happinessandwellbeing2015.co.uk>.

Farkas János – Fereneczy Ágnes

Relaxációs mesekönyvek

Lori Lite relaxációs mesekönyvei a szorongás és az agresszió kezeléséhez adnak segítséget. Három, eddig megjelent kötete *A dühös polip*, *A Vidra-öböl* és *A Buborekrepülés dr. Kádár Annamária pszichológus, egyetemi adjunktus* ajánlásával kerül forgalomba. „Ha gyermekünk elsajátítja a lassú ütemű mélylégzést, könnyebben meg tud majd nyugodni, képes lesz uralni szorongását és agresszióját” – olvasható *A Vidra-öböl* hátsó borítóján. Ugyanitt *K. M. Checo* (San Francisco CA) ezt írja: „Gyógytárgyokként autista, Asperger-szindrómás és más speciális szükségletű gyerekekkel dolgozom, akiknek komoly nehézséget okoz az érzelmeik szabályozása. Lori Lite könyvei óriási segítséget jelentenek számomra. A gyerekek rendszeresen használják a légzéstechnikákat, amikor szoronganak vagy dühösek. Köszönöm!”

A könyvek beszerezhetők a könyvesboltokban.



Az autizmus nem pszichózis

A gyógyszerek használatáról

Manapság a pszichózis alatt a komoly – régi szóval – elmebetegségeket értjük.

Dr. Stefanik Krisztina

Az autizmus az orvostudomány mai állása szerint gyógyszeres úton nem gyógyítható. Azonban az autizmussal együtt járó, olykor környezetüket módfelett zavaró és fejlesztésüket, fejlődésüket is hátráltató tünetek valamilyen szer megfelelő mértékű és ellenőrzött alkalmazása mellett csökkenthetők. Az általam tudatosan használt szer szó lehet akár homeopátiás szer vagy gyógyszer. Valljuk be, ez utóbbit leginkább mi szülők szeretnénk elkerülni. Jőmagam képzettségem és több évtizedes tapasztalatom okán úgy vélem ez utóbbi, azaz a gyógyszerek hatásmechanizmusát és mellékhatásait ismerve meg kell osztanom elsősorban szülő társaimmal az így szerzett tudásomat, melyek elsősorban ápolási területen vetnek fel megválaszolható kérdéseket. Alábbiakat gondolatébresztőnek és vitaindítóknak is szánom.

Legelőször is néhány fontos kiindulópont:

1. Az autizmus nem pszichózis – amint ez a cikk címeként is olvasható.
2. Zavaró viselkedés gyógyszeres kezelésének, sajnos többnyire előbb, mint utóbb történő felmerülése esetén, mérlegelnünk kell, milyen – olykor rövid távú – előnyökkel és milyen hátrányokkal, kockázatokkal kell számolnunk hosszú távon.
3. Fontos szempont, hogy az elkerülhetetlennek tűnő terápiát minden egyes esetben az autistát alaposan ismerő szakemberek egybehangzó véleménye alapján kezdjük el. Tehát az interdiszciplinaritás (azaz több tudományt, szakterületet érintő, a tudományterületek közötti szoros kapcsolat) alapelv kell, hogy legyen, emellett a szakembereknek az érintett szülő bizalmát is egyértelműen élvezniük kell.
4. A gyógyszeres kezelés nem lehet egyedüli, pláne nem kizárólagos megoldás, mert bármely pszichotróp gyógyszer sem csökkentheti eredményesen a zava-

ró tüneteket megfelelő terápia, fejlesztés egyidejű alkalmazása nélkül.

5. Mindig a lehető legkisebb dózissal kezdjük a kezelést, esetleges gyógyszereltávolítás esetén a régi gyógyszert fokozatosan csökkentjük. Ellenkező esetben drasztikus elvonási tünetek jelentkezhetnek, továbbá nem titrálható (adagolható) az optimális, azaz maximum szükséges mennyiség.

Gyógyszerek előnye, hátránya, mellékhatások:

Autisták zavaró viselkedésének megszüntetése érdekében a pszichotróp gyógyszereket (többnyire neuroleptikumokat, antipszichotikumokat) elég korán – és sajnos gyakran – javasolják a pszichiáterek, Ennek következményeként már fiatal felnőttkorban jelentkezhetnek mindazok a mellékhatások, amelyek többnyire demenciában – az idős emberek készségeinek ill. leépülésének folyamatát lassító, hosszan szedett gyógyszerek szedésekor – tapasztalhatók. Feltételezett előny az életminőség lehetőség szerinti megőrzése. A mellékhatások viszont jelentkeznek: testsúlygyarapodás (ritka esetben csökkenés), cukorbetegség veszélye, nőknél menstruációs zavarok vagy a menzesz korai elmaradása, ami csontritkuláshoz vezet. Így az ilyen gyógyszerelést igénylő autisták sokkal fiatalabb korban szorulhatnak olyan ápolásra, amely idős korban szükséges. Az egyéb mellékhatások, mint tardív diszkinézia (vagyis akaratlan mozgások, túlmozgások), a Parkinson-kór jelei stb. időben történő felismerése elengedhetetlen. Lehetséges a tünetek jelentkezésekor antiparkinson szer alkalmazása, viszont ennél ismét csak súlyos mellékhatásokkal kell számolnunk. Megjegyzendő, hogy antiparkinson szert néha megelőzőként is fel szoktak írni a neuroleptikum mellé, ami ismét csak számos mellékhatással járhat. Úgy gondolom, és tapasztalataim ezt látszanak igazolni, hogy egyénenként

változóan reagálnak a páciensek azonos gyógyszerelés esetén, így esetleg más (nem neuroleptikum) gyógyszerrel is jó eredmény érhető el, ami az életminőség (=egészségi állapot) javulását eredményezheti.

Interdiszciplinaritás

Azonnal felmerül a kérdés: van-e nálunk elegendő számú tapasztalt orvos, elsősorban autista felnőttekhez értő és tapasztalt pszichiáter, akivel gyermekünk egészsége érdekében megnyugtató módon tudunk együttműködni? Tovább gondolva a fentiek: autista felnőttek intézményben történő felvételekor napi felügyeletük pszichotróp szerek szedése esetén megkövetelt tapasztalt szakápolók rendszeres és lelkiismeretes munkáját, mert napi, rutin- és szakszerű jelentéseikre támaszkodva tudja csak a szakorvos is a legoptimálisabb gyógyszerbeállítást elérni. Nem lebecsülve munkájukat, de úgy gondolom: nem elegendő csupán szociális munkási képesítéssel rendelkező segítők alkalmazása.

Ápolási feladatok

E folyóirat előző számában már szó volt az idős emberekkel kapcsolatos bánásmódról, ami az ún. validáció. Emellett mind az az ápolási tudás, tapasztalat, ami rendelkezésünkre áll, elengedhetetlen feltétel e rendkívül nehéz feladat ellátására, mert az idősödő, de a tartós gyógyszerelés következményeként az életkornak esetleg nem megfelelő, jóval korábbi állapotromlással számolhatunk. Szükséges tehát egy alapos állapot- valamint szükségletfelmérés (itt jó kiindulópont lehet a gondozandó személy részletes biográfiája). Ez alapján egy részletes, egész napi ápolási terv kidolgozása és ennek szigorú és naponta történő következetes betartása. Ennek rendszeres szakmai ellenőrzése sem maradhat el.

Borics Mária

Győrinné dr. Stefanik Krisztina, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának egyetemi adjunktusa, dékánhelyettese Apáczai Csere János-díjat kapott kiemelkedő hatású oktatási-nevelési-gyógypedagógiai munkájáért, a pedagógiai gyakorlatot segítő kiemelkedő tudományos tevékenysége elismeréséül. A díjat Balog Zoltán, az Emmi minisztere a pedagógusnap alkalmából adományozta június 4-én.

A Nyolc Pont projekt hírei

Autizmusbarát családi nap

A TÁMOP 5.4.11 Nyolc Pont projekt keretében először került olyan rendezvényre sor, amelynek középpontjában az érintett családok álltak. Autizmusbarát családi napunkon a Gyermekvasúton utaztunk.



Már régóta megfogalmazódott bennünk egy olyan rendezvény megszervezésnek a gondolata, melynek középpontjában – nem a képzeleteink, nem a tanácsadó hálózat fejlesztése, vagy nem egy olyan operatív tevékenység áll, amely közvetlenül segít az autizmussal élők helyzetén – hanem maguk az érintett gyermekek, fiatalok, és családjuk vannak. Így született meg a döntés hosszas szakmai egyeztetés után, hogy 2015. május 24-én, vasárnap megrendezzük első autizmusbarát családi napunkat.

Miért pont a Gyermekvasút?

Bizonyára az olvasó is vonzódott gyermekkorában ehhez a környezethez: a mindnyájunk által jól ismert MÁV-szignál és hangosbemondó az állomásokon, a Gyermekvasút zakatolva megérkezik a végállomásra, felszállás a vonatra, majd a jegyek kezelése után a szolgálatot teljesítő gyermekvasutasok készségesen elmondják a következő megálló nevét, a vagon pedig „suhan” a szebbnél-szebb erdei tájakon.

Bevallom az előkészületekkel, a helyszín bejárása során, újból kisgyermeknek érezhettem magam, és ismét ámulatba ejtett ez a hangulat.

Amikor felkerült a honlapunkra a felhívás (fszk.hu), pillanatok alatt az általunk meghatározott maximális létszámhoz képest négyszer többen jelentkeztek. Ez részben meglepett bennünket, másrészt megerősített minket abban, hogy az ilyen jellegű programra hatalmas szükség van. A jelentkezők nagy száma sem tántorított el minket a célunktól, így az eredeti terveinkhez képest nem egy, hanem négy alkalommal rendezzük meg idén nyáron gyermekvasutas programunkat. A jelentkező családokat értesítettük a lehetséges időpontokról, és igyekeztünk mindenkinek a számára megfelelő alkalmat biztosítani.

Térjünk vissza május 24-re.

A program a következőképpen alakult: Hűvösvölgy végállomásnál volt a találkozó és a regisztráció, itt a családok megkapták az előre összeállított autizmusbarát se-

gédanyagokat (térképet és napirendet), ezek segítségével szülők és gyermekek követhették a nap eseményeit és helyszíneit. Minden gyermeknek, a testvéreknek is, játékjegyet és vasutas tárcsát adtunk ajándékba. Ezután az első helyszínen tematikus rajzok készítésével és színezéssel kötötték le szakembereink a kisebbeket, illetve vasutas egyenruhába öltözött gyermekeikről készíthettek a szülők fényképeket. Ezt követte az üzemi terület csoportos bejárása, itt közelebbről megismerkedhettek a forgatókoronggal, a sínváltó működésével, valamint megnézhették a gőzmozdonyt is. Végezetül körbejárhatták a Gyermekvasutas Múzeumot, ahol apró emléktárgyakat, vasutat ábrázoló képeslapokat, folyóiratokat is vásárolhattak. Ezután következett a körülbelül negyvenöt perces út a Széchenyi-hegy végállomásig, ahol óriásbuborék-fújó programot szerveztünk családoknak. Ennek a programnak is nagy sikere volt, a gyerkőcök kacagva-visítózva ünnepelték a tovaszálló hatalmas gömböket. Egy kis szusszanás után indultunk vissza a Gyermekvasúttal Hűvösvölgybe, ahol a program végződött. Reméljük, hogy minden résztvevőnk jól érezte magát, elégedetten és sok-sok élmennyel gazdagodva tért haza.

A Széchenyi-hegyi végállomásnál volt alkalmam elbeszélgetni két családdal is. Arról számoltak be, hogy gyermekeik és ők maguk is nagyon jól érezték magukat, kiemelték a pontos és precíz szervezést és azt, hogy autizmus-specifikus szempontból nagyon sokat segített nekik a segédanyag, valamint a megállj- és egyéb jelzőtáblák használata a nap folyamán.

Fényképes beszámolóinkat, blogmegosztásainkat a projekt facebook oldalán böngészhetik.

A következő alkalom június 21-én, vasárnap lesz. Mi ott leszünk, várjuk szeretettel és jókedvűen a korábbiakban már regisztrált családokat!

SZÉCHENYI 2020



Európai Unió



Fogyatékos Személyek
Egélymentéséért
Központi Nyelvtudományi Intézet



Mi vagy ki segíthet a diagnózis után? Nem vagy egyedül

A fenti címet a NAS egyik kampányfilmjéből kölcsönöztem, mely a közös cselekvés lehetőségét és erejét mutatja be az autizmusban érintettek és családjuk számára.

„Amikor megszületik a diagnózis, szülőként gyakran tehetetlennek érezzük magunkat, s úgy tűnik, nincs segítség. Mégis, szülőkként mi vagyunk a legalkalmasabbak és a leghatékonyabbak, hogy segítsük a gyermekét” (J. Moor 2009).

Még hatékonyabb lehet azonban a segítség, ha a szülők a lehető legtöbb forrásból támogatást és megértést kapnak, és olykor pihenhettek, feltöltődhetnek, hiszen közismert tény, hogy a szülők jólléte nagyon szorosan összefügg a gyermek jóllétével.

Megértetni másokkal az autizmus „természetét”

Ebben a cikkben azokat a lehetőségeket igyekeztem összegyűjteni, melyek a diagnózist követően segíthetik a szülőket a kényes családi egyensúly megőrzésében, sőt, talán meg is sokszorozhatja erejüket. Ebben nagy segítségemre volt *Sandra Harris* kiváló könyve, ami *Az autista gyermekek testvérei – Útmutató családok számára* címmel jelent meg néhány éve.

Az egyik legkézenfekvőbb erőforrás lehet a tágabb család és a barátok köre. Bár nyilvánvaló, hogy nem minden családban zökkenőmentes az autizmus tényének elfogadása és nem valószínű, hogy az egyes családtagok, barátok egyszerre és egyformán értik meg az autizmus „természetét” és hatását a gyermek fejlődésére, biztosan érdemes megpróbálkozni az ezzel kapcsolatos beszélgetésekkel. Lehetséges, hogy a nagyszülők, rokonok eleinte nincsenek is teljesen tisztában azzal, hogyan és miben segíthetnének, de ha megfelelő információjuk és konkrét tennivalójuk lenne, sokan közülük minden bizonnyal szívesen részt vennének a gyermek körüli teendők elvégzésében.

Ráadásul nagyon fontos lenne, hogy a gyermek ne csak otthoni környezetben, a legközelebbi családtagjaival érezze biztonságban magát, hiszen bármikor adódhat olyan élethelyzet, amikor jó lenne, ha

néhány órára, vagy akár néhány napra, másra lehetne bízni őt. Sok országban a szociális ellátórendszer része az ilyen típusú segítség, de sajnos Magyarországon ilyen szolgáltatás még nem elérhető. Autizmusban az új környezetek és emberek sokszor ijesztőek, nagyfokú stresszt válthatnak ki, így szisztematikusan érdemes felépíteni a megbízható emberek és helyszínek körét. Fontos, hogy a különböző környezetekben való próbálkozás olyankor is rendszeres legyen, amikor nem lenne feltétlenül szükséges, hogy a gyermek „vendégségbe” menjen.

Minden családnak megvan a maga gondja

Persze a kép sokszor egyáltalán nem rózsaszín. Ismerek családokat, ahol például a nagyszülők távol élnek, idősek már, esetleg maguk is segítséget igényelnének, vagy egyáltalán nincsenek is elérhető rokonok, barátok. Vannak családok, ahol sajnos nem sikerül közös nevezőre jutni sem a gyermek tipikustól eltérő fejlődésének magyarázata, sem a követendő út tekintetében, így a szülők úgy érezhetik, hogy kifejezetten „ellenszélben” kellene helytállniuk. Alapvető egyetértés nélkül viszont nehéz jól segíteni.

Ahol hiányzik, vagy nem elegendő a családi támogatás, szerencsére további lehetőségek is felmerülnek.

„Végül is minden családnak megvan a maga gondja, ha belegondolok...” mondta a napokban egyik diákunk édesanyja egy beszélgetés során. Mióta csak megismerem, nyugodtnak, derűsnek látom, olyan embernek, aki jól érti fia minden rezdülését, nagyra tartja erőfeszítéseit, teljesítményeit és elfogadja autizmusából fakadó, olykor igen súlyos nehézségeit, problémás viselkedéseit. Az édesanya egy másik, számomra nagyon fontos gondolata az volt, hogy a többi születtől vagy szakemberektől kapott legapróbb jó példa, gyakorlati megoldás megismerése is számíthat, hiszen az autizmus mindig újabb megoldandó helyzetet hoz a családok számára és néha a legkreatívabb szülő is kifogyhat az ötletekből.

Annak érdekében, hogy a jól működő, praktikus ötleteket, gondokat és örömeiket megoszthassák egymással a szülők, fontos lehetőség az informális vagy intézményszerű szülői közösségekhez, szülőklubokhoz való kapcsolódás, melyek száma örvendetesen gyarapodott országszerte az elmúlt években. Sok szülői közösség szervez szakmai előadásokat, szabadidős programokat, vagy kötetlen beszélgetéseket. A szülőklubok gyakran szülők és szakemberek közös kezdeményezésére jönnek létre és kiváló lehetőséget nyújtanak a tapasztalatok megosztására és a kölcsönös érzelmi támogatásra. Jól működnek azok a konstrukciók, ahol a szülőklubbal párhuzamosan gyermekek, felnőttek számára is programokat szerveznek.

Az internet nyújtotta lehetőségek az utóbbi években szintén nagyban hozzájárultak a közösségek szerveződéséhez, az információk és a tanácsok megosztásához.

Jelentős támogatást nyújthat továbbá az AOSZ mentorszülő hálózata, tagjait személyes kérdésekkel, problémákkal érthetik el a családok. E-mail címük: mentorszulo@esoember.hu.

Az említett példákat természetesen nem a jól működő és elérhető ellátórendszer helyett, hanem a mellett tartom nagyon fontosnak.

Irodalom:

- Harris, S. L. (2009): Az autista gyermekek testvérei – Útmutató családok számára; Kapocs, Budapest*
Moor, J. (2009): Hogyan játszunk és tanulunk autista gyerekekkel – Ötletek, tapasztalatok szülőknek és nevelőknek; Animus Kiadó, Budapest

Őszi Tamásné gyógypedagógus

A Kézenfogva Alapítvány *A hétköznapi kihívások napján* – hagyományainak megfelelően – szokatlan megközelítéssel hívta föl a figyelmet a fogyatékos emberek életére. Május 15-én, a Margitszigeti Atlétikai Centrumban, kb. 800 általános és középiskolás, ép és sérült fiatal részvételével közvélemény-formáló napot rendeztek. Reggel nyolctól délután ötig együtt versenyeztek, sportoltak a fiatalok.

A legjobb gyógymód a szeretet

Az elfogadásról

Valahogyan föl kellett dolgoznom. Nem, nem őt volt nehéz így elfogadnom, hiszen az én fiam. Bármi is történt, szeretem! Inkább az volt a kérdés, hogyan tovább? Mit kell tennem? Hogyan csináljam?

Ő továbbra is csak sikoltzott keservesen. Tehetetlennek éreztem magam.

Apuka, ez a gyerek elmebeteg! – mondta végül az épp ügyeletben lévő helyettesítő gyermekpszichiáter. Szóhoz sem tudtam jutni, bevallom, hazafelé menet és még hetekig, férfi létemre sírtam. Hiszen két és fél éves koráig szépen, választékosan beszélt, gyönyörűen fejlődött. Legfeljebb kicsit csendesebb, szemlélődőbb volt, mint más, hasonló korú gyerekek. De most már néhány hét óta valóban nem beszélt. Csak sikitott, éjjel-nappal, és a fejét verte a falba... Addigra már túl voltunk minden vizsgálaton, ami eszünkbe jutott, hogy talán az okozhatja ezt a borzalmas fájdalmat. Feleségem próbált vigasztalni, de aztán néhány hét után feladta. Alkoholista lett. Ekkor kezdtem észhez térni.

Örökbefogadott gyermek, bár ezt soha nem így gondoltam, sem akkor, sem azóta. Az én fiam, a mi fiunk, az első perc-től az volt. A lehető legcsodálatosabb, igazi karácsonyi ajándék. Rajtunk kívül senkije nincs. Mi kaptuk, ránk bízott. Felneveljük – később már: felnevelem. Valahogyan föl kellett dolgoznom. Nem, nem őt volt nehéz így elfogadnom, hiszen az én fiam. Bármi is történt, szeretem! Inkább az volt a kérdés, hogyan tovább? Mit kell tennem? Hogyan csináljam? Ő továbbra is csak sikoltzott keservesen. Tehetetlennek éreztem magam. Kezdttem újra többet imádkozni, és talán mélyebben, mint addig.

Minden tiltakozása ellenére magamhoz öleltem, próbálta kiszabadítani magát, ringattam. Nyugtató, halk zene szólt otthon egész nap. Aztán megjött a tavasz, ki-mehettünk sétálni, játszótérre. Botrányos jelenetek. Időnként nagyon kellemetlen volt. Időnként el is veszítettem a türelmemet. Volt bizony, amikor szégyelltem magam. Most meg, ahogy eszembe jut, ezért szégyellem magam. Gyermekpszichológushoz jártunk, játékerápia... és barátainkhoz, „bababulikra”, egészséges

gyerekek közé. Olyan barátaink voltak és vannak ma is, akik elfogadnak minket.

Akkoriban még eléggé a kezdetén járt nálunk az autizmuskutatás és -fejlesztés, leginkább csak saját megérzéseimre, hasznosnak bizonyult vagy sikertelen tapasztalataimra hagyatkozhattam. De elmentem minden előadásra ami az autizmusról szólt, igyekeztem mindent megtudni. Megismertem a legjobb gyermekpszichiátereket, gyógypedagógusokat. Rengeteget kaptunk tőlük. Nagyon sok hasonló helyzetben lévő szülővel alakult ki jó kapcsolatunk. Egymást is segítettük, bátorítottuk. Lassan-lassan csökkent a keserves sírás, kezdtek megszűnni az önagresszív dührohámok... Bölcsőde, óvoda, autista majd

„Persze vannak diagnózisok, vannak a zavaroknak nevei, címkéi, de ezek lehet, hogy legkevésbé sincsenek segítségünkre. A legfőbb kérdés, hogy milyen környezetben érezné jól magát például az aspergeresként címkézett gyerek vagy az adhd-s gyerek. Lehet, hogy lovak között vidéken például tökéletesen boldog volna. Szerintem, ha az egész családot kell ehhez átmozgatni, azt is meg lehet tenni. Én is megmondtam a fiamnak annak idején, hogy addig megyünk, amíg nem találunk egy olyan iskolát, ami neki megfelel. Ha egy másik országban, akkor ott. Egy helyet, ahova örömmel mehet.”
(forrás: Anyám borogass! blog, Rossz gyerek nincs. Rossz iskola van! – Interjú Feldmár Andrással)

már nem autista iskola, két szakma, most pedig dolgozik, és többé-kevésbé önellátó! De ami még fontosabb: barátai vannak, értelmes elfoglaltságai, egy kis segítséggel, de elboldogul az életben – és főként: Boldog!

Kinek köszönhetem? Én – hitem szerint – elsősorban Istennek. Akitől ajándékba kaptam, aki erőt, reményt, jó gondolatokat, visszajelzéseket és elfogadó, jó embereket adott mellénk. Szüleimnek, akik elfogadták, és valamennyi unokájuk közül talán a legjobban őt szerették. Barátainknak, akik velem együtt őt is úgy fogadták el, amilyenek megismerték. A szakembe-

reknek, akik azt hiszem, a leginkább hozzáértők és a leginkább empatikusak voltak azok közül, akiket megismertem. A világ legaranyosabb óvónőinek... és még sok-sok kedves ember jut eszembe. Bár sokszor nem örültem neki, ma már a kudarcokért és csalódásokért is hálás tudok lenni, mert azokból is tanulhattam, és hozzásegítettek az eredményhez. Utolsónak említtem, de a felsorolt személyek közül elsőként kellett volna említenem őt, a fiamat, aki miután sikerült kiszabadulnia az üvegburából, maga is akart és akar növekedni! Miközben engem is megtanított emberre lenni, és segít embernek maradni!

Végül néhány gondolat, de senki ne haragudjon meg a „bölcstanácsokért”! Az én gyermekem az én feladatomban. Ha nem én nevelem fel, akkor vajon ki? Ajándék! A legszebb, a legnagyobb! Hányszor mondták, adjam intézetbe! Úgysem fogom bírni! Nem, soha nem jutott eszembe egy percig sem! Hiszem, hogy mindenki akkora terhet kap (nem a sorstól, hanem a szerető Istentől), amekkorát el fog bírni. Nem nagyobbat! Persze, követtem el hibákat, s mint mindenkinek, nekem sincsenek kötelességek az idegeim, időnként bizony elvesztettem a türelmemet, az erőm is véges. Nem volt könnyű egy személyben következetes, néha szigorú apának és megértő, melegszívű anyának lenni. De gyermekeinknek ránk, édesapákra is szüksége van. Ugyanannyira (nem kevésbé!), mint édesanyákra. Talán, ha megpróbálnánk kicsit szerényebben (tudom, ez sokszor azt jelenti: szegényebben) élni, nekünk is több időnk maradna gyermekeinkre. Hiszen a legfontosabb maga a család! A gyermek! A szeretetteljes együttlé! Sokféle gyógymódot megismertem, sok mindent ki is próbáltam (a diéta kivételével, mert arra már nem maradt energiám), de azt tapasztaltam, a legjobb gyógymód a szeretet! Növekedni csak szeretetben lehet!

Ez az én hármast hitvallásom: elfogadás – szeretet – és főleg hit! Istenben, a gyermekben, önmagunkban is, hogy meg tudjuk tenni a feladatot, ami személyesen ránk van bízva.

Egy őszinte bohóc – avagy egy autistát nevelő apa vallomása

Úton vagyunk – ki tudja hányadszor? Irány a Jászság, ahol az anyai nagymama él. *Gecse Árpád*, a Jászság festője, örömét lelné most is a táj szépségeiben. Kora tavaszi napsütés. Egy-egy korai barack már rózsaszín virágaival jelzi: közel a megújulás. Az útszéli fák még gondolkodnak: kibont-hatják már rügyeiket, vagy bölcsebb dolog, még várni? Ilyenkor én is gondolkodom, csak néha üti meg fülemet a ki tudja már hányadszor hallott zeneszám ismert szövege. *Koncz Zsuzsa*:

„Valahol azt hallottam,
láttni kell nem nézni
Valahol azt hallottam,
igazat kell beszélni”

Lássuk: ki is vagyok én elsősorban? Apa. Két fiúé és egy lányé. A lányom autista. Mi az igazság velem kapcsolatban?

Nóra (immár 34 éves felnőtt autista lány) szeret autózni. Közben szól a zene, kedvenc CD-albumait immár USB csatlakozással felszerelt autórádióinkban ügyesen válogatja/váltogatja digitális Sony walkmanjéről. Korábban a kazettás magnón agyonhallgatott szalagjai megnyúltak – feszültség érződik hangján, ha olykor eszébe jut és megemlíti: „Nem lehetett élvezni a zenét”. A CD, ha megkarcolódott, ugrott – feszültség. Semmi nem tökéletes?

Most az USB számára tökéletes megoldás: „Ugye ez nem tud ugrani?” Sztereotip kérdése számtalanszor megismételve. Nehéz nyugodt hangon újra és újra elmagyarázni a technika tökéletlenségét, amivel együtt kell(ene?) élnie.

A menetszél monotonon zúg. Egy reklámtáblán olvasom: „Kérdemelt bizalom. Az apa mindig biztonságosan vezet.” Kinek kell kiérdemelni a bizalmat? Az apának, vagy a reklámtáblán látható gyermeknek? A kedvenc zeneszámok apa számítógépének segítségével leválogatva, tetszés szerint kikereshetők, zene, zene, zene. Elsősorban *Koncz Zsuzsa*.

Apa most gondolataival van elfoglalva, nem kell válaszolnia. Hosszú évek emléktörődékei között kutat. Elrontottunk valamit? Hol rontottuk el? Én? Mi embelek? Ki kiben bízson?

41 éves voltam, mikor megszületett a lányom. Ki ne emlékezne újszülött gyermekének első megpillantására (csapzott a haja, csukott a szeme, alszik, ő is fáradt), az üvegablak előtt tolongó szülők között állva kissé félénken. Boldog voltam és elgondoltam – kissé önző szemlélettel, hogy öreg korunkra lesz egy fiatal, felnőtt, érett nő mellettünk, a saját lányunk, akire számíthatunk, aki olykor segítségünkre is lehet. (Este, hazaérvén fellapozom *Erich Fromm: A szeretet művészete* c. könyvét. Ezt olvasom: az apa elsősorban „tanítja a gyereket, ő az, aki megmutatja neki az utat a világba”. Ugyanakkor „az apai szeretet feltételes szeretet... el lehet veszíteni”, ha az elvárásoknak a gyermek nem felel meg. Ki kell érdemelni.

Ezzel ellentétben „az anyai szeretet feltétlen, nem kell megszerezni, nem kell kiérdemelni”.)

Édesanyám annak idején kérdésemre, hogy 40 évesen vállaljak-e még gyermeket, feleségem kérését erősítette meg: „egy nőnek nagyon fontos, hogy saját gyermeke legyen.” Nem csak pusztán az ölelés vágyának „véletlen” következménye! (Nóra lányunk biztosan nem.) Részvétel a „*továbbteremtésben*”!

Furcsaságai két-három éves korában jelentkeztek szembetűnőbben. Megnyugtató szavakat kaptunk ismerősöktől: „Örüljetelek, hogy ő más!” Jómagam ezeket a szavakat valóban pozitív megerősítésként fogadtam, örömmel vittem reggelente oviba, mentem érte, ha nejem ügyeletes volt. Jó volt karomba venni a könnyű kis gyermeket, fürdetni, pelenkázni, ha kellett.

Egyre bensőségesebbé vált kapcsolatunk. Általam kitalált mesét meséltem neki esténként. De egy anya jobban megérzi, ha valami nincs rendben. Nyugalansága nem használt házastársi kapcsolatunknak. Csálódásként éltem meg azt az új helyzetet. Álmatlan éjszakák és a csábítások nyomasztó emlékei mai napig elkísérnek.

Koncz Zsuzsa énekel: „Lelked görcsös kis csomóit én nem oldhatom fel”

De ki oldja fel végül?

A diagnózissal, hogy autista lányunk van, nem tudtam mit kezdeni. Olykor menekültem a tény elől, voltak, akik ránézésre azt mondták: „nincs ennek a gyereknek semmi baja!” A megnyugvások és kétkedések hullámvölgyei és hegyei közt vergődtem.

Nóra most visszalapoz a walkmanen. Ismét *Koncz Zsuzsa*, Nóra kedvenc száma: *Őszinte bohóc...* Mintha hozzám szólna: „Meg nem valósult álmaidról számot nem adhatok.”

Egy alkalommal egy tájékoztató megbeszélésen, nagy asztalt ültünk körül többen, köztük *Seth F. Henriett*, savant autista lány, az *Autizmussal önmagamba zárva* c. könyv szerzője. Heni – mikor szóba kerültek az apák, ezt mondta: „Az apák mindig lelépnek.” Szíven ütött.

Hosszan tudnám sorolni azoknak az apáknak a nevét, akik sokat tettek már az autizmus nehézségeinek leküzdéséért, intézményeket, intézeteket alapítottak, járták a világot tapasztalatszerzés céljából, segédeszközöket gyártottak vagy éppen könyvet írtak.

A tágabb családi kör részéről a vegyes, olykor elutasító fogadtatás („neveletlen a gyereketek”, „majd én megmutatnám”, „rá kell verni a fenekére” stb. stb.) olykor lobbánékonnyá tett, és bizony volt, hogy rávertem a fenekére. Ezt a mai napig szemrehányóan említi az immár felnőtt lányom. Ilyenkor szégyenérzetem van, meg bosszant is, hogy nála még mindig, ilyen idősen is gyermekkori negatív élményei törnek elő. Bevallom: előfordult, hogy mások előtti megfelelési kényszerből mutattam csupán az un. „atyai szigort”. Olyankor nem a szívemmel láttam őt.

Koncz Zsuzsa énekel: „Mindenkinek egyetért velem, de engem nem ért senki sem.”

Állandóan szorult helyzetben vagyok, mert ha a mindennap velünk kapcsolatban álló személy (óvónő, tanító- vagy tanárnő, segítő személyzet) hozzá nem értését, nemtörődömségét tapasztaljuk, fordulhatunk feletteséhez, az intézmény vezetőjéhez, de az ismét csak a napi törődés, ellátás, minő-

ségére üt vissza, mert ha őszintén kimondom, hát még ha leírom, csak sértődés, kioktatás, értetlenség fogad. És olykor egy fura kérdés: Mi az üzenete szavaimnak?

Szülőtárs írta nemrégiben, mintegy biztatón: „Az őszinteség mindig kemény dolog, de anélkül mit ér az élet...?” Vagy *Ádám* szavai *Az ember tragédiájából*: „Szerem és küzdés nélkül mit ér / A lét?” (Tizenharmadik szín, Az űr). Sőt, *Jézus* tanítása a *Bibliában*: „az igazság szabaddá tesz” (János 8:31, 32). Kinek mondjam el őszintén az igazságot, aki nemcsak egyetért velem, hanem meg is ért engem?

Nóra a walkmanen keresgél, visszatekeri az elejére. Most Kovács Kriszta énekel: „Csak néhány szó! Néha olyan jó.”

Manapság azt nézi a legtöbb ember, hol talál hibát cselekedeteidben, hol köthet beléd. Aztán lecsapnak rád, ránk. Léptenyomon szembesültem / szembesülök ezzel még olykor az „elvileg” sorstársak részéről is. A segítő szeretet hiánya. Az irigység megdöbbentő megnyilvánulásai jutnak eszembe. Egy sérült gyermekét egyedül nevelő szülő mondta egyszer: „Nektek könnyebb! Ha valamelyikőtök meghal, az a lányotoknak csak 50%-os veszteség. De ha én meghalok, akkor az az én gyerekemnek 100%-os...”(?!)

Soha nem voltam abban a helyzetben, hogy emberek sorsáról dönthessek. Bizonyára nagy a felelőssége az ilyen döntéshozóknak. Döntéseiket ilyenkor – tapasztalatom szerint – valahol középen, a nagy többség átlagát tekintve hozzák meg, így az átlag feletti és főként az átlag alatti sorsok válnak keservesen megoldatlanokká. Aztán jön a megideologizált magyarázat, hogy miért szükségszerű, amit tesznek, mit mért tesznek, és miért nem lehet minden egyes esetet vállalni. Sajnálkozva és együtt érzően széttárják a karjukat: ez van, ezt kell szeretni.

Hasznosnak mutatkozik. (Ezt *Czakó Gábor*tól olvastam valahol.) Viszont lányom sorsáért én vagyok a felelős mint édesapa, mint hivatalból is kirendelt gondnoka, és oly gyakran éreztem / érzem magam kiszolgáltatott helyzetben a mai napig. Egy emberen segíteni talán a legnehezebb, mert úgy általában az átlagnak megfelelő, főleg egy intézmény részéről sokkal könnyebb. Ha éppen mi nem illeszkedünk az átlag elvárásaihoz, akkor úgymond „problémák vannak”, akkor felhívnak, behívnak, levelet írnak, éreztetik, hogy gond van stb. stb. Aztán én nem mehetek haza, hogy jól leteremtsem autista gyermekemet, hogy „már megint gond van veled! szedd össze már magad!” és egyéb prédikációk... Hol a kiérdemelt bizalom? A kiérdemelt szeretet? Egy szülőtárs véleménye:

„...a szülő sosem lehet céltáblája egy ilyen helyzetnek és a felelősséget sem lehet így ráháritani, főleg úgy nem, hogy egyértelműen látszik, hogy mindent megtesznek, amit lehetséges és még azon is túl, annak érdekében, hogy a gyermekük jól legyen. Ráadásul az én hitem szerint a szülőnek egyébként is szabad hibáznia...”

Az apa feladata a család anyagi, fizikai, erkölcsi, lelki biztonságának megvédése. Megfeleltem ennek a feladatnak eddigi életem során? És megfelelhettek-e még így, majd 75 évesen is, amikor a lányom állapota annyira hullámló? Végül is soha nem nőünk ki az óvodás, jó esetben az iskoláskorral együtt járó gondokból, küzdelmekből. A három évtizeddel ezelőtti álmod lányomról, akire számíthatunk, aki olykor segítségünkre is lehet, visszájára fordult.

A fentieket újból és újból olvasva ijedten konstatatalom: lassan felőrldöm...? Lassan közömbössé válok autista lányom sorsa iránt? Az Erich Fromm által megfogalmazott apa ideáltípusának még részben sem tudok megfelelni, hiszen lányommal szem-

ben a szeretetemet nem „elvek és igények” vezérlik. Mi szerint: „A növekvő gyermeknek adja meg a rátermettség egyre erősebb érzetét és végül tegye lehetővé számára, hogy kialakuljon a saját tekintélye és nélkülözni tudja az apját.” Hogyan fogja tudni lányom nélkülözni az én tekintélyemet? Egy szülőtárs írta nemrég: „állandóan szorongó ember vagyok, mint talán a legtöbb autistát nevelő.”

Kis cédulát találtam nemrég Nóra asztalán. Kicsi, kb. egy centi átmérőjű körök három sorban, soronként tíz-tíz, összesen harminc. Alatta keze írásával ez állt: „A szem az belsőség.”

Nevettem. „Szeretem, ha nevelsz.” mondta. Rögtön tudtam, mire gondolt, mikor az egyforma kis köröket rajzolta. A szememre. Gyakran hozzáér és mondja: „Nyugtató a szemed. Most bohóckodj!” Ilyenkor pislognom kell, hogy érezze szempillám rezdüléseit. Gyakran bohóckodom leküzdve az napi fáradtságomat, rossz hangulataimat, hogy elkeressem az olykor vésszesen közelgő viharfelhőket. Hogyan tudnám megnyugtani, örök időkre megváltani saját lányomat? Hogyan érhetem el, hogy majd nélkülözni tudja az én „tekintélyemet”? Úgy gondolom most, hogy ezek a fent leírt ellentmondások – melyek egy autista apai részről történő nevelésben felmerülnek –, frusztráltta tesznek bennünket, apákat, és vagy lelépünk, vagy csak bohóckodunk, más megoldás nem lévén.

*

Hazafelé az autóban ismét Koncz Zsuzsa egyik gyönyörű száma:

„Elbúcsúzom, elbúcsúzom Ez a Föld már nem az én otthonom.

Elbúcsúzom, elbúcsúzom, De a szívemet örökre itt hagyom. De a szívemet örökre itt hagyom.”

Vagy inkább az őszinte bohóc üzenete érvényes? „Egy ilyen őszinte bohócot, többet úgyse, úgyse látsz.”

Kocsis Alajos

Jean Vanier kitüntetése

Az *Új Ember* c. katolikus hetilap adott hírt arról, hogy *Jean Vanier* kapja idén a Templeton-díjat. Az elismerést olyan személyek kaphatják, akik kiemelkedő értékeket hoztak létre a vallás és a spiritualitás világában.

Jean Vanier 86 éves, Kanadában él, és ötven évvel ezelőtt Franciaországban megalapította az első Bárka (L'Arche) közösséget, ahol ép és egészséges emberek együtt élnek és dolgoznak. Ma 35

országban van Bárka közösség, közéjük tartozik a Dunaharaszti-ban lévő Bárka Otthon és Bárka Műhely.

A Sir John Templeton által 1972-ben alapított díjat minden évben egy olyan kortárs személy kapja, aki eredeti módon mozdította elő, hogy az emberiség közelebb kerüljön Istenhez, illetőleg a spiritualitáshoz. Az díj értéke 750 ezer font (mintegy 1,23 millió dollár).

Ami jár mindenkinek

Egy kis figyelmesség

Amikor felkérést kaptam az *elfogadásról* szóló cikk megírására, arra gondoltam, hogy mennyire nehéz kérdés is ez számomra, s hogy az elfogadást mennyire sokféleképpen élhetik meg az autizmuspektrummal való különféle találkozásaik során az emberek.

Szülők és maguk az érintettek egyaránt átesnek egy elfogadási folyamaton, ami a diagnózissal, vagy egyes esetekben az öndiagnózissal kezdődik, s tart olykor egészen rövid ideig, de tapasztalataim szerint jellemzően nagyon hosszú ideig, akár évekig is. Szülői szemmel nézve az elfogadást bizonyára sokan úgy gondolják, hogy ez valamiféle veszteség, az álmok, elképzelések, remények megtörése, hiszen maga a diagnózis egy hiányosság-központú szemléletben készítették, s a szülő gyakran találhatja magát olyan helyzetben, ahol is felkészült szakemberek elmagyarázzák neki, mire nem lesz majd képes csemetéje. Ezt a negatív szemléletet szerencsére a szülők jelenős hányada sosem fogadja el, s így vagy úgy, de olyan módon áll hozzá gyermekéhez, hogy elfogadja másságát, s egy pillanatig sem hiszi el, hogy kevesebb, vagy gyengébb volna, mint „egészséges” társai. Az érdekes a dologban az, hogy ez lényegében nem függ az érintettség mértékétől, azaz attól, hogy milyen messzire, bent a spektrumon helyezkedik el az érintett személy, illetve mennyire „jól funkcionálónak” bizonyul a hétköznapiak során.

Az „egészséges” szót nem véletlenül tettem idézőjelbe. Meggyőződésem, hogy az a fajta másság, amit az autisztikusság jelent, sokszor csak azért kap negatív jellemzést, mert a társadalom nem, vagy még nem készült fel az autisztikus emberek teljes értékűként való el- és befogadására. Megfigyelhető azonban, hogy igen nagy számban vannak azok is, akik már megtették az első lépéseket ez irányban: a szülők egyes csoportjai, szimpatizánsok, olyan emberek, akik érznek magukban hasonlóságot az autisztikus emberekkel, illetve maguk az érintettek is, akik egyre fontosabbnak látják az érdekvédelmi tevékenységet, azt, hogy maguk álljanak ki magukért.

A korszerű szemléletű érdekvédelem alaptételként fogadja el a *neurodiverzitást*, azaz azt, hogy a különböző idegrendszeri sajátosságokkal rendelkező emberek, úgymint neurotipikus, autisztikus stb. sajátossággal rendelkezők, egyenlő elbírálás alá eshessenek, s mindennapi létezésük során nem valamiféle pozitív diszkriminációból, hanem a társadalom elfogadó voltából eredően lehessenek önmaguk, s ezzel egyidejűleg élhessenek teljes, a társadalom számára egyformán hasznos életet. Az eltérő idegrendszerhez sorolhatnánk, az autisztikusokon kívül természetesen, sok egyéb „állapotot” is. Így pl. a társas szorongás diagnózissal rendelkezőket, akiknél lehet, nem az lenne a megoldás, hogy megtanítsuk őket ragyogó előadásokat tartani, vagy könnyedén, extrovertált módon kommunikálni, hanem az, hogy pl. a lehetőleg könnyebb módon tudjuk ösztönözni őket alkotó munkájukban, megóvva őket a legtöbb – tipikusan az extrovertált ideált előtérbe helyező mai társadalmunk számos „természetes” de jobban belegondolva – nem szükségszerű elvárásától.

De milyenek is ezek az elkerülendő „elvárások”? Sok szó esett már az akadálymentesítésről. Ide nagyon sok dolgot sorolhatunk, nem csupán a kommunikációs akadálymentesítést, amit specifikusan az autisztikus emberek számára is lehet tervezni, kialakítani. Például olyan támogató iskolát, munkahelyet és családi körülményeket, ahol a mindennapi szenzoros és lelki eredetű problémákat emberségesen kezelik. Mert a mindennapok során mi, emberek mindannyian kerülhetünk nehéz, stresszes helyzetbe, ideértve szenzoros (pl. túl nagy zaj), illetve kommunikációs helyzeteket (pl. munkahelyi, családon belüli helyzetek), ám spektrumos társainknak mindez hatványozottan jelent leküzdendő nehézséget.

Sokat gondolkodtam azon, hogy egy társadalomnak mennyire feladata, illetve mennyire lenne feladata ezekről az igényekről gondoskodnia, azaz lényegében extra segítséget nyújtania akkor, amikor számos más egyéb problémás helyzetben ma sem tud, illetve nincs is szándékában segítséget nyújtani „tipikus” társaink számára. Gondoljunk csak pl. a munkanélküliek mai helyzetére, ahol napi probléma az elvándorlás, a juttatások csökkentése, a valódi értékteremtő munka látszattervékenységeivel való helyettesítése.

Arra jutottam, hogy érintettségétől, „funkcionálási szinttől” függetlenül egy kis figyelmesség megillet mindenkit, ha tudjuk, sokszor mennyire kevés kell a szenzoros és egyéb más nehézségek, konfliktusok, félreértések elkerüléséhez, egymás jobb megértéséhez. Az osztályteremben olykor elegendő, ha engedjük, hogy az érintett tanuló a saját ritmusában haladjon, ne mindig a többiekkel együtt, vagy engedjük, hogy a figyelme olykor másfelé irányuljon, mint amerre a többieké: amerre „kell”. Szintén nem sokba telik, ha odafigyelünk a szenzoros érzékenységére, pl. nem hangosan ketyegő óra alá ültetjük, nem kibálunk vele, vagy tisztában vagyunk azzal, hogy a hangos csengő idegileg megterheli, s azt inkább valami kíméletesebbre cseréljük. Fontos, hogy ezeket a dolgokat olykor aktív, megértő kommunikációval lehet csak tisztázni, mert az érintett nem mindig képes megfogalmazni, mi az, ami őt hátráltatja, zavarja.

Szóval, mit is jelent számomra az elfogadás? Elsősorban azt, hogy bármi is legyen az, ami megkülönböztet azoktól, akikre „tipikusként” vagy „átlagusként” tekintek, ezen különbségek felismerését inkább áldásként életem meg, semmint valamilyen átokként. Tudom, csábító ezeket a dolgokat leegyszerűsítő módon, vagy túlzottan pozitív, vagy túlzottan negatív színben látni (az előbbi köthető a „meg nem értett zseni”, az utóbbi a „szerencsétlen autista” jelenkori kultúránkat átszövő sztereotip képéhez), ám sokkal jobban járunk, ha egymás előnyeinek-hátrányainak kölcsönös elismerése és elfogadása irányában gondolkodunk. Azt kívánom, hogy ezt minél több ember megértse és elfogadja. Számomra ez ad erőt és hitet.

Teljes élet autizmus spektrum-zavarral

A Szent István Egyetem ösztöndíjasa

Madarász Ágnes vagyok. Szeretném bemutatni a kedves olvasóknak, hogy honnan indultam, milyen megpróbáltatásokon mentem keresztül és milyen sikereket értem el.

Mezőtúron születtem 1989-ben. Csecsemőkoromban semmi eltérést nem vettek észre a fejlődésemben, amire a szüleim gyanakodhattak volna. Két és fél évesen óvodai közösségbe kerültem, ahol a problémáim már markánsan kirajzolódtak. Nem igazán mutattam érdeklődést a többi gyerek iránt, nem értettem, hogy miért kell várnom valamire, megjelent nálam a repdeső kézmozgás, önagresszív kitörések és a sírásrohamok, amivel a környezetem nem tudott mit kezdeni.

Hat éves koromban iskolaérettségi

vizsgálaton vettem részt, ahol a vizsgálóbizottság megállapította, hogy bizonyos képességeim magasabbak a koromhoz képest, míg a szociális és a kommunikációs képességek terén a teljesítményem jelentősen alatta maradt az elvárásoknak. Javasolták az óvodai évek kitolását, valamint a vizsgáló teamben lévő gyermekorvos felvetette: lehet, hogy az autizmus egyik válfaja áll fenn nálam. Gyermekneurológiai vizsgálatra küldött a szolnoki Hetényi Géza kórházba, ahol egy nagyon aranyos doktornő szájából hangozott el a diagnózis: Asperger-szindróma. Édesanyámnak azt mondta: el fogja tudni érni, hogy ép gyerekek között nőjek fel, valamint azzal is biztatatta, hogy az enyhén autista emberek többségének minden esélye megvan arra, hogy önálló, vagy közel önálló életet élhessenek. Közben beutalót adott a Szegedi Gyermekklinikára szerotonin vizsgálatra. A rutin vérvétel során semmi eltérést nem vettek észre. Így tovább küldött a professzor asszony Szigetvárra, ahol megállapították: extrém magas a szerotonin szintem. Ennek normalizálására szigorú diétát javasoltak, valamint tartósan szednem kellett a Ponderax nevű gyógyszert. Ennek a diétának az a lényege, hogy tilos a kakaó, banán, állati belsőségek, paradicsom, ananász fogyasztása. Emellett elkezdtem járni mindenféle különóra

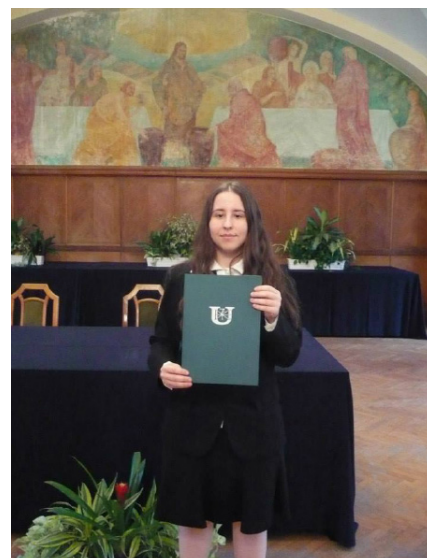
(kézműves, sport és zenetanulás), ezek hatására kialakult egyfajta kötelességtudat és rendszer az életemben.

Aztán következett az újabb megoldandó feladat, az intézménykeresés. A városban a Katolikus Általános Iskolában kezdetben kényszerűségből vállaltak engem, és az akkori igazgatónő az alábbi feltételekkel vett fel: „Ha nem zavarja a tanítást, és nem bánt senkit, akkor járhat az intézménybe”.

Időközben az Autizmus Kutatócsoporthoz

mentünk vizsgálatra, a Delej utcába. Megcsináltatták velem a Magyar Wechsler gyermek intelligencia tesztet: 77-es IQ-t mértek. Ezek alapján speciális vagy kis létszámú osztályt javasoltak. Mivel Mezőtúron ilyen osztály nem indult, így többségi intézményben kezdtem az iskolát. Abban az időben sok kívülről mondta a szüleimnek: „Úgysem fogja bírni”. „Nem ide való, hanem a kisegítő iskolába az ilyen fogyatékos”. „Majd a többi gyerek eltanulja tőle a rossz magaviseletet”. Szerencsére nagyon aranyos tanító bácsi volt az osztályfőnökünk, aki remekül megtanította nekünk a tananyagot. Bár az első évben még voltak nehézségeim a beszédértésnél, és az órák szünetekben játék helyett a pedagógus társaságát kerestem – de ezek nem tűntek oly nagy különbségnek az egészséges gyerekekhez képest.

Közben 1997-ben ismét jártunk Budapestre az Autizmus Kutatócsoportnál, ahol ismét elvégeztettek velem egy intelligenciatesztet. Ennek során az intelligenciám a normál övezetbe esett. Javasolták édesanyámnak, hogy vásároljon autizmus témájú könyveket, és azok alapján próbáljon meg önállóságra nevelni. Ahogy teltek-múltak az évek, egyre inkább részt vettem az osztály és az iskola életében. Szívesen szerepeltem az iskola kulturális rendezvényein, ének- és helyesírási verse-



Madarász Ágnes

nyeken szép eredményeket értem el, valamint az osztállyal együtt többször vettünk részt szellemi vetélkedőkön, ahol hasznát vették jó memóriámnak. Gyorsan eltelt a nyolc év, és a pedagógusok nagy szeretetének, segítőkészségének és toleranciájának köszönhetően szépen fejlődtem. Tanulmányi eredményemet nézve a legjobb tanulók közé tartoztam az osztályban. A pozitív oldal ellenére is volt néhány incidens. Előfordult, hogy néhány osztálytársam bűnbakká akart tenni, és emiatt síró-görcsöt kaptam.

Az alapfokú oktatás végén

újabb befogadó intézményt kellett keresnie szüleimnek. Mikor jelentkeztünk az egyik gimnáziumba, anyukám közölte az igazgatónővel a problémámat, és információt akart adni leendő tanárainak arról, hogy milyen egy autista tanuló. Sajnálatos módon ez – két pedagógust kivéve – senkit nem érdekelt. A középiskolában nem alakult olyan jól a helyzet, mint az általánosban. A szüleim tele voltak félelemmel, hogy miként fognak kezelni engem a tanárok és a diákok. A diáktársaim piszkálódásainak folyamatos céltáblájává váltam. Akkoriban még nem értettem, hogy miért bántanak, és az ilyen helyzeteket nem tudtam kezelni. Félévkor anyukámat behívták az iskolába, ahol a fél tanári kar mondta neki: vigyen el innen, mert nem vagyok „idevaló”. Ennek

során többször megtörték, megalázták őt. Örök tüskéként maradt meg benne az egyik tanár mondata: „Milyen pedagógus az, aki a saját gyermekét sem tudja megnevelni.” Végül nem kerültem át másik intézménybe.

2008-ban sikerrel leérettségiztem, majd felvételt nyertem a Szolnoki Főiskola mezőtúri kirendeltségére, hulladékgyűjtési technológus szakra, melyet jó eredménnyel végeztem el. 2010 szeptemberében a Szolnoki Főiskolán elvégeztem az agrárkereskedelmi menedzserasszisztens szakot is jeles eredménnyel. Főiskolai tanulmányaim alatt sokat önállósodtam, és sok jól szituált embert ismertem meg, akivel kölcsönösen segítettek egymást. Nyelvtanárom sikeresen felkészített az angol középfokú nyelvvizsgára.

Jelenleg a Szent István Egyetem

Gazdasági Agrár és Egészségtudományi Karának III. évfolyamának mezőgazdasági mérnök szakos hallgatója vagyok növénytermesztési-, szaktanácsadási és minőségbiztosítási szakirányon. 2014 júniusától kezdve a Fűrge Diák iskolaszövetkezet tagjaként rendszeres diákmunkát végzek.

2013 novemberében részt vettem az intézményi Tudományos Diákköri Konferencia versenyen, ahol különdíjas lettem *Az őszi búzafajták minőségvizsgálata és tárolása a MENTÉSZ Zrt.-nél* című dolgozatommal.

Felsőfokú tanulmányaim alatt számos ösztöndíjat elnyertem, amelyek között vannak szociális és a teljesítményalapú ösztöndíjak is. Nagy örömmre szolgált,

hogyan 2014 decemberében megkaptam a Szent István Ösztöndíjat kiemelkedő tanulmányi eredményem és szakmai tevékenységem elismeréséül. Ambícióim között szerepel egy olyan munkahelyen való elhelyezkedés, ahol tudásommal, szorgalmammal és kitartásommal hozzájárulhatok annak sikeres működéséhez.

Végül szeretnék köszönetet mondani a szüleimnek, nagyszüleimnek, testvéremnek, hogy mindig mellettem álltak, biztattak és egyengették az utamat.

Minden érintettnek és hozzátartozójának szeretném üzeni, hogy ne adják fel a küzdelmet, mert a meglévő nehézségek ellenére is lehet szép eredményeket elérni!

Madarász Ágnes

Segítőkutya az integrációért



A konferencián a legfigyelmesebbek a kutya voltak. Volt belőlük jó pár, különféle fajta, különféle segítő funkcióra kiképezve. Legsokoldalúbb a MEOSZ-ban dolgozó *Mészáros Gabi* kutyája. Gabi mozgás- és látássérült, és az okos, intelligens kutya mindkét területen remekül helytáll. Van hallássérülteket is segítő kutya, róluk *Loványi Eszter*, gyógypedagógus-szociológus tartott előadást. Eszter hallássérült, neki is van segítő kutyája. Írt is róla és a többi négy lábú segítőről egy remek kis könyvet az óvodásoknak és a kisiskolásoknak *Kuku és barátai* címmel. A könyv öt kutya négy fajta segítő tevékenységét mutatja be a kisgyerekeknek sok képpel, élvezetesen, köztük az író Kuku nevű kutyáját is.

A konferencián ott volt Archie is, az óriás uszár (képünk bal oldalán ő látható). Egy autista kislány, *Panni* segítője lesz. Panni autizmusa mellett hallássérült is. Loványi Eszteren keresztül találtak rá a szülők a Neóra, Eszter ugyanis önkéntese az egyesületnek. *Mányik Richárd*, a Neo Magyar Segítőkutya Egyesület vezetője Archie kiképzője. Panni és Archie közös életéről hírt adunk majd az Esőemberben, de erre még várni kell. Közös életük őszel kezdődik.

– czy –



Projektzáró rendezvényt tartott a Neo Magyar Segítőkutya Egyesület és az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kara, április 23-án, *Segítőkutyaikkal az integrációért* címmel. A hallgatóság soraiban sok gyógypedagógus hallgató ült, bizonyítva ezzel, hogy fogékonyak az újra, és bizonyítva azt is, hogy manapság trendi segítőkutya terapeuta lenni. Pedig kutyának és kiképzőjének nem könnyű ezt a minősítést megszerezni.

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.