

# esőember



Autizmus-specifikus  
fejlesztés  
*Mit válasszunk,  
mi érhető el?*

A misztikum világa  
*Hinni akartam*

Önzetlen  
emberszeretet...  
*Emlékezés  
dr. Pataki Lászlóra*

Jim Sinclair:  
*Ne sirassatok minket!*

## Kedves Olvasó!

Mostanában elég sokat foglalkozik a média az autistákkal, az autizmussal. Hogy e híradásokat látva, olvasva az átlagos, médiafogyasztó magyarban milyen kép alakul ki az autista személyekről, azt nem tudom. Mert a média bemutatja a zsenit és az agresszív, sokszor önmagát bántó autistát, és bemutat mindent és mindenkit, akiről/amiről úgy érzi, szenzáció lehet. Sokszor a kétely legkisebb szikrája nélkül. A szülők pedig belekapaszkodnak minden szalmaszáliba... és sokszor erőn felül is megfizetik azokat, akik a gyógyulás reményét árulják.

Árulják – mert áru lett az autizmusból (is). Elég csak beírni a Google-ba a megfelelő kereső szavakat, és aki keres sok-sok terápiát, gyógyulást kínáló oldalt talál. De hogyan lehet az ocsútól elválasztani a búzát? Hogy mi a rossz, netán kárt okozó, és mi a jó, a gyermeknek megfelelő? Ki a sarlatán, és ki a szakember?

A szülőknek bízniuk kell a szakemberekben, még akkor is, ha olykor-olykor ők is tévednek. Gondoljanak az orvosokra: ők sem mindenhatóak, és sokszor időbe telik, míg megtalálják a megfelelő gyógymódot. Ha meggyógyít, akkor jó orvos, ha nem, akkor rossz. Valahogy így van az autistákkal foglalkozó szakemberekkel, és az általuk ajánlott terápiákkal is. *Peter Vermeulen* írja *Az autizmus, mint kontextusvakság* c. könyvében: „Az autista emberek legalább annyira különböznek egymástól, mint amennyire hasonlítanak.” Nem véletlenül beszélnek autizmusspektrumról a szakemberek. Épp e spektrum miatt van az, hogy többféle olyan terápia van, de talán írhatunk módszert is, amelyekkel a gyógytáborosok dolgoznak, és fejlesztik a gyermek kommunikációját, szociális készségeit, és rugalmas viselkedését és alkalmazkodását a váratlan helyzetekhez. Az egyiknél hatásos, a másiknál nem.

Ebben az *Esőember* számban, mi az un. kiegészítő terápiákkal foglalkozunk, azokkal, amelyek hozzájárulnak a gyermek általános jóllétéhez. *Dr. Stefanik Kirsztina*, az ELTE BGGYK dékánhelyettese ezt írja: „A kiegészítő terápiák olykor nemcsak a gyermek egyéni, nem kifejezetten autizmusspecifikus szükségleteit elégíthetik ki, hanem új teret adhatnak a specifikus célok tanításához, gyakorlásához. Egy-egy olyan eljárás, amely mint – autizmust gyógyító terápia – nem állja meg a helyét, jól adaptálva mégis hasznos lehet. Így például a hippoterápia, a különböző szenzomotoros tréningek szárazföldön és vízben vagy a zenei interakciós tréning, nemcsak a mozgásos vagy zenei készségek fejlesztésének kitűnő eszközei, hanem kihasználható alkalmat teremtenek például a kommunikációs és szociális nehézségek csökkentéséhez is.” (Terápiás lehetőségek autizmussal élő gyermekek ellátásában – forrás: [www.autizmus.hu/Stefanik.shtml](http://www.autizmus.hu/Stefanik.shtml))

*Ferenczy Ágnes*

## Tartalom

Címlap: Autista terápiás-segítőkutya gazdájával (A képeket köszönjük a Neo Magyar Segítőkutya Egyesületnek. Cikkünk a 10. oldalon)

Megújul az Autisták Országos Szövetsége	3
Jótekonysági teljesítménytúra	3
KSH mikrocenzus 2016	4
Közgyűlési határozatok 2016	4
Elnökségi határozatok 2016	4
Autizmusspecifikus fejlesztés	5
Otthon is alkalmazott, kiegészítő, fejlesztési módszerek autista gyerekeknek	6
A zenehallgatás és tanulás hasznáról	8
XI Autism-Europe International Congress 2016	9
Segítő kutyák az autista gyerekekért	10
A hogyanról sokat tudunk, a miértről keveset	11
A misztikum világa	12
Aki hisz, az meg is valósít	13
Az önismeret sajátos, spektrumos megközelítése	14
Önzetlen emberszeretet, humánus	16
Az AKI ajánlata: távoktatás családoknak intézményeknek online kiadvány	17
Jim Sinclair: Ne sirassatok minket!	18
Velünk beszélj, ne rólunk!	20
Kitüntetések a jól végzett munkáért	20
A MAACRAFT és a Kezemura közös munkái	20

## Megújul az Autisták Országos Szövetsége A kapcsolat a tagokkal megmarad

Új formában, hatékonyabb és észszerűbb szervezeti tevékenységgel folytatja érdekvédelmi munkáját a szövetség. A 2016-ban bekövetkezett jogszabályi háttér változása alkalmat szolgáltatott a szervezeti átalakításra, ezzel egy új fejezet is elkezdődik a szülőszövetség életében.

Szeptembertől az *egyéni tagok tagsági jogviszonya megszűnik*, az egyéni tagok a továbbiakban az *AOSZ tagszervezetein keresztül* csatlakozhatnak majd az Autisták Országos Szövetségéhez. Nem kell tehát attól tartaniuk, hogy az AOSZ elengedi a kezüket, hiszen közvetlenebb, személyesebb formában, a helyi lehetőségeket jól ismerő szervezet tagjaiként folyhatnak majd bele az érdekvédelmi szervezet munkájába, és tájékozódhatnak az autizmussal kapcsolatos legfontosabb információkról és döntésekről. Az ilyen módon létrejött személyes kapcsolatok kialakítása hatékonyabb segítséget jelent, hiszen az érintett családok közvetlen környezetében működő szervezetek tisztában vannak a helyi adottságokkal és az autizmus problémakörét érintő, fontos kérdésekkel. Lényeges tudnivaló, hogy tagsági jogviszonyt a *leendő tagoknak* kell kezdeményezniük, az Autisták Országos Szövetsége azonban minden rendelkezésre álló információit és segítséget biztosít számukra a csatlakozással kapcsolatban.

Az eddig egyéni tagként nyilvántartott személyek két úton lehetnek újra az Autisták Országos Szövetségének tagjai:

**Tagszervezet tagjaként:** csatlakozási vagy belépési szándékkal kell felkeresniük a környezetükben működő, vagy tevékenységében a hozzájuk legközelebb álló tagszervezetet és tagsági jogviszonyt kell létesí-

teniük. Az AOSZ tagszervezeteinek tevékenységével kapcsolatban a szövetség részletes információval szolgál honlapján, a [www.aosz.hu/csatlakozz-hozzank/](http://www.aosz.hu/csatlakozz-hozzank/) menüpontjában.

**Civil Társaság tagjaként:** ez az AOSZ gondozásában létrejött civil szervezet. Az AOSZ által postán megküldött, vagy elektronikus úton letöltött szerződést kell kitölteniük és visszaküldeniük az AOSZ részére (postai úton, vagy elektronikus formában).

Azokat az új csatlakozókat, akik eddig semmilyen formában nem voltak tagjai az ernyőszervezetnek – a közelmúltban kaptak diagnózist, vagy nem volt információjuk a lehetőségekről – az AOSZ segíti a megfelelő tagszervezet felkutatásában, vagy új szervezet alapításában.

A későbbiekben az egyes tagszervezetek képviselői vagy küldöttei, valamint az AOSZ által létrehozott Civil Társaság delegált tagjai vehetnek részt az országos szövetség közgyűlésén és rendelkezhetnek szavazati joggal.

A szövetség szolgáltatásainak folyamatoságát – AOSZ-kártya szolgáltatás, *Esőember* újság folyósítása – a 2016. évben a bekövetkezett változások nem befolyásolják.

**Az AOSZ tagság előnyei** a jövőben is adottak lesznek. A tagok

- közvetlenül a tagszervezettől igényelhet-

nek AOSZ-kártyát (folyamatosan bővülő kedvezményes belépési lehetőségekkel az ország különböző pontján),

- kedvezményesen igényelhetik meg az AOSZ kiadásában negyedévente megjelenő *Esőember* újságot az autizmussal kapcsolatos legfrissebb információkkal,
- a tagszervezeten keresztül gyorsabb, személyesebb segítségnyújtást kaphatnak a saját környezetükben az ellátásokkal kapcsolatban az autizmus területén,
- a speciális területi adottságok és hiányszükségletek, fejlesztési lehetőségek ismeretében, az adott szervezet hatékonyan léphet fel tagszervezetként az AOSZ szakmai háttérével,
- az AOSZ által képzett szakemberek a tagszervezetben közvetlen segítséget nyújtanak,
- a hamarosan nyíló AOSZ Info-Pontokon közvetlen segítséget is igénybe vehetnek!

Az Autisták Országos Szövetsége számára fontos, hogy továbbra is kapcsolatban maradjon az autizmusból érintett családokkal és személyekkel, ezért arra biztatja egyéni tagjait és leendő új tagjait, hogy éljenek a lehetőséggel és csatlakozzanak tagszervezeteihez!

Keressen bennünket elérhetőségeinken: Autisták Országos Szövetsége, 1053 Budapest, Fejér György u. 10. Telefon: 06 (1) 354-1073. E-mail: [tagsag@esoember.hu](mailto:tagsag@esoember.hu). Honlap: [www.aosz.hu](http://www.aosz.hu).

Facebook: [www.facebook.com/minden100](https://www.facebook.com/minden100).

*Tóthné Vámosi Ágnes*

## Jótekonysági teljesítménytúra

A gyöngyösi Apró Lépések Egyesület november 5-én, szombaton, első alkalommal rendezi meg Galyatetőről induló teljesítménytúráját. A túránk célja olyan inkluzív rendezvény létrehozása, ahol az indulók/ teljesítők között eltűnnek a különbségek és az élmény, az útvonal szépsége és a természet közelsége teremt egyfajta kohéziót. Ezzel is közelebb szeretnénk vinni az autizmussal élők és családjaik világát a „hétköz-

napi” emberekhez. A távok is úgy lettek kialakítva (50, 20, 10, 2 km), hogy mindenki megtalálja a maga szintjének megfelelő kihívást. Szeretnénk minél több családot, autizmusból érintettet kizárni, ezért AOSZ-kártyával a nevezés díjtalan. Mindenkit szeretettel várunk! Bővebb információ: <http://galya50.wixsite.com/galya50>

*Keresztesi Koppány,*  
Apró Lépések Egyesület, elnök



## KSH mikrocenzus 2016 Vállald fel az autizmust!

A Központi Statisztikai Hivatal várhatóan 2016 október 1-je és október 31-e között úgynevezett **kis népszámlálást (mikrocenzust)** hajt végre, mintavételes felméréssel.

A KSH és a civil szervezetek között, így az Autisták Országos Szövetsége között is létrejött együttműködés, a Civil Partner Program, külön hangsúlyt fektet a szenzitív kérdések kitöltésének fontosságára. A mikrocenzus során **a civil szervezeteknek lehetőségük van arra, hogy a tevékenységük központjában álló ügyek hangsúlyt kapjanak.** Ezek az adatok a szakpolitikának is segítséget adnak a tervezéshez, a támogatások elosztásához.

Lényeges szempont az Autisták Országos Szövetsége számára, hogy a mikrocenzus

kiértékelését követően **pontos adatok** szülessenek az autizmussal érintett családok és személyek számáról, éppen ezért arra kéri az érintett válaszadókat, hogy vállalják fel a velük egy háztartásban élő érintett személyek állapotát és a lenti útmutatás szerint jelöljék meg az autizmusra, mint akadályozottsági formára vonatkozó választ.

Az adatfelvétel nem teljes körű, a háztartásoknak mindössze 10 százalékára terjed ki, az összeírást az ország 2148 településén mintegy 440 ezer háztartásban végzik el, e háztartások tagjainak kell a kérdőíveket kitölteniük. Először minden válaszadónak ki kell töltenie az alapkérdőívet és egyet a kiegészítő felvételekből, ha az vonatkozik rá. A kiegészítő felvételek közötti kérdéscsoportokban többek

között arra is keresik majd a válaszokat: *Hogyan rétegződik a mai magyar társadalom? Ki mit gondol saját jóllétéről? Miben akadályoznak egészségi problémáink?*

A felmérésben résztvevőket az elektronikus felületen a rendszer az **alapkérdőív** után a **kiegészítő kérdőív**re irányítja. Fontos, hogy az autizmusban érintett családok, háztartások kitöltői a **fogyatékos-ság** választását követően az **akadályozottság** kérdőívet is kitöltsék és **állapotukat, helyzetüket elvállalva** kiválasszák az **autizmusra vonatkozó** választ.

A 2016. október 1-től 31-ig tartó adatfelvétel két szakaszból áll: október 1. és 9. között van lehetőség az internetes válaszadásra egyedi azonosító kódot használva, ezt követően pedig számlálóbiztosok végzik az összeírást laptopok és tabletek segítségével.

A tervek szerint a mikrocenzus első eredményeit a KSH 2017 májusában teszi közzé.

Tóthné Vámosi Ágnes

## Közgyűlési határozatok 2016

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZÖK SZÁMARÁNYA
1/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Páli Sándornét jegyzőkönyv-vezetőnek.	azonnal	29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Csordás Annát és Tóth Dórát jegyzőkönyv-hitelesítőnek.	azonnal	29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Doubravszky Júliát, Egléné Fekete Zsuzsannát és Egle Botondot a szavazatszámoló bizottság tagjainak.	azonnal	29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával megválasztja Doubravszky Júliát, a szavazatszámoló bizottság vezetőjének.	azonnal	29 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 24 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az elnökség beszámolóját a 2015. évi munkáról.	azonnal	24 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
6/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 27 igen, 0 nem, 1 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ 2015. évi éves beszámolóját és közhasznúsági mellékletét.	azonnal	27 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
7/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 28 igen, 0 nem, 0 tartózkodás mellett meghozott határozatával elfogadja az AOSZ 2015. évi költségvetési tervében a költségvetési sorok közötti átcsoportosítást és az eltérések indoklását.	azonnal	28 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
8/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 15 igen szavazattal meghozott határozatával Csonka Gábort választotta meg az AOSZ Elnökségi tagjainak, s egyben az AOSZ alelnökének.	azonnal	15 igen
9/2016. (V. 14.)	2016. 05. 14.	A közgyűlés 20 igen szavazattal meghozott határozatával Keresztesi Koppányt választotta meg az AOSZ Elnökségi tagjainak.	azonnal	20 igen

## Elnökségi határozatok 2016

1/2016 (VII. 08.)	2016. 07. 08.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyv-vezetőnek Györfy Anikót.	azonnal	4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2016 (VII. 08.)	2016. 07. 08.	A közgyűlés időpontja: 2016. szeptember 10., 10.00. óra. A közgyűlés helyszíne: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 1097 Budapest, Ecséri út 3.	azonnal	4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2016 (VII. 08.)	2016. 07. 08.	A 2016. év szeptemberére tervezett közgyűlés lebonyolítása céljából az elnökség a mandátumvizsgáló bizottság elnökének választja Hanákné Szabó Tündét, a mandátumvizsgáló bizottság tagjainak pedig Schindele Ildikót és Csinyi Attilát.	azonnal	4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2016 (VII. 08.)	2016. 07. 08.	Az AOSZ kérjen ajánlatokat a releváns területeken dolgozó szakemberektől a Fogódzó Képzés képzési anyagának a kidolgozására és a későbbi tréneri tevékenység végzésére, beleértve az eddigi képzőket is. Az elnök tájékoztatást adott az OFT két újonnan alakítandó munkacsoportjáról, kérte az elnökséget a delegált személyek megválasztására.	azonnal	4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2016 (VII. 08.)	2016. 07. 08.	A Digitális Jólét Fórumban történő érdekképviseleti feladatokra az AOSZ Elnöksége Csonka Gábor alelnököt delegálja. A pénzügyi szolgáltatásokhoz való egyenlő hozzáférést biztosító munkacsoportba az AOSZ Keresztesi Koppány elnökségi tagot delegálja.	azonnal	4 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

## Autizmus-specifikus fejlesztés Mit válasszunk, mi érhető el?

E lap hasábjain rendszeresen visszatér a **hatékony autizmus-specifikus fejlesztések, terápiás módszerek témája. Fontos ez, hiszen az információáradat éppen annyi zavart okozhat, mint amennyit segít.**

Napjainkban bárki könnyedén összeszedhet az internetről számára rokonszenvesnek, ígéretesnek tűnő híreket, cikkeket, könyveket, és akár össze is állíthatja saját „terápiás” rendszerét, képzettségétől, tudásától függetlenül, sőt vannak olyan „guruk” is, akik egyáltalán nem tájékozódnak, hanem egyszerűen elhítetik a szülőkkel, hogy csodátévők. Mindez számtalan veszélyt rejt, így most is azt javasoljuk a szülőknek, hogy inkább ellenőrzött hitelességű, tudományosan igazolt forrásokat és megfelelő végzettséggel rendelkező szakembereket keressenek gyermekük érdekében. Hiteles forrásként magyarul és idegen nyelveken is elérhető az autizmus-spektrum zavarra vonatkozó, tudományos evidencián alapuló irányelvek, és növekszik az autizmus szakirányú diplomával rendelkező szakemberek száma is.

**Az egyik legfrissebb irányelv: Volkmar F. és m társai: Gyakorlati útmutató az autizmus spektrumzavarral élő gyerekek és serdülők felméréséhez és kezeléséhez.** Az irányelv húsz év tudományos eredményeit összegzi, a kezelés tekintetében a következőt állapítja meg: Igazoltan eredményesek az autizmus-specifikus strukturált, viselkedés-beavatkozások, mint amilyen például az Alkalmazott viselkedéselemzés (Applied Behavioral Analysis, ABA). Az ABA nem egyetlen módszer, hanem gyűjtőfogalom, a viselkedés megközelítés nagyon sok, autizmusra kidolgozott eljárásban jelen van.

A megfelelő fejlesztés egyéni felmérésen alapul, előre megtervezett, intenzív, személyre szabott, tapasztalt, szakmai team biztosítja, és a családot is bevonják. A fejlesztésnek a társas készségekre, kölcsönös kommunikációra és a rugalmasabb viselkedés és gondolkodás támogatására kell irányulnia. Eddig a következő strukturált, viselkedéses oktatási modellek hatásosságát sikerült alátámasztani autizmus-

ban: ESDM (Early Start Denver Model) és a TEACCH (Treatment and Education of Autism and related Communication handicapped Children program). (Volkmar et al 2015).

Ezek mellett természetesen hasznosak lehetnek egyéb, az autizmusra kifejlesztett, a szakmai kritériumoknak megfelelő módszerek is. Szintén jótékony hatásúak lehetnek az ún. kiegészítő jellegű fejlesztések is, a különféle művészeti, állatasszisztált terápiai, mozgásfejlesztő foglalkozások. Fontos tudni, hogy ezek legtöbbször nem jelentenek célzott fejlesztést a társas és kommunikációs képességek tekintetében, ezért az autizmus-specifikus fejlesztés mellett és nem helyett érdemes alkalmazni azokat.

**Az alternatív és kiegészítő jellegű** kezelések száma ezeken felül szinte végtelen. Ide sorolják többek között az alternatív orvoslást (kínai, indiai), a biológiai beavatkozásokat (pl. vitaminok, diéta), a testre ható beavatkozásokat („csontkovács”, masszáz). Ezek az eljárások lehetnek kockázatosak vagy ártalmatlanok, némely eljárásnál már bizonyított, hogy nem hatásos autizmusnál, más esetekben a hatás még kutatás tárgya. Mindenképp érdemes hozzáértő szakemberrel konzultálni, ha érdeklődünk ilyen kezelésekről.

Joggal merül fel a kérdés, hogy az igazoltan hatékony fejlesztési módszereket hol érhetjük el Magyarországon? Amikor a gyermekünket óvodába, iskolába viszzük, kap vajon autizmus-specifikus fejlesztést? Ezzel kapcsolatban elmondható, hogy a speciális csoportokban, osztályokban általában viselkedéses megközelítést alkalmaznak. Meglehetősen elterjedt a TEACCH program is, ez a környezet adaptációján, az autizmus mély megértésén, a családdal való szoros együttműködésen, valamint szintén viselkedéses megközelítésen alapul. A TEACCH szemléletű csoportokban mindig látjuk a világos struktúrát, az

önállóságot és megértést támogató napi-rendeket, folyamatábrákat és más vizuális segítségeket.

Nem egységes azonban a kép abból a szempontból, hogy vannak-e képzett és tapasztalt szakemberek az intézményekben, milyen a gyermek–szakember arány, mennyi idő és személyes figyelem jut az egyes gyermekekre, van-e lehetőség arra, hogy a családtagok is megtanulják a módszerek és eszközök otthoni használatát? Az is nagymértékben befolyásolja a fejlesztés minőségét, hogy valóban egyéni-e a fejlesztés, mivel a „receptszerűen”, mechanikusan és mindenkiel egyformán alkalmazott eljárások hatása kétséges. *Az igazoltan megfelelő módszer is csak egyénre szabottan igazán hasznos!* Növeli a megfelelő módszerek hatását, ha otthon is alkalmazzuk azokat.

**Mielőtt intézményen kívüli** fejlesztést keresünk, fontos tájékozódni, hogy pontosan mely területeken, milyen módszerrel, milyen időkeretben kap fejlesztést gyermekünk a mindennapi ellátásban. Nem elég tudni, hogy vannak fejlesztések, azok tartalmára és módszertanára is kérdezzünk rá. Előfordulhat például, hogy az utazó gyógypedagógus nem rendelkezik autizmus-specifikus tudással, és mozgásfejlesztést, kognitív fejlesztést végez, ami hasznos, de nem segíti gyermekünk társas-kommunikációs fejlődését.

Intézményen kívüli megoldást akkor érdemes keresni, ha az intézményben biztosan nincs társas-kommunikációs készségfejlesztés és képzett szakember, vagy nagyon kevés a gyermekünkre jutó személyes figyelem.

Mivel az intézményen kívüli kínálat hatalmas, de szinte egyáltalán nem ellenőrzött, hogy ki mit és milyen minőségben csinál, érdemes körültekintően tájékozódva választani. Éppúgy vannak kiváló minőségű, minden szakmai kritériumnak megfelelő helyek, mint szakmailag silány szolgáltatások. Kérdezzük meg, illetve lehetőleg nézzük is meg, hogy pontosan mi történik a fejlesztés során gyermekünkkel. Mindig tájékozódjunk, hogy milyen eredmény várható és ezt mi igazolja!

*Felhasznált irodalom: Volkmar F. és m társai (2015) Gyakorlati útmutató az autizmus spektrumzavarral élő gyerekek és serdülők felméréséhez és kezeléséhez. Elérhető: www.autizmusiroda.hu*

Őszi Patrícia

# Otthon is alkalmazott, kiegészítő, fejlesztési módszerek autista gyerekeknek

Az alábbiakban néhány kiegészítő, illetve otthon is alkalmazható, autizmus-specifikus fejlesztési lehetőségről szólnunk – amelyek meglehetősen elterjedtek a családok körében –, anélkül, hogy állást foglalnánk hatásosságukról.

A legtöbb, autista gyermeket nevelő szülő a „hivatalos”, a szakértő által előírt, javasolt terápián kívül is utánanéz, mi lenne még hasznos, mi segíthetne még, illetve otthon is alkalmazza a játék, a kommunikáció és a társas képességfejlesztés módszereit. Példánk között akad olyan, amelynek hatását vizsgálták már autizmusban (pl. Floortime), és vannak kevésbé ismert hatásúak. Közös bennük az, hogy megfelelő egyénre szabottság esetén ártalmas hatás nem várható.

Sok, látszólag jól mozgó kisgyerekről kiderül, hogy egyes területeken lemaradása van. Nehéz a szülőnek választania, hogy a kínáló mozgásfejlesztést ígérő ajánlatok közül melyik mellett döntsön. Ilyenkor (is) érdemes a szakemberre hagyatkozni, hiszen ő az, aki pontosan tudja/látja, mely területen van a lemaradás, mit kell fejleszteni.

## Mozgás: a fejlesztés eszköze

**HRG**, azaz hidrotéripiás rehabilitációs gimnasztika: nem tévesztendő össze az úszással. Majdnem négyszáz féle mozgásfeladat tartozik a HRG terápiához, és a Fejlesztő- és Gyógynevelési Alapítvány honlapja szerint (<http://fejlesztok.hu/>) ezeket két-három év alatt tanulják meg a gyerekek. Mielőtt a terápia elindulna, vizsgálaton esik át a gyermek, hogy mekkora az idegrendszeri lemaradása, miben szorul segítségre. Ennek alapján nem az életkor, hanem az aktuális állapot szerint kerülnek egy csoportba a gyerekek. A honlapon többek között ez olvasható: „Azoknál a gyermekeknél, ahol a mozgásszerűlést, az értelmi/halmazott fogyatékoságot vagy az autizmust a szakértői bizottságok leírják, alapo-zó-felzárkóztató és az idegrendszer kéreg alatti szabályozásánakérésének elősegítése céljából HRG-fejlesztés indítása javasolt.”

A terápia egyébként védett magyar rehabilitációs eljárás 1994 óta: [www.bhrg.hu/](http://www.bhrg.hu/).

Nem mindenkit lehet vízben tornáztatni. A kreatív szakemberek kitalálták a HRG „szárazföldi” megfelelőjét, a TSMT-t, azaz a tervezett szenzomotoros tréninget, hiszen a tervezett, személyre szabott mozgásos feladatokkal serkenthető a gyermek értelmi és szociális funkcióinak érése. Ami különösen jó a TSMT-ben, hogy csoportosan, illetve egyéniel is végezhető: az egymásra épülő gyakorlatokat szülő és gyerek közösen csinálhatja otthon.

Bővebben a TSMT I-ről, illetve a TSMT II-ről nem csak az előbb említett honlapon olvashatnak, a tájékozódáshoz elég csak beírni a közkezdelt keresőbe: TSMT.

Az **Ayres** (ejtsd: írisz) szenzoros integrációs terápia. Sok jótékony hatása mellett az is jó, hogy már nagyon korán elkezdhető. Az már köztudott, hogy a mozgás fejlődése összefügg az észlelési és tanulási képességek fejlődésével. A készségek, képességek kialakulása idegrendszerünk fejlődésétől függ, és az Ayres terápia ezt a fejlődést, érést segíti elő. Az e módszerrel használt eszközök az idegrendszert ingerlik, elsősorban az egyensúlyi központot, de fejlesztik a koordinációt, a koncentrációt, és ami autista gyerekeknél fontos: segítenek a figyelem, a szabálytudat és az önbizalom kialakulásában, ezáltal a másokhoz való alkalmazkodásban is. Mindezt játékos formában, alkalmazkodva a gyerekekhez, aki azt a (fejlesztő) játékot választhatja ki, amelyik neki tetszik, mert mindegyik játék az idegrendszert, az egyensúly központját stimulálja.

A keresőbe beírva sok oldalt találunk, amelyek az Ayres-terápiával foglalkoznak.

**Alapo-zó terápia:** öt éves kortól tizenhatig ajánlják a szakemberek, elsősorban diszle-

xiás, diszgráfias, hiperaktív gyerekeknek, de hasznos az autistáknak is. A szakemberek idézése helyett álljon itt, amit *Kissné Bartos Erika* (angol szakfordító és tanár) *Nándi* fiával kapcsolatban mondott: „Mindent megpróbáltunk – mondja, és a mindenben benne van az ún. alapozó terápia is, amely komplex mozgásfejlesztésen alapul (un. motoszenzoros alapú) és az idegrendszert fejleszti.

– Azt hittem az én gyerekek jól mozog, hiszen nem különbözött a hasonló korú társaitól. A csecsemőkori mozgások gyakorlása és a többi mozgásforma ugrásszerű változást hozott Nándika fejlődésében.”

Nándi HRG terápián is részt vett, aztán áttért a normál úszásra, amiben sikereket ér el. Utolsó hírem róla: tavaly a franciaországi Nemzeti Játékokon egy arany- és egy ezüstérmét szerzett.

Az alapozó terápiáról számtalan honlapot találunk a neten.

## Szülői találmányosság I.

Nem mindenki teheti meg, hogy terápiáról terápiára hordja a gyermekét. De a szülői szeretet, segíteni akarás csodákra képes. Érdemes elolvasni, mit írt *Tóth-Turonyi Dóra Autizmus Live* nevű blogjában:

„Az eltelt évek alatt az állami és a nem állami keretek között kapott jó pár terápiát, AYRES, alapozó, szenzomotoros, BHRG... és nem sorolom... én is az a kategória voltam, hogy elkeseredettségemben, mindent, de mindent kipróbáltam, ami segíthet.

Persze, amíg megtehettem anyagilag.

Amit idén kiöltöttem *Zalánnak*, hiszem, hogy hatásos, sőt kezdek rájönni, hogy nagyon hatásos nála, azok a taktilis (tapintás, hő-, fájdalomérzékelés stb. – *szerek*.) és a vesztibuláris (egyensúlyi – *a szerek*.) rendszerekre irányuló terápiák. (...)

Valahol olvastam arról még a télen, hogy a kalandparkokban lévő pályákon való mászás profi módon fejleszti a koncentrációt, no meg az egyensúlyt, meg az önbizalmat és a bátorságot. Tavasszal meg gondoltam egy merészet, és kihasználom a Szép kártya adta szabadidő-zsebes lehetőséget Zalánnal kapcsolatban.

Mára eljutottunk odáig, hogy teljes biztonsággal, és egyre gyorsabban mászik a junior pályákon, nagyon szeret menni, élvezi a mászást. (...) sokkal jobban koncentrálni, több időt tud figyelni, nem fárad el 10 perc olvasás után, és már nem csak két sort tud lemásolni hibátlanul az olvasókönyvből. 10-ből 5-ször elkapja a labdát, nem csak kétszer, és végre nem kell küzdeni a verstanulással annyit. Tartást ad, és bátorítja, és növeli az önbizalmat, visszacsatolva a rengeteg pozitív megerősítéshez. Ja, és rettenő sokat fejlődött az egyensúlyi rendszere.” (forrás: <http://tdori.blogspot.hu/>)

## Tervezett játék

Együtt játszani a szülővel jó dolog, nemcsak az öröm miatt, hanem mert minden gyereknél fejleszti a kommunikációt, a társas kapcsolatokat. De játszani tervezetten is lehet. E terápiáknál figyelembe veszik a gyermek egyéni sajátosságait, fejlettségi szintjét, a segítők együtt működnek a szülővel, aki „házi feladatot” kap, tehát a terápia otthon is folytatódik.

A Nemzetközi Cseperedő Alapítványnál a kimondottan autizmus-specifikus Floortime nevű terápiánál a szociális interakciók és a kommunikáció fejlesztésén van a hangsúly, együttműködésben a szülővel: [www.cseperedo.hu/](http://www.cseperedo.hu/).

Az **Összhangban az autizmussal** kapcsolat alapú autizmusterápia. „A módszer alapjait másfél éves Son-Rise képzésem, majd ezt követő 5 éves Son-Rise terapeuta gyakorlatom adja. Ezt a tudást egészítettem ki, NLP terapeuta, TSMT állapot és mozgásvizsgálat, HANDLE screener (első fokú terapeuta) képzettségek megszerzésével, *Kat Houghtonnal*, a Relate to Autism megalapítójával folytatott két éves tanulási folyamattal és jelenleg szenzoros integrációs ismeretek megszerzésével.” – írja honlapján *Balla Barbara* a módszer hazai meghonosítója.

A játék mindig egyénre szabott, csak a fejlesztő és gyerek van együtt, lehetőleg ingerszegény környezetben: „a gyermek tempójában haladva, játékos formában, sok mókával és örömmel fűszerezve segítjük őt a fejlődésben”: <http://www.autizmusosszhang.hu/>.

*Tunyogi Erzsébetnek* köszönhető a **Tunyogi Gyógyító Játék** (TGYJ), a köz-

ponti idegrendszeri és genetikai károsodott csecsemők és kisgyermek korai fejlesztő programja: „összetett, több tudományág eredményeit együttesen alkalmazza (multidiszciplináris), felhasználja az orvosi, pedagógiai és pszichológiai ismereteket. (...) A TGYJ terápia alkalmas arra, hogy a koraszülött, vagy egyéb más ok miatt létrejött rész-képességek zavarát megszüntesse a gyermekeknél.” E terápia is igényli a szülők közvetlen együttműködését. <http://tunyogi.hu/hu/tunyogigyogyito-jatekterapia/>.

## Szülői találmányosság II.

Manapság már sok autizmussal foglalkozó oldal található a neten. Szülők, aspergeres autisták saját honlapjukon, blogjukon adnak hírt magukról, mindennapi tapasztalataikról. E blogok közül én most *Nagy Orsolya* blogját, a *Merj más lenni* nevűt ajánlom – nem először. Két autista gyermeket nevel, akik a spektrum különböző részén helyezkednek el. Remek ötleteket ad otthon, nem horror összegekként elkészíthető fejlesztő játékokra a kisebbeknek, majd később az iskolába járó nagyoknak. Bár ezek kimondottan autista gyerekeknek készített játékok, de szerintem nem csak nekik segítenek. Ha rákattintanak a blog jobb oldalán található *játék* linkre, csak úgy sorjáznak a jobbnál-jobb otthon elkészíthető fejlesztő játékok. Óvodás gyereknél érdemes a blog indulásáig, 2013 májusáig visszamenni: sok, ötletes, kis ráfordítással elkészíthető, e korosztálynak való játékot találunk: <http://merjmaslenni.blogspot.hu/>.

## Lovasterápia – gyógylovaslás



Fotó: Petra (toldi fotóstábor)

Magam életemben egyszer ültem lovon. Jó érzés volt, hogy ekkora állat megtűr a hátán, nem esem le (önbizalom-erősítés), önkénytelenül is egyenesen ülök (hátfá-

jással küzdőknek kiváló). Ennél persze lényegesen többet ad a lovaglás, főleg a sérült embereknek. Nem véletlenül hívják gyógylovaslásnak. Egy alapkönyvet ajánlok a figyelmükbe, ami sajnos jelenleg nem kapható, de antikváriumokban, könyvtárakban bizonyára fellelhető. *Rétháti Györgyi, Tatár András, T. Laurencz Eszter: Autista gyerekek lovagoltatása során szerzett tapasztalataink.* (Hippoterápia Gyógylovaslás és Lovastorna Alapítvány, Budapest) Az Esőember 1996. 3. száma idézi a könyvből, hogy miben segít az autista gyerekeknek:

- A gyermekek bátorsága, önbizalma erősödött, félelmük (ha volt) csökkent
- Koncentrációs képességük, együttműködési készségük javult
- Nyugodtabbá, könnyebben kezelhetővé váltak
- Testtartásuk, mozgáskoordinációjuk és egyensúlyozási képességük javult
- Interperszonális kapcsolataik fejlődtek.

*Várhegyi Mariann* szomatopedagógussal (mozgásfejlesztő) beszélgettem néhány évvel ezelőtt. A Kraxner Alajos Foglalkoztató Otthonban dolgozott Csobánkán. Mikor a lovaglásról esett szó, elmondta, mennyire sajnálja, hogy amikor ő végzett a Bárczin, akkor még nem volt a főiskolán gyógylovaslással kapcsolatos tantárgy. Ezt mondta a lovaglásról: „Olyan komplex terápia, amit mindenkinek tudok javasolni”. A vonatkozó szakirodalomban az olvasható, hogy jó hatással van az értelmi fogyatékosággal élőkre, az autista, hiperaktív, vagy magatartás- és figyelemzavarral küzdő gyerekekre.

Jó tanács: csak olyan lovardába érdemes menni, ahol gyógylovaslás, hippoterápia van, és van gyógynevelő, valamint szakképzett lovasterápiára kiképzett tréner. Nem elég csak a lovakhoz érteni! A tájékozódást érdemes a Magyar Lovasterápia Szövetségnél kezdeni: <http://www.lovasterapia.hu/>.

A fentiekkel még nem merítettük ki a terápiák összességét, kettőről most bővebben is olvashatnak az *Esőemberben*: a kutyaterápiáról és a zene jótékony hatásáról.

*Ferenczy Ágnes* összeállítása

# A zenehallgatás és tanulás hasznáról

## Öröm, siker, önértékelés

A zenének csodálatos hatása van ránk: a dadogó kisgyerek vagy felnőtt dadogás nélkül énekel; a valaha félnék, föllépni nem merő, csak pokróc mögül gitározó kisgyerek, felnőve zenekart alapít. Évi húsz-harminc koncertet adnak.



Harmat Dávid gitározik

Két és fél hároméves koráig *Dávid* majdnem olyan volt, mint a többi, hasonló korú kisgyerek. Kicsit talán magába húzóbb, kicsit talán lassúbb – de semmi más. Ez után kezdődött a folyamatos sikítés, fej falba verése. Édesapja tehetetlenségében, ösztönösen magához ölelte, ringatta, és énekelte neki. Gyerekdalokat – *Vitai Ildikót* szerette nagyon – és dallamos, vallásos énekeket. Gitározott is neki, hiszen fiatal korában zenekarban is játszott.

– Otthon amúgy is mindig szólt a halk, megnyugtató zene, és láttam, milyen jó hatással van rá. Utána akartam nézni a zeneterápiának. Net akkor még nem volt, szakirodalom se nagyon. A könyvtárakban kutakodtam, míg egyszer véletlenül ráakadtam *Erkel Klára* zeneterápiáról szóló kis könyvére. Ez még az Országos Széchényi Könyvtárban sincs meg. Valamilyik svájci vagy osztrák egyházi kiadó adta ki magyarul. Nemcsak zenével igyekeztem őt kirángatni a maga zárt világából, hanem változatos helyszínekkel is.

Nagyon sok helyre mentünk, csupa barátságos helyre, például kirándulni, vagy elfogadó barátokhoz, ahol a gyerekeikkel játszhatott.

### Furulya majd gitár

Hét-nyolc éves volt *Dávid*, mikor édesapja beírta zeneiskolába. Furulyával kezdtek, de a tanára gitározott is, ami megtetszett *Dávid*nak – ehhez talán az apai gitárjáték is hozzájárult –, és átment a gitárosokhoz. Itt derült ki, hogy remek a hallása és a zenei memóriája: nagyon hamar megtanulja az új akkordokat, amiket pedig még nem tanult, azt iskolába vagy hazafelé menet „kigondolta a buszon”. Tudott olvasni, de mindent fejből játszik.

Tizennégy éves volt, mikor egyik városból a másikba költöztek, ezért új zenetanára lett. Jó váltás volt: nem gyötörte az újgyakorlatokkal, hanem alkalmazkodott tanítványához: az volt a lecke, ami neki tetszett. Gyakorolni viszont nem szeretett, és néha azt mondta: eladja a gitárt,



néha az édesapja mondta: eladom a gitárt. Erre, szerencsére, nem került sor, és az évek során egyre fontosabb szerepet töltött be a zene *Dávid* életében. Játszott és ma is játszik templomokban, vallásos összejöveteleken, dallamos, gitáros templomi énekeket. Az indíttatás otthonról jött: édesapja – munkája mellett – hittanosportot is vezetett, náluk is voltak összejövetelek, ilyenkor gyakran előkerült a gitár.

### Amit a zene adott

Amíg odáig eljutott *Dávid*, hogy mások előtt, netán nyilvános helyen szerepeljen, hosszú volt az út. Iskolás korában, tíz éven át, Sörédre járt a fogyatékos gyerekek táborába. A zárásakor mindig nagy táborüzenet raktak, és a gyerekek műsort adtak. *Dávid* a gitárjátékát adta a közösbe, de nem mert kimenni a többiek elé. Őt úgy konferálták be: „Következik a láthatatlan gitáros”. Egy pokróc mögé bújva gitározott. Innen jutott el az önálló fellépésekig, majd saját zenekarának megalapításáig – s mindezt, a sok-sok gyógypedagógiai fejlesztésén kívül, a zenének köszönheti.

Mert mit is adott neki a zene? Édesapja sorolja:

– Örömet. A siker megtapasztalását, de elsősorban az önértékelését erősítette. – A többi járulékos elemről már nem is be-

szélve: figyelni másokra (koncentráció), kommunikáció javulása (megfogalmazni másoknak, hogy mit akarok); alkalmazkodás az új helyzetekhez (a fellépések helyszíneire, időnként külföldön is).

– Talán lehetett volna belőle profi zenész, ha többet gyakorol, de jól van ez így, nem való *Dávid*nak a profik világa. Elég, ha megtalálja benne az örömet. Évente így is van 20-30 fellépésünk, és egyre inkább átveszi tőlem a zenekar irányítását, amit kezdetben én csináltam.

### Szajbögő és kannázás

Az előbb említett zenekart nyolc évvel ezelőtt alapította *Dávid*, Lasho Lecsó a neve (jó lecsó magyarul), változó tagokkal, de folyamatosan föllépnek, és mint a neve is mutatja, cigány zenét játszanak. Jól ismeri a neves cigány együtteseket, az is előfordul, hogy közösen lépnek föl. A cigány zenét Alsószentmártonban szerette meg, még óvodás korában. Édesapja erre így emlékezik:

– A nyár egy részét Alsószentmártonban töltöttük, ahol pap barátom, a bara-

### A zeneterápiáról

Az 1996-ban, Hamburgban megrendezett Zeneterápiás Világkongresszus megfogalmazása szerint: „Zeneterápia során a képzett zeneterapeuta egy tervezett folyamatban használja a zenét vagy zenei elemeket (hang, ritmus, dallam, harmónia) annak érdekében, hogy elősegítse a kommunikációt, kapcsolatokat, tanulást, kifejezést, mobilizációt, szervezést, szerveződést...”

Ezek mellett pedig terápiás hatást gyakoroljon fizikai, emocionális, mentális, szociális és kognitív területeken. A zeneterápia célja, hogy az egyén lehetőségeit feltérképezze és/vagy sérült funkcióit helyreállítsa, így jobb intrapszichés és/vagy interperszonális integrációt tegyen lehetővé, s a megelőzés, a gyógyítás vagy kezelés következtében a személy minőségileg jobb életet élhessen.”  
(forrás: <http://zeneterapeuta.hu/zeneterapia>)

nyai cigányok lelkipásztora, egész nyáron táborokat szervezett több falu cigány gyerekeinek. Jó tíz évig *Dávid* minden évben velük táborozott. Jól érezte magát közöttük, megszerette nemcsak őket, hanem a zenéjüket is. Mindig csak ezt akarta játszani a vallásos dalok mellett. Szinte minden cigányzenei kazettát, cd-t megvettem neki, eljártunk a zenekarok koncertjeire stb.

Most már cigány gyerekeket is tanít gi-



tározni. Meglepődtem, hogy milyen jó pedagógus. A múltkor *Jákói Bernadett* – zeneterápiát csinál fogyatékos gyerekeknek – hívta el, hogy mutassa meg nekik, hogyan szól a cigány zene. *Dávid* nemcsak zenélt nekik, hanem tanította is őket szajbögözni, kannázni, hogy melyik akkorddal érdemes a gitározást kezdeni.

A 32 éves *Dávid* most váltásra készül. Ha sikerül, amit eltervezett: egy kis borsodi faluba költözik, hogy segítsen a cigány-misszióban – többek között cigány gyerekeket gitározni tanítani.

Ferenczy Ágnes

## XI Autism-Europe International Congress 2016

Szeptember 16–18-a között rendezik meg Edinburgh-ban (Skócia) az XI Autism-Europe International Congress / XI. Nemzetközi Autism-Europe Kongresszust.

Az Autisták Országos Szövetsége az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatásával, valamint az Abigél Közhasznú Egyesület és az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány 4 fő (3 autista fiatal, 1 fő autista gyermeket nevelő szülő) utazását támogatta. A nyertesek skóciai utazását a szervezetek az AOSZ-szal együttműködésben összesen 3 millió 600 ezer forint összegben támogatták.

Az Autisták Országos Szövetsége az Abigél Közhasznú Egyesület és az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány felkérésére

pályázatot hirdetett 2016 márciusában a kongresszus magyar résztvevőinek támogatására. A salgótarjáni Abigél Közhasznú Egyesület – a Nemzeti Együttműködési Alap finanszírozásában – 20 szakember, az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány 4 fő (3 autista fiatal, 1 fő autista gyermeket nevelő szülő) utazását támogatta.

A nyertesek skóciai utazását a szervezetek az AOSZ-szal együttműködésben összesen 3 millió 600 ezer forint összegben támogatták.

Az Autisták Országos Szövetsége az Emberi Erőforrások Minisztériumának támogatásával idén júliusban 9 millió forintos pályázatot írt ki az utazási- és szállásköltségek, valamint a kongresszusi részvétel regisztrációs díjának finanszírozására. A pályázati összegből az AOSZ végül

37 fő részvételét támogatta, amelyből 24 a magyarországi autizmuskutató és fejlesztés területén dolgozó szakember, 11 fő a civil szervezetek által delegált és két autizmusban érintett fiatal felnőtt.

A beadott pályázatok eredményeinek elbírálásakor szempont volt a XI Autism-Europe International Congressen való részvétel célja, az autizmus tudományterületén végzett szakmai munkavégzés és az autista személyek ellátásában szerzett tapasztalat igazolása. A pályázók vállalták a nemzetközi rendezvényen megszerzett tudás átadását egy későbbiekben megrendezésre kerülő szakmai rendezvényen, akár szakemberként, akár civil szervezet delegáltjaként.

Tóthné Vámosi Ágnes



## Segítő kutyák az autista gyerekekért Könnyebben megy a fejlesztés

Tartanak állatasszisztált terápiát, érzékenyítő, szemléletformáló előadásokat az óvodákban, iskolákban: járók Budapestet és a vidéket. Sőt, a kutyák viselkedésével kapcsolatos kísérletekben is részt vesznek.



Van jó néhány, kutyák kiképzésével foglalkozó egyesület, ezért *Mányik Richárd* nem is gondolta volna, hogy ilyen hamar számottevő szervezetté válik a 2011-ben indult Neo Magyar Segítőkutyá Egyesület, amelynek ő az egyik alapítója. Talán azért, mert munkatársai nagy része maga is sérült ember, akiknek munkáját saját segítő kutyájuk (is) hitelesíti. Richárd azt mondja: meglepő, hogy mennyi segíteni, dolgozni akaró sérült és nem sérült ember van. Pedig náluk mindenki ingyen dolgozik.

**Tartanak állatasszisztált terápiát,** érzékenyítő, szemléletformáló előadásokat az óvodákban, iskolákban: járók Budapestet és a vidéket. Sőt, a kutyák viselkedésével kapcsolatos kísérletekben is részt vesznek, és sok, megvalósításra váró tervük van.

A kutya tartása, gondozása, a foglalkozás vele, minden gyereknek a javára válik, persze csak akkor, ha a szülő nem veszi át ezt a terhet a gyerektől. Az autistasegítő kutyákkal sincs ez másképp, csak ők sokkal többet tudnak, mint egy családi eb, mert ők a segítség mellett a gyermek terápiájában is részt vehetnek. Ehhez persze kell a szülő is, aki megtanulja azokat a technikákat, amelyekkel gyermekének a javára tehet, és per-

sze az is kell, hogy értsen a kutyákhoz. Azt mondja *Mányik Richárd*, hogy a legtöbb, autista gyermeket nevelő szülő képzett, ugyanis különböző fejlesztésekre hordják a gyermeküket. Náluk részt vehetnek a kutya kiképzésében, megtanulhatják, hogyan segíthetnek közösen a kismemelt kutyával együtt a gyermeknek a különféle fejlesztések végrehajtásában. Ha ezt nem tudja vállalni a szülő – elfoglaltság, vagy egyéb okok miatt –, akkor nevelőszülőt keresnek a hatnyolc hónapos alapképzésen már átesett kutyának, amelyknél már csak az autizmusra hangolás van hátra. Ilyenkor a szülő fizeti a kutya élelmiszerét, orvosi költségeit.

**Eddig három, autista gyermeket** segítő kutyájuk van gazdínál, és beváltották a hozzájuk fűzött reményeket. *Sziklai-Benyel Nóra* ezt mondta a *Nolcafe* újságírójának négyéves *Domos* fia *Risza* nevű kutyájáról:

„A terápiás egyéni fejlesztésben is *Risza* a társam, ugyanis mi mindennap játszunk olyan speciális fejlesztő játékokat, amit csak a kutya segítségével tudunk megcsinálni. Ehhez kell a gyógypedagógus tudása, hogy mit csináljunk, kell hozzá *Risza*, *Domos*, és kellek én, mint kutyafelvez-



tő. Én értek ehhez, hiszen az egyesületben is ezt csinálom önkéntesként, megvan a szakképzettségem hozzá. Éppen ezért nekem könnyebb, ha egy másik szülő ugyanezt szeretné csinálni, akkor ehhez előbb meg kell tanulnia bánni a kiképzett kutyával. Ehhez kell egyfajta affinitás.” Az addig nem beszélő *Domos* a kutya kedvéért még a beszédre is hajlandó volt. A segítőkutya arra is megtanítható, hogy megkeresse pl. a szülőltől elkóricált gyereket, de ami még ennél is fontosabb: jelezni tudja az epilepsziás roham közeledtét. (nolcafe.hu)

**Jó lenne, ha évi két-háromnál** több autistasegítő kutyát tudnának kiképezni, de nincsen rá pénz. Pályázatokból állják a képzés költségeit, de ezek csak tíz hónapos képzési időtartammal számolnak, holott másfél-két év, mire a vizsgához szükséges tudást megtanulja a kutya. Mert vizsgáztatni kell szakavatott zsűri előtt. Ezért is kell, hogy a szülő vagy egy nevelő szülő vállalja a kutya további tanítását.

Sajnos telephelyük még nincsen, ezért egyéni fejlesztéseket nem tudnak végezni azoknak, akiknek nem áll módjukban otthon kutyát tartani. *Richárd* nagy álma, hogy legyen saját telephelyük (most saját otthonukban képzik a kutyákat), ahol integrációs központot hoznának létre. Itt csoportos terápiát, érzékenyítő foglalkozásokat tartanának, és persze lenne fejlesztő szobájuk is, ahol az egyéni foglalkozások zajlanának. Akár az autista gyerekeké is. Autizmus-hoz értő gyógypedagógusuk már van.

*Ferenczy Ágnes*

## A hogyanról sokat tudunk, a miértről keveset Peter Vermeulen könyve

Az agyban végbemenő folyamatok megértése után, azt az autisták észlelésének/érzékelésének sérült területeire vonatkoztatva, azokat részletesen kielemezve, hihetetlenül pontos magyarázatokat kapunk bizarr, számunkra olykor érthetetlen viselkedésükre.

Igen fontos könyv *Peter Vermeulen: Autizmus, mint kontextusválság* c. könyve. Összes eddigi, az autizmusról létező tudásunkat összefoglalva, felhívja a figyelmet arra a – szinte magától értetődő tényre –, hogy „bármilyen beavatkozás, fejlesztés, stratégia vagy segítő/támogató rendszer sokkal kevesebbet ér, ha nem figyelünk arra, hogy milyen kontextusban alkalmazzuk.” Erre *Brenda Smith Myles* világít rá a könyv előszavában.

**E figyelemfelkeltő sorok** szinte vonzottak, hogy mielőbb végig olvassam, élvezem a szellemes és közérthető, mégis tudományos alapossággal megírt könyvet, a magam többé-kevésbé sokrétű tapasztalataival és megállapításaival összevetve, azokat mintegy immár alátámasztva, igazolni látva.

Már csupán a kontextus mai sokrétű jelentésének magyarázata, története miatt is érdemes belefogni az olvasásába. Az agyban végbemenő folyamatok megértése után azt az autisták észlelésének/érzékelésének sérült területeire vonatkoztatva, azokat részletesen elemezve, hihetetlenül pontos magyarázatokat kapunk bizarr, számunkra olykor érthetetlen viselkedésükre.

Előjáróban a szerző megállapítja, hogy „a »hogyan«-ról sokat tudunk, míg a »miért«-ről nagyon keveset”. Ezt a két kérdést – bár más nézőpontból – jómagam is fejtegettem saját könyvemben (elnézést a kissé szerénytelen párhuzamért, de kellő alázattal írom mindezt), és itt meg kell állapítanom, hogy sajnos, a felnőtt ellátás területén még a „hogyan”-ról is kevés ismeretünk van. De reménykeltő volna, ha *Vermeulen* felismerései alapján a „miért”-eket legalább megpróbálnák az arra hivatottak személyre szabottan feltérképezni.

**Hadd soroljam fel** az egyébként közismerten sérült területeket, amelyeket a szerző a kontextusválság szempontjából elemez:

- Kontextus az észlelésben

- Kontextus a szociális interakcióban (ebből a részből – a kiadó engedélyével – alább bővebben idézek, úgy gondolom, a környezet számára ez az egyik legfontosabb, a mindennapokban megértést és elfogadást igénylő terület)
- Kontextus a kommunikációban
- A kontextus szerepe a tudásban.

**Tehát az ígért, kivonatossan idézett rész:**

„4. fejezet: A kontextus a szociális interakciókban

A zárt rendszerek elég kiszámíthatóak, mert kevés változót tartalmaznak, és merev, univerzális szabályok irányítják őket. Ha A helyen végrehajtod B folyamatot, mindig C eredményt kapsz. A fizika világa pl. egy ilyen zárt rendszer. Mikor leejtesz (folyamat) valamit (bemenet), az leesik (kimenet), a gravitáció törvénye alapján ez mindig, mindenhol így történik. A kontextusnak nincs szerepe...

A nyitott rendszerekben is vannak szabályok, de ezek nem merevek és egyértelműek. A nyitott rendszerek kimenetei sokkal kiszámíthatatlanabbak, mert a rendszer „nyitott” minden befolyásra és módosulásra. A nyitott rendszer iskolapéldája a társadalmi rendszer. Mikor az emberi tényező bejön, a 2+2 már nem mindig 4. (...) A szociális helyzetek végeredménye nyitott, mert a jelentések, szándékok és egyéb kontextuális változók egész sora hat rájuk. Nézzük a következő, egészen egyszerű szociális helyzetet.

Bemenet: Peter Vermeulen

Folyamat: kap egy ajándékot

Kimenet: ???

**Elsőre azt gondolnánk**, hogy ha valaki kap valamilyen ajándékot, akkor örülni fog neki. De ez nem mindig van így. Az ajándékozás nyitott rendszer, mert sok benne a kontextuális változó, így végtelen számú kimenete lehetséges. (...)

A szociális helyzetre alkalmazva ez azt jelenti, hogy a kimenet vagy az eredmény, a személyek végső reakciója, a kontextus végtelen számú elemének együttes hatásától függ.

(...) az eredmény függ az ajándékot átvevő személy belső állapotától (attól, hogy mit várt, mit szeret stb.) – de a kontextusba nemcsak ez tartozik bele, hanem még az is, hogy ki adja az ajándékot, mikor, milyen, és milyen verbális körítéssel („Ó, semmiség, csak arra gondoltam, adok neked valamit, amitől jobb szagod lesz.”), és így tovább. Mindeme kontextuális tényezők miatt az ajándékozás, mint társadalmi situáció nyitott rendszer, ahol az eredmény nem törvényszerű, hanem szinte esetleges.

(...) A nyitott rendszerek tehát sokkal komplexebbek és kiszámíthatatlanabbak. Az ilyen rendszer megértéséhez és a kimenetek bejósolásához sokkal nagyobb kontextusérzékenységre van szükség, mint egy zárt rendszer esetén. Az egyenes, kontextusvak gondolkodás számára, mint amilyen az autistáké, a nyitott rendszerek sokkal nehezebben érthetőek. (...)

A kontextusvak emberek nehezen tudják megjósolni mások várható reakcióit és kezelni a szociális működés átható zavarait.” (157. oldal)

**Eddig az idézett rész.** Peter Vermeulen részletesen ismerteti a kontextusválság általa kidolgozott elméletét, majd annak lehetséges alkalmazását is bemutatja nekünk, és levonja a végkövetkeztetést:

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

Sok szeretettel és az autista felnőttekkel foglalkozó szakembereknek igencsak nyomtatékkal ajánlom az ár/érték arány szempontjából, a tartalmát tekintve, igencsak kedvező árú könyvet.

(Dr. Peter Vermeulen: *Az autizmus, mint kontextusválság* – *Geobook Hungary Kiadó, 2014*)

*Alajos*

# A misztikum világa

## Hinni akartam

Ez is utolért minket. Olyan világban élünk ahol pénzért árulják a lelki sebészkezdést, vehet az ember megváltást és butaságot tonnaszámba. Persze ennek is van ősi eredete, hiszen a gyógyítónak hitt források vizét már az ókorban is jó pénzért meg lehetett venni. Hatott? Egyesekre igen, másokra nem. Kinőtt a fél lábú ember hiányzó lába? Nem, de miért? Mert nem hitt elég erősen. Ezzel a jelenséggel *Lucám* esetében is találkoztam és nem egyszer.

A nagyszülők már a diagnózis megszerzését követően nem sokkal, kezdték elvinni egy-egy látóhoz, vajákoshoz, boszorkányhoz, mikor mihez jutottak hozzá. Tudtam róla? Ha akkor nem is, végül utólag mindig elmondták. Nem haragudtam érte, azt mondtam, ha nem nyúlnak a gyerekekhez a magukat gyógyítónak vallók, vigyék. Semmit be nem adhatnak Lucának, de minden más megengedett. Nem hittem egyikben sem, de egy olyan, racionális elme, mint én, aki még a hitét is elvesztette... nem csoda.

Volt két olyan eset a sok közül, amelyek nekem felháborítóak voltak, és máig be nem gyógyuló kis sebet ejtettek.

**Az első valahol Ásotthalom** környékén történt. Mint számomra utólag kiderült, az apai nagyszülők segítségével, édesanyám egy híres vajákoshoz vitte a lányomat. A hölgy egy pulpitusra kormányozta Lucust, majd hókuszpókusz és a következőket állapította meg miután kijött transzállapotából: Az előző életben is már *Zoli* volt a férjem és nem lehetett gyermekünk. Rákban haldokoltam, amikor a halálos ágyamon így sóhajtottam fel: Bárcsak született volna gyermekem, még ha fogyatékos is! Hát ezért lett a lányom fogyatékos! Lehet, hogy így történt. Számomra inkább az az elfogadhatóbb, hogy nem. A kérdés és a felháborodottságom nem is ennek szólt igazán. Ha van valaki, aki hisz ezekben a dolgokban, vajon honnan veszi az erőt, a pimaszságot, a bátorságot vagy nevezdük bárminek, hogy egy ekkora fájdalommal küzdő családnak ilyet mondjon? Miért gondolja, hogy még nagyobb terheket kell a környezetére rakni? A teher persze leginkább az enyém kellett volna, hogy legyen,

hiszen én voltam már megint hebehurgya, még ha a halálos ágyamon is.

A felháborodottságon, dühön kívül nem éreztem egyebet. Dühömet szegény férjemre öntöttem, aki elkövette azt a hibát, hogy ezt a sztorit – hiszen a nagyszülők, ismerve heves természetemet csak neki merték elmondani – egy testületi ülésről hazafelé fuvarozásom közben mondta el. Természetesen nem teljesítette kérésemet, hogy azon kései órában menjünk és keressük meg a hölgyet, és – mondjuk – hányjuk kardélre, de legalábbis forró olajban főzzük, amíg el nem éri az ideális szint. Ma már tudok rajta nevetni, de akkor sokáig nem ment.

**Volt még egy igen derűs** sztorija a nagyszülőknek, amin szegény anyukám is tudott volna mosolyogni, ha nem húzott volna le egy szívfájdítóan magas összeget a vécén. Természetesen amellet, hogy az égvilágon semmi eredménye nem volt. Ez a zeneterapeutánál tett néhány látogatás volt. Abban az időben, vagyis négy-öt évvel ezelőtt Szegeden eléggé elterjedt volt a hölgy, aki úgy hirdette magát, hogy eljárása az agyműködésre van jótékony hatással, így segít a fogyatékos gyermekeken is. Luca – véleményét bár nem kérdezték az egészről – biztosan jó szívvel emlékszik a hölgyre, aki túsarkon fogadta a nagyszülőkől álló menetet, élén egy igen jól fejlett kiskorúval aki „rendet rakott” az addig finom eleganciával berendezett lakásban. Drapériák lógtak mindenhol, finom anyagok hulltak alá, a ráhangolódást, ellazulást segítő. A különböző megszólaltatott hangszerek nem nyugtázták le a kisdedet, de a sok színes drapéria, a süppedős fotelek... szörnyű pusztítást végzett természetesen jókedvűen garázdálkodó lányom. Őt is meg lehet érteni. Neki természetes volt, hogy ez a sok színes cucc nyilván a játék része, és hát őt ide hozták, tette a dolgát. Persze nem csak így egyszerűen ment a dolog. Rávtették szegény anyámat, hogy egy halom ELENGEDHETETLEN kegyszert is vásároljon meg, persze csak ha nem akarja veszélyeztetni a kezelést. Hát ki vállalna egy ilyen kockázatot?! Anyám akkori nyugdíját bőven otffejejtette ezen az amúgy igen hangos szeánszon, illet-

ve a jó néhány alkalmon, amíg el mertek végül szakadni a hölgytől.

**A nagyszülők természetesen** tovább próbálkoztak a spirítiszták földjén, de tanultak hibáikból és nem számoltak be minden újtukról. Máig sem tudom, hogy voltak-e annál a férfinál, aki csak a nézésével tömegeket gyógyított. Ha voltak is, úgy tűnik, nem sikerült az első sorokba verekedniük magukat. :)

A másik történet a közelmúltban játszódik, körülbelül három éve. A férfi, aki egy „szent ember”, egy közeli nagyvárosban él és tevékenykedik. Nem tudom, honnan hallott róla édesanyám, lehet, hogy egy szomszédunktól, nincs is jelentősége. Anynyit tudtak róla, hogy csak azokat vállalja gyógyítani, akiket megvizsgál és alkalmasnak tart rá. A nagyszülők – természetesen tudtam nélkül – ismét megkezdtek áldásos tevékenységüket. Elvitték a csodatévő gyógyítóhoz, ahol lányom igen kifejezően és kellő áhítatot mutatva vette kezébe a pástortot. A lélekgyógyász megvizsgálta, és úgy látta, hogy Luca gyógyítható, elvállalta. A következő alkalomra már csak édesanyámnak kellett menni. Elment és történt, ami történt, a mai napig nem tudjuk a részleteket. A szent ember közölte, hogy nem kell többet menni, Lucus meggyógyult, kb. egy év mire a hatást a környezete is láthatóan észleli. Teljes, vagy majdnem teljes gyógyulást mert ígérni. Nem véletlenül használom ezt a szót. Mélységesen fel vagyok azóta is háborodva a történeteken. Nem történt semmi, de ebben nincs is semmi furcsa. Racionális lény vagyok, tehát konkrét kérdéseim voltak, amikor kiderültek a történet számomra. Én is kellemek hozzá, mint anya? Menjek? Szégyellem, de hittem! Azért érzem ezt fontosnak leírni, mert könnyű bárkinek ingatni a fejét, hogy hogyan hihettem el? Egy magát valamire is tartó ember hogyan hiheti el ezeket a szemfényvesztéseket? Mert hinni akartam. Csak aki nagyon remél, nagyon el van keseredve, az tud ennyire túllépni a saját határain és hinni valami egészen képtelen dologban.

**A gyógyító egyébként közölte** azt is, hogy ez a tevékenysége mindenképpen működik, akkor is, ha a szülők vagy a beteg környezete nem hisz. Miért tartottam ezt fontosnak leírni? Mert nem működött!!! Nem történt semmi, vártunk. Én az elején képes lettem volna *Jehova* tanúit is követni és egész élet-

temben a tanait hirdetni, ha csak egy icipici jele is van annak, hogy Lucám változna. Nem így történt. Rákérdeztünk. Közvetlenül és a környezetünkben található követője útján is. A válasz pedig mi volt? Aki még magától nem skandalja ennél a résznél, annak segíték: Nem volt elég erős a szülők hite!!! Dühöm, amit ennek hallatán éreztem, semmi nem volt a korábbi reinkarnációs magyarázat hallatán. A demagógia melegágya. Ha bármi kis javulás lett volna, akkor működött volna, de sajnos csak ennyire. Így, sajnos mégsem. Az, hogy korábban azt állították, hogy ez mindenképpen, azaz hit nélkül is működik? Ezt, amikor megkérdeztem a hozzánk közel élő követőjétől, elkenete a választ, mintha ennek megértéséhez sajnos én nem lennék elég magasán képzett lélekgyógyászatiilag. Ahányszor találkozom Lucámmal együtt ezen „szent” ember követőivel, olyan érzés kerít hatalmába, hogy csak remélni tudom: elméjüket egy másodpercre – nem többre – előnti a szegén. Biztos van, akiben olvasva e sorokat felöltött a kérdés, hogy aki ennyire szent és ennyire jó, az nyilván ingyen gyógyít, hiszen az igazi hit nem mérhető forintban (vagy esetleg euróban). Sok-sok ezer forintjába került ez édesanyámnak, aki soha meg nem szűnik keresni a kiutat a kislánya számára. Hiszen mint tudjuk, Lucus az ő lánya!

Én is próbálkoztam, és akik ismernek, remélem, megemelik kalapjukat előttem. Az én racionális elmém sajnos siktva tiltakozik minden lélekkurkászás ellen. Mégis megtettem.

**Majdnem egy évet és leírni sem** merem, mennyi pénzt költöttem kineziológusra. Mert abban ugye hiszünk. Az nem is olyan, az már szinte tudomány és hát ugye ezt már orvosok is elismerik... és és. Hát ezért. Megismertem egy számomra nagyon szimpatikus velem korú nőt, akivel ha nem ilyen körülmények és – hadd legyen poén-gyilkos – nem ilyen kudarc kapcsán kerü-

lök kapcsolatba, talán barátok is lehetünk volna. (Illetve barát nem, mert ott minden hely foglalt és nincs üresedés). Szóval jártam, hittem, akartam. Ennyire talán soha, semmit. Kurkásztunk a múltban, a jelenben, a jövőben. Nem tagadom voltak megingásaim – aki már fogyókúrázott tudja milyen ez, amikor kilopódzol és befalsz egy nagy vajas-sonkás kenyeret, majd megmagyarázod magadnak, hogy amit senki nem látott, az voltaképp meg sem történt. Na, ez is ilyen volt. Szerettem járni, és azt a pici elszólását, hogy ott kezdődött az életem problémája, hogy beszorultam a szülőcsatornába, és csak vergődtem, vergődtem... igyekeztem lerázni magamról.

Csak a történelmi hűség kedvéért. Lehet, hogy így volt, anyám két héttel túlfordott, és én nem akartam kijönni, és hát gondolta valamilyen eszközzel majdcsak rávesznek, hogy váltsak laccimet. Rágyújtott (nyilván csak egy slukkot a hangulat végett), majd amíg vártak az orvosra, a hasához kapott, hogy ez jön, és beinalt a szülőszobára. Apám végigszívta anyu cigaretáját, és jöttek szólni, hogy tündéri, háromkilós lánya született. Na, jó, a tündérit nem mondták, de olyan jólesett egy kicsit valami kedveset mondani magamról. Persze lehet, hogy vergődtem én, mondjuk, előtte vagy közben vagy, ki tudja. Na, mindegy, visszatérve kineziológusomhoz, szerinte szépen haladtunk. Én is így éreztem, persze mit tudtam én honnan hova, de ő mondta, én meg hittem. Voltak még persze vágabetűk, mert lányomban vagy bennem (ezt már befedte a jótékony homály) felfedezni vélte a férjem apai dédnagyamamjának életét. Itt kicsit megintogtam, de ezen a sztorin is hősi-sen átverekedtem magam.

**Aki már járt kineziológusnál,** az tudja, hogy nagyon le kell csupasztatni a lelket és keményen megy a vajkálás az ember múltjában. Én ezt jó szívvel megtettem. A hölgy körülbelül a nyolcadik hónap tá-

ján közölte, hogy csak úgy tudunk tovább lépni, ha édesanyám is beszáll ebbe a szeánszba (itt éreztem, hogy bankszámlám erőteljes defekt felé gurul). Akik ismerik az édesanyámat, óva intettek attól, hogy csak megemlítem is a lehetőségét, hogy ő is beszálljon ebbe a dologba. Megpróbáltam, és Luca miatt megtette. Elment, és olyan dolgokat beszélt meg vele, amelyeket sem azelőtt sem azóta nem beszél meg senkivel. Én úgy gondolom, hogy a szüleihez fűződött kapcsolatát elemezheték, de ez szinte érzékelhetően megviselte anyut. Nem akart többet menni, de nem is kértem rá. Megtette, amit tehetett. A kineziológus ekkor elkövetett egy hibát: kijelentette, hogy most jön a nagy áttérés. Ja, mert azért küzdöttünk ekkor, hogy Luca szobatiszta legyen legalább valamelyest. Ha nem jelenti be, tán még ma is hordom a fizetésem jelentős részét a kasszájába (persze szigorúan számla nélkül). Áttérés pedig nem jött. Ő nem kente rám. Sem anyura, sem a férjem dédnagyamamájára. Annyit mondott tényleg őszintén: „Én ezt nem értem, ennek nem így kellene lennie.” Többet nem találkoztunk, mégis rá gondolok talán legjobb szívvel vissza.

**Nem lennék őszinte persze,** ha nem jegenzném meg, hogy voltak őszinte emberek is a környezetünkben, akik hisznek a maguk által tanult és művelt dolgokban, és tényleg önzetlenül próbálnak segíteni. Anyám egyik legjobb barátja is ilyen, de nem megy neki. Miért? Mert nem működünk együtt, ellenállunk, és így nem tud beférközni, hogy segíthesen. Egyszer csak semmiképp nem a tudás kevés, hanem mindig csak bennünk van a hiba. Mert mi ellenállunk. Miért tennénk, hiszen senki nincs a családnak, aki ne akarná Lucus gyógyulását mindennél jobban. Viszont nincs jobb magyarázatuk. Legyen nekik így könnyebb!

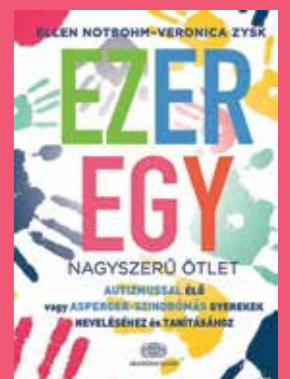
Szentirmay Sára

## Aki hisz, az meg is valósít

*A Különös gyermekek és Az Asperger-szindróma* c. könyvek szerzője, *Tony Attwood* így lelkendezett *Ellen Notbohm* és *Veronica Zysk* könyvéről: „Lenyűgözött az ötletek sokfélesége és minősége, javasolom a szülőknek, hogy olvassák el és alkalmazzák ezeket. Sok remek ötletet tanultam én is!”

Az Akadémia Kiadó gondozásában megjelent *Ezeregy nagyszerű ötlet autizmussal élő vagy Asperger-szindrómás gyerekek neveléséhez és tanításához* c. kö-

tet hasznos, mindennapi segítséget ad a szülőknek, akiknek érdemes szem előtt tartaniuk az ajánlóban olvasható sorokat, akár autista, akár neurotipikus gyereket nevelnek: „Lássuk meg benne azt a rátermett, érdekes, produktív és értékes felnőttet, aki – minden okunk megvan arra, hogy elhiggyük – lesz belőle. És örizzük meg magunkban ezt a képet, mert a mi szemünkön keresztül ő is ezt fogja látni. Aki lát, az hisz, és aki hisz, az meg is valósít.”



# Az önismeret sajátos, spektrumos megközelítése

A szokványos öngyógyító könyvek, módszerek csak korlátozottan alkalmazhatók a spektrumosok (ASD) körében, mert azok feltételezik, hogy olyan alaptudással és készségekkel rendelkeznek a célcsoport tagjai, amelyek az autizmus spektrumosoknál kisebb-nagyobb mértékben hiányoznak.

Ezért e könyvek, dokumentumok, módszerek csak abban az esetben használhatók hatékonyan, ha a spektrumosokat előbb olyan ismeretekkel ruházzuk fel, amelyek lehetővé teszik, hogy egyrészt megértsék azokat az üzeneteket, javaslatokat, amelyeket közölni kívánnak, másrészt ki tudják ebből választani a számukra releváns, gyakorlatban is alkalmazható részeket.

## Ajánlott irodalom

(elsősorban ezek elolvasását javaslom):

*Marc Segar:* Autistic Survival Guide<sup>1</sup> (ennek magyar változata is megjelent az Autizmus Alapítvány gondozásában, címe: „Életvezetési útmutató Asperger szindrómában szenvedő emberek számára”)

*Ian Ford:* A Field Guide To Earthlings  
*Susan Cain:* Quiet! (The Power of Introverts in a World That Can't Stop Talking)<sup>3</sup>

Dabrowski's Theory and Existential Depression in Gifted Children and Adults<sup>4</sup>

*Daniel Kahneman:* Thinking, Fast and Slow

## További ajánlások (ha sok idő van ☺):

*Tony Attwood:* The Complete Guide to Asperger's Syndrome (már magyarul is elérhető: Az Asperger-szindróma kézikönyve)

*John Elder Robison:* Look Me In The Eye (magyarul: Nézz a szemembe)

*Temple Grandin and Sean Barron:* The Unwritten Social Rules of Social Relationships (Decoding Social Mysteries Through the Unique Perspectives of Autism)

## Az érzelmek „munkára fogása” (motiváltság erősítése)

Az összes pszichológiai elmélet azzal kezdődik, hogy az emberi szükségletek a moz-

gatórugói minden cselekedetünknek. Ha ezek nem volnának, mozdulatlanul várnánk, hogy „bepölyjön a szánkba a sült galamb”. Ezek a „szükségletek” gyakran elemi szinten jelentkeznek, az agyfelépítésünk mélyebb rétegeiben keresendő az eredetük, ott, ahol – törzsféjlődésünket tekintve – még jóval az emberré válásunk, az értelmünk kifejlődése előtt jelentek meg. Formailag tehát *minél elemibb egy szükségletünk, annál inkább az érzelmvilág szintjén fog jelentkezni, annál kevésbé tudatos, gondolkodó tevékenységünk „terméke”.*

Még az autisztikus emberekre jellemző különleges érdeklődési területek is – ha belegondolunk – valahol az érzelmeink mentén motiválnak bennünket: Jól „érezzük” magunkat, amíg ezekkel foglalatostkodunk.

Szakmai körökben jól ismert tény, hogy az autizmus spektrum egyik jellegzetesége a saját és mások érzelmi állapotának nehezített felismerése és értelmezése. Más szóval, az autisztikus embereknek gondot okoz saját és mások érzelmeinek felismerése, pontos beazonosítása, valamint – egy fokkal előrébb – azon gondolatok és az ezekből származó cselekedetek megalkotása, megválasztása, amelyek ezen érzelmekkel összhangban vannak, amelyek „helyreállítják”, illetve fenntartják az érzelmi világunk harmóniáját.

A fentiek ismeretében tehát a cél nem az érzelmeink elfojtása és valamiféle racionális eszmerendszer követése, hanem az érzelmek jobb felismerése, ezekre adott jobb válaszok, válaszadási mechanizmusok kialakítása, végső soron az *érzelmvilág és a racionális gondolkodás közelítése, összehangolása.* Ha ezt (legalább részben) megvalósítjuk, sokkal jobb esélyünk lesz a bennünk szunnyadó erők felszabadítására és megcsapolására, szabályozott körülmények között, erős visszacsatolással, önelenőrzéssel, önkontrollal. Az erős visszacsatolás azért szükséges, mert – azt gondolom, ez a tapasztalatom is – csak így lehet a túlzott kockázatvállalást elkerülve „hozzányúlni” a saját pszichénk egy olyan mély rétegéhez, ami kisgyerekkorunk óta épül, formálódik.

## Az érzelmi kilengések mérséklése (shutdown, meltdown)

Az érzelmi kilengések mérséklése a fenti gondolatmenetből adódik. Ha jobban tisztába kerülünk saját érzelmvilágunk működésével, saját szükségleteinkkel, igényeinkkel, illetve saját magunkat jobban megismerjük, előnyeinkkel és hátrányainkkal együtt, ezen érzelmi kilengéseket is jobban kordában fogjuk tudni tartani. Százszázalékos megoldást azonban ettől se várjunk, sajnos mindig akad olyan helyzet, ahol nehéz, vagy szinte lehetetlen a tökéletes önkontroll. Komoly fejlődés azonban bizvást várható.

## Az érzelmek felismerése és felkarolása

Szintén a fentiekből adódik, hogy az érzelmek jobb, teljesebb, pontosabb megismerése, megértése, továbbá felkarolása (=elfogadása) előrébb visz a saját személyes utunkon, bármi legyen is az. Így nem valami ellen, hanem valami mellett, valamiért kell küzdenünk, ami felszabadít egy sor feleslegesen lekötött energiát, s lehetővé teszi a szofisztikáltabb, bonyolultabb megközelítések alkalmazását az elme tudatos szintjén (pl. fejlettebb elméleti, hatékonyabb időmenedzsment, szorongásoldás).

Véleményem szerint az egészséges önbecsülés, az ego elfogadása nagyon fontos alapja mindannak, amit itt írok. Nagyon fontosnak tartom, hogy *ne tekintse senki magát tisztán (vagy meghatározóan) „racionális” lénynek. Ilyen nincs sehol a világegyetemben.* Amíg mi élő, hús-vér emberek vagyunk, addig lesz egy *érzelmvilágunk* (én kerülném az „irracionális én” fogalmat, mert az érzelmeink is racionálisak – a maguk gyakran nehezen érthető módján), és lesz egy *racionális, gondolkodó* oldalunk.

## Saját magunk és mások szükségleteinek jobb megértése ezen ismeretek alapján

Ha saját érzelmi világunkkal jobban megismerkedve, vele párhuzamosan tudjuk fejleszteni az elméleti nevezett képességünket is (vagyis azt, amellyel „bele tudunk látni” más ember fejébe, gondolataiba, érzelmeibe, s következtetéseket tudunk levonni), akkor jó esélyünk van arra, hogy a sikertényezők egyik legfontosabbikát, az érzelmi kvóciensünket fentebb tornázzuk. *Sok-sok gyakorlati tapasztalat kell azonban ahhoz, hogy ez a folyamat kiteljesedhessen. Sok hibát kell elkövetnünk ahhoz,*



Fotó: Hanák József (toldi fotóstábor)

*hogy gyakorlattá váljunk!* Egyik további igen fontos dolog ennek kapcsán az, hogy megértsük embertársaink szükségleteit is, a saját szükségleteink jobb megértésével párhuzamosan.

Saját tapasztalatból, illetve más emberek megfigyeléséből tudom, hogy a spektrumosok között sokan dédelgetünk világmegváltó, világbójtó vágyakat. Ezek többnyire nagyon szép eszmék – papíron. A valóságban viszonylag kicsi az esélyünk arra, hogy az e téren nyújtott erőfeszítéseinkkel ténylegesen jelentősen jobbítani tudjuk a körülöttünk levő világot, azaz az emberek életét könnyebbé, jobbá, teljesebbé tegyük, anélkül, hogy mi magunk kiégnénk, saját szükségleteinket háttérbe szorítva, vagy ténylegesen fel sem ismerve (még rosszabb: félreismerve). De akkor mit tegyünk? Miként tudjuk mások és a saját érdekeinket egyaránt szolgálni, harmonikusan?

Erre nem lehet egyértelmű választ adni. Mindenkinek magának kell eldöntenie. Vannak azonban olyan cselekedetek, célok, amelyek nemhogy nem zárják ki egymást, hanem együttesen szolgálják a célok

egy részhalmozását. Minél több ilyen sikerül behatárolnunk, kombinálnunk, annál kevesebb erőfeszítésre van szükségünk céljaink megvalósításához. Pl. én szívesen kombinálok minden ismeretszerzést, sőt, szórakozást is, ha az egyben az angol nyelvtudásomat is javítja. Vagy pl. az is lehet egy kombináció, hogy megírom ezt a rövid cikket, reménykedve, hogy segíteni tudok másoknak, és ezzel fejlesztem a saját képességeimet is.

## A kommunikációs igények jobb megértése

Ezt hagytam legutoljára. Ennek fő oka az, hogy ez a legfejlettebb, legmagasabb szint a fentiek közül – véleményem szerint. Azt látom magam körül, hogy ezzel nagyon sok ember küszködik, nem csak spektrumosok. Vagy ennek hiányával, vagy ennek téves értelmezésével, rossz gyakorlatával.

A másik ember, akire itt gondolok, az a rajtunk kívül álló egyén vagy egyének csoportja, akivel a kommunikációs helyzet kialakulhat, vagy ki kellene alakulnia (potenciális helyzet).

Egy ilyen helyzetben, amelyet még előbb fel is kell ismerni, nagy gyakorlatra, erős önuralomra, és szilárd értékrendre van szükségünk ahhoz, hogy jó eredményt tudjunk elérni. Eredmény alatt itt azt értem, hogy a kommunikáció mindannyiunk számára legalább kielégítő szinten megvalósul, de optimális esetben mindannyian kapunk vele valami pozitívumot. Nyilván nem lehet mindig mindenben jól cselekednünk, nem „jöhet be” minden, de ez az a terület, ahol jól mérhetően előrehaladást lehet elérnünk, ha a fentieket át tudtuk ültetni a gyakorlatba, vagy legalábbis jó eredményeket értünk már el e téren.

– johnny –

<sup>1</sup> Link: [http://en.wikibooks.org/wiki/Autistic\\_Survival\\_Guide](http://en.wikibooks.org/wiki/Autistic_Survival_Guide) és <http://www.autismusundcomputer.de/english/marc2.en.html>

<sup>2</sup> Sajnos ezt a szóhasználatot választották.

<sup>3</sup> Link: [http://85.17.122.176/bookreader.php/1007792/Cain\\_-\\_Quiet\\_The\\_Power\\_of\\_Introverts\\_in\\_a\\_World\\_That\\_Cant\\_Stop\\_Talking.html](http://85.17.122.176/bookreader.php/1007792/Cain_-_Quiet_The_Power_of_Introverts_in_a_World_That_Cant_Stop_Talking.html)

<sup>4</sup> Link: [http://www.davidsongifted.org/db/Articles\\_id\\_10554.aspx](http://www.davidsongifted.org/db/Articles_id_10554.aspx)



# Önzetlen emberszeretetet, humánium

## Emlékezés dr. Pataki Lászlóra

Szeretnék megemlékezni az emberről, a gyógypedagógusról és a főiskolai tanárról, mert nagy veszteség érte szeretteit, barátait, kollégáit, tanítványait dr. Pataki László közelmúltban bekövetkezett halálával.



Fotó: Pataki Flóra

Nagy a veszteség, mert az egyre ritkábban előforduló értékek hordozója, a szó igaz értelmében vett polgár, ÚRIEMBER távozott közülünk. A múlt torzításai miatt talán magyarázni kell, hogy mit jelent az úriember klasszikus értelemben: önzetlen emberszeretetet, humániumot, műveltséget és kulturált, figyelmes magatartást, olyan személyiséget, aki mellett az ember „valakinek” érzi magát. Ez volt *Laci* varázsa, amiért szerették annyian. Kérésére, hívó szavára egy ügyért sok embert tudott megmozgatni.

Úgy pedig volt, igaz ügyek, amiért tartóan és hűségesen kellett küzdeni. Laci vállalta, és a sikertelenségek ellenére képes volt – sok elfoglaltsága, kötelezettsége ellenére is – új reményekkel ismét harcba szállni.

Tanítványai tapasztalhatták, hogy *Pataki* tanár úr valódi PEDAGÓGUS. Alapos, megújuló, mindig naprakész szakmai tudás, pontosság, türelem, a tanítványok motiválni tudása azt eredményezték, hogy évről évre lelkes hallgatói tábora volt. Számos tudományos igényű szakdolgozat készült vezetésével. Fel- és elismerte, megbecsülte az értelmet, okosságot, mások eredményeinek örült, nem volt féltékeny, sőt igényelte a megtermékenyítő közös gondolkodást. Szerény volt, a kisebb tehetségű embereket és munkájukat megbecsül-

te, soha nem érezte szellemi fölényét. Mélységes hite adhatta az erőt, kitartást, amellyel a nehéz helyzetekből is értéket teremtett.

Nehéz helyzetek pedig akadnak életben, mert az igazság kimondását akkor is vállalta, ha tudta, hogy ebből hátránya származik, a mindig igazodó, csak saját előnyüket szem előtt tartó „perc emberkék” megbüntetik érte. Méltánytalanságok és tiszteletlen hangú kritikák sajnos többször érték életében. Fájt, biztosan fájt neki a méltánytalanság, de nem szegte kedvét.

Mi, hátramaradtak pedig őrizzük és tovább adjuk mindazt az értéket, amit ő teremtett.

*Huba Judit,*  
gyógytornász, gyógypedagógus

Mellbe vágott halálának híre. Készültem telefonálni neki: a szeptemberi Esőemberbe szerettem volna cikket írni a hallásérbresztésről. A terápiát *Kolláth Zoltán* fizikus-csillagászzal együtt dogozta ki. Nem érzem hivatottnak magam arra, hogy leírjam a hallásérbresztés pontos menetét, de aki már látott befogott füllel, kétségbeesett arccal üldögélő autista gyereket, az tudja: vannak olyan hangok, zörejek, zenék, amelyeket nem viselnek el. Túlhallásuk van, mondja a szakirodalom – denevérhallásnak is nevezik –, olyan hangokat is észlelnek, amelyeket a neurotipikusok soha. Ezen segíthet a hallásérbresztés, ami sok disz-es és autista gyerek életét tette jobbá.

Ez persze szintén nem csodaszor, hiszen akadnak olyanok, akiknek ez sem használna, de többen vannak azok, akiknek agya megtanulta, hogy figyelmen kívül hagyja a „túlhallott” hangokat. Egyéb járulékos hozadék a terápiának a beszédértés javulása, és bizonyos magatartási zavarok csökkenése. A terápiát több helyen végzik az országban.

### Dr. Pataki László

az orvostudomány kandidátusa, főiskolai tanár, orvostudományi pedagógus, fül-orr-gégész, foniáter szakorvos, beszédgyógyász. Kandidátusi disszertációjának témája a hangképzési és beszédzavarok köréből került ki (nyílt orrhangzóság, diszfónia), az ebben kidolgozott diagnosztikus és vizsgálati protokollt ma is követik a magyar logopédus társadalommal való mindennapi, szoros együttműködésben. Szabadalmi eszközei (dystonometer, rhyphonometer, a garatplasztika modellezése), a mesterséges beszéd alkalmazása különféle beszédképtelenségek esetén, ugyancsak az elméleti és gyakorlati logopédiai-foniátriai problémák jobb megoldását célozzák.

A főiskolai karon 15 évig tanította a beszédkörtant. 1997-ben a két intézmény együttműködésével létrejött a Kórtani Tanszék Foniátriai Csoportja. 1999-ben főiskolai tanári kinevezést kapott. A tanszéki csoport 2000-ben önállósodott, az első hazai Gyermekfoniátriai Tanszék megalakulásával, melyet négy éven át vezetett. Haláláig dolgozott a váci Apor Vilmos Katolikus Főiskolán.

(Az összeállítás forrása: [www.interlab.hu/](http://www.interlab.hu/))

Hát erről beszélgettem volna Pataki Lászlóval, meg a gyógypedagógia jelenlegi helyzetéről, oktatásáról, amelyet szerettem volna megreformálni: az egységes, osztatlan, egyetemi szintű gyógypedagógus képzésben hitt. Nem talált kellő támogatásra, pedig sokan álltak melléje. Még konferenciát is szervezett 2014 elején Vácott, az általa alapított Bárczi Gusztáv Magyar Gyógypedagógiai Társaság elnökeként: *Ideje a számadásnak, hogyan tovább magyar gyógypedagógia* címmel – szinte visszhang nélkül.

Egy igaz emberrel kevesebben vagyunk. Abban reménykedem, hogy mint vérbeli pedagógus, mindazt, amiben hitt, fontosnak tartott, átadta tanítványainak, akik tovább viszik azt a szellemiséget és tudást, amelyet tőle kaptak.

*Ferenczy Ágnes*

**Autista Panka lánya ezt írta blogjában FC-vel, azaz támogatott kommunikációval:**

**ÉS ELMENT, NEM TUDTAM ELBÚCSÚZNI.**  
**NEM TUDTAM, DE MOST MEGPRÓBÁLOK.**  
**KÖSZÖNNI MINDENT, AMIT TŐLED KAPTAM.**  
**TŐLEM, AKIT TUDOM, NEHEZEN**

**ÉRTETTÉL MEG.**  
**TUDOM, HOGY NAGYON SZERETTEL.**  
**TUDOM, HOGY NEKED KÖSZÖNHETTEM, HOGY NEM FOGOM MÁR BE A FÜLEM.**  
**TUDOM, HOGY SOKAN NEKED KÖSZÖNHETIK.**  
**TUDOM, HOGY RENGETEG TANÍTVÁNYOD FOG MEGSIRATNI.**  
**OSHO SZERINT A TANÁRNAK KI KELL ÉRDEMELNIE A TISZTELETET.**  
**NEKI INGYEN JÁRT.**  
**SOKAN MEGDOLGOZNAK ÉRTE.**  
**Ő SZÜLETETT PEDAGÓGUS.**  
**ÉS NEM VOLT, SZÁNDÉKOSAN NEM VOLTOT ÍRTAM.**  
**MERT OTT VAN MINDENBEN.**  
**ÉS OTT MARAD MINDENBEN.**  
**AHOGY ISTENT IS MINDENBEN LÁTHATJUK.**  
**MINDENBEN OTT LESZ MINDEN NAP.**

**Flóra lánya is írt a blogba:**

*Ezt most kivételesen nem Panka írja...*

Sziasztok.

Flóra vagyok, Panka kicsi húga.

Szeretném hozzátenni a saját búcsúleve-



Móni (toldi fotóstábor)

lemet az Övéhez, ha nem is tudok olyan gyönyörűt írni.

Amikor megtudtam, nem hittem el.

Hiszen annyira lehetetlen.

Velünk nem történhet ilyen.

Nem veszíthetem el az apámat ilyen fiatalon. (...)

Nem akarom Őt soha elfelejteni, és soha nem is fogom.

A lelke kiterjedt a világra, és mint egy hatalmas burokban, benne élünk, védelmez minket, és tudja, hogy talpra fogunk állni.

Nem fogom fel tragédiaként. Hiszen csodálatos élete volt.

Tudta, hogy szeretjük.

Most már nincs miért rettegnem a haláltól. Hiszen lesz valaki, aki vár rám, aki elkapja a kezem, hogy átsegítsen a túldalra.

Ha igazán elbúcsúzni nem is tudtam tőle, ott a hajóban, térdig vízben állva benyúl-tam hozzá, megszorítottam a takaró alól kilógó, ép lábát. Arcomon könnyek csurogtak, Ő csak mosolygott.

– Annyira tisztellek!

Azt felelte erre: – Ezért már megérte...

(forrás: <http://pankagyongyei.eblog.hu/>)

## Az AKI ajánlata: távoktatás családoknak intézményeknek online kiadvány

A Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhatal Nonprofit Kft. jelentkezési felhívást tesz közzé – a TÁMOP-5.4.11-12/1-2012-0001 azonosító számú *Nyolc Pont*... kiemelt projekt keretében elkészített – távoktatási formában elvégezhető autizmus-specifikus szülői kompetenciafejlesztésre ÚTJELZŐ VAGY CÍMKE? – *Kérdések, válaszok, ötletek és gyakorlati tanácsok* címmel.

A program azoknak a szülőknek, családtagoknak készült, akik 10-12 évnél fiatalabb autista gyermeket nevelnek.

A program célja, hogy a diagnózist követő időszakban otthonról, internetkapcsolattal elérhető támogatást nyújtson a családoknak, lehetőséget adva arra, hogy mindenki otthonról, saját ütemezésében járja végig a felkínált öt lépést:

- Első lépés: Nem vagy egyedül!
- Második lépés: Mi az autizmus?

- Harmadik lépés: Az „autizmus szemüveg”.
- Negyedik lépés: Hogyan segíthetek?
- Ötödik lépés: És végül...

A program használatát ingyenes, csupán előzetes regisztrációt igényel az fszk.hu oldalon. A regisztráció és a bejelentkezés lépéseivel, valamint a felület használatával kapcsolatos fontos információk a képzési felhívás oldalán letölthető dokumentumban található.

**Jelentkezési határidő:**

2016. december 31. 00:00.

**A felhívás, a jelentkezési lap itt található:** <http://fszk.hu/kepzes/jelentkezési-felhivas/>

**Kapcsolat, kérdések** feltevése: [orosz.attila@fszk.hu](mailto:orosz.attila@fszk.hu) [bekefi.eva@fszk.hu](mailto:bekefi.eva@fszk.hu).

Ezen kívül elkészült egy rövidebb, **felnőtt korú** autista gyereket nevelő szülők szá-

mára hasznos kitekintés is, ami szintén elérhető projektünk távoktatási felületén: [autizmus-online.hu](http://autizmus-online.hu).

Az AKI új kiadványa letölthető a honlapjukról: az *Önértékelési szempontrendszer autista gyermekeket és felnőtteket ellátó intézmények számára*. Az útmutatót, a *Nyolc Pont* projekten belül, a hazai autizmus-ellátórendszer nyolc nagy intézménytípusára dolgozták ki. Az *önértékelési szempontrendszer* gyakorlati útmutató: elsődleges célja, hogy támogassa a különböző ellátó intézményeket, szolgáltatókat az autizmus-sal kapcsolatos szolgáltatásuk szakmai minőségének értékelésében, a minőségi ellátás kialakításában, fenntartásában, fejlesztésében.

A kiadvány az Autizmus Koordinációs Iroda weboldalán található: <http://www.autizmusiroda.hu/hirek/megtekintes/82>.

# Jim Sinclair: Ne sirassatok minket!

A szülőktől gyakran hallani azt, hogy amikor megtudják, hogy autista a gyermekük, az a legtraumatikusabb dolog az életükben. A nem-autista emberek az autizmust tragédiának látják, a szülők pedig gyermekük és családjuk minden egyes életszakaszára újra és újra csalódással és gyásszal reagálnak.

A szülők az elképzelt, majd elvesztett „normális” gyermeket gyászolják, akinek az érzésében reménykedtek. A szülők hozzáállása és elvárásai, plusz a különbség a között, amilyenek szerintük egy gyereknek egy bizonyos életkorban „lennie kell”, meg a között, amilyen fejlődésen a valódi gyerekük keresztül megy – ez így mind együtt sokkal több stresszt és fájdalmat okoz nekik, mint az autista emberrel való együttélés gyakorlati problémái.

Valamilyen mértékű gyász persze természetes része a folyamatnak, amelynek során a szülők megemésztik, hogy nem jön létre az a szülő–gyerek kapcsolat, amire számítottak. Viszont a – fantáziájukban élő – normális gyermek miatt érzett gyászt el kell választani attól, hogy a szülők hogyan viszonyulnak a valóban létező gyermekükhöz: az autistához, akinek szüksége van a felnőtt támogatására, és aki igenis képes ezen felnőttekkel tartalmas kapcsolatokat kialakítani, ha megkapja rá a lehetőséget. Ha továbbra is arra koncentrálnak, hogy mekkora tragédiának élük meg a gyermekük autizmusát, az rájuk és a gyerekekre nézve is káros, és eleve kizárja annak a lehetőségét, hogy egy elfogadó és kölcsönösen alapuló kapcsolatot alakíthassanak ki egymás között. Saját maguk és a gyerekük érdekében tehát azt javaslom a szülőknek, hogy radikálisan értékeljék át saját magukban, hogy mit is jelent az autizmus.

Meghívom hát önöket, hogy nézzék meg jobban a mi autizmusunkat, és a saját gyászukat is – egy másik nézőpontból.

## Az autizmus nem egy kinövés

Az autizmus nem olyasmi, amije csak úgy van az embernek; nem egy „burok”, ami be az ember be van zárva. Az autizmus mögött nincs normális gyerek. Az autizmus a létezés egyik módja. Mindent átható (azaz pervazív); minden tapasztalásban, érzéke-

lésben, gondolatban, érzelemben, és találkozásban jelen van, a létezés minden egyes elemét áthatja. Az autizmust nem lehet leválasztani az emberről – és még ha le is lehetne, az az ember már nem lenne ugyanaz.

Ez fontos, úgyhogy álljunk meg egy pillanatra, és ismét gondolkodjunk el rajta: az autizmus egy létezés mód. Nem lehet leválasztani az autista emberről.

Ezért, amikor a szülők azt fogalmazzák meg, hogy „*bár csak a gyermekem ne lenne autista*”, akkor valójában azt mondják: „*bár csak ne is létezne ez az autista gyerek, és lenne egy másik helyette (aki nem autista).*”

Olvassuk csak el a fenti mondatot még egyszer! Ez az, ami egy autista számára lejön abból, amikor a szülei gyászolják a létezését. Ez az, ami a gyógymóddá való imádkozás mögött van. Ez az, amit mi érzékelünk abból, amikor a rólunk szóló legdédélgettebb reményeket és álmokat elmondják nekünk: azt, hogy a legjobb az lenne, ha egy nap egyszerűen megszűnénk létezni, és szerethető idegenek költöznenek a testünkbe, a mi helyünkre.

## Az autizmus nem egy áthatolhatatlan fal

Szülőként megpróbálsz kapcsolatot teremteni az autista gyerekekkel, és nem megy. A gyerek nem lát téged, nem tudod elérni, nincs kommunikációs csatorna. Ez a legnehezebb az egészben, nem? Csak az a bökkenő, hogy ez így nem igaz.

Vegyük át még egyszer: megpróbálsz kapcsolatba lépni a gyerekeddel, a „normális” gyerekekkel kapcsolatos tapasztalatok segítségével, a saját szülői ösztöneidet használva, a saját kapcsolatokról alkotott elképzeléseid és intuícióid alapján. És a gyerek egyáltalán nem úgy reagál, ahogy az ebbe a rendszerbe beilleszthető lenne.

Ez nem azt jelenti, hogy a gyerek abszolút képtelen lenne a kapcsolatteremtésre,

csupán azt, hogy te, mint szülő azt feltételezed, hogy van egy közös kommunikációs rendszer, egy közös jel- és jelentésértelmezési mód, azonban a gyerek oldaláról ez hiányzik. Olyan az egész, mintha bensőséges beszélgetést próbálnál folytatni egy olyan valakivel, aki nem érti az általad beszélt nyelvet. Hát persze, hogy ez az ember nem fogja érteni, miről beszélsz, nem úgy fog válaszolni, ahogy elvárod, és valószínűleg az egész interakciót zavarosnak, kellemetlennek fogja találni.

Nagy erőfeszítést igényel egy olyan emberrel kommunikálni, akinek más az anyanyelve. Az autizmus pedig mélyebb még a nyelvi és kulturális különbségeknél is; az autista ember minden társadalomban „külföldi”. Fel kell adnod a közös fogalmakról alkotott előítéleteidet. Az elképzeltetnek tartott legmélyebb szinteknél is mélyebbre kell ásnod, hogy lefordíthasd, amit közölni akarsz, és leellenőrizhesd, hogy a fordítás vajon érthető volt-e a másik számára. Nem a saját területeden jársz, így nincs meg a hazai pálya biztonságérzete, nem te tartod kézben a dolgokat – muszáj hagynod, hogy a gyerekek legalább valamennyit megtanítson neked a saját nyelvéből, hogy egy kicsit eligazítson a saját világában.

És ha még ez sikerül is, az eredmény akkor sem egy átlagos szülő–gyerek kapcsolat. Az autista gyerek megtanulhat beszélni, járhat rendes iskolába, sőt, egyetemre, megtanulhat autót vezetni, élhet önállóan, lehet karrierje –, de soha nem fog pontosan ugyanúgy viszonyulni hozzád, mint más gyerekek a saját szüleikhez. Az is előfordulhat, hogy soha nem fog beszélni, és a kiegészítő iskolából kikerülve egy védett foglalkoztatási programban vagy lakóotthonban végzi majd – de mégsem szigetelődik el tökéletesen. Mi más módokon teremtünk kapcsolatokat. Ha állandóan csak a „normálissággal” kapcsolatos elvárásaidat próbálsz ráncolni, az csak frusztrációt, csalódást, ellenérzést, sőt, néha haragot és gyűlöletet fog szülni. Viszont ha tisztelettel közelítesz, előítéletek nélkül, nyitottan az új dolgokra, akkor egy olyan világot ismerhetsz meg, amiről eddig nem is álmodtál.

Igen, strapás dolog egy autista emberrel kapcsolatot kiépíteni. De nem lehetetlen – kivéve akkor, ha az egyenletben szereplő nem autista ember kapcsolatteremtési képessége messze alatta marad a miénknek. Mi, autisták egész életünkben a kapcsolatteremtésen dolgozunk. Mindegyikünk, aki

megtanul beszélni hozzátok, aki bármilyen szinten képes működni a rátok szabott társadalomban, aki képes nyitni felétek és kommunikálni veletek, idegen területen működik, és idegen lényekkel van kapcsolatban. Az egész életünk erről szól. És még van képetek azt mondani, hogy képtelenek vagyunk a kapcsolatteremtésre.

## Az autizmus nem a halál

Igen, a szülők nagy része nem az autizmust várja, és nem az autizmust látja maga előtt, amikor jövőbeli gyerekét elképzeli. Olyan valakit képzelnek el, aki olyan, mint ők maguk, akivel egyazon világban vannak otthon, és akivel anélkül teremthetnek kapcsolatot, hogy ahhoz el kelljen végezni egy külön képzést a „hogyan teremtsünk kapcsolatot földönkívüliekkel” témában. Még az az eset is könnyebb, amikor a gyerek valamilyen más fogyatékkal él, de nem autista: hiszen még ott is alapvetően ismerős terepen mozog a szülő, és még súlyosabb fogyatékos esetén is jó eséllyel megteremthető az a fajta személyes kapcsolat, amit a szülő mindig is elképzelt.

Az autizmusra mindez nem érvényes. A szülők által érzett gyász nagy része emiatt van: nincs meg az a fajta szülő–gyerek kapcsolat, amit annyira vártak. Ez a veszteség-érzés nagyon is valós és számítani is kell rá, mert a szülők csak ezen keresztül tudnak továbblépni életükben – csakhogy ennek *semmi* köze az autizmushoz.

Az egész valójában arról szól, hogy rettenetesen fontos volt neked egy dolog, valami, amit nagy örömmel és izgalommal vártál, és egy ideig úgy is tűnt, megkapod ezt a dolgot – aztán talán egy csapásra, talán csak fokozatosan, de meg kellett értened, hogy nem az történt, amit annyira vártál. És nem is fog megtörténni. Függetlenül attól, hogy hány másik, normális gyereked van, semmi nem változtatja meg azt a tényt, hogy az a gyerek, akit ebben az esetben vártál, eltervezte, akiben hittél, akit megálmodtál – ő nem érkezett meg.

Ez hasonló ahhoz, amikor egy gyermek halva születik, vagy amikor a szülők csak kevés ideig örülhetnek az újszülöttnek, mert az még csecsemőként meghal. Ez nem az autizmusról szól, hanem a szülők szilánkokra tört álmairól. Azt javaslom, erre az érzésre ne is autista szervezeteknél keresetek megoldást, hanem gyászoló csoportokban vagy önszolgáltatókban. Ezek a helyek valók arra, hogy a szülők valahogy

**Jim Sinclair** amerikai autista érdekvédő, aki a „*Ne sirassatok minket!*” c. beszédét egy autista szülői konferencián mondta el 1993-ban. Jim maga 12 éves koráig nem beszélt, és kamaszkoráig lányként is nevelték – Jim azóta *interszexuálként* azonosítja magát, elutasítva a férfi vagy női megjelölést (erről írt is). Nagy hatású beszéde az elmúlt húsz évben az autista emberek saját (nem szülői) mozgalmának egyik alapvetése lett, sokan ebben a beszédben (amelynek írásos változatát levélként terjesztették) látják az ún. *neurodiverzitás mozgalom* elindulását. Az autista neurodiverzitás azt hirdeti, hogy az autizmus nem betegség, nem tragikus és gyógyítandó, hanem az élővilágban jelen lévő sokszínűséghez (biodiverzitáshoz) hasonlóan pusztán az emberi idegrendszer egyik lehetséges változata, ami a történelemben mindig jelen volt, és sajátos képességekkel és szükségletekkel jár. Ezért az autista emberek nem az autizmus orvosi kezelését és gyógyítását kérik, hanem a társadalom elfogadását és támogatását. A neurodiverzitás mozgalom autista tagjai a nem autistákat gyakran „neurotipikus”-nak hívják, ezzel is kifejezve, hogy nem normalitásról, hanem inkább csak számbeli többségről, „tipikus” működésről van szó. Ma Magyarországon becslések szerint 100 ezer autista ember élhet, közülük csak kb. minden ötödiknek van diagnózisa. Jim Sinclair beszédének első teljes magyar fordítását a Kettős Mércé az Autizmus világnapja alkalmából közli. (Petri Gábor írása)

feldolgozzák a veszteségérzést – nem az a cél, hogy elfeledjék az elveszített gyermeket, hanem hogy valahogyan a múltjuk részévé tegyék, és ne kelljen elviselni, amint az életük minden egyes pillanatában újra és újra arcul csapja őket a veszteség érzése. Megtanulják elfogadni, hogy a gyermekük már *nincs*, és soha többé nem is lesz velük, nem fog visszatérni. Még ennél is fontosabb, hogy azt is megtanulják ezeken a helyeken, hogy az elveszített gyermekért érzett gyászukat ne a megmaradt gyermekeiken töltsék ki. Ez különösen fontos, ha egy másik gyerek épp az elveszített gyerek halála körül érkezik.

A te gyermekedet nem az autizmus vette el tőled. Azért vesztetted el egy gyermeket, mert a gyerek, akit vártál, soha meg sem született. De ez nem annak az autista gyerekeknek a hibája, aki veled van – nem a mi feladatunk ezzel megbirkózni. Nekünk olyan családokra van szükségünk, akik ránk figyelnek, akik elfogadnak bennünket olyannak, amilyenek vagyunk, és akiknek a rólunk alkotott képét nem homályosítja el a soha meg sem született gyermek szelleme. Gyászold, ha szükségét érzed, az elveszített álmaidat. De ne *bennünket* sirass. Mi élünk. Mi itt vagyunk. És mi várunk rád.

Azt gondolom az autista szülői szervezetekről, hogy nem azzal kellene foglalkozniuk, ami soha nem is létezett, hanem azt kel-

lene felfedezniük, ami előttük van. Szükségünk van rátok. Szükségünk van a segítségetekre és megértésetekre. A ti világotok egyáltalán nem nyitott ránk, és a segítsetek nélkül nem fogunk benne boldogulni. Igen, van tragikus eleme az autizmusnak: nem amiatt, amilyenek mi vagyunk, hanem mindazok miatt, amik velünk történnek. És ha mindenképpen szomorkodni akarsz valami miatt, akkor inkább épp emiatt tedd. Sőt, szomorúság helyett érezz inkább haragot – és *tegyél valamit* a megoldás érdekében. A tragédia nem az, hogy mi itt vagyunk, hanem az, hogy a ti világotokban nincsen hely számunkra. Hogy is lenne ez másképp, ha még saját szüleink is siratják, hogy egyáltalán a világra hoztak bennünket?

Néha pillants rá autista gyerekedre, és kérdezd meg magadtól, ki is ez a gyerek – és ki nem? Mondd ezt magadnak: „Ez nem az a gyerek, akire számítottam, és akit terveztem. Nem ez az a gyerek, akire annyit vártam a terhesség hosszú hónapjai és a szülés fájdalmas órái alatt. Én nem ezzel a gyerekekkel akartam megosztani a terveimet és gondolataimat. Az a másik gyerek meg sem érkezett. Ez a gyerek nem az a gyerek.” Majd ezután menj, és kezdj bele a gyászba, ahogy neked tetszik – de ne az autista gyerekek előtt – és kezd el elengedni a dolgot.

Amikor úgy érzed, hogy egy pillanatra elengedted a dolgot, térj vissza autista gyerekedhez, nézz rá újra, és mondd ezt magadnak: „Ez nem az a gyerek, akire annyit vártam, és akit terveztem. Ez a gyerek idepottyan az én életembe, egy másik bolygóról. Fogalmam sincs, hogy ez a gyerek milyen, és milyen jövő vár rá. Az viszont biztos, hogy ennek a marslakó gyerekeknek szüksége van segítségre, és nincsenek számára hozzá hasonló szülők, akik ebben segítenének neki. Szüksége van valakire, aki gondoskodik róla, tanítja, megvédi őt és elmagyarázza neki a világot. És mivel ez a kis idegen lény épp hozzám került, ha elvállalom, akkor mindez az én feladatom lesz.”

Ha mindez lelkesítően hangzik, akkor gyere, csatlakozz hozzánk minden erőddel és eltökéltségeddel, reménnyel és örömmel telve. Életed legnagyobb kalandja vár rád.

*Fordította Bertalan Lilla és Petri Gábor*  
(A cikk a Kettős Mércé c. online újságban jelent meg: [kettosmerce.blog.hu/2016/04/02/\\_ne\\_sirassatok\\_minket\\_egy\\_autista\\_ember\\_levele\\_szuleihez.](http://kettosmerce.blog.hu/2016/04/02/_ne_sirassatok_minket_egy_autista_ember_levele_szuleihez.))

# Velünk beszélj, ne rólunk!

## Hátrányból induló aktivisták



Viktor és Lizanka a könyvbemutatón

A Közélet Iskolája és a Napvilág Kiadó közös vállalkozása a *Velünk beszélj, ne rólunk! – Hátrányokkal induló aktivisták beszélnek életükről, munkájukról* című könyv Dósa Mariann és Udvarhelyi Éva Tessza szerkesztésében. Az interjúkat is ők készítették Németh Bálinttal kiegészítve.

Tizenöt ember mondja el életét, és bizony a legtöbbször keserves volt a sorsa – vagy még ma is az. Hol ők tehetek erről, hol a körülmények, de ami biztos: képesek voltak, ha nem is száznyolcvan fokos fordulatot tenni, de változtatni az

életükön, és aktivizálni magukat másokért is.

Két ember miatt mentem el a könyv bemutatójára. E kettő *Oravecz Lizanka* és *Fekete Gy. Viktor*. Ők is aktivisták. Mindketten Asperger-szindrómások. A velük készített interjúk címe mindent elárul: Viktoré *A társadalom egészségéért küzdünk*, Lizankáé *A célom: akadálymentesítés autistáknak*. Egymást jól kiegészítik.

Viktor az Evangélikus Hittudományi Egyetemen katekéta (lelkipásztor munkatársa) képzésén végzett, grafikus, honlaptervező és aktivista is. Ő indította útjára az *Autista vagyok* YouTube-csatornát. Megalapította a Megismerhető Autizmus (MAG) munkaközösséget: előadásokat, programokat szerveznek.

A munkához kicsivel később Lizanka is csatlakozott. Rendszerinformatikus, és ennek érdekvédőként is hasznát veszi az Autista vagyok csatorna videóinak készítésekor. A videókban mindketten beszélnek magukról, autizmusukról. Ő is, akárcsak Viktor felnőtten kapta diagnózisát, talán nem véletlen, hogy a felnőtt autis-



ták gondjaival akar elsősorban foglalkozni: értelmi fogyatékos emberekkel közös nappali foglalkoztatót szeretne az autista felnőtteknek. *Dr. Csécsi Évával* együtt önismereti csoportot hoztak létre, megalapították a Lélek hely Egyesületet, amely felnőtt autistáknak segítene. Tagja volt az AOSZ ASD-munkacsoportjának, és az FSZK AutiÉrdek csoportjának.

Ennél persze mindketten sokkal többről beszélnek: az életüket mondják kendőzetlenül, őszintén csakúgy, mint a másik tizenhárom ember. Érdekes velük megismerkedni.

– ferenczy –

## Kitüntetések a jól végzett munkáért

## A MAACRAFT és a Kezemura közös munkái

*Dr. Mesterházi Zsuzsanna* gyógypedagógus, az Eötvös Loránd Tudományegyetem Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Karának professor emeritája, augusztus 20-án a *Magyar Érdemrend középkeresztje* kitüntetést kapta.

*Prekop Csilla*, a budapesti Vadaskert Alapítvány Gyermek- és Ifjúságpszichiátriai Kórház gyógypedagógusa, autizmus-szakértő *Apáczai Csere János-díjat* kapott a pedagógus nap alkalmából.

*Péntek Imréné*, a szegedi GEMMA Szociális Szolgáltató Központ – Fejlesztő Iskola igazgatójának a szociális ellátás területén végzett munkáját *Pro Caritate-díjjal* ismerték el.

Gratulálunk a díjazottaknak!

Ismét lesz Design hét, és a héten bemutatkozik a Miskolci Autizmus Alapítvány foglalkoztató műhelye, a MAACRAFT csapata is. A Kezemura kerámiamárka készítőjével, *Somosköi Gáborral* fogtak össze, hogy közösen különleges, a teázás hangulatát emelő termékeket készítsenek. A kis példányszámú termékeket a The Garden Studióban (1061 Bp. Paulay Ede u. 18.) lehet(ett) megnézni, vagy megvenni a szeptember 29-én kezdődött pop-up, azaz párnapos, időszakos vásáron.



### ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja  
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes  
Felelős szerkesztő: Ferenzy 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.  
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.  
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT  
Nyomdaí munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.  
ISSN 1416-5325  
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.