

esőember



A döntés joga
az autista személyt
is megilleti

Sok jó eleme
van az online
oktatásnak

Motiválnak
kell lenni
a munkára

Mintha erősen
hánykolódna
a csónak a vízen

Kedves Olvasó!

Az elmúlt hónapokban sok minden történt. Sok minden kiderült gyerekeinkről, magunkról, szomszédainkról, rokonainkról. Én csak a jóról akarok írni, arról hogy hogyan segítettek – akár ismeretlenek is – másoknak, arról, hogy az eddig is egymást segítő *Gyógypedagógusok a Gyógypedagógiáért* csoport tagjai hogyan osztották meg tudásukat egymással: az általuk és mások által is otthon elkészíthető fejlesztő eszközök fényképét, leírását; különféle gyakorlatokat a fejlesztéshez (pl. szem-kéz koordináció) ötleteket a tanulás érdekessé, játékosá tételéhez; segédanyagokat az online tanításhoz stb.

Arról is érdemes lenne írni, hogy maguk a szülők is mennyi segítséget adtak egymásnak a Facebookon. A *Merj más lenni* blog szerzője, *Nagy Orsolya*, eddig is sok remek ötlettel segítette az autista gyereke(ke)t nevelő szülőket. Most, a kényszerű otthonlét idején sem tétlenkedett. Sorozatot indított ezzel a címmel: *Mit kezdjünk az autista gyerekeinkkel koronavírus idején?* Tippet adott a tanuláshoz (pl. angol, matek stb.) a szabadidőhöz: hogy mennyiféle ötletes játék, tanulást segítő eszköz készíthető fillérekből: otthoni hulladékból, kidobásra ítélt fél pár zokniból, vagy akár a wc-papír gurigájából. Ezek nem csak karantén idején hasznos ötletek, jó lenne egyszer könyvben vizionálni.

Más, szívmengető történeteim is vannak. Például amikor tanárok vettek számítógépet annak, akinek nem telt rá, mert sok az éhes száj otthon, vagy amikor szülők adományoztak az osztálytársnak, vagy vadidegenek gyűjtötték a számítógépeket, hogy azoknak adják, akiknek nincs.

Arról is érdemes szólni, hogy az SNI, autista tanulók megsegítésére létrejött alapítványok, egyesületek hogyan, mi módon segítettek a hozzájuk kapcsolódó szülőket, gyerekeket és másokat is. Az *Aura Egyesület* munkatársa, *Pataki Klára* minden nap *Napindítót* küldött e-mailben az egyesülethez tartozóknak, tartva bennük a lelket egy-egy új ötlettel, jó tanáccsal. Később autista *Panka* lánya is „beszállt” a *Napindító* írásába. A kecskeméti AGYE a maszkkészítéshez adott segítséget.

Az AOSZ honlapján is sok hasznos tudnivaló volt/van, ami később, a mindennapokban is segítséget ad. Külön koronavírus aloldalt hoztak létre, ahol attól kezdve, hogy hogyan magyarázzuk el a gyerekeknek, mi az a koronavírus, a *Kórházi kiskönyvön* át (szülőknek, egészségügyi dolgozóknak) egészen a digitális távoktatásig ad segítséget, útmutatást. Mindeközben az AOSZ Info-Pontok és a szövetség munkatársai is hívhatók voltak, és segítséget, tanácsot adtak a kényszerű bezártság hónapjaiban is.

Amikor ezeket a sorokat kopogom, nem tudhatom, mit hoz a holnap, és mi lesz június végén, amikor ez a lapszám az olvasókhoz kerül – az imént, május végén már szabadabban mozoghattunk. Bizom abban, vége lesz a járványnak, s mindazt, ami rossz, múlt időbe tesszük, de a jót megőrizzük.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapkép: *Rajczy Mátyás*

A döntés joga az autista személyt is megilleti	3
Olyan területeken dolgoztunk, ahol hiány volt	4
AOSZ-hírek	4
Motiválnak kell lenni a munkára	5
Autista és SNI tanulók digitális oktatásának tapasztalatai vírusjárvány idején	7
Sok jó eleme van az online oktatásnak	8
A nagy karantén-kihívás	10
Egy autista vallomása	12
Mintha erősen hánykolódna a csónak a vízben	13
Mi is az a számítógép?	14
Az Autism-Europe 12. kongresszusa	15

A döntés joga az autista személyt is megilleti Siker egy gondnoksági perben

Egy átlagos idős ember esetében a társadalom elfogadja, hogy akár ingatlanát is átruházza olyan személynek, aki tartást ígér neki. Ezt a jogot megvonják pusztán az autizmus ténye és a kommunikáció nehezítettsége alapján egy olyan személytől, aki körül támogatók is vannak.

Bár gondnoksági perekben az AOSZ nem szokott eljárni, ebben az ügyben mégis kivételt tettünk. Az érintett személy édesanyja halála óta egyedül él otthonában, s a volt szomszéd asszonyán kívül nem számíthatott senki segítségére. Szomszédja a mai napig annyira elkötelezett a segítségében, hogy az AOSZ autista segítő képzésén is részt vett, hogy új ismereteket szerezzon, és felkészültebben tudja támogatni az érintettet.

A per tárgya gondnokság alá helyezés felülvizsgálata volt. A gondnokolt autista személy a per megindulásakor az ingó és ingatlan vagyonnal való rendelkezés ügycsoportban volt részlegesen korlátozó gondnokság alá helyezve, és a gyámhatóság azt kérte a perben, hogy további ügycsoportokban is korlátozzák ügyfelünk cselekvőképességét.

Ezek az ügycsoportok az alábbiak lettek volna: egészségügyi ellátással összefüggő jogok gyakorlása és bentlakásos szociális intézményben való elhelyezéssel kapcsolatos jognyilatkozatok megtétele, családjogi jognyilatkozatok megtétele, tartási kötelezettséggel kapcsolatos vagyoni döntés meghozatala, valamint minden egyéb szerződéses jognyilatkozat megtétele. A kérelmet a gyámhatóság azzal indokolta, hogy ügyfelünk befolyásolható és féltő, hogy csalók áldozata lesz, továbbá egészsége az utóbbi időben megromlott, így indokolt lehet őt bentlakásos szociális intézményben elhelyezni.

Ügyfelünk, valamint a perben kötelezően kirendelt ügygondnoka – akit a joggyakorlat szerint akkor sem lehet felmenteni, ha a gondnokoltnak meghatalmazott ügyvédje van – és az AOSZ által, az érintett képviselével megbízott ügyvéd is azon az állás-

ponton volt, hogy az érintett személy cselekvőképességének további ügycsoportokban való korlátozása szükségtelen, az alábbiak miatt. Egyrészt a gyámhatóság kérelme feltételezéseken alapul, semmilyen konkrét bizonyítékot nem terjesztettek elő, ami a korlátozások szükségességét megalapozná, s az, hogy évekkal ezelőtt – a gondnokság alá helyezése előtt – az érintett egy alkalommal bajba került: csalók környékeztek meg, még nem jelenti azt, hogy jelenlegi helyzetében is szüksége volna további korlátozásokra. Másrészt figyelembe veendő, hogy kellő és rendszeres támogatást nyújt számára volt szomszédasszonya, aki ügyei intézésében és a napi életvitelében is segítségére van, valamint közvetlen szomszédai is odafigyelnek rá, s ha szükséges segítik őt. Amennyiben a bíróság a gyámhatóság kereseti kérelmének helyt adott volna, úgy ügyfelünk igencsak kiszolgáltatott helyzetbe került volna. Nem dönthetett volna szabadon arról, hogy esetlegesen beköltözik-e bármilyen szociális intézménybe, vagy beszedi-e azokat a pszichiáter által javasolt gyógyszereket, amelyekről egyébként rosszul érezte magát. Jómagam azon gondolkodtam el az ügy kapcsán, hogy míg egy átlagos idős ember esetében a társadalom elfogadja, hogy akár ingatlanát is átruházza olyan személynek, aki tartást ígér neki, s ezt sok esetben indokolt, célszerű döntésnek is véljük, hiszen gondoskodást vásárol idegentől, mert nincs családja, amelyre számíthatna, akkor ezt a jogot miért kívánjuk megvonni – pusztán az autizmus ténye és a kommunikáció nehezítettsége alapján – egy olyan személytől, aki körül támogatók is vannak? Vajon az átlagembert néha nem verik át csalók? Az átlagembernek meghagyjuk a jogot az önrendelkezésre, és a hibák elkövetésének joga is megilleti, míg egy fogyatékos személy esetén pusztán a

fogyatékoság ténye miatt merül fel szinte automatikusan a jogkorlátozás szükségessége! Biztos, hogy mindig megvédi őket a jogkorlátozás, vagy esetleg csak a választási lehetőségét csökkenti fölöslegesen még akkor is, ha egyébként indokolt volna a teljes körű döntéshozatal biztosítása?

Sajnos sokszor születik még mindig jogkorlátozást elrendelő bírósági ítélet úgy, hogy csak felületesen vizsgálja a bíróság azt a kérdést, hogy az érintett életében vannak-e olyan támogatók, akik segítenek a döntések meghozatalában, vagy az akaratának megfelelő cselekvésben, s valóban van-e szükség korlátozásra. Az ügy egyébként azért is tekinthető külön sikernek, mert ügyfelünk arra panaszkodott, hogy gondnokság alá helyezésekor a bíróság csak nagyon röviden hallgatta meg őt, inkább a másik felet – vagyis az ügyet indító felperest – nyilatkoztatták, s annak érvei érvényesültek, ügyfelünk indokait részletesen nem tudta kifejteni. E felülvizsgálatra irányuló perben sikerült elérni, hogy részletesen és hosszan kérdezze őt ki a bíróság, ehhez az AOSZ egy plusz segítő is biztosított, aki jelen lehetett a tárgyaláson. Ez ügyfelünk számára igen fontos körülmény volt. A per tehát minden értelemben sikerrel zárult, a bíróság az ingó és ingatlan vagyonnal kapcsolatos jognyilatkozatok megtételén túl ügyfelünk cselekvőképességét nem korlátozta további ügycsoportokban.

Ami pedig a per utóéletét illeti, ügyfelünk a közelmúltban hirtelen jött betegsége miatt kórházi kezelésre szorult, ám a koronavírus miatt rehabilitációja nem fejeződhetett be, haza kellett mennie. Kórházi ellátása alatt maga rendelkezhetett sorsáról, s jelenleg is megszokott környezetében, otthonában lábadozik, ez pszichikailag rengeteget jelent számára. Ha a gondnoksági per a gyámhatóság kérelmének megfelelően zárult volna, akkor nagy valószínűség szerint ügyfelünk jelenleg már egy idősek otthonának lakója volna, ami a mostani nehéz időkben elég szerencsétlen megoldás lenne.

Dr. Kálozi Mirjam

Olyan területeken dolgoztunk, ahol hiány volt

Búcsú Göncz Árpádnétól

Életének 97. évében meghalt *Göncz Árpád-né*, akit mindenki csak *Zsuzsa néni*nek hívott. Szerettük, szerették. Nagy szerencséje volt a fogyatékos embereknek, hogy ő volt a köztársasági elnök felesége. A Magyar Rádió *Névjegy* című műsorában beszélgettem vele csöppet sem könnyű életéről. Szociális munkásként végzett, nem állt távol tőle a fogyatékos emberek világa. Férje *Göncz Árpád* és egy magán személy hozta létre a Kézenfogva Alapítványt (akkor még így írták), melyet ő vezetett. Az, hogy lakóotthonok épültek nálunk, hogy törvény született róluk, neki köszönhető. Nevét örökre beírta a magyar fogyatékosügy történetébe. Búcsúzóul álljon itt egy kis részlet beszélgetésünkből:

– ... abban, hogy nálunk elfogadták az értelmi fogyatékosokat, és hogy egyáltalán tényleg elkezdtek kormányzati, állami szinten, meg az újságok is a fogyatékkal élőkkel foglalkozni, abban neked múlhatatlan érdemed van.

– Igazán nem függött össze a köztársasági elnöknek létemmel, de az óriási segítséget

adott hozzá az nem vitás, egyrészt a külföldi támogatások, meg azért az itthoni támogatások is. Tulajdonképpen azért nem hagyhatom még most se abba, mert azért most is vannak a munkának ilyen területei, ami tényleg összefügg az én személyemmel. Például az anyagiak előteremtése – mert ugye most már hazai forrásokra vagyunk utalva –, meg az egész kérdésnek a nyilvánossá tétele. A tíz év alatt szépen kialakultak a munkakörök az alapítványban. Nagyon jó és lelkes fiatal munkatársaim vannak, mindegyiknek megvan a maga szakterülete. Mert hiszen mindvégig olyan területeken dolgoztunk, ahol hiány volt, és ahol szükség volt a munkánkra. Szükség van az e fajta anyagi segítségre, ami tulajdonképpen minimális, de nincs sehol másutt.

Szóval nincs más olyan terület, ahova egy nagyon nehéz helyzetbe került és fogyatékos nevelő család fordulhat. Ugyanígy, tudjuk segíteni folyamatosan azokat a kicsi civil szervezeteket, amelyek elakadnak és át kell őket segíteni valami nehéz anyagi helyzeten. Szóval csupa olyat csinálunk,

amit más nem csinál. Amikor elindult a lakóotthon program, volt építkezés, volt kialakulása az egész lakóotthoni mentalitásnak, módszereknek. Azóta is képezik az ott dolgozó segítőkét, mert erre képzett ember nem volt. Aztán kialakultak a segítőképzesen belül azok a területek, ahol teljesen fekete folt volt, ilyen például az önálló életvitel, a foglalkoztatás, szóval nincs ennek vége.

– És akkor most így elmondhatod, hogy ez az utolsó tíz év arról szólt a szociális munka terén, amit te szeretnél volna, és hogy ebben jól érzed magad?

– Így van, hál' Istennek, és tényleg ebben nekem semmi részem, hanem így jöttek az események. Ezt a munkát évtizedeken keresztül nem lehetett csinálni, mert mást kellett csinálni nagyon, és mindennap. Most viszont ez adott egy olyan tartalmat az életemnek, amit azért a reprezentatív kötelezettségek mellett is lehetett folytatni. Most pont annyit kell csinálni, amennyi még a nyolcvanéves erőmből futja.

Ferenczy Ágnes

Autizmus világnap másképpen

Minden autistával foglalkozó szervezet készült április 2-ára az autizmus világnapjára. A járvány miatt a legtöbb szervezet másképp, más módon emlékezett és emlékeztetett a napra. Az AOSZ, honlapján és Facebook oldalán, az autizmussal kapcsolatos zenei videókat ajánlott az otthonlévők figyelmébe. Néhány példa erre: A PontMás Vas Megyei Autista Gyermekért Alapítvány a hagyományos kék világlátás helyett az erre szánt pénzből 200 db maszkot varratott, és a rászorulóknak tartós élelmiszer-csomagokat ajándékozott. A kecskeméti Autista Gyermekért Alapítvány (AGYE) a hagyományos kékfutás részvevőinek szánt kék színű fejpántok készítésére vásárolt pamutanyagot felajánlotta maszk készítésére. Az anyagból a Kecskeméti EGYMI Juhar Utcai Tagintézményének asszisztens kollégái 300 maszkot varrtak adományként. A Nemzetközi Cse-

peredő Alapítvány ebben az évben tartotta volna 10. autizmus napi sétáját. A 10. sétára *Temple Grandin* édesanyja videoüzenetet küldött az autista emberek közösségének. Az üzenet az alapítvány Facebook oldalán meghallgatható.

Együttműködés az ORFK-val

Elindult az ORFK-val az együttműködés. A szövetség Útmutatót készített a rendőröknek, hogy tudják, mi jellemző az autizmusra, hogy hol, hogyan lehet és kell kommunikálni az autista személyekkel. Az autista személyeknek pedig vizuális tájékoztatót készítettek. Fontos, hogy legyen náluk valamilyen dokumentum, ami igazolja az autizmus tényét: vagy AOSZ kártyával, vagy a szövetség honlapjáról letölthető Infolappal, esetleg MÁK kártyával. Mindkettőt megtalálják az AOSZ honlapján. További információk az aosz.hu-n.

A DATA projekt hírleveléből

Zajlik az első teszterzió tesztelése, a végleges rendszert nyár végén veszik át. Olyan fontos, vizuális tartalmakkal egészült ki a DATA, amelyek a koronavírus-járványhoz kapcsolódnak. Megtekinthetők az AOSZ honlapjának koronavírus aloldalán. A DATA felköltözik a Facebookra is, hogy mindenki megismerhesse és használhassa. „Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban címmel minősített továbbképzési programot hozott létre az AOSZ a DATA projekt keretében.” A képzések Budapesten, Szombathelyen, Debrecenben, Nyíregyházán lesznek. Ennek során a felnőtteket ellátó szociális intézményekben dolgozó szakemberek kapnak alapszintű, gyakorlatcentrikus ismereteket a DATA-ról. Érdeklődni: Bódis Anita (06 1) 354 1073 vagy: datakepzes@esoember.hu.

A járvány miatt a projekt zárása 2021. 03. 31-én lesz. (forrás: DATA hírlevél)

Motiválnak kell lenni a munkára

Mentorok és vizualizált munkafolyamat

Érdeklődése szerteágazó, és talán nincs is olyan korosztály, amelyikkel gyógypedagógusként ne foglalkozott volna. Jelenleg a Pro Rekreatioe Közhasznú Nonprofit Kft. Tóparti Szakambulanciáján dolgozik főállásban. Emellett az Aura Egyesület fiataljainak munkára felkészítését végzi.

Az alábbi írás „négykezes”: e-mailt váltottunk. Én kérdeztem, Farkas Edit válaszolt.



Csoportkép az Aura Egyesület „Autizmussal a munka világában” elnevezésű foglalkozás-rehabilitációs projektjének záróeseményén, március 4-én: munkáltatók, autista munkavállalók és felkészítő mentorai

– Nagyon sok területen dolgozhatnál a képességeid alapján. Miért pont az autizmust és azon belül is a munka-rehabilitációt választottad?

– Friss diplomás gyógypedagógusként, épp 30 éve, 1990-ben csatlakoztam az Autizmus Alapítvány akkor még igencsak úttörőnek számító csapatához. Új és izgalmas terület volt, és számomra máig az maradt. Ott akkor 6-8 éves gyerekekkel dolgoztunk, jobban mondván próbálkoztunk, miközben folyamatosan képeztük magunkat dr. Balázs Anna szakmai irányításával. Ők, és az azóta a kezem közül kikerült gyerekek felnőttek már, de látnunk kellett, hogy az iskoláskor befejeztével az ellátás és a lehetőségek szempontjából légüres térbe kerültek. Ezen próbálunk változtatni az Aura csapatával.

Egyébként nem főállásban dolgozom az Aura Egyesületben, ahogy a többiek sem, hanem megbízással, és pályázatról pályázatra élünk. Főállásban korai fejlesztéssel foglalkozom most.

– Hány éve segíted az Aura Egyesület fiataljainak munkába állítását?

– Korábban két évet Angliában éltem és dolgoztam, tapasztalatot szereztem a támogatott életvitel területén, és világosan látni lehet, hogy a munkavégzés mennyire fontos lába a lehető legmagasabb szintű önállóság elérésének, természetesen mindenkiné a maga sajátosságai és támogatási szükségletei mentén. Miután hazajöttem, 2010-ben kerestem olyan szervezeteket, amelyek autista felnőttekkel foglalkoznak és nyitottak az ötleteimre, és így talákoztam az Aura Egyesülettel, Vadas Máriával.

Klienseink közül sokan – sajnos sokszor nem piacképes – szakiskolában szerzett szakmával, OKJ-s végzettséggel, gimnáziumi érettségivel vagy diplomával rendelkeznek ugyan, de a munkakereséshez, és még inkább annak megtartásához szükséges készségekkel már kevésbé. Ebben próbálunk segíteni.

– Ha jól tudom, ez csapatmunka, többen foglalkoztok a fiatalokkal. Hogy kezdődik a munkára felkészítés? A képességek fölmérésével vagy az önbizalom megerősítésével, vagy – szerintem rosszabb esetben – az önállóságra való felkészítéssel? Milyen képességeket kell erősíteni? (tudom, ez egyénfüggő, de úgy gondolom, hogy ennyi év tapasztalata után biztos vannak kiugró területek.)

– Sajnos maroknyi a csapatunk, Krausz Kata és Scholcz Krisztina végzik a munka nagy részét, ők dolgoznak a felkészítésben és a mentorálásban egyaránt. A felkészítés folyamata először egy interjúval kezdődik a klienssel és – ha szeretné – a hozzá legközelebb álló személlyel. A beszélgetés során elsősorban a jelentkező és a család motivációját próbáljuk felmérni a munkavállalásra, mert ez alapvető a sikeresség szempontjából. Ha a jelentkező vagy a család nem kellően motivált, akkor tapasztalataink szerint nem érett a helyzet a munkavállalásra. Lelkes jelentkezőre és támogató családra van szükség. Ezt követően csoportos munkaerő piaci felkészítő foglalkozássorozatra kerül sor, aminek során nem csupán munkaerőpiaci ismereteket adunk át, hanem önismereti és helyzetgyakorlatokat is végzünk. Célunk, hogy a kliensek ismereteket szerezzenek a munka világa mellett saját magukról, mi pedig megismerjük őket. Nem meglepő módon általában az önbizalom, önértékelés, a társas viselkedés és a kommunikáció területei a legkevésbé erősek. A végén pedig egyéni felméréseket végzünk.

– A fölmérés, felkészítés során figyelembe lehet venni, hogy az adott autista fiatal mit szeretne dolgozni, vagy – csak úgy, mint a normál népesség elég tekintélyes részénél – a fiatalot „igazítják” a munkához? Hány autista fiatal dolgozhat egy munkahelyen, egy ugyanazon munkakörben?

– A felmérés alapvető kérdése, hogy a kliens pillanatnyilag alkalmas-e a nyílt munkaerőpiacra, esetleg még bizonyos területeken erősíteni kell a képességet, vagy – és ez is előfordul – úgy látjuk, hogy védett formában vagy tranzitfoglalkoztatásban kellene kezdetben próbálkoznia. Igyekszünk figyelembe venni a vágyakat, de alapvetően a

realitások adják a kereteket: a kliens képességei, a lakóhelyhez viszonyított közlekedési adottságok és a feltárt munkalehetőségek keresztmetszete.

Egyszerre egy klienst viszünk egy munkahelyre, de nem ritka, hogy később a munkáltató azzal keres meg minket, hogy újabb munkavállalókat vár tőlünk. Ilyen például a Buda Környéki Bíróság vagy a Cégbíróság, ahol több kliensünk is dolgozik.

– Ha már megvan a kiszemelt munkahely, akkor hogy folyik a fiatal főkészítése?

– Ha egy munkáltató nyitottnak mutatkozik autista munkavállaló foglalkoztatására, akkor az egyesület munkatársai elmennek és beszélnek a cég képviselőinek az autizmusról általában, kiemelve az állapottal járó erősségeket, pozitívumokat, nem elhallgatva a nehézségeket, majd egyeztetnek a munkáltatóval a szóba jövő munkakörökről, illetve nem ritka, hogy csak rész-munkakört tölt be az autista munkavállaló, vagy egy teljesen új munkakört alakítanak ki személyre szabottan. A betanulásban és beilleszkedésben az egyesület mentora segíti a klienst és a munkatársakat egyaránt. A kliens számára kialakítjuk az infokommunikációs szempontból akadálymentes környezetet, berendezzük a strukturált munkaállomást, vizualizáljuk a munkafolyamatot.

– Hogyan készüljön a HR-es az interjúra, ha autista személyt akar főlvenni? Az auras kiadványokban van erről szó, de szerintem nem árt újból fölleveníteni. (Az Aura Egyesület honlapján megtalálható és letölthető: Foglalkozzunk vele! Útmutató munkáltatóknak Asperger-szindrómával élő személyek foglalkoztatásához – 2013)

– Mivel korábban az egyesület képviselői már megismerkedtek a munkáltató képviselőjével, tájékoztatják, felkészítik az „autizmus-specifikus interjúra”, ebben kiadványunk is segítheti őt. Emellett az egyesület mentora is elkíséri a klienst az interjúra, megadva neki és a HR-esnek is a segítséget, de csak ha arra szükség van. Egyébként a klienseinket célzottan készítjük fel az interjú helyzetére a felkészítő foglalkozásokon.

– Hogyan találjátok meg a munkahelyet? Mennyire nyitott erre az adott közeg? Mielőtt belépne az autista fiatal főkészítitek a leendő, közvetlen munkatársait?



A záróeseményen került sor a Flex Foundation csekkjének jelképes átadására, mellyel a cég az egyesület munkába állítás programját támogatta. Balról a harmadik Vadasné Tóth Mária, az Aura Egyesület elnöke

– Az utóbbi talán egy év fantasztikus élménye, hogy mostanában egyre gyakrabban keresik a munkáltatók az egyesületet azzal a kéréssel, ötlettel, hogy szívesen foglalkoztatnának autista munkavállalót, segítsünk nekik. Évente több alkalommal is rendezünk munkáltatói workshopokat, ahová elhívjuk az érdeklődő, potenciális munkáltatókat, a már foglalkoztató munkáltatókkal együtt, így ők közvetlenül is megoszthatják egymással tapasztalataikat, feltehetik kérdéseiket. Fontos eleme ezeknek a workshopoknak, hogy jelen vannak klienseink, akik szintén aktívan részt vesznek a beszélgetésben, szereplői a levetített filmeknek.

– Azt tudom, hogy munkába lépés után is „fogytatók” a kezét, azaz mentorként is mellette vagytok, sőt a munkahelyen is vállalja valaki a mentorságot. Őt is főkészítitek? Meddig van szükség a mentor segítségére?

– Meggyőződésünk és tapasztalatunk is, hogy autista klienseink folyamatos, személyre szabott kísérése elengedhetetlen a munkahely tartós megtartásához, ami számunkra a siker kritériuma. Az egyesület mentora érzékenyíti a befogadó munkahelyet, „kiképzzi” a munkatársakat, segíti a klienst az állásinterjúban, a betanulásban és ezt követően is hidat képez a munkáltató és a kliens, valamint annak családja között. A munkahelyi beilleszkedésben – ami egyébként a legnagyobb nehézségeket szokta jelenteni klienseink számára – azonban egy kolléga, közvetlen munkatárs vagy közvetlen felettes jobban tud segíteni, hiszen ő folyamatosan jelen van. Ő a „belső mentor”, aki önként vállalja a feladatot, és fantasztikus embereket ismerhettünk meg közülük.

– Te tíz éve foglalkozol az Aura fiataljaival. Hányan sikerült munkát találni, és hányan

vannak olyanok, akik tartósan ugyanazon a helyen maradtak?

– Az elmúlt 10 évben már több mint 100 klienst helyeztünk el, és ha a tartós elhelyezés alatt a hat hónapon túli munkahely megtartást értjük, akkor az arányunk 90% feletti. De klienseink jelentős része éveket tölt ugyanazon a munkahelyen.

– Mi a legnagyobb nehézsége ennek a munkának? És mi a legnagyobb öröme?

– A nehézségek mindennaposak, az örömeink ünnepnapok. Örömeink az elhelyezések, a munkáltatók pozitív visszajelzései, egy-egy projektzáró ünnepélyessége, a klienseken észrevehető pozitív változás. Ahogy Vadas Marika mondja: „jobban kihúzzák magukat, mióta dolgoznak”. Nehézségek, ha megszűnik egy munkahely, ami sajnos a járványhelyzet miatt előfordul. Ugyanakkor őszinte tisztelettel szólok azokról a forprofit cégekről, akik mindent megtesznek, hogy megtartsák a munkavállalókat, elsősorban a mi klienseinket – ilyen például a Szimpla Kert, az Airmax Cargo, a CEWE Magyarország vagy a Mentés Cukrászat.

– Arra nem gondoltál, hogy érdemes lenne erről újból könyvet írni, széles körben, országosan terjeszteni? Mert az autista fiatalok munkatársai, vagy munkáltatói, akik eljöttek az egyesület projektzáró rendezvényére, elégedettek voltak velük. Dicsérték őket.

– Sok munkahely nagyon elégedett az autista munkavállalóval, szeretik őket és ragaszkodnak hozzájuk. Az igazsághoz tartozik, hogy a munkáltatók gyakran hihetetlenül elkötelezettek, türelmesek és alkalmazkodók. Tapasztaljuk a megnövekedett igényt, egyre több vidéki kliens jelentkezik a foglalkoztatási programra, de sajnos nincsenek erőforrásaink, nem tudunk vidéken dolgozni. Ezért könyv helyett mi inkább gyakorlati, tapasztalatmegosztó programban gondolkodunk vidéki szervezetek számára. Hiszen mindenki a saját környezetében tud a leghatékonyabban potenciális munkáltatókat találni, a kliensekkel és családjaikkal tartani a kapcsolatot. Forrásteremtésre lenne szükség kifejezetten autista személyek foglalkoztatási rehabilitációjára, stabil finanszírozásra, hogy a szervezetek bele merjenek vágni és hosszabb távon tervezni.

Autista és SNI tanulók digitális oktatásának tapasztalatai vírusjárvány idején

A kormány úgy döntött, hogy március 16-ától az iskolák áttérnek a digitális oktatásra. Az alapítványi Tüskevár Iskola a digitális oktatáshoz a Microsoft Teams szoftvert választotta, ez csoportmunkára alkalmas, és az iskoláknak, az Office 365-tel együtt ingyenes.

A teams alapvetően az üzleti szférában kerül alkalmazásra, de az oktatásban is jól használható. Alkalmas konferenciabeszélgetésekre, lásd tanítási órák élőben való megtartására, valamint a tanításhoz szükséges tananyagok (MS Office, PDF dokumentumok, filmek) feltöltésére, és ezek minden résztvevőnek elérhetőek. Lehetőség van az órai csoportmunkára és a számonkérésre, és a mindennapi chat alapú kommunikációra.

A tanítás napi rendje

Iskolánk informatikus tanára egy hétfőge alatt regisztrálta a tanárokat, az iskola több mint 100 tanulóját, kialakítottuk az osztályokat, és a tantárgyakat. Az első egy-két hét a diákok integrálásával, a rendszerrel való ismerkedéssel, valamint a digitális oktatás szabályainak a kialakításával telt el.

Jó két hét után kialakult a tanítás napi rendje. Bevezettük, hogy a hét minden tanítási napján reggelente minden osztály rövid osztályfőnöki órával kezd, amit *reggeli együttkávészós órának* neveztek egyesek. Lassan a tanárok és a gyerekek többsége is belezokolt a napi teendőkhöz. Természetesen voltak tanulók, akik lassabban kapcsolódtak csak be, és sajnos volt pár tanuló, aki egyáltalán nem volt hajlandó részt venni az oktatásban. Ennek sok oka volt, amire most nem térek ki. Néhány tanulónál, a minimális informatikai háttér hiánya okozott gondot, de ezt a szülői közösség és az iskola, amennyire lehetséges volt, segítette orvosolni. Akadt olyan autista 12. osztályos tanuló, aki nagyon nehéz anyagi helyzetben élt édesanyjával. Ezt úgy oldottuk meg, hogy az iskola fejlesztőpedagógusával és egy barátom segítségével, hárman vettünk a tanulónak (saját zsebünkből) számítógépet,

mindazzal együtt, ami szükséges a digitális oktatásban való részvételhez.

Több idő a készülésre

A digitális tanításhoz a tanároknak lényegesen többet kellett készülni, és részben másképp is kellett tanítani. Az eddig meglévő tananyagaim áttétele a digitális térbe időt igényelt és részben más tanítási módszereket is. A tanároknak a digitális térben több munkájuk volt/van, sok esetben szó szerint reggeltől estig kell tartani a kapcsolatot a tanulókkal, a kollégákkal és a szülőkkel, és néha van csak pici szünet. A hétfőgék a következő hét témáinak a kitalálásával, a tananyag gyártásával, és a visszaküldött feladatok ellenőrzésével telt.

A tanítás nehézségét fokozta, hogy a tanárok és a tanulók nem egyforma eszközzel rendelkeznek és az internetelés sebessége sem egyforma mindenkinél. Ezért sokszor csak hang alapú tanítás folyt, az élőképes tanítás túlságosan terhelte volna a hálózatot. (A Telekomtól megtudtam, hogy a netszolgáltatóknak a digitális oktatás megkezdése után kb. 80%-kal megnőtt a hálózat terheltsége.)

A tanulók eltérő módon reagáltak. De nagy átlagban elmondható, hogy akik az iskolai oktatásban is rendszeresen részt vettek az órai munkában, azok itt is eredményesek voltak. Igaz, a lógás lehetősége itt nagyobb, de ez a tanulók önfegyelmétől, és persze a szülői kontrolltól is függött.

Iskolánk tanulóinak nagy része SNI-s tanuló, akikkel a normál iskolai körülmények között sem egyszerű az együtttanulás. Sok esetben szükséges az egyéni beszélgetés és segítség, valamint a tanárok, osztályfőnökök, fejlesztőpedagógusok között a szorosabb és fokozottabb egymással való kommunikáció. Ennek egyik fóruma lett a hetenkénti tantestü-

leti digitális megbeszélés, valamint az évfolyamszintű, vagy osztályszintű csoportmegbeszélés. De sokszor „esetmegbeszélések” is folytak a tanárok között.

Az SNI-s tanulóknak, köztük az autistáknak is, biztosítottuk az online térben is az egyéni fejlesztő foglalkozásokat. Sőt, a kiscsoportos közös tevékenységeknek is találtunk helyet.

Az autista tanulókkal kapcsolatos teendők, a segítség megadása, minden héten téma volt az osztályokban tanító tanárok között, és amennyire csak lehetőség nyílt rá, próbáltuk megoldani a nehézségeket. Azonban ezeknek a biztosítása nagyfokú rugalmasságot igényelt mind a diákok (családjaik), mind a pedagógusok részéről. Fontos volt, hogy a tanárok megtalálják a tanulók egészséges terhelhetőségének a határát. Ezért sokkal érzékenyebbek kellett lenniük a visszajelzésekre.

Összegzés

1. Véleményem szerint a digitális oktatás nem pótolja a személyes tanítást. Inkább kiegészíti és segíti azt.
2. A magyar közoktatás figyelmeztető jelzést kapott a járvánnyal, hogy az elmúlt 10-20 évben elmulasztotta ezen a területen a fejlesztést. Mind a tananyag digitalizálásával, mind a tanárok és a tanulók felkészítése terén, mind a szükséges eszközök biztosítása terén. A digitális oktatásra való áttérés (amennyire az elmúlt két hónapban megvalósult) a tanárok és a családok egyéni erőfeszítésének volt köszönhető, és nem az oktatásügy vezetőinek tudatos és szisztematikus fejlesztő munkájának. A figyelmeztetés egyben egy lehetőséget is megnyitott. Ha okosan vonják le az következményeket a tapasztalatokat, akkor a jövőben ezt a válság okozta kihívást előnyére is fordíthatja a magyar közoktatás. Ebben én személy szerint nem hiszek.

(l. még a következő oldalakat.)

Barta Félix
tanár, coach, pszichológus hallgató

Sok jó eleme van az online oktatásnak

Az autista diákok jól teljesítenek

Hideget-meleget, jót és rosszat írtak a koronavírus miatt elrendelt online tanításról. Pedagógusokkal és egy szülővel beszélgettem tapasztalataikról. Az új helyzetben mindenki tanult: a diákokról, önmagáról, a gyerekeről, a pedagógusok munkájáról.



A Kék Iskola Baglyok, Szivárvány és Macskák nevű osztályának pedagógusai autizmus napi üdvözlője

Szándékosan választottam a Tüskevár iskolát, ahol ugyan néhány gyereknél gondot okozott a számítógép hiánya, de a többségnek nem. Az egy másik cikk témája lesz, hogy mit is kellene tennie és kinek, hogy a leszakadó rétegek gyerekeinek is ütőképes, a munkaerőpiacon majdan felhasználható számítógépes tudása legyen.

Az iskola informatikusa a kezdet kezdetén létrehozott egy közös e-mail címet, ahová a tanárok föltették a feladatokat, és ide kapták vissza a megoldást a diákoktól. Aztán a Microsoft Team programja lehetővé tette, hogy kölcsönösen lássák egymást a gyerekekkel, de minden gyereknek külön mappája is van, azaz csak ők ketten is tudnak beszélgetni. Arra is van lehetőség, hogy konferenciabeszélgetéseket szervezzenek (tanári tapasztalatcsere, szülői értekezlet).

SATA-BÁNFI ORSOLYA, gyógypedagógus

Az iskola alsó tagozatában az un. Kék iskolában tanít. Ide zömmel autizmussal diagnosztizált gyerekek járnak. *Orsolya* a végzés óta csak autistákkal foglalkozik. Az egyik EGYMI-ben kezdte (egységes gyógypedagógiai módszertani intézmény), ez után következett a tanítás. Először egy állami iskolában, majd az alapítványi Tüskeváriban. Két

kislánya van 6,5 és 12 évesek. Az otthontanítás mellett velük is kell foglalkoznia.

Nyolc előkészítő kisdiák osztályfőnöke (ez az első osztály előtti felzárkóztató évfolyam), emellett az alsó tagozatos osztályok koordinátora. A tanításon kívül a kollégákkal és a szülőkkel is tartja a kapcsolatot. Szerencse, hogy a legtöbb tanítványuk ismerte a számítógépet: „Otthon elég sokat kutyúznak” – mondja Orsi, ezért az iskolában a számítógép nem volt a mindennapi tanítás része. Jutalom volt: a jól elvégzett feladat után játszhattak fél órát a tableten.

Az előkészítőbe 6-7 évesek járnak, akiknek nagyon fontos lenne a jelenléte. Őt most a szülők pótolják, akik először most szembe-sültek azzal, hogy mit is csinál a pedagógus, és hogy ez kőkemény munka. Elismerésüket többen e-mailben is kifejezték.

– Nem akartuk nagyon felforgatni a családok életét – mondja Orsolya –, hiszen van, ahol több gyerek is van, ezért minden szülővel végigbeszéltük, hogy kinek mi a jó, és gyerekenként differenciálunk. Azt látom, hogy a gyerekek nagyon meg akarnak felelni. Ez bizonyára a szülőknek is köszönhető, hiszen nekünk kell kérni őket, hogy „vegyenek vissza”. A harmadik-negyedik osztályos kollégáim 20-30 perces órákat is tartanak, kilenckor kezdenek. Ez az én korosztályomban még nem megy. Írást, olvasást kellene tanítanom nekik, de ehhez fontos lenne a jelenlétem, például, hogy megmutassam, hogyan kanyarítsák az a betűt.

Reggel kilenckor elküldöm a feladatokat a szülőknél, többnyire fejlesztő feladatokat, és utána jönnek a szülői kérdések egészen délután kettőig, hiszen nekik kell azokat a gyerekekkel közösen megcsinálni. Tematikus heteket tartok: például az Anyák napjához vagy a Föld napjához, aztán a Madarak és fák napjához kapcsolódva. Hetente egyszer csoportos találkozó van a gyerekekkel, bemutatják a szobájukat, kedvenc játékukat,

van, aki bábjátékkal készült. Hogy szeptembertől mi lesz, azt nem tudom, de az biztos, sok jó eleme van az online tanításnak, amit érdemes lenne hasznosítani.

VÁCZI ZSOMBOR, angoltanár

Az ötödik évfolyamtól kezdve az érettségivel bezárólag a Tüskevár minden osztályát tanítja angolra – csoportbontásban, egy angoltanár kollégájával. A tavalyi tanévben 138 diákja volt az iskolának. Az osztálylétszámok itt majdnem ideálisak az idegen nyelv tanításához: nyolc és húsz fő között ingadoznak, a húsz azért sok. Az online tanítás rá nagyobb feladatot rótt, több időt kell szánnia a tanításra. Gondolják meg: ha azelőtt földadott egy házi feladatot, másnap az osztályban közösen kijavították. Most egyenként kell javítania.

– Az online tanítás arról szól, hogy egyéni utakat támogatunk. 26 végzősöm van, ahol fontos, hogy minden apróságra figyeljek, mindent javítsak. A legnagyobb nehézséget mégis az okozta, hogy voltak gyerekek, akik egyáltalán nem értettek a számítógéphez, nem értették mit is kell csinálni. Két hét ment el azzal, hogy azt magyaráztuk, hogyan kell belépni az online térbe, hogyan kell fájl feltölteni, még videót is készítettem nekik az alapismeretekről. A másik nehézség abból adódott, hogy fölborult a napi rutinjuk. Volt, aki éjjel kettőig számítógépezett. Ezért bevezettük, hogy reggel osztályfőnöki órával indítunk. 8.45-kor kezdünk, és viszonylag nagy létszámmal részt is vesznek. De volt két-három leszakadó gyerek. Megkerestük a szülőket egyenként, próbálunk együttműködni, de vannak dolgozó szülők, akik reggel elmennek, nem tudják ellenőrizni a gyereket. Mások meg szárnyra kaptak, és behozták a lemaradásukat. Nagy öröm az is, hogy az eddig angolul meg sem szólaló most folyékonyan beszél.

Minden osztályban vannak autista diákok, mellettük még ott vannak a hiperaktívok, a tanulási és beilleszkedési nehézséggel meg a különféle diszes problémákkal küzdők. Nem könnyű terep, de *Zsombor* épp ezt szereti. Angolt tíz éve tanít, négy éve a Tüskeváriban dolgozik. Még egyetemista volt,

amikor bekopogtatott, hogy ő ide jönne tanítani. Eddig még nem bánta meg. Pedig akad itt nehézség bőven, de mindenre találnak megoldást.

– *Okozott-e gondot, hogy autista van az osztályban?*

– A tanulásban nem. Kimondottan jól teljesítenek. Annyi a nehézség, hogy ők lassabban dolgoznak. Van, hogy egy feladatot többféleképpen kell elmagyarázni, mert lassabban értik meg. De írásban, szóban jól teljesítenek. Ami gondot okoz, hogy ők még az itteni gyerekek közül is kilógnak. A 9. osztályban van három autista diák. Látványos megnyilvánulásaik vannak, ezért előfordul, hogy kiközösítik őket. Mindeközben itt minden gyerek tudja a másiról, hogy milyen nehézségekkel küzd, ezért sokkal elfogadóbbak, mint egy „normál”, neurotipikus közösség. Évek óta küzdünk a kiközösítés ellen, de aki szélsőségesen kilóg a sorból, azt irritálóan tartják, pl. az önkéntelen mozgásokat, az órai oda nem illő megjegyzéseket.

Egy biztos: az autisták szocializációjában, beilleszkedésében az elősegítésében nagyon jók vagyunk. Egyre jobban kommunikálnak, egyre jobban részt vesznek a hétköznapi interakciókban, így biztos vagyok abban, hogy jobb eséllyel találnak majd egy nekik való munkahelyet is.

– *Hogyan kell elképzelni egy online órát?*

– A Microsoft Teams programot használjuk. Komplex osztályterem, megvannak benne osztályszinten a diákcsoporthoz. Akár láthatnák mindenkit. Elég sok online órát tartunk – a szaktanárok fele tart –, megpróbáljuk betartani az órarendet, abban az idő-sávban tartjuk az órákat, mint az iskolában. Mi azonnal megmutatjuk magunkat, de a gyerekek közül van, aki később vagy egyáltalán nem kapcsolja be a kamerát. Az online tanítás előnye, hogy nagyobb összejordulások vagy egyéb komoly magatartási problémák itt ritkán vannak, hiszen nincs rá terük.

– *Jobban is teljesítenek?*

– Most volt online szülői értekezlet. 18 szülőből nyolc ott volt, és ketten-hárman gyermekük hatalmas változásáról számoltak be: az eddig alulteljesítő gyerekek, aki az órákon meg sem szólalt, most, hogy nincsenek ott a többiek, egy idő után bátorságra kapott. Megszólalt, még a hangja is megváltozott, teljesíti a feladatokat. A másik azt mondta, hogy a fiát, mintha kicserélték volna, gördülékenyebben megy neki a tanulás. Egyébként azt vettem észre a négy év alatt, hogy nálunk a szülők többsége kifejezetten

együttműködő és elfogadó, ami valószínűleg szintén azért lehet, mert ők is pontosan tudják, hogy a másik milyen nehézségekkel küzd a gyereket illetően.

– *Lehet azt mondani, hogy az online tanítás jobb az autizmussal diagnosztizáltaknak?*

– Igen is meg nem is. Az első három hét nehezebb volt nekik, de most, hogy belejöttek, nagyon élvezik ezt a fajta oktatást. Bár az összes osztályt ismerem, csak a magunk, a kilencedikesek nevében beszélhetek. Ebben biztos az is benne van, hogy nem hiányzik nekik, hogy alkalmanként bántják őket, kinevetik, megjegyzéseket tesznek rájuk. Az online órán ilyen nincs, mert stresszmentesebb, de ezt nem tudom egyértelműen összefüggésbe hozni azzal, hogy nincsenek körülöttük emberek, mert ők is szoktak örülni egymásnak. Hogy az osztálytársaik hiányoznak – ezt tőlük tudom. Biztos van millió más oka is a jobb teljesítményüknek, de az biztos, hogy év elejéhez képest sokat javult a helyzet.

– *Ha az izolált, otthoni környezetben jobban teljesítenek, akkor nem lehetne a későbbiekben bevezetni nekik az online tanítást? Mondjuk hetente kétszer, a többi napon meg iskolába járnának.*

– Egy szülő pont ezt kérdezte tőlem. Szeretném megérni...

KORSÓS KRISZTINA ALÍZ, szülő

– Mindannyian tanuló fázisban vagyunk – kezdi Alíz, aki dietetikus és természetgyógyász, de előtte elvégezte a külkertet. A család gyerekei: a Tüskevárbá járó 12 éves *Ábel* és a többségi iskola tanulója a 10 éves *Áron*. Mi másról kérdezhetném, mint az otthoni online tanulásról:

– Minden gyerek más, de Ábel nem épp a legalkalmasabb példa az online tanulásra, mert nem tud, illetve nem szeret önállóan tanulni. Végig mellette kell ülnöm, amíg a feladatait csinálja. 4. osztály végéig egy másik, integrált iskolába járt, ahol volt egy utazó gyógypedagógusa négy órában egy héten, valamint fizettünk egy árnyékpédagógust is, aki a legtöbbször vele volt. Ábel nemcsak autista és ADHD-s, hanem az IQ-ja is csak 70-80 között van. Általában a számunkra fölöslegesnek tűnő dolgokat jegyzi meg. Meg sem nézi a feladatokat, azonnal azt mondja: „Anyá, segíts!” A digitális oktatás sok pozitívumot is hozott a fejlődésében. Most, hogy együtt tanulunk, látom, hogy a többiekhez képest miben van lemaradva. Nekünk annyira bevált a Tüske-

vár, hogy szeptember óta – a másik iskolához képest – közel sem fordítottam annyi figyelmet a gyerek tanulására. A karantén sok jó dolgot kihozott Ábelből. Még szorgalmasabb lett, és sokat fejlődött a kötelességtudata is. Az önállóság terén pedig igyekszünk őt motiválni (jutalmazásként többet pingpongozunk vele), ami már számottevő javulást eredményezett.

A tanulás mellett másra is kell idő: Ábelnek nagy a mozgásigénye. Mindennap részt vesz az iskola délutáni közös online tornaóráján. Normál helyzetben úszik: óvodás kora óta jár a Komjádiba. Hamarosan folytatódnak az eddig szünetelő pingpongzései is. Tanulás végeztével szinte minden délután biciklizik és focizik az öccsével és az apjával.

Érdekes módon az iskola hiányzik Ábelnek, pontosabban a barátja, akivel ugyan nem is beszélgetnek, de együtt szaladgálnak, fogócskáznak az udvaron. Most próbálnak ugyan csetelni, de valahogy nem megy, nem az igazi.

– A számítógép gondot okozott neki. Ő volt az egyetlen az osztályban, aki nem használta, bár van informatika órájuk, de ott sem jeleskedett. Otthon maximum annyit tett, hogy képeket és családi videókat nézett rajta. A követelmény pedig az, hogy írjon a gépen, küldjön fotókat. Most már megtanulta alapszinten kezelni. A levelezését is többnyire maga intézi. Én csak megnyitom neki a teamset, de a mikrofont, a kamerát már ő kapcsolja be, és használja a szövegszerkesztőt is. Nagyon élvezi a Tüskevárból kapott feladatokat. A kisebbik fiam feladataival összehasonlítva látom, hogy mennyivel ötletesebbek a tüskevári pedagógusok. Most például főzés volt a feladat: Ábel megcsinálta élete első mákos gubáját, amire nagyon büszke. Amúgy szakács szeretne lenni.

Estére persze Alíz is elfárad. Szerencsésnek tartja magát, hogy április közepére épp befejeződött az a projekt, amiben dolgozott. Párhuzamosan a munka és a digitális oktatás nagy kihívást jelentett, de most van lehetősége odafigyelni és segíteni a fiának. A tanulás után jön a bevásárlás, majd nekiáll főzni. Dietetikusként gondot fordít arra, hogy mit eszik a családja. Alíz kikapcsolódásként jógázik, a barátjánője hangfürdősi videóját hallgatja, mert úgy gondolja, hogy az autista gyereket nevelő szülőknek nagyon fontos a lelki egyensúly.

Ferenczy Ágnes

A nagy karantén-kihívás

Munka-gyerekek-háztartás

Ha jól számolom, lassan egy nyári szünetnyi időt vagyunk kénytelenek otthon tölteni, és néha még én is meglepődöm azon, tulajdonképpen mennyire jól bírjuk. Kivéve, mikor nem. Összességében én mégis hálás vagyok ezért a kényszerű izolációért.



A koronavírus-járvány egy 15 éves autista fiú és egy 12 éves neurotipikus lány anyjaként ért márciusban. Mivel olyan munkám van, amit otthonról is tudok végezni, a kieső bevételek rémével egyelőre nem kell megküzdenem, csak azzal, hogyan ne tűnjek el végleg a munka-gyerekek-háztartás Bermuda-háromszögében.

Helyzetjelentés

A kamaszodó, középsúlyosan autista, enyhén értelmi fogyatékos *Marci* nehéz időszakot él meg immár két éve. Gyerekből felnőtté válni akkor sem egyszerű, ha az ember egyébként jól elboldogul a világban, és nem akadályozzák olyan kognitív és verbális problémák, mint amikkel *Marcinak* nap mint nap meg kell küzdenie. Úgy gondolom, a kamaszkori válság legelső sokkján már túl vagyunk, a két évvel ezelőtti állapotokhoz képest májusi lepkekergetés az, ami most van, de azért könnyűnek semmiképpen nem mondanám.

A keményen destruktív, önsebző és agresszív viselkedésformákat többé-kevésbé sikerül kordában tartani gyógyszer, remek gyógypedagógusok és irgalmatlan megnyitottság türelme segítségével. Már amikor nincs karantén, és nem esik ki a háromból kettő szinte teljesen. A Delej utcai sulis igyekszik távolról is segíteni, eljuttatják

hozzánk az odabent végzett feladatokat, de egyik napról a másikra egyszer csak eltűnt az az értő figyelem, ami *Marcit* körülvette, és strukturálta a napját, engem pedig tehermentesített, és lehetővé tette, hogy nyugodtan dolgozzam.

Ez pedig együtt jár azzal, hogy türelemből nem mindig jut annyi, amennyi optimális lenne, a munka, a háztartás és *Zita* lányom terelgetése mellett nem mindig sikerül jól reagálnom a feszült helyzetekre.

A túlélési stratégiánk abból áll, hogy a szinte magától kikristályosodó napirendet igyekszünk mindannyian tartani, kimozdulunk, amikor csak lehet, a munkámat pedig a nyugodtabb pillanatokra tartogatom, ami persze sokszor jelent éjszakába nyúló molyolást. Mindenesetre hosszú és kemény hónapok után már jó ideje nem csíp a kézmosás és a mosogatás, mert nincs rajtam gyógyulófélben lévő harapás. És ez jó jel.

A karantén végre olyan helyzet, amikor kifejezetten jól jön egy kis autizmus. Alapvetően *Marcinak* ugyanis nem nagyon van baja azzal, ha minden nap ugyanúgy, ugyanott telik. Pontosabban nem neki van baja ezzel. De még a húga sem panaszkodik, hálistennek önjáróan intézi a digitálisan kapott feladatokat, gi-

tározik, olvas, és persze nagyon sokat lóg a tabletjén, beszélget a barátaival, videókat néz, játszik.

Én vagyok az, aki nehezen viseli a monotonitást, hogy mindennap etetni kell az éhes szájakat, vállalható állapotban tartani a lakást, és mindemellett még végezni az elég sok kreativitást igénylő munkámat is: cikkeket és blogposztokat írni, közösségi felületeket karbantartani. Összefolytak a napok, nem tudom, hogy ezt vagy azt a dolgot ma délután csináltam, vagy tegnapelőtt, befizettem-e a számlákat, vagy csak akartam, és bár az öltözködés nem nagyon hoz lázba, már annyira unom a játszós ruhát, hogy egyszer-kétszer minden különösebb ok nélkül felöltözöm, mintha dolgozni mennék.

Fény és árnyék

Mindeközben *Marci* hol angyalian jó, hogy szinte észre sem venni, hol ideges, mérges, és folyamatosan résen kell lenni mellette, de az idő legnagyobb részében azon az alaplátra fárasztó, amit az elmúlt tizenöt évben megszoktam. És ez az, ami a legnagyobb kihívás, mert ez az alaplátra az, ami mindannyiunk jövőjét meghatározza. Ezen kell a leginkább dolgozni annak érdekében, hogy majd be tudjon illeszkedni egy intézménybe, ahol a felnőtt életét élheti. Mondjuk a kilométeres várólistákat látva, bőven van még időnk, és könnyen lehet, hogy nekünk, autista gyereket nevelő szülőknek kell megcsinálni azt a helyet, ahol a gyermekeink majd élhetnek. De nagyon sokat foglalkoztat a kérdés, hogyan lehetne elérhető napokat biztosítani az autista *Marcinak* és a neurotipikus családnak egyaránt.

A legfőbb problémának jelenleg azt látom, hogy *Marci* nagyon kevés dologban leli örömét, és azt a kis örömet se nagyon tudja megélni. Hiába mindene az evés (alából is szereti a hasát, és erre még rátesz a szedett gyógyszer is), csak leküldi az ételt a torkán, és máris a következő étkezést várja, az idegessége egy percre sem hagy alább. Ez odáig fajul, hogy a konyhában kényszeresen lelöki a tányért, jelenleg szinte kizárólag a teraszon, műanyag tányérból eszik. Hiába szeret zenét hallgatni a telefonon, sokszor nincs türelme hozzá, nem tudja, hogy melyiket válassza, és ettől sokszor ez is inkább feszültség- mint örömforrássá vá-



lik. Ugyanez a helyzet a szobabiciklizéssel is. Mivel túlsúlyos, nagyon fontos, hogy mozogjon, és láthatóan jól is esik neki a mozgás (meg az egy szem gumimaci, amit utána kap), de emellé is betapadtak olyan dolgok, amiktől ebben is sok a stressz, és bár örülnöm kéne, hogy folyton biciklizni akar, napi háromszor tíz percre kellett limítálnom a tekerést.

Mivel húsz évig tanítottam gimnáziumban, és magam is voltam kamasz, elég sok tapasztalatom van ezzel a korosztállyal. Marcit figyelve az a benyomásom, hogy a viselkedésproblémák hátterében sokszor ugyanaz az érzelmi hullámvasút és identitáskeresés áll, mint ami a nem autista kamaszok életét is átszövi – ahogyan az a koraérett, sokszor mufurc és magába forduló hűgán is megfigyelhető. Csak amíg Zita magára csukja az ajtót, és gitározik

két órát, ha elege van a világból, addig Marci jobb híján kétszázszor elismétli, hogy „Anyá, vedd fel a telefont!”, és közben időnként hozzáütögeti a fejét a falhoz. Ráadásul a korábban bújós, mindig csikizésre kész Marci időközben 180 centis pasas lett, aki kifejezetten rosszul viseli, ha valaki a személyes terébe tolakodik. Ez az autózástól a közös étkezésig sok feszültség forrása, és csak nagy odafigyeléssel és motiválással kezelhető.

A napok monotonitását az töri meg, amikor a gyerekek az apjuknál töltenek egy napot, vagy amikor végre eljőhet hozzánk az édesanyám, így több figyelem és finom falat jut Marcinak, több fókuszált munka és énidő nekem. Ki is használok ezeket az órákat, napokat. És ha kicsit kisimultabban igyekszem átgondolni az életünket, akkor meglátom a fejlődést is.

Azt, hogy Marciban egyre erősebb az önkontroll, egyre többször jelzi a szükségleteit a dühöngés helyett, és egyre többször oldja fel önállóan a feszültséget okozó helyzeteket anélkül, hogy kárt tenne magában vagy a környezetében.

Hosszú út áll még előttünk, és az elkövetkező hónapok, esetleg évek gazdasági visszaesése egészen biztosan nem fogja megkönnyíteni a dolgunkat. Ahogyan az a nagy magyar valóság és ellátórendszer sem, ami sok mindennek nevezhető, de autizmusbarátnak a legnagyobb jóindulattal sem. Összességében én mégis hálás vagyok ezért a kényszerű izolációért, mert, bár már nagyon hiányoznak a rohanós szürke hétköznapok, olyan elmélyült együttlétre és szemlélődésre is lehetőséget adott ez a pár hét, amire csak ritkán adódik mód.

Kamrás Orsolya

Kitekintés autizmus témában

Az NFSZK honlapján a MONTÁZS projekt keretében a projekt munkatársai olyan cikkeket fordítottak le, amelyek a szakembereken kívül a szülők érdeklődésére is számot tarthatnak. A sorozat címe: *Kitekintés autizmus témában*. Lapzártánkig az alábbi cikkek jelentek meg:

Joan Scott Love: *Hogyan változtatja meg az autista gyermekek életét az autizmus-barát környezet?*

Fergus Murray: *Én és a monotróp figyelem – egy egységes autizmus elmélet*

Interjú Uta Frith professzorasszonnyal

Damian Milton: *A kettős empátia problémája*

6. Rehab critical mass – online

Eddig ötször találkoztak a fogyatékos emberek a Clark Ádám téren, hogy átvonulva a Lánchídon felhívják a döntéshozók figyelmét az általuk fontosnak tartott intézkedések meghozatalára. Idén is volt Rehab Critical Mass a virtuális térben. Videókat lehetett beküldeni, amikből a szervezők összeállítást készítettek, valamint online csevegettek egymással a ZOOM szobában. A ZOOM programot érdemes letölteni, mert ingyenes, és a használata is ingyenes) okostelefonra, tabletra innen: Google Play Store, asztali gépre, laptopra innen: zoom.us.

#nemvagyunkegyedül #wearenotalone

<https://www.facebook.com/rehabcriticalmass.hu/>

Autista testvér a családban



Z. Kiss Adrienn új könyvében ismét az autizmusról ír. A *Különleges testvérek* c. könyv a Mindketten szuperhősök vagyunk alcímet viseli. Mesekönyv gyerekeknek az öt éves Beni szemszögéből, úgy, ahogyan ő látja a család mindennapjait, autista testvérét a kilencéves Csongit, aki autizmusa mellett ADHD-s és értelmi fogyatékos. A humorral, derűvel átszótt hétköznapok megmutatása erőt adhat a hasonló élethelyzetben lévő testvéreknek, családoknak.

Magyar Speciális Független Filmszemle

A remények szerint idén is lesz független filmszemle november 17–18-án a Magyar Speciális Mozgókép Egyesület szervezésében. A helyszín változatlan: Budapest, VI. kerületi Eötvös10 Kulturális és Közösségi Színtér. Várják a fogyatékos és autista sze-

mélyek alkotásait, valamint a róluk, életükről készült filmeket, nem csak az érintettektől. **Nevezési határidő:** szeptember 21. Minden további feltétel megtudható az egyesület honlapjának Irattár rovatára kattintva: <http://www.msmke.net/>.

Autista Fotós Csoport Óbudán



Luci Gábor fotója

Az Óbuda Fotóklub Egyesület segítségével, megalakult az Autista Fotós Csoport. Tagjai közös fotós sétákon, cirkuszi látogatáson, stúdiófotózáson vettek részt. Ezek eredménye októberben, a MagNet Bank közösségi házában lesz látható. A csoporthoz csatlakoztak az Aura Egyesület ASD Focus Fotóklub tagjai is, akik *Csendes Péter* fotóművésztől már évek óta tanulják a fényképezés műhelytitkait.

(forrás: nagylatosog.hu)

Egy autista vallomása

Csodabogár voltam

A nevem *Nagy Tekla*, autista vagyok. Nem hiszem, hogy bármiben is különböznek tőletek. Ugyanolyan átlagos diáknak tartom magam.

Hogy mit jelent számomra saját autizmusom, megpróbálom egy rövid esszében elmesélni.

Azt mondják, hogy egy autizmussal diagnosztizált gyerek első életéveiben vagy értelmetlen nyelven, vagy egyáltalán nem beszél. Az én esetemben mind a két lehetőség előfordult. Egy terápiás hatású lovaglás után kezdtem beszélni a szüleim elmondása szerint, gazdag szókinccsel. Csak úgy a semmiből. A mai napig rejtély még előttem is, miért nem beszéltem előtte.

Onnantól kezdve minden kérdéses volt a számomra. Nem értettem a tanár, az osztálytársaim és általában az emberek viselkedését. Az én viselkedésemet nem is próbálták megérteni. Mindenki szemében csodabogár voltam, akit el kell kerülni. Talán azért volt, mert a sok kérdésem miatt tanulni akartam, meg akartam érteni őket. Mikor tudomást szereztem a diagnózisomról hatévesen, boldog voltam, mert legalább egy kérdésre kaptam választ. Mégpedig, hogy mitől vagyok más, mint a többiek. Persze maga a tény nem változtatott semmin. Aki szóba állt velem, azzal játszottam, csibészkedtem, mint minden normális gyerek.

Az orvosok szerint, az autizmus spektrum-zavar olyan rendellenesség, ami az agynak azon területe – ami a kommunikációért felel –, nem úgy fejlődött ki, ahogy kellene. Ahogy nőttem, úgy bonyolódta a kérdéseim és a keresett válaszok. Fejlődni kellett és haladnom. Meglehet, ez az oka annak, hogy szabadidőmben általános pszichológiát tanultam, amihez mindenki hozzáférhet. Sokat tanultam, de használnom is kellett. Ugyanis észrevettem magamon, hogy az emberek bizonyos gesztusait, hátsó szándékát nem tudom értelmezni. Ez csak a felszíne annak, amit nem vagyok képes feldolgozni. Így még többet kellett erről tudnom. Ezért rengeteget olvastam, filmeket néztem minden kategóriában, hogy a színészi játékot megfigyeljem. Ennek csak napjainkban tapasztalom eredményét, és úgy gondolom, megérte.

Szó sincs róla, hogy azt a fogyatékoságot, melyet autizmusnak hívunk, gyógyítottam volna. Itt csak arról van szó, hogy észleltem magamon egy hiányosságot, amit valahogy pótolnom kell és tanultam annyit, hogy ezt el is érjem. Mint amikor egy általános iskolás tanulja a szorzótáblát, nehéz, de megtanulja, mert tudja, hogy szüksége lesz rá később.

Szóval az alapvető hiányosság nálam a kommunikáció alkalmazása a gyakorlatban. Ezt csak felszínesen tudtam orvosolni. Írásban sokkal könnyebben megy a dolog, mivel a gesztust és a mimikát nem kell sem megfigyelnem, sem alkalmaznom. Bár a nyelvtannal még mindig vannak problémáim. A tanultakat viszonylag alkalmazni tudom, hiányosságaim alig észrevehetőek (állítólag). Viszont ez szintén nem jelenti azt, hogy én kevésbé vagyok autista, csupán megtaláltam a módját, hogyan is álljak hozzá. Aki beszél velem, láthatja, nem vagyok különösebben más.

Tudom, valószínűleg ez már eléggé elcsépeelt téma, viszont muszáj erről is szót ejtenem. Gyakran hallok olyasmi kritikákat, pletykákat, miszerint egy autista személy nehezebben talál magának párt a nehezen értelmezhető viselkedése és mély gondolkodása miatt. Ez mint magától értedődő, nem igaz. Sok híresség, példaként *Albert Einstein*, *Temple Grandin*, vagy akár *Daryl Hannah* is házasok, vagy voltak. Nincs különbség. Egy dolog van, amit figyelembe kell venni és az az elképesztően mély gondolkodás. Vannak dolgok, amiket még mi sem tudunk megfogalmazni, de jelen van. Mint autista és autista közötti barátság. Senki nem tudná megmondani, hogy mennyire erős és érdekes kapcsolatról van itt szó.

Hozzám hasonlóan sok autista kereste a módját, hogy hogyan tudjunk a normális emberekkel kommunikálni. Részemről évekig kerestem és tanultam, amíg rá nem

jöttem, hogy ironikus módon a versírás az én kifejező eszközőm. Persze mindenki máshogy kommunikál a világgal, hogy itt van és min kéne javítani. Ennek fényében készültem egy saját költeménnyel, ami az autizmusról szól.

Rozsdás vasfőnix

Hittem egy szebb világot,
Ahol megbecsülik az igazságot.
Hittem egy jobb országban,
Ahol az ember nincs önmagában.
Hittem egy csendes helyen,
Ahol végül e szörnyé lettem.

Reméltem egy biztonságot,
Ami előlem elzárja a valóságot.
Reméltem egy boldog magányt,
Amiben vándorként élem meg a csodát.
Reméltem egy szerető társat,
Kivel megoszthatom álmaimat.

Álmodtam egy hosszú utat,
Amin megismerhetem magamat.
Álmodtam egy magányos életet
Amiben szabadon dönthetek.
Álmodtam végtelen perceket,
Csak hogy újra szabad legyek.

Már nem hiszem az ideális életet
Élve megrohadva, morózusan halunk meg.
Nem hiszem a gondolkodást
Bölcsek prédikálnak folyton folyvást.
Nem hiszem a szebb valóságot
Nem vágyom álnok, undorító társaságot.

Már nem remélek menedéket.
Eddigit földig romboltátok, szétvertétek.
Nem remélem saját magányom,
Elvesztettem, vele együtt a méltóságom.
Nem remélek már szerelmet.
Kegyetlenül elhagyott, el is felejtett.

Viszont álmaimat megtartottam.
Állandóan utazok, igaz magamban.
Álmaimban egyedül barangoltam,
Megismertem Vad, igaz otthonomat.
Éveket töltöttem már idebent,
Mégis szabad vagyok, tapasztalt, önfeledt.

Igaz, semmilyen orvosi ténnyel nem tudtam szolgálni, mivel nem vagyok annak a tudásnak birtokában. Viszont remélem, elég segítséget tudtam nyújtani, hogy egy másik nézőpontból is megvilágítsam az autizmus fogalmát.

Nagy Tekla

Mintha erősen hánykolódna a csónak a vízen

Tippek, ötletek a koronavírus idejére

Úgy gondolom, hogy a járványhelyzet tanulságos példája annak, amikor hirtelen, külső okok miatt muszáj gyorsan alkalmazkodni. Az aktuális helyzethez kapcsolódó tanácsok tehát máskor is hasznosak lehetnek még.

A címben szereplő idézet egy felnőtt autista ismerősömtől származik. Neki a járványhelyzet okozta változások a hánykolódó csónakban kapaszkodás érzéséhez hasonlított leginkább, de szerencsére a „hullámmás” azóta csillapodott, és a napok új rendje kialakult számára is. Az utóbbi hetek koronavírus-járvánnyal összefüggő gyors és sokszor kiszámíthatatlan változásai mindenkinek nagyon megterhelők lehetnek. Napok alatt át kellett szerveznünk munkánk és magánéletünk szinte minden mozzanatát.

Különösen nagy kihívás elé állította a koronavírus-helyzet az autista gyerekeket, felnőtteket és családjukat, hiszen a rutinokhoz, azonosságokhoz való ragaszkodás, a bejósolhatatlan, kiszámíthatatlan helyzetektől való idegenkedés az autizmus egyik alapvető jellemzője.

Azt is látjuk azonban, hogy az éremnek két oldala van: vannak autista gyerekek és felnőttek, akik a tanulást és munkát kifejezetten szívesen és ügyesen oldják meg digitális platformon és akár pozitívként is megélhetik, hogy nem kell eljárni otthonról és sokkal kevesebb társas-kommunikációs helyzetben kell helytállniuk. Más családok azonban joggal érzik úgy, hogy szinte teljesen magukra maradtak a nehézségekkel.

Szakemberként intenzíven keressük az egyedi utakat, hogy folytatni tudjuk a munkát a családokkal, e mellett nagyon sok hasznos, digitális tartalmat tudunk ajánlani. Úgy gondolom, hogy a járványhelyzet tanulságos példája annak, amikor hirtelen, külső okok miatt muszáj gyorsan alkalmazkodni. Az aktuális helyzethez kapcsolódó tanácsok tehát máskor is hasznosak lehetnek még.

Az elérhető segítségük közül kiemelkedik az AOSZ honlapján található koronavírus oldal. Cikkemben ezen kívül néhány további jól használható ajánlást gyűjtöttem össze, amelyeket egyrészt a NAS (National Autistic

Society) honlapján fedeztem fel, másrészt saját eddigi tapasztalatainkon alapulnak.

A NAS honlapján az autista gyermeket nevelő családok és az önálló életvitelt folytató felnőttek is megtalálják azokat a rövid, tömör, nagyon gyakorlatias tanácsokat, melyek a várható típusproblémákhoz illeszkednek. A tanácsok a következő alapvető, szinte mindig felmerülő kérdéskörökhöz kapcsolódnak: szorongás a váratlan helyzetek és a változások miatt, szenzoros nehézségek, az újdonságok feldolgozása, társas helyzetek és kommunikáció. A gyermekek és felnőttek számára összeállított javaslatok tartalmilag nagyon hasonlóak, inkább megfogalmazásukban térnek el.

A szülők, nevelők először is konkrét kapaszkodót kapnak ahhoz, hogy hogyan kommunikáljanak: „Igyekeztek nyugodtak maradni, amikor a kialakult helyzetről beszélgettek a gyerekekkel. Még akkor is, hogyha a gyerekek nem használ verbális kommunikációt, azt észre fogja venni, hogyha feszültek vagytok, akár a beszédmódotokból.”

A top tippek a felnőttek számára így kezdődnek: „Először is igyekezz megnyugodni. Tudjuk, hogy a helyzet most ijesztő, de nem fog örökké tartani, és vannak dolgok, amik segíthetnek nyugodtnak maradni. Összeállítottunk neked néhány tanácsot, hogy segítsünk megbirkózni ezzel a nehéz időszakkal.” (<https://www.autism.org.uk/services/helplines/coronavirus/resources>).

A váratlan helyzetekből adódó szorongás kezelésére egy új, a helyzethez illeszkedő napi tevékenységlista, azaz napirend összeállítása ajánlott, melyben helyet kap a testmozgás, rendszeres étkezés és a szabadidő élvezetes eltöltése is. Az új élethelyzetben a szenzoros környezet is megváltozott. Elég csak arra gondolni, hogy jelenleg a zárt terekben, üzletekben, munkahelyeken maszkot kell hordanunk, így soknak meg

kellett szoknia ezt az eléggé kényelmetlen viseletet. A szenzoros környezet megváltozása kapcsán a NAS ajánlás arra hívja fel a figyelmet, hogy a gyerekeknek és felnőtteknek is érdemes a lakáson belül kialakítani zavaró ingerektől mentes kuckót, illetve megtalálni a megnyugtató, kellemes, örömet okozó szenzoros élményeket.

Fontos megfelelő időt adni az új információk feldolgozására: rengeteg hír özönlik be nap mint nap, és amit eddig tudtunk, az is gyakran változik. Adjunk magunknak és gyermekünknek időt, hogy feldolgozhassuk az új információkat. Gondoljuk át, hogy honnan tájékozódunk, érdemes megbízható internetes oldalakat keresni (például: a kormány hivatalos honlapja).

A társas közeg megváltozása akár lehet könnyebbség is, de az is lehet, hogy gondot okoz, hogy sokan egyszerre vannak otthon a családból, és ez túlterhelheti az autizmussal élő gyereket vagy felnőttet. A saját kuckó ebből a szempontból is nagyon hasznos. Akár az autista gyermekeknek, felnőtteknek, akár családtagjaiknak szükségük lehet támogatásra ebben az időszakban, így érdemes megkeresni autizmussal foglalkozó online közösségeket.

Megfelelő kommunikációs lehetőség biztosítása: jó képességű, beszélő gyermekek, felnőttek esetében is segíthet, ha szavak helyett írásban (pl. messengeren) történik a beszélgetés, ha pedig nem, vagy alig beszél a családtagunk, akkor különösen fontos a beszéd alternatíváinak biztosítása. Sok autizmusspecifikus ellátásban használnak egyénre szabott kommunikációs eszközt (pl. PECS könyvet, tárgyas kommunikációt, vagy valamelyik kommunikációs alkalmazást), nagyon jó dolog, ha ezeket otthoni környezetben is alkalmazzuk, bár nyilván szükség lesz arra, hogy a szókincset hozzáigazítsuk az otthoni helyzethez.

Lapzártakor épp arról értesültünk, hogy az intézmények júniustól újra fogadják a gyerekeket, felnőtteket, így újra erőteljesebben hullámmászik a víz a csónak alatt, de remélem, kicsit nyugodtabb kikötő vár mindenkire!

Ószi Tamásné győgyepedagógus

Mi is az a számítógép?

A kezdetektől a 1980-as évekig

Az elmúlt időszak hangos volt a koronavírussal kapcsolatos fejleményektől, híradásoktól. A diákok és a tanulók számára a legnagyobb változást a „digitális oktatás” megismerése és alkalmazása jelentette. A digitális persze mást jelent, mint a távoktatás. De mit is jelent a „digitális”?

Az első elektronikus digitális számítógépeket a II. világháború idején illetve azt követően alkották meg (ABC, ENIAC), de – szinte hihetetlen – már a XVII. században is készültek mechanikus számológépek (Schickard, Pascal). Utóbbiak a még alig néhány évtizede is használt, „tekerős” számológépek őseinek tekinthetők. Ilyet biztosan láttatok már, s akadnak még közülünk sokan – jómagamat is beleértve –, akik még találkoztak ilyenekkel, ha másképp nem, hát a régi csúhögös csattogó pénztárgépek formájában.

A mai számítógépek – így pl. a laptop, tablet, okostelefonok, hálózati intelligens berendezések, tudományos kutatásokat szolgáló szuperszámítógépek – felépítése mind-mind ugyanazon az elven alapszik, ami meglepő módon már 1812-ben (!) leírt *Charles Babbage*. Ekkor találtak egymásra ugyanis a számológépek és a matematika, s ekkor jöttek létre a számítástechnikát meghatározó alapfogalmak: bemeneti egység, utasítás, programvezérlés, memória, aritmetikus (műveletvégző) egység, kimeneti egység. A mai számítógépek közvetlen elődje a magyar származású *Neumann János*-féle elveken nyugvó, 1952-ben elkészült EDVAC volt. Ez a számítógép már nem csupán digitális volt, hanem azon belül is kettős számrendszert használt, valamint belső programtárolású volt (azaz közös memóriában tárolta az utasításokból álló programot és az adatokat). Azóta minden számítógép így épül fel, méretétől, céljától, gyorsaságától függetlenül.

Nagyjából tízéves koromban találkoztam először a számítástechnika világával, az akkor elterjedőben levő otthoni számító-

gépek (home computers) révén. Első és meghatározó élményem egy Sinclair ZX Spectrumhoz köthető. Aki emlékszik rá, jól tudja, hogy ez meglehetősen kis méretű, könyvnyi, pici írógépre emlékeztető fekete doboz volt, sűrű gumi gombokkal, egyik sarkán az elmaradhatatlan, átlósan elhelyezkedő szivárványszínekkel. Színes tévéhez kapcsolva színes betűket és grafikákat láthattunk. Internet, elektronikus levelezés, online ügyintézés nem lévén, számunkra az első élményt a számítógépes játékok jelentették: a képernyőn mozgó, mai szemmel mulatságosan egyszerű grafikák, amelyek „életre keltek” a géppel folytatott versengés, küzdelem során. Ezek döntő többsége ügyességi játék volt, de már megjelentek a gondolkodtatóbbak is, mint amilyenek pl. a repülésszimulátorok vagy a szerepjátékok voltak. Szóval, engem akkor, abban a pillanatban lenyűgözött a *Manic Miner*, a kornak megfelelően még kétdimenziós, tárnákon át kulcsokat gyűjtögető, mozgó és mozdulatlan veszélyekkel szembenező bányászfigura, amihez a zenei aláfestést a főcím alatt *Strauss Kék Duna keringője* szolgáltatta.

Két táborra oszlottak akkor a számítógéprajongók: Spectrum rajongókra és Commodore rajongókra. Én inkább az utóbbiba tartoztam. Az iskolában volt lehetőségünk használni Commodore és magyar HT1080Z számítógépeket, előbbi persze messze felülmúlta az utóbbit. Szerencsésnek mondhatom magam, hogy gyakorta kölcsön kaptunk otthonra egy Commodore C64-est vagy egy Commodore Plus 4-est. Utóbbi gép a C64 kisebb változatának, a később megalkotott C16-nak a „nagytestvére” volt, szép, ergonomikus

külsővel, 64k memóriával, beépített 4 db – igen kezdetleges – irodai programmal. Nagyon szerettem ezt a gépet, mert könnyűvé tette a programozást (kibővített basic nyelvet „beszélt”), rendelkezésre állt hozzá magyar nyelvű szakirodalom (pl. a belső felépítéséről), és volt egy beépített monitoring programja is, aminek segítségével belekóstolhattam az igen izgalmas és ígéretes gépi nyelvű (assembler) programozásba.

Mindez azt jelentette, hogy nagyon sok időt szerettem eltölteni ezekkel az újdonságokkal, szerettem volna minél jobban megismerni a működésüket, programozásukat, és nagyon szerettem játszani a korabeli számítógépes játékokkal, leginkább a C64-esre írottakkal. Sok kedvenc játékom volt, a már említett spectrumos *Manic Miner* mellett a C64-en sokkal több: *Impossible Mission* (kezdetleges beszédszintetizátorral), *Mutant Monty*, *Hunchback*, *Forbidden Forest*, *Grand Prix*, *Boulder Dash* és még sok más – néha a tanulás rovására.

A szüleim igyekeztek kiegyensúlyozó hatással lenni rám, mivel olykor hajlamos voltam nagyon beletemetkezni a számítógéppel való foglalatosságba. De nem tiltottak tőle, sőt, nagyon örültek annak, hogy egyre jobban megismertem a használatuk mellett a programozásukat is. Később ez meghatározó volt számomra – ma is szívesen foglalkozom számítógépekkel –, csak ma már nem játékokra használom, s programozni is ritkán szoktam. Jelenleg a munkám mellett az internetes társasági élet és a médiafogyasztás a meghatározó velem kapcsolatban, és üde színfolt az, amikor programozni van lehetőségem egy-egy kínálózó irodai feladat meggyorsítása vagy megoldása kapcsán.

Nagyon sokat változott a világ az eltelt időben, és sokat változott a számítástechnika is, egyre jobban körülvevő minket. Én azon a véleményen vagyok, hogy eltiltani nem helyes ettől senkit sem; a mai ifjúságnak esélyt kell adnunk a jövő megismerésére. A siker titka az egyensúly megteremtése: ha jól eltaláljuk, mind a hagyományosabb, mind a modernebb elfoglaltságokra egyaránt tudunk időt szánni.

Az Autism-Europe 12. kongresszusa

Nizza, Franciaország

Az AOSZ elnöksége pályázatot írt ki a 12. Autism-Europe Nemzetközi Kongresszusán való részvételre, az EMMI támogatásával. Tíz szakember utazott Nizzába. Beszámolóik közlését decemberi számunkban kezdtük. Előfordul, hogy többen is írnak ugyanarról az előadásról, de ez csak árnyalja a kongresszusról nyerhető összképet. Előző számunkban az egyik beszámolót ketten írták. Sajnos *Rigó Ilona* neve mellől lemaradt *Baukó Zsuzsanna* neve (Lakiteleki Auti Alapítvány, gyógypedagógus, szakmai vezető). Az érintettől és az olvasóktól elnézést kérünk.

NEMESBÜKI VERONIKA

pszichológus

Autizmus Alapítvány Ambulancia

A Nizzában megrendezésre került konferencia mottója (Új dinamika a változáért és inkúzióért) pontosan tükrözte azt a kongresszus minden előadásán átívelő törekvést, hogy a legfrissebb tudományos eredményeket egyből a gyakorlati megvalósíthatóság tükrében vizsgálja. A fókuszba helyezett témák az életminőség, az ellátás színvonalának emelése köré csoportosultak. A korai felismerés és beavatkozás már nem először hangsúlyozott fontosságra mellett figyelmet kaptak a rendszerint problémák és ezek orvoslásának lehetőségei is. A konferencia jelentőségét a tudományos felismeréseken túl elsősorban az inklúziót, az érzékenyítést előtérbe helyező szemléletmód és a szakmai párbeszéd inspiráló légköre adta. Az alábbiakban a teljesség igénye nélkül röviden összefoglalok néhányat a legrelevánsabb előadások közül.

Nemi különbségek az autizmusban

(*Understanding sex differences in autism*) – *Simon Baron-Cohen, University of Cambridge.*

Az előadás az extrém férfiagy (extreme male brain) elmélet szemszögéből tekintette át a nők és a férfiak, illetve ezzel párhuzamosan a neurotipikusok és az autizmussal élők közti neurológiai eltéréseket. Baron-Cohen bevezetésképpen röviden vázolta az autizmus genetikai hátterét, valamint a környezeti faktorok hatását

alátámasztó bizonyítékokat. Anyai oldalról rizikófaktorként azonosította a magas 18 éves kori BMI-t (body mass index), a diabéteszt, a PCOS-t (policisztás ovárium szindróma), valamint a megnövekedett tesztoszteronszintet. Ezt követően bemutatta, hogy a férfiak agya a nőkéhez képest hasonló strukturális eltéréseket mutat, mint az autizmussal élők agya a neurotipikusok agyához képest. Ugyanilyen irányú összefüggést talált az empátia kvóciens és a szisztematizáló kvóciens esetében. Lefektette, hogy a magzatkori tesztoszteronszint kihatással van a későbbi autisztikus vonások mennyiségére.

Foglalkoztatás (Employment)

A munkahelyi elhelyezkedéssel kapcsolatos blokk hat tízperces prezentációból (oral communication) állt. Az első előadás: *Scholars of Human Expression: The Experiences of Autistic Performing Arts Professionals and Attitudes of Performing Arts Employers* – *Ellie Buckley, CRAE UCL, London* – az autizmussal élő előadóművészek és munkaadóik tapasztalatait összegezte – érdekes válaszként arra a sztereotípiára, hogy a spektrumon lévőknek rendszerezést igénylő munkakörökben érdemes elhelyezkedniük. Mint annyi más területen, itt is előnyt jelenthet az autizmus; a beolvasásra való törekvés (kamufliáz) a színészkedéshez is hasznosítható készségeket fejleszt ki, ezen felül a művészetben nagy szükség van a szokatlan, kreatív látásmódra. Nehézséget jelent viszont a művészléttel együtt járó bizonytalanság (az alkalmi jellegű foglalkoztatás, az utolsó pillanatban történő vál-

tozások, az ismeretségeken alapuló megbízások menedzselése), tehát ezen a területen is nagy szükség lenne személyre szabott támogatásra.

A második prezentáció: *Enhancing Sense of Belonging for Students with Autism Spectrum Disorder during Higher Education and Transition to Employment* – *Henri Pesonen, University of Helsinki*, egy, az autizmussal élő egyetemi hallgatók majdani elhelyezkedését elősegítő, kezdeti stádiumban lévő projekt (IMAGE project) előzetes tapasztalatairól számolt be. Az előadó az odatarozás érzésének növelésére, valamint a sikeres elhelyezkedéshez szükséges készségek tanítására helyezte a hangsúlyt.

A harmadik előadás: *The development and first evaluation of WorkWeb-Autism: eHealth tool for career management and employment of persons with Autism Spectrum Disorder* – *Jeanet Landsman, University of Groningen* – egy, az autizmussal élő munkavállalók elhelyezkedését elősegítő, április óta mindenki számára elérhető online platform (WorkWeb Autism) fejlesztését és első tapasztalatait taglalta. Az általuk készített felmérésből kiderül, hogy az autizmussal élők nagy része nehezen talál tartós állást, vagy nem elégedettek jelenlegi helyükkel, gyakran a képzettségüknél alacsonyabb szinten tudnak elhelyezkedni. Az összegyűjtött adatokból kiviláglik, hogy az érintettek gyakran nem látják reálisan a lehetőségeiket, nem elég szilárd a motivációs bázisuk. A készítők a társas környezetet bevonó hatékony iskolai beavatkozásokban látnak lehetséges megoldást. Az első visszajelzések ígéretesek: mind az érintettek, mind szülei és tanáraik számára hasznosak a honlapon elérhető információk. A program kidolgozói készek az együttműködésre, mindenkit bátorítanak az eszköz lefordítására.

A következő prezentáció: *Neurodiversity in the workplace-Autism at Work at SAP* – *Kristyna Rungeova (SAP, Prague)* az SAP vállalat 2013 óta fennálló Autism at Work programját mutatta be. A program célkitűzése, hogy megszüntesse a bemeneti akadályokat, illetve hogy az autizmussal élő dol-

gozók képességeik szerint feljebb tudjanak lépni a ranglétrán, azaz hogy a pozíciók betöltését kizárólag az alkalmasság határozza meg. Hosszú távú cél, hogy az alkalmazottak 1%-a autizmussal élő legyen. Ennek jegyében a felvételt nyert autizmussal élő munkavállalók hathetes tréningen vesznek részt, ahol felkészítik őket a várható kihívásokra. Ezen felül törekednek a munkakörnyezet adaptálására, valamint az autizmussal kapcsolatos tudatosság növelésére.

Az ötödik előadás: *Employment status and work experiences in a Norwegian sample of adults with Asperger syndrome (AS)* – Michael B. Lensing, Oslo University Hospital – egy országos norvég felmérés eredményeit prezentálta az autizmussal élő munkavállalók tapasztalatairól. A felmérést online kérdőív segítségével végezték. A résztvevők (98 fő) legnagyobb arányban a technológiai szektorban dolgoztak, de sokféle foglalkozás előkerült. 55%-uk végzett egyetemet, 69%-uknak volt jelenleg állása. 76%-uk már megtapasztalta a tartós munkanélküliséget.

Az utolsó prezentáció: *Autism at Work Employer Roundtable-Enabling other employers to be successful* – Hector Minto, Washington, United States – a már fentebb részletezett Autism @ Work program Microsoftnál történő megvalósulását mutatta be. Elhangzott a felismerés, hogy a hagyományos interjúhelyzet nem kedvez az autizmussal élőknek, ezért online toborzó eseményeket kezdtek elindítani. A munkakörnyezet adaptálásán (pl. fülvédők) túl külső coach-ok bevonása, csoportvezetőknek szóló tréningek, ABA terapeuták is segítik az autizmussal élő alkalmazottakat. Az előadó kiemelte, hogy a számítógépes programtervezésben fontos szerep jut a különleges szükségletekkel élőknek, hiszen így felhasználói szinten is tudnak érvényesülni az ő szempontjaik.

Mit érdemes tudnunk az öregedésről autizmusból? (*What do we [not yet], know about autism and aging?*) Hilde Geurts, University of Amsterdam.

„Azt állítani, hogy ismerjük az autizmust, úgy, hogy csak érintett gyerekekkel foglalkozunk, épp olyan, mintha azt mondanánk, hogy ismerjük a pillangókat, noha eddig csak hernyókat láttunk.” – fogalmazta meg Geurts az előadás egy pontján, fel-

hívva a figyelmet arra a jelenségre, hogy az autizmussal foglalkozó kutatások jelentős része máig is csak a 18 év alatti korosztályra fókuszál. Az időskorra irányuló kutatások szerint nem bizonyított a fokozott ütemű öregedés autizmusból, ugyanakkor felnőtteknél gyakori az időskorra jellemző kognitív profil, a hagyományosan időskorral társuló szomatikus betegségek (pl. demencia, Parkinson), valamint az öregség szubjektív élménye. További érdekes eredmény, hogy a pszichés panaszok (pl. hangulatzavarok, szorongás) időskorra enyhülnek. Az alvászavarok javítására, megküzdési stratégiákra, valamint az időskorra vonatkozó pszichoedukációra irányuló beavatkozások ígéretes eredményeket mutatnak.

A társas fejlődésneurológia találkozási egy közegészségügyi kihívással: az autizmussal élő gyermekek következő generációja (*Developmental Social Neuroscience meet Public Health Challenge: The Next Generations of Children with Autism: Ami Klin, Emory University, Atlanta.*)

Az autizmus, magas prevalenciája (1:59) miatt, nagy terhet jelent a közegészségügynek, ezzel együtt az esetek mindössze 20%-át diagnosztizálják hároméves kor előtt. Ami Klin értelmezésében ennek az aránynak a javításával jelentősen csökkenhetne a társadalomra rótt teher, hiszen a korai fejlesztéssel sok tünet kialakulása megelőzhető. A korai diagnózis eszközét a tekintetkövetés technikában látja; kutatásai szerint egy rövid jelenet levetítésekor a neurotipikus gyerekek a társas ingert figyelik, míg az autizmussal élő gyerekek szemmozgás mintázata következtelen. Kutatócsoportja erre építve kidolgozott egy diagnosztikus eszközt, ami egy 12 perces vizsgálattal már 18 hónapos korban 0.85 specificitással kiszűri az atipikus szemmozgásmintázatot. A korai fejlesztés úgy a leghatékonyabb, ha szervesen, az otthoni környezetben is megvalósul, ezért az előadás során prezentált fejlesztési helyzetben a szakemberek audiovizuális összeköttetésben vannak a szülőkkel, és fülhallgatón keresztül instruálják őket. Az előadás további újdonsága az a hipotézis volt, miszerint az autizmussal élő egyének azért figyelik a beszélő emberek száját, mert az audiovizuális szinkronitás, azaz a mozgás és a hang együtt járása vonzza őket.

Az autizmus spektrumon lévő egyének helye inkluzív társadalomban: hogy

kéne kinéznie? (Empowerment of persons on the autism spectrum within an inclusive society: what should it look like?)

Az utolsó plenáris előadáson a spektrum különböző pontjain elhelyezkedő érintettek, illetve hozzátartozóik számoltak be tapasztalataikról, szemléletesen prezentálva a spektrum és a szükségletek sokszínűségét.

LUNACSEK ESZTER
pszichológus
Autizmus Alapítvány

Pszichológusként a diagnosztika területén dolgozva sok olyan előadást meghallgathattam, amelyek számomra érdekes, a munkám során felhasználható információval szolgáltak. Ezek közül a mentális egészséggel kapcsolatos témákat foglalom össze a beszámolómban.

1. Naomi Downes, Lucie Bellou és Emilie Cappe egy olyan kérdőív kialakításáról beszéltek előadásukban (Development of an assessment tool of depressive disorder in children and adolescent with autism spectrum disorder), amely autizmus-spektrum-zavarral élő gyermekeknél, serdülők-nél nyújt segítséget a szakembereknek a társuló depressziós zavar feltárásában. Régebb óta tudjuk, hogy autizmusból érintett személyeknél nagyobb arányban fordulnak elő hangulati zavarok, mint a neurotipikus populációban, mégis ennek pontos feltárása máig nehéz, főként gyermek- és serdülőkorban.

Korábban is alkalmaztak különböző kérdőíveket a hangulati problémák megállapítására, azonban a DSM-5 megjelenése óta (2013), az új kritériumrendszernek megfelelő, az autizmus-specifikus szempontokat is figyelembe vevő eszközt az elmúlt évek során még nem alakítottak ki. A kérdőív elkészítésének folyamatába bevontak szülőket, illetve olyan szakembereket is, akik a gyakorlatban dolgoznak autizmussal élő kliensekkel, leírták tapasztalataikat, milyen érzelmi, kognitív és viselkedési jeleket figyeltek meg eddigi munkájuk során. Jelen kérdőív a következő szempontokat vette alapul:

Major depresszív epizód kritériumai:

- lehangoltság vagy irritabilitás
- csökkent érdeklődés
- étvágy, testsúly markáns változása
- alvászavarok

- pszichomotoros agitáció vagy meglasztás
- fáradtság
- értéktelenség érzése, túlzott, alaptalan büntudat
- gondolkodási, koncentrációs nehézség
- visszatérő gondolatok a halállal kapcsolatban

Autizmus-specifikus viselkedések:

- agresszió
- labilis hangulat
- regresszió a már megszerzett képességeken
- önellátás hiánya
- autisztikus tünetek megváltozása

Az elkészült végleges verziónál biztató pszichometriai mutatókat mértek (pl. validitás, reliabilitás), további vizsgálatokat javasoltak.

2. Szintén egy kérdőív kidolgozásának folyamatáról tartott előadást *Sarah Cassidy* (Development and validation of a new suicidality assessment tool for autistic adults). Autizmussal élő személyek öngyilkossági gondolatai, viselkedési felmérésére alakítottak ki egy eszközt, amelyet a kutatás területén szeretnének a későbbiekben alkalmazni. Korábbi tanulmányokban többször használták neurotipikus felnőttek körében az SBQ-R kérdőívet, ezt szerették volna – autizmus-specifikus szempontokat figyelembe véve – adaptálni. Autizmussal élő személyeket is bevontak a folyamatba, és azt tapasztalták, hogy bizonyos tételeket másképp interpretálnak az érintett személyek, így a visszajelzések alapján igyekeztek módosítani a kérdőívet. Olyan változtatásokat próbáltak eszközölni mint pl.:

1. egyszerűsített nyelvezet
2. kevésbé absztrakt megfogalmazás
3. vizuális segítséggel történő esetleges kiegészítés
4. visszatérő öngyilkossági gondolatok felmérése
5. nyomon követő kérdések alkalmazása (pl. elmonda-e valakinek, ha voltak ilyen gondolatai).

A végleges verzió (SBQ-ASC) biztató statisztikai mutatókkal rendelkezik, alkalmazható a kutatás területén az autizmussal élő és neurotipikus személyek összehasonlítása céljából.

3. *Dr. Samuel Brice* a szorongásos problémákról, illetve azok kezelési lehetőségei

ről beszélt előadásában (What do autistic people who experience anxiety tell us about existing interventions and services for the treatment of anxiety?). Azért kiemelten fontos ez a téma, mert autizmussal élő személyeknél nagy arányban fordul elő szorongás, ami az élet számos területére hat (pl. az életminőségre, munkavégzésre, szociális életre). Az irányelvek alapvetően kognitív viselkedésterápiás megsegítést ajánlanak ennek kezelésére, figyelembe véve a személy egyéni autizmus-specifikus szükségleteit, azonban a kliensek gyakran nem elégedettek a terápia eredményességével. Saját kutatásukban az érintett személyektől bejövő visszajelzéseket próbálták összefoglalni, ők mit tartanának fontosnak a foglalkozások során. Emellett kidolgoztak egy pszichológiai kezelést (PAT-A), olyan elemekkel, mint pl. az érzelmek felismerése és megértése, megküzdési stratégiák, stresszkezelési technikák elsajátítása. Ennek pilot felmérése folyamatban van, melynek lezárását 2020-ra tervezik.

Összefoglalásként jövőbeli célokat is említettek, kiemelték, hogy a megelőzés elsődleges, pl. megküzdési stratégiák tanításával, kommunikációs készségek fejlesztésével, fizikai aktivitás megszervezésével. Emellett fontos a társuló pszichiátriai problémák felismerése, figyelembe véve, hogy a jó intellektuális képességekkel rendelkező személyek körében nagyobb a rizikó. Javasolják, hogy a kérdőívek mellett strukturált interjúkkal, önbeszámolókkal is térképezzék fel a kliensek állapotát. Illetve elengedhetetlen lenne, hogy ha már fennáll a probléma, jussanak megfelelő támogatáshoz a személyek (gyógyszeres kezeléshez, illetve pszichoterápiás megsegítéshez).

ŐSZI TAMÁSNÉ *gyógy pedagógus, intézményvezető* **Autizmus Alapítvány Általános Iskolája**

A kongresszus rendkívül nagy létszámmal, több, mint 2000 résztvevővel valósult meg. Európán kívülről is nagy számban érkeztek publikációk és résztvevők, többek között Ausztráliából, Koreából, Japánból, USA-ból. Érdekes és örömdetes volt látni, hogy Franciaországban milyen gyökeres, mélyreható változások mentek végbe az elmúlt évtizedben, akár az autizmus-spektrum korszerű szemléletének meghonosodásában, akár az ellátórendszer fejlődésében.

Magyarország is hozzájárult a konferencia tartalmához, hiszen *Kovács Anna* az Autizmus Alapítvány részéről előadást tartott: *A. Kovács, K. Németh, M. Bálint: Looking back at the diagnostic process after 20 years: two case studies of adult female patients with past and present first hand diagnostic recordings* (Visszatekintés a diagnosztikai folyamatra 20 év után: két esettanulmány felnőtt női páciensekről, a múltbeli és a jelenlegi első kézből származó diagnosztikai adatok alapján).

Az ELTE BGGYK *dr. Györi Miklós* által vezetett kutatócsoportja több poszterrel is megjelent.

A korábbi évek gyakorlatának megfelelően, a programok több, párhuzamos szekcióban zajlottak, emellett kiállítás és poszterszekció is működött, így választani kellett, ami nem volt könnyű. A poszterek sajnos csak limitált ideig voltak kint, így azokról nagyon nehéz volt informálódni.

Az előadások és poszterek a következő fő témák köré szerveződtek: szolgáltatások stratégiai tervezése és szervezése, autizmus-specifikus beavatkozások, foglalkoztatás, technológiai újdonságok, oktatás, az autizmus neurológiai háttere, kognitív idegtudományok, diagnosztika, inklúzió, nyelv és kommunikáció, komplex szükségletű személyek ellátása, mentális és fizikai egészség, komorbid állapotok, gender és szexualitás, a családok helyzete és tapasztalatai, jogok és részvétel, kutatás és etika. A plenáris előadások, összhangban napjaink fontos kutatási területeivel, többek között a következő témákra fókuszáltak: időskor és ASD, korai felismerés és intervenció, rizikótényezőkkel kapcsolatos frissebb kutatások, inklúzió, életminőség, nemi különbségek az autizmus-spektrumon.

A kongresszuson elhangzottak tartalmi szempontból ráerősítettek eddigi ismereteinkre, gyökeres fordulatról sem a kutatások, sem a szolgáltatások szintjén nem beszélhetünk.

Összefoglalómban elsősorban a szűkebb szakterületemhez, az autizmussal élő gyermekek és felnőttek fejlesztéséhez kapcsolódó témákat dolgoztam fel, kiemelve néhány érdekes újdonságot, illetve számomra értékes, fontos előadást.

Fontos újdonság, hogy az Autism-Europe kiadta az autizmus spektrumával kapcsolatos alapvető tényeket összefoglaló kiadvány frissített változatát, melynek ko-

rábbi változata az AOSZ honlapján olvasható. *Catherine Barthélémy, Joaquin Fuentes, Patricia Howlin, Rutger van der Gaag*: Persons With Autism Spectrum Disorders Identification, Understanding, Intervention (Az autizmus-spektrum-zavarok azonosítása, megértése, beavatkozás).

Érdemes lenne elkérni és magyarul is hozzáférhetővé tenni a frissített dokumentumot.

Figyelemre méltó lehet a 2017-ben forgatott *The Birthday Party* (A születésnap parti) című walesi film, mely a walesi kormány támogatásával készült és az autizmus változatos spektrumát mutatja be. A filmet több nyelvre is lefordították megjelenése óta: https://www.asdinfo.wales.co.uk/home.php?page_id=9051

Jelentős figyelem irányult annak érzékeltesítésére, hogy hogyan élheti meg a valóságot egy autizmussal élő ember. Ennek egyik példája volt a kiállításon kipróbálható szlovákiai (szülői civil szervezet) által kifejlesztett SIMO (autizmus szimulátor), ami virtuális környezetben segít átélni a szenzoros túlterhelődést, az eltérő feldolgozást és egyes tipikus társas-kommunikációs helyzeteket: <https://theautismsimulator.com/#intro>. Azt hiszem, a SIMO hasznos lehetne az AOSZ animátorai számára.

Az általam kiemelt előadások rövid összefoglalója:

Peter Vermeulen, akit a hazai autizmus közösség is jól ismer, ezúttal is rendkívül szemléletes példákkal, érthetően és élvezetesen érvelt a minőségi oktatás biztosítása mellett: *I feel good at school: well-being as the lever for successful education for students with autism* című előadásában (Jól érzem magam az iskolában: a jól-lét mint az autista tanulók sikeres oktatásának mozgatórugója). Friss kutatási adatokkal támasztotta alá, hogy az inklúzió milyen gyakran kudarcba fullad az autizmussal élő tanulók esetében, annak ellenére, hogy a tervezett, szakszerű inklúzió előnyei világosak. Az autizmusban érintett diákok 25-30%-a legalább egyszer kizáródik az oktatásból. Ennek okai közt lehet, hogy az inklúzió során – igen magas arányban – szenvedő alanyai bántalmazásnak, az intézmények szenzorosan túlterhelők, a tipikus tanulók számára tervezett tanári instrukciók gyakran nem követhetők az ASD-vel küzdő diákok számára. A stressz szint rendkívül megnö-

vekedhet autizmus-specifikus adaptáció nélkül. Az előadás négy kulcsfontosságú faktort azonosít, mely hozzájárulhat az iskolai sikerességhez és jól-léthez: megfelelő fizikai környezet; a szakemberek és a diák közti kapcsolat; az egyéni szükségletek megértése; a jól-lét elérésére, biztosítására fókuszáló beavatkozás.

Számomra kiemelkedett az egyesült államokbeli NPDC (*the National Center on Professional Development on ASD*) által kifejlesztett modell, amelynek legfontosabb elemeit *Samuel L Odom* professzor ismertette (Chapel Hill, United States).

A panelbeszélgetés témája a modell bemutatása volt, valamint két ország (Svédország és Lengyelország) példáján az európai adaptáció lehetőségének demonstrálása.

Az első előadó *Samuel Odom* volt, aki teljes áttekintést adott az NPDC modelljéről. A modell célja, hogy csökkentse a tudományos kutatásokon alapuló elméleti tudás és gyakorlat közötti szakadékszerű különbséget. Véleménye szerint a legreményteljesebb időszak az autizmussal élő fiatalok számára az iskoláskor, hiszen az USA-ban a gyerekek, fiatalok 3–22 éves koruk között kb. 1 231 200 percet töltenek el oktatási intézményekben. Ha ez az idő megfelelően hasznosul, ha a diákok magas minőségű és hatékony, evidencia alapú oktatási programban vehetnek részt, a felnőttkorra való felkészülés reményteljesebb lesz.

A modell kialakításának fontos előzménye az a 2014-ben kiadott szisztematikus review (szemle) ami egy 20 éves periódus (1990–2011) tudományos kutatásait tekintti át. A kutatás során 29 105 cikket tekintettek át, elemeztek a szerzők. Cél: az evidencián alapuló gyakorlatok definiálása, amelyek viselkedéses, fejlődési és/vagy akadémikus területekre irányulnak, majd az elméleti tudás gyakorlatba ültetése. A review a 0–22 év közötti populációra vonatkozó vizsgálatokat célozta, a legnagyobb alcsoport ezen belül az iskolás korosztály volt. A tanulmány szerint 27 féle fókuszált intervenció eljárás felelt meg az evidencia alapú eljárás kritériumainak. Néhány példa azokról a módszerekről, amelyek a hazai gyakorlatban is ismertek: PECS, vizuális segítség, modell, videó modell, feladatana-lízis, pozitív megerősítés, strukturált játszó csoportok, szociális készség tréning, kortár-

sak által mediált instrukció és beavatkozás, DTT, PRT, CBT, IKT eszközök.

Az evidencia alapú gyakorlat elérhetővé tételét egyrészt az általános és középfo-kú oktatásra kialakított szakmai portálok szolgálják: <https://autismpdc.fpg.unc.edu/> tesela és <https://csea.fpg.unc.edu/>, másrészt a 12 államban működtetett coaching modell.

A második előadásban ezt a modellt ismerhettük meg, az előadó *Laura Hall*, San Diego, United States: Implementation of NPDC through Professional Development (Az NPDC bevezetése szakmai fejlesztésen keresztül). A modellt az oktatás minden szintjén, inkluzív és speciális intézményekben sikeresen alkalmazták. Ebben a modellben az oktatási intézmények legalább egy évig kapnak folyamatos szakmai támogatást, szakemberképzést és gyakorlati segítséget autizmusban magasan képzett szakértőktől.

Együtt dolgozik az A-TEAM: pszichológus, többségi tanár, autizmusban képzett tanár, adminisztrátor. Felmérik a program megvalósulásának környezetét az ún. APERS (Autism Program Environment Rating Scale) segítségével, tehát nem csupán a tanuló tulajdonságait mérik fel, hanem a környezetet is, hogy az egyéni szükségleteknek megfelelően adaptálni lehessen azt. A bemeneti felmérés során hatórási megfigyelés történik, interjúk készülnek a partnerekkel és megtörténik a gyermek felmérése. Az APERS felmérés azonosítja az erősségeket és gyengeségeket, majd a TEAM kijelöli a SMART célokat (specifikus, mérhető, elérhető, releváns, elérésük ideje tervezett) a család bevonásával, a célokhoz evidencia alapú tanítási módszert rendel, megtervezi a beavatkozást és az értékelést.

Nagy várakozással tekintettem a komplex szükségletű személyek támogatásának szentelt szimpóziumra. Ennek egyik előadása *dr. Alison Doyle, dr. Neil Kenny és dr. Sinead McNally* Mapping Experiences of Pathological Demand Avoidance in Ireland (Tapasztalatok Írországból a PDA kapcsán).

Az előadás a PDA (Pathological Demand Avoidance) jelenségről szólt, ami a hazai szülők és szakemberek körében is egyre gyakrabban (újra) felbukkanó kérdéskör. Fontosnak tartom a fogalom árnyalt meghatározását, a félreértések eloszlását. A

PDA profil elnevezés az autizmusban érintett személyekkel kapcsolatos gyakorlati tapasztalatokon alapul, azonban ilyen diagnózis nem létezik. *Elisabeth Newson* és *Phil Christie* már az 1980-as években felvetette, hogy az autizmus spektrumán belül létezhetnek olyan gyermekek, felnőttek, akik heves stresszel reagálnak bármire, ami számukra direkt elvárásnak tűnik. Esetükben az autizmus spektrumán jól bevált alapszabvány (pl. magas szintű strukturáltság, világos, egyértelmű követelmények) kevésbé hasznos, sőt, növelheti a stresszt és akár súlyos viselkedéskérdések kialakulásához is vezethet.

Náluk tehát részben eltérő gyakorlati módszertan alkalmazása javasolt: az elvárások rugalmas illesztése a toleranciaszinthez, prioritások felállítása (mi az, amit igazán fontos elérnünk a gyermekkel, mit engedhetünk el, meltdown (összeomlás) – megelőzése, kezelése, kerüljük a direkt utasításokat, adjunk több kontrollt, választási lehetőséget, sok esetben a váratlan, újszerű is jól hat stb.

Napjainkban Nagy-Britanniában egyre több helyen alakul PDA közösség, hogy az érdekeltek meg tudják egymással osztani tapasztalataikat és stratégiáikat. Az előadásban bemutatott kutatás szerint az írországi közösség a következőket tapasztalja: a PDA profilt mutató személyeknél még gyakrabban marad el a szakszerű segítség, negatívan ítélik meg és jellemvonásnak tulajdonítják az opponálást (az elvárások iránti ellenállást).

JANOCH MONIKA

gyógypedagógus

Autizmus Alapítvány, ELTE BGGYK

A kongresszus előadásai közül elsősorban a fizikai jólléttel, akadálymentesítéssel foglalkozó előadásokat hallgattam meg.

1. Az autizmussal élő személyek jogai és szükségletei az egészségügy területén (The rights of persons with asd in the field of helathcare) – *Lopresti, E.* Olaszország)

Az előadás a tévhitek mentén igyekszik bemutatni az egészségügy területén tapasztalható nehézségeket, illetve a DAMA/PASS (Disabled Advanced Medical Assistance) programot mutatta be. A DAMA program a fogyatékkal élő (köztük az autizmussal élő) személyek megbetegedésekor, a járóbeteg-ellátás során próbálja biztosítani, hogy a szükséges vizsgálatok egy helyen, lehetőleg

egy napon megtörténjenek, illetve az ellátás figyelembe vegye az autizmussal élő páciensek szükségleteit. A program kulcsa egy speciálisan képzett nővér, aki menedzseli az egész folyamatot, egyeztet a családdal/gondviselővel és a szakorvosokat is segíti. Az első interjú alapján a szakmai team dönt a kivizsgálás menetéről.

Az előadás során végig vett tévhitek közül néhány:

(1) „A nyugtatók alkalmazása elutasítandó.” A DAMA program elutasítja a fizikai korlátozást, helyette az egyéni szükségletek alapján biztosított nyugtatást támogatja a beavatkozások, vizsgálatok alatt.

(2) „A szakembereknek, orvosoknak, ápolóknak nem kell képződniük, alapképzettségük segítségével mindenkit meg tudnak gyógyítani.” Toszkánában a DAMA programhoz hasonló PASS (Assistance Paths for Subjects with Special Need) program keretében 35 órás tréningen 10 kórház szakmai teamje (ez 150 résztvevőt jelent) képződött, és terveik szerint folytatják a képzést.

(3) „Jobb, ha magától megoldódik, ha valaki boldogtalan.” Kutatások bizonyították, hogy az életminőséggel való elégedettség alapvetően nem alacsonyabb a valamilyen fogyatékkal élő emberek esetében. Itt is egyénre szabott segítséget kell nyújtani.

Összegezve: a megfelelő ellátás kialakításához szervezésre, kutatásra, tanulmányokra, tréningekre, széles körű tudásra és elköteleződésre van szükség.

A programról poszter is készült, ezt sajnos a nagy kavalkádban nem találtam meg (a poszterek nehezen körbejárható helyen, csak megadott időpontban voltak láthatók). Az absztrakt alapján 2000 és 2018 között, két olaszországi központban 4 788 fogyatékkal élő személyt kezeltek a program keretében. Az egyénre szabott kezelés ezeknél a pácienseknél csökkentette a kórházi ápolás idejét, illetve mind a betegek és hozzátartozóik, mind a személyzet terheit, így összességében biztosította az egészségügyi ellátáshoz való jogok érvényesülését.

2. Autizmussal élő felnőttek étkezési problémái (Eating problems in adults with ASD – *A. Spek*; Hollandia, az Autism Expertise Center vezetője). Egy 30 éves autizmussal élő hölgy esetét mutatta be, aki a felnőtté válásakor, az önálló életvitel

kezdetekor alakultak ki étkezési problémái (elsősorban a napi rutin elvesztése és szervezési problémák miatt, illetve nem érezte, mikor éhes, szomjas).

Az eset indította kutatási kérdések:

Mi történik egy ASD-s személy felnőtté válásakor? Az önálló élet során egészségesen étkeznek-e; fennáll-e az alultápláltság veszélye? Van-e különbség a nők és a férfiak esetében? – illetve: Egy gyakorlati útmutató segítség-e számukra az otthoni helyzetekben? Ezt 89 fős autizmussal élő, ép értelmű mintán (53 férfi – ebből 23 védett lakóhelyen élő – és 36 nő) vizsgálták, a kontrollcsoport 30–30 férfi és nő volt. Gyakorlatilag újdonságot nem találtak abban, hogy milyen típusú étkezési problémákkal találkozhatunk autizmussal élő személyeknél.

Az anorexiára is kitért az előadás, jelezve, hogy más mechanizmusok mentén alakul ki autizmussal élő lányoknál. Találtak különbséget férfiak és nők esetében: a szenzoros érzékenységből, a motoros nehézségekből (rágás, nyelés) és a vásárlási szokásokból (márkapreferencia) fakadó étkezési nehézség a nőknél gyakoribb.

Összességében gyakoriak autizmussal élő személyeknél az étkezési problémák, nőknél több étkezési nehézség tapasztalható, és úgy tűnik, hogy az otthoni segítség hatékony. Felhívta a figyelmet, hogy figyelni kell az étkezési zavarok jeleire.

A vizsgálat során egy önkéntes kérdőív holland változatát használták: SWEAA (Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders), mely 81 tételes kérdőív, 15–25 éveseknek. A kérdőív validitásáról találtam egy cikket, mely függelékben a teljes kérdőívet is tartalmazza:

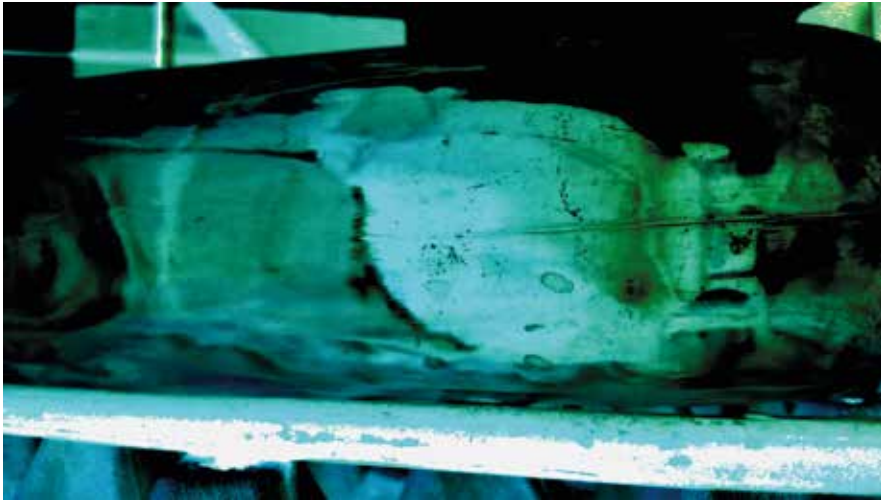
Karlsson, L. et al. (2013) The Swedish Eating Assessment for Autism spectrum disorders (SWEAA) – Validation of a self-report questionnaire targeting eating disturbances within autism spectrum. in. *Research in Developmental Disabilities*, 34 (7), 2224–2233.

Eating problems in men and women with ASD Authors: Annelies Spek, Autism Expertise Center, Eemnes, Netherlands Wendy Van de Rijnsouwer, Lister, Utrecht, Netherlands Michelle Kiep, KU Leuven / Autisme Expertise Centrum, Eemnes, Netherlands

3. Két előadás az alvászavarokról

3.1 Alvászavarok autizmussal, intellektuális képességzavarral élő felnőtteknél





Nagy Tekla képei
(írásunk a 12. oldalon)

➔ (Sleep Problems in Adults in ASD and Intellectual Disability) – spanyol és ausztrál munkacsoport, előadó: Navarro, Spanyolország)

Az előadás bemutatta az előforduló alvásproblémákat, valamint a publikált feltérképezési lehetőségeket, ezeket objektivitásuk mértéke szerint sorrendezve (erősödő objektivitás: interjú – kérdőívek – alvásnapló – aktigraf – Ambulatory Circadian Monitoring /ACM/ – poliszomnográf). Érintette a lehetséges beavatkozásokat: gyógyszeres terápiát (pl. anitipszichotikumok/hangulatszabályozók, antidepresszánsok, viselkedésterápia, melatonin és viselkedésterápiás eszközök). Bemutatták, hogy az ACM eszközzel végzett mérések alapján jól fel lehet térképezni az alvási nehézségeket, illetve az alvás körüli személyes és környezeti feltételeket (alvási paramétereket). Másik eredmény, hogy a melatonin (Agomelatine) javulást eredményezett az alvásban.

3.2 Melatonin (PedPRM) alkalmazása ASD-s gyermekeknél, annak hatása a gyermek viselkedésére, valamint a szülők életminőségére (Pediatric Prolonged-Release Melatonin for Sleep in Children with Autism Spectrum Disorder: Implications for Child Behavior and Caregiver's Quality of Life) – szerzők: US, UK, Hollandia, Izrael és Franciaország, előadó: *Carmen Schroder*, Franciaország

A hivatkozott vizsgálatok alapján az autizmussal élő gyermekek 41–86%-a alvás-

problémákkal küzd, nyolcszor többen, mint az azonos életkorú neurotipikus gyermekek közül. Az Autism Speaks felmérését mutatták be, hogy milyen terhet jelent a családnak a gyermek alvási nehézsége, illetve azt is felmérték, hogy milyen egyéb nehézséggel küzd a gyermek (pl. szenzoros), hányszor kerestek föl orvost emiatt, illetve a szülők elhelyezkedési lehetőségeit is nézték. Az alvásproblémák kezelésében a megfelelő alvási higiénia, a kognitív viselkedésterápiás technikák mellett a melatonint tartják megfelelőnek, és szóba jön még egyéb gyógyszeres terápia egyéb társuló vagy komorbid állapot esetén. A gyógyszerkísérlet hatékonynak bizonyult, valamint szülői életminőség-emelkedést is regisztráltak.

Az előadó szakmai teamjének cikke a bemutatott kutatásról: *Maras, A., Schroder, C. et al. (2018) Long-Term Efficacy and Safety of Pediatric-Release Melatonin for Insomnia in Children with Autism Spectrum Disorder. in. Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology. Vol. 28. Numb. 10. pp. 699-710.*

4. A következő előadás a városi akadálymentesítésről szólt:

The city of images: az autizmusbarát város térbeli követelményeinek meghatározása (towards the definition of a set of spatial requirements for the design of autism friendly cities). Talu, V. Olaszország. Bemutatták saját, két éve futó programjukat,

amely a városi autizmus-specifikus akadálymentesítésről szól, aminek célja az önálló, biztonságos gyalogos közlekedés, illetve a megfelelő hozzáférés a közösségi helyekhez. Az „urban spatial requirements” (a városi tér követelményei) szett segíti az egyenlő esélyű hozzáférést. A program négy különböző, de egymással szorosan együttműködő szakaszból állt: (1) egy irodalmi áttekintés (asd munkacsoport), (2) különféle autizmus szakembertől (speciális tanároktól, szülőcsoportoktól neuropszichiáterektől) informális interjúk, kérdőívek segítségével információgyűjtés, (3) az autizmusbarát környezet irodalmi áttekintése, (4) kipróbálás – ez utóbbi folyamatban.

A programban a következő tényezőket és azok gyakorlati következményeit gondolták végig: a szenzoros érzékeléssel összefüggő jellemzők, nehézségek, a zárt-, magánterek megértése. Első lépésnek a szenzoros túlterhelődés csökkentését jelölték meg, ehhez a spanyol Urban Mobility Plan (2013-2018) of Barcelona programból vettek mintákat.

A spanyol program oldalát megadták: <https://elmira.es/13/05/2019/inaugurapasos-de-peaton-es-adaptados-a-personas-con-autismo/>.

Az előadó saját munkacsoportjának tanulmánya ebben a kötetben érhető el: *Town and Infrastructure Planning for Safety and Urban Quality: Proceedings. (A neten megtalálható.)*

ESŐEMBER

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

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.