

esőember



Rendszerszintű
változtatásra van
szükség

Átmenetek
és változások

Lett autista iskola
Ceglédbercelen

Folyamatosan
fejlődni kell

Kedves Olvasó!

Keresgélek a neten. Nem sok eredménnyel – bár ilyenkor mindig arra gondolok: én nem tudom a megfelelő hívó szót. Eligazítót, szakirodalmat keresek magyar nyelven, hogy a család és a gyógypedagógus hogyan tud segíteni a kamaszkorból a felnőttkor felé lépdelő autista fiatalnak, hogy majdan meglehetősen önállóan, önrendelkezően tudjon élni, tudjon bizonyos dolgokat önállóan elvégezni, dönteni, ha muszáj, és munkahelyet találni, ahol majd megállja a helyét. Közlekedjen önállóan, legyen társasága, találjon barátot, barátnőt.

E célokat persze nehéz elérni még a neurotipikusok esetében is, hát még az SNS-s kamaszoknál/felnőtteknél. Mert nálunk nincs hozzájuk fogódzó, sorvezető, hogy hogyan is kell csinálni. Vannak magyar coachok, életvezetési tanácsokat adók az SNI-seknek? Nem tudok róla. Az Egyesült Királyságban már vannak. Munkájukról cikketeket, tanulmányokat lehet olvasni. Ezzel csak az a bajom, hogy coachhoz akkor fordul az ember, ha elakad valahol, ha úgy érzi egyedül már nem képes megoldani a problémát. Ezt talán sok esetben meg lehetne előzni, ha megfelelő útmutatást kapna szülő és gyermek egyaránt. Olyan útmutatásra gondolok, amilyeneket *Tumann Imre gyógypedagógus* írt az *Esőember* 2001. márciusi számába a *Gondolatok felnőtt gyermekeinkről* c. cikkében. Felesége szintén gyógypedagógus, és három gyermekük közül kettő autista.

„Először arról írok, hogy ha családban él, felnőtt családtagként kell kezelni. Elsősorban valóban »felnőttként«. Nagyon fontos, hogy kapjon valami szerepet a családi életvitelben. A családi munkamegosztás részese legyen. Ha van kedve, könnyű a dolog. Részt vehet a takarításban, mosásban, kerti munkában, főzésben stb. Mindenképpen lássa el otthon saját magát, szobáját. Ha van lehetőség, hallgathasson rádiót, lemezeket, nézhessen tévét. Természetesen, mint tudjuk, az autizmussal élő emberek nagyon különbözőek. Ezért ha a családi életben, a fenti tevékenységekben nem vesz részt, akkor segítsünk a részvételben. Mít értek ez alatt? Azt, hogy „csináljuk együtt”. Például Katit születése óta úgy sikerült „aktiválni” hogy amikor valamilyen „műveletet” meg akartunk tanítani, megfogtuk a kezét és azzal például a takarót, és együtt tettük bele az ágyneműtartóba. Ha borsót kellett fejteni – imádja a zöldborsót – odaadtuk, hogy fejtsse ki, előtte ezt is megmutattuk. Kati, bár autizmus mellett vak is, most is szívesen csinálja. Tavaly mérges volt, mert kevés termett.”

*

Szó se róla harminc évvel ezelőtt sokkal rosszabb volt a helyzet. Alig volt szakember, a gyógypedagógusok többsége is akkor ismerkedett nálunk az autizmussal. Az elért eredményeket nem sorolom föl, mert azok ma már természetesek, a hiányzóért pedig küzdeni kell. Az is jó, hogy ma már van internet, van Facebook, ahol autistákkal foglalkozó önszolgáltató csoportok alakultak, van mentorszülői hálózata az AOSZ-nak. Bemutató irásuk előtt ez áll: „A mentorszülők baráti segítséget, lelki támaszt és hasznos információkat nyújtanak autista gyermeket, fiatal nevelő szülőknek. Forduljon hozzájuk bizalommal! A hívásokat tapasztalt, autista gyermeket nevelő szülők várják.” Megtalálják őket a szövetség honlapján: <http://aosz.hu/szuloknek/mentorszulok/>. Éljenek a lehetőséggel, ha elakadnak baráti segítőkre találnak.

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapkép: *Rajczy Mátyás*

Rendszerszintű változtatásra van szükség	3
AOSZ-hírek	4
Hagyjuk a dagadt ruhát...	5
Gyűjtés az új Autisták Védőotthonára	5
Közgyűlések a szövetségben	6
Lett autista iskola Ceglédbercelen	7
Tanoda és fejlesztő ház Lakitelken	8
Folyamatosan fejlődni kell	9
Átmenetek és változások	10
Világok találkozása	11
További színek... skatulyák nélkül	12
Az Autism-Europe 12. kongresszusa	13
Új egészségügyi szakmai irányelv az autizmusról	15
Egy hosszú történet	16
Új kutatások nyomán változás indulhat	17
Az ötödik Szaki-tali Dunaújvárosban	20

Rendszerszintű változtatásra van szükség

Megújul az Országos Autizmus Stratégia

Kövári Edittel, az AOSZ elnökével beszélgettem a mögöttünk lévő időszakról, a szövetség munkájáról, de legfőképpen a most formálódó, megújuló Országos Autizmus Stratégiáról. Közben Marci, Edit autista kamaszfiá tesz-vesz a háttérben. Addig beszélhetünk, amíg nem jelez: éhes, enni szeretne.

Marci türelmes volt: egy órát hagyott nekünk. Igaz, közben megevett egy zacskó csipszet –, ha éhes az ember, azzal is beéri. Először a koronavírusról beszélgettünk, arról, hogy az AOSZ iroda is bezárt, de a munka nem állt meg. Sok segítséget adtak a szülőknek a fölkerített szakemberekkel együtt, amiről bárki meggyőződhet, ha fölmeleg a szövetség honlapjára. Nagy kérdés az, hogy mennyi jutott el mindebből az autista gyereket nevelő szülőkhöz, azokhoz, akik nem bújják naponta a netet, vagy nincs is számítógépük. *Szeleczki István* – autizmus terén elismert szakember, igen sokat letett már az asztalra – összeállított egy egyszerűsített, az otthoni boldogulást segítő módszertani anyagot a szülőknek, amit nem csak a koronavírus idején tudnak használni. Megtalálják a szövetség honlapján, a hírek között. Címe: *Felhívás jó gyakorlat megosztására*. A cikk alján ott link, ahonnan az *Élet-Mód* füzet letölthető.

– Módszertanilag nincs benne semmi új – mondja *Kövári Edit* –, csak épp más oldalról közelíti meg azokat lépéseket, amelyek szükségesek a gyerek fejlődéséhez. Hogy példát mondja: nem nyolc oldalban magyarázza el a szülőknek, miért fontos napirendet használni, hanem röviden, tömören, rávilágítva arra, hogy egy otthoni helyzetben miben, hogyan tud segítséget nyújtani. Néha arra gondolok, hogy talán be kellene az iskolákban vezetni a szülőképzést (persze csak akkor, ha az iskola felkészült), hiszen a szülő sokszor nem is tudja, nem is lehet dolga egyedül kihámozni a szakszövegből a lényegét, mit miért fontos otthon is alkalmaznia a gyereke érdekében. És hát mi szülők nem is vagyunk szakemberek. A fejlesztés az iskola dolga lenne, nekünk csak meg kell érteni pl. a napirendi kártya fontosságát, és ha az már működik, akkor otthon is használni azt. Ezzel sokat

tudnánk tenni azért, hogy jól legyen menedzselve gyermekünk és biztonságot, lehetőséget adjunk neki egy teljesebb életre azzal, hogy a már ismert, bevált segítségeket a nap minden időszakában biztosítsuk számára. Ezúttal kiküldtük az István által összeállított füzetet hírlevélben a családoknak azzal a céllal, hogy írják meg nekünk hogyan élték meg az otthon töltött időszakot, osszák meg velünk nehézségeiket és a saját jó gyakorlatukat is egyaránt, hogy aztán ezeket beépítve gazdagítsuk az írást, hogy még hasznosabb lehessen a számukra.

– *A hangodon hallom, hogy nem jártatok sikerrel.*

– Szeretnénk többet tudni a családoktól, azért, hogy jól tudjunk segíteni, de sajnos csak egy vagy két választ kaptunk, azok sem konkrét jó gyakorlatok voltak, inkább csak átfogó hiányosságokra mutatnak rá, de mi most konkrét, a napi életben használható segítséget szeretnénk nyújtani. Tudom, az AOSZ kommunikációján mindig javítani kell, de ez az egyik legnehezebb feladat. Az István által összeállított anyag fenn van a honlapunkon, bárki letöltheti, használhatja. Arra gondoltunk, hogy talán jobban eljutunk a családokhoz, ha el is megyünk hozzájuk egy-egy szülőtalálkozóra, így talán hatékonyabb lehet az információcsere és a segítségnyújtás. Nagyon rossz érzés, amikor szeretnénk segíteni, van is hozzá elérhető szakértelem és lelkesedés, de nem tudunk eljutni a családokig.

– *A szövetség megújítja az Országos Autizmus Stratégiát. Beszélgetésünknek ez lenne az apropója. Mi lesz az új stratégiában? Mit várhatnak a szülők? Azokra a szülőkre gondolok, akiknek az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete (az AOSZ jogelődje) megalapításában nagy érdemük volt, akik éveig*

működtették az egyesületet, tagok voltak, sok mindent kiharcoltak. Rájuk a régi autizmus stratégia nem gondolt, holott közben felnőttek a gyerekeik. Őket az iskola után nem várta semmi. Legalábbis a többséget. Mi változik az előzőhöz képest? Az idősebb korosztályal foglalkozik majd a stratégia?

– Elég nehéz erre válaszolni, mert még csak most indult el a közös munka, egyelőre felmérjük, hogy az előző stratégiából mi valósult meg. Azt látjuk, és ez kiindulási alap is, hogy nagyon sokan teszik a dolgukat a saját területükön nap mint nap, csak épp kevesen tudnak róla. Jó lenne, ezeket az egyéni törekvéseket egyberendezni, hogy kézzelfogható, a családok által is érzékelhető változás legyen. Mert így a szülők azt érzik, hogy semmi nem változott, holott az iskolarendszerben is, a szociális rendszerben is, az egészségügyben is vannak jó kezdeményezések, sok munkát fektetnek bele sokan. Az utóbbi időkben a felkért szakemberekkel együtt sokat tettünk azért, hogy az SZGYF intézményeiben javuljon autista társaink ellátása. Ezzel együtt tudom, hogy a súlyos viselkedési problémákkal küzdő fiatal vagy idősebb felnőttek problémája továbbra sincs megoldva.

– *Sehol nem fogadják őket...*

– Tudom, elég nagy a probléma, és elég nagy a célcsoport, rendszerszintű változtatásra van szükség. A kis lépések már nem segítenek, ezért gondoltam a stratégiára, amikor *Gulyás Gergely* (a kormány Miniszterelnökségének vezetője) fogadott minket, engem és *Csonka Gábort*, az AOSZ alelnökét, és az autista emberek gondjairól beszélgettünk vele. A parlamentben is elhangzanak ezzel kapcsolatban felszólalások, a kormánynak is érdeke, hogy megoldást találjon. A stratégia megújításának gondolata ekkor vetődött föl, és erre kormányzati fölkerést kaptunk. Egy szűkebb szakértői csapat fogja meghatározni ennek irányát a közigazgatási szakértőkkel együttműködve. Nagy eredmény, hogy kormányzati szereplők lettek fölkerve a részvételre, sok tárca vesz részt a munkában – egészségügyi, köznevelési, szociális,



Családjogi Civil Munkacsoport

Az Igazságügyi Minisztérium Egyéb Polgári és Politikai Jogokért Felelős Tematikus Munkacsoportja mint Családjogi Civil Munkacsoport július 7-i ülésén megvitatta a Családjogi Szakértői Munkacsoport által előkészített munkaanyagot. Ennek összeállításában az AOSZ is részt vett: írásban megküldte a Jogsegélyszolgálathoz és az Infocentrumhoz érkező fontos ügyek tapasztalatait. *Dr. Kálózi Mirjam*, az AOSZ jogásza többek között ezt írta benne: „Az igazságügyi szakértőket érintő problémák és megoldási javaslatok témakörét azzal egészítenénk ki, hogy azokban az ügyekben, ahol az érintett autizmussal élő gyermek, ott legyen lehetőség autizmus szaktudással rendelkező gyógypedagógus igazságügyi szakértőként történő bevonására, vagy akár több szakértő együttesen adhasson véleményt (pl. klinikai szakpszichológus és gyógypedagógus).”

Kapitány Imola, az AOSZ elnökség tagja, az Oktatási Munkacsoport vezetője ott volt a Családjogi Civil Munkacsoport ülésén, ahol szóban is beszámolt az írásban megküldött esetekről. A Családjogi Civil

Munkacsoport munkaanyagába több, az autizmussal élő személyeket közvetlenül érintő megállapítás is bekerült.



Autizmus karantén idején

A Gebook Kiadó példás gyorsasággal adta ki a *Szakértők tanácsai a COVID-19 járvány idejére* c. kötetet, három héttel az

amerikai megjelenése után. 30 szerző tanácsait, megoldási javaslatait tartalmazza az autista gyereket nevelő szülőknek, pedagógusoknak, szakembereknek nemcsak a COVID-19-cel kapcsolatban, hanem a máskor is bekövetkező karantén, vagy kényszerű otthonlét idejére. A kötetben olvashatók pl. *Temple Grandin*, *Tony Attwood*, *Carol Gray*, *Ellen Notbohm* írásai.

Jószolgálat-díj a Szimbiózisnak

Ebben az évben negyedszerre adták át a Twickel-Zichy Mária Alapítvány által létrehozott Jószolgálat-díjat, amelyet a példaértékű szociális munkát végző egyéneknek vagy közösségeknek adományoznak. 2020 egyik díjazottja a Szimbiózis Alapítvány, amelyet 814 szervezet közül választott ki zsűri. A díjra a Szimbiózis egyik lakóotthonában élő aspergeres fiatal jelölte az alapítványt, mert mint mondta: megmentették az életét. A díjjal járó kétfélmillió forintot az alapítványhoz tartozó fogyatékos és megváltozott munkaképességű emberek foglalkoztatására, valamint a „Korai fejlesztési és kommunikációs központ” kialakítására fordítják.

➔ felsőoktatásért felelős és családügyekért felelős tárca –, így nemcsak szakmai, hanem a megvalósításhoz szükséges szempontokkal közösen tudunk célokat kitűzni. Konszenzusos dokumentumra törekszünk, ami a családok életminőségét hosszú távon befolyásolja, de már azonnal érezhető hatása is van. Terveink szerint ez a stratégia egy intézkedési csomag javaslat lesz, aminek többféle kimenete lehet, akár jogszabályi kezdeményezés, akár rendszerszintű, akár projekt szinten megvalósítható. Viszszanyúlunk az előző stratégiához: le kell vonni annak tanulságait, tapasztalatait – mintaként vesszük alapul. Tudjuk, sok minden megvalósult belőle, de közben a valóság elszaladt mellette: a problémák sokasodtak az autista gyermekek és felnőttek számával együtt, miközben azért volt egy fejlesztési folyamat, a Nyolc Pont Projekt. Szeretnénk megnézni más, sikeres stratégiákat is, itthon is külföldön is

– Ez azt jelenti, hogy az új stratégia egyes intézkedései egymásra épülnek? Mert hiába hosszabbították meg az oktatásban eltöltött időt, kikerülve onnan semmi nem várja őket

csak az otthon négy fala. Kevés azok száma, akik munkát találnak, vagy bejutnak lakóotthonokba, támogatott lakásokba. Elismerem, történt fejlesztés az ellátórendszerben, de elenyésző az a pénz, amit a családok kapnak, ahhoz képest, hogy mennyit költ a költségvetés az intézményi ellátásban lévőkre, legyenek azok államiak vagy alapítványiak. A súlyos viselkedési problémákkal küzdő autistákat még pénzért sem fogadják be.

– Jó hogy ezt mondd, mert azt szeretnénk, hogy életútban gondolkodjanak a stratégia alkotói, mert hiába javítjuk az oktatást, ha utána nem várja a végzést semmi. Ezért jó a közös munka a tárcák képviselőivel, mert közösen tudjuk meghatározni, hogy mi az, ami azonnali intézkedést igényel, mi az, ami csak hosszabb távon valósítható meg, de aminek első lépéseit már most meg kell tenni. A súlyos állapotú, nagyon intenzív támogatást igénylő autista felnőttek érdekében szinte mindig én magam megyek el könyörögni, hogy vegye föl az intézmény, hiszen számtalan ilyen kérést kapunk az AOSZ információs vonalán. De mire egyikük ügye elintéződik, már vár az irodában másik három, hason-

ló telefon. Az én gyermekem is jelentős támogatást igénylő 16 éves fiatalember, nem sokára mi is hasonló gondok elé nézünk. Úgy gondolom, hogy prevencióval az ilyen viselkedések nagy része megelőzhető, megváltoztatható, csak időben kell elkezdni. (A most 30-40 éveseknél, még kevés tudás állt a szakemberek rendelkezésére – F. Á.) Ezért is gondolom, hogy a közszolgáltatók fejlesztése mellett szükség lenne arra is, hogy a szülők is sokkal több segítséget kapjanak minél hamarabb, hogy értsék mi miért fontos, és együttműködjenek az iskolával – persze ehhez az iskoláknak is felkészültnek kell lennie. Kemény, hosszú munka, de a Marcinál látom, hogy ez az egyetlen út. A DATA szoftverrendszer fejlesztésénél is azt képviseltem, hogy három képességszintre fejlesszük, ne csak a jó képességű autista személyeknek jelentsen támogatást.

– Mikorra kell a megújított stratégiával elkészülnötök?

– Kevés az idő, december végére kell letenni az asztalra. Azért nem tudtam konkrét dolgokat mondani neked, mert a munkát most kezdtük el. *Ferenczy Ágnes*

Hagyjuk a dagadt ruhát... Meddig vagyunk hiteles érdekvédők?

Az új évezred első éveiben már tízen-húszan vagyunk, akik álmodozunk. Még mindig ugyanarról: hogy kell valami kimenetet teremteni, mire elérkezik az az idő... Teszünk is érte, ki többet, ki kevesebbet, de még nagyon együtt vagyunk az akarásban.

Nálunk valahogy úgy kezdődött az egész a '90-es évek közepén, hogy ötven-hatan – az első kecskeméti autistaiskolások szülei – azon kezdtünk el tipródni: mi lesz a gyerekeinkkel, ha kikerülnek az iskolából? Ahova még éppen csak, hogy bekerültek. Mert az már akkor látható-tudható volt róluk: egyikükből sem lesz *Einstein*, de még jóra való – önmagát eltartani tudó – kazánkovács sem. Ezért aztán jól elhatároztuk, hogy márpedig mi, ha török, ha szakad, megoldjuk a – már akkor pontosan látható – majdani problémákat, mire felnőnek. Olyan közösségi helyet, „életházat” álmodtunk meg nekik, ahol felnőttként mindenben önállóak lehetnek, amiben tudnak, és mindenben segítséget kapnak, amiben szükségük van rá. Snitt.

Az új évezred első éveiben már tízen-húszan vagyunk, akik álmodozunk. Még mindig ugyanarról: hogy kell valami kimenetet teremteni, mire elérkezik az az idő... Teszünk is érte, ki többet, ki kevesebbet, de még nagyon együtt vagyunk az akarásban. És ekkor érkezik el a pillanat, amikor először kiderül,

már nem ugyanazt akarjuk. Nem is akarhatjuk ugyanazt: tízünk-húszunk gyerekei már annyira különbözőek. A közös címke – autista – egyre inkább csak a családok sorát teszi hasonlóná, a gyerekek között egyre nagyobbra nyílik az olló. Adottságok, érintettség, társult fogyatékoságok, pszichiátriai betegségek okán, amelyek mindegyike alapjaiban határozza meg a további fejleszthetőséget, életkilátásokat.

Ahogy izmosodik az öszülék által alapított civil szervezetünk, úgy morzsolódnak le azok a – kezdetben lelkes, reménykedő – régi szülőtársak, akik úgy látják, az ő nagyon súlyosan érintett gyermekeik kifejejtődtek a közös megoldáskeresésből. Pár éve még legalább felhorgadtak, szemünkre hányták, hogy az ő érdekeiket nem képviseljük. Ma legtöbbször már csak hallgatnak.

Elvesztettük a bizalmukat.

Mentségünk ezer és egy van erre. Mondjuk: magunk se látjuk a kiutat. Vagy: éppen elég a saját autista gyerekünk nevelése mellett azt megtenni, amit teszünk. Többre önkéntes munkában akkor se vagyunk képesek – akik aktívan toljuk az egyesület

szerekerét –, ha beleszakadunk. De ettől még pocskék érzés.

Ráadásul tízünk-húszunkból időközben százunk-százötvenünk lett. Csak a mi városunkban. Többségüket már nem is ismerjük személyesen – mi, felkent és megátalkodott érdekvédők –, hol is lenne rá időnk az ipari méreteket öltött pályázati, közhasznúsági léttel együtt járó bürokratikus teendőink ellátása mellett?

Hogy pályázni csak olyasmikre lehet, amikre egyáltalán kiírnak pályázatot? És ezek véletlenül sem azokat érintik, akik a legelesettebbek, minden ellátórendszerből kihullottak vagy oda bekerülni helyből esélytelenek? Igen, ez is a további mentségünk lehet. De ettől nem lesz jobb.

Százan-százötvenen már végképp nem tudunk közös nagyot álmodni. És akkor követjük el a gyermekeink ellen a legnagyobb merényletet, ha ezt erőltetjük. Közülük ötvenen – akik most integráltan tanulnak a kecskeméti általános és középiskolákban – remélhetőleg képesek lesznek, ha folyamatos támogatással is, a saját lábukon megállni. A többiek többsége öt-tíz-húsz-harminc év múlva marad végérvényesen magára. Amikor meghaltunk.

De máris vannak olyanok a látókörünkben – kinek nem? –, akiknek már most cérnaszálon függ a léte. A legsúlyosabb állapotú autistáké és családjaiké. Addig kéne valahogyan utánuk is kinyújtani a kezünket – és ebben erősíteni egymást! –, míg nem következik be olyan tragédia, ami után életünk végéig bánjuk: miért is nem őket akartuk legelőbb felvinni a padlásra...

Szabó Klári

Gyűjtés az új Autisták Védőotthonára

Zalában van az egyetlen olyan gondozó otthon az országban, ahol a súlyos (gyakran (ön)bántalmazó) autista felnőtteket fogadó bentlakásos otthon működik: Boncodföldén, az Autisták Védő Otthonában. Nem állami intézmény, hanem az Autista Sérültekért Zalában Alapítvány a fenntartója. Az állami támogatás a súlyos autisták ellátáshoz kevés, ezért állandó anyagi gondokkal küzdenek. Ki is nőtték a kis épületet, ahol 13 autista személyt látnak el 14-44 éves korig. Olyanok kopogtatnak náluk, akiknek gyermekét másutt nem veszik föl: nem tudnak dolgozni, nagyobb a támogatási szükségletük, ahogyan a hivatalos okiratok fogalmazznak. Őket tizennégy dolgozó látja el: nyolc szociális gondozó, három terápiás munkatárs, egy szakács és egy karbantartó, aki egyúttal gépkocsivezető is.

Aki járt már a boncodföldi otthonban, az láthatta, hogy milyen szűkös helyen élnek a gondozottak, milyen parányi hely jut az adminisztrációra. Aki ott járt azt is megtudhatta, hányan jelentkeznek naponta, hogy vegyék föl gyermeküket. Nem tudják. Az épület kicsi (220 négy-

zetméter), és otthonok bővítésére nincs pályázati kiírás. Támogatott lakhatásba pedig csak az kerülhet be, aki dolgozni tud. Ők pedig nem tudnak. Róluk mindenki megfélelkezik, mintha nem is lennének.

Jakab Mariann és csapata a koronavírus okozta bezártság alatt jött rá, hogy lépni kell. Eddig is voltak gondjaik, nem először került bezárás közelébe az otthon (legutóbb, ha jól emlékszem 2015-ben). Most gondoltak egy merészet: új otthont szeretnének építeni, és ehhez kampányba kezdtek. Az épület fölépítéséhez 250 millióra lenne szükség.

A Facebookon találnak egy oldalt, neve: Licitcsoport az új Autista Védőotthonért. Itt bárki fölajánlhat egy (vagy több) tárgyat, könyvet, szolgáltatást stb. A felajánló szabja meg az árat, a licitlépcsőt, és hogy meddig tart a licitálás. Felajánlás előtt érdemes elolvasni az oldal leírását. Eddig – amikor ezeket a sorokat kopogom – majd egymillió forint jött össze. Még hiányzik 249 millió. Az alapítvány az építkezésre adományozott pénzre külön számlaszámot hozott létre: 11600006 00000000 33893338.

– *ferenczy* –

Közgyűlések a szövetségben

A koronavírus mindent fölülírt

Ebben az évben két közgyűlést tartott a szövetség. Augusztus utolsó szombatján volt a soron kívüli, azaz a rendkívüli közgyűlés. Erre azért volt szükség, hogy a szövetség időben beküldhesse az előző évről vonatkozó éves beszámolót és a közhasznúsági jelentést az Országos Bírósági Hivatalnak.

Ezt megelőzően a dokumentumokat a felügyelő bizottságnak véleményeznie kell, majd ezt a közgyűlésnek is jóvá kell hagyania. Csak ez után jöhet a beküldés. Normális esetben ennek határideje május 31. De a koronavírus mindent fölülírt, ezért a kormány ezt a határidőt szeptember 30-ára módosította. Hogy ezt a határidőt tartani tudja az AOSZ, új felügyelőbizottsági tagokat kellett választania, a régieknek lejárt a mandátumuk. A határidő betartása azt is jelenti, hogy még ebben a hónapban ismételt közgyűlést kell tartani.

Most tehát a rendkívüli közgyűlésen két felügyelő bizottsági tagot választottak a megjelentek, valamint alelnököt és egy elnökségi tagot. Az ő mandátumuk is lejárt. Változás nem történt, mert a régi felügyelő bizottság tagjait választotta újra a közgyűlés: *Nagyné Kovács Ibolya* (Vésztői Sérült Gyermekéért Egyesület), *Jakab Károlyné* (Autista Sérültekért Zalaiban Alapítvány). Alelnök ismételt *Csonka Gábor* lett (ASD civil társaság), *Keresztesi Koppány* is újraválasztott (Apró Lépések Egyesület). Koppány önéletrajzában annyi változás történt, hogy autizmus szakirányon diplomázott a Bárczin.

A 2020-as év munkatervét *Kövári Edit* elnök ismertette. Az Aura Egyesület vezetőjének, *Vadas Máriának* két javaslata volt: 1.

legyen életút tervezés, hogy ne egyéni küzdelem legyen a munka, a lakhatás megszerzése az autista fiatal számára; 2. legyen külön munkacsoportja a felnőttlétnak, ezzel egészüljön ki a munkaterv. Válaszában az elnök elmondta, hogy a munka, a lakhatás minden évben megjelenik a munkatervben, bár lehet, hogy nem elég hangsúlyosan. A második javaslatot is megvalósíthatónak tartotta. A tagság elfogadta a munkatervet.

Kapitány Imola, az elnökség tagja, az Oktatási munkacsoport vezetője, számolt be munkájukról. Rövid távú feladatuk hogy minden szakértői bizottságban legyen tablet. Kisfilmeket készítenek a szakértői bizottságoknak a pedagógiai szakszolgálatoknak. Középtávú céljuk egy olyan „toolkit” kiadvány a szülőknek, amely az oktatással kapcsolatos összes tudnivalót tartalmazza.

A pénzügyi tervről is szavaztak a jelenlévők, azt is elfogadták, valamint megszavazták, hogy a következő évre ismét *Löffler András* bízják meg a könyvvizsgálói feladatokkal.

Horchi Anett, a DATA program szakmai vezetője is az AOSZ-nál, elmondta, hogy már finisbe fordult a projekt. A programot 2020 elején kezdték tesztelni a szülők. Augusztusban lesz kész a végleges verzió. 300

okos eszköz (tablet, okos telefon) vásárlása és átadása is benne volt a projektben. Ezeknek megvásárlása és kiosztása megtörtént. Mivel nem minden okos eszközre volt jelentkező a tesztelők között, ezért a fennmaradóakra pályázatot írnak ki.

A közgyűlés úgy döntött, hogy idén sem emelkedik az AOSZ éves tagsági díja.

Közgyűlés másodszer

Eltelt két hét, és ismét összegyűltünk az évi rendes közgyűlésre az AOSZ irodájában, ahol – szigorúan az előírásoknak megfelelően – már az ajtónál kézfertőtlenítő várta a beérkezőket, és mivel nem voltunk sokan, egymástól megfelelő távolságra is ültünk. A jelenlévők elfogadták az elnöki beszámolót. *Löffler András* könyvvizsgáló mindent rendben talált, a szövetség a közhasznúsági kritériumoknak is megfelelt. A felügyelő bizottság jelentése is pozitív volt. A jelenlévők mindkét beszámolót elfogadták.

Mivel a DATA projekt indulásánál a közgyűlés úgy határozott, hogy félévente pénzügyi tájékoztatást kér a projektről, *Horchi Anett* felolvasta a projekt pénzügyi vezetőjének beszámolóját (ő egyéb elfoglaltsága miatt nem tudott jelen lenni). A lényeg: időarányosan jól állnak a kifizetések és a teljesítések: a teljes összeg 54%-ával már elszámoltak. Komoly csúszások nem voltak, de a Covid miatt át kellett tervezni a leadási határidőket, ezért is hosszabbodott meg a projekt elkészültének ideje. Most van a szoftver második tesztelése, hogy a hibák időben kiderüljenek. Zárás: 2021. március 31-én lesz. Az átvétel után még egy évig van mód hibajavításra: a jótállás egyéves.

Az érdeklődők a közgyűléssel kapcsolatos dokumentumokat letölthetik a szövetség weboldaláról: aosz.hu. *(Képeink a Tartalmas Pihenés pályázat nyerteseinek táborában készültek.)*

– fá –



Nógrádi Autizmus Alapítvány (Salgótarján)



AutiSpektrum Egyesület (Veszprém)



Esőmanók Egyesület (Szekszárd)

Lett autista iskola Ceglédbercelen

Ünnepélyes szalagátvágás

Ha napilap újságírója lennék, akkor így jelenteném be a jó hírt: Augusztus 14-én átadták a ceglédi Losontzy István EGYMI Ceglédbercelen lévő autista ellátást végző új telephelyet az érintett családok, pedagógusok és számos meghívott vendég jelenlétében.



Fotók Fodor Gábor

Ceglédbercel szép, rendezett község. Bár csak az én, községből városnak minősített településem is ilyen lenne, gondolom, míg a vasúttól a művelődési ház felé ballagok. Itt lesz a Ceglédi Tankerületi Központ által szervezett ünnepség, ahol a ceglédi Losontzy István EGYMI Ceglédbercelen lévő autista ellátást végző új telephelyének átadásának örülhetnek a jelenlévők.

Hosszú volt az út, amíg idáig eljutottak a szülők. Minden követ megmozgatnak, hogy ne kelljen kiköltözniük kis létszámú iskolájukból a jóval nagyobb anyaiskolába, a Losontzyba. Oda ugyanis sok diák jár, jóval zajosabb, mint az a csöndes helyen lévő épület, ami a szülők áldozatkészségének köszönhetően jól felszerelt – utoljára játszóteret is építettek.

Több fordulóban tárgyaltak a tagintézmény új helyéről a Klebelsberg Központtal (azelőtt KLIK), míg végül megnyugtató megoldás született a ceglédberceli ön-

kormányzat jóvoltából, ahol eddig is nagy gondot fordítottak a sajátos nevelési igényű gyerekekre. *Török József* polgármester, a képviselőtestület jóváhagyásával, felajánlott egy régi kúriát, ahol azelőtt óvoda és bölcsőde volt. Az épület felújításához pályázati pénzt nyert az önkormányzat, a KK is adott hozzá 100 millió forintot, a ceglédi tankerület pedig újabb tízmilliókat a megfelelő bútorok, felszerelések megvételére. Sőt, még buszt is vásároltak, amivel a gyerekeket szállítják Ceglédbercelre, majd délután haza.

Fodor Gábor, a tankerület igazgatója föl idézte az elmúlt időszak eseményeit. Beszéde az önkritikát sem nélkülözte: kezdetben nem értették a szülőket, miért nem akarják a Losontzy iskolába vinni a gyerekeiket, ahol még külön udvaruk is lenne. Az iskolával kapcsolatos ilyenolyan változó döntések miatt elvesztették a szülők bizalmát, és úgy gondolja, azt vissza kell szerezni. Ehhez egy lépés az



új tagintézmény átadása. A ceglédi tankerület a többségi iskolába járó autista diákokra is gondolva: 18, ott tanító pedagógusnak lehetővé teszi, hogy bővebb ismereteket szerezzen az autizmusról, az oktatásukkal kapcsolatos módszertanról. Az akkreditált képzés költségeit a tankerület állja. A beszédek között műsort is kaptunk: a Losontzy iskola két tehetséges diákja *Horváth Barna* és *Endre Attila* énekelt, melléjük csatlakozott egy-egy szám erejéig, a szintén jó hangú *Kálló Mariana*, az Unghváry László szakközépiskola igazgatóhelyettese.

Az ünnepségen ott volt *Czerván Gögy* és *Földi László* országgyűlési képviselő, és ott voltak a környék polgármesterei is. De eljött az oktatási jogok biztosja is, *dr. Ádry Tamás Lajos*. Rövid beszédében föl idézte, hogy 2002-ben Ceglédén nyílt meg az első autista iskola, azóta múltak az évek, és egyszer csak levelet kapott a szülőktől, hogy baj van. Föl is vette a kapcsolatot Fodor Gáborral, akit húsz éve ismer, de nem volt rá szükség, mert a dolgok rendeződtek. Mivel vendégségbe jött, ajándékot is hozott: az *L. Ritók Nóra* által létrehozott (Igazgyöngy Alapítvány) művészeti iskola gyerekei által készített képet. Úgy gondolta, itt jobb helyen van, mint az ő irodájában.

A jelenlévők végül átsétáltak a művelődési házból az autista iskolához az ilyenkor kötelező szalagátvágásra. A kívül-belül szépen felújított épületben ősszel 18 autista diák kezdi az iskolaévet.

(Az előzményekről az Esőember 2019. júniusi és szeptemberi számában olvashatnak.)

Ferenczy Ágnes

Tanoda és fejlesztő ház Lakitelken

Hosszú távra terveznek

Magad uram, ha szolgád nincs, tartja a magyar közmondás. Szülői kezdeményezésre jött létre Lakitelken az Auti Alapítvány Tanodája. Ezt a térség Országgyűlési Képviselője is támogatta, aki hajdan maga is tanár volt. Az ötlet megnyerte az EMMI tetszését is, és anyagilag hozzájárult a Tanoda megvalósításához.



Manapság az olyan vállalkozásra, ami mintaként szolgálhat a majdan később megvalósulóknak, azt mondják: pilot projekt. Nekem jobban tetszik a mintaprogram név, hiszen az adott kereteken túl (NAT, autista módszertan) stb. mindent maguknak kellett kialakítani, mert az alapítvány létrehozói hosszú távra terveznek. Ebben jó partnerre találtak *Baukó Zsuzsanna* gyógypedagógusban, aki a Tanoda szakmai vezetője. Ő és az ide szegődött három gyógypedagógus, négy asszisztens nemcsak írni-olvasni, számolni, szociális készségek elsajátítására akarják megtanítani a hozzájuk járó nebulókat, hanem önálló életre is – kinek-kinek a saját fejlettségi szintjén. Jó lenne, ha többen lennének, legalább egy fővel.

Baukó Zsuzsannát épp a családi nyaralás közben hívtam föl. A közeli és a távoli célokról beszélgettünk. *Zsuzsa* 18 éve kapta meg gyógypedagógusi diplomáját pszichopedagógia és tanulásban akadályozottak szakon. 2006-ban a kecskeméti Autizmus Centrum gyógypedagógusa lett. Autizmus szakirányú képesítést is szerzett a Bárczin. Volt utazó gyógypedagógus, korai fejlesztő, és hat éve a Bács-Kiskun Me-

gyei Szakértői Bizottságnál dolgozik. Igaz itt már csak félállásban, hiszen a Lakiteleki Auti Alapítvány gyógypedagógusa 2017 óta.

Szerencsés embernek tartja magát – ezt nem én, hanem ő mondja –, beszélgetésünk közben többször is említve, hogy mennyire hálás eddigi kollégáinak, főnökeinek. Minden munkahelyén jó kollégák vették körül, nem gáncsolták, hanem segítettek. A Tanoda pedig szívügye, tudja: megléte sok családnak és autista gyermeknek segít élhetőbbé tenni az életét. Épp ezért a Tanodában nemcsak a gyerekek fejlesztésére, a többségi pedagógusok segítésére, hanem a szülőkkel való kapcsolattartásra is gondot fordítanak, hiszen azonos elvek, módszerek alapján kell foglalkozniuk a gyerekekkel.

Most 18 gyerek tartozik a Tanodához, (szeptemberben érkezik a 19.) Kilenc tanodás, közülük heten egyéni tanulói munkarendben (korábban ezt magántanulói státusznak nevezték), ketten pedig részlegesen integráltan tanulnak. Valamennyien a lakitelki Eötvös Loránd Általános Iskola tanulói. A többiek még óvodások, vagy teljes iskolai integrációban tanulnak. A gyógypedagógusok kijárnak az iskolába, óvodába,



segítenek a gyerekeknek, pedagógusoknak (autizmus ismeretek átadása), eközben a Tanodában ki-ki szükséglete szerint egyéni vagy csoportos fejlesztésben vesz részt. Reggel nyolctól délutánig tart a munka.

A gyerekek Lakitelek környékéről járnak a Tanodába. Ha nem lenne, vagy Kecskemétre, Tiszakécskére, vagy Kiskunfélegyházára kellett volna utazniuk, és mint tudjuk a kistelepüléseken a közösségi közlekedés nem a legjobb. Ha nincs autód, akkor lehet, hogy órákkal előbb kell elindulnod, hogy célba érj, és órákkal később is érsz majd haza. A Tanoda létrejöttével nemcsak az oktatása-fejlesztése oldódott meg Tiszaalpár, Tiszakécske, Tiszakiút autista gyerekeinek, hanem a közlekedése is. Az alapítvány kisbuszt vásárolt, ezzel szállítja naponta őket.

Egyelőre még csak öt évre tudnak tervezni, hiszen a program öt évig tart, de hosszú távú céljaik vannak. Ahhoz, hogy a felnőtté válás sikeres legyen, az évek során a hozzájuk járók lépésenként megtanulják az egyéni képességeikhez mért legnagyobb önállóságot: pénzzel bánni, takarítani, önmagukat ellátni. *Zsuzsa* szeretné, ha nálunk is meghonosodna a dán példa, ahol hosszú ideig tart a családról való leválás: a leendő lakó jóval a beköltözése előtt (már az iskola első osztályától kezdve) megismerkedik majdani otthonával, a lakókkal, a személyzettel, hogy eldönthesse: akar-e ott és velük élni.

Hogy akadnak-e követők vagy sem, hogy a projekt milyen eredményeket hoz, azt nem tudjuk, hiszen az oktatásnál hosszú távra kell tervezni. A jó is, és a rossz is csak évek múlva derül ki. Mindannyiunk érdekében bizakodom: a végeredmény pozitív lesz.

Fereny Ágnes

Folyamatosan fejlődni kell

Támogató közegre van szükség

Beilleszkedés: Szerintem ez az a terület, ahol különösen fontos a folyamatos fejlődés. Mióta átestem életem első olyan szakaszán, ahol a beilleszkedés nehezen ment – még gyerekkoromban, hét-nyolc évesen –, folyamatosan kérdéses volt, miként tudok beilleszkedni úgymond a közösségbe. A viselkedészavarokkal kísért fenti viharos életszakaszomat követően gyakran jó képességeimnek és enyhe viselkedési problémáimnak tudták be, hogyha nehezen fogadtak el társaim, vagy én vontam ki magam bizonyos tevékenységekből.

Anyám – maga is pedagógus lévén – nagyon sok „háttérmunkát” végzett tanáraink és nevelőim között, illetve sokat foglalkozott velem, akár napi problémák megoldásáról, akár tanulásról volt szó. E segítségem nélkül alighanem sokkal rosszabbul járhattam volna, sem a tanulást, sem az iskolát, sem a tanárait nem tudtam volna úgy elfogadni, ahogy ez történt, s ami – végső soron – nagyban elősegítette tanulmányi előmeneteltemet. Mára sok minden megváltozott az oktatásban, az iskolarendszerben, de ebben az egy dologban teljesen biztos vagyok: Csak egy támogató közeg képes arra, hogy az autizmusspektrumzavarral, figyelemhiányossággal élő tanuló vagy kisdíák – akár viseli hivatalosan a címkét, akár nem – valóban kihozza magából a maximumot, és ne kallódjon el a túlzott szigor, nevelni akarás és a meg nem értés csapdáiban.

Ugorjunk kicsit az időben! Fial, egyetemista felnőttként a korábbi szabályok fellazulása, az egyéni döntési lehetőségek széles tárháza zavarba ejtő volt számomra. Vágytam egy következetesebb, jobban követhető létre, ahol „megmondják”, ha így meg így cselekszel, ez meg ez fog történni, és ahol folyamatos ösztönzést kaphatok a „helyes” cselekedetek irányába. Eljutni a diplomáig sem volt így könnyű, viszont megtanultam pár dolgot, a szabályok rugalmas, olykor kreatív értelmezésén keresztül, illetve a helyi egyetemi életbe így vagy úgy, de valamilyen mértékben megvalósuló bekapcsolódással. Volt, hogy együtt

tudtam tanulni másokkal a könyvtárban, megesett, hogy – nem éppen helyesen – mások jegyzeteit kértem kölcsön másolásra, és bizony az esti élet sem hagyott érinetlenül.

Az utóbbi érdekes tapasztalat volt. Mindig jobban tetszettek a baráti beszélgetések, mint a zenés-táncos mulatságok, mivel az utóbbiakban nem találtam meg az élvezetet: nem igazán tetszett a zene, hátráltatott a beszélgetéseket szinte ellehetetlenítő hangerő, zavart a dohányfüstös levegő (e kettő érthető módon szenzoros érzékenységgel magyarázható – így utólag – mert akkor ezt még nem tudtam). Tartós barátságokat azonban sajnos nem tudtam kialakítani, bár voltak barátaim, akikre számíthattam, s akikkel együtt tölthettem szabadidőm egy részét. Ebben az időben érezhetően fejlődtek az emberekhez való viszonyulást meghatározó képességeim, de – talán a kihívás nehézsége miatt – kissé el is maradtak a kívánatos szinttől, legalábbis én még ma, visszatekintve is így látom, és gyakran így éreztem akkoriban is.

Volt jó oldala is a kissé felkészületlenül ért szabadságnak. Az egyetemen válogattam az előadások között: ami kevésbé érdekelt, oda nem mentem be, vállalva ennek ódiúmat is, viszont arra is volt példa, hogy elmentem olyan előadásokra, amelyek nem kötődtek közvetlenül a tananyaghoz. Emellett sok időm volt olvasni, otthon zenét hallgatni. Könyveket, hanglemezeket, cd-eket vásároltam, beültem olvasgatni az egyetemi vagy a városi könyvtárba ezt-azt; folyóiratokat és könyveket egyaránt. A könyvtárból kölcsönzött könyveket eszténként olvastam, főleg tanulás után, jutalomként. Az idő tájt kezdtem többet kerékpározni, sokat jártam a környező hegyekbe. Kikapcsolt, lelkiileg rendbe tett. Még télen is kimerészkedtem, hihetetlenül békés ilyenkor fent a táj.

Újabb kihívásokat jelentett az egyetem utáni élet. Ideje volt állást keresni, elhelyezkedni, beilleszkedni egy teljesen új környezetbe, ami immár munkakörnyezet, és bizony

alig hasonlított bármi korábbihoz, legkevésbé ahhoz, ahogy szüleim munkahelyeit gyerekkéjjel vagy tanulóként látogatva, azok megmaradtak az emlékezetemben. Első munkahelyeimen – nehéz ezt leírni – kissé nehezen találtam a helyem. A munkatársaim biztosan látták rajtam, hogy nem könnyen illeszkedem be, nehezen „tapogatom ki” a közösség iratlan szabályait, és nehezen találok meg azokat a feladatokat, amelyeket szeretnék végezni. Akkoriban nem is igazán tudtam, hogy mit szeretnék, gyakran annak is örültem, ha valamilyen adminisztrációs munkát végezhettem. Azt azonban már akkor is láttam, hogy nem vagyok hatékony adminisztrátor, és azt is, hogy valami összetettebb, a végzettségemhez jobban illő feladatot szeretnék csinálni. Voltam gyakornok, gazdasági ügyintéző, majd rátaláltam a kontrollingra, amiről már korábban az egyetemen is olvastam és hallottam, részben ebből írtam szakdolgozatomat, és amihez volt is affinitásom. Számvitel, elemzői tudás, de manualitás, adminisztráció is van e munkában, és tudni kell emberekkel együtt dolgozni, kisebb-nagyobb mértékben. Szóval, úgy tűnt, lassan sikerül kitaposnom az utat az élet e területén a siker irányában. A munkahely kipipálva.

Idővel kissé belefáradtam, kisebb krízis, kiégés is elért emiatt, így olyan munkát kerestem, ami több elemzést, kevesebb adminisztrációt, és a felelősségi körök tisztább meghatározását hozta magával. Mindez azonban szó szerint több évtizedes folyamat, és jó példa arra, hogy folyamatosan fejleszteni kell magunkat, informálisan fől-szedve új tudást, tapasztalatot. Számomra ilyen volt például annak alapos feldolgozása, hogy megtudtam, rajta vagyok a spektrumon; olyan ez, mint egy utazás. Ilyen lehet az is, ha formális oktatásban veszünk részt: tanfolyamokon, oklevelet adó képzéseken. Ezen a módon karbantarthatjuk, stimulálhatjuk, kihívások elé állíthatjuk gondolkodásunkat, tágan tartva tudáshorizontunkat, fől-szedve új ismereteket, amelyeket azután a munkánkban is hasznosítani tudunk.

Mindezekkel együtt végül jól be tudtam illeszkedni a társadalomba, és a magánéletem minősége is szépen javult az idő múltával. Bár ez utóbbi téren – azt hiszem – volna még javítani való, összességében elégedett lehetek az eddig elértekkel. Remélem, ez másoknak is sikerül, sikerülni fog.

– johnny –

Átmenetek és változások

A felnőttkor küszöbén

A kamaszkor minden fiatal számára kihívásokkal teli időszak: a hormonális változások, a kapcsolatok megváltozása, a lehetőségek és felelőségek megnövekedése, a szülőktől való függetlenedés folyamata és a pályaválasztás kérdései mind-mind jelentős terhet jelentenek.

Az átmenetek és változások kérdéséről autizmusban, a szakmai támogatás fontosságáról már többször írtunk az *Esőemberben*, legutóbb például a koronavírus okozta rendkívüli helyzet kapcsán. Tudjuk, hogy a változással járó folyamatok közül a kamaszkorból a felnőttkorba való átmenet szakszerű kísérése különösen fontos lenne, mégis azt látjuk, hogy a hazai gyakorlatban esetleges és elégtelen a fiatalok felkészítése a felnőtt életre. Bár vannak ígéretes jó gyakorlatok, még előttünk áll a szolgáltatások rendszerszintű kialakítása.

Míg a kutatások szerint a felnőttkori kimenet szempontjából a kamaszkorból a felnőttkorba való átmenet egyénre szabott, folyamatos támogatása alapvető fontosságú, ennek jogszabályi és intézményes háttere a hazai ellátásban szinte teljesen hiányzik. Angolul mára könyvtárnyi szakirodalom érhető el a témában, ami persze önmagában nem oldja meg a helyzetet, de legalább segít annak megértésében, magyarul viszont *Patricia Howlin: Autizmus – felkészülés a felnőttkorra* című könyvének kívül egyelőre meglehetősen kevés forrást találunk.

A kamaszkor minden fiatal számára kihívásokkal teli időszak: a hormonális változások, a kapcsolatok megváltozása, a lehetőségek és felelőségek megnövekedése, a szülőktől való függetlenedés folyamata és a pályaválasztás kérdései mind-mind jelentős terhet jelentenek. Autizmusban ez az időszak rendszerint még nehezebb, mint a kortársak esetében. Az autista fiatalok vágyai, álmái hasonlóak a kortársakéhoz, de a lehetőségek sajnos sokkal szűkösebbek. A szülők gyakran úgy jellemzik ezt az időszakot, hogy szinte előlről kell kezdeniük mindent annak érdekében, hogy gyermekük számára egészségügyi és

szociális ellátást, továbbtanulást, munkalehetőséget, lakhatást biztosítsanak, ráadásul ebben az életszakaszban már jóval kevesebb intézményes támogatás érhető el, mint gyermekkorban.

Az autizmusban az átmenetek mindig nagyon nehezek a család számára, függetlenül attól, hogy jó képességű, vagy súlyosabban érintett fiatalról van szó, mert számtalan változással járnak, a változásokkal szembeni ellenállás, a rugalmatlan viselkedés és gondolkodás pedig az autizmus alapvető jellemzője. Az átmenetek új társas kapcsolatok, helyek, színterek, követelmények megjelenésével járnak, amik az autizmussal élő embereknek extrém nehézséget és stresszt jelenthetnek. A fokozott stressz megjelenését sokszor csak a viselkedéses tünetek felerősödéséből látjuk, amelyek nagyon sokféleké lehetnek: túlzott passzivitás, a tevékenységek beszűkülése, a merev rutinokhoz való fokozódó ragaszkodás vagy éppen ellenkezőleg, nyugtalanság, izgatottság, problémás viselkedések. A problémás viselkedések kezelésében a kisgyermekkorban hatékony megoldások már nem feltétlenül válnak be a kamaszoknál, és a szülők azzal szembeüthetnek, hogy lassan kicsúszik kezükből az irányítás. A tapasztalatok ráadásul sajnos azt mutatják, hogy a jelentős támogatást igénylő, súlyos tüneteket mutató fiatalok számára a legnehezebb bármiféle ellátást találni, tehát gyakran épp azok a családok maradnak segítség nélkül, akiknek a legégetőbb szükségük lenne rá.

Az iskolai tanulmányok befejeztével a szakmai támogatás általában jelentősen csökken, és a rendszeres, strukturált elfoglaltság is megszűnhet. Autizmusban ez nagyfokú életminőség romláshoz vezethet, mivel az idő megfelelő beosztása,

a mindennapi tevékenységek önálló megszervezése nagyon nehéz a fiatalok számára. Rendszeres, tervezett tevékenységek nélkül sokan tétlenül töltik napjaikat, vagy kizárólag érdeklődésük mentén foglalkoznak el magukat.

Mi is lehet a kiút ebben a helyzetben? A nehézségek mellett az átmenetek támogatásának gyakorlati módszertana és folyamata is ismert, és országszerte vannak már jó gyakorlatok, amelyeket követhetünk.

A felnőttkorra való felkészülést ideálisan már kiskamaszkorban, 12 éves kor körül el kell kezdeni, még akkor is, ha vannak szülők, akik ezt talán még korainak találják. A szakemberek komoly felelősége, hogy segítsék a tervezés megkezdését. Az átmenet során a fiatal felmérése, felkészítése, folyamatos támogatása mellett nagyon fontos a befogadó környezet megfelelő kialakítása, a személyi és tárgyi feltételek megteremtése.

Első lépésként föl kell térképezni a felnőttkori lehetőségeket és fontos kapcsolatba lépni a lehetséges fogadó intézménnyel. Ideális esetben felméréseken alapuló terv készül, melynek kivitelezésében minden szereplő aktívan részt vesz. A leendő munkahely, lakóhely, oktatási intézmény és az egyéb színterek, például egészségügyi szolgáltatások autizmus-szemponturnak adaptálása elengedhetetlen. Az átmenet tervezése és kivitelezése során kulcsfontosságú a szülők és természetesen az autista fiatal bevonása, valamint kellő szakemberkapacitás biztosítása a fogadó és az aktuális ellátást nyújtó intézmény részéről.

A gyermek fejlődésének reális értékelése, a pozitív jövőkép kialakítása nagyon fontos, ebben segít az objektív felmérés. A folyamat kezdetén előfordulhat, hogy a szülők túl magas, vagy túl alacsony elvárásokat támasztanak, de ez idővel finomra hangolható. A szülők aktív részvétele a lehetőségek mérlegelésében, illetve lehető legteljesebb bevonásuk gyermekük fejlődésének értékelésébe, segíthet a reális és mindenki számára megnyugtató terv kialakításában. Ugyanakkor fontos figyelni arra, hogy az átmenet tervezésének legfontosabb szereplője maga a fiatal, csakis az ő vágyain, elképzelésén, erősségein alapulhat a jövőről való döntés.

Őszi Tamásné
gyógypedagógus

Világok találkozása

Tyler McNamer: Population: One

A szerző autizmussal élő portlandi fiatal, könyve arról szól, hogyan fordította a középiskolában átélt nehézségeket előnyére, és hogyan vált másokat is motiválni tudó, ambiciózus emberré.

Tyler McNamer könyve egyelőre csak angolul hozzáférhető, és azért keltette föl a figyelmemet az autizmus tematikájú könyvek böngészése közben, mert két olyan fogalmat kapcsol össze, ami a köztudatban ritkán találkozik: autizmus és ambíciók.

Úgy vélem, a neurotipikus többség hajlamos két végletben beszélni az autizmussal élő emberekről. Vagy hősként emeli piederstálra őket és a környezetükben élőket, vagy épp fordítva, az okos felnőtt pozíciójából, a buksijukat simizve mondogatja, hogy „ők is emberek”. (Ez a végletesség persze nem csak az autizmussal kapcsolatban van jelen, de most egy autista szerző könyvéről van szó.) Nagyon ritka, hogy az autizmusban érintett embereket egyenrangú félként kezelve beszéljünk velük, róluk. Többek között ezért is nagyon jó, hogy van az *Esőember*, mert terepe lehet az ilyen jellegű kommunikációnak.

Egyek vagyunk

A *Population: One* címe magyarul nehezen visszaadható, nagyjából annyit tesz: „egyeséges népesség”, de a szöveg alapján én úgy fordítanám, „egyek vagyunk”. A könyvön végighúzódik a bolygók, világok tematikája. Számára minden ember egy-egy világ, ezek olykor találkoznak, és változásokat idéznek elő egymásban, máskor viszont érintetlenek maradnak. A személyiség pedig olyan, mint a mi Napunk, egy csillag, amely körül az adott világ kering, mert szüksége van rá az élethez, de ami akár el is pusztíthatja, ha túl közel megy hozzá.

A világok galaxisokká álnak össze, és a galaxisok sokasága alkotja az univerzumot, vagyis az emberi közösséget, amiben élünk. Ha két világ összeolvad, abból egy új típusú népesség jön létre, a szerző célja pedig nem kisebb, mint hogy egy olyan univerzumért dolgozzon, aminek népessége egyként tekint önmagára, amelynek alapja nem a megosztottság, hanem az egy-

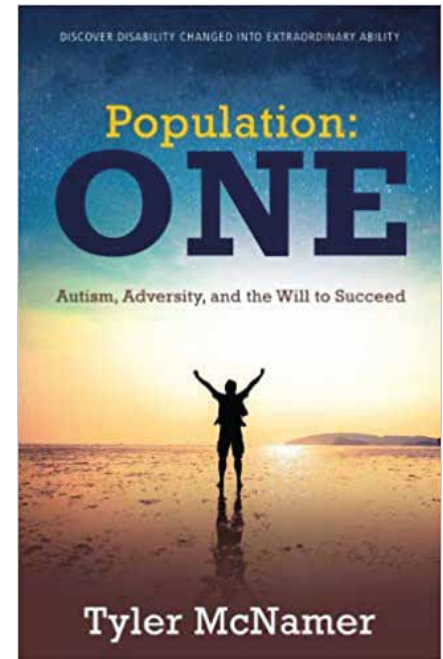
ség. Ebben a tekintetben nagyon hasonló az üzenete, mint *Temple Grandin* híres TED előadásának: A világnak mindenféle elmére szüksége van (az előadás magyar felirattal megtekinthető itt: https://www.ted.com/talks/temple_grandin_the_world_needs_all_kinds_of_minds?language=hu).

Te is más vagy, te sem vagy más

Tyler McNamer könyve különböző témájú rövid esszék laza füzere. Egyfelől olyan, mint nagyon sok, autista ember által írt visszaemlékezés. Beleláthatunk egy képben gondolkodó ember világába, arra, ahogyan a szerző önmagát különböző metaforákon keresztül látja.

Például a kedvenc állata a tigris, mert egyrészt nagyon feltűnő a színe, de a fekete csíkjai miatt láthatatlanná is tud válni, ha kell. A tigris szeme mindig figyel, de ugyanakkor végtelen nyugalmat is sugároz, nagyon gyorsan fut, de azért nem ő a leggyorsabb, hanem a gepárd – ahogyan Tyler is nagyon jó futó, de azért vannak nála gyorsabbak. És ami a legfontosabb, a tigris pont azért tigris, mert olyan, amilyen. Ha nem lennének rajta csíkok, akkor puma lenne, ha a csíkok alatt nem lenne ott az élénk sárga, akkor pedig fekete párdus. Így van ez az emberekkel is. Mindannyian különbözőek vagyunk, másban vagyunk jók, és mások a gyengeségeink, vannak, akiket megesszünk reggelire, másoktól félünk, vagy barátokozunk velük. A jóllétünk pedig az identitásunkon múlik, azon, ahogyan meghatározzuk magunkat.

Ez utóbbiban természetesen elengedhetetlen a külvilág, mindenekelőtt a szülők szerepe. Tyler abban a szerencsés helyzetben van, hogy bár szülei elváltak, szeretetteljes és elfogadó közeg vette körül. Nemcsak otthon, hanem az iskolában is voltak körülötte olyanok, akik megértették a nehézségeit, és segítettek tompítani a konfliktusokat. Tyler



abban a tudatban nevelkedett, hogy az autizmusa tehetség, amivel meg kell tanulnia felelősen élni, ahogyan meg kell tanulnia tisztelni és elfogadni a többi embert, akiknek szintén megvan a maguk tehetsége.

Persze ezt sokkal könnyebb mondani, mint csinálni. Tyler középiskolás éveit is végigkísérte a bullying, és csak nagyon kevés kortársával sikerült közeli kapcsolatot kialakítania. Ugyanakkor az érzelmi biztonság és az erős önértékelés segített megalkotni neki az igazán hatékony megküzdési stratégiát a zaklatásokkal szemben: megtanult higgadtan odébbállni. Akkor is, ha válogatott sértésekkel provokálták, és akkor is, ha nem tudott kitérni a verekedés elől, és fizikai erejével zaklatója fölé kerekedett, kortársai pedig ujjongva követelték a bunyó folytatását. Ugyanígy megtanulta kezelni és utólag elemezni a saját érzelmeit, frusztrációit, és megtanulta azt is, hogy az emberek furák, de ha figyel, mint a tigris, akkor egész jól el tud köztük boldogulni, sőt akár vezetheti is őket.

Úgy gondolom, hogy az emberi boldogulás és mentális jóllét kulcsa (természetesen a fizikai szükségletek kielégítése mellett) a reális önértékelés, a folyamatos fejlődés igénye, az önbecsülés és az érzelmi biztonság. Ezeket kell erősíteni önmagunkban, és azokban is, akikért felelősek vagyunk, függetlenül attól, hogy az illető neurotipikus, vagy egy Tylerhez hasonló, magasan funkcionáló autista, vagy egy jóval súlyosabb kihívásokkal küzdő személy.

Kamrás Orsolya

További színek... skatulyák nélkül

Nézőpontváltásra van szükség

Azért, hogy a magunk szerény eszközeivel hozzájáruljunk az autizmusról való gondolkodás formálásához, 2020. október 3-án *További színek... skatulyák nélkül* címmel konferenciát szervezünk. Előadóink különböző szakmák képviselői, valamint autista gyereket nevelő szülők és autista emberek. Az ő segítségükkel sokféle nézőpontból tudunk majd közelíteni ehhez a témához.

Az autizmusról szóló diskurzus hosszú múltra tekinthet vissza. Mióta *Asperger* és *Kanner* munkája nyomán ez a humán jelleg bekerült a gyermekpszichiátriai diagnosztikus rendszerbe, a róla való gondolkodás folyamatosan változik. A kezdeti időket meghatározó szakemberközpontú medikális modell létjogosultságának megkérdőjelezése a témában felszólaló autista önérvényesítő aktivistáknak köszönhető.

Sok évtized telt el azóta, hogy a medikális modell helyett – ami általában a fogyatékossgot, így az autizmust is az egyén problémájának tekinti, és célként a kívánatos normához való igazítást tűzi ki –, *Mike Oliver* megalkotta a fogyatékossg társadalmi modelljét. Eszerint a károsodásból a társadalom hiányzó vagy hibás válaszaik hatására alakul ki fogyatékossg, ebből adódóan a változást vagy változtatást társadalmi szinten tartja szükségesnek. Annak ellenére, hogy az autista önérvényesítő aktivisták jó részt a társadalmi modell mellett érvelnek, a mai napig nem sikerült a szakmai és közgondolkodást ebbe az irányba terelni.

Azért, hogy a magunk szerény eszközeivel hozzájáruljunk az autizmusról való gondolkodás formálásához, 2020. október 3-án *További színek... skatulyák nélkül* címmel konferenciát szervezünk. Előadóink különböző szakmák képviselői, valamint autista gyereket nevelő szülők és autista emberek. Az ő segítségükkel sokféle nézőpontból tudunk majd közelíteni ehhez a témához, és bízunk abban, hogy a konferencia résztvevői olyan gondolatokkal, tapasztalatokkal térnek haza, amelyekkel később a hétköznapi életük, munkájuk során meghozott döntéseiket támogatni tudják. Elindítottunk egy weboldalt, ami a *skatulya.hu* nevet

kapta, itt a konferencia előadóiról olvashatnak bővebben.

Számunkra a nyitottság az egyetlen elfogadható attitűd, igyekszünk megszabadulni minden olyan köteléktől, ami megakadályozza, hogy az autista gyerekeket valóban megismerjük. Erre utal a honlap neve: a skatulyák ártalmasak, elrejtik azokat, akik belekerülnek, ellehetetlenítve a valódi kapcsolódást. Szándékunk, hogy a diagnózis skatulyává válása ellen tegyünk lépéseket azaz, hogy a honlapunkon közölt írásokat – amik szemléletükben az autizmust az emberi idegrendszer működésének sokszínűségét bizonyító, a többségtől eltérő gondolkodástípusként emlegetik –, széles körben ismertté tegyünk. A konferenciával és a honlapon közölt írásokkal az a célunk, hogy felerősítsük a gyerekek hangját, akik nem megoldásra váró problémák, hanem segítségért szóló emberek, elhitessük a szülőkkel, hogy a gyerekek nehézségeit nem nevelési hiba okozza, és felhívjuk a szakemberek figyelmét a nézőpontváltás szükségességére.

Hosszú út vezetett a felismerésig, miszerint a mindennapi munkán túl is van felelősségünk a gyerekek életében. A *Symbo Alapítvány* (*symbo.hu*) 2014-ben azzal a szándékkal hoztuk létre, hogy 4–12 éves korú gyermekek számára szervezzünk kiscsoportos tanfolyamokat, ahol a saját és mások érzéseinek tudatos felismerésével, az érzelmek viselkedésre gyakorolt hatásával, illetve a kortársakhoz való kapcsolódás különböző módjaival foglalkozunk. Az évek során egyre több ötletünk lett, így ma már kortárs csoportoknak és tantestületeknek is tartunk szemléletformáló, közösségépítő órákat, mert hisszük, hogy az inklúzió akkor válhat valósággá, ha a gyermekek megismerik egymást, és közösségként mindenkit be tudnak fogadni. A pedagógusok közösségformáló munkáját pedig támogatja, ha megértik az eltérő viselkedés okait, és azokhoz illeszkedő megoldási stratégiákat tudnak kialakítani. Tanfolyamaink anyagát kiadványok formájában juttatjuk el a családok szélesebb köréhez. Azt gondoljuk, hogy ezek a munkafüzetek segíthetnek abban, hogy a gyermekek érzelmi fejlődése stabilabb legyen,



megalapozva sikeres beilleszkedésüket a kortárs csoportokba.

Foglalkozásainkat különféle témakörök alapján szervezzük. Tanulunk az érzelmek azonosításáról és kifejezéséről, az érzelmek helyes kezeléséről, a barátkozásról, arról, hogy hogyan ismerhetjük fel mások szándékait, hogyan értelmezhetjük viselkedésüket. Probléma-megoldási stratégiákat tanítunk a gyermekeknek, foglalkozunk az én-képpel és önismerettel, így formálódik tudásuk önmagukról.

A szülők számára összeállítottunk egy szülői segédletet, amiben nyomon követhetik a témák alakulását, és azt, hogy hétről hétre mivel foglalkozott a csoport. A leírásban tippet adunk arra is, hogy hogyan mélyíthetik el a foglalkozáson tanultakat.

A tanfolyamok elsősorban az autizmus-spektrum-zavarral érintett gyermekek körében gyakori nehézségeket dolgozzák fel, de sok neurotipikus gyermeknek is okozhatnak problémákat a fenti témák.

Első kiadványunk 2018-ban jelent meg, ez az alaptanfolyamunk anyagából született. 2019-ben a „Barátkozni jól!” tanfolyamhoz készült könyv, és hamarosan megjelenik a düh- és stresszkezelő kiadványunk is. Terveink közt szerepel, hogy minden tanfolyamunk anyagát ebben a formában juttatjuk el a gyerekekhez, családokhoz.

Solt Anna – Farkas Gyöngyi Karolina

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 2019. decemberi számunkban kezdtük. Most az utolsó ismertetőhöz értünk.

CSEPREGI ANDRÁS

gyógypedagógus, pszichológus
a Békés Megyei Pedagógiai
Szakszolgálat szakértői bizottságának
vezetője

Gyakorlati munkámnak és érdeklődésemmel megfelelően a korai szűréssel, állapotmegismeréssel, diagnosztikával, neuropszichológiai kérdésekkel, illetve inklúzióval kapcsolatos előadásokat hallgattam. A **korai szűrés, állapot-megismerés** terén a hazai gyakorlat számára is megfontolandó kérdéseket feszegető három előadásról írok bővebben.

1. Herbert Roeyers: *Early diagnosis of autism: promises and challenges* (Az autizmus korai diagnózisa: ígéretek és kihívások). Herbert Roeyers a Ghent University klinikai pszichológia professzora. Kutatócsoportjának kutatási témája többek között a korai társas kommunikáció fejlődése autizmusban, illetve a korai szűrés és intervenció klinikai alkalmazásai.

Előadásának kiindulópontjai közt szerepel az, hogy az utóbbi időben egyre növekvő nyomás mutatkozik az autizmus minél korábbi diagnózisa terén. Egyelőre kevés, de növekvő evidenciák mutatják a korai diagnózis és a korán megkezdett intervenció kedvező hatásait. Azonban míg az autizmus korai diagnózisának stabilitását több tanulmány is igazolta, addig a gyermekek nagy része mégis hároméves kora után kap diagnózist. Joggal merül fel a kérdés...

...miért késik a diagnózis?

- Nincs biztosan azonosítható biológiai marker vagy medikális teszt.
- A korai tünetek variábilisak.
- Átfedések lehetnek egyéb problémákkal (pl. intellektuális fejlődés késése, nyelvi

késés) vagy a tipikus fejlődésmenttel.

- Az egészségügyi alapelátásban nem általánosan ismertek az autizmus figyelmeztető jelei, amelyek főként a kedvező kognitív és nyelvi fejlődést mutató gyermekek esetében nem mindig nyilvánvalóak.
- Túl szűk figyelem irányul a társas-kommunikációs jelekre, nem az autizmus az első prompt a klinikai ellátás felé történő referálás esetében.
- Emellett nemcsak társas-kommunikációs fejlődési sajátosságok jelenhetnek meg az első életév második felében, hanem például figyelmi sajátosságok, atipikus nagy- és finommozgások, repetitív/sztereotip érdeklődés, viselkedés.
- A fentiek miatt az alapelátás szakemberei nem autizmus-specifikus kivizsgálást kezdeményeznek vagy késik a továbbküldés az autizmus-specifikus kivizsgálás céljából.

Miért szükséges a korai diagnózis?

- A korai diagnózis kedvezőbb kimenetel, a jobb életminőség lehetőségét teremti meg a gyermek és családja számára,
- elkezdődhet a család támogatása,
- kedvezőbb lehetőségek adódnak a környezet adaptációjára,
- jobban megérti a környezete a gyermeket,
- lehetőség nyílik a másodlagos kedvezőtlen hatások megelőzésére vagy enyhítésére.

A szűrés és diagnosztika alapvető kérdéseiből néhány:

Két fő lépésből álló folyamat: 1. (fejlődési) szűrés, 2. komprehenzív (fejlődési) állapot-megismerés.

A szűrés szükségessége nem kérdés, azonban két szintjének alkalmazása körül megoszlik a különböző országokban alkalma-

zott gyakorlat. Ebből a szempontból elkülöníthető:

1. szintű szűrés: általános szűrés az alapelátásban; minden gyermek szűrése rizikótól függetlenül, bizonyos életkorokban (például 12-18-24 hónaposan),
2. szintű szűrés: rizikó esetén; például családi halmozódás veszélye, egészségi állapot, koragyermekkori regresszió, a szülők vagy szakemberek aggodalmi esetén, illetve az 1. szintű szűrés pozitív eredménye után.

A korai szűrés bármely formája mellett szól, hogy eredményesebbé teszi a korai azonosítást. A szűrőtesztek megbízhatósága egyre jobb, könnyen elvégezhető, csökkentik az ellátási egyenlőtlenségeket.

Kihívások a korai szűrésben:

- Mivel nem derül fény minden esetre, vagy a fals pozitív esetek felmerülése miatt a módszerek, eszközök pontosítására van szükség,
- stresszt okozhat a családban, amit oldani szükséges,
- nem jelent kötelezettséget a szülők számára,
- etikai problémák is felmerülhetnek.

Megszervezésekor fontos, válaszra váró kérdések: Főleg egészségügyi kérdés? Általános legyen vagy ne? Mikor: 18 hónaposan? 24 hónaposan?

Ahogy láttuk, a korai szűrések egyik fontos feltétele a szűrőeszközök validálása. A szerző ezt követően bemutatta az általuk kifejlesztett *Checklist for Early Signs of Developmental Disorders* (CESDD – Fejlődési zavarok korai jeleinek ellenőrző listája) szűrőeszközt, amelyet hétezer 0–36 hónapos korú gyermekben teszteltek. Az eredmények biztatóak. Ezzel együtt, hallgatói kérdésre, nem emelte ki egyik nevesített szűrőteszt hatékonyságát sem. (A magyar nyelven is elérhető szűrőtesztek magas pozitív prediktív értékekkel, megbízhatósággal bírnak, tehát a korai szűrések előmozdításához rendelkezünk megfelelő eszközökkel.)

A specifikus helyzetekben további megfontolásokat igényel a szűrőeszközök használata, mint pl. a koraszülött gyermekek szűrése, vagy a koragyermekkori regresszió

eseteiben, amikor az érintettek egy nagy hányadát nem szűrjük ki 18 hónapos korban.

A korai szűrés pontosabbá válása mellett előrelépés szükséges a bizonytalanságokat mutató korai intervenció terén (például mert kevés az evidencián alapuló módszer, az általánosan alkalmazható eljárás, ezeket ismerő szakember stb.).

Az előadás további részében betekinthe-tünk a hazai szempontból is tanulságos TI-ARA Study* alapjaiba, amely során magas és alacsony rizikójú gyermekek fejlődését követik 5 hónapos kortól, rendkívül széles aspektusból elemezve az ASD felmerülését.

Kutatási célok:

- Gyors, felhasználóbarát, könnyen alkalmazható, autizmusra alkalmazható szűrési protokoll fejlesztése az egészségügyi alapellátás számára,
- specifikus diagnosztikát előkészítő ASD „rizikó-állapotmegismerés” modell, aminek az alapja a genetikai, anyagcse-re, neurofiziológiai, kognitív, viselkedési és környezeti paraméterek optimális kombinációja,
- a korai intervenció informálása kezdeti fázisában,
- az ASD gyermekek és családjuk életminőségének optimalizálása.

* Bővebben: TIARA Study (Tracking Infants at Risk for Autism Spectrum Disorder, (Tiara kutatás – Az ASD-rizikót mutató csecsemők követése. <https://www.kuleuven.be/laures/research/Amelynck-deVries2017>)

2. Simon Baron-Cohen: *Understanding sex differences in autism* (A nemi különbségek megértése autizmusból). Brit klinikai szakpszichológus és a fejlődési pszichopatológia professzora, kutatásainak központja a University of Cambridge, az Autism Research Centre igazgatója, illetve a Trinity College és tucatnyi szakmai, tudományos szervezet tagja. Kutatásai központi témája többek között a mentalizáció, a naiv tudatelmélet, illetve ezek atipikus megnyilvánulásai autizmus spektrum zavarban.

Régóta hallunk, olvasunk e kutatásuk-ról, most Simon Baron-Cohen professzor kongresszusi előadásának aktualitását annak az óriási vizsgálat eredményei adták, amelyben igazolták a tipikus nemi különbségeken alapuló elméletüket és az ezekkel

összefüggő, autizmusból mutató kognitív sajátosságokat:

- az (E) Empathizing („beleélő”) – (S) Systemizing („rendszerző”) kognitív stílus mentén mutató nemi különbségeket,
- az autizmus extrém férfiagy (Extreme Male Brain, EMB) teóriáját, azt, hogy autizmusból átlagosan maskulin irányba történő eltolódás tapasztalható az E-S dimenzió mentén (S>>E).

A 2018-ban publikált vizsgálatokban több mint 600 000, köztük 36 000 autizmussal érintett embert teszteltek. Kiindulópontjuk az Empathizing-Systemizing elmélet szerint az volt, hogy nemi különbségek mutathatók ki azzal, hogy a nők általában magasabb pontszámot érnek el az empátiát mérő tesztekben. Tehát a másik ember szándékainak, érzéseinek, gondolatainak olvasásában jobban teljesítenek (kognitív aspektus), másrészt nagyobb késztetést mutatnak a másik ember tudatállapotára való érzélemmel reagálás terén (érzelmi aspektus). A férfiak magasabb pontszámokat mutatnak a rendszeresítést (Systemizing), a szabályokon alapuló rendszerekben való eligazodást mérő kérdőívekben. A tipikus mintázatok mellett feltételezhető (ahogy azt már kisebb mintákon igazolták), hogy az autizmussal érintett populáció számottevően alacsonyabb pontszámot ér el az empátiát mérő, míg magasabbat a rendszeresítést mérő tesztekben.

Módszerként a korábban kifejlesztett Autism Spectrum Quotient-10 (AQ-10) és három új fejlesztést: a 10 ítemes Empathy Quotient (EQ), a Systemizing Quotient-Revised (SQR) a Sensory Perception Quotient (SPQ) kérdőíveket használták.

Az eredmények:

- A nők számottevően magasabb eredményeket értek el az EQ és SPQ tesztekben;
- A férfiak átlaga szignifikánsan magasabb volt az AQ és SQ tesztekben;
- Az autizmussal érintett populációban a nemi eltérések kevésbé mutatkoztak, és a várakozásoknak megfelelően szignifikánsan magasabb értékeket mutattak az AQ és SQ tesztekben. Tehát ASD esetén mind a férfiak, mind a nők maskulin jegyeket mutattak e terén.

Fontos félreértések is következhetnek a megállapításokból, amit a szerző határozottan törekedett eloszlatni, pl.: megbélye-zheti az egyes autista személyeket azzal,

hogy a férfi jellemzők extrémiségei mind jelen vannak náluk pl. agresszió. Ez akkor fordulhat elő, ha csak a teória nevét és nem a tartalmát ismerjük. Holott csak arról van szó, hogy az ASD populáció az empátia terén egy maskulinizált mintát mutat.

E teória bizonyítása mentén a korai fejlődési pályák megértése terén fontosnak tűnhetnek a nemek közti különbségek és az ASD koragyermek-kori vonatkozásai.

A szociabilitás nemek közötti eltéréseinek dokumentálását követően az a kérdés merül fel, hogy ez egy biológiai vagy szociokulturális különbség a két nem között. Húsz évvel ezelőtt, 102 újszülöttet teszteltek, akiket még nem értek szociális és kulturális hatások, annak érdekében, hogy megállapítsák: mutatkoznak-e különbségek az arcra (szociális „tárgy”), illetve egy mobil tárgyra (fizikai-mechanikai tárgy) történő tekintés hosszában. Az eredmények azt mutatják, hogy a fiúk jobban figyelnek a fizikai-mechanikai ingerre, míg a lányok az arcra, tehát a nemi különbségeket a biológiai eredet részeként tekinthetjük.

Az autizmus-specifikus korai beavatkozások megkezdésének alapvető kérdése a koragyermek-kori tünetek azonosítása, bár ez csak akkor valósul meg, ha markáns rizikófaktorokat találunk. Az ASD gyermekekhez gyakran kötjük a repetitív viselkedéseket, illetve anekdotikusan tudjuk, hogy repetitív módon vizsgálják a vizuális geometriai formákat, mint pl. a mozgó ventilátor karjait vagy az autók forgó kerekeit. A repetitív geometriai formák keresésének, figyelésének mértéke mint rizikófaktor, további vizsgálatot igényel.

A később ASD diagnózist kapott 12–42 hónapos babák esetében feltételezhető, hogy a geometriai ábrák vizsgálatát preferálják jobban, mint a szociális ábrákat, de vajon korrekt módon meghatározható-e a vizuális fixáció mintázata ASD típusú esetekben?

Egyperces különböző (geometriai ábrák, illetve gyermekek tevékenységét ábrázoló) filmek esetében vizualizálták 110 (37 ASD, 22 fejlődési késést mutató, 51 tipikus fejlődést mutató) gyermek vizuális fixációját. Az eredmény drámai, sokkoló volt: azok a 14 hónapos gyermekek, akik 70%-nál több időt töltöttek a geometriai ábrák figyelésével, később mindannyian ASD diagnózist kaptak.

Ezekből következik, hogy a koragyermekkor geometriai ábrák preferálásának elemzése, újszerű és egyszerű detekciós lehetőséget kínál típegőkorban az autizmusrizikó jeleinek felismerése terén.

**3. Ehhez a gondolatmenethez kapcsolód-
nak Ami Klin** konferenciát záró előadásának azok a részletei, amelyekben a korai vizuális preferencia kérdéseit elemezte, illetve átfogó javaslatokat tesz a közeljövő korai szűréssel kapcsolatos feladatairól. *Ami Klin: Developmental Social Neuroscience meet Public Health Challenge: The Next Generations of Children with Autism* (A fejlődési szociális idegtudomány találkozása a közegészségügyi kihívással: Az autista gyermekek következő [új] generációja). Ami Klin többek között a Georgia Research Alliance Eminent Scholar professzora, a Yale Child Study Center, Yale University School of Medicine Autism program vezetője.

Előadásában a korai diagnózis és a tünetek csökkentésére irányuló intervenció kritikus szerepét hangsúlyozta. A tekintetkövetéses viselkedés vizsgálatán alapuló adatokat mutatott be a korai diagnózis indikátoraként, amelyek számszerűsítik a szociális zavart autizmusban. Az eredményeket fejlődési térképként általánosíthatjuk, egyrészt a tipikus fejlődés, másrészt a rizikók korai indikátoraiként. Az eredmények felhasználásának célja gyakorlati, mint pl. kifejleszteni az egészségügyben, mint az elsődleges szűrés helyszínein használható pontos szűrőeszközöket.

Ami Klin előadása ennek megfelelően a szociális idegtudomány eredményeinek *közegészségügyi alkalmazását szorgalmazza.*

Az a megállapítás, hogy a szociális létünk genetikailag programozott és hogy ezek a programok autizmusban mások, bizonyítást nyert. Azonban a felismerés ténye egyben az is, hogy a szociális tapasztalatok a környezet által befolyásolhatóak, ezeket a tapasztalatokat át tudjuk szerkeszteni a szülők által közvetített terápiákkal.

Lényeges gyakorlati szempontú következtetések emelhetők ki az előadásból: *az általános szűrés mint a korai azonosítás, a korai intervenció első lépése, magas eredményessége és alacsony költségei miatt az optimális kimenetel előfeltételei.*

A cél nem a gyógyítás, hanem a kimenetel optimalizálása!

A stratégiák középpontjában ma már határozottan a kapcsolatok aktív kezdeményezéseinek előmozdítása áll, úgymint:

- Készségfejlesztés:
 - a nyelvi és játékkészségek
 - tevékenységek bővítése a gyermek szerepének és közvetítésének növelésével
 - a követelmények és támogatás egyensúlya
- A társas kétirányúság támogatása
 - a reciprocitás lehetőségeinek természetes növelése
 - a kezdeményezések elvárása
 - egyértelmű üzenetek a megértés fokozása céljából
- A megszokott napirend támogatása
 - pozicionálás
 - a gyermek figyelmű fókuszának követése
 - aktivitásra motiválás.

Az előadók javaslatai, következtetései a hazai vonatkozású gyakorlati kérdésekben is megfontolásra érdemesek:

- Genetikailag programozott szociális létünk korai agyi fejlődésének mozgatórugója a reciprok társas kapcsolat. A korai tapasztalások alakítják a társas és kommunikációs készségek alakulását, „fejlődési görbét”.
- Jobban kell az atipikus korai társas-kommunikációs fejlődési pályákra fókuszálnunk.
- A korai szűrés és diagnózis terén számos kihívással állunk szemben. A szűrő- és diagnosztikus eszközök ígéretesek, emellett a szűrőeszközök és módszerek javítására, a szűrésben érintettek összehangolt együttműködésére van szükség. A minden gyermekre vonatkozó általános szűrés még nem elérhető, azonban mindenki számára hozzáférhető, gyors, költséghatékony megoldások kellenek.
- Soha ne feledjük, hogy egyedi gyermekekkel, egyedi fejlődési pályákkal, és egyedi szükségletekkel kell foglalkoznunk!
- Fontos a többlépcsős megközelítés. A szűrésnek akkor van értelme, ha azonnal követi komplex diagnosztika és effektív korai intervenció a jobb életminőség elérése céljából.
- Az autizmus legnagyobb terhei nem kikerülhetetlenek, de számottevő mértékben javíthatók. Az idegrendszer fejlődésével foglalkozó tudomány jövője valószínűleg azon gyermekek kimenetelének optimalizálására fog koncentrálni, akik genetikai, orvosi vagy környezeti kihívásokkal születtek – nem pedig ezen komplex állapotok „gyógyítására”.

Új egészségügyi szakmai irányelv az autizmusról

Az előző irányelv 2008-ban jelent meg, s azóta számos új ismerettel gazdagodtak a szakemberek. Az Irányelv 2020. 07. 16-án lépett hatályba. Azóta a kutatók autizmussal kapcsolatos ismeretei bővültek. Az új Irányelv itt olvasható el: http://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/3171/fajlok/2020_EuK_12_szam_EMMI_iranyelv_3.pdf –később megjelenik az Állami Egészségügyi Ellátó Központ Szakmai Kollégiumának honlapján. Az alábbiakban az Irányelv néhány gondolatát idézzük:

„Az ajánlások a tágan értelmezett beavatkozások alapjait fektetik le, amelyek minden esetben az egyedi, individuális szükségleteknek megfelelően kell, hogy kiegészüljenek (...)
Konkrét cél, hogy az érintettek és családjaik ellátása és életminősége javuljon. További célja áttekinthető szempontok biztosítása a döntéshozók és ellátásszervezők, valamint az érdekképviseletek

és civil szervezetek számára az ehhez szükséges szolgáltatások tervezéséhez, melyek a hosszabb távú társadalmi megtérülés lehetséges biztosítékai. (...)

Etiológiai háttér: míg korábban az autizmus okait kerestük, ma sokkal inkább az autizmushoz vezető rizikótényezők különféle konstellációit vizsgáljuk. Az autizmus biológiailag meghatározott fejlődési zavar, pszichogén tényezők nem játszanak szerepet kialakulásában. Olyan komplex poligén öröklődésmenet valószínűsíthető, amelynek valamennyi elemét, illetve azok lehetséges kombinációit még nem volt képes feltérképezni a kutatás. Az autizmus az egyik legerőteljesebben genetikailag determinált fejlődési út a gyermekpszichiátriai/pszichiátriai állapotok között. A rizikót fokozó tényezők mellett rizikót csökkentő, védő tényezők vizsgálata is folyik.”

Egy hosszú történet

Ahogy kezdődött

Sokan kérdezték tőlem, hogy újságíróként miért az egészségügyet, pontosabban a fogyatékos embereket választottam. A választ mindig azzal ütöttem el, hogy ez hosszú történet. Csakugyan az.

Még a pártállamban kezdődött. Az akkor még egyetlen Magyar Rádió szerkesztője voltam. (Ifjabb olvasó kedvéért: A Magyar Rádió három rádiója volt: Kossuth, Petőfi, Bartók) Én a Petőfi Ifjúsági osztályához tartoztam, azon belül pedig az Iskolarádió rovatának szerkesztője voltam. Igen, akkor még volt Iskolarádió. Minden évben egy kis füzetben ki is adta a rádió – címmel, pontos időponttal –, hogy milyen adások szólnak az iskolásoknak. Jőmagam legszívesebben a *Nyitnikékre*, a *Havril Erzsébet*, *Szabó Éva* és *Tarnay Márta* szerkesztette, a kisiskolásoknak szóló műsorra emlékezem. Jól volt megcsinálva, jó volt hallgatni. A pedagógusok, és ami ennél fontosabb, a gyerekek is szerették.

Aztán ahogy a televízió egyre nagyobb teret nyert, az Iskolarádió szerepe is csökkent, és új műsorokon törtük a fejünket, olyanokon, amelyeknek köze van az iskolához, de nemcsak a pedagógusoknak, hanem a szülőknek is szólnak. Így született meg a *Tanakodó* c. élő, betelefonálás, oktatáspolitikai műsor. Ezt vetésforgóban készítették a rovat szerkesztői.

Egyszer, amikor rám került sor, és szó szerint untam, hogy mindig a normál, többségi iskolával foglalkozunk, eszembe jutott, hogy *Mink Mari* hozott nekem az Értelmi Fogyatékosok Országos Szövetségéről egy riportot. Mi lenne, ha a fogyatékos gyerekekről, szülőkről szólna a műsor? Az ötletemre nem volt vevő a vezetőség, féltek, hogy kevés lesz a telefonáló. Előtte egyórás telefonos ügyeletet kellett tartanom, amit jó előre meghirdettünk. Nemcsak a telefonok jöttek megállíthatatlanul, hanem a levelek is. Mire az adás napja elérkezett, nagyjából képben voltam, hogy mennyire tájékozatlanok a szülők (velem együtt), és hogy milyen nagy hézagai vannak az ellátásnak.

Az egyórás élő műsor kevésnek bizonyult, lett még egy.

Erre a „még egyre” jött be *Kelemen Pál*, aki külsős rendezője volt a rádióknak. Az adás után megkérdezte, van-e időm vele beszélgetni. Volt. Leültünk a Pagodában, a rádió „társalgójában”, és ott fölvezolta egy új műsor tervét, ami kimondottan a fogyatékos emberek problémáival foglalkozna.

Szabadkoztam: én semmit nem tudok a fogyatékos emberekről, nem én vagyok erre a megfelelő ember. „Nem baj, majd én segítek” – mondta. Akkor tudtam meg, hogy van egy értelmi fogyatékos kislánya. Pali pontosan ismerte, tudta a jogi, egészségügyi hiányosságokat. Meggyőződött. De csak azzal a kikötéssel vállaltam, hogy együtt csináljuk, és én akkor hagyom abba, amikor akarom, majd ő tovább folytatja.

Hogy az ötletből műsor legyen, ahhoz engedélyt kellett kérni. Be is nyújtottam annak rendje módja szerint a fősztályvezetőnek. Aztán teltek a hetek, talán hónapok is, és nem történt semmi. Pali időnként érdeklődött, én meg ráztam a fejem: semmi. Eljött a nyár, szabadságra mentem. Visszatérve szobatársam azzal fogadott: „Nem te akartál a fogyatékosokról műsort?” Kiderült, hogy a műsor készítésével őt akarták megbízni, ami ellen hevesen tiltakozott. Bementem a fősztályvezetőhöz, aki tudott indulatos lenni, tudott kiabálni, de vissza is lehetett kiabálni neki, és hagyta magát meggyőzni, ha nem neki volt igaza. Dühösen fogadott: „Mért a Hárs elvtársól kell nekem megtudni, hogy te fogyatékos (!) műsort akarsz készíteni?” Palitól tudtam meg később, hogy ő, megunva a várakozást, levelet írt *Hárs Istvánnak*, a rádió elnökének, ő pedig utasította fősztályvezetőmet a műsor kitűzésére.

Így született meg a *Kapaszkodó*. A címet kollégám, *Kazal János* adta egy forintért az egyik rovatértekezleten. Akkoriban, mielőtt egy műsor adásba ment volna, egy szuperlektor meghallgatta, és ha valami nem tetszett neki, azt kivetette a műsorból, adott esetben azt is mondhatta, hogy nem mehet adásba. Az én első *Kapaszkodóim* igencsak szárazak voltak: a félórás műsorban, a riportok mellett, a jogszabály-ismertetéseken volt a hangsúly. A hozzám érkezett kazalnyi levélből, a Tanakodóhoz érkezett telefonhívásokból ugyanis kiviláglott: az érintett családok még azokat a törvényeket, rendelkezéseket, egészségügyi lehetőségeket sem ismerik, amelyek segítenének nekik.

Szuperlektorom meghallgatva első műsoromat az kérdezte: „Te ezt le akarod adni?” „Le.” Nehezen, de meggyőztem. Így az első adások valóban „törvénykönyvszerűek”, ám hasznosak voltak, és a levelek, telefonok meggyőzték erről a főnökeimet is. *Dr. Dörnyei Béla* hozta emberközelbe a paragrafusokat. Ő is érintett volt. Hat gyermeke közül a legkisebb Down-szindrómás, ma lakóotthonban él.

Kelemen Pál az első három adásnál segített. A következőnél már citromsárgán nyitott be a szobámba.

Ő, a nem ivó, májrákot kapott. Akkor még Magyarországon nem volt májátültetés. Rokonai voltak Angliában, mindent elintézték. Úgy tudom, Palinak nem volt útlevele, és mire megkapta (volna), meghalt: 1986 novemberében. Két kis gyerek maradt utána árván.

Halála után úgy éreztem: nem hagyhatom cserben. Rám bízta a műsort. Csínálnom kellett. Egészen 1997-ig. Akkor szűnt meg néhány más műsorral együtt, amikor ezek helyére került a Juventusról a Petőfire átigazolt *Apukám világa*. Azóta folytatom azt, amit rám hagyott.

Ferenczy Ágnes



A Szalki-talin készül az ebédre való. Cikkünk a 20. oldalon

Új kutatások nyomán változás indulhat

Interjú Damian Milton brit autizmus kutatóval

Mai tudásunk szerint 100-ból egy ember autista. Az autizmus világnapja alkalmából Damian Milton elismert brit autizmus kutató beszélt a Mércének a sokasodó autizmus diagnózisok mögötti okokról, folyamatban lévő kutatási irányokról és arról, hol az autista emberek helye a szakemberek és szülők közt. Damian Milton nemcsak kutatja az autizmust, de maga is autista – sőt egyik fia is az.



Képünk a Glasgow-ban 2019-ben rendezett konferencián készült (forrás: You Tube)

– *Autizmus a kutatási területed, és te magad is autista vagy. Mi volt az utad az autizmushoz?*

– Az autizmusra komolyabban akkor figyeltem fel, amikor a fiam autizmus diagnózist kapott. Ennek lassan 15 éve. Először csak gyanakodtunk, és aztán nem sokkal később diagnózist is kapott, kétévesen. Amikor elkezdtem olvasni az autizmusról, sok dologban, amit írtak, magamra ismertem. Ez nem volt könnyű persze, és sok ellenérzésem is volt, mert amit írtak az autizmusról, az arról is szólt, amilyen én is vagyok, de ahogy az egész le volt írva, az nagyon is patologizáló volt. Aztán pár évvel később én magam is diagnózist kaptam. De ekkor már én is kutattam az autizmust, sőt, eredetileg azért is vettem magam alá a vizsgálatnak, mert látni akartam, hogy vajon engem is autistának látnak-e majd. Emlékszem, amikor megkaptam az Asperger-szindróma diagnózist, megkérdeztem a szakembert: „És ebben egészen biztos?”... Jól emlékszem, azt mondta, hogy „Minden két-

séget kizáróan, igen.” (nevet) Majd hozzátette: „Igen, de Ön nagyon magasan funkcionáló”, ami kicsit lekenyerezően hangzott, mintha azt mondta volna, hogy „igen, autista, de nagyon okos!”

– *És ezután mi történt?*

– Elkezdtem kutatóként is komolyabban foglalkozni az autizmussal. Eredetileg szociológus vagyok, évekig tanítottam felsőoktatásban, de miközben saját diagnózisom felé haladtam, elvégeztem egy pszichológia és egy filozófia szakot is, végül, immár autizmust kutatva, pedagógiából doktoráltam a Birminghami Egyetemen. Szóval kiszélesedett a tudásom, és ezt a sokféle tudást igyekszem alkalmazni az autizmus megértésére.

– *Sokan beszélnek arról, mennyire rohamosan nő az autizmus diagnózisok száma. Te melyik magyarázatnak hiszel, miért van ez?*

– Mind a kultúránk, mind az autizmus definíciója, és a kapcsolódó gyakorlatok is változtak. Amikor fiatal voltam,

én például nem kaptam autizmus diagnózist, de egy rakás más diagnózist igen. Kamaszkoromban sok problémám volt, amikre manapság valószínűleg a PTSD címkét tennék rá (poszttraumatikus stressz szindróma), egy közlekedési baleset nyomán, amit 11 évesen éltem át. Szóval mindenféle vizsgálatokon estem át, mindenféle szakemberek vizsgáltak, és ezek szinte mindegyike más diagnózist adott, például az egyik, emlékszem, borderline személyiségzavart gyanított, egy másik csak azt mondta, hogy lelkileg zavart vagyok. Volt egy pszichiáter, aki azt mondta, katatón skizofrén vagyok... Ő egy eléggé félelmet keltő szakember volt, aki rettenetesen intim kérdéseket tett fel nekem, amire válaszul én egy idő után csak a fal egy adott pontját néztem, és közben ringattam magam a széken – na, erről gondolta ő, hogy ez katatónia. Ez ugye még az 1980-as években volt.

– *Akkor a te életpályád mondhatni követte az autizmus fogalmának változását.*

– Igen. A neves brit kutató, *Lorna Wing*, csak ezután javasolta az autizmus diagnózisának kiszélesítését, és ezek a változások csak több év múlva hatottak arra, ahogyan klinikusok vizsgálnak és diagnosztizálnak. Emellett persze fontos volt, hogy a civil szervezetek is élénkebben kezdték a hangjukat hallatni az 1990-es évektől. Érdekes, hogy miközben az autizmus diagnózisok száma elkezdett nőni, addig más fogyatékosági ágakban csökkenést tapasztaltak sokfelé, például értelmi fogyatékoságokban. Tehát egyre több ember került be ez alá a szélesedő autizmus ernyőfogalom alá. A diagnózisok számának emelkedése tehát emiatt is van, a szélesedő definíció és bizonyos fokú „helyettes” diagnózis miatt.

– *És ez magyarázza az ennyire meredek emelkedést? Más okok nem lehetnek?*

– Ha az autizmus előfordulási gyakoriságára gondolsz, amiről most már 1/100-as arányban beszélnek, akkor az emelkedés látványos. Viszont ebben döntő szerepe van a változó kulturális tényezőknek is. Ha

például megnézed az összes, az oktatásban sajátos nevelési igényűként nyilvántartott gyerek számát, akkor az látható, hogy az összes ilyen gyerek száma időben közel állandó. De visszatérve a kérdésre: szerintem nincs olyan genetikai vagy környezeti változás, ami miatt emelkedne az autista emberek száma a társadalomban. Egy kis százalékból lehet olyan hatás, hogy ha autista emberek egymással lépnek partnerkapcsolatba, és gyerekeik lesznek, akkor ezekben a házasságokban nagyobb eséllyel lehetnek a gyerekek autisták, de ez nagyon ritka és elenyésző szám.

– *Egész szülői és gyógyászati mozgalmak alapulnak arra, hogy az autizmust környezeti károkhoz vagy másokhoz kötik, és kezelni, gyógyítani akarják.*

– Igen, ezek mindig divatos, többségükben teljesen megalapozatlan magyarázatok. Nem egy ezek közül elképesztően hatásos és egyszerű magyarázat, amelyet sok szülő vagy akár szakember is elhisz. Ennek az oka részben magában az autizmusban rejlik, ahogyan az autizmus tünetei kisgyermekkorban megjelennek, vagy inkább úgy mondanám: ahogyan egy autista ember fejlődik. Az én fiam például súlyos értelmi fogyatékossgal él: nála volt egy szakasz, amit regressziónak neveznek, amikor kisgyermekkorában mintha már megszerzett készségeit veszítette volna el. [...] Bármilyen is okozza az agy fejlődésében ezt a komoly változást, az a feltételezés teljességgel kizárható, hogy mindez környezeti okokra vezethető vissza. Biztosan tudjuk viszont, hogy van genetikai eleme is az eltérő fejlődésnek.

– *És itt a nagy kérdés: akkor most gyógyítható az autizmus vagy sem?*

– Nem, biztosan nem gyógyítható. Az autizmus nem olyasmi, amit gyógyítani lehet. Az autizmus egy sajátos fejlődési út, illetve egy adott fejlődést leíró szó. És hogyan is gyógyíthatnánk azt, ahogyan valaki fejlődött vagy fejlődik? Már a feltevésnek sincs értelme. Az, hogy valamilyen módon mégis megakadályozzuk, hogy ilyen fejlődésű emberek legyenek közöttünk, talán genetikai tesztekkel lehetne egyszer reális, de ez nem hiszem, hogy bölcs döntés lenne. Ráadásul nem is tudunk egyelőre annyit, hogy a genetikába ilyen módon belenyúlunk. Ha arra gondolunk, hogy mi a helye az emberi po-

Damian Milton

szociológus, pszichológus, a University of Kent oktatója és a londoni South Bank University kutatója, a brit Nemzeti Autizmus Társaság (National Autistic Society) vezető szakértője. A University of Birminghamen doktorált az autizmus pedagógiájából, több tucatnyi tudományos cikk és több könyv szerzője. Damian 36 éves korában kapott autizmus diagnózist. Családjával a dél-angliai Ashfordban él, legidősebb gyermeke autista. Magyarul is elérhető letölthető, és terjeszthető a szülőknek és segítőknek írott *Mi is pontosan az autizmus c.* ismertetője: <http://www.autizmusiroda.hu/dokumentum/megtekintes/54>. A kiadvány korszerű elméleti ismereteket tartalmaz az autizmusról úgy, hogy egyaránt szól az autista gyermeket nevelő szülőknek, autista személyt támogató segítőknek és az autizmus iránt érdeklődő embereknek. (A teljes interjú elolvasható a merce.hu 2018. ápr. 2-i számában)

plúcióban az ilyen sajátos fejlődésnek, mint amilyen az autizmus, akkor odáig is el lehetne merészkedni, hogy akár evolúciós oka is lehet annak, hogy ez az egész nem törődött ki az emberiségből a történelem során. Az autizmus nem betegség. Az más kérdés, hogy az autizmus maga erősen nehezítheti a társadalomban való boldogulást.

– *Sokat hallani felfedezésekről, bombasztikus eredményeket ígérő kutatásokról. Szerinted mik a legígéretesebb kutatási irányok? Lehet, hogy hamarosan megváltozik újra a gondolkodásunk az autizmusról?*

– Vannak kutatások, amelyek nyomán változás indulhat. Én is benne vagyok néhányukban, amelyek az autista embereket a társas interakciók, a kölcsönös kapcsolatok kontextusában vizsgálják. Egyre több kutatási eredmény utal arra, hogy az autizmussal összefüggésben ismert „kölcsönös empátia” (újabbban kettős empátiának fordítják) probléma talán a valóságban másképp fejeződik ki, mint eddig sejtettük. Az autizmust hagyományosan olyan fogyatékossgának látatjuk, amely döntően a társas vagy szociális működést befolyásolja. Ez azonban a folyó kutatások és a növekvő számú, tudományosan képzett autista kutató bevonódásának köszönhetően a jövőben változhat. Másrészt szerencsére egyre több olyan kutatás van,

amit társadalomkutatók, szociálpszichológusok, közgazdászok stb. bevonásával végeznek, ami az autista emberek életével kapcsolatos tudásunkat jelentősen gazdagítja. Az autizmussal kapcsolatos társadalomkutatói kérdéseket eddig kevesen tették fel, ami önmagában elég elkeserítő, hiszen emberi életeket kellene kutatnunk, és nem csak azok egy szeletét. Ennek persze az az oka, hogy az autizmust sokáig egészségügyi vagy orvosi területen vizsgálták, és mind az elméletek, mind a terápiás beavatkozások az egyénre fókuszáltak általában. Egy társadalomkutatói szemlélet ezzel szemben a társadalmi szintű beavatkozást, a pozitív társadalmi változások elindítását célozná, vagy például társadalmi tudatosságot befolyásoló kampányokra és hasonlókra fókuszálna inkább.

Ezek a társadalmi szempontú kutatások nagyobb hatással lehetnének az autista emberek életére, mint az egyéni beavatkozásokat szem előtt tartó terápiás szempontú kutatások. Az egyéni terápiák minden eredményükkel együtt sem érintik a legkomolyabb problémákat, például azt, hogy milyen a társadalom, amiben élünk, milyen a többi ember, és milyen a viszonyuk az autizmushoz. Sok a munka ezen a téren, szerencsére vannak ma már társadalomkutatók, igaz, az általuk végzett kutatások szinte alig kapnak anyagi támogatást szemben a neurológiai vagy pszichológiai, például behaviorista (amilyen az alkalmazott viselkedésemelés vagy ABA – PG) kutatásokkal. [...]

– *És az autista emberek saját tudása hol van ebben az egészben?*

– Az autista emberek tudása elengedhetetlen annak megértésében, hogy milyen autistának lenni, hogy mit jelent az autizmus valaki életében. Ebben az autista emberek a szakértők. Csakhogy őket sokan nem tartják eléggé hiteles forrásnak, épp amiatt a szemlélet miatt, hogy azt emeljük ki, ami a nehézség, ami a fogyatékossg, és nem azt, ami működik, ami az erőssége valakinek.

Sokan állítják, hogy az autisták nem igazán rendelkeznek a saját maguk megértésének képességével. Ezt én nagyon leki-csinylőnek és dehumanizálónak (emberi mivoltot tagadóknak – PG) érzem. Szóval, ha valakik mindenekfelett álló szakértőknek tartják magukat, akik szerint ők jobban tudják, milyen autistának lenni, mint

maga az adott autista ember, nos, ezt nem tudom elfogadni. Persze olyan is van, ha például valami terápiás beavatkozásról beszélünk, amit egy autista ember még nem is látott, nem tapasztalt, akkor persze van olyan szakértelem, ami csak az egyik oldalon van meg, de nekem itt is inkább az a lényeg, hogy a két fél a tudását ossza meg, és közösen hozzon létre valamit. Ami ehelyett ma megy, az az, hogy szakemberek elég arrogánsan állnak a dologhoz, saját szakértelmüket mindenen fölé helyezve, és ez nagyon káros. Ez nem segít abban, hogy valami jobb és közös eredmény jöjjön létre. Ráadásul az ilyen autizmus szakértők közül sokan kuruzslók is, vagy csak sima vállalkozók, akik csinálnak egy honlapot, kiírják rá, hogy ők szakértők, és azal kész, miközben néhányuk alig beszélt életében autista emberrel.

– *Egyre több autista ember szólal meg a médiában, sokan tartanak képzéseket vagy követelnek érdekvédelmi szintű elismerést. Erre mások azt mondják, hogy ők a jó képességűek, akik nem beszélhetnek egy értelmi sérült, mondjuk nem beszélő súlyos autista ember nevében. Erről mit gondolsz?*

– Szülők gyakran mondják, hogy „te mit tudsz erről, hiszen te más vagy, mint a gyerekem?“, miközben az igazság az, hogy könnyen meglehet, hogy bizony lenne értékes meglátása és tanácsa az autista érdekvédőnek, vagy aki épp beszél, ha figyelnének rá. Arra kell hangsúlyt helyezni, hogy mit hozhat egy másik autista ember tapasztalata és véleménye, és nem arra, miben nem tud segíteni, ha meghallgatjuk. Ráadásul ez az egész „súlyosan autista” kontra „magasan funkcionáló autista” szembeállítás eléggé leegyszerűsítő: sokszor csak azt értik alatta, hogy beszédképes-e az illető, vagy esetleg vannak-e más pszichológiai problémái. Azok, akik magasan funkcionálóak, sokszor úgy vannak kezelve, mintha nem is lennének autisták – ami nagyon káros, gondoljunk csak az autisták öngyilkossági statisztikáira. A másik oldalon a súlyos autistákat (akik „alacsonyan funkcionálnak”) sokszor tekintik úgy, mint akiknek erősségeik vagy készségeik nincsenek is, hiszen ők „súlyos autisták”. Emlékszem, amikor a fiam tanáraival beszéltem egyszer, megkérdeztem őket, hogy szerintük mik a fiam erősségei. A légy pissenését lehetett hallani, akkora csend volt. Nem

mondtak semmit. Erre mondtam nekik, hogy például remek zenei memóriája van, vagy fantasztikus a térben tájékozódása, nekem ő segített sokszor megtalálni a kocsit a parkolóban. Erre fejéhez kapott az egyik tanár, hogy ja, tényleg... Szóval ezeket a címkeket nagyon is késznek vesszük, és nem igazán nézünk mögé. És akkor a szenzoros érzékenységről még nem is beszélünk, ami szintén változó: vannak szagok, amikkel a fiam, bár zavarják, de remekül elboldogul. És vannak szagok, amiket én egyszerűen nem tudok elviselni. Miközben én persze remekül kifejezem magam verbálisan, szóval tőlem nem várják el, hogy ilyen problémáim legyenek. Tehát ez az egész magasan vs. alacsonyan funkcionáló felosztás elég fekete-fehér. Sokkal több időt kell eltölteni egy autista emberrel, hogy megismerjük, és sajnos egy pszichiáter vagy más klinikai szakember abból indul ki, amit a vizsgálat alatt lát. Persze ez az autistákra is igaz, sok autista sose lát nem beszélő fogyatékos embert, és fogalma sincs, az milyen, vagy mit jelent. Itt is az egymástól tanuláson lenne a hangsúly, a részvételen a közös tanulásban, amikor egy beszélő autista is tanulhat a nem beszélő autista szüleitől, akik sokszor nagyon jól ismerik a gyerekeiket. És a nem beszélő autistától is tanulhatunk, ha figyelünk rájuk.

– *Sokat fejlődött az ellátás, az autista emberekkel kapcsolatos tudás, mégis sok az ellátatlan ember. Szerinted mik a legaggasztóbb jelenségek?*

– Rettenetes a helye a fogyatékosoknak a mai társadalmakban, így az olyan eltérő idegrendszeri fejlődése is, ami az autizmus is. Ezt nevezhetjük „épségterornak” (angolul ableism – PG), ami azt jelenti, hogy ha valaki nem ép, hanem fogyatékos, azt a társadalom súlyosan megkülönbözteti, bünteti. Aztán ott van a civilizációs környezetünk: főleg nagyvárosokban, bevásárlóközpontokban, de a kultúrában és tévében is minden arra megy ki, hogy folyamatosan ingerekkel bombázzák az embereket. Ez sem segít. A mozgássérültekkel vagy látássérültekkel kapcsolatban már sok épületnél figyelembe veszik az igényeiket, de a kognitív fogyatékosoknál, vagy amik kívülről nem látszanak, még nem tartunk itt. És a stigma is erősebb talán esetünkben, így a mi igényeinket nem is veszik figye-

lembe. Sokkal több szolidaritás kellene fogyatékosági csoportok között, és például az épített környezetnél is figyelembe venni értelmi fogyatékos, autista vagy akár demens emberek igényeit. Az egyetemes tervezés ezért is lehet a megoldás, amire oda kell figyelni, mert segítségével átírható mindaz, amit a környezetünk tervezésénél normának gondolunk. Nem mindennek csak a középosztálybeli fehér férfiak igényeit kellene kiszolgáltatni.

– *Mi kellene a változáshoz?*

– Mindehhez politikai elkötelezettség kell. Sajnos, a társadalmi nyomás a politikusokon még mindig a szülők részéről a legerősebb, akik nagyon gyakran inkább azt kívánják, bár csak ne is lenne autista gyerekük – ahogy erről már az amerikai autista érdekvédő *Jim Sinclair* is szólt híres beszédében. (Ez is elérhető magyar fordításban: Ne sirassatok minket! címen.) Fel kellene ismernünk, hogy a fogyatékoság velünk van, és mindannyian fogyatékosok leszünk valamilyen fokig életünk során! A fogyatékoság lehetőségét kellene megengedni, normalizálni, mert szinte hihetetlen, mekkora tabu ez. Pedig az a természet rendje, hogy a lehetséges testi vagy értelmi képességek egy elég széles skálán jelennek meg.

– *Értékekről beszélsz és társadalmi értékrendről, amiket nehéz megváltoztatni. Hiszen én nem tudom könnyen befolyásolni a társadalmi értéket. Nem?*

– Abszolút így van. Jelenleg az uralkodó neoliberális kapitalista társadalmi és gazdasági berendezkedésben az határozza meg mindannyiunk értékét, hogy mennyire vagyunk képesek profitot termelni – ebben a keretben nem lehet az embert magát értéknek látni. [...]

Van egy uralkodó ideológia a nyugati gondolkodásban, ami alapvetően hibás. Az Angliában élő fogyatékos emberek életét is csak a politikai változás tehetné élhetőbbé: az ENSZ is vizsgálta a brit fogyatékos emberek tömegeinek életét 2010 óta ellehetetlenítő gazdasági megszorításokat, és azt találta, hogy a brit kormány emberi jogokat sértett. Az biztos, hogy a megszorításokból mindenkinek elege van, és a változás politikai szinten kell, hogy elinduljon.

(Köszönet dr. Simó Juditnak az interjú fordításában nyújtott segítségért.)

Petri Gábor

Az ötödik Szaki-tali Dunaújvárosban



Barta Endre „interjú” ad az egyik táborozónak



Régi ismerősök, ha találkoznak

„Én így, újságon keresztül is arra kérek mindenkit, próbáljatok kimozdulni, higgyétek el, megéri! Jó lenne már egymást megismerni, és a nevek mögé arcot is kapcsolni.” (Szülői vélemény 2009-ből)

Miközben ülök a buszon, azt számolgatom, vajon hányadik találkozó is ez: pontosan a 18. *Béres Mária* debreceni gyógypedagógus indította útjára 2008-ban. A Debrecen közeli Vekeri-tónál volt az első, a következő már Balatonszárszón. Sok évig itt találkoztak a down-szindrómás és az autista gyermeket nevelő szülők. Öt éve pedig az *Esőemberek Dunaújvárosi Szüleinek Egyesülete* a szervező: a Szalki kempingben van a háromnapos találkozó.

Gyönyörű idő várta a résztvevőket, akiknek egy része már az ebédet készíti. Paprikás krumpli lesz, bográcsban. A férfiak a tűzgyújtással foglalkoznak, a nők egy csoportja krumplit hámoz, hagymát vág, néhány fiatal lány is besegít nekik, mások csuhéfonást tanulnak. Az ebédrevalóról és az esti szalonnasütés hozzávalóiról az *Esőemberek Dunaújvárosi Egyesülete* gondoskodott – ez az ő támogatásuk.

Megérkezik Dunaújváros humán ügyekért felelős alpolgármestere, *Barta Endre*. A város önkormányzata évek óta támogatja a találkozót: negyven sátorhely árát állja. Jó kapcsolatban vannak az *Esőemberek Dunaújvárosi Egyesületével*. Tetszik neki, amit lát, mindenütt beszélgető emberek,

játszó gyerekek. Nyoma sincs az ilyen üdülőhelyen megszokott óriási hangzavarnak. Pedig több mint hetvenen vagyunk. „Egy csoda közepébe csöppentem” – mondta Barta Endre, és az önkormányzat további támogatását ígérte.

Hazaérve kikeresem az archívumomból az első szárszói találkozóról szóló, 2009-es írásomat. Mielőtt megosztanám az *Esőember* olvasóival egy szülő véleményét, némi magyarázat is kell a fiatal olvasóknak. Akkoriban nem volt Facebook, de internet már igen. *Tóth Csaba* érintett szülő hozta létre az *Alfot*, az autista gyermeket nevelő szülők levelezőlistáját. *Marci* belépett a tagok közé, és ott hirdette meg a Vekeri-tavi találkozót. A down-szindrómások levelezőlistáján is megtette ugyanezt. Az első találkozóra 42-en mentek el. Maga is meglepődött, hogy ilyen sokan. Balatonszárszón már 75-en voltak. Sokan akkor találkoztak először, noha az Alfról már ismerték egymást, és hogy miért jönnek évről évre ismét, az kiderül a 2009-es levélből:

„Mégis eljutottunk idén a Balatonra... Pedig már lemondunk róla, hiszen az el-telt nyarak megtanítottak arra, hogyan kell lemondanunk a legalapvetőbb igényeinkről, és hát a nyaralás még a Masloff-féle piramisnak is a tetején nyugszik... Azért akadt olyan, aki nem restellte felvállalni az ügyet, és szervezett nekünk, csak nekünk, egy találkozót, Balatonszárszón. És mi el-

mentünk, bár legalább 40 fok volt árnyékban, és bár Á. nem evett-ivott, és a vízbe sem volt hajlandó bemenni, de mi azért ott voltunk. Találkozhattunk olyan ismeretlen ismerősökkel, akiknek a nevét eddig csak internetről ismertük, most végre arcot is kapcsolhattunk a nevek mellé. És voltak, akiket itt ismertünk meg, ezzel is gazdagítva azon emberek körét, akiket érdemes volt megismerni. Láttam nagyfiúkat-nagylányokat, majdem-felnőtteket, a sok szülőt, akiknek egyenként kellene, hogy átadja a köztársasági elnök a külön érdemrendet a szülői tevékenységükért, láttam, milyen szeretni valóak a gyerekeink, így, autistán is. (...). Jó volt együtt lenni. Jó volt nem tekintettel lenni, nem szabadkozni, nem szégyenkezni a gyerek miatt, és jó volt, hogy egyszerűen csak rólunk szólt ez a nap. Köszönet érte *Béres Marcsinak*.”

Az akkori gyerekek felnőttek, és hogy jó volt együtt lenni, azt mi sem bizonyítja jobban, hogy sokan közülük most is itt vannak. Ha nem láttam volna őket évről évre, akkor rájuk sem ismernék. Most az ő szülei adnak biztatást és erőt az újonnan csatlakozóknak.

Köszönet a szervezőknek, a támogatóknak: Dunaújváros önkormányzatának, az *Esőemberek Szüleinek Dunaújvárosi Egyesületének*, és a szervező *Paksi Zoltán* szülőnek és természetesen a találkozók elindítójának, *Béres Máriának*.

Ferenczy Ágnes

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 munkálátok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.