

esőember



Lobby az otthon
és az intézményben
élőkért

Reménykedünk... javas-
lat kórházi
ellátásra

Az orvostanhallgatók
tanulnak
az autizmusról

Hit az összefogás
és a szeretet
erejében

Kedves Olvasó!

Ha az elmúlt évre gondolok, *Salvador Dalí* festménye jut eszembe: *Az elfolyó idő*. Igaz, a világhíres katalán-spanyol festő nem kevésbé világhíres képének címe jelen időre utal, míg én múlt időben emlékezem: 2020 kifolyt a kezem közül. Miközben ezen tűnődöm, arra gondolok, mindezt hogyan éli meg egy autista? Aki szereti, ha a világ kiszámítható, a napi tevékenységek sorrendje, ritmusa nem változik. Ezért sem érti, hogy miért nem mehet anyjával a megszokott bevásárló körútra, vagy miért nincs már hetek-hónapok óta iskola? És ha ez sokáig tart, akkor jön a „rendszerösszeomlás”? Persze nem kell ahhoz pandémia, otthoni bezártság, hogy ilyen legyen.

Vajon hogyan bírják ezt az anyák? Mert többnyire ők maradnak otthon a gyerekekkel. Hogy bírják ők, akiknek csak az a néhány szabad óra marad(t), míg a gyerek óvodában, iskolában vagy – ha már nagyobb és szerencsésük van – délelőttönként dolgozik, vagy napközi otthonban van?

Kellenének krízisotthonok, vagy átmeneti otthonok. Mindegy hogyan nevezzük. Nemcsak a gyerekeknek, hanem az anyáknak is. Olyan otthonok, ahol, ha csak rövid időre is, de kisimulhatnak a lélek ráncai, ahol fölemelve a fejüket, önmagukkal is törődhetnek.

Fogalmam sincs, másutt vannak-e ilyen otthonok: szülőnek is, gyerekeknek is. Kutathatnék a Google-on, hátha jó példát találok valahol a nagyvilágban. De minek? Csak fájdtánám a szívemet. Azok a szülők, akik a mostani új generációnak törték az utat: hogy legyenek diagnosztizáló helyek, hogy legyenek óvodák, iskolák – a többről már nem is beszélve – már régen belefáradtak az örökös készenlétbe. Az ő gyerekeik felnőttek, és azt vették észre, hogy miközben nemcsak a gyógypedagógia fogadta be az autistákat (autizmus szakirány a gyógypedagógus képzésben), hanem sok helyen a többségi óvoda, iskola is fölveszi őket, addig az ő felnőtt gyerekeik magukra maradtak. Akik dolgozni tudnak, azoknak jó, de nem minden autista képes erre, és nem minden munkahely fogadja őket. Az ő gyerekeik – velük együtt – az otthon négy fala között élik le az életüket.

Egy ország döbbsent meg a 17 éves autista *Tamás* történetén. Nem bírta a járvány okozta bezártságot. Emiatt szökött meg otthonról már négyszer. Édesanyjával, *Mártával* a Ripostban olvastam beszélgetést (január 18.). Ők, a szülők, tehetetlenek. Most kórházban van, a jószándékú kívülállók pedig azt tanácsolták az anyának, hogy adják őt a megfelelő intézetbe. A „megfelelő intézetbe” – mintha lenne ilyen. Nincs, és most konzíliumot tartanak az orvosok, hogy mit is tegyenek.

Itt tartunk...

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapunkon Rajczy Máttyás fotója:
Zöld hunyor a Vértesből

Lobby az otthon és az intézményben élőkért	3
AOSZ-hírek	4
A DATA szoftverrendszer jelene és jövője	5
Gyász hír	5
Út az önálló élet felé	6
Az orvostanhallgatók tanulnak az autizmusról	7
Szenzoros feldolgozási zavar	8
Belekerülhet gyerek is, szülő is	9
Reménykedünk... javaslat kórházi ellátásra	10
Szociális coaching videofelvételekkel	11
Mozgó és mátrix típusú egészségügyi ellátás	12
A legmagasabb támogatási szükségletű emberek mindennapjai a járvány idején	13
Könyvajánló	14
MOZAIK podcast az autizmusról	15
Hit az összefogás és a szeretet erejében	16
Mi elsősorban a pedagógiát használjuk	18
Rajzpályázat: Koronás élményeim	19
Útmutató a problémák kezeléséhez	19
Kézikönyv érzékenyítéshez, elfogadáshoz	20

Lobby az otthon és az intézményben élőkért

Hálózatépítés, szociális szolgáltatások fejlesztése

Járvány van. Az AOSZ elnökével, Kővári Edittel telefonon beszélgetek az elmúlt évekről. Nyolcadik éve ő az elnök, és májusban tisztújítás lesz: elnököt választanak az AOSZ tagszervezetei. Persze csak akkor, ha feloldják a járvány miatti korlátozásokat. De reménykedjünk: addigra talán vége lesz.

Először arról beszélgetünk, hogy a járvány első hulláma idején a korlátozásokat ő is szigorúan betartotta: csak bevásárolt időszüleinek, beadta az ajtón, és már ment is tovább. Autista *Marci* fia egyre nehezebben viselte, hogy sem iskolába, sem a nagyszüleihez nem mehet, és beteg nagyapja sem értette, hogy miért nem jön hozzá az unokája. Ősszel *Edit* úgy döntött, hogy a szüleit választja: *Marci* nem megy iskolába, nehogy hazahozza a vírust, amit aztán tovább adhat neki is, ő pedig a szüleinek. Valószínűleg jól döntött, mert az autista csoportot sem kímélte a járvány. Attól is fél – és ebben nincs egyedül –, hogy mi történne, ha a nem beszélő *Marci* kórházba kerülne:

– Elveszítettünk egy 24 éves, nem beszélő autista fiút a közösségünkben, akit mindannyian nagyon szerettünk. Nagyon megnehezítette a kórházi kezelését, hogy nem beszélt, és nem tudott jól együttműködni az infúzió, a lélegeztetés során, anyukája pedig nem lehetett mellette a kórházban. Nem tudom, hogy lehet ezt jól csinálni. Ha már kisebb a kockázat, akkor persze *Marci* megy iskolába, mert most nem találja a helyét a megváltozott körülmények között.

Itt megállunk, és a kórházról beszélgetünk, hogy vajon autizmusbarát-e, vagy sem. *Edit* ugyanazt mondja, mint amit *dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika* az AOSZ egyik korábbi elnöke mondott: „Nem, nem azok, de ha megengednék, hogy mellette maradjanak, akkor sem tudnám, hogy mivel köthetném le nonstop, és azt sem tudom, hogy honnan állapítanám meg, hogy a beteg gyermekem rosszabbul van.”

Pedig volt egy Országos Autizmus Stratégia (OAS), amit 2010-ben fogadott el a kormány, és már abban szó volt arról, hogy:

Fejleszteni kell az autizmus-specifikus intézményi ellátás rendszerét.

Ennek érdekében:

- a. modellprogramot kell indítani az autista személyek kríziskezelésére,
- b. meg kell határozni az autista személyek krízisellátásának feltételeit.

Sajnos e kettőből semmi nem lett, míg a többi célkitűzésből – ha nem is százszázalékosan – de sok minden megvalósult.

Akkor, 2007-ben, a kormány kérte föl az AOSZ-t, hogy dolgozzák ki az OAS-t. Az AOSZ elnöke, *Kővári Edit* szorgalmazta az új stratégia elkészítését, és azt, hogy ennek kidolgozásában ne csak szakemberek, hanem a döntéshozók, végrehajtók stb. is vegyenek részt. A kormány támogatásával tavaly július 3-án felállt egy bizottság, amelynek tagjai áttekintik az elmúlt évek autistákat érintő programjait, tovább fejlesztve az eddig elért eredményeket, és remélhetőleg pótolva a hiányzókat. A Miniszterelnökség által még 2019-ben kiadott közleményben ez olvasható:

„A 2008-ban elfogadott Országos Autizmus Stratégiából az elmúlt években sok minden megvalósult, többek között mentorszülő modellprogram jött létre és intézményi tanácsadó-hálózat is alakult. A tapasztalatok azonban azt mutatják, hogy a létező szolgáltatások kapacitását meghaladó mértékben növekedett az autizmus-specifikus ellátások iránti igény. Ez indokolja, hogy a kormány és az érdekvédelmi szervezet közösen dolgozzon ki új autizmus stratégiát, amelyben naprakészen megjelenhetnek az érintett családok igényei és az ellátások fejlesztésének iránya.”

Azon még egy ideig beszélgetünk, hogy mi kellene még, és milyen jó lenne, ha egyes jó intézkedések nem csak elszórta jelentkéznének, hanem rendszerszinten jelennének meg. De aztán beszélgetésünk tulajdonképpen tárgyára térünk: Májusban közgyűlés lesz, *Edit* mandátuma lejár. A kérdés: *Indul-e újból a választáson?*

– Nem tudom, sok minden miatt azt gondolom, hogy nem kellene újra indulnom, de vannak olyan folyamatok, amelyek most indultak el, és nem szívesen hagynám abba, azokat jó lenne megcsinálni, befejezni. Ilyen az Országos Autizmus Stratégia megújítása is. A bizottság ugyan már felállt, csak épp a Covid miatt áll a munka. Az az igazság, hogy még nem döntöttem el, induljak-e vagy sem.

Az AOSZ-nál folyó háttérmunkáról keveset tudnak a tagszervezetek, és a holdudvarukba tartozó tagok. Azt például, hogy *Edit* évek óta lobbizik azért, hogy az otthon élő autistáknak is legyen államilag épített otthonuk. Most lesz, kettő is. Nem uniós pénzből, hanem a magyar állam finanszírozásából valósulnak meg. Egyik Dévaványán, a másik Magyarserdahelyen. Mindkettőben családban élő, súlyos állapotú autista felnőttek fognak lakni.

Az is siker, amit ugyancsak azok a szülők, pontosabban a gyerekek érzékel majd, vagy már meg is tapasztalta, hogy – az AOSZ lobbizásának köszönhetően – egy tízfős szakértői gárda, a Majorháli csapatával együtt kidolgozta a szociális ellátásban élő autista személyek ellátásának irányelveit. Az irányelvek az EMMI-nél várnak jóváhagyásra, de az új intézmények létrehozásánál már ennek alapján dolgoztak. A szövetség honlapján elérhető mindenki számára: https://aosz.hu/wp-content/uploads/2021/01/ujabb_Szoc_Iranyelvek_2019_08_19_AP.pdf.

Idén februárban pedig az AOSZ – szociális minősített továbbképzési programja keretében – az *Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban* címmel hirdetett online tanfolyamot, a szociális intézményekben dolgozó szakembereknek és nem szakembereknek. A gyakorlatorientált képzés során az autizmussal kapcsolatos elemi ismeretek átadásán túl a résztvevők képet kapnak az autizmusbarát környezetről, a stressz megelőzéséről és kezeléséről, az eredményes támogatás lehetőségeiről stb. Megismerkednek a DATA szoftverrendszerrel is, mint a vizuális támogatás hatékony módszerével.



Nemzeti Szociálpolitikai Intézet

A 610/2020. (XII. 18.) kormányrendelet alapján 2021. január 1-jével megalakult a Nemzeti Szociálpolitikai Intézet, főigazgatója *dr. Tóth Tibor* szociálpolitikus, egyetemi magántanár, az NFSZK Nonprofit Kft. volt ügyvezetője. Az intézet tevékenysége a NFSZK Nonprofit Kft-től, valamint a Szociális és Gyermekvédelmi Főigazgatóságtól átvett egyes szakmai feladatokról áll. A NFSZK Nonprofit Kft. 2021-től a Nemzeti Szociálpolitikai Intézet gazdasági társasága, és projektek megvalósítójaként működik tovább.

Budapesti AAK-Módszertani Központ

A fővárosi AAK-központ közel egy éve fogadja a klienseket az NFSZK székhelyén, itt öt szakember várja őket. Az AAK-felmérésen, tanácsadáson, eszközkölcsonzésen és betanításon kívül a szakemberek több intézményből is kapnak megkeresést, hogy az AAK-val kapcsolatos tudást és gyakorlatot bemutassák. AAK-Módszertani Központ szolgáltatásaiért nem kell fizetni. A központ itt érhető el: (+36 30) 564 7154; vagy: aak.budapest@fszk.hu. Az AAK-eszközök katalógusa itt található: <https://www.efiportal.hu/a-projekt.../eszkoz-katalogus/>.

Miskolc: Dizájn és önkéntes munka

A Miskolci Autista Alapítvány (MAA) támogatásával készült és a lakóotthonban is használt Perceptual Thinkers öltözék-kollekció bekerült az Iparművészeti Múzeum Kortárs Design gyűjteményébe. Tervezője: *Szalkai Dániel*. Gratulálunk a rangos elismeréshez.

Az MAA egyik, autisták számára épített háza veszélybe kerül, mivel a domb felőli



oldalról lezúduló víz és kő veszélyeztette egyik, 25 fős gondozó otthonukat. Sokan fogtak össze, hogy ez megváltozzon. A munkát a megyei Család, Esélyteremtő és Önkéntes Ház szervezte. Az önkéntesek több mint 500 órát dolgoztak. A legtöbb önkéntes a diákok és a pedagógusok közül került ki, mások (magánszemélyek, cégek) adományokkal segítettek, de a DVTK szurkolói is megfogták a lapát nyelét. Köszönet érte mindenkinek.

Területi Autizmus Munkacsoport ismét

A Területi Autizmus Munkacsoport február 1-jével újra megkezdte a munkát, segítséget adva az intézményekben dolgozó, autista személyt oktatóknak, gondozóknak, de a családoknak is, ha autista gyermekük közintézményben nevelkedik. Jelentkezni a neten lehet: <https://fszk.hu/hir/tajekoztatas-team-szolgaltatas-ujraindulasarol/>.

Fogászat altatásban is

A miskolci President Fogászati Stúdióban altatásban is végeznek fogászati beavatkozást életkortól függetlenül. Itt vehetik föl velük a kapcsolatot: Budai József u. 30. T: (06 46) 342 909, (+36 70) 285 0969 (hétköznap 8–18 óra között), vagy fogaszat@presidentstudio.hu. De a Facebookon is megtalálhatók. Mielőtt útnak indulnának, érdemes az árakról tájékozódni, és hogy mely egészségpénztárak kártyáját fogadják el.

Geobook: Apa más

A kiadó ajánlója: *Zsófi* képregényszerűen megírt, és végig színesen illusztrált naplója, az *Apa más* c. könyv, az aspergeres szülővel való együttélés nehézségeiről és szépségeiről szól. A szórakoztatóan tálalt helyzetek végén mindig ott a megoldás: hogyan előzhetjük meg a kínos helyzeteket, mit tegyünk, ha már benne vagyunk. A kötetet elsősorban érintett fiataloknak ajánljuk, hogy olvasás közben felismerjék: teljesen rendben van, ha apa valahogy más.



- ➔ – Amit semmiképpen nem szabad félbehagyni az a hálózatépítés, azt tovább kelte folytatni. Hosszú ideig tartott, és ma sem érti mindenki, hogy az AOSZ-nak nem az a dolga, hogy egyéni problémákat oldjon meg, olyan dolgokat kell képviselnie, úgy kell érdeket védenie, hogy azokból minden autizmusban érintett társunknak és családjának haszna legyen, és ezek ne elszigetelten, hanem rendszerszinten jelenjenek meg. Az AOSZ Info-Pont hálózat irodái azért jöttek létre, hogy a szolgáltatások közelebb kerüljenek a térségben élők-

höz. Az ott dolgozó kollégák jól ismerik a helyi viszonyokat, egyre elkötelezettebbek, egyre többet tudnak, egyre kisebb a fluktuáció. Ez a hálózat olyan alap, amit egybe lehetne gyúrní a TEAM tanácsadó hálózattal és lépésről lépésre lehetne fejleszteni. Ezek azok az alapok, amiktől nemcsak a szervezetünk fejlődhetne, hanem a munkánk is hatékonyabb lehetne, mert leraktuk az alapokat, amelyekre folyamatosan építkezni lehet. Ezt a munkát, és azt, hogy az állami ellátó rendszerben végre elindult a fejlesztési szándék, nem szívesen hagynám itt.

Olyan elnöknek kell folytatnia a munkát, aki ezekben a folyamatokban benne volt, és tovább viszi ezeket. Fontos lenne az a közösség, amelyik folyamatosan, együtt működve dolgozik és a közösség tagjai közül kerülnének ki az elnökségi tagok, az elnök vagy az elnökök, hogy a folyamatok ne szakadjanak meg. Hogy aztán folytatom-e a munkát, vagy sem, az részben múlik rajtam. Ebben a közösségünknek kell véleményét mondania, hogy folytatódjanak-e és milyen módon az elmúlt évek törekvései.

Ferenczy Ágnes

A DATA szoftverrendszer jelene és jövője

A mindennapi élethelyzetek támogatása

Az EFOP-1.1.5-17-2017-00007 DATA: Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon című projekt megvalósítása az utolsó hónapjaiba lépett. A DATA szoftverrendszer végleges verzióját 2020. szeptemberében vette át az AOSZ az informatikai partnerektől.

Az autizmusban érintett személyek mindennapi élethelyzeteinek támogatására kifejlesztett DATA szoftverrendszer tableteken, mobiltelefonokon futó támogatási lehetőség. A szoftverrendszer első tesztverziójának kipróbálási folyamatába, 2020 februárjában több mint 400 autizmusban érintett személy csatlakozott családjával együtt, közülük közel kétszázan személyesen vettek részt a szoftver használatát bemutató workshopokon (14 alkalommal, Budapesten és több vidéki nagyvárosban).

A DATA szoftverrendszer végleges verzióját 2020 szeptemberében vette át az AOSZ az informatikai partnerektől. A tervező felület, és az okostelefonokon, tableteken futó alkalmazás megismerését felkészítés biztosította azoknak a vidéki HelpDesk kollégáknak, akik folyamatosan segítik a felhasználók körét.

Ahogy az élet számos területén korlátozásokat eredményezett a koronavírus járványhelyzet, úgy a DATA mindennapi használatának beépülését is megnehezítette a kialakult állapot. A használati adatok csökkenésére reagálva az AOSZ, az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport kollégáinak bevonásával igyekszik modellezni egy olyan hosszú távú szolgáltatási programot, ami a későbbi felhasználók számára is hasznos segítségnek bizonyul. A program célja tehát, hogy az érintett személyekkel, szülőkkel, szakemberekkel közösen alakítsunk ki a jövőben is elérhető szolgáltatási programot.

Az említett DATA szolgáltatás-fejlesztési programba több mint 70 fő jelentkezett, szülők és szakemberek egyaránt. A „Mit vár ettől a programtól?” kérdésre a résztvevők közül sokan azt válaszolták, hogy segítséget, családtagjaik önállóbbá

válását, a hétköznapi megkönnyítését. A most zajló program 6 alkalmas online workshopsorozatának első két állomása az autizmusban alkalmazott vizuális támogatások módszerének megismerésére irányult, míg a fennmaradó 4 alkalom a DATA rendszer funkcióinak bemutatását és kipróbálását célozza meg. A szolgáltatásfejlesztési programban résztvevők közül sokan egy új lehetőségként tekintenek az új támogatási platformra, idézve őket: „maga a csoda, a felfedezés”, „óriási segítség, de kihívás is”, „...egy végtelenül izgalmas és inspiráló lehetőség a gyermek életének segítésére.”

A korábbi tesztelésben, és a jelenleg is zajló szolgáltatásfejlesztési programban résztvevők autizmusban érintett családtagja számára közel 300 okoseszközt osztottunk ki a projekt keretében.

Azért, hogy a DATA szoftverrendszer minden autizmusban érintett személy számára támogató eszköz legyen, az Autisták Országos Szövetsége négy darab 40 órás minősített képzést hirdetett a szociális ágazatban dolgozó szakemberek számára a projekt keretében (Autizmussal élő személyek támogatása a szociális ellátásban T-05-001/2020 továbbképzési programban). Célunk, hogy az autizmus alapismereteket és a DATA szoftverrendszer működését megismertette a szociális ágazatban dolgozó személyekkel az intézményekben élő autizmusban érintett személyek életminőségének javulását is elősegítsük.

A DATA szoftverrendszer hamarosan mindenki számára ingyenesen elérhetővé válik, létszám korlátozása nélkül. Az iOS és Android okoskészüléken működő applikáció és a hozzá tartozó internetes böngészőben elérhető tervező felület használatához minden technikai segítség elérhe-



Digitális autonómia-támogatás az autizmus spektrumon

tő lesz. A rendszer használatát bemutató *Felhasználói kézikönyv* és képernyőfelvételek lehetővé teszik, hogy önállóan is megismerje bárki a különböző funkciók tárházát. Ugyanakkor a fent említett hosszú távú szolgáltatási program, valamint a 10 vidéki HelpDesk munkatárs személyes segítséget is nyújt majd az elakadásokban (<http://data.aosz.hu/szolgáltatasi-pontok/>).

Az Autisták Országos Szövetsége és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport tagjainak közös érdeke és célja, a rendszer hosszú távú fenntartása, illetve a digitális világ fejlődését nyomon követve, a rendszer aktualizálása és fejlesztése.

További információkat a projektről a data.aosz.hu oldalon olvashatnak.

Heim-Horbi Anett

a DATA projekt szakmai vezetője

Gyász hír

Elmondhatatlan szomorúsággal írjuk le: *Vigh Katalin* elhunyt. Kata nem csak kollégánk, kutatótársunk és csodálatos autizmus szakember volt, hanem a barátunk. Sok tervünk volt még együtt, elképzelni sem tudjuk, hogyan folytatjuk nélküle. Oktatói munkája az ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar Autizmus Spektrum Pedagógiája Szakirányán, kutatói-fejlesztői tevékenysége, amit az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportban végzett pótolhatatlan. Ennél is nagyobb hiányt hagy azonban maga után azoknál az autizmussal élő gyerekeknél és fiataloknál, akikkel és akikért minden nap dolgozott. Nekünk legjobban nem a munkája fog hiányozni, hiszen örültünk volna, ha kicsit többet pihen, hanem Kata emberi jelenléte. Hálásak vagyunk azért, hogy ismerhettük, tisztelhetjük, szerethettük őt. És ez nem változik.

Az Autizmus Spektrum Pedagógiája Szakirány Oktatói és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport tagjai

Út az önálló élet felé

Telefonban a segítség

Három év után révbe ért az AOSZ és az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoportjának közös munkája a Digitális Autonómia-támogatás az autizmus spektrumon (DATA) elnevezésű projekt. Most már a szülőkön (is) múlik, hogy gyermekük mit profitál a DATA nyújtotta lehetőségekből.

Az *Esőember* olvasói talán emlékeznek tavaly júniusi számunkra. A *Sok jó eleme van az online oktatásnak* c. cikkünkben ismerhették meg *Korsós Krisztina Alízt* és autista fiát, *Ábelt* (13). Alíz belevágott a Digitális Autonómia (DATA) projektbe. Épp jókor.

– Egy barátnőm szólt, akinek a gyerekeivel együtt járt Ábel a fejlesztésre. Két autista fia van 17 és 13 évesek. A kisebbik az én Ábel fiammal egyidős és jó barátok. Tőle hallottam a DATA-ról, bár láttam már az AOSZ honlapján, de nem mélyedtem el benne igazán, így az utolsó pillanatban jelentkeztünk. Még nagyon a tanulás elején vagyunk, de látok benne fantáziát. Ábelnél, amikor kicsi volt, próbáltunk vizuális segédeszközöket használni, be is mentem az AOSZ-ba, és *Kapitány Imolával* csináltunk vagy 100 képkártyát. De – akkor úgy láttam –, hogy nem nagyon kell neki, mert nagyon jó verbalitással rendelkezik, mindent megért. Nem gondoltam, hogy valaha is szüksége lenne a kártyákra. Most már tudom, ha használtuk volna, akkor

sok fölösleges frusztrációt takaríthattunk volna meg mindkettőnknek.

Alíz elmesél erre egy jellemző történetet: – Egy másik szülővel felváltva visszük iskolába a gyerekeket. Ábel esténként kétpercenként megkérdezi: Ki visz holnap az iskolába? Tudja, mégis megkérdi. Nála mindig vannak ilyen kapaszkodók. A másik nagy kérdése: Mi lesz a vacsora? Ha auti szemüveggel nézem ezt a dolgot, akkor látom, hogy hiába válaszolok neki ötpercenként, újból megkérdezi. De most, ha kinyitom neki az applikációt, akkor látni fogja: ott lesz előtte, csak rá kell néznie. Ábel eddig nem nagyon használt mobil telefont, nem is gondoltam volna, hogy ilyen szuper készüléket kapunk. A net iránt is csak azóta érdeklődik, hogy rá kellett állni a digitális oktatásra. Ekkor kezdte foglalkoztatni a mobil telefon is. Ha vége lesz a Covidnak, akkor kezdetben a közlekedésnél fogjuk a legnagyobb hasznát venni a DATA-nak. A Tüskevár (Ábel alapítványi iskolája – *a szerk.*) Újpestrre költözik, szeptembertől ott kezdünk. Tavaly nyáron Ábel kajakozni kez-

dett. Egyedül kell majd közlekednie, mert én akkor már dolgozni fogok. Ezért először azt fogjuk gyakorolni, hogy hogyan kell közlekedni, segítséget kérni stb. Nem lesz könnyű: Újpestről haza, onnan a Hajógyári szigetre kajakozni. Nem sok szabad ideje van, azt a kicsit is pingpongozással töltötte, ha volt rá lehetősége. Most a DATA-ban lévő fejlesztő játékokkal is el tudja majd tölteni az időt. Így legalább nem fog kilógni a sorból, mert az osztálytársai eddig is játszottak a telefonjukon mindenféle játékkal. Így integrálódhat a csapatba, mert ő is „kockulni” fog, mint a többiek.

Ábel 13 éves, kamaszodik. Alíz úgy véli, a DATA remek kapaszkodót ad az önállósodáshoz: – Először csak arra gondoltam, hogy nekünk a közlekedésben lesz nagy segítség, de ahogy egyre jobban megismertem a DATA applikációit, rájöttem, hogy az élet milyen sok területén adhat segítséget. Még a tanulás elején vagyunk, mert kb. egy hónapja ismerkedünk a programmal, az okostelefonnal, de azt látom, hogy egyre jobban érdekli Ábelt. Ő például imád vásárolni. Persze most mindig együtt megyünk, aztán majd ő megy egyedül, én meg eleinte ott leszek mögötte, mint az árnyék. Otthon előtte összeállítjuk, hogy mire van szükség – olyan ez az applikáció, mint az okos konyha. Minden egyes alkalommal rájövök, hogy milyen jó ez, így fogja megtanulni, hogyan vásároljunk, hogyan mehet postára. Ha elakad, ott lesz a telefonban a segítség. Lassan el kell kezdenem fölkészíteni az életre, és ebben segít az applikáció, mert azt szeretném, hogy önállóan tudjon élni.

– *ferenczy* –



Rajzpályázat – Koszta Meláni, 4. osztály: Kovid



Rajzpályázat – Papp Mirjam: Napsütötte erdő a Covid alatt (cikk: 19. o.)

Az orvostanhallgatók tanulnak az autizmusról

Nem az akarat hiányzik a felnőttek ellátásához

Az alapjogi biztos, Székely László egy hozzáérkezett szülői panasz kapcsán vizsgálatot indított. Az erről kiadott közleményben (2016) többek között ez áll: „az intézményben sem az ápolási körülmények, sem a személyi feltételek nem voltak adottak a kiszolgáltatott, autista páciens gyógykezeléséhez és ellátásához.” A szülő panaszbeadványát a szövetség jogásza, dr. Kálózi Mirjam fogalmazta meg.

Ezt olvasva, és ismerve az autista felnőttek hazai egészségügyi ellátását, megkerestem dr. Szuromi Bálintot, a Balassa kórház pszichiáterét. Balassának csak a népnyelv hívja, ti. ebben a budapesti utcában található. A hivatalos neve: Semmelweis Egyetem Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika. Szuromi Bálint azon kevesek egyike, aki autista felnőtteket (is) ellát. Arra voltam kíváncsi, hogy változott-e valami az utóbbi években, tanulnak-e az orvostanhallgatók az autizmusról? Szuromi doktortól megtudom, hogy manapság már nem kerül ki olyan orvostanhallgató az egyetemről, aki ne tanult volna az autizmusról. Ő maga is, és dr. Farkas Kinga kollégája tart továbbképzéseket e tárgykörben az orvosoknak. Az *Autizmus-spektrum-zavar a felnőttkorban* c. kreditpontokat érő továbbképzés pl. ez év áprilisában lesz. A *Pszichiátria jegyzet orvostanhallgatóknak 2.* bővített kiadásába (szerk. Réthelyi János) pedig bekerült a Szuromi doktor által írt Autizmus spektrum zavar felnőttkorban című fejezet:

– Ez már kötelező tananyag, és ha az adott orvos nem is foglalkozik autistákkal, de fölismeri és tudja, hogy hová kell továbbküldeni. A Pszichiátriai Társaságban már négy-öt éve szerveznek nagy érdeklődés mellett autizmus szimpóziumot. A kollégák is egyre többen hívnak autizmus miatt – nem lehet azt mondani, hogy nem változott semmi.

– *Hány ágyas szobában vannak az autisták?* – kérdezem, megtoldva azzal, amit egy szülőltől hallottam, hogy el nem tudja képzelni, hogy az ő ordító, csapkodó gyerekét (30 éves) el tudnák viselni a többiek.

– Elviselik – mondja a doktor úr – ebből még nem volt probléma. A szobáink három-öt ágyasok. Jó lenne külön szoba, de egyelőre nincs.

– *Hány autista kerül be évente a klinikára?*

– Normális években, amikor nincs Covid, átlagban 15 fekszik be a klinikára, járóbetegként pedig kb. 25-öt látunk el. Ők gyógyszer-beállításra, tanácsadásra jönnek. A legtöbb krízishelyzetet meg tudják oldani a szülők, akik már nagy tapasztalattal rendelkeznek, ismerik a gyereküket, ha pedig intézményben van, a képzett szakápolók is meg tudják oldani. Persze nem akkor, ha egy emberre jut 25.

– *Most a Covid miatt nőtt a számuk? A szülők szerint nehezen viselik a bezártságot, a megszokott rutin fölborulását.*

– Erre nem tudok felelni, mert mi is covidos betegeket látunk el. Mióta ez van, csak négy-öt e-mail érkezett hozzám a szülőktől.

– *Tudják a pszichiáterek, hogy miért dühöng egy autista?* – kérdezem. Szuromi Bálint úgy véli:

– Egyik része tudja, a másik nem. Célzott kérdésekkel nagy eséllyel ki lehet deríteni a beszélő autistáknál. De sokan nem beszélnek. Az autizmus legtöbbször nem önmagában van, többnyire társulnak hozzá más betegségek, amikre szintén kell gyógyszer. A nem beszélő autistánál legtöbbször még az anya sem tudja, hogy mi váltotta ki a dühöngést. Mivel nem tudjuk, mi okozza az autizmust, egy dühöngőnek muszáj gyógyszert adni, és csak olyat adunk, ami a tapasztalatok alapján használ.

Vigyázó szemünket mi mindig Nyugatra vetjük, és szeretjük összehasonlítani a mi földhöz ragadt életünket az övékével. Nem vigasztal, hogy ott sem jobb a helyzet:

– Amennyivel jobb, azt a 20–30 év előnyüknek köszönhetik, amivel előttünk járnak, és nem csak autizmus terén. De ott sem megoldott a kórházi elhelyezés, ott sincs elegendő szakember, mert az autisták ellátásához nagyon sok pénz és szakember kell. Ott is kevés van mindkettőtől... (Pedig gazdagabbak – fejezem be magamban a mondatot.)

Talán most, hogy megemelték az orvosok, az ápolók fizetését javulni fog a helyzet, kevesebben mennek külföldre, és talán haza is jönnek. Mert az állami szektorban 2018-ban 45 gyermekpszichiáter, 403 pszichiáter és 1180 klinikai szakápoló dolgozott. Ezt *Rétvári Bence*, az EMMI parlamenti államtitkára, az EMMI miniszterének helyettese válaszolta a parlamentben egy írásbeli kérdésre válaszolva. Nemcsak pszichiáterre, hanem olyan emberekre van szükség az egészségügyi ellátásukkor, akik tudnak „autizmusul”. Akik tudják, hogy milyen támogatásra van szüksége az autistának, főleg annak, aki nem beszél. Mi a határidő naplónkba írjuk, hogy a hét egyes napjain mi a teendőnk, az autistáknak ezt a funkciót a napirendi kártyák töltik be. A nem, vagy csak nagyon keveset beszélő autistáknak a kommunikációs kártyák segítenek. Az amúgy is leterhelt, több ember munkáját végző ápolóknak nincs idejük ezt a „nyelvet” megtanulni. Legalább is én ezt föltelemeztem. Szuromi Bálint megcáfol: nem azt mondja, hogy náluk egyre több nővér tud „autizmusul”, de azt igen – és ezt jó hallani –, hogy mióta ő és Farkas Kinga kolléganője az autisták gyógyításával (is) foglalkoznak, egyre több nővér tud bánni az autistákkal, ő is tanította őket:

– Ma már nem félnek tőlük, egyre ügyesebbek, egyre jobban bánnak velük.

Ferenczy Ágnes

Szenzoros feldolgozási zavar

Megküzdési stratégiák

Ennek a témának bőséges irodalma van, legalábbis angol nyelven hozzáférhető számos önéletrajzi ihletésű könyv (pl. Donna Williams), számos fórum bejegyzés (pl. wrongplanet.net), és tudományos igényű írások is bőségesen foglalkoznak a témával (pl. dühroham és meltdown különbségei).

E cikkben saját tapasztalataimról számolok be, illetve betekintést nyújtok abba, hogyan megy végbe egy meltdown a „pilótafülkéből” szemlélve, azaz a meltdown állapotában levő autisztikus személy szemszögéből nézve. Sokáig persze azt sem tudtam, hogy mi ez, hogy hívják, és miért sajátságos, miért más, mint a szokványos dührohamok, hisztik. Nem is mindig jut el az autisztikus ember egy teljesen kifejezett meltdown fázisába, s mégis igen destruktívnak, haszontalannak minősíthető viselkedést mutathat a külső szemlélőnek. Gondoljunk csak pl. a különféle szenzoros érzékenységek fokozataira. Nem mindegy, hogy mennyire erős és milyen hosszú ideig fennálló a szenzoros inger, vagy hogy ezek az ingerek miként kombinálódnak egymással.

Gyerekkoromban, ha valami nagyon nem volt jó, mondjuk, a ruházatomban, azt szerencsére a viszonylag korán kialakult verbális képességeim útján tudtam jelezni édesanyámnak, aki rendszerint értette, mit kell tennie. Közölni tudtam pl., ha a pelenka cserére szorult. Ezt az ő beszámolóiból tudom. Szerencsére az erős fényre nem vagyok különösebben érzékeny (bár erős napfényre kilépve gyakorta tüszögök ma is), az erős hangokat nem szeretem, fászanak, olykor megijesztenek, s a ruha egyenetlenségeit megérezem, különösen a láb-száraimon. Ez utóbbi miatt szinte kényszerűen lehetett velem nadrágot vásárolni a boltban, mert szinte valamennyi felpróbált nadrágra kijelentettem, hogy „szúr”. Nem is értettem, hogy miért van a boltokban ennyi rossz nadrág... Csak jóval később kaptam erre magyarázatot, amikor felnőttként – jó pár évtizeddel később – autizmus spektrumzavarral diagnosztizáltak.

Emlékeim szerint gyerekkoromban nem volt jellemző rám mégsem a kifejezett melt-

down állapota, amikor is egyik pillanatról a másikra az ember elveszíti a kontrollt, s vagy erősen társaságba nem illő magatartásba, kiabálásba, rossz viselkedésbe kezd, vagy üvöltve szinte teljesen elveszíti önuralmát, netán fizikailag is rombolva, csapkodva. Lehet, hogy voltak ilyenek, csak nem maradtak meg az emlékezetemben. Egyik másik hisztis jelenet azonban igen, szerintem nem igazán meltdown jellegűek, pl. ha egy játékot nem kaptam meg, vagy ha összetört, elromlott valami, ami nekem kedves volt. Később, nagyobb gyerekként vált igazán kihívássá az érzelmeim, érzelmi hullámaim kezelése. Ez alighanem összefüggött a serdülőkorral, a hormonháztartás megváltozásával, illetve a növekvő társadalmi elvárásokkal, nyomással.

Emlékszem, lehettem úgy 13–14 éves, amikor egy osztálykirándulást követően fotó utánrendelést adtam le, amelyekkel az osztálytársaimnak kívántam szolgálni, de sajnos valamit elnéztem, s szinte a teljes rendelés rossz lett. Akkor annyira rosszul esett, hogy sok felnőtt szemelátára szó szerint ledobtam magam a földre, elveszítve az önuralmam. Nem ez volt az egyetlen hasonlóan elfogadhatatlan eset, és sokáig nem is az utolsó. Ezeket utólag mindig megbántam, de amíg történtek, sajnos szinte semmi esélyem sem volt változtatni a negatív események lezajlásán. Fontos hangsúlyoznom, hogy a megbánás szót itt a legteljesebb értelmében használom, azaz nem csak rámondom, hogy „jaj, persze hogy megbántam”, hanem tényleg sajnálom, sajnálom, hogy megtörténtek, mert károsak, morálisan vagy más módon elítélendők, utólag sehogy sem értek egyet azzal az énemmel, amely megcselekedte ezeket. De azért fontos megjegyznem, hogy ez a „másik én” egy pillanatokra létező dolog, egy kontrollvesztés, amelyről sosem hit-

tem, hogy nem én magam lettem volna az, aki cselekedett. Mindig a saját cselekedeteimnek tartottam ezeket, sosem hátrítottam.

De hogyan tudnánk megszüntetni, elkerülni, vagy legalább mérsékelni a hatását a meltdownnak? Gyerekkori meltdownra így tanácsot adni sajnos aligha tudok, de felnőttkori megfelelőjére talán igen. A felnőttkorban az ember már többnyire jól tudja kezelni a szenzoros telítődéseit, így gyakoribb a meltdown érzelmkezeléssel, illetve ennek hiányával kapcsolatos változata (bár a szenzoros rész lehet alapja érzelmi reakciónak is). Több év önismereti utazás, terápiák sora, utána olvasás, és önmegfigyelés vezetett el oda, hogy lássam, milyen fontos a saját érzelmi állapotunk és annak változásainak pontos és gyors felismerése, az erre adott gyors gondolati és érzelmi reakció, ellenreakció. Fontos, hogy jó és jól működő megküzdési stratégiáink legyenek az élet szinte minden területén, nem utolsó sorban a társas kapcsolatok, a konfliktusok kezelése, az emberek és saját magunk megértése terén. Fontos az egészséges önbecsülés, saját helyünk és helyzetünk reális megítélése, az ehhez való ragaszkodás. Ha ezek nincsenek, vagy gyengék, akkor folyton újra- és újratermelőnek azok a negatív helyzetek, gondolatok, érzelmek, amelyek egy mélyen húzódo, szinte ismeretlenül lappangó réteget képeznek a pszichénkben, s amelyek érthetetlen érzelmekként képesek a legváratlanabb pillanatokban a felszínre törni, mint valami rakoncátlan búvópatak, amely váratlanul eláraszt emberek lakta területeket.

A meltdownban vagy meltdown-szerű állapotban levő autisztikus személy közelében bizonyára van értelme annak, ha egy kialakult helyzetet ügyesen kezelünk, időben vagyunk passzívak, aktívak, figyelem elterelő, ügyesen kizökkentők. A konkrét személy értelmi, érzelmi, kommunikációs szintjének megfelelő választ adhatjuk. Középpont, hogy maguk az autisztikus személyek is gyakorta félnek a saját meltdownjuktól, így akár erre is alapozhatjuk az együttműködést. Szerencsés, ha el tudjuk magyarázni, miért probléma ez mások számára is, de azt hiszem, ez csak utólag lehetséges, óvatosan felvetve és megtárgyalva a kérdést. Jelezhetjük azt is, hogy tudjuk, a meltdown és kiváltó okai kellemetlenek. Együttérzésünket fejezhetjük ki az autisztikus személlyel. ➔

Belekerülhet gyerek is, szülő is Én vagyok a gyerekek hangja

Minden családban előfordulnak krízisek, hol kisebbek, hol nagyobbak. De az autistát nevelő családoknak a krízis más, mint a neurotipikusoknál. Van, hogy a szülő vagy a szülők otthoni környezetben is meg tudják oldani, de van, hogy segítséget kell kérniük. Ha nagyon nagy a baj, akkor az autista bekerül a pszichiátriára.

Dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika több évig alelnökként, majd 2007–2009 között elnökként vezette az Autisták Országos Szövetségét. Ő volt az autista majorságok hálózatának egyik fő alapítója, szervezője. Sokan ismerik közösség- és rendezvény-szervező munkáját is, és több szülősegítő kiadvány szerkesztője is volt. Az autizmus 2003-ban, jogszabályban is elismert, önálló fogyatékosági ággá válásának elismertetése – sok szakember összefogásának, pl. *Kanyik Csaba, Solymosi József* és a szülők támogatásának köszönhetően – az ő elnöksége alatt történt.

Három gyermeke közül *Gergő*, a legkisebb, autista, és nem a médiában oly előszeretettel mutogatott könnyű eset. Olyan nagy krízis, kiborulás még nem volt még nálunk, hogy ezért kórházba kellett volna menniük, de szerintem ez csak Erika végtelen türelmének, teherbíró képességének köszönhető. *Gergő* nem beszélő autista, nem tudja elmondani, mi a baja. Jó és rossz kedvében is csapkodja a kezét, kiabál, előfordul, hogy agresszív, főleg a mamájával. Hogy milyen náluk egy krízishelyzet, arról az alábbiakat meséli:

„Nem tudom, egy pszichiáter, pszichológus, gyógypedagógus mit tekint krízis-

helyzetnek, a mi életünkben volt, van néhány, amit én annak tekintek. Úgy gondolom, a szülő is kerülhet »saját jogán« krízishelyzetbe. Kórházba kerül, vagy mint nálunk: évekig gondoztuk édesanyját, aki tavaly áprilisban itthon halt meg, *Gergő* is itthon volt. Most a férjem édesanyja került magatehetetlen állapotba, pelenka, forgatás stb. Sok nehéz helyzet, amit sokszor nekem is nehéz feldolgozni, vagy egyáltalán megoldani. Ez *Gergő*-re is kihat.

De *Gergő*-vel is tudok példát mondani. Nyaranta, és ha sokáig jó az idő, ősz elejéig, egy Balaton parti kis településen vagyunk. Augusztus közepétől a fagyizó általában már csak hétvégén van nyitva, és *Gergő* nagyon szereti a fagyit. Nagyon, nagyon. Amikor először találtuk szembe magunkat a ténnyel, hogy fagyit csak hétvégén van, gondoltam, ez probléma lesz. Táblázatot csináltam, napokra jelezve, hogy hétfőtől péntekig csak jégkrém van, szombat-vasárnap jégkrém és fagyit is. Naponta többször elmentünk kocsival a fagyizó elé, megmutatva: zárva van. Az első héten nem volt probléma, de a következő csütörtökön a közelben sétáltunk. Odarohant a fagyizóhoz, rángatta a bezárt kaput, azután váratlanul nekünk

esett. Ütött, rúgott és elrohant a – szerencsére nem túl messze lévő – házukhoz, mi pedig utána. Csak két ember nézte végig a történetet, döbbenet...

Azóta ez nem fordult elő, de mi, a férjemmel ezt akkor krízisként éltük meg *Gergő* szempontjából, hiszen a történetek után nem tudtuk, sikerül-e vele elfogadtatni, megértetni a »fagylalthelyzetet«, nem lesz-e ez minden alkalommal számára komoly frusztráció.

Én a krízishelyzetek kialakulását próbálom elkerülni, de mint látható, nem mindig sikerrel. Ehhez nagyon jól kell ismerem a gyermekemet, végiggondolni és felkészülni előre egy-egy helyzetre, pl. orvosi vizsgálat, fogászati kezelés, vagy csak egy vendég érkezése. Azt hiszem, mindez igen jól fejleszti a szülők kreativitását. A váratlan helyzeteket pedig túl kell élni. Hogy ez nálunk működik, abban nagy segítség, hogy ketten vagyunk a férjemmel a feladatra, és lehet számítani a két egészséges gyermekemre, ha valami nagy baj lenne. Persze – bár lehet, hogy nem, vagy nehéz lenne megvalósítani, már csak az anyagi vonzata miatt is – a fejemben ott van egy »kríziskommandó« gondolata, az angol ellátásban megismert szexkommandó analógiájaként. Ebben szakemberek vénének részt olyan esetekben, amikor a szülő vagy akár az intézmény szakemberei már nem tudják kezelni a helyzetet. Amikor az ember benne van egy súlyos helyzetben, nem mindig látja meg a probléma okát, bármilyen egyértelmű is. Kívülről úgy gondolom, ez sokszor könnyebb.”

szilágyi-ferenczy

➔ Valahogy így: kérdést kérdés után felvetve, a válaszokat tisztázva, lépésről-lépésre haladva tudom elképzelni egy terápiás és/vagy nevelési célzatú beszélgetés vagy beszélgetések menetét. Fontos, hogy ne bántuk meg az autisztikus személyt, ne éreztessük vele, hogy ő kevesebb, de könnyű ígéreteket, engedményeket se tegyünk feléje, mert az könnyen hamis képet alakíthat ki, vagy hirtelenné teheti a segítőt, segítőt.

S végül, szeressük az autisztikus gyereket és felnőttest egyaránt, mert talán ez a legfontosabb, ha segíteni, támogatni kívánjuk Segíteni abban, hogy idővel megtanulja kezelni a nehéz helyzeteket, köztük ezt a valóban nehéz feladványt is.

*

További írásokat találnak a Facebookon és az autizmussal foglalkozó blogokon. Néhány példa, a teljesség igénye nélkül:

Meltdown (dühroham) belülről (<https://nemadommagam.blogspot.com/>)
<https://www.szenzorosagyerekek.hu/>
<https://www.facebook.com/aspergerplus/> (15 autista személy beszámolója a meltdownról)
<https://kekerdoalapitvany.wordpress.com/tag/meltdown/>

– johnny –

Reménykedünk... javaslat kórházi ellátásra

Esőember 2005. június

Két régi cikket ástam elő az *Esőember* archívumából. Két régi cikket azért, hogy talán megmozdul valami. Nem tudom, hányan kerülhettek krízishelyzetbe most, a Covid idején – autisták vagy a szülei, testvéreik stb. – de úgy vélem, megérett az idő arra, hogy valami változzon. Fiatalabbak kedvéért: A leadben emített minisztériumot ma EMMI-nek, az Emberi Erőforrások Minisztériumának hívják. Az OEP (Országos Egészségbiztosítási Pénztár) neve Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) lett. (a szerk.)

Még a munka elején tartunk, ami sok irányt vehet, de reménykedünk, hogy létrejön egy olyan ellátás, amely modellként szolgálhat, és amelynek tapasztalatait, tudását más kórházakban is hasznosítani tudják és akarják is.

JAVASLAT

a súlyosan halmozottan sérült és/vagy autizmussal élő felnőtteknek biztosítandó kórházi ellátás modellprogramjához

A probléma felvetése

Az állampolgári jogok érvényesülése sérül, amikor az átlagostól eltérő igényű és képességű állampolgárok (pl. halmozottan sérültek, autisták stb.) állapotuknál fogva nem tudják igénybe venni az egészségügyi alap- és szakellátást. Megoldást jelenthet az alap és szakellátás átalakítása úgy, hogy az a speciális igényeknek megfelelően, és így az állampolgári jogok érvényesülhessenek.

Háttér: az autizmus spektrumzavarral élők, különösen a súlyosabban érintettek kórházi ellátása nem megoldott. Az állapotból adódó sajátos szükségletek, igények figyelmen kívül hagyása miatt mind a szakember, mind az autista beteg és családja legtöbbször traumaként éli meg a szükséges beavatkozásokat. Az ellátó személyzet nem rendelkezik a szükséges ismeretekkel az autista felnőtt ellátása során jelentkező nehézségekről, magáról az autizmusról, a tárgyi feltételek pedig nem segítik az autista ember biztonságos és

akadálymentes hozzáférését a kórházi szolgáltatásokhoz.

Elérni kívánt cél ezért

Globalisan: az egészségügyi alap- és szakellátás fejlesztése az eltérő igényű kliensek (betegek) érdekében

Specifikusan: olyan modell kidolgozása, amely adaptálható és átadható

Működés szintjén: egy mátrix jellegű szakellátási modell kialakítása Budapesten, amely az autista, halmozottan fogyatékos célcsoport ellátási igényeinek is megfelel.

Az autizmussal érintett, az ellátást igénybe vevők várható száma: Az autizmus spektrumzavar (ADS) az epidemiológiai kutatások alapján viszonylag gyakori probléma. Óvatos becslések szerint is 10 000 emberből 60-at érint (Fombonne 2003). Pontos adatok sajnos nem állnak rendelkezésre, de Budapest és vonzáskörzete tekintetében több ezer embert érint a probléma. (Őszi Patrícia – Autizmus Kutatócsoport – tájékoztatása alapján.)

A FENTIEK ALAPJÁN AZ AUTISTÁK ÉRDEKVÉDELMI EGYESÜLETÉNEK JAVASLATA

A 21/1998. (VI. 3.) NM rendelet alapulvétele, amely az egészségügyi szolgáltatást nyújtó egyes intézmények szakmai minimumfeltételeiről, valamint a mátrixrendszerről rendelkezik.

Szakmai minimumfeltétel (NM rend. 1.§.(1). a.): azon követelmények összessége, amelyek az egészségügyi szolgáltatás teljesítése során a betegek, az ellátást nyújtó személyzet és a környezet biztonsága szempontjából elengedhetetlenek.

Mátrioxosztály (NM rend.(1). f.): az a kórházban működő – fekvőbeteg ellátást nyújtó – betegellátó osztály, amely az 1. sz. mellékletben meghatározott aktív szakterületek közül többet összevontan lát el azzal, hogy az egyes szakterületeknek az osztályon belül rögzített ágyszáma nincs.

A mátrixrendszert, és az abban meghatározott minimumfeltételeket át kell dolgozni az átlagtól eltérő igényű kliensek számára

A mátrixrendszer, így az átlagtól eltérő igényű kliensekre kialakított speciális mátrixrendszer előnyei:

- gazdaságos
- az alap és a szakellátás is kapcsolódik
- több szakterületet lát el rugalmas rendszerben
- az átlagtól eltérő igényű kliensek számára kialakított különálló, ügynevezett protektív szakaszban jól kialakítható a speciális igényeknek megfelelő ellátás
- a megszerzett tudás és tapasztalat, rendelkezésre álló eszközök felhasználhatók azoknál az autista embereknél, akik állapotukból adódóan jól elláthatóak integráltan is, kisebb speciális támogatással
- az ágyak esetleges felszabadulása esetén, itt a speciális igényekkel nem rendelkező betegek is elláthatók.

A kórházi ellátás egyes területein jelentkező, az átlagtól eltérő igényeknek megfelelő minimumfeltételek

Tárgyi oldalon:

- Két-, maximum négyágyas szobák, ahol a kísérő (szülő, személyi segítő) is helyet kaphat (A kísérő ingyenes, finanszírozott jelenléte elismerését jelenthetné az autista ellátásban a személyi segítő esélyegyenlőséget biztosító szerepének, és jelenléte nem függne az adott család anyagi helyzetétől, de ottlétének biztosítása mint alapfeltétel a kórházi ellátásban, térítés ellenében is jelentős előrelépést jelentene.)
- zuhanyozós és kádás fürdőszobai lehetőség
- speciális kommunikációs eszközök
- speciális szigetelés hang- és fényérzékenyek számára
- egyszerű nyelvezetű, érthető információs anyagok, szórólapok, tájékoztatók

Humán kapacitás oldalán a jogszabályban foglaltakon felül:

- intenzív terápiás nővérek, akik több klinikai szakmában járatosak
- autizmushoz értő pszichiáter állandó konzulensként
- pszichológus: konzulensként
- aneszteziológus: konzulensként
- fejlesztő tréner – konzulensként
- szociális munkás
- dietetikus – mátrix része
- házi orvos mint kötelező konziliárius
- alternatív kommunikációt ismerő személyzet
- kliensközpontú időpontok, tervezett időbeosztás, minimalizált várakozási idő
- betegjogok és köteleességek egyértelmű kommunikálása

Hotelszolgáltatással kapcsolatos igények:

- személyi segítő, szülő folyamatos jelenlétének biztosítása
- speciális, a beteg igényeinek megfelelő étrend biztosítása – pl. szerotonin-, triptofánmentes diéta, csak „sárga ételek” fogyasztása stb.
- folyamatos kommunikáció és információáramlás lehetőségének biztosítása (számítógép, tévé stb.)

Szakellátással kapcsolatos igények:

(Az „alpmátrix” tartalmazza a sebészeti, nőgyógyászati, belgyógyászati ellátást.)

- fül-orr-gégészet
- szemészet (optometrista, szemész szakorvos konzulensként)
- fogászat/szájsebészet
- bőrgyógyászat – konzultációs szinten
- ortopédia – konzultációs szinten
- Ezen klinikai szakmák mind a fekvőbeteg, mind az ambulans ellátásban.
- erős aneszteziológiai háttér
- Szükséges speciális ápolási protokoll kidolgozása.

Fenntarthatóságot segítő javaslat:

- Oktatás, szociális ellátás, munkaügy alpnormatíváinak bevonása, prevenció, utógondozás, rehabilitáció beemelése a mátrixrendszerbe – legalábbis járulékos szolgáltatási lehetőségként.
- A modellprogram befejezése, értékelése után szakmai és finanszírozási szempontból is hatékony megoldás a kórház módszertani központtá fejlesztése: jobbak a finanszírozási lehetőségek és az oktatási terület is bevonható.

További javaslatok:

- hatástanulmány elkészítése
- Szent Imre kórház mátrixrendszerének megtekintése
- módszertani anyag kidolgozása a szülőknek, segítőknek a kórházi ellátásra való felkészítéshez.

Rendkívül fontos lenne, hogy a speciális ellátás a gyermekgyógyászat területén is megjelenhessen.

Indoka: A gyermekek kórházi ellátása során is ugyanazok a nehézségek figyelhetőek meg, mint a felnőttellátásban.

Megoldási lehetőségek: a gyermekellátás beépítése a mátrixba, a felnőttellátás keretében.

Előnye: növeli a finanszírozhatóságot és a kihasználtságot (gyermekellátás 19 éves korig van) – csecsemőkorban még nem diagnosztizálható az autizmus, a kisebb gyermekeket a gyermekkórházak jobban tudják kezelni; a nagyobb gyermekek esetében a sajátos igényeknek nem megfelelő személyi és tárgyi feltételek hiánya az akadály leginkább a megfelelő ellátásnak.

E megoldásnál a humán kapacitás oldalon gyermekgyógyász szakorvos mint konzulens szükséges.

b) Párhuzamos, vagy későbbi modellprogram elindítása fogadó kész gyermekkórház bevonásával.

Mit tud az Autisták Érdekvédelmi Egyesülete adni a programhoz?

- speciális ápolási protokoll kidolgozása

- képzési anyag (30 órában, 15 óra elmélet, 15 óra gyakorlat): Autisták és családjaik ápolása és gondozása az egészségügyben címmel
- szakmai monitoring, folyamatos igény- és elégedettségmérés
- szakmai segédanyagok
- folyamatos együttműködés a tervezési, kivitelezési és működtetési folyamatokban mint szakértő, konzulens

A tovább lépéshez szükséges információk (felmerülő kérdések)

- Hány státusz bővítésre van lehetőség?
- Ki a megvalósító, ki a szakmai program tulajdonosa, ki a finanszírozó?
- Mi a finanszírozó-megvalósító viszony?
- Ki a felelős a modellprogram terjesztéséért?
- Van-e lehetőség két helyszínen beindítani a modellprogramot?
- Az igénylés jogosságának meghatározása autisták esetében
- Javaslat: szakértői véleményben a BNO 84-84.9 kód megjelenése.

Javaslat a modellprogramban részt vevő szereplőkre az autizmus tekintetében

- ICSSZEM Fogyatékosügyi Főosztály
- ICSSZEM Csillik Gabriella, Miniszteri Kabinet
- Egészségügyi Minisztérium
- Autisták Érdekvédelmi Egyesülete

*

A javaslat elkészítésében közreműködött:

- Dr. Oláh Róza* főorvos Kenézy Gyula Kórház Gyermekpszichiátria, Debrecen
Széplaki Mirjam diplomás ápoló, egészségpedagógus, egészségfejlesztő, SE EÜ. Főiskola
Solymosy József egészségfejlesztő, gyógypedagógus, Országos Egészségfejlesztési Intézet
Dr. Szilágyiné dr. Erdős Erika Autisták Érdekvédelmi Egyesülete

Szociális coaching videofelvételekkel

A neten találtam rá az Autism Society nevű honlapon egy cikkre, amelyben a szociális coachingról írt a szerző. Ezt a Glenholme iskolában és a fiatal otthoni környezetben is alkalmazzák. Ebben a bentlakásos iskolában magasan funkcionáló autisták élnek, de vannak ott ADHD-sek, PDD-sek, depressziósok, szorongók, Tourette-szindrómások, és más tanulási nehézséggel küszködő fiatalok.

Videofelvételeket készítenek a fiatal viselkedéséről, majd közösen megnézik a felvételeket. Úgy gondolják, ha a fiatal megérti, miért problémás a viselkedése, mi a kiváltó oka, akkor a tudatosság növelése segít annak leküzdésében. Ehhez persze kap segítséget: szociális készségek gyakorlása, irányított támogatás stb. A módszernél nem a problémás magatartásra, hanem a kiváltó okra fókuszálnak.

A nem beszélő autistáknál nem biztos, hogy ez járható út lenne, ám a felvételeket elemezve talán hasznosabb információkhoz jutna a szakember, mintha csak a szülő elmondásából tudná meg, hogy mi történt a családban, vagy az intézményben. (Forrás: <https://www.autism-society.org/news/ask-the-experts-structured-social-coaching-tips-for-parents-and-caregivers-of-children-with-autism/>.)

Mozgó és mátrix típusú egészségügyi ellátás

Esőember, 2009. június

Minden család, amelyik autista személlyel él együtt, tapasztalta már, hogy az egészségügyi ellátás területén komoly gondok akadhatnak, ha autista hozzátartozónkról van szó. Az alábbiakban egy lehetséges megoldási javaslatot ad a mozgó és mátrix típusú egészségügyi ellátás.

Ez különösen éles probléma súlyos, felnőtt autisták esetében. Ők tulajdonképpen minden egészségmegőrzést szolgáló szűrővizsgálatból kiesnek, sőt akut megbetegedés esetén is nehéz az ellátásukat megszervezni. Ennek megkönnyítésére több elképzelés is született, de különböző okokból mind zátonyra futott. Most újra nekiállunk egy olyan rendszer felépítésének, mely kifejezetten autista, autizmussal kevert súlyos értelmi fogyatékosok és halmozottan fogyatékosok egészségügyi ellátását célozza.

A finanszírozás oldaláról indultunk. Szeretnénk elérni, hogy ha a diagnosztikok felsorolásánál a PDD vagy autizmus is szerepel, magasabb pontszámot kapjanak érte az OEP-től az ellátó egységek. Azonban ismerve az egészségügy jelenlegi felépítését, működését és pénzügyi helyzetét, felmerül a kétely, hogy ez a megoldás önmagában kevés. Az egészségügyi intézmények nehéz helyzetéből adódóan, a pluszfinanszírozás szétaprózódna, és pácienseink nem azt az ellátást kapnák, ami megilleti őket.

Így merült fel egy speciális mozgó ellátás, és ellátó részleg kialakítása, kísérleti jelleggel.

A speciális mozgó ellátás elsődlegesen a megbetegedett autista személy otthoni ápolásához nyújt szakápolási segítséget. Elvállalhat minden olyan szakápolói tevékenységet, mely otthon is végezhető (pl. vérvétel, injekció beadása, köztözés stb.) Ez tulajdonképpen az otthonápolási szolgálat egyik speciális, autizmusra szabott változata lenne. Segítséget nyújthat a családtagoknak abban is, hogy a nehezen kezelhető autistáknál az egyszerűbb ápolási feladatok adott esethez illő legoptimálisabb formáját megtalálják (pl. gyógyszerelés, lázcsillapítás, szemcseppentés, amelyek néha nagy ellenállásba ütköznek).

A mozgó ellátás egy nagyobb rendszer:

az úgynevezett *ápolási mátrix* mobil részlege lenne. *A mátrix ellátás lényege, hogy nem kötődik egy orvosi szakmához* (pl. gégészet, sebészet stb.) hanem a beteganyagtól függetlenül különböző ellátási szükségletű pácienseket lát el, az ápolás rugalmasan illeszkedik az igényekhez.

Az autista betegek részére 15 ágyas feketővel rendelkező ápolási mátrixot hoznánk létre, egy több szakmás kórház területén. A betegek szakorvosi ellátását szerződött orvosok látnák el, amelynek szervezését, a betegek berendelését, a szakmai teamek és az aneszteziológia egységes ütemezését, szakmailag jól képzett, és gyakorlott koordinátorok látnák el. Az osztály felépítése sokban hasonlít az egynapos sebészeti osztályok működtetéséhez. Magát a hospitalizációt a lehető legrövidebb időre igyekszik leszorítani úgy, hogy a szakorvosi ellátás színvonala megfelelő maradjon. Ezen cél elérése szinte kizárólag a jó szervezésen múlik, ezért azt is mondhatjuk, hogy a koordinátorok a mátrix szíve.

A mátrix lelke azonban az ápolói csoport

Számításaim szerint egy 15 ágyas egység, mely a hozzátartozók elhelyezését is magában foglalja, legalább három ápolót igényel, műszakonként. Mivel ez igen drága, úgy tehetjük a működést gazdaságosabbá, hogy egy szakápoló mellé, aki a műszakvezetői teendőket látja el, két ápolási asszisztens rendelünk. A legszerencsésebb az lenne, ha a szakápolók intenzív terápiás végzettségűek, és gyakorlatúak lennének. Ez szakmai szempontból azért fontos, mert az intenzív ápolók, munkájukból adódóan, több szakmában járatosak.

Az intenzív osztály betegeit csak nagyon indokolt esetben viszik más helyszínre vizsgálatra, a legtöbb feladatot helyben végzik,

így az intenzív kollégák sok területen tapasztalatot szereznek.

Természetesen mielőtt belevágunk a tényleges munkába, a kollégákat tájékoztatni kell arról, hogy milyen betegek ellátására vállalkoznak. Nem lenne szerencsés, ha téves információkra alapozva dönténének, és menet közben derülne ki, hogy nem tudják, vagy nem akarják ezt a típusú munkát végezni. A személyzet képzése az autizmus területén szükséges, elméleti és gyakorlati szinten egyaránt.

A mátrix működése szempontjából

igen fontos, hogy az elején tisztázódjanak a kompetenciák, és ez regisztrálva is legyen. A felvehető betegek diagnosztikai közt feltétlenül szerepelnie kell az autizmusnak, vagy PDD-nek. Ily módon elkerülhető, hogy a mátrix a kórház „lerakó helyévé” váljon, és minden nehezen kezelhető beteget (demens, deriláló, zavart stb.) a mátrixban helyezzenek el. Ugyanakkor fontos szempont az is, hogy a klienseknek választható szolgáltatásként ajánljuk meg a mátrixot, nem kötelező ellátó helyként, mert akkor sérülne a páciensek szabad orvosválasztáshoz fűződő joga. Egy jól kezelhető, enyhe autizmussal élő személy gond nélkül ellátható egy átlag osztály keretein belül is, de ha ő a mátrixban érzi biztonságban magát, legyen erre lehetősége.

Ahhoz, hogy az álomból valóság legyen, tekintettel kell lennünk a gazdasági hatékonyságra is. Hogy miért hatékonyabb a mátrix pénzügyileg is, mint az egyedi, a hozzátartozók által „kijárt” ellátás, több szakmai érvünk is van. Az érintetteknek viszont meg kell érteniük, hogy a mátrixszal szemben nem támaszthatunk irreális elvárásokat. Nem feladatunk a gyógypedagógiai fejlesztés, az autizmus diagnosztikája, vagy terápiája. Kizárólag az egészségügyi ellátás megszervezését vállalhatjuk, autizmussal élők számára. Egyes nagyon egyedi igényeket, pl. hangszigetelt szoba, sem valószínű, hogy teljesíteni tudjuk.

Gazdasági szempontból a fogászati ellátás megszervezése a legnagyobb probléma, holott az autisták számára ez az egyik legnehezebben elérhető ellátás. Egy fogá-



A legmagasabb támogatási szükségletű emberek mindennapjai a járvány idején

A DSM-5 (az amerikai diagnosztikai klasszifikációs rendszer) az autizmus spektrumon belül a támogatási szükséglet szerint három szintet határoz meg. Azok a gyerekek és felnőttek tartoznak a legmagasabb szükségletű, a level-3 csoportba, akiknek a hét minden napján 0–24 órás, folyamatos támogatásra van szükségük.

A legmagasabb gondozási szinten a legsúlyosabbak a kommunikációs nehézségek, gyakori a beszéd teljes hiánya, a nagyon szegényes és nem mindig jól érthető meta-kommunikáció. A társas helyzetekben való eligazodás, a legközelebbi családtagokon kívüli kapcsolódás másokhoz sokszor szinte lehetetlen. Jellemző az extrém mértékű szenzoros érzékenység és a nagyon intenzív ingerkeresés, ami komoly stressz forrása, mind a családtagok, mind az egyén számára. Az önellátás és önállóság lassabban fejlődik, a szobatisztaság kialakulása például elhúzódhat az iskoláskorra, az étkezési és alvási nehézségek is markánsak. Az autizmus mellett jelen lehet súlyos intellektuális képességszavar (értelmi sérülés) és epilepszia is. A kommunikációs kudarcból fakadó stresszes viselkedések gyakoriak és nem mindig könnyű megfejtetni, hogy mi a viselkedés jelentése. Kevés nehezebb helyzetet lehet elképzelni annál, mint amikor valaki üti, harapja saját magát és a segítség lassan érkezik, vagy nem a valós problémára ad választ.

A szakmai megoldások jól ismertek és szakszerűen alkalmazva működnek is, fő-

ként, ha sikerül azok kiterjesztése 24 órára. Ennek kulcsa, hogy az életút során a család megtalálja a megfelelő és hatékony szakmai támogatást és a megfelelő ellátást. Sajnos úgy tűnik, hogy épp a magas gondozási szükségletű emberek találhatnak a legnehezebben megfelelő szolgáltatásokat, akár egészségügyi, oktatási vagy szociális ellátásra lenne szükségük, és az életkor előre haladtával a helyzet csak romlik. Az MTA-ELTE Autizmus Szakmódszertani Kutatócsoport (MASZK) által 2020-ban közreadott kutatási összefoglaló friss helyzetképet tár elénk az autizmussal élő emberek és családjuk helyzetéről és életminőségéről és sajnos megerősíti a hétköznapi tapasztalatait. (URL: https://maszk.elte.hu/tajekoztatok/MASZK%20kutatas_tajekoztato%20kiadvany.pdf)

Során vigaszt, hogy a hazai helyzet nem tér el a hasonló nemzetközi vizsgálatok eredményeitől.

A járványhelyzet új problémákat generált: sok tanuló számára a digitális oktatás elérhetetlen volt, mivel tanulásuk csak cselekvésbe ágyazottan, a konkrét élethelyzetek-

ben sikeres. Tapasztalatunk szerint a magas gondozási szükségletű tanulóknál csak a jelenléti oktatás jelent megoldást. Mégis sokan hazaszorultak, és az otthon töltött hetek, hónapok után nagyon nehéz volt a visszatérés az óvodába, iskolába. A felnőttek helyzete szintén nagyon nehéz: a jól működő klubok, nappali és bentlakásos ellátások leállhattak, vagy nagyon megváltozott a működésük, így a szülők sokszor inkább be sem vitték családtagjukat.

A tengernyi nehézség közepette jó megoldások is születtek, most csak egyet emelek ki, mert nagyon fontosnak tartom, hogy ezúttal sikerült elfogadtatni az autista emberek nézőpontját.

Az AOSZ keményen és végül szerencsére sikeresen harcolt azért, hogy ne legyen kötelező a maszk viselése autizmus diagnózis esetén. Miért olyan fontos ez?

A járványhelyzettel járó változások, beleértve a maszk kötelező viselését, éppen az autizmus lényegi jellemzőivel ütköztek, melyeket az alábbiakban gyűjtöttem össze, támaszkodva a napi tapasztalatokra:

Újdonság és új rutin elfogadása: az autizmust a változásokkal, újdonságokkal kapcsolatos szorongás, ellenállás jellemzi. Előfordulhat, hogy nem, vagy csak hosszú gyakorlás és szisztematikus tréning után tudja valaki elfogadni a maszk viselését. Az egyik napról a másikra, váratlanul bekövetkezett változásokhoz az autizmussal élők nem, vagy csak nagyon nehezen tudnak alkal-

→ szati munkahely kialakítása olyan drága, hogy elvinné a mátrix teljes költségvetését. Komoly szervezési és információgyűjtési munka áll még előttünk, hogy ezt a gondot is áthidaljuk, és a fogászati ellátást is bevigyük a mátrixba.

Mit jelent a mátrix ellátás az érintett családok számára?

Egyszerűen azt, hogy az autizmussal élő személy ugyanúgy megkapja a számára szükséges egészségügyi ellátást, mint bármelyik magyar állampolgár. Ha gyermekünk szeme begyulladt, fáj a füle, vagy fél-

éves fogászati szűrése esedékes, telefonon időpontot egyeztetünk a koordinátorokkal, és biztosak lehetünk abban, hogy itt el tudják majd látni. Szükség esetén rövid utazást is tudnak alkalmazni, sőt egy ülésben esetleg több vizsgálaton, beavatkozáson is túleshetünk anélkül, hogy ezt „rendkívüli eseményként” élnék meg a résztvevők.

Akut kórházi ellátás esetén, (pl. egy vakbélműtét) a műtét, és az első akut szak lezajlása után, a további ápolást már a mátrixban kapná a beteg, a szakorvos utasításai alapján. Ezért szükséges, hogy a mátrix egy többszaktmász kórház területén legyen.

A hozzátartozóknak lehetősége lenne bennmaradni a beteggel, ha ezt igényli, pont úgy, ahogy a kisgyerekekkel is bennmaradhat a szülő a kórházban. Ugyanakkor az ápoló személyzet feladata annak biztosítása is, hogy a szülők ne merüljenek ki az állandó bentlét miatt.

Egy biztonságos, elérhető, szakszerű ellátást képzelek el, ahol nem kell magyarázkodni, kérni, szorongani, csak együttműködni.

Ehhez kérem minden érintett segítségét és támogatását.

Széplaki Mirjam

→ mazkodni. A változásokból fakadó szorongás problémás viselkedéshez, vagy olyan fizikai és pszichés tünetekhez vezethet, melyek jelentősen rontják az életminőséget.

Társas-kommunikációs nehézségek: hatalmas stresszt okozhat, ha a gyermek környezetében lévő ismert személyek viselnek maszkot. Ilyenkor teljesen megváltozik az ismerős arc megszokott látványa. Ez nagyon ijesztő, mert sok autizmussal élő embernek nincs megfelelő képzelő ereje ahhoz, hogy megértse, a nem látható arcrész ott van a helyén. Sok gyerek meg sem ismeri a tanárait, társait, így extrém szorongással, akár a maszk letépesével reagálhat, vagy más stresszes viselkedéssel. Az autizmussal élők számára nagyon fontos, hogy láthassák a velük kommunikáló emberek arcát, száját, illetve az őket ellátó családtagoknak is fontos, hogy észleljék az apró változásokat, jól értsék a hangokat, szavakat, hiszen a kölcsönös kommunikáció a

védőfelszerelés nélkül is jelentősen nehezített. Nehézségek a maszkviselés és más új szokások céljának, szükségességének megértésében: azokban az esetekben, amikor az autizmus intellektuális képességzavarral, illetve súlyos beszédértési problémákkal jár együtt és konkrétumokhoz kötött a gondolkodás, nehézséget okozhat, hogy az illető nem érti az új szokások célját, értelmét és ezért nem is tudja elfogadni azokat.

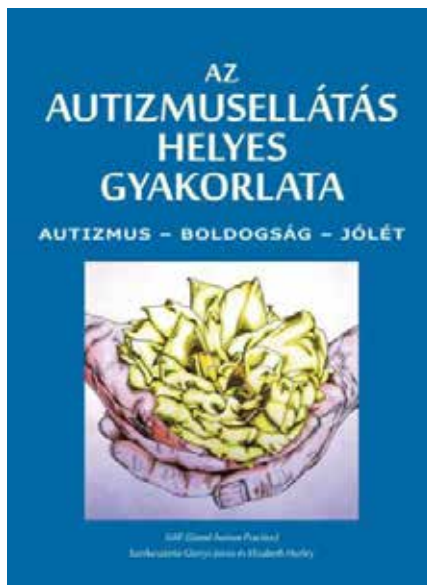
Szenzoros nehézségek: az autizmussal nagyon gyakran együtt járó szenzoros túlérzékenység miatt vannak, akiknek kifejezetten fájdalmat, szenvedést, extrém mértékű diszkomfortot okoz a maszk viselése. Mindez állandó magas stressz szinthez, problémás viselkedéshez, fizikai és pszichés tünetekhez vezethet.

Néhány példa azokra a helyzetekre, melyekben a maszk kötelező használata komoly hátrányt jelentett és a szülők szakmai

tanácsot kértek: Voltak családok, akik nem tudtak tömegközlekedési eszközre felszállni, így akár az is előfordulhatott, hogy iskolába, munkahelyre sem jutottak el. A család nehezen tudta megszervezni az alapvető bevásárlást, mert a gyermekkel nem tudott bemenni az üzletbe, felügyelet nélkül viszont nem hagyható az autizmussal élő családtag. Különösen nagy probléma ez a gyermeküket egyedül nevelő szülők esetében. A maszkviseléssel járó tartós stressz és diszkomfort miatt hányinger, szédülés, fejfájás vagy egyéb fizikai tünetek jelentkezhetnek.

A fentiek fényében látható, hogy a családtagok és szakemberek még ebben az extrém élethelyzetben is találhatóak jó megoldásokat. Ez adhat némi erőt ahhoz is, hogy kiharcoljuk az elérhető, minőségi ellátást a legmagasabb támogatási szükségletű csoport számára is.

Őszi Tamásné gyógypedagógus



Cikkek az autisták ellátásáról

Szemléletformáló cikkgyűjtemény az autizmusellátás helyes gyakorlatáról, szakemberek és szülők tapasztalatai alapján. A Geobook kiadó *Az autizmusellátás helyes gyakorlata* c. könyvét főleg autizmus-spektrum-zavarral, vagy más fogyatékosággal élő személyekkel foglalkozó szakembereknek és szülőknek ajánlja, hogy a pozitív pszichológia szemléletét felhasználva törekedjenek a gyerekek jóllétének megteremtésén. Általában az a kérdés autista vagy más fogyatékos személlyel kapcsolatban, hogy melyek a hiányosságai, mit

kell megtanulnia. Ezzel szemben a pozitív pszichológia a személy jóllétére, a boldogságára teszi a hangsúlyt. Ez a jóllét nem tévesztendő össze a jóléttel, azaz a gazdasági értelemben vett jó élettel. A jóllét örömet, boldogságot (is) jelent, és a kötetben arra található példák, hogy hogyan lehet ezt elérni a gyermeknél. A könyvet szerkesztette: *Dr. Glenys Jones* (University of Birmingham) – *Dr. Elisabeth Hurley* (Autism West Midlands).

Letölthető: Önbántalmazás

Az újszülöttnek, minden vicc új – tartja a közmondás, és annak, aki újonnan szembesül az autizmus okozta kihívásokkal, problémákkal, annak minden szakirodalom új és segítség a mindennapokban. Ilyen segítség az *Önbántalmazás* (Self-injurious behaviour), a National Autistic Society (NAS) kiadványa, mely az Autizmus Koordinációs Iroda honlapjáról tölthető le. A kiadvány az önbántalmazás lehetséges okait, kezelési módszereit gyűjtötte össze, egyúttal közli az ABC táblázatot, és a Funkcionális kérdőívet is. Az *Önbántalmazás fordítása* a Nyolc Pont Projektnek köszönhető, a szerkesztési utómunkát az Autizmus Koordinációs Iroda munkatársa végezte.

https://issuu.com/autizmuskoordinaciosiroda/docs/aki_onbantalmasas



Problémás viselkedések megelőzése

Sajnos, ez a könyv régen, 2012-ben jelent meg a Kapocs Kiadónál. Az antikváriumokban vadászni kell rá, ezért a legcélszerűbb előjegyeztetni. Előbb-utóbb valaki eladja... De könyvtárakban is megtalálható. Fontos könyv: tömör, világos, érthető. A problémát okozó viselkedésekről és kezelésükről olvashatnak benne, és nem csak autista gyerekekkel kapcsolatban van az embernek az AHA élménye, hanem neurotipikus gyermekével kapcsolatban is rádöbben saját hibáira, és tanul néhány megoldási módot.

MOZAIK podcast az autizmusról



Képünkön balról jobbra: Kapitány Imola, Kamrás Orsolya

Hónapok óta dolgozunk rajta, és végre elérkezett az idő, hogy a nagyközönségnek is megmutassuk. Most induló podcastünk reményeink szerint nemcsak szülőtársaink számára lesz hasznos, de egy szélesebb körű társadalmi párbeszéd elindítója is lehet.

A leglátogatottabb podcast-platfomokon, így pl. YouTube-on és Spotify-on már hozzáférhető a Mozaik Egyesület podcast-jének első adása, melyet *Kapitány Imolával* közösen készítettünk, és ami terveink szerint havonta jelentkezik majd új epizódokkal. Érdeemes feliratkozni rá valamelyik platformon, mert reményeink szerint sok olyan téma előkerül, ami meghatározza az autista emberek és a környezetükben élők mindennapjait. Természetesen számítunk a hallgatók visszajelzéseire, javaslataira is, abban bízunk, hogy elindulhat egy eleven diskurzus, és az a több százezer ember az országban, akinek az életét ilyen vagy olyan formában befolyásolja az autizmus, egyre hatékonyabban hallgathatja a hangját.

Az első adás témája a diagnózis feldolgozása. Beszélünk arról, miért kulcsfontosságú, hogy minden autista gyerek diagnózist kapjon, és mit kezdjünk azzal, ha stigmatizálják az autizmust. Szóba kerül, milyen traumát jelent a család számára ez az új helyzet, mit tehetünk ennek feldolgozása érdekében, illetve az is, milyen megküzdési stratégiákat érdemes bevetni a mindennapokban adódó nehéz helyzetekben, és egyáltalán kivel hogyan érdemes

kommunikálni gyermekünk autizmusát.

Mivel egyikünk sem szakember, nem is célunk ilyen jellegű segítséget nyújtani, viszont számos olyan tapasztalatra tettünk szert az elmúlt bő egy évtizedben, ami mások számára is hasznos lehet, főleg azoknak, akik a közelmúltban kapták kézhez a diagnózist, és talán még csak kapkodják a fejüket, vagy még bénultan állnak, hogy akkor most hogyan tovább.

Tulajdonképpen megcsináltuk azt a műsort, amit mi szerettünk volna hallani annak idején.

Egy hosszú telefonbeszélgetés utóélete

A Mozaik Egyesületet azért hoztuk létre 2011-ben a Korai Fejlesztő játszótérén, hogy más szülők számára is hozzáférhetővé tegyük az Early Birdhöz hasonló, magas színvonalú, evidenciaalapú módszerrel dolgozó szülőképzéseket. Imola az egyesület elnöke, és ő az, aki a hátán viszi az egészet, pályáz, programokat szervez, és valósít meg. Egy évben párszor beszélünk telefonon, mégis ilyenkor onnan folytatjuk, ahol legutóbb abbahagytuk, többnyire eléggé belemelegedtünk, és sokszor jól el is szaladt az idő közben. Kábé másfél éve történt, hogy egy ilyen, jó egyórára kerekedett telefonbeszélgetés után jutott eszembe az, hogy ha valaki mindeközben az orrunk alá dugott volna egy mikrofont, tulajdonképpen egész hallgatható podcast adás jött volna ki belőle.

Ez nem azért van, mert profinak születtünk, hanem azért, mert mindkettőnknek nagyon határozott véleménye van egy csomó kérdésről, ezt nagyon lendületesen ki is fejtjük bármikor, és bár nem gondolkodunk mindenről ugyanúgy, és a habitusunk is különböző, abban egyetértünk, hogy a rinyálás kevés, ha azt akarjuk, hogy a gyerekeinknek és nekünk jobb legyen, azért tenni is kell valamit.

Ekkor vetődött fel bennem, hogy csinálni kéne egy podcast sorozatot. Ez jelenleg talán a legköltséghatékonyabb módja a tudásmegosztásnak, igazából nem kell hozzá más, csak egy mikrofon, egy számítógép, na meg persze mondanivaló. Én évek óta lelkes podcastfogyasztó vagyok, fűnyírás, takarítás, sportolás közben rendszeresen hallgatok ilyen adásokat az érdeklődési körömmnek megfelelően, főleg angolul. Az ötletet azonnal meg is osztottam Imolával, és annyira bennem volt a lendület, hogy legott összedobtam egy tartalomtervezőt a Google Sheeten öt-hat adás tematikus vázával.

Persze kicsi volt az esélye annak, hogy a munka és a család mellett valaha is lesz erre időnk és energiánk, de a terv innentől ott lapult a fejünkben. Aztán ismét Imó volt az, aki kézbe vette a dolgokat, amikor alkalom adódott rá, pályázott, így tavaly nyáron az Emberi Erőforrások Minisztériuma és a Nemzeti Fogyatékosügyi és Szociálpolitikai Központ Közhasznú Nonprofit Kft. támogatásával a SZULO2020 pályázat keretében elindulhattunk a megvalósítás útján. A pályázati pénzből profi munkatársak segítségével vehettünk fel öt adást olyan témákról, mint a diagnózist követő legfontosabb adminisztratív teendők, hogyan lehet jól együttélni az autizmussal, hogyan válasszunk terápiát, és hogy melyek az érdekérvényesítés és önszerveződés leghatékonyabb módjai. Az első öt adást 2021 első felében publikáljuk, mindeközben tavasszal elkezdődnek az újabb epizódok felvételei is.

YouTube: https://www.youtube.com/watch?v=c4e_wxDpat0&t=20s

Spotify: https://open.spotify.com/show/6mCjCsZynQ2m9uMcCUP5FF?fbclid=IwAR2GsOI_5IyQLdOTdawnKNG2rhgHTa6MRqjZ1_Pipv4tyvDzI9FomiwqBj94

Kamrás Orsolya

Hit az összefogás és a szeretet erejében

Közösségépítés Gyöngyöspatán

Akit érdekel a hazai autizmus története, annak megkerülhetetlen az Ébner Gyula által megálmodott – állami és németországi ferences támogatással – a gyöngyösi ferences rendházban létrehozott Autista Segítő Központ (ASK), majd a hozzákapcsolódó karácsondi lakóotthon és majorság története.



Gyula és felesége tíz évet áldoztak erre a munkára. A karácsondi lakóotthon átadásán már nem *Gyula* volt az ASK vezetője. Gyöngyös után Gyöngyöspatán vetették meg a lábukat, mert oda a polgármester hívta őket: csináljanak ott is majorságot. Alapítványuk, a Napsugár '67, vett a német ferencesek támogatásából egy romos parasztházat, gyümölcsöst. Néhány év múlva pályázatból felépített gyümölcsfeldolgozó üzemükben lekvárt főztek, bio sütődéjükben süteményt sütöttek, kerámiaműhelyükben készültek a lekvárok-nak való szilkék. Lakóotthonukban négy autista fiatal személyesen gondoztak, akkreditált munkahelyeiken 22 megváltozott munkaképességű embernek adtak munkát. *Magdi* és *Gyula* szombatonként Budapestre autózott a MOM és a Klebelsberg kúria bio piacára: árulták az alapítvány standjain a biogazdaság gyümölcsösének, műhelyeinek bioterményeit. Mert ezek minősítését is megszerezték.

Sajnos, amit az ASK-ban elképzelték, és letették az alapjait, annak már híre-pora sincsen. Nincs nyoma azoknak a krízisszobáknak sem, amelyeket a kritikus ál-

lapotba került autistának, vagy szülejének hoztak létre. Mikor erről kérdezem, *Gyula* kicsit messzebből indít:

– Most már értem, hogy a szövetség – akkor még érdekvédelmi egyesület – két vezető embere miért haragudott rám, hogy az ASK-t a kicsiknek csinálom. Az volt az elképzelésem ugyanis, hogy a kezdetektől együtt lévő gyerekek összecsiszolódnak, és majd együtt tudnak közösségben élni a farmon. Azért haragudtak a vezetők, mert ők már tudták, hogy a felnőttekkel senki nem foglalkozik, senki sem vállal értük felelősséget. Mi az ASK indulásakor súlyosan érintett gyerekeket vittük oda, most már inkább a jobbkat veszik föl, 16 éves korukig kapnak ellátást, holt az induláskor a ferences szándék más volt: életük végéig maradhatnak. Krízisellátás tudtommal nincs. Ezt mi sem sokáig csináltuk, mert emberünk, a feleségemen kívül, nem volt rá. Volt jó pszichológusunk, meg olyan orvosunk, ők szerették a gyerekeket, azonkívül a debreceni gyermekpszichiátriával és a helyi kórházzal is jó volt a kapcsolatunk. Ha betegek vol-



tak a gyerekek, akkor vihettük oda őket. A krízisellátásra az induláskor négy szobát szántunk, de egy idő után feladtuk, két dolog miatt: egyrészt *Magdi* már nem bírta egyedül, másrészt az egyik krízisben lévő lakónk megöléssel fenyegette. Később kiderült róla, hogy a szülők a súlyos pszichiátriai gondozott fiúk orvosi dokumentációjának a meghamisításával juttatták be a fiatalembert az ASK-ba. Amikor elkezdtük, az egyik neves gyógypedagógusunk azt mondta, ha nincs gumiszobátok, akkor bele se fogjatok...

A házaspár a patai majorságért több, mint tíz évet dolgozott, belefáradtak. Nem sokan álltak melléjük. A szülők elfogadták azt, amit nyújtottak, de terhet cipelni eszükbe sem jutott. Amikor *Ébnerék* úgy gondolták, hogy *Patán* abbahagyják, akkor már 22 megváltozott munkaképességű ember foglalkoztattak, ebből csak öt volt autista. Közben Gyöngyösön egyre több cég telepedett le, az emberek inkább odamentek dolgozni, a majorság ép munkatársai is egyre több pénzt követeltek. Vesztésesek voltak: a hiányt *Domina* három ép testvére finanszírozta, akik egy idő után azt mondták, hogy a legkisebb gyerekekre, az autista *Domira* kellene figyelniük, őket az ő sorsa érdekli. A házaspár úgy gondolta, Zalában folytatják tovább, ott csinálnak egy kisebb majorságot, és ott csak az autistákra fókuszálnak. Egy



éve dolgoztak már ezen, amikor kiderült, hogy sem a falu lakói, sem a polgármestere nem fogadja el őket, pontosabban az autistákat.

– Nem nagyon panaszkodtunk erről, mert nem akartuk a falu rossz hírét kelteni, most se írd le a nevét. Ez egy évvel ezelőtt volt, aztán kitört a járvány, és elgondolkodtunk azon, hogyan tovább. Visszajöttünk Gyöngyöspatára, mert itt ismernek és szeretnek minket, ha Domi elköröcél, akkor tudják, hová kell visszavinni. Minket tizenkét éve ide hívtak, és rájöttünk, hogy ezt nagyon meg kell becsülni. Az elmúlt évben új autizmus specifikus munkahelyeket alakítottunk ki. Pl. az egyik nagy bio vegyes gyümölcsöst úgy kerítettük körbe, hogy biztonságban legyenek benne az autisták, egy duplafülkés kis teherautóval mehessünk oda, a platóról öntözhessük együtt a fákat, teríthessük alájuk a szalmát, hordhassuk a gyümölcsöt stb. Elkészült egy minősített bio tyúktelep, amelyet Magdi, mint aranykalászos gazda és vizsgázott keltezőgép-kezelő irányít. Van már 35 autistabarát szelíd tojótyúkunk, és három kakasunk. A baromfifarmot úgy alakítottuk ki, hogy az alomszecszkázás, a répacsíkvágás, a morzsolólógép, a különféle terménydarálók kézi hajtása, az almozás, etetés, a komposztálás, a tojásbegyűjtés, időjárástól függetlenül végezhető terápiás

munkalehetőséget adjon autistáinknak. A tyúkok tojásából egy csutkával fűtött spartherden mindjárt a tojótelepen tudunk rántottát sütni, teát főzni, vagy a sütőüzemben piskótát, süteményt sütni. Átlátható, számukra is érthető a folyamat, protetikusa a környezet, és főleg mindjárt megvan a motivációs jutalom – a has központi téma a fiataloknál. Domi már ügyesen bánik a tyúkok gondozójának segítségével a darálókkal, remélem, megbarátkozik a tyúkokkal is.

Még újraindításra vár az egykor szebb napokat látott kerámiaműhelyünk, amelyben egy régi segítőnk – egy kreatív roma ember – alkalmas lehet az autisták munkájának támogatására. Hamarosan elkészül alapítványunk mozgóárusításra is berendezett kisteherautója, amiből a gyümölcsfeldolgozó lekvárjait, aszalványait, a sütőde gluténmentes biosüteményeit és a biogyümölcsöket tudjuk értékesíteni.

– Ha be tudjuk mutatni, hogy a mi fiunk, Domi, aki nem egy könnyű autista, tud az alapítvány akkreditált műhelyeiben, gazdaságában napi négy órát hasznosan dolgozni, utána este boldogan álomra hajtani a fejét, akkor azt reméljük, hogy találunk három-négy olyan fiatalabb, nyugdíjas sorstárs szülőt, akik hisznek az összefogás, a szeretet erejében, a Gondviselésben, akik nem mástól várják autista

gyermekük jövőjének a megoldását, hanem készek egy kis szülői közösség tagjaként maguk is tenni érte. Az ASK és Karácsond létrehozásáért eltöltött tíz évem és az AOSZ és korábban az egyesület tisztviselőjeként eltöltött évek alatt megtapasztalhattam, hogy autista körökben ritkán, de érvényes *Illyés Gyula* bölcsessége, miszerint egyetlen csodát ismert, a személyes példaadás csodáját. Természetes, hogy egy szülő csak akkor tud felnőni a feladathoz, amit egy autista gyermek kerestjének a cipelése jelent, ha van ideje és szíve megerősödni a kereszt alatt, és nem igyekszik az állammal, az egyházzal, vagy akárki mással kezdetektől cipeltetni azt.

Gyula a kudarcok ellenére optimista. Boldogsággal tölti el, hogy annyi boldog gyermek tekintetét őrizheti, hogy hinni tudja: lesznek emberek, családok, akik melléjük állnak, hiszen csak három-négy család kellene ahhoz, hogy a meglévő alapokon létrejöjjön egy olyan, másoknak példát adó szülői közösség, amely az autista fiataloknak a meglévő foglalkoztatási lehetőség mellé támogatott lakhatást hoz létre. Házat olcsón lehetne venni Gyöngyöspatán, és a sorstársi közösségből igazi, a fiatalok biztonságos jövőjét nyújtani képes közösség lehetne. Legyen így, szívből kívánom.

Mi elsősorban a pedagógiát használjuk

Családias intézmény vagyunk

Van Zala megye göcseji részén egy aprócska hely, Boncodföldre.

Az autistáknak van itt védőotthona. A hely ideális: a falucska csöndes, 2015-ben 341-en lakták, a nagyváros, Zalaegerszeg közel; a közlekedés busszal jó. Minden ideális lenne, ha a védőotthon nagyobb lenne.

Nem is olyan régen, szeptemberi számunkban adtunk hírt az Autista Sérültekért Zalaiban Alapítványról, a licitációs pénzgyűjtéséről. Most ismét róluk írunk, mert új, támogatásra méltó tervük van. Tizennégy gondozottjuk és ugyanennyi munkatársuk van. Talán ez az ország egyetlen olyan civil fenntartású otthona, ahová a súlyos, nehezen kezelhető autistákat is fölveszik. 220 négyzetméter a ház összerülete, és a járvány megmutatta, hogy szükség van a bővítésre, pontosabban egy új, nagyobb építésére. *Jakab Mariann*-nal, a védőotthon vezetőjével beszélgetek erről.

– A járvány hatványozottan mutatta meg a már addig is érzékelt problémákat. Szinte megoldhatatlan lenne a megfertőződött lakók elkülönítése, bár szerencsére eddig elkerült minket a fertőzés.. Érzékeljük, hogy a pandémiás helyzetet kívül is mennyire szükség lenne minden lakó számára a saját szoba, vagyis az intim tér. Továbbá nagyon hiányzik egy modern tágas konyha, ebédlő, terápiás helyiségek, raktárak. Ezer sebből vérzünk. Nem halasztható tovább, hogy megpróbáljunk egy új épületre szert tenni. Pályázat nincs, pénzünk sincs, de úgy gondoljuk, hogy veszteni valónk sincs. A Facebookon lévő licitcsoport működése egy idő után ellaposodott, az embereket elriasztotta az összeg nagysága: 250–260 millió forint. Törtük a fejünket a megoldáson, és azt találtuk ki, hogy virtuális téglákat fogunk árulni 500 forintos darabáron, *Tégláról téglára* a projekt neve, amely igazodik a licitcsoport „Sok kicsi sokra megy” szlogenjéhez. Virtuálisan is megjelenítenék a neten, ahogyan csakugyan tégláról téglára épül az új védőotthonunk a beérkezett pénznek megfelelően.

– *Milyen lenne az új otthon, túl azon, hogy ami most nincs, az ott meglenne?*

– Mindenkiene lenne külön szobája, melyet az adott lakó igényeinek és állapotának megfelelően rendeznénk be, lehetőséget adva a szülők számára, hogy akár saját maguk rendezzék be a gyermekük szobáját. Van olyan kislányunk, aki a kincseit állandóan magával cipeli egy kis szatyorban, mert fél, hogy elszedik tőle. Bár néha ő is elvesz másoktól ezt-azt, ezért néha szortírozniuk kell.

– *Ha kiborul valaki, akkor van pszichiáteretek? Ért az autizmushoz?*

– Van, évekóta ő látja el védenccinket. Mielőtt kapcsolatba került velünk volt már némi tapasztalata autistákkal kapcsolatban, mert volt gyakorlaton a Vadaskertben, és volt velük táboroztatni is. De nagyon ritkán fordulunk hozzá. Mi elsősorban a pedagógiában hiszünk, és nem a gyógyszerekben, elismerve természetesen azt a tényt, hogy sok esetben szükség van a gyógyszeres megsegítésre is. Úgy gondoljuk, és azt tapasztaljuk, hogyha megvan a megfelelően strukturált környezet, a személyre szabott autizmus-specifikus támogatás, fejlesztés, a programok, akkor ritkább a kiborulás. Elég tapasztaltak a kollégáim, hogy lássák, mikor várható kiborulás, és igyekeznek figyelem-eltereléssel megakadályozni, vagy ha mégis bekövetkezik, akkor tudják kezelni. Bár nem lehet mindig megelőzni, de van kapaszkodó a lakóinknak, a következetesség nagyon sokat számít: vannak alapvető szabályok, amiket be kell tartani, és ez biztonságérzetet ad. Védőotthonunknak elég sajátos szeretetteljes légköre van, nagyon családias intézmény, ha kell együtt sírunk, ha kell együtt nevetünk. A legnagyobb dicséretet most kaptuk, karácsonykor, amikor két szülő felhívott és köszönetet mondott, hogy milyen összeszedett, kiegyensúlyozott, boldog gyereket kaptak vissza, akikkel öröm volt az otthon töltött idő.

– *Milyen korúak élnek nálatok?*

– A legidősebb 35, a legfiatalabb 15 éves. Egy lakónk van, aki már az indulástól nálunk él, de van 2001-től, 2003-tól is. Bár nálunk korhatár nincsen, de nagyon fiatal gyereket nem szívesen veszünk föl. Az iskolakötelesek Zalaegerszegre járnak, két és fél státuszban terápiás munkatársaink is vannak, az egyik 21 éve dolgozik nálunk.

– *Ha egy szülő elviszi a gyereket, mit mond, miért teszi?*

– Van, aki a nagy távolság miatt, mert az otthonukhoz közelebbit talált, van, hogy mi tanácsoljuk el, mert közveszélyes a társaira, a gondozóira, és van, hogy saját magára is. Egy lakónk tavasszal meghalt.

– *Annak, akiket eltanácsoltok, mit tudsz javasolni? Hová vigyék?*

– Semmit... Verjék a minisztérium ajtaját, az államtitkárság ajtaját, mert olyan krízis intézményekre lenne szükség, ahol pár hónapig ott lehetnének, amíg alkalmassá nem válnak arra, hogy a családjukba, vagy az intézménybe visszamehessenek. Fontos lenne, hogy a szülőkkel is foglalkozzunk, képezzük őket, hogy megkapják azt az autizmus-specifikus „szemüveget”, tudást, ami lehetővé teszi számukra, hogy jól segítsék gyermeküket a mindennapokban.

Mariann zárszóként ezt mondja: – Mindig azt mondják, hogy mi nem termelünk, nem hajtunk hasznot, de én azt gondolom, ha van egy jól működő intézményhálózat, és pl. a szülő nem kényszerül otthon maradni, akkor adófizető állampolgár marad, nem szűkül be az élettere, anyagilag nem lehetetlenül el a család. Mindez kihat a család egészségére a mentális és a fizikai jóllétére. Így megelőzhető lenne, hogy a család többi tagja is az ellátórendszer terhelje. Valójában kökemény gazdasági és ösztársadalmi érdek, hogy legyen egy jól működő, egymásra épülő és átjárható intézményrendszer.

Az adományokat erre a számlaszámra várják: 11600006-00000000-93893338 (Erste Bank)

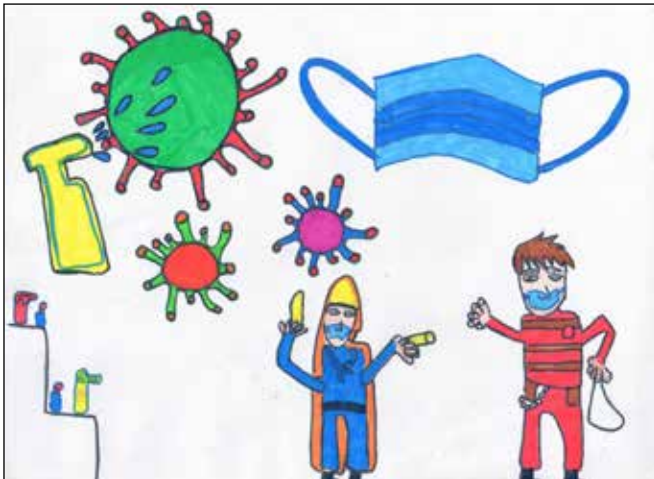
Rajzpályázat: Koronás élményeim

A Budapesti Patrónus Alapítvány rajzpályázatot hirdetett a fővárosi XVIII. kerület Pestszentlőrinc-Pestszentimre Önkormányzat támogatásával. A pályázat a tavaly elindult járványhoz kapcsolódik, ezt a neve is jelzi: Koronás élményeim: a koronavírussal kapcsolatos tapasztalatok ábrázolására buzdította a gyerekeket és a fiatalokat. Pályázhattak a XVIII. kerületi SOFI-ba járó tanulók, a kerületi bentlakásos intézményekben élő fogyatékos fiatalok, a

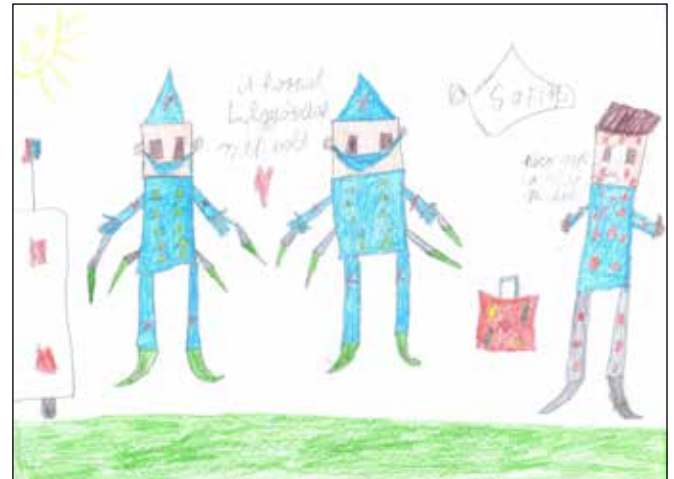
Budapesti Patrónus Alapítvány által szervezett Rajmond klub tagjai, az Aura Egyesület tagjai és más kerületek hátrányos helyzetű fiataljai. Márciusi lapszámunkat az ő rajzaikkal illusztráltuk.

A díjat nyert művek itt nézhetők meg:

https://drive.google.com/drive/folders/1CcgYb6hUR6Lz6v_ZTqb1CEmfljzTBCa?usp=sharing



Balogh Petra, 8. osztály: Vírus



Beliczki Balázs, 4. osztály: A koronát legyőztük



Csiernyák Áron, E2 osztály: Maszkot fel!



Hrubos Milán Márk, 10. osztály: Covid 19



Útmutató a problémák kezeléséhez

Robert J. Bernstein és Robin Cantor-Cooke könyve, a *Különleges normalitás*.

A 27 személyes hangvételi tanulmányt tartalmazó könyv előszavát Temple Grandin írta. A szerzők gyakorlati példákkal mutatják be, hogy a szokványos, normális viselkedés időszakaira történő összpontosítással, a gondolkodás alakításával, a kommunikáció tudatos fejlesztésével és az önállóság erősítésével megváltoztatható az autista problémás viselkedése, rugalmassága fejleszthető, ezzel életminősége jelentősen javítható. A kötet erőssége, hogy a tanulmányokban az autizmus spektrumon eltérőképpen érintett és eltérő korosztályúakat mutat be: 2,5 évestől a 62 évesig, ezért sokféle problémához ad útmutatót. A közvetlen hangú, olvasmányos és informatív könyv új szemléletet ad az autista személyek ellátásához, ezért minden autizmus spektrumzavarral élővel foglalkozó szülőnek, szakembernek. Ha a könyvet a Mars Alapítvány webáruházában rendelik meg, akkor a könyv árából 30% százalék az alapítványt illeti meg: a pénzt tréningekre és tanácsadásra fordítják. (Geobook Kiadó)

Kérjük segítse munkánkat **adója 1%-val!**

Autisták Országos Szövetsége

adószám:

19025915-1-41

**Több, mint 2000 családnak segít
minden évben az AOSZ!**



Kézikönyv érzékenyítéshez, elfogadáshoz

A többségi iskolába járó SNI-s gyerekekkel nehéz: pedagógusnak, osztálytársnak egyaránt. El kell fogadniuk őket, valamint azt is el kell(ene) érniük, hogy ők is alkalmazkodjanak. Nehéz dió mindkét félnek, de a pedagógus van abban a helyzetben, hogy képes a konfliktusok tompítására, a kölcsönös megértés elősegítésére. Ehhez ad fogódzót a Nemzeti Tehetség program pályázatának támogatásával elkészült *Tanulni tanulunk...* c. kézikönyv. Alcíme ne tévesszen meg senkit: *Menni kéne, mindig menni kéne... ADHD-vel, boldogan*. Bár az ADHD kiemelten szerepel az alcímben, mégis, ha elolvassák, rájönnek, hogy elvégezve a 12 lépcsősorból álló feladatokat – diagnózistól függetlenül – minden gyerek és pedagógus profitál belőle. Egyébként kutatások bizonyítják, hogy az autizmus-hoz társulhat ADHD is, sőt:

„Szakértők arra figyelmeztetnek, hogy az ADHD, azaz a figyelemzavaros hiperaktivitás tünetei kisgyerekeknel elfedhetik az autizmus tüneteit, így az érintetteknel előfordulhat, hogy tévesen félrediagnosztizálják őket ADHD-val, és már csak később derül ki, hogy esetükben valójában autizmusról van szó.

Amint arról a kutatást vezető *dr. Amir Miodownik*, a Boston Gyermekkorház és a Harvard Orvosi Iskola munkatársa beszámolt, fenti esetben a kisgyerekeknel csak hatéves kor után kerül sor az autizmus diagnosztizálására, ami már jóval túl van azon az időszakon, amikor ez a rendellenesség a leghatékonyabban kezelhető. Jó esetben az autizmuspektrum-zavarra utaló jelek már kétéves korban felismerhetők, bár jellemzően inkább négyéves korra születik meg a diagnózis, ugyanakkor, akinél már ezt megelőzően ADHD-t állapítottak meg, ott a szakemberek nehezebben jönnek rá, ha valójában nem is arról, hanem autizmusról van szó.” (Forrás: <https://www.koloknet.hu/kulonleges-gyerek/figyelemzavar-vagy-autizmus-nem-mindegy/>)

Bár a kiadványban bőséges szakirodalom segíti a pedagógust, a sok lábujjzet és a végén található Sűgő, azt tudni kell, hogy a foglalkozások megtartása, a fölkészülés rá plusz munkát és időt igényel. Ezeket kívül már csak élettapasztalatra van szüksége. Így hát csak az vágyon bele, akinél ez mind megvan. Megéri.

Illés-Kádek Kata, a kézikönyv összeál-

lítója ezt írja a kiadvány *Útravaló* c. írásában: „Tartsuk szemmel a vetés-aratás törvényét: minden befektetett energiánk megtérül – sokkal később és nagyobb mértékben és mindig ugyanolyan tartalommal.”

HIPERSZUPER VILÁG
Érzékeny, dinamikus,
intelligens, találgató
gyermekek fejlesztése
három tehetségterületen



Tanulni
tanulunk...

(A kézikönyv ingyenesen letölthető innen: <http://www.aspilangue.com/>. Ha írni szeretnének, vagy kérdésük van, itt megtehetik: www.hiperszuper.hu)

– czy –

ESŐEMBER

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

Megjelenik negyedévente

Ára: 700 Ft, évi előfizetés: 2800 Ft.

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

Tördelés: Tábori Tamara

Nyomdai munkálatok: PrintPix Nyomda és Grafikai Stúdió

ISSN 1416-5325

A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.

