

esőember



Új Országos Autizmus
Stratégia

A Kakaókoncerttől
a Mesemúzeumig

Szövetség a családban
élőkért

A civil szervezetek
támogatása

Kedves Olvasó!

Egy neurotipikus gyermeket nevelő szülő bele sem gondol, hogy például egy autista kisgyerek fejlesztése mennyi pénzbe és időbe kerül. Arról már nem is beszélve, nem biztos, hogy a legjobb szakembert találja meg. Mert el lehet rontani egy hatásos, már bevált, jó hírű módszert azzal is, hogy magukat, az arra szegődött embereket hiányos tudással engedik útjukra az oktatóik. És teszik mindezt a profit reményében.

Erre sosem gondoltam, és álomban sem jutott volna eszembe, hogy valakik így viszálnak az autista gyermeket nevelő szülők bizalmával (is). Egészen addig, míg el nem olvastam *Farkas János: Egy terápia hanyatlása* c. cikkfordítását arról, hogy hogyan járatják/járatják le az ABA-t a gyorstalpalón kiképzettek. Nem, nem a valóban magas szintű képzést kapó terapeutákról van szó, hanem a segítőkéről, a viselkedéstechnikusokról: ők a terapeuták asszisztensei. (A cikket elolvashatják lapunk 18. oldalán.)

Nálunk még nem annyira elterjedt az ABA, van viszont többféle terápia. Az FSZK – mai nevén NFSZK, azaz Nemzeti Fogyatékosügyi és Szociálpolitikai Központ – 2016-os hasznos kiadványában: *Ajánlások az autizmus-specifikus alapszolgáltatások kialakításához a köznevelésben*, ez olvasható *A fejlesztés lehetőségei, perspektívák* alcím alatt:

„Javasolt, hogy kerüljön kidolgozásra a köznevelés területén az autizmus-specifikus szakmai munka, a szakmai feltételrendszer és a költségvetési források végfelhasználóhoz való eljutásának, hasznosulásának ellenőrzése.

A minőségi autizmus-specifikus fejlesztés kritériumainak beemelése az ellenőrzés-értékelés rendszerébe.

A szakemberképzés kiterjesztése

A hazai képzések minőségi és mennyiségi bővítése: a többségi intézmények szakembereinek képzése, a szakértői bizottságok munkatársainak képzése, a szociális szférában dolgozó szakemberek képzése stb.).

Nemzetközi módszertani képzéseken való részvétel lehetőségének biztosítása: Európában (pl. Nagy-Britanniában, Belgiumban) elérhetőek különböző szintű autizmus képzések (tréner-és szakemberképzések egyaránt), melyek elvégzése biztosíthatná különböző nevesített módszerek jogtiszta alkalmazását és magyar nyelvű oktatását.

Tudományos kutatásokkal igazolt hatékonyságú autizmus-specifikus felmérési és fejlesztési módszerek, eszközök adaptálása és elterjesztése.” (Kiemelések az eredetiben. Forrás: <https://fszk.hu/wp-content/uploads/2016/11/Aj%C3%A1nl%C3%A1sok.pdf>)

Ha az állam fennhatósága alá tartozó intézményeknél sincs meg a „hasznosulás ellenőrzése”, akkor ne legyenek illúzióink, a magánszférában még annyira sincs meg, mint a köznevelésben. Talán ha a szakma és a szülők összefognának a minőségbiztosítás érdekében – hasonlóan ahhoz, ahogy elérték világszerte és nálunk is, hogy a higany kikerüljön a gyerekek oltásaiból – akkor talán létre lehet hozni olyan állami felügyeletet, amelyik ellenőrzi a magánszférában dolgozók képzését, munkáját.

Ma a legjobb lehetőség, ha konzultálunk autizmus szakirányt végzett gyógypedagógussal, esetleg a gyermek pszichológusával, pszichiáterével. Bár hosszú és a szakmának íródott, a döntés előtt érdemes elolvasni, valamint megfontolni azt, ami az Egészségügyi Szakmai Kollégium 2020-ban kiadott autizmussal kapcsolatos irányelveiben áll a különböző terápiákról (köztük az ABA-ról is): *Az Emberi Erőforrások Minisztériuma egészségügyi szakmai irányelve az autizmusról/autizmus spektrum zavarokról.* (Megjelent az Egészségügyi Közlöny 2020/12. számában.)

Az Autism Europe *Autizmus spektrum állapotról* c. kiadványát is ajánlom figyelmükbe, melyet letölthetnek az AOSZ honlapjáról: <https://aosz.hu/az-autizmusrol/>.

Ferenczy Ágnes

*Egészséget és örömet hozó
boldog új évet kívánunk!*

Tartalom

Címlapfotó: Rajczy Máttyás

| | |
|------------------------------------|----|
| Jövőkép és lehetőségek | 3 |
| DATA: új tanfolyamok indulnak | 3 |
| Új Országos Autizmus Stratégia | 4 |
| AOSZ-hírek | 5 |
| A Kakaókoncerttől a Mesemúzeumig | 6 |
| Mit játszunk? Mivel játszunk? | 8 |
| EEG: Önkénteseket várnak | 8 |
| Jogfosztás vagy gondoskodás? | 9 |
| Hogy mindig hazataláljon | 10 |
| Szövetség a családban élőkért | 13 |
| A hátrányok kompenzálása | 14 |
| A magyar speciális filmszemlélről | 15 |
| A civil szervezetek támogatása | 16 |
| Emily Sohn: Egy terápia hanyatlása | 18 |
| Könyvajánló | 20 |

Jövőkép és lehetőségek

Lezajlott az AOSZ közgyűlése

Az Autisták Országos Szövetségének tagsága és követői az eltelt nyolc év tapasztalatai alapján képet kaphattak az AOSZ-nál végzett eddigi munkámról, ezért a mostani bemutatkozásom inkább egy jövőképre és az előttünk álló lehetőségekre fókuszál.

Az Autisták Országos Szövetségének vezetését természetesen sehol nem tanítják! Az erős motiváltság és elköteleződés segített abban, hogy amikor az AOSZ tagsága elnöknek választott a kezdetben erős kihívásokat, bizonytalanságokat leküzdjem. Rengeteget tanultam a nyolc év alatt a szülőtársaktól, a tagszervezeti vezető társaimtól, a szolgáltatások vezetőitől, az autizmus szakmai szervezeteitől és a közigazgatás több szereplőjétől. Tapasztalatokat szereztem abban, hogy hogyan lehet végig vinni hosszabb ideig tartó folyamatokat, milyen kompetenciákkal bíró munkatársakkal tudjuk egyre hatékonyabban működtetni a szervezetet és elérni a céljainkat. Mára szerteágazó kapcsolatrendszert épített ki az AOSZ a döntéshozók, a közigazgatás, és a szolgáltatások területén kulcsszerepet betöltő vezetőivel.

Úgy érzem, hogy a szövetségben belül és a kormányzattal való együttműködésben egyaránt olyan folyamatok indultak el, amelyben érdekvédők, szakértők, döntéshozók összehangoltan köteleződöttünk

el, amellyel, hogy a lehető legrövidebb időn belül történjenek érzékelhető pozitív változások a családok életében. Nem egy területen, hanem rendszerszinten, át-

fogóan, életútszerűen.

Mindannyiunk felelőssége, hogy az elköteleződést, a szándékot aprópénzre váltjuk-e. Ennek egyik kulcstényezője, hogy a közösségünk eléggé összefog-e, tudjuk-e közösen képviselni azokat a nagyon fontos célokat, szempontokat, amelyeket a közösségünk határozott meg az elmúlt években, és amelyeket 2021 nyarán ismét megerősíthetünk, felülvizsgálhattunk, újra fogalmazhattunk a vidéki rendezvények személyes találkozóin.

Megítélésem szerint az elnök szerepe és felelőssége abban áll, hogy jól bánjon ezekkel az erőforrásokkal, az igen erős tenni akarással, amit a jelenlegi folyamatokban érzékelhetünk. Megválasztásom esetén azt szeretném elérni, hogy az immár megerősödött központi és vidéki munkaszervezetekkel csapatban dolgozva megvalósítsuk azokat a stratégiai célkitűzéseket, amelyek mind a családokban, mind a szolgáltatásokban megoldást hozhatnak a jelenleg még meglévő problémákra. Az út hosszú, de vannak könnyebben megvalósítható feladatok, amelyek hatása hamarabb érzékelhető lehet. Ahhoz, hogy a céljainkig eljussunk az elmúlt nyolc év és az azt megelőző 25 év munkája is kellett. Felépítettünk egy hálózatot, felépítettünk

egy kapcsolatrendszert, megerősödött a munkaszervezetünk, együtt dolgozunk a „szakmával”, és elkezdtünk együtt dolgozni a kormányzat szereplőivel. Az úton elindultunk, a célok világosak, ezért az is világos, hogy a szövetségnek mi a feladata.

Az autista gyermekem és társai jövőjének érdekében azt kívánom, hogy a szövetség tagsága hozzon jó döntést 2021. szeptember 25-én annak érdekében, hogy ez az út eredményes legyen, a munka hatékony legyen, és a változás minél hamarabb érzékelhető legyen. Ha az elmúlt évek munkája nyomán az AOSZ tagsága úgy dönt, hogy rám bízva továbbra is az elnöki feladatot, akkor a korábbi évek lelkesedésével, felelősségvállalásával és értékrendjével fogok tovább dolgozni. Amennyiben a szövetség új elnököt választ, abban az esetben is kötelességemnek érzem támogatni az AOSZ új vezetését abban, hogy ezeket a célokat elérje.

Egyúttal szeretném kihasználni a lehetőséget arra is, hogy köszönetet mondjak mindenkinek, akikkel az elmúlt években rövidebb, vagy hosszabb ideig együtt dolgozhattam. Azoknak is, akikkel nehezebben tudtam és azoknak is, akikkel könnyebben, mert mindannyian fontos szerepet játszottak az eredmények elérésében, és én nagyon sokat tanultam tőlük. Úgy gondolom, hogy felelősségem a megszerzett tudást és tapasztalatot az autizmusban érintett társaink és családjaik jobb életminőségének elérése érdekében használnom.

(A közgyűlés, ellenszavazat nélkül, újra elnöknek választotta Kővári Editet. A közgyűlési határozatokat az AOSZ honlapján elolvashatják.)

Kővári Edit

DATA: új tanfolyamok indulnak

Az Autisták Országos Szövetsége a mindenkinek elérhető DATA szolgáltatásának keretében újabb csoportot indít. Az okostelefonokon és tableteken futó applikáció és a hozzá kapcsolódó tervező felület megisme-

rését, bevezetését és használatát segítő szolgáltatás keretében újra 6 alkalmas csoportos tanulási lehetőséget biztosít önmagukat támogató autista személyek, szüleik, támogatóik és szakemberek számára. Ezúttal is az Autizmus

Alapítványtól tanulhatnak a vizuális támogatásokról.

Az autizmusban érintett gyermek, vagy felnőtt számára okoseszköz is igényelhető az AOSZ-tól! Januári, februári és márciusi időpontokra lehet jelentkezni itt: https://data.aosz.hu/szeretnem-a-data-softverrendszer...

Új Országos Autizmus Stratégia

Nem íróasztalon született

Sok száz kilométer – Találkozás több száz emberrel – Tizenkét fórum – Tizenhét intézménylátogatás – Több tucat okos javaslat – Számos problématerület újra definiálása – Mozgalmas napok, rengeteg információ! – Nagy vonalakban ez lehetne az idei nyár mérlege az AOSZ országjáró körútjának.

Mit adott még ez az élményekkel is tarkított pár hónap a résztvevőknek? Boldog, autizmusban érintett felnőttekkel, szakmaisággal, évtizedek óta elkötelezett szakemberekkel, varázslatos szülőkkel találkozhattunk.

Rohamosan változik a világ körülötünk! Nap, mint nap újra kell terveznünk azt, hogy hol a helyünk benne, milyen értékeket sikerült megteremtelnünk, miket érdemes tovább vinnünk, és milyen új feladataink keletkeztek. A 2008-ban született autizmus stratégia óta, sokkal több lett az érintett személyek száma! Az akkori gyerekek azóta felnőttek, a felnőttek idősebbek lettek. Időközben bekerült a spektrumszemlélet is az autizmusba, így sokkal szélesebb körű és összetettebb igények jelentkeztek. Miután a kormányzat intézkedéseit is magunk mellé sikerült állítani, úgy gondoltuk, hogy elérkezett a számvetés és az újabb célok tervezésének ideje, amely megalapozhat egy új országos autizmus stratégiát.

Nem íróasztalon és önmagunk közötti beszélgetésekkel szeretnénk megalkotni a stratégiát. Mindenki véleménye fontos!

Az Autisták Országos Szövetségének munkatársai, az érintetteket képviselő tagszervezetekkel közösen akarnak az új Országos Autizmus Stratégia céljairól gondolkodni. Cél, hogy minél több vélemény és ötlet beépülhessen az új stratégiába. Ezért hirdettük az AOSZ országos fórumsorozatot, amelyre bárki regisztrálhatott. Nagy örömünkre, számos egyesület és alapítvány élt a lehetőséggel, de képviseltették magukat – helyszínenként változóan – a helyi rendőrkapitányságok, a tankerületek, a helyi önkormányzatok, az SZGYF, a Kormányhivatalok, és éltek a lehetőséggel sokan a szülők, a pedagógusok és szakemberek közül is. A résztvevők színes palettá-

ja, összetételtől függően súlyozta – egy-egy adott fórumon – a középpontba kerülő témákat. Volt, ahol az ellátás, volt ahol az oktatás, a szülők informálása, tudásanyagok, a családok lelki gondozása, a támogatott lakhatás, a nappali ellátás, a fejlesztő és rehabilitációs foglalkoztatás került nagyító alá, kritikák és javaslatok formájában.

A civil fenntartók által megpályázható kiegészítő összeg kerete több mint egy évtizede nem változott

Bár állami feladat lenne, valójában alapítványok és civil szervezetek gondoskodnak ma Magyarországon az autizmusban érintett felnőttek nappali ellátásáról, vagy otthont nyújtó lakhatásokról. A problématerképre így majd minden helyszínen és intézményben felkerült az állami szerepvállalás hiányossága –, kiemelten a felnőttkori ellátás elégtelensége. De sok helyen megfogalmazták azt is, hogy ma jellemzően egyedül küzdik végig a szülők a folyamatokat. Kilencven százalékuk elfáradt. Nehezen vállalják a konfliktusokat, például az oktatási rendszerben. Ezért fontos feladat lenne köztesként érdekvédők beiktatása. De figyelmet kellene fordítani a családokban autizmussal nem érintett testvérek lelki támogatását segítő módszertani anyagok összeállítására is. Több helyszínen rávilágítottak arra, hogy nagyon kevés a tudás az autizmusról a közintézményekben, pedig jól átgondolt irányelvek születtek, számos területre lebontva.

A hasznos javaslatok között szerepelt, hogy amint születik egy diagnózis, azonnal legyen egy, a szülők kezébe adható és jól értelmezhető tudásanyag arról, hogy ez milyen jogokkal jár, hol és milyen fejlesztések érhetők el, vagyis minden információt tartalmazzon egyben. Növelni kell a szülői tudatosságát is, mert ha a szülő nem ismeri

meg a jogait és nem kéri ennek érvényesítését, akkor nagyon nehéz felülről változásokat elérni. Az iskoláknak korszerűbb autizmustudás kell, és nagyobb figyelmet kell fordítani a szülői csoportok informálására.

Gyöngyösön figyelemre méltó ötlet volt, hogy a kormányzattal való kommunikáláshoz állítson össze az AOSZ egy úgynevezett „korfát” – egy életút ábrát –, ami közérthetően foglalja össze az életszakaszok jellemzőit és szükségleteit. De itt született a javaslat például szolgáltató központok kialakítására, amelynek munkatársai kézen foghatják a családokat, jogi, fejlesztési, életvezetési, oktatási egészségügyi kérdésekben, és gyakorlati segítséget is nyújthatnának, például gyermekfelügyelettel.

A **Veszprémi** Rendőrkapitányság Közrendvédelmi Osztályának munkatársai is hoztak magukkal javaslatot a törvényszónyi fórumra. Eszerint, sokat segíthetne a rendőröknek egy autizmust jól ismerő szakértők által összeállított oktató, ismertetőanyag, hisz számukra kommunikációs kihívást jelent, ha autista gyermekekkel és felnőttekkel akad dolguk.

Ópályiba nem csak a fórumot vittük el! Ebben a régióban egy régi vágyunk teljesült, a kapcsolatépítés volt a fő célunk, hiszen alig ismerjük az itteni családokat, szakmai szolgáltatókat. A térség sajátosságai még inkább igényelték, hogy személyesen látogassunk el és beszélgessünk az önszerveződésről. Nagyon fontos lépés volt, hogy megismertük egymást és megoszthatuk egymással a terveinket, így azonnal ki is rajzolódott azok a célok, amelyekért hamarosan közösen is dolgozhatunk!

Kecskeméten pedig példamutató helyzettel találkoztunk: az önkormányzat szerepvállalásával. *Libor Zoltán*, a helyi önkormányzat ifjúsági, időügyi, civil és esélyegyenlőségi referense beszélt arról, hogy az emberbaráti hozzáállás mellett, milyen jól felfogott érdekek alapján vállalt az önkormányzat feladatot a felnőttkori ellátásban. Véleménye szerint is fontos lenne, hogy szakmai felügyelet legyen minden politikai döntés mellett és azoknak legyen döntési ereje. A „célunk az, hogy...”

„ajánlásunk szerint...” kezdetű mondatok nem hoznak szemléletváltást a bürokráciában. Fontosak a számonkérhető jogszabályok! Ezeket kell ösztönözni, és a jogszabályok közötti harmonizációt! Itt vetődött fel az a javaslat is, hogy ingyen kapjon a szülő azonnal képzést, amint születik egy diagnózis. Ne maradjon ebben magára. Léteznek már jól kidolgozott szülőképző programok – amelyek most is rendelkezésre állnak –, de a civil szervezetek nehezen tudják megfizetni a kurzusonként fél- és egymillió forint közötti összegeket. Az új stratégia adjon választ arra, hogy hogyan jutnak a szülők ezekhez, bárhol az országban.

Szegeden az iskolából kikerülő fiataloknak a munka világára való felkészítéséről és a munkavállalás támogatásának lehetséges módjairól kaptunk hasznos javaslatokat. Az itt megismert jó példa rámutatott arra, hogy milyen hozadéka lehetnek a munkavégzés kipróbálásának. Ez idő alatt megtörténhet az elakadások feltérképezése, és az így szerzett információkkal javítani lehet a munkaerőpiaci esélyeket, hatékonyabban lehet keresni a lehetséges munkaköröket. Itt hangzott el az a vélekedés is, miszerint nem szabad erőltetni a még több bentlakásos intézmény indítását. Mert értékes segítség levenni a terheket a családok válláról, de így azok nem válnak alkalmassá újra átvenni a fiatalt, ha az kikerül az alaptatásból.

Pécen és **Kozármislenyben** hangsúlyt kapott a fórum témái között, hogy amint születik egy diagnózis azonnal legyen egy, a szülők kezébe adható és jól értelmezhető tudásanyag arról, hogy az milyen jogokkal jár, hol és milyen fejlesztések érhetőek el! De növelni kell a szülői tudatosságot is, mert ha a szülő nem ismeri meg a jogait, és nem kéri ennek érvényesítését, akkor nagyon nehéz lesz mindent felülről felügyelni. Kiadványok is szükségesek, melyek életkori szakaszokra bontva, térnek ki az

oktatásra, szólhatna a szakmai bizottságokról, és összefoglalná a szociális juttatásokat.

Miskolcon, ahol sikeres komplex ellátó rendszert működtetnek – azt a témát boncolgattuk, hogy milyen kapcsolt vállalkozások lehetnek emellett, és hogy egy ellátóintézményt milyen szinteken, milyen szakmai kritériumok alapján működjön. Mivel rohamosan növekszik az igény a felnőttkori ellátásra, kinek és hogyan kell vállalnia ezt a problémát, milyen arányban osztozva civilek és állam között?

Az autizmus nem mindig látszik! Ez a megállapítás hozta azt a hasznos javaslatot, hogy nevesíteni kell a szociális törvényben az autista ellátást. A jelenlegi törvény felkészült például számos testi fogyatékosra, de nincs válasza az ezektől jól elkülöníthető és más kultúrát, kommunikációs eszközöket, speciális igényeket jelentő autizmusra.

Mindszentpusztán az az igény fogalmazódott meg, hogy a jó ideje már létező egészségügyi irányelv erősebb érvényesítése érdekében föl kellene venni a kapcsolatot az orvosi kamarával, mert érezhetően tartanak az orvosok az autista páciensektől. Ezen a helyszínen hangzott el kritikaként, hogy túlságosan főváros központúak a képzések, nagyon kevés a hospitálót fogadó hely, és nincs kialakított szupervíziós rendszer. A stratégia céljai között szerepeljen ennek a rendszernek az átalakítása is. Emellett készüljön egy ismereteket adó alapmodul, amely ajánlható pszichológusnak és pedagógusnak –, de akár a büntetés-végrehajtásban dolgozóknak is. Célravezető lenne helybe lekérhető továbbképző program is a tantestületek felkészítésére.

Békéscsabán és **Vésztőn** kaptuk azt a javaslatot, hogy szerepeljen a fontos feladatok között a társadalomérzékenyítés, valamint segítse az új stratégia az ellátó intézmény keresését, illetve vizsgálja meg

alaposabban az AOSZ, hogy miért sok a pályaelhagyó az autizmusra szakosodott gyógypedagógusok és gondozók körében. Kutatni kell azt is, hogy miért erőlteti sok szülő az integrált oktatást, és reagálni a feltárt okokra. De folytatni kell a vitát a támogatott lakhatás és a lakóotthoni elhelyezés előnyeiről és hátrányairól, valamint kritériumrendszeiről is.

Kié lesz a stratégia? – „Átadjuk az államnak és várunk, vagy politikai lobbizás alapja lesz?”

A fórumokon választ kerestek a résztvevők arra, hogy a korábban kidolgozott autizmus stratégia azon elemei, amelyek jó elképzeléseknek bizonyultak, a megvalósítás során miért és hol ütköztek sorra akadályokba. Közös gondolkodás indult a jelenlegi érdekvédelmi feladatokról, a leggyorsabb megoldásokról, a közös munkáról és az érdekvédelem szintjeinek átjárhatóságáról is. Minden helyszínen visszatérő kérdés volt, hogy az új stratégia szakpolitikai program, intézkedési terv, vagy netán a kormány stratégiája legyen? Országgyűlési határozatot, esetleg jogszabályokat kíván, vagy érdekvédelem lesz? Mi kell mellette, hogy valóban hatékonyan szolgálja száz-ezer család életét?

Békéscsabán és Vésztőn fogalmazódott meg: *Tisztelet, alázat, együttműködés, önzetlenség és sok ember évekig tartó elkötelezett munkája kell ahhoz, hogy boldog gyermekkorra és felnőtt élete lehessen a gyermekeinknek!*

Köszönjük tagszervezeteinknek, hogy biztosították a fórumok helyszíneit! Köszönjük az együtt gondolkodást azoknak, akik elfogadták a meghívásunkat! Példamutató szakmaiságot, szülői elkötelezettséget tapasztaltunk számos intézmény látogatása során.

A párbeszédet folytatjuk!

Suhajda Ágnes

Covid elleni oltás bódításban

Az AOSZ megkereste a Miniszterelnöki Kabinetirodát, hogy az autista személyek, igény esetén, bódult állapotban kaphassák meg a COVID-19 elleni védőoltást. A kérés meghallgatásra talált: minden megyeszékhelyen van egy kijelölt kórház, ahol így történik az oltás. Erről közleményt adott ki az AOSZ: azt kér-

ve, hogy regisztráljanak a vakcinainfo.gov.hu oldalon és foglaljanak időpontot a <https://www.eeszt.gov.hu/hu/covid-oltas-idopontfoglalas-rendszeren-keresztul>. Az AOSZ honlapján kattintsanak a *Híreknél* az archívumra, írják be: **Bódítás oltásban**, és a koronavírussal kapcsolatos hírek között megtalálják a fogadó kórházakat.

Új Info-Pont irodák nyíltak

Négy újabb Info-Pont irodát nyit az AOSZ, hogy minél több helyen nyújtson segítséget a családoknak. Ezek a következők: Pécs: Lásd a világot autista szemmel Egyesület; Miskolc: Szimbiozis Alapítvány; Szekszárd: Esőmanók Egyesület; Siófok: Aron Egyesület. Az irodák elérhetőségét megtalálják a honlapon.

A Kakaókoncerttől a Mesemúzeumig Akadálymentesítés felkészítéssel

Akik még a múlt században vitték gyermekeiket múzeumlátogatásra, lehet, hogy örök életre elriasztották őket az efféle helyektől. Szigorú, idős teremőr bácsik és nénik szóltak azonnal, ha a gyerek túl közel ment valamelyik műtárgyhoz, vagy netán megfogta a vitrin üvegtábláját.



Fotó: Békefi Dóra

Bár a '70-es évektől kezdve nálunk is voltak múzeumpedagógusok és foglalkozások a gyerekeknek, de a szigorú múzeumi rend nem változott. A rendszerváltás után itt is változás történt. Manapság a múzeumpedagógusok különféle csábító programokkal hívják a gyerekeket, és a kiállítások látogatóinak az internet adta lehetőséget is fölkinálják, hogy minél közelebb vigyék hozzájuk az élményt.

Mindebből az autista gyerekek kimaradnak. Hogy miért, azt az *Esőember* olvasóinak nem kell magyarázni. Ezen akar segíteni a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány, amelynek munkatársai nem először tesznek sikeres kísérletet arra, hogy a művészeteket közel vigyék az autista gyerekekhez. A hallanivalókkal kezdték. Lépésről lépésre vitték egyre közelebb a gyermekekhez a zenét, a látványt. Csak idő kérdése volt, hogy mással is megpróbálkozzanak. A Mesemúzeummal.

„2012. október 2-án nyitotta meg kapuit a Mesemúzeum és Meseműhely, amely *Kányádi Sándor* Kossuth-díjas költő ötlete alapján, az Emberi Erőforrások Minisztériuma Alfa-pályázatának támogatásával jött

létre. Az új intézmény fenntartója a Petőfi Irodalmi Múzeum és a Budavári Önkormányzat.” – áll a múzeum honlapján. A múzeum előtti utca túloldalán pedig kis park zöldell, ahol a bokroktól elrejtve a költő rusztikus emlékköve is megtalálható. Sajnos, kicsit eldugva, de a társaságra nem panaszkodhat. Jó társaságban van, mert a parkocskában ott van Elek apó, azaz *Benedek Elek* kútja is. Őt a „nagy mesemondóként” szokás emlegetni, és a magyar népmesék százainak lejegyzése, gyereknyelvre átigazítása is az ő nevéhez fűződik.

Helmich Katalintól, a múzeum szakmai vezetőjétől tudom, hogy amióta nyitva van a múzeum, azóta fogadnak autista gyerekeket vagy csoportokat is. Tapasztalatuk tehát már volt, csak épp kevésbé voltak szakszerűek. A szakszerűséget, a személyre szabott tanácsokat *Várnai Zsuzsától*, a Cseperedő Alapítvány egyik szakmai vezetőjétől kapták.

– Volt workshop és jöttek megnézni a csoportfoglalkozásainkat – idézi föl a közös munkát Katalin. – Megbeszéltük mi az, ami jó, min változtassunk, például, hogy

egyszerűbben, tömondatokban beszéljek. Volt kolléganőm, *Nemes-Jakab Éva* kezdeményezte és fogta kézbe a folyamatokat. Minden változtatás vagy új dolog bevezetése közös megbeszélés alapján történt: az, hogy hogyan alakítsuk át a csoportvezetést, milyenek legyenek a térképek, a piktogramok. Lesz a honlapunkon egy autizmusbarát fül is, aminek alapján előre föl lehet készülni, hogy mi várható a múzeumban. Van vezető füzetünk, lesznek letölthető anyagaink a honlapon, lesz szociális történet arról, hogyan menjünk múzeumba, erről és a múzeumról videó is készült. Aztán van egy kis zsákunk különféle önmegnyugtatóra alkalmas eszközökkel.

Mindent piktogramokkal jelöltünk, térképünk is van, amire mágneseket lehet helyezni, hogy éppen hol járunk a múzeumi térben. Csoportos foglalkozásnál vannak érzelemkártyák, játszunk velük, beszélgetünk arról, hogy mit éreznek: játék lehet ebből is, mert olyan, mint a puzzle, ők is össze tudják rakni az arccokat. Vannak vizuális segédeszközök is – pl. a *7 próbánál* – ami szintén segítséget jelent nekik. Ha csoportot vezetünk, akkor visszük magunkkal ezeket az eszközöket.

Öt és tizenéveses kor közötti gyerekeknek ajánljuk a Mesemúzeumot, de az SNI-s gyerekeknél nem szabunk ilyen merrev korhatárt. Nagyon jó volt az együttműködésünk az alapítvánnyal, és bár decembertől már várjuk az autistákat, a projekt még nincs lezárva. Minden visszajelzésnek örülünk, mert ez segítség nekünk. Hiszen a valóságtól elrugaszkodott világ a mesevilág, és nehéz visszajelzést is kapni tőlük, pedig nagyon jó lenne.

Várnai Zsuzsa klinikai szakpszichológus, a Nemzetközi Cseperedő Alapítvány egyik alapítója és szakmai vezetője. Mivel nekem sosem jutott eszembe – és ebben, úgy gondolom, nem vagyok egyedül –, hogy egy múzeum autizmusbarát is lehet, magától értetődőnek éreztem a kérdésemet:

– *Hogyan jutott ezetekbe az autizmusbarát múzeum? Bár a művészet autizmusbaráttá tételében már voltak ennek előzményei az*

alapítványánál. A zenével kezdtétek, a Fesztivál Zenekar Kakaókoncertjeivel.

– Mi gyerekekkel foglalkozunk, és azokat a dolgokat akarjuk elérhetővé tenni, amin minden család részt tud venni, mindenkinek elérhető. *Nemes-Jakab Éva* volt a szakmai társunk a Mesemúzeum részéről. A szakmai témák kidolgozásában, és a 7 próba autizmusbaráttá tételében is nagyon sokat segített. Tulajdonképpen együtt találtuk ki, hogy legyen a Mesemúzeum autizmusbarát, és együtt vittük be ezt az ötletet a Mesemúzeumba, ahol nagyon nyitottak voltak rá.

A mese fontos állomás a gyerekek fejlődésében. Egy szimbolikus világot közelebb hozni úgy, hogy tudjuk, ez egy nehezebb terep autizmusban érintett gyerekeknek, az ilyen szempontból külön kihívás volt. Ahogy mondd, vannak nálunk előzmények. A Fesztiválzenekar Kakaókoncertje, előtte a Centrál Színházban egy felnőtt darabot tettünk autizmusbaráttá, ez volt *Mark Haddon: A kutya különös esete az éjszakában*. Az elmúlt karácsonykor pedig online koncertet szerveztünk *Kárász Eszterrel* és az Eszter-lánc mesezenekarral.

Múzeum eddig még nem volt, de az elgondolás ugyanaz. Egy éve dolgozunk rajta. Most készültek el annyira az anyagok, hogy ingyenes próbaalkalmak vannak az EGYMI-ből (egységes gyógypedagógiai intézmény) jövő gyerekeknek és a csepere-dős családoknak. Az EGYMI-ből osztályok szoktak jönni. A belépés nekik most ingyenes. Nagyon számítunk a visszajelzéseikre. A látogatás után ezért is töltetünk ki egy minőségellenőrző kérdőívet mind a csoportokkal, mind az osztályokkal és a csepere-dős családokkal, hogy lássuk, mik az ő tapasztalataik, mik azok a pontok, amiken változtatni, formálni kell. Próbálunk autizmus-szemüvegen keresztül gondolkodni...

Megemlítem Zsuzsának, hogy míg Hel-mich Katalinra vártam, bejött a múzeumba egy anya és kislánya. A gyerek úgy öt éves lehetett. Nagy szemekkel nézett, meg sem szólalt. Körülbelül négy-öt percet voltak bent a kiállítótérben. Később megtudtam a fiatal asszisztens lánytól, *Panágl Zsófiától*, hogy távozáskor az édesanya elkérte azt az ismertetőt, amit pontosan az autista gyerekeknek/szülőknek készítettek. Ezen persze Zsuzsa nem lepődik meg:

– Korábbi (zenei) tapasztalatunk alapján tudjuk, hogy lassú szoktatás van. A Kakaó-



koncertre voltak családok, akik eljöttek, megvették a jegyet, és onnan indultak, hogy a gyerek először az ajtó előtt ült. Ez fokozatos dolog, több alkalommal voltak ott, míg végül a terembe is bejött, hallgatta a koncertet, és amikor már sok volt neki, akkor kimentek a pihenő szobába.

– *Pedig a koncertre föl lehetett készülni, fent volt a honlapotokon, bemutattátok a hangszereket, a zenekart. Tehát előre felkészítet- tettek a hangversenylátogató gyerekeket, hogy mi várható. Itt mi a felkészítés menete?*

– Igen a felkészítés az egyik lába az akadálymentesítésnek, ez talán legfontosabb alappillére: bejósolhatóvá tenni a környezetet, azt, hogy mi várható most épp a Mesemúzeumban. A múzeum honlapján lesz egy külön fül, ahová föl lesz töltve az összes anyag, nemcsak a múzeumi szabályok, hanem virtuálisan bejárható a tér: előre meg tudja nézni, hogy milyen termek vannak, mire számíthat. Írunk képes szociális történetet, hogy mit hova kell tenni. Minden, amire előre föl lehet készülni, az fönn lesz a honlapon.

Két alkalommal tartottunk a dolgozók- nak autizmus-specifikus fölkészítőt. Amit lehetett autizmusbaráttá formáltunk. Például a mesehősök 7 próbáját, ami az egyik foglalkozása a múzeumnak. Minden e próba köré rendeződik. Eszköz-készleteket dolgoztunk ki az érthetőség növelésére, hogy minél kevesebb szimbolikus és absztrakt elem legyen benne, hogy a foglalkozás maga kiszámítható legyen – ehhez nagyon sok vizuális elemet használtunk. A múzeumban vannak olyan társas szabályok, amelyek piktogramokkal segítik a gyerekeket, van térkép, hogy mi hol található.

A végén adunk a családoknak és a csoportoknak is egy *élményfeldolgozó füzetet*, amit magukkal vihetnek, de le is tölthetik a honlapról. Ennek segítségével elmélyít-

hetik az ott szerzett tapasztalatokat. Sok mindenre próbáltunk figyelni: a fényhatásokra, ezeket csökkentettük –, a vizuális ingerekre – ezért van például pihenő szoba, ahol egy babzsákon megpihenhet a gyerek, és ha újra kész, akkor ismét be tud kapcsolódni. Ez azért tud majd jól működni, mert a dolgozók abszolút nyitottak és nagyon lelkesek voltak.

Milyen jó, hogy vagytok! – és ezt őszintén mondom, mert azokra a szülőkre gondolkok, akiket megkérdeztem: meséltek-e autista gyerekeknek? A válasz legtöbbször nemleges volt, mert úgy gondolták, úgysem érti meg. Viszont sokat énekeltek. Ha már akkor lett volna autizmusbarát Mesemúzeum, talán nem maradnak ki a mesemondás örömeiből.

– *Más múzeumot is lehetne így átformálni?*

– Sok nemzetközi tapasztalat van erre, nem mi találtuk föl a spanyolviaszt. Amerikában, Angliában nagyon jó tapasztalatok vannak. A pályázatunk egy része ismeretszerzésről is szólt, amiben benne vannak a mi tapasztalataink is. Ennek a pályázatnak is része egy olyan útmutató elkészítése, ami más múzeumoknak is használható lesz. Ezt *Simó Judit* készíti. Nagyon sok példával és elméleti háttérrel készül, hátha másokat is ösztönöz arra, hogy vágjanak bele. Ez is fönt lesz a Mesemúzeum honlapján, lehet, hogy a miénken is. De lesznek még fönn olyan tájékoztató anyagok is, amelyek a tipikusan fejlődő gyerekeknek szólnak arról, hogy mitől autizmusbarát ez a múzeum. Mindez gyereknyelven megfogalmazva, hogyha találkoznak autista gyerekekkel, vagy csoportokkal, értsék: miért mások ők. Próbáljuk őket is érzékenyíteni, mert azt gondoljuk, hogy a tájékoztatás a szemlélet-formálás része.

Ferenczy Ágnes

Mit játszunk? Mivel játsszunk?

A játékok jótékony hatása

Ezekben a hetekben a járvány és az időjárás duplán is megnehezítheti, hogy a gyerekek kint legyenek a szabadban. Bent a lakásban viszont nagy a kísértés, hogy főként a számítógép előtt töltsék az időt.

Természetesen a számítógép remek tanulási és szórakozási lehetőséget nyújt, azonban nem szerencsés kizárólag a gép előtt tölteni az időt. Érdeemes világos szabályokat hozni ezzel kapcsolatban, aminek betartásában hatékonyan segíthet a napirend és az időjelző használata. Még jobb azonban, ha legalább annyira érdekes játékokat tudunk felajánlani, mint amilyen a számítógépes játék lenne. Ahogy közelednek az ünnepek, sok szülő keres hasznos, jó minőségű, a képességek fejlődését támogató játékokat gyermekének. A választék óriási, ezért érdemes némi áttekintést nyújtani arról, mit és miért lehet érdemes megvenni, kipróbálni. Először is hasznos megfigyelni, hogy inkább egyedül szereti-e gyermekünk elfoglalni magát, vagy szívesen játszik testvérrrel, szülőkkel is. Szintén fontos nagyjából átgondolni, mennyi ideig és mivel tudja elfoglalni magát egyedül vagy másokkal, és milyen játékokat tud megfelelően, biztonságosan, sikeresen használni. Ez nagyon sokszor nem a gyermek életkorán múlik, hanem azon, hogy milyen fejlődési szintet ért el. Ha ebben bizonytalanok vagyunk, konzultáljunk a gyermeket ismerő szakemberrel. Lehet, hogy egyszerű, strapabíró csecsemőkorú játékok kellenek eleinte, de ha azokat tudja örömmel és egyedül használni a gyermek, akkor csak vegyük meg bátran!

Az önállóan használható játékok közül olyat érdemes választani, amely gyermekünk érdeklődéséhez, erősségeihez kapcsolódik. Gyakran ilyenek a szenzorosan érdekes, azaz hangokat, fényeket, tapintási, vagy akár illatélményeket adó játékok. Akár egy egyszerű bűgőcsiga is lehet a nagy kedvenc. A szenzoros játékok duplán is hasznosak lehetnek: örömet okoznak a gyerekeknek és helyettesíthetnek kevésbé jó ötleteket (például kinyomni az összes tusfürdőt és elkenni érdekes felületeken vagy kapcsolgatni a lámpákat stb.). Szintén megfontolandó le-

het beltéri trambulint, csepphintát, óriás gimnasztikai labdát beszerezni, ha a lakás mérete megengedi és a balesetmentes használat körülményei kialakíthatók.

Választhatunk természetesen a speciális érdeklődési körhöz kapcsolódó könyveket, meséket, játékokat, gyűjthető dolgokat is, de ebben az esetben megint csak fontos a kereteket előre meghatározni, vagyis azt, hogy hányszor és hány darabot lehet kapni ezekből. Sokszor a gyerekek még nem értik a pénz értékét, vagy azt, hogy nincs már hová tenni a gyarapodó gyűjteményt, ami vitához, stresszhez vezethet a családban.

Nincs kockázata viszont a játékos fejlesztő eszközök beszerzésének, amelyek közül azokat javasoljuk leginkább, melyek sikerélményt adnak, és a gyermek tehetségéhez, erősségeihez kapcsolódnak. Jó választás lehet a puzzle, a különböző térbeli vagy kétdimenziós kirakók, memóriajátékok, logikai játékok és persze mindenféle konstrukciós játék, így a Duplo, Lego vagy nagyobbaknak a makettek. Nagyon élvezetesekek, bár néha kicsit zajosak a távirányítós játékok is. A kézműves játékok szintén hasznosak és élvezetesekek, de ezek sokszor inkább felnőtt felügyelettel adhatók oda, mert a gyurmát és a ragasztót sok gyerek szívesen megkóstolja, vagy rájön, hogy az ollóval a terítőt és a függönyt is el tudja vágni, nem is beszélve a filctoll és zsírkréta adta, szinte korlátlan lehetőségekről.

Eddig az önállóan és közösen egyaránt jól használható játékokról volt szó, de érdemes megemlíteni a társasjátékokat is. Miért pont a társasjátékok? A társasjátékok bevezetése és a rendszeres közös játék minden családtagnak számára örömteli közös időtöltés lehet. A jól megválasztott társasjátékok pozitívan hathatnak a testvérek közti kapcsolatra is, ha sikerül átélni a vidám közös játék élményét. Mivel a társasjátékok sza-

bályai egyértelműek, logikusak és a játék menete, időtartama látható, bejósolható, sokkal valószínűbb, hogy az autizmussal élő családtag sikerrel be fog kapcsolódni. A játékok sok területen, szinte észrevétlenül fejtik ki jótékony hatásukat: segítik többek között a nagy- és finommotoros készségek fejlődését, a szem-kéz koordinációt, az észlelés, figyelem, emlékezet, problémamegoldó gondolkodás, logikai és matematikai gondolkodás, kreativitás fejlődését, az általános műveltség gyarapodását. Témájukkal kapcsolódhatnak közvetlenül is a szociokommunikációs készségekhez, így például az érzelmek megértéséhez, az önismeret, kooperáció fejlesztéséhez vagy a kommunikáció- és beszéd gazdagításához.

Bármilyen játékot is választunk gyermekünknek, ne lepődjünk meg, ha először úgy tűnik, egyáltalán nem érdekli, sőt elutasítja. Egy új játék is új dolog, akármi-lyen klassz, aminek elfogadásához időre lehet szüksége egy autizmussal élő gyerekeknek. Lehet, hogy többször is meg kell mutatnunk, hogy mire és hogyan lehet a játékot használni, sőt, az is lehet, hogy érdemes jutalmazni, ha megpróbálkozik vele. Készülve ennek a témának az áttekintésére, azt láttam, hogy az interneten magyarul is vannak már olyan játékgyűjtemények, melyeket kifejezetten az autizmussal élő gyerekek számára készítettek, angolul pedig rengeteg jó játékötletet találunk. Sikeres és élvezetes kalandozást kívánunk a játéklehetőségeik tengerében!

Őszi Tamásné gyógypedagógus

EEG: Önkénteseket várnak

A Semmelweis Egyetem Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinikájának EEG kutató labor munkacsoportja az autizmussal élő emberek részvételével, valamint neurotipikus személyek bevonásával EEG vizsgálatot indít. A vizsgálat eredményei elősegíthetik az autizmus spektrum zavar neurobiológiai alapjainak jobb megértését és a terápiás lehetőségek javítását.

A vizsgálatba önkéntes, cselekvőképes felnőttkorú résztvevőket várnak, akiknek az autizmus mellett az intellektuális képességei az átlagos vagy afölötti övezetbe esnek.

Jelentkezés: *Dr. Kakuszi Brigitta* PhD, tudományos munkatárs, Semmelweis Egyetem Pszichiátriai és Pszichoterápiás Klinika: **kakuszi.brigitta@med.semmelweis-univ.hu**.

A vizsgálat menete itt olvasható: https://aosz.hu/wp-content/uploads/2021/11/SEPPK_vizsgalatBemutata_1118.pdf.

Jogfosztás vagy gondoskodás? A nagykorúság választóvonal

Amíg a gyerekeink kicsik, ritkán jut eszünkbe, hogy ők nemcsak a szemünk fényei, hanem egyszersmind állampolgárok is, akiknek törvény adta jogaik és kötelességeik vannak. Éppen ezért nagyon nem mindegy, hogy nagykorúvá válásuk után mekkora önrendelkezési joggal rendelkeznek.

A gondnokság kérdése az utóbbi hetekben elég élénken foglalkoztatta a közvéleményt köszönhetően egy hollywoodi celebritás, *Britney Spears* kálváriájának. Rajongók ezrei követelték, hogy a 13 éve gondnokság alatt álló énekesnő kapja vissza végre az élete feletti rendelkezés jogát. Fokozatosan került napvilágra, milyen méltánytalan körülményeknek volt kitéve Spears az elmúlt években: miközben folyamatosan dolgozott, és dollármilliókat keresett, nemhogy nem rendelkezett a vagyona felett, de még a saját autóját sem vezethette, nem dönthetett sem egészségügyi kérdésekben, sem arról, mikor mit posztol a közösségi médiában.

Britney Spears története, ami végül a gondnokság megszüntetésével végződött, illetve az erről készített dokumentumfilm még akkor is megrendíti az embert, ha nem rajong különösebben sem a művészről, sem a bulvárhírekért.

A Mozaik Podcast az autizmusról legutóbbi adásában *Kapitány Imolával* szintén az önrendelkezési jog kérdésével foglalkoztunk, és mint kiderült, eléggé máshol látjuk a hangsúlyokat: míg én elsősorban a gondoskodás egy módját látom abban, ha egy fogyatékkal élő személy helyett más gyakorolja jogainak egy részét, Imó számára a gondnokság alá vétel jogfosztás jellege domborodik ki inkább. A bölcsek köve szokás szerint most sincs a zsebünkben, de talán sikerül felvillantani pár mérlegelési szempontot.

Jól védeni

Miután a gyermekeim megszülettek, előbb lett adószámuk, mint szilárd székletük, így igen hamar szembesültem a ténnyel: a hatóság vigyázó szeme éberem figyel. Ez per-sze kezdetben még inkább csak azt jelentette, hogy időnként mindenféle papírokat kell kitöltenem, például arról, hogy a gye-

rekem még mindig autista. Most már viszont közeleg a fiam nagykorúsága, és ideje komolyan végiggondolni, hogyan tovább.

Egyfelől szeretném, ha a gyerekeim minél teljesebb életet élhetne szabadon rendelkezve az élet minél több részlete felett, ugyanakkor azzal is tisztában vagyok, hogy *Marc* még azt sem tudja minden alkalommal adekvát módon jelezni, hogy szomjas-e, vagy fáj-e valamije. Legrosszabb álmaimban az jön elő, hogy valami megoldhatatlannak tűnő, hosszan elhúzódó hivatali hurrokba kerül, hiszen még én is elvesztem a fonalat olykor, pedig nem is kell olyan ki-hívással megküzdennem, mint az autizmus.

Az önrendelkezési joggal kapcsolatban általában két szélsőség kerül elő. Az egyik az, amikor egy fogyatékossgal élő személy jóhiszeműségét kihasználva valami olyasmit íratnak alá vele, aminek következtében elveszíti a lakását vagy más vagyonát, illetve tudtán kívül valamilyen törvénysértés bűnrészesévé válik. A másik véglet pedig az, amikor egy személy olyan kérdésekben sem kap döntési szabadságot, amiben pedig felelősséggel tudna választani a lehetőségek közül, így súlyos jogfosztást kell elszenvednie. Az első esetben olyan döntés súlya nehezedik valakire, amivel egyedül nem tud megküzdeni, a másodikban pedig komolyan sérül az illető személy szabadsága. Ami engem illet, természetesen nem szeretném korlátozni a gyerekeim szabadságát, de azt se akarom, hogy rosszindulatú emberek kihasználják, vagy olyasmi miatt kelljen felelnie a törvény előtt, aminek súlyával gyogyatékossgából adódóan nem lehet tisztában.

Támogatott döntéshozatal

A teljes önrendelkezés és a gondnokság alá vétel között jelent köztes megoldást a támogatott döntéshozatal. Ebben az esetben

egy erre kijelölt személy (aki lehet a szülő, de akár más is) az információk és a lehetőségek világossá tételével segíti a támogatott személyt egy adott döntés meghozatalában, aki vagy megfogadja a kapott tanácsot vagy nem, viszont önrendelkezési jogának teljes birtokában marad. Ezzel párhuzamosan a meghozott döntéssel járó törvényi felelősség is teljes mértékben a támogatott személyt terheli – fontos, hogy ennek minden érintett személy tudatában legyen. A támogatott döntéshozatal itthon még viszonylag új dolognak számít, de egyre több példa van arra, hogy sikeresen alkalmazzák, élhetőbbé téve a támogatott emberek életét.

Összességében az önrendelkezési jog is egy azon nehéz kérdések közül, amelyekkel az autista gyermeket nevelő családoknak előbb-utóbb szembesülniük kell. És nem érdemes vele megvárni a gyerek 18. születésnapját, hasznos már korábban átgondolni, szükség van-e valamilyen körű gondnokság alá vételre, és ha igen, ki legyen a gondnok. Ha a támogatott döntéshozatal tűnik a jó döntésnek, akkor is át kell gondolni, ki legyen a kirendelt segítő, hogyan nézzen ki a döntéshozatal folyamata, hiszen onnantól, hogy a gyerekek nagykorú állampolgárrá válik, a törvény ugyanúgy vonatkozik rá, mint bárki másra, ennek minden jogával és kötelességével együtt.

Kamrás Orsolya

2013. évi CLV. törvény a támogatott döntéshozatalról

1. Értelmező rendelkezések

1.§ E törvény alkalmazásában:

1. gyámhatóság: a gyermekek védelméről és a gyámügyi igazgatásról szóló 1997. évi XXXI. törvény (a továbbiakban: Gyvt.) szerinti gyámhatóság;
2. támogatott döntéshozatal: a Polgári Törvénykönyvről szóló 2013. évi V. törvény Második Könyv Második Rész IX. címe szerinti cselekvőképességet nem érintő, az érintett személy önrendelkezését és jogainak védelmét szolgáló jogintézmény;
3. támogatott személy: az egyes ügyei intézésében, döntései meghozatalában belátási képességének kisebb mértékű csökkenése miatt segítségre szoruló nagykorú személy, akinek a gyámhatóság támogatót rendel;
4. támogató: a támogatott személy kérelmére vagy a bíróság megkeresése alapján a gyámhatóság által a támogatott személlyel egyetértésben, a támogatott személy segítésére kirendelt személy.

(Forrás: <https://net.jogtar.hu/jogszabaly?docid=a1300155.tv>)

Hogy mindig hazataláljon

Ádám története

Örökké sajnálni fogom, hogy nem készítettem róluk fényképet. Ádám ült középen, jobbról, balról a szülei. A képen talán nem jött volna át az a nyugalom, ami körülvette őket. Pedig a nyugalmat, azt kellett volna megörökítenem.



Judit és Ádám a falon

Évek óta ismerem Stark Ádámot és édesanyját, Máté Juditot, de hosszabban csak most beszélgettünk. A közös kirándulások az Aura Egyesület Bolygó Dongó túrakerületével, a kis erdei utakon a libasorban gyaloglás nem épp alkalmas terep a hosszas beszélgetésre. Egyszer-kétszer a XI. kerületben is találkoztam velük. Kiderült: hogy lakóhelyükről, Pomázról, naponta hoz-

ta-vitte Ádámot, hogy bőrdíszművesként dolgozhasson a Down Alapítvány kerületi műhelyében. Hogy ne teljenek haszontalanul az órái, önkéntesként segített a dolgozóknak. Azért a múlt idő, mert közben Ádám munkahelyet váltott.

Judit Szentesen élt a szüleivel. Szépen rajzolt, a szülők azt gondolták, építész vagy

belsőépítész lesz belőle. A Szegedi Képzőművészeti Szakközépiskolába jelentkezett grafikus szakra. 36-an voltak az osztályban, mindenki grafikus akart lenni, ezért szétosztották őket. Judit a kőfaragókhoz került, díszítő szobrászatot tanult a Szegedi Képzőművészeti Szakközépiskolában.

– *Ezzel a vékony alkattal?*

– Na, nem, akkor még sokkal jobb húsban voltam, csak amikor jött a kamaszkor, akkor gondoltam, hogy szép karcsúnak kell lenni, és sportolással megváltam a fölösleges kilóimtól. De addigra már nagyon megtetszett a szakma, és maradtam.

Azt hittem, diákszerelem az övéké, de kiderült, hogy bár a szakma miatt találtak egymásra, a találkozás Budapesten történt. Judit, mert jó díszítő szobrász akart lenni, Budapestre jött a Kőfaragó Vállalathoz. Azt mondták, itt lehet a legtöbbet tanulni. Így ismerte meg Stark Bélát, akiről azt mondták nagyon helyes és nagyon jó szobrász. Házasságuk idén a 42. évébe lépett.

– *Dolgoztál a szakmában?*

– Igen. Hazamentünk Szentesre, az én szüleimhez, az édesanyám már meghalt. A férjem dolgozott sírkövesnél, aztán a műemlékfelügyeletnél a közeli Hódmezővásárhelyen, végül átköltöztünk Szegedre, mert Szentesen nem vették föl az óvodába Ádámot.

– *Mikor derült ki, hogy valami nincs rendben?*

– Két és fél éves korában kezdett járni, a mozgása elmaradt a korabeli gyerekektől. Kétévesen még nem állt föl, nem kúszott-mászott, nem fordult meg, és egy szentesi gyermekorvos átküldött minket Szegedre, a fejlődésneurológiára. A gyermekklinikán azt feltételezték, hogy agyvérzése volt, és ettől van mozgás-elmaradása, de úgy gondolták, hogy értelmileg nem lesz probléma. Az autizmust Balázs Anna diagnosztizálta hároméves kora körül.

Férje pontosítja Judit szavait:

– Ezt már Szegeden is mondta László Aranka professzor asszony, aki akkor jött haza egy konferenciáról Angliából, ahol az autizmusról is szó esett. Mi szülők akkor jöttünk rá, hogy valami nincs rendben, amikor kapott egy zöld-narancssárga csörgőt, ami elveszett. Kerestük, nem találtuk, és ez nagy probléma volt: hisztizett miatta. Egy-két hét múlva a játékbolt kirakatában meglátott egy ugyanolyan csörgőt, és éktenül elkezdett kalimpálni. Megvettem a

csörgőt, és onnantól béke volt. Azt akkor már tudtuk, hogy a merev görcsös ragaszkodás valamihez az autizmus egyik jele.

– *Időre született?*

– Nem. Meg voltam ijedve, a negyvenedik hétben voltam. Elküldtek vizsgálatra, magzatvizet vettek, hogy nincs-e túl hordva, nincs-e mérgezéses állapot. Kellemetlen vizsgálat volt. Nem tudtuk biztosan, hogy hányadik hónapban vagyok, mert amikor Ádám fogant, akkor halt meg az édesapám, és nem magamra figyeltem. Szerintem azon a héten kellett volna megszületnie, amikor a császár volt. 1986 volt, akkor, amikor Csernobil felrobbant, és nem tudom, hogy nem ennek a levét isszuk-e, mert nagyon sok Ádámmal egykorú autista van. A számuk meg tovább nő.

Itt persze megállunk egy kicsit, és az akkori állapotokról beszélünk. Hogy szinte az egész ország kint volt a szabadban május 1-jén, mert hétágra sütött a nap. De ami volt, azon nem tudunk változtatni, így hát visszatérünk Ádám történetéhez. Judit folytatja:

– *Mesét mondtál Ádámnak?*

– Amikor kicsi volt nem nagyon meséltem neki, mert nem tudtam, hogy érti-e. Verseket mondtam, *Tamkó Sirató Károlyt*, a vállamra fektettem, és úgy mondtam, bár arról sem tudtam, hogy érti-e. Később jöttem rá az iskolában, és amikor rádiót hallgattunk együtt, és láttam, ott nevet, ahol kell, és időnként hozzá is fűzött a hallotakhoz. Aztán már ő maga olvasott.

Mindjárt meg is kértem Ádámot, hogy most mit olvas, a válasza humoros:

Rejtőt írok.

Kiderül, hogy tényleg írja, de olvassa is. Ádám ugyanis úgy olvas, hogy sosem jelöli meg, hol tart a szövegben, ezért ahol fölcsapja a könyvet ott folytatja. Ezen akart Judit az írással változtatni. Azt hogy meddig írta le, azt megjegyezte, tehát a könyvben is jól halad.

– *A Vadállatok bolondját (Gerald Durell) írtam le elsőnek – szól közbe Ádám.*

– *Ki a kedvenced?*

– *Áprily Lajos, József Attila.*

Ádám befejezi a társalgást, visszatér egy nagy kék mappához, amelyben a rajzai vannak. Ez is újdonság nekem. Nagyon jól

rajzol. A tehetségére fölfigyelve Judit is tanította. Nem az autistákra jellemző körkörös firkaí vannak, rajzai aprólékosan kidolgozottak. Főleg portrékat rajzol, többnyire fénykép után, élethűen. A rajzolást ma sem hagyta abba.

– *Hogy kerültek Pomázra?*

– Szegeden nagyon jó óvodába járt, mai szóval oda integrálták őket...

Az óvodáról Ádámnak is van emléke: – Ebéd után volt alvás, lefekvés, Kriszti aranyos volt.

Sajnos, az óvoda után nem volt olyan iskola Szegeden, ahol autistákat is tanítottak volna. Azt a tanácsot kapták, hogy menjenek Budapestre, ott már van. A Szellő utcában találtak egy gyógypedagógiai iskolát. Eladva mindenüket, hátrahagyva mindent, Pomázra költöztek. Mindketten hamar találtak állást. Judit közel a Szellőhöz, a Vihar utcában kezdett rajzot tanítani. Időközben ugyanis elvégezte a Juhász Gyula Tanárképző Főiskolát. Nagyon hamar kiderült, hogy a Szellő tévedés volt. Abban az időben még a gyógypedagógusok is csak tanulták, hogyan kell tanítani az autistákat.

– Egy év után kimentettem onnan – folytatja Judit. – Pomázon találtam egy iskolát, ahol enyhe fokban értelmi fogyatékos gyerekek és középsúlyosak is voltak. Onnan ment a budapesti Csalogány utcai iskolába, ahová középsúlyos értelmi fogyatékos fiatalok jártak. Hét évig járt oda, mert addig tartották az iskolában a tanulókat, ameddig csak lehetett. Ott nagyon jó volt, főleg az énekkar és a sok vers. (Ádám mosolyog, bólogat) *Fabényi Réka* volt a tanárunk, a Parafónia énekkar vezetője. Ők Csalogány kórus néven szerepeltek.

Ádám: Volt szintetizátor. Ha folyóvíz volnék, ezt is énekeljük.

– A zene, a sok vers hatására, ebben a csodálatos légkörben, nagyon sokat fejlődött: Micsoda helyekre jártak föllépni, milyen remek zenéket énekeltek *Kodályt*, *Bartókot*... Az volt a nagyszerű, hogy Réka tudta, hogy sérülteket tanít, de nem vette figyelembe. Olyan igényekkel lépett föl mind a hangképzés, mind a beszéd, mind a viselkedés terén, hogy nem lehetett tudni, hogy ott sérült gyerekek vannak. Voltak persze, akiknek ez nem tetszett. És amikor szöveges feladatok voltak, verset kellett mondani, azt Ádám megkapta. Itt indult



el nagyban a versmondása. Ezt *Kati* szorgalmazta nagyon. Milyen Kati? – néz Judit Ádámmra, aki töprengő arcot vág. Közben Judit férje veszi át a szót: – És micsoda öröm volt a vastaps. Nemcsak nekünk, nekik is. Növelte az önbizalmukat.

Ádám, kis töprengés után megszólal: Kárász Kati.

A Csalogány után jött a speciális szakiskola. Ádám először porcelánfestést tanult, de ez nem tetszett neki, átment bőrdíszművésnek, ahol szintén remek tanárnője volt, aki nagyon jól megtanította a mesterséget. A tanárnő nevét most is Ádám mondja meg:

Fantha Brigitta tanárnő, bőrdíszműves.

A Mászínház is a Csalogányhoz fűződik. Judit az iskolában látta meg a Mászínház tagtoborzó plakátját. Azonnal jelentkeztek. Kezdetben csak kevesen voltak, de aki meglátogatta a honlapjukat, láthatja, hogy az eltelt 16 évben szépen fejlődtek, a színi előadások mellett számos olyan csoportfoglalkozásuk van, amelyek a fogyatékos fiatalok fejlődése mellett az integrációt is szolgálják. Erre így emlékszik Judit:

– Akkor még nagyon kicsi csoport volt, légzéstechnikától kezdve, az egymás közti bizalom kialakításán keresztül, az előadásokig, mindent tanultak. Itt meg kell érinteni a másikat, kommunikálni kell, megtanítják az élet olyan dolgaira, amiket magától az autista nem figyel meg. Láttam

rajta a változást, a színpadon gyönyörűen beszél, és millió olyan élethelyzetet kipróbálunk, ami a színház nélkül eszembe sem jutott volna. Egyet várok még: tanítsák meg hasra esni... mert magától sosem fogja megtanulni. (Be kellene vallanom, hogy én sem tudok, bár sikerült már hasra esnem. Azóta is fáj a vállam – a szerk.)

A MáSzínházba most is jár Ádám. Új darabot próbálnak, címe: *Kontra Verona*. Shakespeare darabja, a *Rómeó és Júlia* a történet alapja, de persze „mászínházi” szemmel. Ádám papot játszik benne. *Bakonyvári L. Ágnessel*, a színház művészeti vezetőjével nem tudtam beszélgetni, az én hibámból. Remélem, a következő *Esőemberben* hosszabb cikket szentelhetek nekik, mert ha csak a hozzájuk járók órarendjét nézi az ember, az is fölkelti az érdeklődését. Itt megtalálják: <https://www.mas-zinhaz.hu/csoportfoglalkozasok>.

– *A színházban az is jó, hogy hozzászokik a váratlan helyzetekhez, hiszen a szülő – mert azt olvasta a szakirodalomban – igyekszik mindig mindent ugyanúgy csinálni.*

Judit, mivel nem javasolta senki neki, hogy milyen terápiára, fejlesztésre vigye Ádámot (kivéve a logopédiát), ösztönösen, és saját pedagógusi tudása alapján, a legjobb utat választotta:

– Kitaláltam például, hogy nem mindig ugyanazon az útvonalon mentünk ugyanoda. Mert egyszer csak hátha elindul egyedül, és bármelyik úton indul el, mindig hazataláljon. Nekem nagyon fontos volt, hogy ne egyhangú, hanem változatos legyen az élete. Sokat mentünk, megyünk kirándulni, és az is nagyon sokat segített, hogy az apja megtanította biciklizni. A másik nagyszerű dolog az életében az úszás.

Innentől megint Béla, veszi át a szót:

– Egész kicsi korától próbálkoztunk az úszással, beíratuk úszótanfolyamokra. Évek teltek el, még vízbiztonsága sem volt. Pomázra kerülve körül néztünk, hol van a közelben uszoda. Szentendrén a Katonai Főiskola uszodájában tanult meg úszni dr. *Babits Lajos* tanár úrtól. Két hét után már tudott. Elkeveredtünk a Dagály uszodába is, és *Mattes Csilla* (SNI-s gyerekek kiváló edzője) úszóbajnokot akart nevelni belőle. Sok aranyérme van úszásból, az első versenyén mindjárt aranyérmet nyert...

Ádám: – Egerben volt.

– Adámnál minden kicsit később jött

– folytatja Béla –, biciklizni 18 éves korában tanult meg, pedig ahogy nőtt, mindig vettünk neki új biciklit. Aztán amikor ráértett, körülbelül tíz perc alatt megtanulta. Egy kempingkerékpáron, seprűnyéllel kezdtem tanítani. Szárnyakat kapott. Még versenyt is nyert a zánkai táborban. Első lett, mert azt mondta neki a tanár, hogy neked meg kell nyerni. Hát megnyerte. A szélsőségek jellemzik a mi életünket.

Ádám azóta is biciklizik a szüleivel közösen, de munkahelyéről, a Lupa-szigetről, egyedül biciklizik haza, ha meg nincs kedve hozzá, akkor HÉV-re száll. A MáSzínházba, mert későn érnek véget a próbák, Judittal megy, aki bizakodó, hogy nem lesz ez mindig így.

– *Hol dolgozik Ádám, hogy HÉV-vel tud hazamenni?*

– A Gyógynövénykutató Intézetnél, ez a Lupa-szigeten van, közel Pomázhoz. Reggelente az édesapja viszi kocsival, de ennek csak kényelmi okai vannak, délután biciklizik, vagy hévezik.

Ádám édesapja azt bánja, hogy amikor még éltek Ádám nagyszülei, nem tanultak meg tőlük mindent a kertészkedésről. De akkor nem ez volt a legfontosabb dolguk. Azt szeretné, ha Ádám pótolná ezt a hiányosságot:

– A Gyógynövénykutatónál jó helyen, jó levegőn, jó társaságban van. Jó dolgokat csinálnak, szakmailag is rengeteget lehet tanulni, ha átbillen erre a dologra, akkor megtanulná. Reméljük, megtanulja, mert az rá jellemző. Judittal közösen tanulgatják a növények nevét. Kiváló szakvezetése van ennek az intézetnek. Ádámnak jó állása van.

Ádám: Cserepeket viszünk, olyanok, mint a kövér nagypapák. Hasonlítanak, tele vannak földdel, borzasztóan nehezek. Viszünk Janival, meg gereblyézőnk leveleket, talicskába begyűjtjük. A gyomokat komposztba visszük.

– *A sziklamászásról még nem beszélünk. Ez hogy jutott eszetekbe? – Ezt csak én nevezem sziklamászásnak, mert a valódi neve falmászás, ami a sziklamászás előszobája, gyakorló terepe, de már levált arról, és már a falmászásnak is vannak versenyei. Az eddigiek ismeretében nem lennék meglepve, ha Ádám indulna, ott is érmekeket szerezne*



Földes László, Hobó

– Ádám gerincénél korábban kezdett porcosodni a csont – veszi át a szót Judit. – A falmászásról egyik úszótársunktól halottunk, aki szintén katonaként dolgozott Szentendrén, a neve *Kovács Norbert*, megérdemli, hogy megemlítsük a nevét, vagány dolog volt, hogy elvállalta Ádám oktatását.

Nekem meg azt mondta egy orvos, hogy a gerincemnél összetorlódtak a csigolyák: nyújtózni kell, a mászás nekem is jó lenne. Legalább három éve járunk. Ádám nagyon szereti – a Covid miatt, sajnos, az utóbbi időben nem jártunk.

Beszélgetésünk ide-oda kacsaringózik, aminek a végén kikötöttünk a jövőnél. Annál a jövőnél, amit a legtöbb szülő borúsán lát. Szamba vesszük a lehetőségeket, és – valljuk be őszintén –, az a családban élő autistákat nem sok jóval kecsegteti. Judit is ezt mondja:

– Nem látom a jövőt, és ez a leggyesztőbb, hiába van neki öröksége, a házuk. Ha lakóotthonban lakna, az jó lenne, ott van állandó segítség, de hogy önállóan lakjon, arra nem alkalmas Ádám. Nem tudja megszervezni a napját. Próbálok önállóságra szoktatni. Szorongás és feszültség alatt él, a részletekre figyel, és nem tudja összefogottan látni a napi teendőket. Azt el tudnám képzelni, hogy az Aura Egyesület fiataljaival együtt lakjon egy lakóotthonban, mert ők már ismerik, elfogadják és szeretik egymást. És lenne ott velük mindig egy felnőtt, aki igazgatja őket, akihez váratlan helyzetekben fordulni lehet.

(Cikkünket Ádám rajzaival illusztráltuk.)

Szövetség a családban élőkért

Protokoll és leltár szülőknek

Egyre jobban szorítja az idő, azokat a szülőket, akiknek gyerekeit még a nyolcvanas évek közepe, vége felé diagnosztizálták autizmussal.

Egyre kínzóbban merül föl a kérdés: mi lesz velük, ha ők nem lesznek? Az intézményben élőkéről az állam gondoskodik. Az autisták többsége családban él...

Ebben az évben már nemcsak fogyatékos, hanem autista emberek is beköltözhettek támogatott lakásokba. Hogy a többséggel, a családban élőkkel mi van, mi lesz, azt senki nem tudja. Elszánt szülők megpróbálnak tenni valamit. *Gulyás Tibor*, a Budapest Patrónus Alapítvány vezetője ilyen elszánt szülő. 2014-ban, az *Esőemberben* ismertette elképzeléseit először, társakat, szövetségeseiket keresve a megvalósításhoz. Akkor visszhang nélkül elhalt a kezdeményezés. Azóta többször próbálkozott, pályázott, szövetségeseiket keresett – sikertelenül.

Tavaly újból pályázott a Patrónus Alapítvány. A FoF 2020-as pályázatra beadott programjuk címe: *Módszer és szövetség*. Bővebben: Autizmussal élő fiatalok önálló életre nevelésének segítése jó gyakorlatok bemutatásával és egy civil szövetség létrehozásával. Októberben számoltak be egyéves munkájukról, amelynek maradéktalan végrehajtását sajnos a koronavírus miatt elrendelt intézkedések miatt nem tudták megvalósítani: a fiatalok bentlakása, az önálló élet valós térben gyakorlása most elmaradt. Online térben folyt a munka a szülőkkel, és a programban részt vevő autista személyekkel is. Sikertelenül megalkotni az ehhez szükséges protokollt, és AUTLAKSZ szövetséget is alapítottak a fiatalok lakhatásának megoldására, valamint az otthon élők segítségére.

Havasi Ágnes, az ELTE BGGYK és az Autizmus Alapítvány munkatársa arról beszélt, hogy protokollt és leltárt készítettek arról, hogy milyen ismeretek és készségek kellenek az önálló életvitelhez és ahhoz, hogy valaki támogatott lakhatásban éljen. A leltár szülőknek, szakembereknek szól. Erről a Patrónus egy kiadványt is készített (ez már a negyedik). Sajnos digitálisan nem

érhető el, pedig az lenne az igazi, hiszen minél több szülőhöz el kellene jutnia nemcsak a kiadványnak, hanem annak a (szerintem) alapgondolatnak, hogy az önálló életre való fölkészítést már gyerekkorban el kell kezdeni, mert 30-35 évesen már jóval nehezebb.

Gulyás Tibor az AUTLAKSZ szövetség kezdeményezője, szomorú adattal kezdte beszédét: Budapesten egyáltalán nincs az autista személyeknek sem lakóotthon, sem támogatott lakhatás, a környékén is csak egy-két lakóotthon található. Ennek megváltoztatására a jövőben több találkozót szerveznek, ahová az önkormányzatok képviselőit is meghívják. Az AUTLAKSZ Szövetséget őt, autista személyekkel foglalkozó szervezet alapította: Budapesti Patrónus Alapítvány, Aura – Autistákat Tá-

mogató Közhasznú Egyesület, MOZAIK Közhasznú Egyesület az Autista Emberekért, KockaCsoki Nonprofit Kft., Neurodiversitas Alapítvány. Öröndetes hír, hogy a bíróság már bejegyezte a szövetséget, tehát lehet csatlakozni hozzájuk, akár pártoló tagnak is.

Vadasné Tóth Mária (Aura Egyesület), akit a szövetség alelnökének választottak, arról számolt be, hogy deha vu érzése van, hiszen húsz évvel ezelőtt, mikor az Aurát negyvenen megalapították, akkor is a lakhatás megoldása volt a cél. Akkor még jóval kevesebb volt az autista. Most is azért dolgoznak, hogy ez végre sikerüljön. Beszámolt még a főváros által meghirdetett és megnyert ötletpályázatról melyen az Aura nyert, a Felnőtt Autista Szabadidős és Kulturális Központ projektjével.

Azt hittem, hogy ezzel befutott az Aura, és ő lesz a megvalósító. Hát nem. Az ötlet megvalósítására pályázatot ír ki a Fővárosi Önkormányzat, és akár egyedül, akár konzorciumban lehet újból pályázni. Amin vagy nyer az Aura, vagy nem.

A találkozó végén a jelenlévők megkapták a már emlegetett kiadványt: *Az önálló lakhatáshoz szükséges alapvető életviteli készségek előmozdítása*, alcíme: *Felmérési protokoll és példatár*. Készítették: Havasi Ágnes, Németh Zsuzsa, Ábrahám András és Hegyesi Dénes. – *ferenczy* –

KIÁLTVÁNY

Kedves budapesti és Budapest környéki embertársaink!

A fogyatékossgal élő emberek december 3-i világnapja alkalmából rendezett, az autista emberek fővárosi lakhatási helyzetéről szóló tanácskozási szervezői felhívással fordulnak Önökhöz.

Nemzetközi tanulmányok bizonyítják, hogy a hajléktalanok között hússzor több az autizmussal élő személy (egy kutatás szerint 12,3%), mint egyébként. A fővárosban élő, már idősödő autisták száma négy és tízezer között mozoghat, akik közül tudjuk, hogy nagy részük életviteli támogatásra szorul, de nem tudjuk, hányuknak kell lakhatási segítség. Azt is tudjuk, hogy a támogatott életvitel melletti lakhatási segítségre szorulóknak száma koruk előre haladtával, szüleik elvesztése miatt, vagy egészségi állapotuk miatt évről évre gyorsan növekszik.

Sajnos a fővárosban és közvetlen környékén egyáltalán nincs autizmus-specifikus, a támogatott életvitellel összekapcsolt lakhatási lehetőség, szemben az ország több pontján már évek óta sikeresen működő intézményekkel.

Dolgozzunk közösen azon, hogy ez megváltozzon. Keressük közösen azokat a lehetőségeket, amikkel segíteni tudunk ezen a kisebbségi csoporton.

Csatlakozzanak felhívásunkhoz! Legyen a fővárosban és környékén autizmussal élő felnőtteknek alkalmas speciális, támogatott életvitellel párosuló lakhatási lehetőség!

Várjuk gazdálkodó szervezetek, érintett intézmények, önkormányzatok jelentkezését és támogatását.

Budapest, 2021. 12. 03.

AUTLAKSZ Lakhatási Szövetség az Autista Emberekért
1182, Budapest, Wlassics Gyula u. 131.

A hátrányok kompenzálása Álcázott autizmus?

Amiről most írni szeretnék, az mindenkit érinthet, aki a spektrumon van valahol, sőt, a neurotipikusok is magukra ismerhetnek a leírásból. Nem mindegy azonban, hogy milyen gyakran, mennyi ideig van szükség rá! Az álcázásról van szó.

Az ASD Kvíz fordításai között megjelent az *Álcázott autizmus – és ennek költségei* c. írás, ami, bár főleg a női vonatkozásokkal foglalkozik, számomra mégis sok új elemet „hozott be”. Nagyon érdekes volt az a gondolat, hogy mennyire másként jelenik meg az ASD a másik nemből. Ez bizony sokat segíthet a párkapcsolatomban! Érdekes, hogy a cikk mintha nagyobb kognitív tudatosságot és gyengébb maszkolási/álcázási képességet feltételezne a férfiaknál, mint a nőknél.

Sok szó esik arról, hogy az autizmussal kisebb-nagyobb mértékben érintett emberek kommunikációs és egyéb autisztikus tulajdonságaikból eredő hátrányaikat miként tudják ledolgozni, miként tudnak tanulni új képességeket, módszereket, amelyek a mindennapi életüket segítik. E módszerek azonban nem mindenki számára állnak egyenlő mértékben rendelkezésre. Nagyon sok, a spektrum enyhébb oldalán álló autizmussal érintett bizony nem kapja meg ezeket, többnyire azért, mert ha el is jutnak a diagnózisig, az már csak felnőttkorban válik ismertté számukra. Életük során tehát maguknak kell megoldaniuk saját autisztikusságukból eredő hátrányaik kompenzálását.

Az álcázás maga az egyike a különféle megküzdési stratégiáknak. Lényege, hogy tudatos odafigyeléssel, gondolkodással, folyamatos koncentrációval, mérlegeléssel igyekeznek a spektrumon levő emberek elfedni autisztikus lényükből eredő viselkedési mintázataikat. Ezek sokfélék lehetnek, pl. tudatosan elnyomott stimulás, vagy ezek elfogadhatóbb formájának választása. Ide tartoznak természetesen a kommunikáció különféle formái: verbális és nem-verbális kommunikáció, metakommunikáció, mimika, testbeszéd. Természetesen

legfontosabb maga a beszéd: Mit mondunk, hogyan mondjuk, mikor mondjuk? A legnagyobb kognitív kihívást és egyben talán a legnagyobb leterheltséget is ez jelenti.

Számos kutatás folyt, folyik ebben a témában. A megállapításaik között kiemelkedik, hogy bár az álcázás előnyös lehet az érvényesülés, a szociális közegehez való hozzáférés pozitívumai, ideértve az oktatás, a munkahely, a család vonatkozásai kapcsán, azonban ez oly megterhelő, hogy a krónikus kimerültség mellett mentális zavarokat, problémákat is gyakran okoz. Gyakori a depresszió, de más egyéb mentális kondíciók tünetei is kialakulhatnak.

Az autisztikus személyiségjegyekkel való küzdelem tehát komplex, sokféle megoldást szül azoknál a személyeknél, akik természetesen, speciális külső segítség nélkül próbáltak beilleszkedni saját társadalmi közegükbe. Ezek közül az egyik legfontosabb az a képesség kialakítása, hogy tudatos, tanult módszerekkel nem saját természetes magukat mutatják a körülöttük levő embereknek, hanem egy kikísérletezett, többszörösen tesztelt, „bevált” képet, ami – bár a külső szemlélőknek úgy tűnhet, hogy az adott személy természetes személyisége – valójában nem az. A „természetes valójuk” megbotránkoztatást, értetlenséget, végső soron kudarcélményt okozna a spektrumlakóknak, amiben – sajnos – sok-sok tapasztalat erősíti meg őket az évek során.

Sokat gondolkodtam azon, hogy vajon ez az álcázás engem mennyiben érint, illetve azon is, hogy milyen megoldást lehetne találni a túlzott, káros mértékű álcázásra, ami már nem előnyös, hanem visszaüt az egyénre, túlzottan megterhelve őt. Utóbbat

úgy is mondhatnánk: hogyan lehetne javítani az eredmény/befektetett energia hányadost, az egyén szempontjából? Az első kérdésre a válasz az, hogy nálam alighanem nem alakult ki az álcázásnak egy olyan átfogó gyakorlata, ami – akár jó, akár rossz – igazán meghatározott volna engem a külső szemlélők szemében. Gyakran éreztem úgy az életemben, hogy az emberek nem igazán fogadnak el, az udvariasságon és a haverkodáson, valamint a kötelező jó modoron túl kevésbé tudok kapcsolódni hozzájuk. Persze, nem is mindig voltam jó modorú, mert nem értettem, miért van rá szükség. Ez igaz volt a baráti körömről, és talán még inkább a magánéleti, párkapcsolati viszonyaimra. Ezt a helyzetet valahogy nem tudtam volna úgy kezelni, hogy más mutatókat, mint amim van, mint amit gondolok. Így gondoltam, hittem a „vagyok, aki vagyok” igazságában.

Amit igyekeztem megtenni, az egyfajta világgép elfogadása, amelyben a mások segítségét, tiszteletét, elfogadását tűztem a zászlómra; ami mellett az egyéni teljesítményt és tudást is fontosnak tartottam, amire morális értelemben mindenkinek törekednie kell, vagy legalábbis kellene. Ezekkel felvértezve – nem kis részben anyám tanítását és útmutatását követve – indultam el az utamon, s lényegében még ma is sokat megtartottam ezekből az útravalókból.

Mindazonáltal, egy kiegyensúlyozottabb, élhetőbb helyzetbe kerülés érdekében tudatosan kutatni kezdtem azokat a gondolati konstrukciókat, elméleteket, amelyek a mélypontból való kiküszöbölésben segítségemre lehettek. Fontos elvként megszületett számomra, hogy egyrészt a különféle kisebbségek, legyenek bármilyen jellegűek, igenis fontos részei a társadalomnak, így tehát pl. a spektrumon elhelyezkedő emberek is lehetnek a saját jogukon hasznos tagjai a közösségnek. Hasonlóképpen, a jelenlegi világban gyakran hátrányosként aposztrofált introvertált emberek is lehetnek sikeresek, mind saját maguk, mind a társadalom szempontjából. Meggyőződésem, hogy a gyakorlatban a legtöbbet az érzelemlágyulás önképünkkel való gondos, aprólékos és módszeres összehangolásával érhetjük el, aminek eredményeként az álcázásra is kevésbé lesz szükségünk.

A magyar speciális filmszemléről

Megismerés és megértés

Jött film Franciaországból, jött film Egyiptomból, jött Indiából, Jordániából, Francia- és Olaszországból stb. Talán némi túlzással azt mondhatom: a világ minden tájáról. A legtöbb film természetesen Magyarországról.

A Magyar Speciális Független Filmszemlék november 16-17-18-án tartották. Ez volt a 7. Aki kezdetektől figyelte a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesület és a Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesület közös munkáját, megállapíthatja: a filmszemle felnőttkorba lépett. Ezt már a meghívón is észrevehetjük: kétnyelvű és bőséges információval ellátott volt.

Kezdetben a magyar speciális alkotók által beküldött filmek még egy kalapban szerepeltek a professzionális filmesek alkotásaival. Mára ez megszűnt, és megszűnt az is, hogy csak a hazai filmkészítők neveztek vagy néhány határon túli magyar. Idén több mint 230 film érkezett a világ ötven országából. Valószínűleg jobb volt a hírverés, és bármilyen furcsa, a karantén is hozzájárulhatott ehhez. Tavaly csak online vetítések voltak, hiszen nem lehetett gyülekezni, be voltunk zárva. A világháló viszont nem ismer határokat, és akár véletlenszerűen is feldob egy-egy filmet, amit kíváncsiságból megnézünk. Jött film Franciaországból, jött film Egyiptomból, jött Indiából, Jordániából, Francia- és Olaszországból stb. Talán némi túlzással azt mondhatom: a világ minden tájáról. A legtöbb film természetesen Magyarországról.

A háromnapos szemle első napja a Bárczin, az ELTE gyógypedagógiai karán volt: szakmai tanácskozással indult. A többi vetítés és a díjátadó pedig a VI. kerületi Eötvös10 művelődési házban. A díjátadó, hasonlóan a szemle meghívójához kétnyelven zajlott: magyarul-angolul, ez is megnézhető a világhálón, akárcsak a filmszemlén levetített filmek.

Az *Aranyzsárny* nagydíjat a professzionális kategóriában magyar film nyerte: a *Fél lélegzet* című film rendezői változata A speciális kategóriában a *Pandémia* c. szentgotthárdi alkotás. A közönségszavak magyar

film, a *Vírusirtók* c. film kapta. A szemle nagydíját egyiptomi, indiai és magyar film kapta. De rengeteg díjat osztottak ki, és örömeinkre *Vadas László* (Aura Egyesület) dicséret oklevelet és pénzjutalmat kapott *Ragyogás* c. filmjéért.

Filmvetítéssel emlékeztek *Töröcsik Mari-
ra*, a nemzet színésze, ő az első két évben a szemle fővédnöke volt. Az ideinek *dr. Kollarik Tamás* filmes volt a fővédnöke, a védnöke pedig Terézváros (VI. kerület) polgármestere, *Soproni Tamás*. A VI. kerületi önkormányzat kulcsszerepet vitt abban, hogy a filmszemle megkapaszkodott. Az Eötvös10 nevű kulturális intézményében a kezdetektől helyet adott a szemlének. Ebben bizonyára szerepe van *Mattyasovszky-Zsolnay Zsófiának* is, aki hosszú évekig vezette a Terézénót, a kerület felnőtt értelmi fogyatékosainak nappali intézményét, és a szervezési, háttér munkáiban segít a filmes egyesületnek.

Eddig még egy szót sem írtam *Fábián Gáborról*, pedig ő a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesület kitalálója, elnöke, és a hazai értelmi fogyatékosok filmezésének elindítója. A Zsirán lévő Fogyatékosok Otthonában dolgozva jutott eszébe, hogy az ő zárt világukat közelebb lehetne vinni a kintiek nyitottabb világához. A mai speciális filmszemlék őse az 1982-ben Zsirán tartott Álmodtam egyet... nevű speciális filmszemle. A Magyar Speciális Művészeti Műhely Egyesülettel (MSMME) szövetkezve pedig speciális filmes táborokat, képzéseket indítottak a fogyatékos embereknek és a velük dolgozó segítőknek. Szerencsés szövetség az övéké. Érdemes az MSMME honlapját is böngészni, mert ott megtalálhatók azok a táborok, filmes események, amelyeket a fogyatékos filmes alkotóknak, illetve az őket segítő szakembereknek szerveznek.

A You Tube-on az idei filmszemle min-

den alkotása megnézhető volt, a díjátadó is. Nem tudom, meddig lesz látható, de amikor ezt kopogom, már több mint tíz napja vége a szemlének, és még minden látható a You Tube-on. Ha időközben lekerülne onnan, látogassanak el a Magyar Speciális Mozgóképek Egyesület honlapjára. Oda biztosan fölkerülnek, hiszen a honlapon a Speciális Filmarchívum fülére kattintva a régi filmszemlék filmjei is megnézhetők. Érdemes.

– *ferenczy* –

Hogy egyenlők legyenek az esélyek, a beérkezett filmeket három szempont szerint csoportosították és díjazták:

- **Speciális film:** a film készítője intellektuális képességgavarral küzdő, pszichiatríai és szenvedélybeteg alkotó, autizmussal élő alkotó
- **Parafilmm:** a film készítője mozgás-, látás-, hallássérült alkotó
- **Független, professzionális film:** a film készítője függetlenfilmes, professzionális filmes, televíziós szakember, szociális ágazatban dolgozó, diák.

Támogatás lakás átalakításához

Az otthon-felújítási támogatás keretében ezentúl a lakás autizmus szempontú akadálymentesítésére fordított pénz is vissza lehet igényelni. A módosított 518/2020 (XI. 25.) kormányrendelet 2021. szeptember 29-től érvényes. A teljes hír elolvasható a szövetség honlapján: <https://aosz.hu/modosult-a-kormanyrendelet-a-gyermeket.../>

Újabb egymilliárd civil ötletekre

A Fővárosi Önkormányzat 2021-ben második alkalommal indítja el közösségi költségvetését (tavalyi nevén: részvételi költségvetés), amelynek keretében a budapestiek ötletei alapján ismét 1 milliárd forint felhasználásáról dönhetnek majd a város lakói. Beküldési határidő: 2022. január 31. További információk: <https://otlet.budapest.hu/hirek/tudnivalok-az-otletek-benyujtasarol-2021>.

A civil szervezetek támogatása Nincs a finanszírozótól független

Sokan sóhajtoznak, hogy bezzeg „a Nyugaton” másképpen és mennyivel jobban támogatják a civil szervezeteket, mint nálunk... Hogy aztán arrafelé milyen a támogatás, arról nem sokat tudnak, hacsak valaki nem célirányosan kutatja e területet. Petri Gábor jelenleg a MEOSZ munkatársa. A szövetség munkatársait bemutató honlapon ez áll a neve mellett: nemzetközi érdekvédelmi munkatárs.

Az *Esőember* 2018-as decemberi száma *Petri Gábor* doktori disszertációját ismertette. A Canterburyben lévő Kenti Egyetemhez tartozó Tizard Centerben tanult. Ez is az érdekvédelemről szól, csak épp egy olyan szemszögből, mely igen kevésbé kutatott terület: vannak-e az érdekvédő szervezetek vezető testületeiben érintettek, azaz autisták és fogyatékos emberek. Ennek kapcsán természetesen pénzügyekről is volt szó, így hát a legjobb emberhez fordultam kérdéssel: Hogy is van a civil érdekvédő szervezetek támogatása Nyugaton?

Mielőtt belefognának beszélgetésünk olvasásába, érdemes emlékeztetni arra, hogy ez a szektor nálunk alig több mint harmincéves múltra tekint vissza. Az 1945 előtti időkben persze voltak jótékonyssággal foglalkozó alapítványok, de erre már csak a nagyon öregek emlékeznek, és megsárgult újságlapok cikkei emlékeztetnek. Utána az új hatalom megtúrta az egyesületeket, mint például a filatelistákat, a horgászokat, a sporttevékenységet űzőket stb. Az alapítványokat viszont nem szerette, azok alapítását magánszemélyeknek csak a nyolcvanas években vége felé engedte meg. Szaporodtak is akkor gombramódra, és nem csak érdekvédelmi feladatokat vállaltak. Petri Gábor szerint ennek történelmi okai vannak Kelet-Európában.

„A rendszerváltáskor szörnyű állapotok voltak – nyúl vissza kezdetekre Petri –, munkanélküliség, szegénység stb., és annyira megnőtt a szociális szolgáltatások, meg a támogató szolgáltatások iránti igény, hogy az újonnan létrejött civil szervezetek, amelyek eredetileg érdekképviseletet akartak csinálni, ott találták magukat a

piaci átmenet idején, a válság kellős közepén. Tudták: csinálni kell valamit, és mivel az államnak nem volt pénze, ők – lelkiismeret-furdalástól vezérelve belefogtak. Nálunk ezt érdekvédelemnek hívják, de ez társadalmi mozgalom is, amelynek résztvevői változást akarnak, tagjai sokszor professzionalizálódnak, gyerekük érdekében mindent követ megmozgató anyákból például sikeres alapítványi vagy egyesületi vezető válik. Ezek az érdekvédő, civil szervezetek képesek arra, hogy embereket vigyenek ki az utcára, és változásokat érjenek el: gondoljunk csak az akadálymentesítésre – és ez csak egy példa. Mondhatjuk őket aktivistáknak is, akik tömegeket tudnak megmozgatni. Munkájuknak hatalmas társadalmi értéke van.”

Persze nem minden szülőből lesz jó alapítványi vagy egyesületi vezető, hiszen a hazánkban lévő több mint 60 ezer civil szervezet jelentős része „alvó”, azaz nincs egyetlen munkatársa sem, és érdemi munkát sem végez. A KSH (Központi Statisztikai Hivatal) kiadványa 2021 márciusában jelent meg: *A nonprofit szektor legfontosabb jellemzői 2019-ben*. Ebben ez áll a *Nem változott a nonprofit szervezetek nemzetgazdaságon belüli súlya* alcím alatt:

„2019-ben a nonprofit szférában a 2018. évinél 601-gyel kevesebb, 60 890 szervezet működött, 1/3-uk alapítványként, 2/3-uk társas nonprofit szervezetként. A szektor meghatározó jellemzői nem változtak: a klasszikus civil szervezetek sokan vannak, és alacsony bevétellel rendelkeznek, míg a kevés számosságú nonprofit vállalkozás jelentős bevételt realizált. A szektor

bevételének GDP-hez viszonyított aránya az előző két évben is megközelítette, 2019-ben meg is haladta az 5%-ot.”

A legtöbb civil szervezetnek tehát kevés pénze van, számosan közülük állami feladatot vállalnak át, logikus tehát, hogy az állam támogatja őket. Hogy hogyan, és hogy kér-e ezért valamit cserében az állam, arról így beszél Petri Gábor:

„Az érdekvédelmi szervezetek állami vagy közpénzzel való támogatása Nyugaton sem ritkaság vagy kivétel. Nehéz összehasonlítani az egyes országokat, hogy ki mennyit ad a fogyatékos szervezeteknek, vagy más civil érdekvédőknek. Ezek lehetnek kisebbségi szervezetek, környezetvédők stb., az, amit mi társadalmi vagy emberjogi ügyeknek tudunk felfogni. A civil szervezetek sokaságából az állam kiválaszt pár tucatot, amit meg is nevez és támogat. Ilyen lehet pl. a Máltai Szeretetszolgálat, vagy a természetvédő szervezetek és még sorolhatnám. Ezek mind-mind olyan szervezetek, amelyeknek van közhasznú feladata. A közhasznúságot a magyar törvény is kimondja. Más országokban is vannak ilyenek, hol minek hívják őket, de ezzel az állam megpróbálja elválasztani azokat a szervezeteket, amelyek »csak úgy vannak«, azoktól, amelyek valami olyan tevékenységet csinálnak, ami a szélesebb társadalmi közösségeknek, vagy mindenkinek jó. Magyarország ebben is ugyanazt csinálja, mint nagyon sok más ország. Nem tartom tehát ördögtől valónak, hogy az állam finanszíroz ilyen feladatokat.”

Az állam persze feltételekhez köti a támogatást. Ezért is született meg a civil törvény, benne a közhasznú jogállásról, melyet időről-időre módosít a kormány. A 2011-es jogszabály

„teljesen átértelmezte a közhasznúság fogalmát. Az egyfelől egyfokozatú lett, (megszűnt a kiemelkedően közhasznú státus), másfelől a jogállás megszerzését egyrészt közfeladatokhoz kapcsolódó közhasznú tevékenységek folytatásához, másrészt bizonyos kritériumok évenkénti teljesítéséhez köti. Miután a jogszabály 2 év átmeneti időt biztosított az új közhasznúsági rendszer bevezetésére, az gyakorlatilag 2014-től lépett hatályba, hatására, a 2015 végi adatok szerint, a bejegyzett szervezetek már csak alig több mint egyötöde ren-

delkezett közhasznú minősítéssel.” (1. előbbi kiadvány)

Hogy hogyan támogatja ezeket a kormány, arról Petri Gábor így beszél:

„Adhat évente meghatározott működési összeget egy évente megnyitott pályázat útján. Vagy köthet többéves keretmegállapodást egy konkrét célra, például háromévente megújítja, de közben évente megnézi, hogy mit teljesítettek. A keretmegállapodások mindig jobbak, mint az évente pályáztatás, mert enged előre tervezni. Aztán van olyan pályázat, ahol konkrétan meghatározzák, hogy mely körnek írják ki, azaz nem teljesen nyitott. Ezeknél a pénzeknél az is baj, hogy nem biztosak. Ha nem nyer a szervezet, vagy csak jóval kevesebbet, mint amennyire pályázott, akkor a legtöbbször nincs arra pénze, hogy a következő pályázatig, vagy pályázatokig kihúzza, ugyanis kevésnek van olyan tevékenysége, amivel a hiányt kompenzálni tudná. Nálunk is van néhány olyan szervezet, amelyik több lábbon áll, és virágzó kis »birodalmat« épített föl, de ők a ritka kivételek.

Magánadományokból vagy fundraisinggel (adománygyűjtéssel) szerezhetnek pénzt, de ha ez nem megy, akkor szélnek kell eresztetni a munkatársakat. Erre konkrét példát is tudok. Az az érdekvédő szervezet, ahol én dolgoztam Brüsszelben, annak hároméves keretmegállapodása volt az Európai Bizottsággal. Ez a Mental Health Europe volt, a pszichiátriai betegek jogait védte. Ez egy kis szervezet volt, 6-7 munkatárssal, és mivel a keretmegállapodást egyszer csak váratlanul nem újították meg, ezért el kellett bocsátani a munkatársakat, hogy valahogy kihúzzák a következő keretmegállapodásig. Ez sikerült, túlélte a szervezet és ma már jóval nagyobb, és fontos dolgokat csinálnak a pszichiátria területén. Tudok olyan példát, amelyik úgy szervezte át a munkát, amikor nem kapott támogatást, hogy egy-két évre delegált munkákat adott át a tagszervezeteknek, ők pedig adtak egy-egy munkatársat, akik a szervezetben folyó munkát végezték, és a fizetésüket a tagszervezet adta. Vannak más példák is. Például Spanyolországban a szerencsejátékokból befolyó busás hasznot közhasznú célokra fordítják. A spanyoloknál az egyik nagy fogyatékos szervezet kapja tőlük a legtöbb ilyen pénzt, ők szerintem Európa egyik legnagyobb és leggazdagabb fogyatékos szervezete. Nálunk is ezt csinálja

a Szerencsejáték Zrt., de ilyen elköteleződése fogyatékos irányba nincs. Aztán van még olyan is, amit még kevésbé ismernek nálunk: amikor nagy szolgáltatási szektorokba lépnek be a fogyatékos szervezetek, és szolgáltatókként lépnek föl. Szolgáltatás nálunk is van, például az ÉFOÉSZ is szolgáltat, a SINOSZ jelnyelvi tolmácsolóközpontot működtet az egyik megyében, de Kelet-Európában meg máshol is sok ilyen található.

Az, hogy az érdekvédelem el tud menni a szolgáltató irányba, annak extrém példáját látjuk a briteknél. A NAS, az angol autisták érdekvédelmi szövetsége, ezt a hatvanas években elkeseredett szülők hozták létre. A NAS mára már több ezer embert foglalkoztató nagy szervezet. Sok szülő azt mondja, hogy elvesztette érdekvédelmi jellegét, és sokan kívül is szorulnak, mert úgy működik, mint egy nagy multinacionális vállalat. De ez nem csak rá igaz, ilyenek például az idősekkel foglalkozó szervezetek (sok pénz van ezen a területen), ahol nagy botrányok vannak időnként Angliában. A szolgáltató modell elment bizniszmodellbe, oly annyira, hogy van olyan szervezet a briteknél, aminek az ügyvezetője piaci cégnél is magasnak számító hatszámjegyű fizetést kap évente. Ez több mint százezer fontot jelent. Összehasonlításként, mondjuk, egy brit egyetemi professzor még a pályája csúcán sem kap 70-80 ezer fontnál többet, ami egyébként nagyon biztos, kényelmes megélhetést ad.”

Itt aztán megállunk arról beszélgetni, hogy az autisták, a fogyatékos emberek szervezeteiben is milyen kevés pénzért dolgoznak az emberek. Főleg nők. Aki karriert akar csinálni, az legfeljebb egy-két évet marad ilyen helyen, aztán jobban fizető állás után néz. Szerencsére sok önkéntes segítő van. A KSH kiadványa szerint 2019-ben a becsült számuk 366 ezer fő volt, munkájuk becsült értéke 73 milliárd forint volt. Ők tehát jelentősen hozzájárulnak ahhoz, hogy az anyagi nehézségekkel küszködő humán szolgáltatást nyújtó nonprofit civil szervezetek életben maradjanak, noha támogatja őket az állam és a magánadományozók is. Ismét a Statisztikai Hivatal kiadványából idézek:

„2019-ben a nonprofit szervezetek összes bevétele több mint 2,4 ezer milliárd forint volt, ami az előző évit folyó áron 12, reálértéken pedig 8,1%-kal



A 2016-os Rehab critical mass felvonulása

haladta meg. Az 500 ezer forint alatti éves bevételű szervezetek aránya az elmúlt évekhez hasonlóan továbbra is jelentős, 35%-ot tett ki. Az alacsony bevétel továbbra is a klasszikus civil szervezeteknél fordult elő a leggyakrabban.

- 354 milliárd forint az állami,
- 191 milliárd forint a magán-szférából érkezett.

Az állami támogatás mintegy 16 milliárd forinttal csökkent, a magántámogatás pedig 9 milliárd forinttal nőtt az előző évihez képest.”

Petri Gábor végül így summáz: „Az lenne a tételmondatom, hogy nincs a finanszírozótól független szervezet, ez igaz az államtól kapott pénzekre, és igaz a magánadományozóktól kapottra is. Ha egy szervezet pl. mikro adományokból összeszed 40-50 millió forintot, akkor az adományozóik elvárják, hogy azt valósítsa meg, amire a pénzt adták. Nálunk is van olyan emberi jogi szervezet, amelyik nem fogad el állami pénzt: a mindenkori kormánynak néznek a körmére. Ezért fontos is, hogy ne kapjanak állami pénzt. De az, hogy nem kapnak, nem jelenti azt, hogy nem függenek a finanszírozójuktól, mert azok is elvárnak tőlük bizonyos dolgokat: elvárják, hogy bizonyos szellemiségű programokat valósítsanak meg. Szerintem nem az a helyes gondolkodás a különböző finanszírozási modellekről, hogy van egy ideális, ami jó, a többi meg rossz, hanem gondolkodjunk róluk úgy, hogy mindegyiknek van előnye meg hátránya, és attól függ, hogy az adott szervezet mit csinál.”

Ferenczy Ágnes

Emily Sohn: Egy terápia hanyatlása

Az ABA (Applied Behaviour Analysis, Alkalmazott viselkedéselemzés) ipari méretű, gyors növekedése és az alacsony képzési követelmények miatt a kiszolgáltatott gyermekek rosszul felkészült szakemberek kezébe kerülhetnek.

Amikor *Terra Vance* 2015-ben elvégezte a regisztrált viselkedéstechnikus (RBT) tanfolyamot, a tanári pályáról a pszichológusi pályára próbált átállni. Hogy megszerezze a pszichológusi működési engedélyéhez szükséges szupervíziós órákat, munkát vállalt egy, a virginiai Lynchburgban működő cégnél, hogy mentálisan beteg felnőttekkel dolgozzon. A munkaadója azonban közölte vele, hogy a cég autista gyerekek kezelésével van túlterhelve, és azt szeretnék, ha ebben segítene. A munkáltató fizette a viselkedéstechnikus (RBT) képesítés megszerzéséhez szükséges tanfolyamot, amely az ezt elvégzőket feljogosítja arra, hogy ezekkel a gyerekekkel – felügyelet mellett – a sok kutató által az autizmus aranystandardjának tartott terápiát, az alkalmazott viselkedéselemzést (ABA) végezze.

Vance egy hétvége alatt végezte el az online tanfolyamot: megnézett egy *Relias* nevű cég videóból álló sorozatot, amelyet kvízkérdések követtek. Elmondása szerint tényleg szándékában állt megtanulni az anyagot, de később rájött, hogy a többi hallgató ezt megspórolta. Hagyták, hogy a videók lefussanak, miközben másal foglalkoztak, és a telefonjukon keresték a kvízkérdésekre adott válaszokat. Könnyű volt átmenni a vizgán: ha valaki megbukott egy kvízen, egyszerűen újra megnézhetette a videót, és megismételhetette a tesztet.

Vance 14 éven át tanított angol nyelvet felső tagozatosoknak és középiskolásoknak, ahol kitűnt az autista diákok segítésében. (2017-ben nála is autizmust diagnosztizáltak.) De amikor egy másik viselkedéstechnikus kezdett el kísérni az otthoni látogatásokra, felkészületlennek érezte magát. A munkáltatójától kapott extra képzés (a magánélet védelméről, a betegjogokról és a személyi korlátozásról) nem növelte az önbizalmát. Azt mondja,

senki sem tanította meg neki, hogyan kell pelenkát cserélni vagy megfelelően kezelni az agressziót, amit hasznosabbnak talált volna.

Vance hamar szkeptikussá vált azzal a terápiával kapcsolatban is, amire kiképezték. (...)

Az ABA körül burjánzó iparág sokaknak okoz frusztrációt, többek között a viselkedéstechnikusoknak, a klienseknek és a szakértőknek. Rengeteg terapeuta a legkülönbözőbb környezetben, beleértve az iskolákat, otthonokat és klinikákat, jól használja az ABA-t, és rengeteg tanulmány támasztja alá ennek a terápiának az értékét, mondja *Zachary Warren*, a Tennessee Állami Egyetem klinikai pszichológusa. Az ABA értéke azonban nagyban függ attól, hogy ki végzi. És mivel az elmúlt évtizedben megnőtt az autizmus diagnózisok száma, és így az ABA iránti kereslet is. Vitatéma lett, hogyan lehet biztosítani, hogy az emberek megfelelő képzést kapjanak a terápia hatékony alkalmazásához.

Hat évvel ezelőtt a Behavior Analyst Certification Board (BACB, Viselkedéselemző Tanúsító Testület), ami nonprofit társaságként a viselkedéselemzők szakmai minősítési követelményeit állapítja meg, létrehozta a regisztrált viselkedéstechnikus (RBT) minősítést, nagyrészt azért, hogy egységes követelményeket állítson a viselkedéstechnikusok elé, akik egyre inkább a frontvonalbeli ellátás nagy részét végzik. A magasabb szintű minősítésekkel szemben, amelyek legalább főiskolai végzettséget igényelnek, ezeknek az asszisztenseknek csak érettségi bizonyítványra, egy 40 órás tanfolyamra, erkölcsi háttérellenőrzésre, személyes jelenlétükben történő felmérésre és 2016-tól kezdődően írásbeli vizsgára van szükségük.

Az új képesítés létrehozását követően megugrott az ABA-tanfolyamot végzők száma. A kritikusok azonban kifogásolták, hogy a követelmények túl lazák. Szerintük több száz órányi, hónapokon át tartó képzésre van szükség ahhoz, hogy a terapeuták megfelelő képzettséget szerezzenek a gyermekekkel való önálló munkára. „Negyven óra? Ez csak vicc lehet. Tegyük meg egy nullát mögé, és talán közelebb kerülünk ahhoz, amire szükség lenne” – mondja Jon Bailey, a tallahassee-i Floridai Állami Egyetem ABA szakértője.

Nem csak a követelményeket kezdték el felülvizsgálni. A munkavégzés közbeni coachingnak és a szupervízióknak kellene pótolnia a képzés hiányosságait, de egyes viselkedéstechnikusok úgy gondolják, hogy az ügynökségek, ahol dolgoznak, egyiket sem biztosítják. A technikusok becsapói szerint a szupervízorok túlterheltek, a kevés útmutatás és a magas fluktuáció pedig az ABA hírneve mellett a klienseknek is árt. „A viselkedéstechnikus a közvetlen munkát végző személy” – mondja Bailey. „Rengeteg képzésben kellene részvételük, mert ha hibáznak, emberek életét tehetik tönkre. Ez nem olyan, mintha valaki odaéget egy hamburgert, vagy ilyesmi.”

A kritikusok szerint a viselkedéstechnikusokat alkalmazó ügynökségek gyakran hatalmas, alulképzett munkaerő-állománnyal rendelkeznek. Ezek a vállalkozások együttesen több tízezer technikust képeznek ki, és alkalmaznak arra, hogy gyerekekkel dolgozzanak. „Ezt sok helyen pénzszerzésre használják” – mondja Bailey. Becslése szerint több száz, ha nem több ezer ilyen ügynökség van az Egyesült Államokban. Némelyik elég nyereséges ahhoz, hogy a magántőke-befektetési társaságok között is népszerű akvizíciós cél legyen.

Egyes szakértők szigorúbb tanúsítási előírásokat követelnek. Mások a szakmában – köztük *Melissa Nosik*, a viselkedéselemzői képzést tanúsító testület vezérigazgató-helyettese – azt állítják, hogy a kezelés minősége sok területen változásban van. A képzési követelmények szigorodnak, mondja, és a rendszer teszi a dolgát, hogy segítsen kielégíteni az ABA képzést elvégzett szakemberek iránti keresletet.

Az ABA gyökerei az 1930-as évekre és *B. F. Skinner* pszichológus munkásságára nyúlnak vissza (...) Az ABA lényegében

egy módszer új viselkedések megtanítására, mondja *Ronald Leaf*, okleveles pszichológus, aki egy kaliforniai székhelyű, autisták számára szolgáltatásokat nyújtó ügynökség, az Autism Partnership igazgatója. Az ABA különböző módozatokban létezik, beleértve a Denveri Korai Start modellt (Early Start Denver Model, ESDM) és a Pivotalis (sarkalatos) Válaszkezelést (Pivotal Response Treatment, PRT). Általános célja a nyelvi, szociális és egyéb készségek megtanítása apró részekre bontva, gyakran jutalmakkal és örömmézzel kiegészítve a motiváció növelése érdekében. Bár a módszer tudományos alátámasztottsága nem sziklaszilárd, az évtizedekre visszanyúló tanulmányok azt mutatják, hogyha jól végzik, az ABA megkönnyíti a tanulást és javítja a szociális kommunikációt, minimalizálja a kihívást jelentő és önsértő viselkedést, és javítja a mindennapi működést többek között autista, értelmi fogyatékos és figyelemhiányos hiperaktivitás-zavarral küzdő embereknél.

A képzésekkel kapcsolatos kérdések már régóta problémát jelentenek a szakterület számára. Az 1970-es években a szakértők rájöttek, hogy egységes követelményekre, és a terapeuták képzettségét tanúsító eljárásra van szükség, mondja *Gina Green*, a kaliforniai San Diegóban működő Association of Professional Behavior Analysts (Professzionális Viselkedéselemzők Szövetsége) vezérigazgatója.

1983-ban Florida úttörő szerepet játszott az első állami ABA terapeuta tanúsítási program bevezetésében, és a következő évtizedben több más állam is hasonló tanúsítási követelményeket fogadott el. 1998-ban egy *Jerry Shook* nevű viselkedéselemző, aki a floridai Egészségügyi Minisztériumban dolgozott, országos nonprofit egyesületként létrehozta a Behaviour Analyst Certification Board-ot (Viselkedéselemzőket Tanúsító Testület). A testület kidolgozta a „Board-certified behavior analyst” (BCBA, Testületileg minősített viselkedéselemző) fokozatot, amely legalább mesterfokú egyetemi végzettséget igényel, és a „Board-certified assistant behavior analyst” (BCaBA, Testületileg minősített viselkedéselemző asszisztens) fokozatot, ami egyetemi alapképzettséget kíván meg. Nosik szerint csak több mint egy évtizeddel később döntöttek úgy, hogy kidolgozzák a viselkedéstechnikus minősítést. A

testület 2014-ben hozta létre ezt a belépő szintű minősítést.

A minősítési erőfeszítésekkel párhuzamosan a szakterület népszerűsége gyorsan nőtt, amit az autizmus gyakoriságának növekedése is indokolt. Az Egyesült Államokban a BCBA minősítéssel rendelkezők száma a 2000-es évben meglevő, kevesebb mint 400-ról, 2014-re 16 000-re nőtt, és a tanúsító testület adatai szerint háromnegyedük valóban autistákkal dolgozik. 2017-re a testület világszerte több mint 34 000 viselkedéstechnikus (RBT) avatott fel. 2020 októberére csaknem 83 000 ember kapott RBT-bizonyítványt, és több mint 42 000-en kaptak minősített viselkedéselemző asszisztens képzést (BCaBA).

A viselkedéstechnikusok egyre duzzadó sorai segítettek megoldani egy létszámbelemi problémát, mondja Warren. Egy viselkedéselemző közvetlenül csak kisszámú gyermeket tud kezelni. Például gyermekenként heti 20 órával számolva, egy viselkedéselemző csak két gyermeknek tud segíteni egy 40 órás héten, de az alattuk dolgozó viselkedéstechnikusokkal együtt már sokkal több klienssel tudnak foglalkozni.

Másrészt, a szakértők szerint, az ABA biztosítási fedezetében való állami részvétel (ma már minden államban van ilyen) átforgalmazta az iparágat, és nagyobb profitot jelent azoknak az ügynökségeknek, amelyek több órát és nagyobb felelősséget hárítanak a viselkedéstechnikusokra. Míg a kezdő viselkedéselemzők több álláshirdetés szerint óránként 60-80 dollárt keresnek, addig egy átlagos viselkedéstechnikus kevesebb, mint 20 dollárért dolgozik. Ugyanakkor a biztosítótársaságok átlagosan 95 dollárt térítenek az ABA ügynökségeknek óránként egy minősített viselkedéselemző munkájáért, míg egy viselkedéstechnikusért átlagosan 65 dollárt.

Az iparági változások növekedési fájdalommal járnak, mert sok viselkedéstechnikus aggodalmát fejezte ki a viselkedéselemzői felügyelet hiánya miatt. Évente 1200-3600 üzenet érkezik a viselkedéstechnikusok, viselkedéselemzők és a családok részéről az ABA Etikai Forródrót vonalára, amelyet Bailey több mint egy évtizede működtet valamilyen formában. Az igazgatótanács szabályzata szerint a technikusoknak 10 óránként fél óra közvetlen felügyeletet kell kapniuk. Green szerint a szupervizorok közvet-

ve, a napi fejlődési jegyzetek áttekintésével is figyelemmel kísérik a terápiát. A forródróton azonban rendszeresen hallanak olyan viselkedéstechnikusokról, akik hetek, sőt néha hónapok óta nem találkoztak a szupervizorukkal. (...)

Bailey szerint reálisan nézve a viselkedéselemzők egyszerre legfeljebb 5-10 technikus felügyelhetnek (attól függően, hogy kik a klienseik), tekintettel a megfigyeléshez, a visszajelzéshez és a papírmunka elvégzéséhez szükséges időmennyiségre. De sokan kapnak megbízást 15-20 viselkedéstechnikus irányítására – mondja –, részben azért, mert túl kevés viselkedéselemző van. Az amerikai megyék több mint felében egyáltalán nincs viselkedéselemző. (...)

Bailey szerint az ABA indulásának idején a terület kutatói el nem tudták volna képzelni, hogy a módszert külső cégek veszik át, és úgy változtatják meg, hogy az ártóhat a módszer jó hírnevének. „Jelenleg az ABA-t az autizmus kezelésének aranystandardjaként ismerik, és ez azért van, mert nagyon sok kutatást végeztek ezzel kapcsolatban” – mondja. „De ha nem ültetjük át a kutatásokat a gyakorlatba, és ha nem ellenőrizzük a gyakorlatot, akkor ez nem marad aranystandard.”

Green szerint az ABA akkreditációs bizottsága folyamatosan értékeli és felülvizsgálja a tanúsítási követelményeket, hogy biztosítsa, a léccet kellően magasra teszik. Például 2019-ben a testület új tanúsítási követelményt vezetett be, ami szerint a viselkedéstechnikusoknak bizonyos készségeket a kliensekkel történő munkavégzés közben kell bemutatniuk, nem pedig a felügyelővel folytatott szerepjátékok során. A viselkedéselemzőknek tartott kötelező nyolcórás szupervíziós tanfolyamot pedig úgy módosították, hogy több részletet tartalmazzon arról, hogyan lehet hatékonyan felügyelni az viselkedéstechnikusokat.

Warren hozzáteszi, hogy kevés adat támasztja alá a viselkedéstechnikusok által végzett ABA előnyeit. „Azt hiszem, korlátozott mennyiségű információ áll rendelkezésre a technikusokkal dolgozó gyermekek haladásáról” – mondja. „Valószínűleg ezek a gyerekek nem érnek el hatalmas haladást, vagy nem tartoznak azon kisszámú gyerekek közé, akik néhány kutatás szerint óriási haladást érnek el.”



A Geobook kiadó új könyve



Újabb *Olga Bogdashina* könyvet jelentett meg a kiadó, ez egy sorozat első kötete. Címe: *Hogyan legyek LEGJOBB szülő?* Alcíme: *1. Az autizmus érzékelésvilágának felfedezése.* Ez Bogdashina harmadik, hazánkban megjelent könyve, amiben a saját tapasztalatain alapuló történeteket elemzi, és érthetően írja le, mi az autizmus. A könyv ismertetőjében ez áll: „Szülőknek, családtagoknak, pedagógusoknak egyaránt megoldókulcs a napi nehéz helyzetekre.”

Könyv a lovasterápiáról



Z. Kiss Adrienn egy autista és egy neurotipikus gyerek édesanyja újabb könyve mesekönyv arról, hogy hol van az a hely, ahol a két testvér együtt is van, meg nem is, de mindketten jól érzik magukat: egy lovardában. A *Patkódobbanás* c. könyvről a Facebook Tulipánoskert oldalán ez áll: „Nem szerepel benne egyszer sem az autizmus szó, mégis sokat meg lehet tudni róla.” A könyv vásárlói a lovas terápiára járó, rászoruló gyerekeket támogatják.

Tanácsok pozitív szemléletű neveléshez



Autizmussal élő gyermekek pozitív szemléletű nevelése – *Segítsünk leküzdeni az akadályokat, adjunk szárnyakat a gyermekünknek!* – ez a címe *Victoria Boone* könyvének, melyet az *Alexandra Könyvesház Kft.* adott ki. Ez a könyv is szülőknek szól hatékony technikákat ismertetve, amelyeknek segítségével tervet dolgozhatnak ki a gyerek viselkedésének megváltoztatására az alkalmazott viselkedélemzés (ABA) alapelveit használva.

➔ A jól képzett terapeuták számának növelése érdekében *Leaf* és kollégái 2020 márciusában elindították saját, 40 órás viselkedéstechnikusokat minősítő tanfolyamukat, amely a rugalmasságot és a reagálókészséget hangsúlyozza a merevség és a forgatókönyv-követés helyett. Bár a 40 óra kevesebb, mint az ideális óraszám, *Leaf* és munkatársai aggódtak, hogy az ügynökségek nem fogadják el egy hosszabb programot. És hogy „megszüntessék a szörnyű képzést nyújtó ügynökségek bevételi for-

rását” – mondja –, a tanfolyamukat ingyenessé és online is elérhetővé tették *Dara Khosrowshahi*, az *Uber* vezérigazgatója és felesége, *Sydney Shapiro* finanszírozásával. Az első hat hónapban világszerte több mint 89 ezren kezdték el a tanfolyamot – mondja *Leaf*. Nem követik nyomon, hogy hány jelentkező kap tanúsítványt, de a tanfolyamokat elvégzők száma már most is több mint a minősített viselkedéstechnikusok száma összesen.

Farkas János fordítása

Emily Sohn cikkének rövidített változata. A cikk a *Spectrum* 2020. október 28-i számában jelent meg: <https://www.spectrumnews.org/features/deep-dive/low-standards-corrode-quality-popular-autism-therapy/#beginning-of-main-content>. A teljes fordítást elolvashatják az ASD kvíz honlapján: <http://asdkviz.com/cikkforditasok/>

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.