

2011. június
XV. évfolyam,
2. szám

A címkétől való félelem összefügg a normalizációba vetett hittel. Habár él valamiféle széles konszenzus arról, hogy a normalizáció „jó dolog”, magának a kifejezésnek sokféle, sokszor egymásnak ellentmondó értelmezése van. A normalizáció sokszor azt jelenti, hogy a fogyatékos embereknek ugyanolyan joguk van a normális élethez (például, hogy egy kórház helyett otthonukban, megfelelő személyzet segítségével élhessenek), mint amilyen lehetőségük a nem fogyatékos embereknek van a normális életre. (17. o.)

Esőember

AZ AUTISTÁK ORSZÁGOS SZÖVETSÉGÉNEK LAPJA

Kiállítás a Nemzeti Galériában 2. o.

Hírek 2. o.

Az AOSZ jogászána nyertes ügyei 3. o.

Emberiességi szempontok alapján 3. o.

Majorháló: veszélyben a mindennapi működés 4. o.

A karácsondi Boróka majorság megmenekült 5. o.

Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás 6. o.

Az Egyenlő Esélyekért Alapítvány támogatást kér 6. o.

Fogjunk össze 6. o.

Nyári szünet, programok, táborok 7. o.

A FECSKE továbbrepülhet, a NEFMI támogatja 8. o.

Húszévesek lettünk: ünnep volt Győrben 8. o.

Jó gyakorlat: suliváró füzet 9. o.

Önkéntesek az AOSZnál 10. o.

Képes hírek 11. o.

EDF közgyűlés Budapesten 11. o.

Szakértőink válaszolnak 12. o.

Autista emberek Baszkföldön 13. o.

Kötelesség olyan mellé állni, ami fontos 14. o.

A lakosság szolidáris a fogyatékos-sággal élő emberekkel 15. o.

A csengő megmentette 15. o.

Eltérő mintázat az agyban 15. o.

Levél az ombudsmannak 16. o.

Marslakó a játszótéren 17. o.

KIÁLLÍTÁS A MAGYAR NEMZETI GALÉRIÁBAN

„A közös szereplés nem azonosságokra, hanem a kortárs képzőművészet egyes kifejezési formáival való elgondolkodtató egybeesésekre, hasonlóságokra hívja fel a figyelmet.”
(Részlet a kiállításához kiadott prospektus bevezetőjéből)

Talán nem mindenki érzi olyan jelentős fegyverténynek, mint én, hogy június 2-án megnyílt a Magyar Nemzeti Galériában (MNG) az autista alkotók és a kortárs képzőművészek kiállítása *Privát labirintusok* címmel. Ennek persze voltak előzményei, amelyekről az Esőemberben már olvashattak.

Tulajdonképpen a 2008-ban megrendezett *Fogadj be egy művészt, fogadj be egy fiatal* elnevezésű aukcióval kezdődött, melyet a Concorde Csoport és a Mosoly Otthon Alapítvány (Moha) rendezett. A fiatal kortárs képzőművészek munkáiból rendezett árverésen *Tarr Hajnalka* képei is ott voltak. (Az egyedülálló konstrukcióban először 36 millió, 2008-ban és 2009-ben pedig 20-20 millió forint kaptak együttesen az autisták lakóotthonai.)

Hajnalka elment a lakóotthonokba, és művészeti foglalkozásokat tartott, amelyekben azok vettek részt, akik akartak. Már a kezdet kezdetén lelkesedés töltötte el, látva az autista személyek által készített képeket. A Miskolci Galériában, 2010-ben kiállítást szervezett (A konkrét birodalma), ahol bárki meggyőződhetett arról, hogy mit tudnak az autista alkotók. E kiállítás folyamán volt egy aukció a budapesti Múcsarnokban, ahol az autista alkotók képeiért befolyt összeg azt a lakóotthont gyarapította, ahol a kép alkotója élt.

Ezek után gondolta azt Tarr Hajnalka, hogy még szélesebb körben mutatja meg a képeket, és álmódott egy merészet. Megcélolta a Magyar Nemzeti Galériát. Hogy mennyire volt nehéz megnyernie ehhez a támogatókat, ezt nem tudom (ez majd egy későbbi beszélgetés témája lehet), de sok ember és intézmény

állt a közös ügy mellé. Az MNG és a Mosoly Otthon Alapítvány gondozásában létrejött kiállítás fő támogatója a Concorde Értékpapír Zrt. A rendezésben, illetve a kísérő rendezvények szervezésében *Százados László*, valamint *Sepsey Zsófia* művészettörténészek vesznek részt (az MNG munkatársai).

A kiállításra invitáló meghívóban ez áll:

„A közös szereplés a kortárs képzőművészet egyes kifejezési formáival való párhuzamokra, elgondolkodtató egybeesésekre hívja fel a figyelmet, a Nemzeti Galéria szakértői és a kiállítás kurátorának, Tarr Hajnalkának véleménye szerint ugyanis a kortárs grafikai metodikák megdöbbentő hasonlóságot mutatnak az autistákra jellemző rajzi megnyilvánulásokkal.” Erről bárki meggyőződhet, aki ellátogat a Galériába. A képeken kívül ráadásért autista emberek gondolataival ismerkedhet meg a nagy alakú tablón, s a szövegek árnyalják, és érthetőbbé teszik a képek mögötti világot annak is, aki eddig semmit nem tudott az autizmusról, az autista emberekről.

A kiállítás létrehozásában sok ember és intézmény segédkezett. Valaki a megnyitón megjegyezte a hátam mögött: „Az volt a jó, hogy ezért az ügyért képes volt a szakma összefogni.” A szakmán az autista szervezeteket, az autista személyekkel foglalkozó embereket kell érteni: az AOSZ-t, ahol a program felelőse *Hronyecz Ildikó* volt; a Nemzetközi Cseperedő Alapítványt; az FSZK-t; a tatai Esőemberekért Egyesületet; a Moha Alapítvány vezető munkatársát, *Czunny Zsuzsannát*, akinek sokrétű szervező munkája, mindenre kiterjedő figyelme nélkül ez a kiállítás nem jöhetett volna létre.



(Folytatás a
2. oldalon)

(Folytatás az 1. oldalról)

A szeptember 18-ig nyitva tartó kiállításhoz számos program kapcsolódik, amelyek az autizmus ügyének jobb megismertetését és megértését szolgálják. A galéria honlapján tájékozódhatnak a nyitva tartásról, az eseményekről: www.mng.hu

FILMKLUB

A filmvetítések ingyenesek.

Tárlatvezetéssel egybekötött, az autizmus világát bemutató filmek vetítése.

A beszélgetéseket vezeti: *Szakács Zsuzsa* televíziós szerkesztő, az Esőemberekért Egyesület trénera. A filmek vetítését megelőző tárlatvezetéseket *Tarr Hajnalka* képzőművész és *Százados László* művészettörténész, a kiállítás kurátorai tartják.

Figyelem!

Július 1-jén és augusztus 5-én MNG Extra belépőjegy megváltása szükséges, mely az MNG Extra programokon és tárlatvezetésekben való részvételre jogosít.

A vetítés időpontja

2011. augusztus 5. 18.00 óra

Mary és Max

(ausztrál animációs film)

Előzetes bejelentkezés az Autisták Országos Szövetségénél *Hronyecz Ildikónál*: (06 1) 354 1073; hronyecz.ildiko@esoember.hu.
A filmklub támogatója az HBO.

2011. szeptember 12. 18.00

Tarr Hajnalka: Autizmus képzőművész-szemmel.

Az előadás 18 órakor kezdődik, előtte 17 órától tárlatvezetés. A tárlatvezetésen a kiállításra váltott belépőjegyvel lehet részt venni. *Az előadás ingyenes.*

FELOLVASÓEST

2011. szeptember 2. 18.00

„Marslakó a játszótéren”: felolvasóest *Kulka János* közreműködésével, tárlatvezetéssel egybekötve. MNG Extra belépőjegy megváltása szükséges, amellyel az MNG Extra programokon és tárlatvezetésekben lehet részt venni. *A felolvasóest ingyenes.*



OSZTÁLYFŐNÖKI ÓRÁK

„Utazás az autizmus körül – Lehet-e autista gyerek a padtársam?": az Autisták Országos Szövetségének szemléletformáló osztályfőnöki órája tárlatvezetéssel egybekötve.
Az osztályfőnöki órák ingyenesek.

A tárlatvezetések a kiállításra váltott belépőjegyvel lehet részt venni. *Előzetes bejelentkezéssel* az általános iskola felső tagozatosai, a középiskolai osztályok és az egyetemi hallgatók részére.
Tartják: az Autisták Országos Szövetségének animátorai és az Esőemberekért Egyesület trénera.

Jelentkezni lehet Hronyecz Ildikónál: (06 1) 354 1073; hronyecz.ildiko@esoember.hu, valamint a Magyar Nemzeti Galéria Közönségkapcsolati Osztályánál: *Sárkány Bogáta* (+ 36 20) 4397 436; sarkany.bogata@mng.hu.

ÉRZÉKENYÍTŐ TRÉNING

Élményszerű tapasztalások és tudás az autista állapotról, önmagunk és mások megismeréséről játékos formájában. *A tréningek ingyenesek.*

A tréninghez tárlatvezetés kapcsolódik, amin a kiállításra váltott belépőjegyvel lehet részt venni. *Előzetes bejelentkezéssel* vállalatok és minden korosztály részére.

Tartja: Szakács Zsuzsa televíziós szerkesztő, az Esőemberekért Egyesület trénera.

KÖNYV A GAP-SZINDRÓMÁRÓL

A fenti címmel a Reneszász Kiadó jelentette meg *dr. Natasha Campbell-McBird* könyvét, mely alcíme szerint az emésztés és a pszichológia kapcsolatáról szól. A könyv elsősorban az autizmussal diagnosztizált személyek problémáiról, okairól, következményeiről, és a bélfóra gyógyításáról szól. Következő számunkban hosszabb ismertetőt közlünk a könyvről.

FELKÉSZÍTÉS A MUNKÁRA

Az AURA Egyesület *munkavállalásra felkészítő* klubfoglalkozásokat szervez Budapesten 2011 szeptemberétől hetente (előre láthatólag keddenként) dolgozni vágyó, autizmussal, Asperger-szindrómával élő fiatalok (16+) számára. A felkészítésben sikeresen részt vett fiataloknak az egyesület *álláskeresési segítséget* is nyújt. A foglalkozásokat *Farkas Edit* gyógypedagógus, foglalkozási rehabilitációs szaktanácsadó vezeti. Érdeklődés, kérdés vagy részvételi szándék e-mailben: magazona@gmail.com, vagy telefonon: (+36 20) 453 7064. (Forrás: www.auraegyesulet.hu)

ADATBÁZIS A KORASZÜLÖTTEKÉRT

Öt év alatt egyedülálló adatbázis jött létre Magyarországon huszonhárom intenzív centrum bevonásával, csaknem harmincezer itt ápolat újszülött adataival. Az adatok elemzése lehetőséget nyújt a minőségi túlélést leginkább meghatározó tényezők azonosítására, és lehetőséget teremt arra, hogy ezek befolyásolására, célzott intézkedések történjenek – közölte a Semmelweis Egyetem I. számú Gyermekgyógyászati Klinika Újszülött Intenzív Osztálya és az Országos Gyermek-egészségügyi Intézet. Az elmúlt öt év alatt nőttek a túlélés, és a koraszülöttek életkilátásának esélyei, és az adatokból az is kiderült: a tüdőérlelő ajánlás szerinti beadásával, a koraszülött-szállítás javításával az eredmények még tovább javíthatók. (Forrás: *weborvos*)



Jelentkezni lehet az Autisták Országos Szövetségénél Hronyecz Ildikónál: (06 1) 354 1073; hronyecz.ildiko@esoember.hu, valamint a Magyar Nemzeti Galéria Közönségkapcsolati Osztályánál: *Sárkány Bogáta*, Tel: + 36 20 4397 436, E-mail: sarkany.bogata@mng.hu.
Jegyárak: teljes árú 1200 Ft; kedvezményes: 600; csoportos jegy: 500 Ft

TÁMOGATÓK

Mosoly Otthon Alapítvány, Concorde Értékpapír Zrt., Autisták Országos Szövetsége, Nemzetközi Cseperedő Alapítvány, Esőemberekért Egyesület, Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségért Közalapítvány, HBO.

AZ AOSZ JOGÁSZÁNAK NYERTES ÜGYEI

Mindig örömmel adunk hírt arról, ha az AOSZ jogásza, *dr. Molnár Ágnes* mellettt ott az öröm: miért kell perelni azért, ami jár, vagy ami teljesen nyilvánvalóan törvénytört? Az alábbiakban két nyertes ügyről olvashatnak, amelyek bebizonyítják: ha tudjuk, hogy igazunk van, akkor nem a beletörődés a megfelelő magatartás.

Pilisjászfalu Község Önkormányzata éveken keresztül nem tett semmit azért, hogy a sajátos nevelési igényű (SNI) ép értelmű, integrálható autista kisfiú adottságainak és képességeinek megfelelő oktatásban részesüljön a lakóhelyén, jöllehet ez az önkormányzati törvényben és a közoktatási törvényben előírt kötelezettségei sorába tartozik. Az önkormányzat 2004. óta a beiskolázás tárgyában sem helyt adó, sem elutasító határozatot nem hozott, a képviselő-testület határozathozatali kötelezettségét elmulasztotta. Ezért, mint az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) jogásza, 2009. áprilisában kérelemmel fordultam a Pest Megyei Bírósághoz abból a célból, hogy a bíróság kötelezze az önkormányzatot határozat hozatalára. A bíróság 2010. februárjában a kérelemnek helyt adott, azonban az önkormányzat hallgatása ennek ellenére fennállt.

2009. júliusában az AOSZ jogszaként a gyermek és az édesanya képviselőjében vagyoni és nem vagyoni kártérítés megfizetése iránt keresetet nyújtottam be a Pest Megyei Bírósághoz.

A nem vagyoni kártérítés jogalapját az képezte, hogy az önkormányzat a közhatalom gyakorlása során a jogszabályban előírt szerző-intézkedő tevékenységét elmulasztotta, és ezzel okozati összefüggésben az édesanyának vagyoni, a kisfiúnak nem vagyoni hátrányt okozott. A gyermek személyiségi jogának megsértését az alkotmány [8.§ (1), 16.§, 54.§, 67.§ (1), 70.§ (1) (2) (3)] és a Polgári törvénykönyv [75.§, 76.§] rendelkezéseire alapoztam.

A kártérítési perben a bíróság az első tárgyaláson megállapította, hogy kereseti kérelmem mind joggal, mind összecszerűség tekintetében megalapozott, azonban a bíróság esélyt adott az önkormányzatnak arra, hogy megoldást keressen a hosszú évek óta tartó problémára.

Ezt követően elindult a párbeszéd a felek között. Ki kell emelnem *Bányai József polgármester példaértékű hozzáállását* a megoldás keresésében. A komoly anyagi nehézségekkel küzdő önkormányzat képviselő-testületét meggyőzte, és elfogadta a testülettel elképzelését, miszerint az óvodapedagógus édesanyját az önkormányzat közalkalmazottként öt év határozott idejű munkaszerződéssel alkalmazza gyermeke mellé pedagógiai asszisztens munkakörben, az előző munkakörével azonos bérrel és besorolással.

A foglalkoztatás indoka egyrészt az volt,

hogy a gyermek édesanyján kívül más nem, vagy nehezen fogad el, másrészt ahhoz, hogy az önkormányzat a törvényben előírt kötelezettségének eleget tegyen, a kisfiú mellé állandó személyi segítőt kellene foglalkoztatni, és a támogató szolgálatot is igénybe kellene vennie. Azzal, hogy az édesanya ezt a feladatot egymaga ellátja, az önkormányzat feladat-ellátási kötelezettségének nemcsak a szülő és gyermeke megelégedésére, hanem költségkímélő módon is eleget tesz.

Az egyezséget a bíróság jogerős végzésével 2011. április 12. napján jóváhagyta. Ismereteim szerint ez megoldás jelenleg (sajnos) egyedülálló az országban. (Az *Esőember 2009. szeptemberi számában Magyar iskolatörténet címmel riportot olvashatnak az édesanyáról és kisfiáról.*)

Korábban tájékoztattuk az Esőember olvasóit arról, hogy Gyöngyösön, az Autista Segítő

EMBERIÉSSÉGI SZEMPONTOK ALAPJÁN

Krasznavölgyi Livia és fia megnyugodhatott. Az édesanya fizetést kap, kísérheti a fiát az iskolába, érte mehet, otthon foglalkozhat vele – és mindezért még fizetést is kap. *Dr. Molnár Ágnes*, a peres ügyekről szóló cikkében azt írta az önkormányzat és a szülő peren kívüli megállapodásáról, hogy tudomása szerint ez a megoldás egyedülálló az országban, és külön kiemelte *Bányai József* polgármester példaértékű hozzáállását, megoldáskeresését.

Kíváncsi lettem a polgármesterre, hiszen elődje, egy hölgy, mereven ellenállt annak, hogy valamiféle megegyezés szülessen az autista fiú érdekében.

Bányai József még nincs 30 éves (1982-ben született). A Károly Róbert főiskolán közgazdásznak tanult, fő területe a válságkezelés és a csőd-előrejelzés. Szakmájának nagy hasznát veheti az önkormányzat élén, mert bár Pilisjászfalu kicsi település, a szokásos „kis magyar vircsaft” őt sem kerülte el. Négy polgármestert és négy jegyzőt „fogyasztott el” a falu. *Bányai Józsefet* tulajdonképpen újraválasztották, hiszen az előző ciklus felétől már ő volt a polgármester.

Arra a kérdésre, hogy a közigazdász vagy az ember döntött *Krasznavölgyi Livia* alkalmazásakor? – ezt válaszolta:

– Egyértelműen emberiességi szempontok vezéreltek engem is és a képviselő-testületet is. Mindenki számára jó megoldás született. De a hasonló helyzetben lévő családokat óvom attól, hogy ezt olvasva úgy döntsenek: hozzánk költöznek. Ez egyedi eset volt, többet nem bír el az önkormányzat.

– *Az lehet, hogy többet nem bír el, de a közoktatási törvény alapján az önkormányzatnak feladat-ellátási kötelezettsége van.*

– Ez igaz, csak hogy a faladathoz a jogalkotó nem biztosított pénzt. Ezért is óvok mindenkit, hogy emiatt valaki ideköltözzön. Ez egyedi megoldás, több embernek már nem tudnánk fizetést adni. Hogy hányan vannak *Krasznavölgyi Líviához* hasonló helyzetben az országban, azt csak találgatni tudjuk, de az integráltan oktatható, autizmussal diagnosztizált gyerek beiskolázása a legnehezebb. Bár megjelenésük a többségi iskolában emelkedő tendenciát mutat (<http://www.esoember.hu/file/autizmus-teny-kepek.pdf>), ha a statisztikai számok mögé nézünk, többnyire megtaláljuk a szülő erőfeszítését: kilincselés különböző iskolák igazgatójánál, az önkormányzatnál stb. Pedig mindenki tudja: a korán elkezdett megfelelő fejlesztés gyerekeknek, szülőknek, társadalomnak egyaránt jó.

Központban (ASK) a tankötelezettségüknek eleget tevő, ott tanuló hat gyermek szülőjének, a Magyar Államkincstár (MÁK) megszüntette a családi pótlék folyósítását azzal, hogy az ASK igazgatóját illeti a családi pótlék. Az érintett szülőket pedig a „jogosulatlanul felvett” családi pótlék visszafizetésére kötelezte.

Az AOSZ által képviselt szülők ügyében az áttörést a Hajdú Bihar Megyei Bíróság ítélete jelentette, amely kimondta, hogy a családi pótlék visszafizetésére kötelező határozat jogszabálysértő, és a határozatot hatályon kívül helyezte. A jogerős ítélet ellen a Magyar Államkincstár nem fordult felülvizsgálati kérelemmel a Legfelsőbb Bírósághoz, hanem visszavonta valamennyi családi pótlék visszafizetésére kötelező határozatát összesen 3 117 700 Ft összegben.

Ezúton is felhívjuk olvasóink figyelmét, ha a családi pótlék folyósításával kapcsolatban problémájuk adódik, forduljanak az AOSZ jogsegélyszolgálatához: *dr. Molnár Ágnes*, moho01@hotmail.com; (06 1) 575 2111.

dr. Molnár Ágnes ügyvéd,
az AOSZ jogásza

* A gyerekek hét közben az ASK-ban laknak, hétvégén mennek haza.

Az idei első Majorháló találkozóra a Szimbiózis Alapítvány szervezésében április 15-16-án került sor Miskolcon, a Baráthegyen. A két-napos rendezvényt a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) támogatta.

Tizenhét, az autizmus területén szolgáltatást nyújtó szervezet képviseltette magát a találkozón, amelynek aktualitását az adta, hogy egyre több lakóotthon jelezte, hogy a csökkenő források; a változatlan normatíva, a civil szervezetek számára szűkülő pályázati lehetőségek miatt a következő fél évben bezárásra kényszerülhetnek. Ezek a jelzések egyre sürgetőbbé váltak, hiszen a szervezetek hasonló forrásokból igyekeznek fenntartani magukat, és féltik, hogy láncfolyamatként jelentkezhet a szolgáltatások szűkítése, esetleg bezárása. Nem szabad arról megfeledkezni, hogy a tizenhét szervezet több mint ötszáz kliens számára nyújt valamilyen szolgáltatást, ami ugyanennyi családot is jelent.

Az ő érdekeit szem előtt tartva született meg a Majorháló tagjainak lobbiana, melyet eljuttattunk a döntéshozóknak. Jelenleg a lobbiana kapcsán egyeztetések folynak a kormánnyal.

RÉSZLETEK A LOBBIANYAGBÓL

A civil szervezetek – elsősorban a kieső pályázati források miatt – idén, az előző évekhez képest nagyon nagy költségvetési hiánnyal számolnak, s ez már a mindennapi működésüket is veszélyezteti. A 2011-re vonatkozó költségvetési adatok alapján az látható, hogy az adatot szolgáltatató 15 szervezetben összesen 230 millió forint hiányzik a megfelelő színvonalú működés biztosításához. A hiány nagy része a szociális szolgáltatásokat érinti, itt 200 millió forintba lenne szükség ahhoz, hogy a kliensek ellátása fenntartható legyen az év végéig.

Nem állítjuk, hogy minden szervezet azonos minőségi kritériumok mentén szervezi a munkát, de erre törekszenek – és a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány Autizmus Stratégiai Munkacsoportjában az autizmus-ellátás minőségfejlesztését szolgáló fejlesztő munkát örömmel üdvözljük. Közös jellemző a szervezetekre, hogy az elmúlt években, a csökkenő reálértékű normatív támogatások mellett mindannyian, a folyamatosan növekvő rezsiköltségek ellenére is – a szükségletekhez igazodva – a jogszabályban előírt magasabb szakmai létszámmal dolgoznak, és jelentős áldozatot hoztak a fennmaradás érdekében: hazai és külföldi önkéntesek munkájával, adomány-szervezéssel, a szülők és elkötelezett munkatársak támogatásaival képesek voltak a folyamatosan növekvő működési hiányosságok kiegészítésére.

A 2011. év túléléséhez – a jelenlegi költségvetési hiányokkal számolva – 200 millió forintba van szükség a szolgáltatások fenntartásához!

Üdvözljük a kormány szociális területen tett erőfeszítéseit, és reméljük, hogy 2012-től az egész életükben csak segítséggel élni képes személyek ellátása is fókuszba kerül. Aktív partnerségünket ajánljuk fel a szakmapolitikai döntéshozóknak. A Nemzeti szociálpolitikai koncepcióban tervezett változtatási törekvések autizmus-specifikus szempontok figyelembe vételének kidolgozása során, az újabb ellátások szervezésének érdekében, felajánljuk tízéves szakmai tapasztalatunkat, tudásunkat, annak érdekében, hogy a jelenleg színvonalasan működő autista majorságok továbbra is biztonságosan, eredményesen szolgálhassák autista embertársainkat.

A Majorháló találkozón a lobbiana összeállítás mellett fontos, a szakmai munkát érintő

BONCODFÖLDE

A helyi autista otthon fenntartási költségeit június végéig tudják csak fedezni a Zala megyei Boncodföldén, bizonytalan, hogy miből tudják finanszírozni az intézmény további működtetését – közölte a fenntartó, az Autista Sérültekért Zalában Alapítvány kuratóriumi elnöke pénteken az MTI-vel. *Jakab Károlyné* tájékoztatása szerint az elmúlt években a normatív támogatást pályázati forrásból egészítették ki, de az idén erre nem volt lehetőség, így a bentlakásos otthon működési hiánya elérte a 12-14 millió forintot.

A védőotthonban kilenc autistát gondoznak, egy beteg ellátása havonta 280-300 ezer forintba kerül. A szülők havi 85 ezer forintot fizetnek, az állami normatíva havi 60 ezer forint, a fennmaradó összeget az alapítványnak kell hozzátennie. ... Az országban 15 speciális, autistákat ellátó, bentlakásos intézmény működik, valamennyi hasonló pénzügyi gondokkal küszködik – hangsúlyozta *Jakab Károlyné*. (Forrás: MTI, 2011. 05. 27.)

MINDSZENTPUSZTA

A Mindszentpusztai lakóotthon úgy tűnik, pénz híján júniustól bezár. Az Autisták Országos Szövetsége szerint a többi 10-15 intézmény is hasonló helyzetben van...

„Havi szinten a bevételeink a normatíva és a térítési díj. Ezek közel 1 millió forint bevételt tesznek ki, ezzel szemben a kiadásunk havi szinten közel 2 millió forint, ez a bérekre, járulékokra és a közüzemi szolgáltatásokra vonatkozik” – mondta *Zakár Andrásné*, a Mindszentpusztai Autista Lakóotthon intézményvezetője. Az intézmény ettől a hónaptól már a térítési díjait is emelte, 70 ezer forintból 90 ezerre. Ez azonban nem elég. Azt mondják, ha nem kapnak állami segítséget, be kell zárniuk, és nemcsak nekik, hanem az országban a többi, autista felnőtteket ellátó otthonnak is. (Forrás: rtlklub.hu/hirek/belfold/cikk/359105; 2011. 03. 13.)

CSÓKAKÓ

Pénzügyi válságba került az autistákat foglalkoztató és gondozó Fejér megyei csókakői Autifarm. Az otthon fenntartó egyesület 25 millió forint támogatástól esett el, mert az egyik munkára felkért vállalkozó kapcsán munkaügyi szabálytalanságot állapítottak meg náruk. Nemcsak a működését stabilizáló pénzt vesztette el, hanem 300 ezer forintot bírságot is ki kellett fizetnie, és két évig nem jogosult pályázati támogatásra. Mentőövként a hétfői közgyűlés megszavazta, hogy a farm váljon önálló jogi személlyé. (Fejér Megyei Hírlap, 2010. 02. 03.) Kifizetetlen számlák miatt két per a csókakői Autifarm működtetője ellen, a rendőrség pedig sikkasztás gyanúja miatt nyomoz – írja a Fejér Megyei Hírlap. Az autista gyerekek szüleinek egyesülete által fenntartott, mintaprojektként működtetett Fejér megyei intézmény mintegy ötvenmillió tartozást halmozott fel. Az államtól kapott foglalkoztatási járulékokból tartották fenn magukat, ám a májusi támogatást inkasszózta az adóhatóság. A farmon jelenleg 7 fiatal lakik, és 12-en dolgoznak a foglalkoztatásban – a dolgozói létszám a szakmai munkatársakkal 30 fölötti.

A KARÁCSONDI BORÓKA MAJORSÁG MEGMENEKÜLT

Aki részt vesz az AOSZ életében, olvassa a honlapját vagy az Esőembert, az tudja, hogy időről időre beszámoltunk arról, éppen mi történt Karácsondon. Az utóbbi egy-két évben viszont hallgattunk. Mert mit lehet arról írni, hogy az önkormányzattól kapott tízhektáros területen épphoggy csak folyik a munka, hogy a szülők attól félnek, bezárják a lakóotthont?

Most remélhetőleg pont kerül a karácsondi Boróka majorság életének eme vegetáló időszakára. A Főkefe Rehabilitációs Foglalkoztató Ipari Nonprofit Kft. május 31-étől átveszi a majorság irányítását a ferences rendtől, munkát adva a területén lévő autista lakóotthonban élő 12 fiatalnak is. A lakóotthon továbbra is a ferences rendhez tartozik. A földterületet, a rajta lévő fóliasátrakat, a zöldségfeldolgozó épületét és a gépeit ingyen adja át a rend a Főkefének hét évre. A kft. vállalta, hogy foglalkoztatja az otthon lakóit és még 20, megváltozott munkaképességű embert, ezeken kívül az egyéb munkákra még öt, teljes munkaidőben foglalkoztatott embert is munkába állít.



A Főkefe tevékenységi körébe nem tartozott bele a mezőgazdaság, de most Karácsondon kívül más helyeken is belevág: Jászapátni, Tomajmonostoron és Martfűn. Az ott termelt zöldségek feldolgozása szintén Karácsondon lesz. *Magyar Gergely*, a Magyarok Nagyszonyja Ferences Rendtartomány tartományfőnöke, a szerződés aláírása alkalmából elmondta: a rend eddig súlyos pénzeket investált a majorságba. Háláját és köszönetét fejezte ki *Soltész Miklósnak* a NEFMI szociálpolitikai

A héten valamennyien megkapják az értesítést, hogy távozniuk kell. (Forrás: <http://moronline.hu/fejer-megye/2011/05/17/>)

Az Esőember információja szerint valószínűleg egyházi kezelésbe kerül az Autifarm, s ezzel megmenekül a bezárásától.

BALMAZÚJVÁROS

Koós Anikó, a balmazújvárosi Angyalliget lakóotthon vezetője, úgy fogalmazott, hogy a mostanihoz hasonló eseményekkel az autizmussal élőkre igyekeznek felhívni a figyelmet, s ezek hozzájárulhatnak a társadalmi beilleszkedésük megkönnyítéséhez. A szervezők megpróbálták rávilágítani, milyen csekély mértékű az állam által nyújtott szociális támogatás, és remélik, a döntéshozók ezen minél előbb változtatnak. (Forrás: <http://www.haon.hu/>, 2011. 04. 02. – a beszélgetés a Debrecenben rendezett Forest-futás és az Autizmus napja alkalmából készült.)

államtitkárának, akinek a révén segítséget kaptak. *Soltész Miklós* arról beszélt, hogy a kormány vissza akarja adni a munka becsületét, és fel akarja hívni a társadalom figyelmét a fogyatékos és a megváltozott munkaképességű emberek által készített termékekre. Fél évvel ezelőtt ezért volt a *Segítő vásárlás* akció a Millenárison. Akkor az ipari termékeken volt a hangsúly, most a mezőgazdaságin, hiszen a vidéken élő fogyatékos vagy megváltozott munkaképességű emberek a mezőgazdaságban találhatnak munkát. A kormány, ezzel is segítve a mezőgazdasági termelőket, megváltoztatta a közbeszerzési eljárást, így most a helybéli önkormányzatok, iskolák, óvodák konyhái a környékről is beszerezhetik az árut. (Ez 2013-ban a karácsondi majorságnak is hasznára lesz.)

Szabó György, a Főkefe megbízott igazgatója arról beszélt, hogy 2012-től több embernek szeretnének munkát adni, ha a Főkefe többi földterületén is megindul a munka. Mint mondta borítékajuttatás helyett értelmes, produktív munkára lesz lehetőségük a fogyatékos és megváltozott munkaképességű embereknek. Mivel a mezőgazdaság új terület számukra, hiszen a kefe- és seprűkötéstől az amatőr- és sportsíkkötéseken át, az elektronikai összeszerelésig sok mindennel foglalkoznak, ezért most főállásban alkalmaztak egy mezőgazdasághoz értő szakembert, *Kiss Zoltánt*, aki egyúttal összehangolja a különböző helyiségekben folyó munkát. A Főkefe összesen 4100 embert foglalkoztat, éves for-

galma ötmilliárd forint körüli. A mezőgazdasági telepeken, ha a munka mindenütt megkezdődik, körülbelül 120 fogyatékos és megváltozott munkaképességű ember fog dolgozni.

A sajtó számára tartott tájékoztatón is elhangzott, és ez áll az eseményről kiadott NEFMI közleményben is:

„A NEFMI és a Főkefe kezdeményezése szimbolikus. Tükrözi az állam elkötelezettségét a fogyatékosokkal élők iránt, egyben fontos jelzés arról az útkeresésről és kiutazásról, amelyet egy megváltozott munkaképességűeket alkalmazó állami cég valósít meg a fogyatékosokkal élők foglalkoztatásának elősegítésére.”

Karácsondon most a tritikálé kalászát lengeti a szél, de *Kiss Zoltán* már látja, hogy mely területen, mit fognak ültetni, vetni jövőre, milyen növényekkel lesz tele az öt fóliasátor. Ha a Főkefe az eddigi 50 százalékos kihasználtságot 100 százalékosra tudja emelni, akkor a majorság önfenntartó lehet, és ez reményt jelenthet a többi, szintén forráshiányos, a fennmaradásáért küzdő majorságnak is.

F. Á.



AUTIZMUSSPECIFIKUS TÁMOGATOTT FOGLALKOZTATÁS

Az autista személyek munkába állításának megkönnyítésére alternatív munkaerő-piaci modellprogramot dolgozott ki négy szervezet, amelynek az Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás szolgáltató (ATF) nevet adták. A programra a pénzt pályázat útján nyerték.

Időről időre olvashatunk arról, hogy mennyire megállják helyüket az Asperger-szindrómával élő fiatalok a munkahelyükön – külföldön. Elvértve nálunk is hallottunk ilyenről, de azt mindenki tudja, hogy az autizmussal élő személyek többségénél kisebb-nagyobb fokban értelmi fogyatékoság is társul az autizmus mellé, épp ezért jóval nehezebb munkát találni nekik, és még a megemelt rehabilitációs hozzájárulás (vagy inkább bírság) idején sem kapkodnak értük a munkáltatók.

Most az ő munkába állításuk megkönnyítésére alternatív munkaerő-piaci modellprogramot dolgozott ki négy szervezet, amelynek az *Autizmus-specifikus támogatott foglalkoztatás szolgáltató* (ATF) nevet adták. A programra a pénzt pályázat útján nyerték. A szociális tárca megbízása alapján kiírt pályázat lebonyolítója a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány (FSZK) volt. A 2010. január 1-jén indult projekt 2011. május 31-én zárult. Négy szervezet vett részt a munkába állítás mo-

dellprogramjának kidolgozásában: az Autizmus Alapítvány, a Fogd a Kezem Alapítvány, a Regionális Szociális Forrásközpont Nonprofit Kft. (Szombathely) és a Salva Vita Alapítvány. A két részből álló program első részében a modell kidolgozása, a másodikban pedig annak kipróbálása történt.

A programot záró konferencián, melyet *Soltész Miklós*, a szociális és családügyekért felelős államtitkár nyitott meg, a projekt résztvevői beszámoltak azokról a lépésekről, nehézségekről, és sikerekről, amelyek a majd másfél éves munkát kísérték. A munkába állítás alapja, modellje a más fogyatékos embereknél már bevált támogatott foglalkoztatás volt. Rá kellett jönniük, hogy az autista személyeknél ezt, egy az egyben nem lehet alkalmazni, és a munkáltatók is másképp viszonyulnak az autista emberekhez. Kétféle kép él bennük: az egyik a Rainman-féle zseni, a másik a dühöngő. Egyik sem igaz.

Azt viszont meg kell érteniük a munkáltatóknak, hogy egy autista személy alkalmazá-

sa minden munkatárstól erőfeszítést, tanulást igényel. Tudniuk kell bizonyos dolgokat az autizmusról, és arról, hogyan kommunikáljanak az autista személlyel. A konferencia résztvevői nem lepődtek meg azon a példán, amit a Salva Vita munkatársa elmondott: autista fiataalt alkalmazott egy iskola, amolyan segédmunkásként. Ablakkeretet kellett volna festenie, amihez az utasítás így szólt: Fesd be az ablakot! Befestette. Az egészet.

Tanulságos volt hallani az egyik munkáltatót is, aki azt mondta, kezdetben félték, mert nem tudták mi az autizmus, milyen is lesz az új munkatárs. De megkapták a kellő információt, és kellemesen csalódtak, és az is jó, hogy az új, „más” munkatárs érkezése saját munkájuk átgondolására is készítette őket, és a feladatok precízebb, pontosabb, tömörebb megfogalmazására. (Ez egy bölcsöde, ahová konyhai kisegítőnek vették föl az autista fiataalt, és azóta is foglalkoztatják. Ez persze heppiend, ami korántsem mondható minden, a projektben résztvevő autista személyre. Nekik annyi a pozitívum, hogyha munkahelyet nem is, de munkatapasztalatot több cégnél is szerezhettek.)

A projekt hozadéka még, hogy a résztvevők kézikönyvben foglalták össze a munkába állítással kapcsolatos tudnivalókat, valamint DVD-t is készítettek e folyamat lépéseiről. Mindkettő elolvasható, megnézhető, illetve letölthető lesz az FSZK honlapjáról: www.fszk.hu.

– czy –

KI IS NEKÜNK AZ ELNÖKASSZONY?

Egy anya ő, akit szeretünk
Egy anya ő, aki kell nekünk
Ő legyen, s nem más a mi vezérünk.
Egy anya ő, akit szeretünk!

Egy anya, akiért mi imádkozunk
Egy anya, kiért hálát adhatunk
Amíg él kihez hűséges vagyunk
Jóban-rosszban kivel mi tartunk.

Egy anya, aki dolgozik értünk,
Egy anya kire vigyáz Istenünk,
Egy anya, kinek hálás lehetünk,
Egy, kivel, mi egymáson segítünk.

Egy anya, aki úgy szerette fiát,
Megalapította vállalkozását
Sokakon ezáltal aki segített
S nekünk adott általa munkát s kenyeret!

Ő a vezetőnk, hisz ki más lehetne.
Legyen hát úgy, ahogyan Isten rendelte
Ő az, kit Ő mellénk adott
S általa is nagyot alkotott!

(a verset írtam: 2009. augusztus 1. ,
Csömörön, Szekeres Erzsébetről)

Iff. Faigel Gyula

* Csömörön több is van, az egyikben autizmussal diagnosztizáltak is élnek, és dolgoznak.

NYÁRI SZÜNET, PROGRAMOK, TÁBOROK

Az autizmussal élő gyermeket nevelő családnak a nyári vakáció megoldandó problémák és nehezen megválaszolható kérdések sokaságát is jelentheti: „Ki fog vigyázni a gyermekre, ha el kell mennem otthonról? Hogyan oldom meg napközbeni felügyeletét?” Sok szülő nagyon elfárad a nyár folyamán, hiszen senkivel sem oszthatja meg autizmussal élő gyermeke felügyeletét, és néha már alig várja, hogy kezdődjön az iskola. A pihenésre lehetne megoldás a nyári táborozás, vagy a rokonoknál való nyaralás, de sok család nem meri elengedni gyermekét másokkal.

A nyári szünet gyakran az autizmussal élő gyermeknek is egészen más élményt jelent, mint a többi diáknak. Az iskolai év vége egyben az időbeosztás és a napi rutin megváltoztatás is magával hozza, ami gyakran nagyon nehéz számukra. Egyik napról a másikra rugalmasan váltani kellene, hiszen a helyek, a programok és az emberek is mások, mint tanév közben.

A változások megértése és elfogadása mellett megnő a szabadidő mennyisége is, amit sok gyermek segítség nélkül nem képes kreatívan és változatosan eltölteni. Felerősödhetnek a sztereotíp viselkedések, de akár problémás viselkedések is kialakulhatnak.

Mindezek megoldására és a problémák megelőzésére néhány jól bevált, gyakorlati ötletet szeretnék megosztani e rövid összefoglaló keretében.

AZ OTTHONI FELÜGYELET MEGSZERVEZÉSE

Annak érdekében, hogy a gyermek mással is otthon hagyható legyen, érdemes fokozatosan beépíteni a napi rutinba, hogy a szülők elmennek egy időre. Erre nemcsak azért van szükség, hogy lehetőséget teremtsünk a kapcsolódásra, vagy fontos dolgok elintézésére, hanem azért is, hogy krízishelyzet esetén (pl. kórházba kerülünk) legyen legalább egy-két ember, akit gyermekünk már bizalmába fogadott. Sokkal nagyobb trauma minden családtagnak, ha hirtelen, tervezetlenül kell otthagynunk gyermekünket, ezért érdemes tudatosan felkészülnünk minden lehetőségre. Mint minden új szokás, ez is heves ellenállást válthat ki, de több előnnyel jár hosszabb távon, mint amennyi stresszel és erőfeszítéssel jár átmenetileg.

Az új szokás kialakítását olyankor érdemes megkezdni, amikor valójában nem fontos, hogy elmenjünk valahová, és szükség esetén rövid időn belül újra hazaérhetünk. Kezdjük rövid időtartamokkal, akár néhány perccel, és fokozatosan növeljük a gyermek számára az időtartamot. Sokat segít, ha a távollét idejét előre jelezzük, és azt is, hogy ki lesz otthon vele, amíg mi elmegyünk. Jó ötlet fényképet mutatni az illetőről. Kedvelt tevékenységeket

is felkínálhatunk erre az időre, hogy átsegítsük a gyermeket a nehéz perióduson, de mindenképpen tervezzük meg, hogy mivel foglалhatja el magát. Előrejelzésként legtöbbször nem elég, hogy elmagyarázzuk, mi fog történni, sokkal jobb tárgyakkal, képekkel vagy leírt tevékenységlistával segíteni az előreláthatóságot és a megértést.

Sok gyermek életkorra vagy tanulási nehézségei miatt nem ismeri az órát, nekik az időtartamot vizuális órával, tojásfőző órával vagy egy olyan tevékenységlistával jelezhetjük, amelyről mindig kihúzzuk, ami már megtörtént. Szükség lehet arra is, hogy újra tisztázzuk a viselkedési szabályokat és azt is, hogy mindenképpen szót kell fogadni, míg távol leszünk. A fontos szabályokat és a szabály betartásáért kapható jutalmat is érdemes lerajzolni, leírni, vagy a jutalmat előre megmutatni. Hagyhatunk jutalmakat, nagyon motiváló dolgokat annál a személynél is, aki a felügyeletet ellátja.

Azoknál a gyermekeknél, akik már használnak napirendet, sokkal könnyebb beépíteni a változásokat, de fontos tudni, hogy mivel az érthetőség és kiszámíthatóság jelentősen csökkenti a stresszt, ha nem is alkalmazunk otthon mindig vizuális segítségeket, legalább a szokásostól eltérő napokon használjuk azokat. *Kire bízhatjuk a gyermeket?* Minden olyan emberre, akiben megbízunk, és aki szívesen vállalja, hogy időről-időre segít nekünk. Barátaink, rokonaink, esetleg a nagyobb testvér bevonása jó megoldásnak tűnhet, de mielőtt eldöntjük, kit vonunk be gyermekünk felügyeletébe, gondoljuk végig a következőket: Fizikailag elbír a segítőnk a gyermekkel? (Pl. utolérné az utcán, ha elszaladna? Be tudná pelenkázni?), Eleget tud gyermekünk szokásairól? (Arról, hogy mit szeret és mit nem?), Érti gyermekünk kommunikációs jelzéseit? Elfogadta szokásait és viselkedését? Ha kiskorú testvérrel van szó, érdemes átgondolni, hogy tud-e segítséget hívni veszély esetén.

Az otthoni ellátást segítheti szakember is, sok településen elérhető a támogató szolgálat. Minél tudatosabban és rendszeresebben alakítjuk ki annak körülményeit, hogy miként hagyjuk mással gyermekünket, annál kevésbé aggodunk majd!

A TÁBOROZÁSRÓL

Nagyon fontos lehetőség az önállósodásra és a tanultak általánosításra gyermekünknek a nyári tábor. Egyelőre sajnos meglehetősen szűkös a hazai kínálat, de azért találhatunk tematikus, kifejezetten a speciális érdeklődésű gyermekek számára szervezett táborokat. Mindenképpen érdemes elengedni táborozni autizmussal élő gyermekünket, ha találunk életkorának és fejlődési szintjének megfelelő. Fontos az előzetes tájékozódás és tájékozta-

tás. Tudjunk meg mindent arról, hogy milyen körülmények között működik majd a tábor (pl. hány fős, az autizmus területén mennyire képzett személyzettel működik, milyen programokat kínálnak stb.). Ugyanilyen fontos, hogy részletes információkat közöljünk gyermekünkéről a következő területeken: kommunikáció értése és használata; szociális viselkedés otthon és nyilvános helyeken; önállóság; utazási, étkezési és alvási szokások; esetleges szorongások, félelmek; kedvelt tevékenységek; veszélyérzet és biztonsági szabályok betartása; szenzoros érzékenység vagy ingerkeresés; egészségügyi információk.

A szakszerűen szervezett tábor segíthet megváltoztathatatlanul tűnő szokások, rutinok átalakulásában, elmaradásában, így komoly pozitív hatása is megjelenhet. További előny, hogy a gyermek tanul arról, hogy nem csupán az otthon és a szűk család lehet biztonságos számára.

Ebben az esetben is arany szabály, hogy a különleges, táborban töltött napok számát előre kell jelezni. Gyermekeknek a lehető legtöbb, számára jól érthető információt kell adnunk arról, hogy hová megy, kikkel, meddig, mit lehet ott csinálni, és mikor lesz megint velünk. Ha ezt elmulasztjuk, előfordulhat, hogy nagyon megrémül, és talán elindulni sem sikerül. Többnyire azonban az autizmussal élő gyermekek is éppen annyira szeretnek táborozni, mint kortársaik.

CSALÁDI NYARALÁS

A nyaralás a felüdülés és a pihenés mellett minden ember számára jár némi stresszel, gondoljunk csak az előzetes szervezésre, előkészületekre, csomagolásra. Lehetőség, hogy az előzetes tervek egy része nem valósul meg, rugalmasan módosítanunk kell az elképzeléseinket. Az időjárás, a közlekedés, a szállás és más körülmények nagyban befolyásolhatják, hogy végül is hogyan sikerül utazásunk. Az autizmussal élő gyermekeknél hatványozottan jelenhetnek meg a bizonytalanságból származó stressz jelei. Ez jól kezelhető és megelőzhető előrejelzéssel, a biztonságot nyújtó tárgyak, rutinok átvitelével az új környezetbe, valamint az életkornak és fejlettségi szintnek megfelelő tevékenységek biztosításával. Az új környezetben új problémák és új tanulnivalók adódhatnak. A változó környezeteknek és a viselkedési elvárásoknak igen nehéz megfelelni, ha valaki nem érti jól maga körül a szociális világot.

A nyári élményeket érdemes fotón, videón megörökíteni, remek tananyag válhat belőle: pl. emlékek, érzelmek felidézése, nyelvi megértés és beszédhasználat fejlesztése, énkép, önismeret fejlesztése. Minden családnak kellemes élményekben gazdag nyarat kívánok!

Őszi Patrícia, gyógypedagógus
Autizmus Alapítvány

HÚSZÉVESEK LETTÜNK: ÜNNEP VOLT GYŐRBE

Isten minden kis tücskének akad hely a kórusban.
Némelyik hangja mély, a másik magas.
Mégint másik hangosan ciripel a telefondróton,
És aki csak tapsolni tud, olyan is akad...

Margaret Martle

A győri Radó Tibor Általános Iskola és Gyógy-pedagógiai Módszertani Intézmény május 6-án ünnepelte az autizmussal élő gyermekeket fejlesztő pedagógiai munka beindításának 20. évfordulóját.

Az első csoport 1989. októberében jött létre szülői kezdeményezésre, kísérleti jelleggel, **Árnics Katalin** és **Órbán Attiláné** gyógypedagógusok vezetésével, a budapesti Autizmus Kutatócsoport szakmai irányításával. A vidéki csoportok közül az elsők között kezdte meg működését. Az egyetlen ötfős csoportból mára folyamatosan bővülő többszörös iskola lett. A nap kezdéseként **Őszi Patrícia** meleg szavakkal köszöntötte az ünneplőket. Emlékezett a kezdeti lépésekre, méltatta az iskolában azóta is töretlen magas színvonalú fejlesztő pedagógiai munkát. **Dr. Simó Judit** előadása az „Autizmus tegnap, ma holnap” a jelen tényeiről és a jövő kérdéseiről szólt. **Árnics Katalin** személyes hangvételű visszaemlékezésében elelevenítette fel az első lépéseket.

Reiger Andrea igazgatónő bemutatta a Radó Tibor Általános Iskolát. Ismertette az iskola



széles, egyre bővülő pedagógiai színtereit. Számadatokkal szemléltette a tanulólétszámok minőségi, mennyiségi változásait. **Szabóné Budai Ágota**, az autizmussal élő gyermekeket fejlesztő munkaközösség vezetője átfogó képet nyújtott a csoportok munkájáról, az alkalmazott módszerekről, eszközrendszeréről. Beszámolójában megemlítette, hogy az elmúlt 20 év alatt tanulólétszámuk 4,4-szeresére nőtt. **Jelencsics Beáta** gyógypedagógus az iskolában folyó újfajta integrációs kísérletet mutatta be. Az ünnepség zárásaként **dr. Zakár Andrásné** intézményvezető, a minszentpusztai Autista Lakóotthon életébe engedett bepillantást. De nemcsak a szakemberek előadását lehetett meghallgatni. Az iskola tanulói is bemu-

takoztak és műsorukkal hozzájárultak az ünnepi hangulathoz. *Ki csalogat napsugarat?* címmel az autizmussal élő gyermekeket fejlesztő csoportok tanulói kedves, tavasz- és nyárcsalogató műsorral varázsolták el a megjelenteket. **Bukits Ernő**, többségi iskolába járó autizmussal élő 6. osztályos tanuló pedig csodálatos hegedűjátékával tette még szebbé a napot.

A vendégek, kollégák, szülők, érdeklődők szép, tartalmas nap részesei lehettek, átfogó képet kaptak a győri Radó Iskolában folyó autizmussal élő gyermekek fejlesztésnek minden napjáról.

Szabóné Budai Ágota
munkaközösség-vezető

A FECSKE TOVÁBBREPÜLHET, A NEFMI TÁMOGATJA

A FECSKE Szolgálat eddigi útjáról konferenciát rendezett a Kézenfogva Alapítvány, a szolgálat működtetője. A 2007 szeptemberében indult modellkísérlet nagykorú lett. Partnerszervezeteivel együtt – ÉFOÉSZ: Budapest, ÉFOÉSZ: Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Egyesülete, a Székesfehérvári Csemete Alapítvány – terjeszkedni szeretne.

A FECSKE Szolgálat (Fogyatékos Embereket nevelő Családok otthonában nyújtott időszakos Kísérés és Ellátás) olyan hiánypótló szolgálat, amely elsősorban a családok életét, társadalmi integrációját segíti. A 2007-ben indult Fecske mindig pályázati pénzekből tartotta fenn magát, és a pályázati ciklus végén tartott konferencián **Pordán Ákos**, a Kézenfogva ügyvezetője jó hírt közölt: a NEFMI támogatja a programot, és melléje állt még a Velux Alapítványok elnevezésű magán kezdeményezés is. Ezt **Nyitrai Imre**, a NEFMI szociálpolitikai államtitkár-helyettese is megerősítette abban a beszédében, amelyben vázolta a *Nemzeti szociálpolitikai koncepció* elképzeléseit, helyet biztosítva benne a FECSKE-nek is. A konferencián előadást tartott a Kézenfogva osztrák partnerszervezete, az 1986-ban alapított Chance B, stratégiai igazgatója: **Hans Vollmayr**, aki egyúttal az EASPD elnöke is

(Fogyatékos személyeknek szolgáltatást nyújtó szervezetek európai szövetsége). Az ő szolgáltatásai között csak egy a családok életének megkönnyítése (Heimhilfe), olyan széleskörű a palettájuk, hogy nincs is hely a felsorolásukra. A lényeg: nem a családok mennek egy-egy központba, hanem a szolgáltatást viszik el a családokhoz. Azt, amire szükségük van. Mindezt az állam finanszírozza, bár a térítés utólagos. (A 2013-ban bevezetésre kerülő Nemzeti szociális koncepcióban is hasonlóknak megfogalmazva.) Ausztria stájerországi régiójának északi részén élő fogyatékos embereket látják el. A területen 240 ezer ember él, zömmel aprófalvas településeken. 2010-ben 1900 családot láttak el. Szolgáltatásaik az élet minden területét lefedik.

A Fecske terjeszkedni szeretne, eddig három régióban van jelen: Észak-Alföld, Közép-Magyarország, Dél-Dunántúl, de egész Magyar-

országon szeretne a fogyatékos embereket nevelő családoknak segítséget nyújtani. Havonta 20 órát lehet kérni a szolgálattól, amelyért nullától 500 forintig kell fizetni, figyelembe véve mindig az adott család anyagi helyzetét. Érdekes volt a konferencián hallani a szolgálat munkatársainak beszámolóját. Az észak-alföldi régió munkatársa elmondta (Fehérgyarmat és környéke), hogy szinte ez az egyetlen szolgáltatás, amihez hozzájutnak az ott élők, és nem is tudnak arról, hogy mennyi más is járna nekik. (Vajon miért vannak az önkormányzatok családi vagy gyermekjóléti bizottságai? De a védőnő is segíthetne.)

A Kézenfogva Alapítvány fölmérést végeztetett a szolgáltatással kapcsolatban. Erről **Dávid Beáta**, az MTA Szociológiai Kutatóintézetének munkatársa számolt be. Büszkék lehetnek: arra kérdésre, hogy mennyire elégedettek a családok a szolgáltatással, az ötös skálán 4,65 százalékot kaptak.

(A Fecske-ről bővebben: www.fecske.kezenfogva.hu.)

Itt online is kérhető a szolgáltatás.)

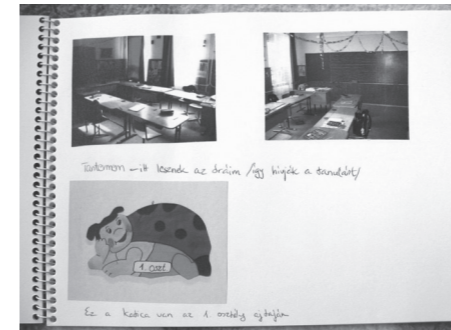
F. Á.

JÓ GYAKORLAT: SULIVÁRÓ FÜZET GYŐRBE

Előző számunkban **Jelencsics Beáta** gyógypedagógus, témavezető írt az iskolájukban kidolgozott és alkalmazott Tükör módszerről. Most egy újabb, az iskola kezdetét megkönnyítő ötletüket mutatja be.

A győri Radó Tibor Általános Iskola és Gyógy-pedagógiai Módszertani Intézmény ambuláns autista ovis csoportjában, autizmussal élő óvodások fejlesztését végezzük kiscsoportos formában. Ők nem a mi óvodánkba járnak: szüleik vállalták, hogy a hét két napján intézményünkbe hozzák gyermeküket, egy számukra kialakított strukturált szobába, autizmus-specifikus fejlesztésre.

Csoportunk egyik fő feladatának tekinti a hozzánk járó gyermekek felkészítését az iskolára. Hogy hogyan készítjük föl őket az „suliváró” füzettel, arról szól ez a cikk.



A FELKÉSZÍTÉS RÉSZEI:

1. a gyermek akadémikus képességeinek fejlesztése – cél: az iskolaérettség elérése;
2. a szülők felkészítése, tanácsadás;
3. a megfelelő iskola megkeresése, kapcsolat fölvétele az iskolával;
4. a gyermek leendő iskolájában tett látogatás a mi jelenlétünkben – minimum három alkalommal;
5. az úgynevezett suliváró füzet elkészítése.

A suliváró füzetet úgy kell elképzelni, mint egy iskolára felkészítő én-füzetet. Csak míg az én-füzetbe a már átélt dolgok képei, rajzai, történetei kerülnek be, addig a suliváró füzet inkább a jövőre épül. A szakemberek a szülőikkel együtt képeket készítenek a leendő iskola épületéről, helyiségeiről, illetve mindarról, amiről úgy gondolják, hogy fontos lehet az iskolába lépésnél. Célunk nem más, mint az új, iskolás szereppel járó váratlan helyzetek minimálisra csökkentése. Tapasztalataink azt mutatják, hogy ha az autizmussal élő gyermek számára kiszámíthatóvá és láthatóvá tesszük az elkövetkező eseményeket, számos viselkedésszempont elkerülhetünk.

KÉPEK AZ ISKOLÁRÓL

Mi az alábbi képeket szoktuk elkészíteni, de természetesen ezek változhatnak a gyermek képességeit és igényeit figyelembe véve:

- az iskola épülete kívülről,
- az iskola kapuja / ajtaja, ahol belépünk az épületbe,
- az osztályterem,
- az öltöző,
- a vizesblokk,
- az étkező,
- a tornaterem.

- Az adott helyiségek képe mellé odaragasztjuk azokat a gyermek által használt napi-rendi kártyákat, amelyek az ott folyó tevékenységre utalnak. Első látogatásunk után tovább bővítjük a füzetet. Ekkor kerülnek be a következő képek:

- osztályfőnök, illetve az osztályban dolgozó pedagógiai asszisztens képe,
- a gyermeket tanító és más pedagógusok fényképe,
- ha megoldható: képek leendő osztálytársakról.

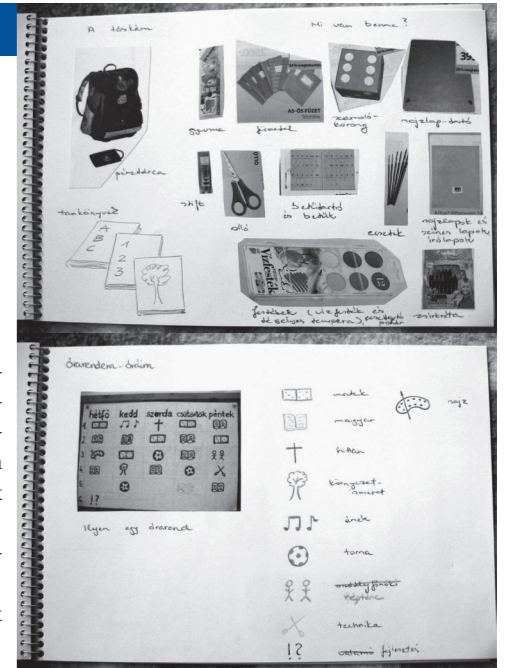
Utolsó látogatásunk után a leendő pikto-gramos órarendet is megpróbáljuk elkérni a tanító nénitől. Itt nagymértékben támaszkodunk a szülők segítségére, hisz az órarend „értelmezése” majd az ő dolguk lesz iskolakezdetkor. Általában segíteni szokott, ha ezeket a pikto-gramokat feltüntetik a tankönyveken, füzeteken is, így a gyermek könnyen meg tudja keresni az adott órához szükséges dolgokat a táskájában.

A SZÜLŐ FELADATA

A suliváró füzet további bővítése a nyár folyamán már a szülők dolga. A szülő, aki legjobban ismeri gyermekét, hamar ráérez, milyen részletesen kell tovább „építeni” a füzetet. Általában az iskolatáska, tornazsák, tízórais doboz és a feltöltött tolltartó képe is jó, ha részét képezi a füzetnek. Az utóbbiaknál nem árt figyelembe venni, hogy vannak gyermekek, akik ragaszkodni fognak bizonyos dolgokhoz. Így előfordulhat, hogy a tornazsákba kizárólag a sima fehér zokni kerülhet csak, a kék és piros ceruzát csak postairon formájában fogadják el a tolltartójukban. Vásárlásnál fontos ilyen apró részleteket is szem előtt tartani, s a szülőknél kell arról gondoskodni, hogy mindig legyen belőlük pótolható darab otthon.

Néhány gyermeknél a szociális helyzet átbeszélésére is sort kell keríteni a nyár végén. Sematikusan ábrákkal, képekkel el tudjuk magyarázni a szünetek „eltöltésének” módját, a jelentkezés fontosságát stb. E képek elkészítésében természetesen szívesen segítünk továbbra is a szülőknél.

Mivel Győrben az önkormányzat által fenntartott intézményekben – ha az iskolák jelzik – továbbra is utazó gyógypedagógusaink kísérik a gyermekeket, lehetőségünk van a gyermek további kísérésére, megsegítésére is.



SZÜLŐSZEMMEL

Amikor iskolaválasztásra került sor, a város környéki falvak kis létszámú iskolái között néztünk szét. Aztán rokonunk ajánlására (akinek jó tapasztalatai voltak), meg is állapodtunk egy kis falu mellett, a várostól 14 km-re. Novemberben vettem föl a kapcsolatot az iskola vezetőjével, és őszintén feltártam **Dani** állapotát. Nem hallgattam el tehát autizmusát, és óvatosan annyit mondtam, hogy kisfiának kommunikációs és beilleszkedési problémái vannak, de inkább üldögélős fajta. Így aztán elkérték a papírjait, és szeretettel meghívtak minket a karácsonyi ünnepségre: ismerkedni. Ezek után már simán ment minden: a Radó iskola pedagógusai meghívták az iskola két tanító nénijét egy csoportfoglalkozásra, majd tavasztól kezdve Dani – a Radó egyik gyógypedagógusával – négy alkalommal látogatta meg leendő iskoláját.

Gondosan lefényképeztünk mindent, megkaptunk minden támogatást, amit csak lehetett. Az iskola pedagógusai derűs nyíltsággal fogadtak bennünket.

Bizony nagyon kellett ez a látogatások: Dani minden alkalom után felindulva jött haza, és felerősödtek a kompenzációs tevékenységei. De egyre ügyesebben kezelte az ezzel járó stresszt, és az iskolakezdet is simán túlélte. Nagy segítség volt ehhez az iskolaváró füzet, amit hetente elővettünk, és beszéltem neki néhány percet azokról a dolgokról, amik rávárnak. Látszólag oda sem figyelt, azonban az első tanítási napokon figyelmeztetett arra, hogy az órarend nem egészen olyan, mint ahogy lerajzoltam. Biztos vagyok benne, hogy egyetlen hangot és képet nem engedett el a füle mellett a beszélgetéseinkből!

(Következő cikkünkben a 2010/2011-es tanévben első osztályos, s az előző évet nálunk, az ambuláns csoportban gondozott kisfiú eddigi iskolai pályafutását mutatjuk be.)

Az Európa Tanács 2009 novemberében hozott határozata alapján 2011 az önkéntesség európai éve. Ehhez kapcsolódva mi is célul tűztük ki önkéntes programjaink fejlesztését és népszerűsítését, ezzel is színesítve, ismertebbé téve munkánkat. Bár programjaink jelentősen eltérnek egymástól, egyvalami mindegyikben közös: az autizmussal élők nagyobb mértékű társadalmi elfogadásának elősegítése.

Jelenleg négy önkéntes programunk működik: vannak közöttük olyanok, amelyekben önkénteseink szülőként vagy testvérként maguk is érintettek az autizmusban, de vannak olyanok is, amelyek bárki előtt nyitva állnak, ha kedvet érez ahhoz, hogy hozzájáruljon az autizmussal élőkkel szembeni előítéletek csökkentéséhez.

PLAKÁTOT MINDEN ORVOSI RENDELŐBE

Ez év februárjának végén plakátkampányt hirdettünk az *adhat.hu* oldalon. Programunk célja az autizmussal kapcsolatos információnyújtás a gyermek-háziorvosi rendelőkben, illetve védőnői szolgálatoknál, vagyis azoknak a helyeken, ahol minden kisgyermekes szülő megfordul. Plakátjaink az autizmus jellemző tüneteit mutatják be. Reméljük, hogy a figyelem felkeltése hozzájárul ahhoz, hogy az autista gyermekek a lehető legkorábbi időpontban jussanak diagnózishoz, és a szülők mielőbb megkapják a megfelelő segítséget.

A program részletei az *adhat.hu* oldalon a *Közelesek* között olvashatók: *Plakátot minden orvosi rendelőbe* címmel. A kampányba bekapcsolódni vágyók ugyanitt ajánlhatják fel segítségüket. Várjuk az AOSZ-nál azoknak a lelkes önkénteseknek a jelentkezését, akik szívesen helyeznének ki plakátokat a lakhelyükhöz közeli rendelőkben.

GYEREKSZIGET

A Telekom GyerekSziget az ország legnagyobb ingyenes családi rendezvénysorozata, ami tizedik alkalommal kerül megrendezésre. Júniusban a Hajógyári-sziget óriási szabadtéri játszóházzá alakul; ideén érzékenyítő játékaival az AOSZ is bekapcsolódik a programsorozatba. Június 11-12-én és június 18-19-én az érdeklődők vizsgolyóba bújva tapasztalhatják meg milyen az autista emberek világa. Nagyon mókás a vízen egyensúlyozva mázskálni egy gömbben, de ha jobban belegondolunk, bentről hasonlóan érzékeljük a kinti világot, mint autizmussal élő társaink. Kicsit bizonytalan érzés, nem tudjuk kiszámítani, hogy hirtelen merre dől a világ, nem halljuk jól a külső zajokat és elmosódott a látvány is. Magunkba vagyunk zárva, kicsit egyedül, de mégsem teljesen.

A GyerekSziget önkénteseit rendhagyó osztályfőnöki óra keretében toboroztuk, amikor

nemcsak a rendezvény került bemutatásra, hanem az autizmusról is számos hasznos tudnivalót adtunk át játékos formában.

OSZTÁLYFŐNÖKI ÓRÁK AZ AUTIZMUSRÓL

Utazás az autizmus körül – Lehet-e autista gyerek a padtársam? címmel indítottuk útjára szemléletformáló osztályfőnöki óráinkat, amelynek célja a középiskolai diákok érzékenyítése, az autizmussal kapcsolatos tévhitek eloszlatása. Az autista gyerekek és családjaik napról napra szembesülnek azzal a ténnyel, hogy társadalmunk nehezen fogadja el az átlagtól való eltérést, és gyakran nem is tud mit kezdeni a mássággal. Az autista gyermekek egyik fő problémája a diáktársaktól való elszigetelődés. Előfordul, hogy a tanulók kirekesztik őket a közösségi programokból, mert nem értik autista társuk egyes reakcióit. Az elszigetelődés megelőzésének fontos eszköze a társadalom érzékenyítése. Szemléletformáló óráinkon lehetőséget nyújtunk arra, hogy a diákok átérzzék, megértsék az autizmussal élő gyermekek nehézségeit, s így egyre többen lesznek képesek elfogadni és segíteni őket. Az órákat az AOSZ képzett önkéntesei tartják.

| Mentorszülő | E-mail | Telefon | Régió/Település |
|---------------------------|-----------------------------|------------------|---------------------|
| Bálintné Belics Éva | belics.eva@gmail.com | 06 30/546 7459 | Szikszo |
| Bálintné Matyelka Judit | pearl6805@gmail.com | 06 70/519 6926 | Szeged |
| Barnáné Sümegi Judit | barbasanya@gmail.com | 06 70/254 9009 | Tura |
| Bernhardt Krisztina | bernhardtk@freemail.hu | 06 20/341 2277 | Dunaszentgyörgy |
| Biróné Balog Vilma | vilma.balog@gmail.com | 06 30/447 6500 | Budapest |
| Buzás Ferencné | buzas68@freemail.hu | 06 30/929 0779 | Nyugat-Dunántúl |
| Czene-Vargha Zita | czenevargha.zita@gmail.com | 06 30/368 0407 | Budapest |
| Dankó Éva | eva@kontiria.hu | 06 70/389 3875 | Érd |
| Dénes Ákos | akos.denes@gmail.com | 06 30/351 7234 | Budapest |
| Dr. Filepné Csiszér Ilona | filep.ili@gmail.com | 06 70/250 8886 | Budapest |
| Egléné Fekete Zsuzsanna | egle@t-online.hu | 06 30/517 3931 | Szekszárd |
| Frindt Erika | frindterika@gmail.com | 06 20/442 3773 | Székesfehérvár |
| Hegedűs Orsolya | orsolya.hegedus@freemail.hu | 063 0/620 0384 | Diód |
| Hewson Andrea | Hewsonandrea@t-online.hu | 06 20/978 7100 | Ér |
| Jámborné Sárosi Éva | andory3@freemail.hu | 06 30/578 9047 | Debrecen |
| Kapitány Imola | kapitanyimola@gmail.com | 06 70/424 8688 | Dunaharaszti |
| Kollár Orsolya | benszon@gmail.com | 06 30/431 7233 | Pécs |
| Kovács Klaudia Éva | eva.klaudia@gmail.com | 06 20/395 7576 | Kaposvár |
| Kovács Oroszlán Katalin | kookata@citromail.hu | 06 20/456 2980 | Nagykőrös |
| Kovári Edit | mentorszulo@gmail.com | 06 30/349 6681 | Salgótarján |
| Krausz Katalin | krauszkata@gmail.com | 06 20/482 2169 | Gyöngyös |
| Matolcsi Zsuzsa | zsuzsi_l@hotmail.com | 06 30/297 3054 | Budapest |
| Mikus Attiláné | gilice@caesar.elte.hu | 06 20/482 1576 | Sülysáp |
| Miskolci József | jozsef.miskolci@gmail.com | 06 30/534 8969 | Budapest |
| Szernyákné Nyerges Erika | jackikennel@gmail.com | 06 30/431 0858 | Érd |
| Szóllóssy Ágnes | szollossyagi@t-online.hu | 06 20/493 6603 | Budapest |
| Terék Tamásné | anyika@velvet.hu | 06 30/541 5594 | Közép-Magyarország |
| Tímár Anikó | timar.aniko74@gmail.com | 06 30/231 4386 | Szolnok |
| Tóth Zoltánné | veronika.tothne@freemail.hu | 06 30/821 2280 | Szekszárd |
| Vass Éva | vass.e@astralnet.ro | 00 40744 37 9017 | Csiksereda, Románia |
| Verebné Valcz Edit | vereb.edit@freemail.hu | 06 20/443 2752 | Dunakeszi |

Dénesné Spitzer Éva

SÉTA AZ AUTIZMUSÉRT

Április 2-án volt Autizmus napja. A Parlament kébbe borulása előtti napon kerekasztal-beszélgetést szervezett az AOSZ az autista személyek gondjairól, oktatásukról, illetve annak hiányáról. A Séta az autizmussal szembeni elnevezésű esemény – amit a Cseperedő Alapítvány szervezett az AOSZ támogatásával – Budapest belvárosában hívta föl a társadalom figyelmét az autizmussal élő személyek problémáira..



CSALÁDI NAP – BUDAPEST

A Kézenfogva Alapítvány hatodik alkalommal megtartott *Fogadd el, fogadj el* nevű, a budapesti Ötvenhatosok tere mellett, május 1-jei családi napján az AOSZ is részt vett. A Mozaik Egyesülettel közös sátorban adtak tanácsot, felvilágosítást.

A nevezetes napon az időjárás egy csöppet sem kedvezett a látogatóknak, de a megjelenetek kedvét az esős idő sem szegte. A jelenlévő egyesületek és szervezetek mindegyike bőven kínált lehetőséget a játékokra, érdekes információ megosztására, ajándékok vásárlására.

Az AOSZ, a Mozaikkal együtt, játékkal várta a családokat, legfőképpen a gyerekeket. A játékban hat, különböző érzelmeket kifejező arcot kellett párosítani a hozzájuk tartozó meghatározással. A feladat célja az érzékenyítés volt, hogy ezzel is felhívják a figyelmet az autizmussal élők egyik problémájára: arra, hogy az érzelmek felismerése és kifejezése nehé-

zséget okozhat számukra. Megfelelő párosítás esetén ajándékot kaptak a gyerekek. Az időjárás ellenére azt gondoljuk, hogy a nap sikeres volt, és reméljük, hogy sok emberhez eljutott az autizmussal kapcsolatos üzenetünk.

AZ EGYSÉG NAPJA – DEBRECEN

A debreceni Nagytemplomi Református Egyházközség Immánuel Otthona hívta meg az AOSZ-t, a fennállásának 20. évfordulója alkalmából szervezett programsorozatra, ami szorosan kapcsolódott a Református Világtalálkozóhoz és a Szeretethíd programhoz. Május 20-án, pénteken, Szakmai nyílt napot tartottak az Immánuel Otthonban, május 21-én, az Egység napját Debrecen főterén, illetve május 22-én, vasárnap, hálaadó istentiszteletet volt a debreceni Nagytemplomban. Szombaton sátrak lepték el a főteret, ahol társadalomérzékenyítő programok, játékok fogadták a résztvevőket, többek között az AOSZ is felvonult kiadványaival, szóróanyagaival és gyermekeknek szóló játékkal. Az aktív fogadóközönség mindeközben szívhez szóló előadásokat hallhatott és láthatott, valamint táncelőadásokat, kóruséneklést és koncertet is.

ÚJ LAKÓOTTHON

Ünnep volt a Miskolci Autista Alapítványnál május közepén. Átadták azt az új lakóotthont, mely a Norvég Alap 280 ezer eurós támogatásának köszönhetően épülhetett meg. Tíz állami gondoskodásból kikerült fiatal kap itt élete végéig lakást és munkát. A fiatalok nyár végén költöznek új lakhelyükre. A későbbiekben bemutatjuk az otthont és az ott folyó munkát.

O. D.

EDF KÖZGYŰLÉS BUDAPESTEN

Magyarországon tartotta éves közgyűlését az Európai Fogyatékosügyi Fórum (EDF). A nemzetközi találkozó keretén belül, május 28-án délelőtt, az egyenlő esélyű hozzáférésről szóló előadásokat hallgathattak az érdeklődők. Bemutatásra került a *Freedom of Movement* (A mozgás szabadsága) elnevezésű kampány, valamint sor került az *Accessibility Act* (A hozzáférhetőség európai szabályozása) megalkotásával foglalkozó szakmai szemináriumra. A szemináriumot az FSZK támogatta.

A rendezvényhez kapcsolódó sajtótájékoztatót *Yannis Vardakastanis*, az EDF elnöke és *dr. Hegedűs Lajos*, a MEOSZ elnöke és a FESZT alelnöke beszélt a fogyatékosokkal élő emberek európai és hazai helyzetéről, valamint azokról a magyar kormány által tervezett változtatásokról, amelyek alapvetően érintik a fogyatékosokkal élőket. Az idei évben Magyarországon több, a fogyatékosokkal élőket érintő kulcskérdés és hosszú távú fejlesztési irány dől el. A fogyatékosokkal élő érdekképviseleti szervezetei egyeztetést várnak el a kormánytól az olyan, őket érintő, nagy horderejű kérdésekben, mint a megváltozott munkaképességű munkavállalók foglalkoztatásának kormányzati stratégiája, a nagy létszámú bentlakásos intézmények átalakítása, vagy a készülő Polgári törvénykönyv kapcsán a cselekvőképességgel kapcsolatos törvények újragondolása. Elsődleges, hogy a fogyatékos embereket érintő változások igazodjanak a hazánk által elsőként ratifikált Fogyatékosokkal élő jogairól szóló ENSZ-egyezményben foglaltakhoz, és érvényesüljön a „Semmit rólunk, nélkülünk” elv.

– dsé –



TANÁCSADÁS: SZAKÉRTŐINK VÁLASZOLNAK

Az AOSZ www.esoember.hu nyitó oldalán a bal oldali menüben a Tanácsadás szóra kattintva a legördülő sávban megtalálják a Szakértőink válaszolnak szülősegítő rovatot. Az alábbiakban bemutatjuk azokat, akik válaszolnak a kérdésekre, és szerkesztve néhány, több szülő is érintő kérdés-feleletet adunk közre. Ha Önnek is van kérdése, írjon szakértőinknek.

Sajó Eszter, klinikai szakpszichológus

Az Autizmus alapítvány ambulanciáján diagnosztikával foglalkozik, valamint a Nemzetközi Cseperedő Alapítványnál egyéni, autizmus-specifikus fejlesztések keretében foglalkozik az érintett gyerekekkel.

Széplaki Mirjam, diplomás ápoló, intenzív terápiás szakképesítéssel

A Péterfy Sándor utcai Kórház ápolási koordinátora, és a Semmelweis Egyetem Egészségügyi Karának megbízott előadója.

Dr. Jónás Tünde, jogász

Az ELTE jogi karán kapott diplomát. Szakmai gyakorlatát a „Ne hagyj magad” II. antidiszkriminációs jelzőrendszer gyakornoki programjának keretében az Autisták Országos Szövetségénél töltötte.

Szülő kérdése

Szülőársaim hívták fel a figyelmemet, a következő jogszabályi részletre: A szülőt a pedagógiai szakszolgáltatáson, gondozói tanfolyamon való megjelenés, illetve részvétel napján átlagkeresete illeti meg az 1993. évi LXXIX. törvény 120.§ (5) bekezdése alapján.

Ezzel kapcsolatban szeretném megtudni: Ez a jogszabály vonatkozik arra, amikor gyermekünket korai fejlesztő központba fejlesztő foglalkozásra viszzük, illetve ha egy alapítványhoz mozgásterápiára? Ki állítja ki az igazolást a munkáltatónknak? Formanyomtatvány van-e erre? Vagy tartalmi követelménnyel kell megfogalmazni az igazolást? Kinek van jogosultsága, hogy igazolást állítson ki? A munkáltató elfogadhatja-e az igazolást, vagy: el kell-e fogadnia?

Dr. Jónás Tünde válasza

Az Ön által idézett jogszabályi rendelkezésnek egyéb bekezdései is relevánsak lehetnek, ezért ezekre kiterjesztve válaszolom meg kérdését. A közoktatásról szóló 1993. évi LXXIX. törvény (a továbbiakban: Ktv.) 120.§ (2)-(4) bekezdései szerint meg kell téríteni:

- a) a korai fejlesztést és gondozást nyújtó, a sajátos nevelési igényű gyermekek nevelését és oktatását végző, valamint a fejlesztő felkészítést biztosító intézmény eléréséhez szükséges helyközi utazás költségeit, a gyermeknek, tanulónak és kísérőjének, továbbá
- b) az a) pontban felsorolt gyermek, tanuló szülője részére szervezett gondozói tanfolyam költségét.

A szülőt utazási költség térítés ... illeti meg a szolgáltatást nyújtó intézmény igazolása alapján, amit a társadalombiztosítási igazgatóság, illetőleg a társadalombiztosítási kifizetőhely fizet ki. A szülőt a pedagógiai szakszolgáltatáson, gondozói tanfolyamon való megjelenés, illetve részvétel napján átlagkeresete illeti meg.

A Ktv. 34.§-a szerint pedagógiai szakszolgáltatásnak minősül többek között a gyógypedagógiai tanácsadás, korai fejlesztés és gondozás; fejlesztő felkészítés... A kötelező egészségbiztosítás el- látásairól szóló 1997. évi LXXXIII. törvény vég-

rehajtásáról szóló 217/1997. (XII. 1.) korm.rendelet 11.§ (6) bekezdése szerint: A korai fejlesztést és gondozást, a fejlesztő felkészítést nyújtó intézmény igénybevitelével kapcsolatban felmerült utazási költség megtérítéséhez utazási utalvány kiállítására a szakértői és rehabilitációs bizottság vezetője jogosult. Az említett szolgáltatások igénybevitelét a szolgáltatást nyújtó intézmény vezetője az erre a célra rendszeresített nyomtatványon igazolja.

Az utazási utalvány mintáját az alábbi linkek alatt tekintheti meg:

http://www.oep.hu/oepdok/fajlok/nymintatar/UTK_10.pdf, http://www.oep.hu/oepdok/fajlok/nymintatar/UTK_10_A.pdf, http://www.oep.hu/oepdok/fajlok/nymintatar/A_UT_3550_2.pdf.

Álláspontom szerint a szolgáltatást nyújtó intézmény vezetője által kiállított ezen igazolást, a szolgáltatás igénybeviteléről, a munkáltatónak is el kell fogadnia. Egyébként erről a kérdéssel a jogszabályok konkrétan nem rendelkeznek. Véleményem szerint az utazási költség térítés esetleges igénybevitelére nélkül is kérhető az intézménytől igazolás a szolgáltatás igénybeviteléről, igazolás céljából a munkáltatónak.

A jogszabályok teljes terjedelmű, hatályos szövegét megtalálja a www.magyarorszag.hu weboldalon a jogszabálykereső funkció segítségével.

Szülő kérdése

Lakóóthonban élő autisták vagyunk, a kamaszkori problémák kezeléséről szívesen hallgatnánk előadást. Szeretnénk megkérdezni, hogy higanymentes-e az influenza elleni védőoltások, és hogy a fogszabályzót fel lehet-e tenni felnőtt autistáknak? A felnőtt autistáknak (nem beszélő, súlyosan érintett fiúról van szó) milyen lehetőségek van lakóóthoni elhelyezésre?

Széplaki Mirjam válasza

Olyan sok, és egyenként is bonyolult kérdést kaptam, amikre ilyen keretek között aligha tudok válaszolni. Inkább csak néhány szempontot, ötletet tudok adni. Haladjunk hát sorban.

Kamaszkor: A kamaszkor mint bárki másnál, az autistáknál is nehéz, zavaros időszak. A

helyzet azzal is nehezített, hogy ők az érzelmeiket nehezen tudják értelmezni és feldolgozni. Hangosabbá, ingerültebbé válhatnak, vagy épp ellenkezőleg befelé fordulóvá. A kamaszkorral járó szexuális problémákról, és azok lehetséges kezelési módjáról, már korábban írtam, kérem nézze meg az előző levelekben. (Az Esőember 2011. márciusi számában is talál választ – a szerk.) Úgy tudom, Budapesten, a Vadaskert Kórházban ezzel kapcsolatban tanfolyamok is indulnak a szülőknek, érdemes erről ott érdeklődni: 1021 Bp. Lipótmezei út 5. (06 1) 392 1400; info@vadasnet.hu.

Védőoltások: Mint azt már többször leírtam, hiszek a védőoltások hasznosságában. Meg kell értenünk, hogy az életben soha nincs 100%-os biztonság, és ez minden orvosi beavatkozásra igaz. A védőoltások esetében is előfordulhatnak mellékhatások, de ezek általában enyhék és múló jellegűek. A védőoltások előtt azonban olyan súlyos és tömeges járványok söpörtek végig Európán, amelyek tizezrével hagytak hátra halottakat és nyomorékokat. Nem hiszem, hogy ezeket az időket bárki visszakívánja. A védőoltások segítségével eltűnt a feketehimlő a világból. A gyermekbénulást már csak hírből ismerjük Magyarországon, és aki csak egyszer is látott verejtékezve fuldokló kisgyereket, annak nem kérdés, hogy a torokgyík lehetősége, vagy a védőoltás a helyes megoldás. Ezek durva tények, amelyek azért nincsenek benne a köztudatban, mert szerencsére már nem szembesülünk velük. Tudnunk kell azt is, hogy a védőoltások csak akkor védik a közösséget, ha mindenkit, akit lehet, beoltunk (kb. 95%-os átoltottság szükséges). Az oltásokat folyamatosan fejlesztik, hogy minél ritkább és enyhébb mellékhatásokat okozzanak. A nem kötelező oltások esetében van lehetőségünk mérlegelni. Ilyen az influenza elleni oltás. Itt csak annyit szeretnék megemlíteni, hogy a közösségben élő emberek (pl. az ASK-ban lakók) fokozottan veszélyeztetettek az influenzafertőzésre. A korábban vitát kavaráó közleményt, amelyik azt állította, hogy védőoltások autizmust okozhatnak, az adott orvosi szaklap visszavonta, mert kiderült, hogy hamis adatokon alapul.

Fogszabályzó: Külföldön több helyen is láttam, hogy fogyatékos gyermekeknek fogszabályzót tettek föl. Nálunk egyelőre még az átlagos fogászati ellátás is nehézségekbe ütközik. Természetesen ez nem akadálya annak, hogyha másképp nem megy, magánúton, megoldják ezt a kérdést. Mérlegelni kell, hogy az adott személy eltűri-e a kivehető fogszabályzót éjszakára. Az állandó fogszabályzót lehet, hogy csak alattásban tudják feltenni, sőt az időszakos igazítás is csak így megoldható. A tartósan bentmaradó szabályzó mellett a fogmosás nagy körültekintést és gondosságot igényel, nehogy fogszuvasodás legyen a vége.

Azt, hogy a felnőtt, súlyos autisták elhelyezését hogyan oldjuk meg, én is szeretném tudni. Az AOSZ folyamatosan lobbizik ez ügyben, érdemes a honlapjukat olvasgatni.

AUTISTA EMBEREK BASZKFÖLDÖN

Azt már mi is tudjuk, hogy a civil szervezetek nélkülözhetetlenek a társadalmi egyensúly fenntartásában. Azt, hogy mi mindent érhet el egy civil szervezet, ha a mindenkori kormány partnernek tekinti őt – arról már kevesebb ismeretünk van. A baszkföldi autista szervezet példáját nem minden céltzatosság nélkül mutatjuk be olvasóinknak.

A spanyolországi Baszkföld Gipuzkoa régiójában működő *Gautena Egyesület* legfontosabb célja, hogy információt nyújtson az autizmusról a tágabb társadalomnak, és hogy bebizonyítsa: megfelelő terápiás megközelítéssel az autista emberek is élhetnek minőségi életet.

AZ EGYESÜLET TÖRTÉNETE

A Gautena 1978-ban jött létre, és a kezdetektől fogva azon dolgozott, hogy a régióban mindenkinek elérhető legyenek az autizmus-specifikus szolgáltatások. Ennek érdekében az egyesület hosszú ideje küld javaslatokat az intézményrendszer fejlesztésére a helyi hivataloknak, minisztériumoknak.

A hetvenes évek végén a frissen megalakult Gautena azonnal előállt egy javaslattal: épüljön ki olyan helyi hálózat, ami az életkornak és az állapotnak megfelelő autizmus-specifikus szolgáltatásokkal lefedi a régiót, támogatva ezzel nemcsak az autista embereket, de családjukat is. Az egyesület javaslataira a baszkföldi hatóságok és hivatalok kezdettől fogva nyitottak voltak, és elmondható, hogy a régióban az elmúlt három évtizedben egyre több speciális szolgáltatás jelent meg fokozatosan.

Jelenleg a Gautena széles palettán nyújt diagnosztikai és terápiás szolgáltatásokat is: nappali ellátás, lakhatási szolgáltatások, átmeneti / krízisellátás, szabadidős és rekreációs programok, családsegítés. Családsegítő hálózatuk 430 családdal tart kapcsolatot, a szolgáltatásokban összesen 180 szakember és segítő dolgozik.

FONTOSABB ESEMÉNYEK AZ EGYESÜLET ÉLETÉBEN

1978: megalakulás. 1980: iskolai program indul a többségi iskolákat és az ott tanuló autista gyerekeket megcélzóva. 1982: A Gautena részt vesz az Autism Europe megalapításában. 1986: megnyílik az Intxaurren DAC fejlesztő központ Donostiában. 1987: az első családi hétvége az átmeneti segítséget igénylő családoknak. 1989: felavatják az első lakhatási szolgáltatást. 1990: aláírják az első megállapodást a baszk kormány Egészségügyi Minisztériumában az autista emberek diagnosztikai és a terápiás szolgáltatási rendszeréről. 1998: az egyesü-

Elérhetőségek

<http://www.gautena.org/intro/intro.html>
Francisco Lopez Alen, No. 4
20009 Donostia
GIPUZKOA, SPAIN
Telefon: 943 215344
E-mail: info@gautena.org

let ISO 9001 minőségbiztosítási tanúsítványt szerez, a szociális szervezetek közül elsőként Európában. 2003: az egyesület megkapja Donostia város Érdemérmét. 2008: az egyesület újabb elismerést kap professzionális menedzsmenjtéért.

SZOLGÁLTATÁSOK

A Gautena több mint három évtizedes munkája során mindvégig azért dolgozott, hogy az autizmus spektrumzavarral élő embereknek régiós lefedettségű szolgáltatáshálózat jöjjön létre. Az egyesület filozófiája a közösségi alapú beavatkozási modell, célja, hogy az autizmussal élő emberek és családjuk a lehető legnagyobb mértékben részt vehessenek a társadalomban. Az, hogy az autizmus nem gyógyítható, nem jelenti azt, hogy nincsenek alkalmas terápiás megközelítések. A jelenlegi szolgáltatási hálózatban elkötelezett emberek dolgoznak, akik több területen is próbálnak segíteni:

- Diagnosztika és terápiás programok
- Oktatás
- Nappali intézmény
- Lakhatás
- Szabadidős programok
- Családok támogatása



BASZKFÖLD

Baszkföld Spanyolország északi részén, az Atlanti-óceán partján fekszik, területe 7234 km² (kb. Borsod-Abaúj-Zemplén megye méretű), lakossága több mint 2 millió fő. A főváros Vitoria-Gasteiz. Spanyolország egyik legfejlettebb régiója gazdasági szempontból, és a baszk gazdaság jelentősen nőtt az elmúlt évtizedben is. Baszkföld egyben autonóm terület is, 1979 óta saját kormánnyal és parlamenttel rendelkezik. A régióban élő baszk népesség hagyományai jóval a római kor előttre, több ezer évre nyúlnak vissza. A Gautena Egyesület által lefedett Gipuzkoa régió a három baszk régió egyike.

Két hivatalos nyelve van: az euskera és a spanyol. A baszk nyelv (baszkul: euskera) eredete máig viták tárgya, valószínűleg az egyetlen megmaradt képviselője az ó-európai nyelveknek. Az euskero, akárcsak a magyar, az észti és a finn, nem indo-európai nyelv, Európában e nyelveknek nincs nyelvrokona.

OKTATÁS

Az autizmus spektrumzavarral élő diákoknak arra van szükségük, hogy olyan oktatást kapjanak, ami lehetővé teszi legteljesebb fejlődésüket, ugyanakkor kompenzálja fogyatékoságukat. Ezt igyekeznek elérni a mára már kiépült „osztálytermi hálózat”. A tantermi program célja, hogy stabil minőségű szolgáltatást nyújtson a gyógypedagógiai osztályokban és az integráltan tanulóknak is. Ehhez fontos eszközök a kis létszámú autista tanulócsoportok létrehozása. A speciális és egyéni oktatás kombinációja a többségivel, a felvétel a „többségi” iskolába, együttesen azt eredményezi, hogy az autista gyerekek jobban fejlődnek, és jobb eredményeket érnek el.

NAPPALI SZOLGÁLTATÁS

Ahhoz, hogy egy autista ember felnőttként teljes életet élhessen, nem elég a minőségi oktatás, szüksége van a célzott felkészítésre a felnőtt életre és a munkára is. Az érintettek többségének hatalmas kihívás a munkába állás, hiszen tudjuk, milyen nehéz az érvényesülés a munkaerőpiacon a fogyatékkal élőknek általában is. Gyakran több időre van szükségük a megfelelő képzettség megszerzéséhez, sokan állandó személyi asszisztenciát igényelnek, nehezen illeszkednek be. Ezen igények kielégítését, és az erre történő felkészítést célozza az egyesület nappali központja.

LAKHATÁS

Az autista embereknek ugyanúgy szükségük van önálló életre, mint bármelyikünknek. A különbség az, hogy vannak, akik ezt személyes támogatással meg tudják valósítani, mások pedig egész életükben csoportos lakhatást és állandó asszisztenciát igényelnek. A Gautena megalakulásakor megértette, hogy a fenntartható lakhatási szolgáltatás lényege a minőségi szolgáltatás mellett a biztonságos finanszírozás. Ezen elvek alapján szereztek minőségbiztosítási tanúsítványt, és építették ki minőségbiztosítási rendszerüket. Az ISO 9001 rendszer 2008 novemberében megkapták az „Excellence in management” rendszerben a „Q” minősítést.

Aritz Aranbarri
neuropszichológus

KÖTELESSÉGEM OLYAN MELLÉ ÁLLNI, AMI FONTOS

Él közöttünk egy ember, akinek az a szenvedélye, hogy színházi produciókat hoz létre. Nincs saját színháza, nem kér állami támogatást, ő egyszerűen csak csinálja azt, amire 1999-ben ráért. Létrehozni valamit, ami jó, ami másoknak (és persze neki is) örömet szerez.

Orlai Tibornak hívják, akiről szó van, és munkájára nincs is magyar szó. Producernek nevezik angolul az ilyen ötletembert, aki kigondolja, előállítja, levezényli az általa valamiért jónak, fontosnak ítélt darabot. Tízből nyolc ember azt hiszi, hogy ővé a Belvárosi Színház. Holott csak bérlí, és nem is olyan régi a kapcsolatuk. A tavalyi *Esőember* bemutató óta ez a „törzshelye” az Orlai Produkciós Iroda darabjainak.

Alapképzettségét tekintve közgazdász. Van egy cége, aminek semmi köze a színházhoz, és ő tiltakozik a legjobban, amikor megkérdezem, hogy olykor kisegíti-e az orvosi műszereket forgalmazó cég a másikat.

– Isten ments! Semmilyen átjárás nincs közöttük. A kettőnek semmi köze egymáshoz. A legszigorúbban el kell választani a kettőt. Ne is beszéljünk erről, mert mondom: semmi közük egymáshoz.

Így hát nem beszélünk a cégről, ami annál is könnyebb, mert nem ezért jöttem. Azért jöttem, hogy megkérdezzem:

– *Honnan az érzékenység, az empátia a fogyatékos ügye iránt?* – Mert hogy az *Esőembert* bemutatta, *Kulka Jánossal* a címszerepben, az rendben van. Számítani lehetett a sikerre. Remek színészek, jó rendezés, ráadásul az emberek emlékeztetésében még mindig ott él a nagysikerű, azonos című film. Nem sokkal ez után jött a *Nemsenkilény*, az autista szerzők műveiből összeállított egyszemélyes darab. Bár *Börcsök Enikő* zseniálisan játszik (sajnálhatja, aki nem látta), mégis tudni lehetett előre, hogy nem lesz kasszasiker. A producernek erről ez a véleménye:

– Nem lehet mindent kizárólag üzleti alapon nézni. Vannak olyan témák és ügyek, amelyek mellé oda kell állni. A színházban olyan előadásoknak is meg kell születniük, amelyekről tudom, hogy nem lesz közönségsiker. Ha sikeres producióhoz hozok létre, akkor kötelességem olyan mellé is állni, ami fontos, ami közügy, amiről beszélni kell, még akkor is, ha a siker nem pénzügyi értelemben mérhető.

– *Ezt persze mondhatja egy állami színház vezetője, de hát maga maszek* – mondok ellent. – Ez az én magán döntésem, és nem először fordult elő velem. Ilyen darab volt a *Fédra Fitness*, a *Kisdéd játékok*. Előre tudtam, hogy nem a szélesebb közönségnek szólnak. Mégis bemutatottuk.

Orlai Tibor már régebben is úgy gondolta, hogy támogatni kell azokat, akik valami miatt hátrányos helyzetben vannak. Ezért volt

az, hogy egyik előadásuk bevételét az anonim AIDS szűrésre ajánlották fel, ezért volt az, hogy a siketeknek csináltak előadást, ráadásul kedvezményes árú jegyekkel. (Felkapom a fejem, mert nem azt mondja *süketek*, amit még a fogyatékosüggyel foglalkozóktól is gyakran hallok. *Siketet* mond, mert pontosan tudja / érzi, hogy mi a két szó közötti különbség.) Ezek után nem kerülhetem meg a kényes kérdést:

– *Eltartják magukat?* – Mosolyog, de elnézi nekem a naivitásomat.

– Szponzorok nélkül nem lehet színházat működtetni. Támogatóink vagy pénzügyi vagy egyéb szolgáltatást nyújtanak, például vidéki utazásainkhoz az egyik autókölcsönző mikrobuszt adott, amiért cserében mi reklámoztuk őt. – *Nehéz lehet így színházat csinálni, de ahogy elnézem, élvezi.*

– Egy produció létrehozásának fontos eleme – a művészi munkán kívül – a logisztika, sok-sok szál mozgatása, egyébe sűrítése. Én ehhez értek, és szeretem ezt csinálni.

Mindez persze jó családi háttér nélkül nem menne. Úgy véli, hogy ez az alapja az egésznek, a megértés, hogy mitől lesz a másik ember egész. Ő ettől: a darabok keresésétől, a különféle szálak egy kézbe fogásától, attól, ahogyan az ötletből megszületik a csupa nagy betűs produció. Azt hiszem, persze ez csak az én vélekedésem, neki az *úton levés* az izgalmas, az, amíg a darab kiválasztásától az olvasópróbán át eljutnak a bemutatóig. A nyáron három új darabot is láthat a közönség, és persze nem csak Budapesten. Az egyik *A nagy négyes*, *Ronald Harwood* színdarabja. Ő az, aki Oscar-díjat kapott *A zongorista* című film forgatókönyvéért. A hazai ősbemutató már megvolt, négy remek színész játszik benne: *Molnár Piroska*, *Vári Éva*, *Benedek Tibor*, *Szacsavay László*. Tuti közönségsiker – szerintem –, ennek persze örül Orlai Tibor,

és azt kívánja, bárcsak nekem lenne igazam. A másik egy zenés játék, *A Bandy-lányok*, *Hernádi Judittal* és *Udvaros Dorottya*val, az író *Parti Nagy Lajos*, a rendező *Ascher Tamás*. A harmadik előadás az Óbudai Társaskör, a Kultkikötő és az Orlai Iroda közös produkciója, ez a nagy sikerű *Daniel Glattauer: Gyógyír északi szélre* című könyve alapján készül. *Fulajtár Andrea* és *Óze Áron*



Belvárosi Színház Premier 2010. június 25.-26. 20.00
1076. Ruzsopát Könyv és Színház

virtuális valóságát manapság sok ember átéli. Az e-mailekben átélt szerelem és a valóság. Orlai Tibor úgy véli ez is sok ember problémája, erről kell, hogy szóljon a színház a maga könnyedebb-súlyosabb módján. A következő évad bemutatói között is lesz egy fontos darab, témája olyan, amiről nem szívesen beszélünk, holott jelen van. Ez a pedofília.

Tetszik nekem ez a jobbító hevület, amelyik nem azt mondja: „Szeresd a fogyatékosokat – mert az a pc” (politikailag korrekt), hanem felmutat egy élethelyzetet, megmutatja, mi van a másik oldalon, azt, hogy az az oldal hogyan lát minket. Ezzel aztán mindjárt visszanyarodunk a fogyatékos emberek világába, a Nemsenkilényhez, mert érdekel engem, hogy mi lesz a darab sorsa. Jó hírt hallok: ősztől a Radnóti Színházban lesz látható, és jó lenne, ha sok ember látná – mindazok, akik kapcsolatba kerülnek az autizmussal –, hiszen nem az Esőemberek, hanem a Nemsenkilények vannak többségben. A produkciós iroda sokat dolgozik azon, hogy több helyre eljusson a darab. Munkája során Orlai Tibor sok olyan alapítvánnyal került kapcsolatba, amelyek fogyatékos emberekkel foglalkoznak, és ha ilyen alapítványtól jöttek/jönnek jegyet kérni, akkor mélyen áron alul kaphatnak jegyeket. Maguk a fogyatékos emberek is itt voltak megnézni a színdarabot akár az *Esőembert*, akár például a *Csókol anyád* címűt. Erre így emlékezik:

– Csodálatos érzés volt látni őket a nézőtérben. Például, amikor vak vagy gyengénlátó emberek jöttek, és a kísérőjük mellettük halkán elmondta, mi látható a színpadon. Felemelő, szép pillanatoknak voltunk tanúi. A fogyatékosokkal élő embereknek nincsenek prekonceptiók, nyitottan, őszintén jönnek a színházba. Ünnepp, ha itt vannak a nézőtérben.

F. Á.



A LAKOSSÁG SZOLIDÁRIS A FOGYATÉKOSSÁGGAL ÉLŐ EMBEREKKEL

Az Ipsos felmérést készítette a fogyatékos emberek és a többségi társadalom viszonyáról május közepén, az ország 15 év fölötti népességét reprezentáló 1050 fő személyes megkérdezésével. A megkérdezettek többsége az államtól várja a nagyobb segítséget.

A felmérésből kiderült, hogy a magyarok többsége szolidáris a fogyatékos emberekkel. A lakosság nyolctizede szerint a fogyatékkal élő, sérült embereknek a jelenleginél nagyobb odafigyelést, törődést kellene kapniuk a társadalomtól. A sérültek életésélyeinek növelését, lehetőségeinek bővítését állami feladatnak tartja a lakosság kétharmada.

Az érdekvédelmi-segítő szervezetekről és az érintett családokról 18–18 százalék gondolta úgy, hogy nekik kell a legnagyobb szerepet vállalniuk a rászorulóknak harmonikus társadalmi beilleszkedésében. Magyarországon kétmillió embernek van rendszeres tapasztalata a sérült emberekkel kapcsolatban. A lakosság 82 százaléka úgy véli, hogy nagyobb figyelmet érdemelnének annál, mint amennyi most kapnak. 12 százaléknak ettől eltérő a véleménye: szerintük jelenleg is kellő mértékű segítséget kapnak. A nők illetve azok, akik személyesen ismernek fogyatékos személyt még az átlagosnál is empatikusabbak: 87 illetve 92 százalékkal a jelenleginél is többet vár el a társadalomtól.

A megkérdezettek a **gondoskodás konkrét, pénzügyi formáinak bővítését is helyesnek tartanák**. 74 százaléka úgy vélte, hogy a jelenleginél nagyobb anyagi támogatásban kellene részesíteni a fogyatékosokkal élőket. Ezzel ellentétes véleményt 15 százaléknian fogalmaztak meg, míg az emberek 11 százaléka nem tudott állást foglalni ebben a kérdésben.

(Forrás: www.privatbankar.hu/)

ELTÉRŐ MINTÁZAT AZ AGYBAN

Az autisták agyában más a gének és az általuk kifejezett fehérjék mintázata, mint az egészséges emberek agyában - idézte egy nemzetközi kutatócsoport eredményét a BBC hírportálja.

A Nature tudományos magazin legfrissebb számában közzétett eredeti tanulmány szerint az autisták agyában a homloklebeny és a temporális lebeny egyedi karaktere eltűnt. Ezekben a régiókban szokásosan különböző gének aktívak, ám az autistáknál ugyanaz a génkifejeződési mintázat volt tapasztalható bennük.

Az autizmus hátterében genetikai és környezeti okok is húzódnak. „Ha véletlenszerűen kiválasztanánk 20 autista embert, mindegyiküknél egyéni kiváló okot találnánk a háttérben. Mégis, amikor megnéztük, miként vi-

KOVÁCS RICHÁRD A CSENGŐ MEGMENTETTE

Bencét hároméves korom óta ismerem. Amikor átjött hozzánk, mindig átdobta a szomszédba a macskát, aztán bement a fészkerbe, és vég nélkül mondogatta:

– A fűrészes veszélyes, veszélyes a fűrészes? Miért veszélyes a fűrészes? Láttál már láncfűrészt? – közben ugrált és vigyorgott.

Számomra kicsit félelmetes volt. Egyszer nálunk nyaralt az unokahúgom, Bence véletlenül meglökte, amikor fel-alá ugrált és úgy tett, mintha repülni akarna. Evelinnek, az unokahúgomnak, vérzett a könyöke. Ez annyira emlékezetes maradt Bencének, hogy azóta is emlegeti.

– Megverem Evelint. Megverem Evelint. Haragszik Bertold? – (Bertold a bátyám, Evelin édesapja.) – Megverem Evelint. Mit csinál Bertold, ha megverem Evelint?

Mondták, Bence autista. Azt is, hogy beteg. Én nem láttam betegnek, azt meg nem tudtam, mi az, hogy „autista”. Szülei kedvesek voltak hozzám, elvittek kirándulni. De nekem nem volt mit beszélgetni Bencével. Nem értettem, miért kell ötvenszer elmondani ugyanazt. Idegesített. Más alkalommal összetörte egy CD-met. Ezt követően, ha meglátott:

– Richárd haragszik, ha összetöröm a CD-jét? Összetöröm Richárd CD-jét. Mit csinál Richárd, ha összetöröm a CD-jét? Haragszik Richárd, ha összetöröm a CD-jét?

Kicsit előrehajolva, kezét előre-hátra mozgatva hintáztatta magát. És nem hagyta abba... ismételte ugyanazt sokáig.

Már magasabb a szüleinél, talán 180 cm is van. Borotválkozik. Szinte felnőtt. A várakat nemcsak Magyarországról ismeri, hanem a környező országokból is. Rengeteg dolgot tud róluk. Úgy mondja, mintha hangsúlyozás nélkül olvasna. Döbbenetes, hogy mennyi információt megjegyez. Ha eljön hozzánk:

– Szia, Richárd. Láttad azt a filmet, hogy... Láttad? – fél óráig is sorolja a filmek címeit.

Nem néz rám, de én látom, hogy örül minden válasznak. Ha ideges, ha valamit nem úgy monddok, mint ahogy ő szeretné, újra kezd:

– Megverem Evelint. Haragszik Bertold? Mit csinál Bertold, ha megverem Evelint? – és repdes, vigyorgog.

Néhány éve már nem félek tőle, nem is haragszom rá, sőt, nem kerülöm a beszélgetést vele. Van két közös témánk. Én is szeretem a régi várakat, templomokat. Ő is szereti a zenét.

Elgondolkodtam azon, miért a temetőbe jár sétálni. Először azt hittem, a sírok, vagy síremlékek érdeklik. Azért megy oda, mert az emberek ott beszélgetnek vele. A temetőben sok idős ember megfordul, akik nem sietnek és türelmesek. Neki is szüksége van társaságra. Azóta nem vagyok vele türelmetlen. Tudom, hogy vannak érzései, csak nem úgy fogalmazza meg őket, mint én. Ha örül, mosolyog és repked, azt mondja:

– Láttad azt a filmet, hogy...

Ha ideges:

– Megverem Evelint...

Ha valaki megismeri, megszereti. Régen nem érdekelt, ha hülyének tartották. Sokan kigúnyolták, csúfolták, megijesztették. Azt hiszik, egyszerűen fogyatékos. Pedig ő más.

Tavaly a sulit elhagyta. Hittanórára igyekezett. Üdvözöltem és megdicsértem, milyen ügyes, hogy egyedül elmegy. A többiek kinevettek. Egy kívülállónak valóban furcsa lehet, ha egy 14 éves megdicsér egy 15 éves fiút, mert egyedül elmegy egyik utcából a másikba. De én tudtam, ez óriási teljesítmény, és Bence örül, ha megdicsérik. Erre ő ugrálva, dudolászva ment tovább. A többiek utánozták és röhögtek. Annyira dühös lettem a tudatlanságuk és érzéketlenségük miatt, hogy emeltem a karom, behúzó a legközelebb állóknak, és szétvertem őket. De visszafogtam magam, nem értik.

Még egyszer Bence után néztem, aki egy kis traktor mozgó kerekét szemelte ki magának. Rohant felé, hogy megfogja, én reméltem üvöltöni akartam utána: „Bence! Neee!!!” – de az ijedségtől nem jött ki hang a torkomon. És ekkor megszólalt a csengő.

Megjelent az És ekkor a megszólalt a csengő... c. antológiában. Az írás a kiadó középiskolásoknak meghirdetett novellapályázatára érkezett. Underground Kiadó, 2010. Bp. A kiadó nemcsak szépirodalmat, hanem a viszonylag kevés embert érintő szakmák szakanyagait, valamint szakfolyóiratokat, oktatási és egyéb segédanyagokat is gondoz. Bővebben: www.underground.hu

szelkednek a gének és fehérjék az autisták agyában, jól meghatározott közös mintázatot találtunk” – magyarázta *Daniel Geschwind*, a Los Angeles-i Kaliforniai Egyetem kutatója.

A brit, amerikai és kanadai együttműködésben végzett kutatások során 19 autista és 17 egészséges agyból származó mintákat elemeztek. Megállapították, hogy 209, az agysejtek munkáját és kommunikációját meghatározó gén alulműködik, míg 235, az immun- és gyulladásválaszokért felelős gén túlműködik az autisták agyában.

Az egészséges agyhoz képest eltűnt a különbség is, ahogyan a különböző gének kifejeződnek a homloklebenyben, illetve a temporális lebenyben, ehelyett a két területen igen hasonló génkifejeződési mintázatot találtak az autista agyban. A kutatók úgy vélik, hogy ez a hibás agyi fejlődés következménye lehet.

(Forrás: http://nol.hu/tud-tech/eltero_mintazatu_az_autistak_agy)

Dr. Szabó Máté az állampolgári jogok országgyűlési biztosa nem először foglalkozik a fogyatékos és az autista emberek, gyerekek problémáival. 2009-ben a Méltóképpen másképp elnevezésű fogyatékosügyi projektben az autista gyerekek és felnőttek helyzetével (korai diagnosztizálás, oktatás, munkába állítás). 2011-ben az egészségügyet, a betegjogokat vizsgálja az ombudsmani hivatal, s ennek kapcsán levelet írt az AOSZ-nak. A szövetség válaszelevelét az alábbiakban olvashatják.

Köszönjük megkeresését a „Beteg jogaink – Egészséges méltóság” elnevezésű egészségügyi-betegjogi programjukhoz kapcsolódó kérdéseivel. Az Autisták Országos Szövetségének álláspontja az autizmussal élők alap- és szakellátásával, valamint fogászati ellátásával kapcsolatban a következő:

A szervezetünk által 2009-ben koordinált Országos Autizmus Kutatásban az autizmussal élők egészségügyi ellátásának feltérképezése kiemelt helyen szerepelt:

- a közfinanszírozott egészségügyi ellátásban megjelenő autizmussal élők számát és összetételét az Országos Egészségbiztosítási Pénztár adatainak elemzésével,
- az autizmussal élők egészségügyi ellátásával kapcsolatos szülői elégedettséget kérdőíves adatfelvétellel illetve fókuszcsoporthoz és egyéni interjúkon keresztül vizsgáltuk.

Kutatásunk alapján elmondható, hogy az utóbbi években drasztikusan növekedett az egészségügyi ellátásban megjelenő autista emberek száma. A járóbeteg-ellátásban 2000 és 2007 között az autizmus spektrumzavar diagnózissal rendelkezők száma 1280 főről 3260 főre emelkedett, mely 2,5-szeres növekedést jelent, és az emelkedő trend 2008-ban is tovább folytatódott. Fekvőbeteg ellátásban a vizsgált időszakban viszonylag kis létszámú autizmussal élő személy részesült, számuk 2000 és 2007 között 149 és 230 között ingadozott. Az autista emberek egészségügyi ellátásában számottevő területi eltérések állapíthatók meg, a szakellátásban a három legmagasabb betegszámot sorrendben Budapesten, Hajdú-Bihar megyében, valamint Pest megyében figyeltük meg, a legalacsonyabb betegszám 2000–2006 között Vas megyét, 2007-ben Tolna megyét, 2008-ban Zala megyét jellemezte. 2007-ben az ország 174 kistérsége közül 31-ből, a kistérségek közel 18%-ából, egyetlen autista járó- vagy fekvőbeteg sem érkezett.

Az esetszámok nagymértékű emelkedését nem követte az amúgy sem tökéletes ellátórendszer kapacitásának növekedése, illetve az ellátás minőségének fejlesztése, ez pedig számos problémát von maga után, amit kutatásunk eredményei is alátámasztanak. A megkérdezéskor a szülők közel 40%-a tapasztalt az elmúlt egy éven belül gyermeke

egészségügyi ellátásával kapcsolatban olyan dolgot, amely elégedetlenségre ad okot. A leggyakrabban előforduló problémák az alábbiak voltak:

- az orvosok nem megfelelő hozzáállása,
- túl hosszú várakozási idő, időpontok be nem tartása még annak ellenére is, ha a szülők előre jelzik, hogy gyermeküknek az autizmus miatt a várakozás különös nehézséget okoz,
- az orvosok autizmussal kapcsolatos felkészületlensége, melyre tudatlan és előítéletes magatartásuk utal,
- a gyermek orvosi ellátásának megtagadása autizmusa miatt,
- konkrét szakrendelésekkel kapcsolatos problémák (a szülők nem találják az ellátást, vagy nem elégedettek a szakszerűtlen kezeléssel, a nem megfelelő kommunikáció, a tájékoztatás hiányosságai miatt, gyakran úgy érzik, hogy sem szakmailag, sem emberileg nem bánnak velük megfelelően).

Tapasztalataink szerint minél súlyosabban érintett az autizmusban valaki, annál biztonságosabban esik ki a közfinanszírozott egészségügyi ellátás rendszeréből, ha egyáltalán sikerült valaha oda bekerülnie. Erre egy konkrét példa a fogyatékos személyek fogászati ellátása. Az Országos Fogyatékosügyi Program végrehajtásáról szóló jelentésben felsorolt, fogyatékosággal élő személyek fogászati szakellátására szerződött rendelők listájában csupán négy olyan fogászati van feltüntetve, amelyek felnőttek ellátását biztosítják. Mivel mind a négy fogászati vidéken működik a legnagyobb betegszámmal rendelkező fővárosban az autizmussal élő felnőttek fogászati ellátása megoldatlan. Fogyatékos gyermekek ellátására összesen tizenhárom fogászati szerződött, melyek közül három ugyan budapesti, de szülői visszajelzés alapján ezeken a helyeken csak a kevésbé súlyos állapotú, együttműködő autista gyermekek ellátását vállalják. Az időpontok betartása nem mindenhol megoldott, altatást sehol sem tudnak biztosítani, így a súlyosan autista gyermekeknek a felnőttekhez hasonlóan sérül az egészségügyi ellátáshoz való joga.

Hasonló problémák az egészségügy más területein is tapasztalhatók, pl. nőgyógyászati, szemészeti, orr-fül-gégészeti ellátásnál. A felnőtt pszichiátriai osztályok munkatársaira is

jellemző, hogy nem rendelkeznek autizmus ismeretekkel, ami nem csak az ellátásban okoz problémát, ennek eredményeként a felnőttek diagnosztizálása sem megoldott. A hazánkban jelenleg működő tizenegy autizmus diagnosztikai centrum közül mindössze egyetlen helyen nyílik lehetőség nagykorú személyek diagnosztikai vizsgálatára hosszú várakozás és vizsgálati díj fizetése mellett.

Az egészségügyi ellátáshoz kapcsolódó tapasztalatainkat kutatásunk is alátámasztja, a megkérdezettek közül a súlyosan autista gyermekek szülei között nagyobb arányban fordult elő orvosi ellátáshoz kapcsolódó elégedetlenség. Az ellátási hiányosságok miatt, a hosszas keresgélés és sok kudarc elkerülése céljából több szülőben felmerült egy speciális szakrendelési hálózat kiépítésének igénye. A megoldás érdekében egészségügyi szakemberek bevonásával már elkészült egy autizmus-specifikus ellátás szakmai anyaga. A mozgó- és mátrix típusú ellátás kifejezetten a halmozottan sérült, illetve az autizmussal élő személyeket célozza meg, lehetővé téve számukra a kórházi szolgáltatásokhoz való biztonságos és akadálymentes hozzáférést. A speciális igényekhez alkalmazkodó mozgó- és mátrix típusú ellátás részletes leírása a mellékelt lobbizás anyagban olvasható*. A lobbizás anyagot 2009-től több alkalommal is eljuttattuk a döntéshozókhoz, legutóbb 2011. június 1-jén a Nemzeti Egészségügyi Tanács külön napirendi pontként tárgyalta meg az abban foglaltakat.

Fontosnak tartjuk hangsúlyozni, hogy amennyiben bevezetésre kerül, terveink szerint, ez a speciális ellátási forma, csupán választható lesz, azaz ha a beteg elégedett a számára rendelkezésre álló ellátással, nem kötelező ezt igénybe vennie. A választhatóság miatt szükséges a mainstream ellátásban dolgozó orvosok, ápolók, asszisztensek autizmus tudásának bővítése is, melyhez a TÁMOP 5.4.5. kiemelt projektben kidolgozott speciális egészségügyi továbbképzések rendelkezésre állnak és ezek az alapképzésbe, szakképzésbe is becsatolhatók. Fontosnak tartjuk a gyermekorvosok és védőnők autizmus képzését is, hiszen a diagnosztikusok sok esetben még mindig későn születnek meg. A védőnők által kötelezően elvégzendő státuszvizsgálatok tartalmazznak ugyan olyan kérdéseket, amelyek alapján felmerülhet az autizmus gyanúja, de ez csak akkor segíti elő a korai diagnosztizálás megszerzését, ha az adott védőnő rendelkezik autizmussal kapcsolatos alapismeretekkel. Munkájukhoz ezúton is sok sikert kívánunk, üdvözlettel: **Szilvási Zsuzsanna**

*Mozgó és mátrix típusú egészségügyi ellátás – Esőember, 2009. 3. szám

A könyvesboltokban július 10-étől kapható Clare Sainsbury: Marslakó a játszótéren című könyve, az AOSZ és a Geobook kiadó közös kiadványa. Bár a könyv az Asperger-szindrómáskról szól, és arról, hogy mikor és milyen hibákat vétenek a felnőttek (főleg a pedagógusok), az e szindrómával élőkről a többi autizmus diagnosztizáló gyermek nevelő szülő is értékes információkat kaphat az „autista gondolkodásmódról”.

NEM VAGYUNK BETEGEK: ASPERGER-SZINDRÓMA ÉS AZ OKTATÁS CÉLJAI

Vannak dolgok, amiket másképp csinálunk, de ugyanannyit érünk, mint mások, nem vagyunk értéktelenebbek, nem vagyunk betegek, és nem is kell bennünket meggyógyítani vagy megjavítani. (Jean-Paul Bovee, személynéközlés)

Mielőtt elkezdenénk tárgyalni az Asperger-szindrómával élő gyerekek iskolai tapasztalatait, fontos leszögezni, hogy tanároknak, szülőknek és érintetteknek nagyon eltérő megítéléseik lehetnek arról, hogy mi az iskolai oktatás célja, és ezek az eltérő értelmezések bizony nagyon komolyan befolyásolják azt, ki milyen oktatáshoz jut végül. Olyan „címké” az Asperger-szindróma, amitől óvakodnunk kellene? Az oktatásnak a „normalizációt” kell megcéloznia? Minden gyereket a többségi oktatásban kell tanítani? Ezekről a kérdésekről általában épp az érintetteket nem szokták megkérdezni, főleg ha Asperger-szindrómával élnek, mivel ők annyira nem „tipikus” fogyatékosok. Ebben a fejezetben Asperger-szindrómával élő emberek tapasztalatait és érzéseit próbálom átadni, ezzel kapcsolatban pedig eretnek nézeteknek adok majd hangot, három területen is: a címkézés, a normalizáció és az integráció kapcsán. (Ebben nagyban építettem mások visszaemlékezéseire, de az ezek kapcsán kifejtett nézetek teljes egészében az enyémek, tehát nem a többiek nevében állítom majd, amit állítok.)

MEGBÉLYEGZÉS?

Észrevettem, hogy mivel félnek a „címkéztől” vagy megbélyegzéstől, a szülők, tanárok és más szakemberek is óvakodnak az Asperger-szindróma diagnosztizációjától, vagy akárcsak attól is, hogy beszéljenek róla. Saját és társaim tapasztalataira alapozva azt gondolom, hogy ez az óvakodás alapvetően félrevezető, sőt, káros az érintett gyermek szempontjából. Az egyik legjobb dolog, ami valaha történt velem, az volt, amikor végre megkaptam a megfelelő címkét. Kamaszkoromra – amikor már évek óta csak azt éreztem, hogy különbözöm a többségtől, de nem tudtam, miért – mély depresszióval küszködtem, és mivel semmiféle „nevet” nem kaptam a problémám, kezdtem azt hinni, hogy csak beképelem magamnak az egészet, vagy csak nem próbálok elég erősen megváltozni. (Előtte már közel

egy évtizede minden erőmmel próbáltam hasonlítani a többiekhez, de mindig kudarcot vallottam.) Ugyanezt az emléket őrzik sok más, Asperger-szindrómával élő ember is. Sokan attól tartanak, hogy a címke megszerzése megbélyegzi a gyereket. Csakhogy a közösség megbélyegzése nem egy diagnosztizálás, címkétől függ, hanem amiatt alakul ki, mert az illető fogyatékos vagy egyszerűen csak más. (Ez a folyamat jól megfigyelhető annak kapcsán, ahogyan a „idiótából” „szellemi fogyatékos”, majd „értelmi fogyatékos” lett, elsősorban azért, mert mindegyikhez megbélyegzés is társult egy idő után.) Szomorú megállapítani, de tény, hogy aki más, mint a többség, azt megbélyegzik, akár van hivatalos elnevezése, akár nincs, így azokat az Asperger-szindrómával élő gyerekeket, akik megpróbálják elkerülni a hivatalos címkét (a diagnosztizist), ugyanúgy megbélyegzik, legfeljebb a „címkéjük” nem formális lesz, hanem informális. Amikor még nem volt meg a diagnosztizisom, azaz a formális címkém, akkor a tanáraink – informálisan – érzelmi zavarosnak, „pofátlan”-nak és még ki tudja, minek nevezték, míg osztálytársaim úgy hívtak, hogy „flúgos”, „őrült” vagy „agyalágyult” – őszintén, nem jobb akkor már inkább a formális címke? Nem az elnevezéssel van a baj, hanem azzal, ahogy az elnevezéshez megbélyegzés kapcsolódik.

Ugyanígy van ez a skatulyázással is, amikor egy gyerek egyéni igényeit vagy tehetségét nem veszik figyelembe, mert annyira előtérbe kerül Asperger-szindrómája, hogy csak az számít – ez is alapvetően hibás. De itt is a skatulyázással van a baj, nem pedig az elnevezéssel.

Attól, hogy óvakodunk az elnevezéstől, még nem szüntetjük meg a problémát. Attól, hogy valaki nem kap diagnosztizist Asperger-szindrómájáról, még ugyanúgy Asperger-szindrómával él. Főleg a szülők szoktak úgy viselkedni, mintha gyermeküket maga a diagnosztizis léte is károsítaná, vagy úgy, mintha a gyerek problémái eltűnnének, ha a diagnosztizist visszaadhatnák.

Csakhogy a megfelelő címkével nem teszünk többet, mint hogy egyszerűen olyan néven nevezünk valakit, amelynek segítségével az emberek jobban megérthetik, miben különbözik tőlük az illető. Egy beszélgetéskor

foglalkozó szakember, *Maureen Aarons* azt javasolta, hogy az autizmus diagnosztizist kontextusnak, egy olyan keretnek kellene fel-fogni, amelyen belül a gyerek gyengéi és erősségei megérthetők. A kérdés, hogy „ez a gyerek autista?” úgy is feltehető, hogy „ennek a gyerekeknek a viselkedése és problémái értelmezhetők az autizmus kontextusában?”

A diagnosztizis talán feltár problémákat, de arra is jó, hogy segítsen megértenünk a problémákat, és elkezdjünk azokkal megbirkózni. A diagnosztizis a kulcs ahhoz, hogy a gyerek bármiféle speciális fejlesztést és egyéb támogatást kaphasson, de még azoknak a gyerekeknek is, akik komolyabb segítség nélkül a többségi általános iskolában tanulnak, még náluk is a diagnosztizison át vezet az út a megértésükhöz. (A 9. fejezetben írok majd arról, mennyit segít a diagnosztizis abban, hogy *magunkat* megértsük.) Az, hogy ózkdunk attól, hogy néven nevezünk azt, ami, erősíti azt a felfogást, hogy a fogyatékoság szegélyenivaló, megalázó, olyasvalami, amiről hallgatni kell, ha az érintettet egyenlőként akarjuk kezelni. (Képzelnék csak el, mit szólnánk, ha valaki azt indítványozná, ne nevezzük többé feketének az afrikai tanulókat, hogy ezzel kezeljük az iskolai rasszizmust.)

Vannak, akik megpróbálják elkerülni a pontos „címké” használatát, mert a fogyatékoság létét is tagadják, mégpedig azért, mert azt hiszik, így az érintettek olyan kedvezményekhez próbálnak jutni, ami nem illeti meg őket; ahogyan régebben a diszlexiáról kegyetlenül azt mondták: „a középszintű neve arra, hogy *buta*”, az Asperger-szindrómáról pedig, hogy „a szegénylős divatos elnevezése”.

NORMALIZÁCIÓ?

A címkétől való félelem összefügg a normalizációba vetett hittel. Habár él valamiféle széles konszenzus arról, hogy a normalizáció „jó dolog”, magának a kifejezésnek sokféle, sokszor egymásnak ellentmondó értelmezése van.

A normalizáció sokszor azt jelenti, hogy a fogyatékos embereknek ugyanolyan joguk van a normális élethez (például, hogy egy kórház helyett otthonukban, megfelelő személyzet segítségével élhessenek), mint amilyen lehetőségük a nem fogyatékos embereknek van a normális életre.

Van olyan értelmezése is, miszerint „kulturális” a lehető legnagyobb mértékben normatív eszközök alkalmazása olyan viselkedésmódok és jellemvonások kialakítása és/vagy fenntartása érdekében, amelyek kulturálisan a lehető legnagyobb mértékben normatívak.” (Wolfensberger, idézi Brown és Smith, 1992) A második esetre utalva, ez azt jelenti, hogy a fogyatékos embereket a társadalom mindaddig nem látja értékesnek vagy akár csak elfogadhatónak, ameddig a fogyatékos emberek nem viselkednek úgy, ahogyan azt a társadalom értékesnek vagy helyesnek ítéli.

Más szóval, amíg nem viselkednek „normálisan”. Ezért aztán a pedagógusok vagy más szakemberek célja az, hogy a fogyatékos gyerekek úgy viselkedjenek, hogy a legjobb képet mutassák magukról, tekintet nélkül arra, hogy ez megfelel-e saját igényüknek, vagy akaratauknak. (Wolfensberger emellett érvel, hogy „szisztematikusan és hosszú távon kell dolgozni azon, hogy jó képet sugározzunk”). Azt is meghatározza egyebek mellett, hogy az érintett „normális testtartással járjon ... megszokott mozdulatokat tegyen, és viselkedésében is mindennapi legyen ... úgy öltözzön, ahogy azt korának megfelelően mások teszik”, és azt is sugallja, hogy azokat a mindennapi életet támogató megoldásokat, amelyek láthatóan elütnek a normától, nem szabad alkalmazni. Így például „a nagyothalló készülék viselése esetleg nehezebbé teheti az álláskeresést, mint az, ha az illető a készülék nélkül esetleg rosszul hall.” És valóban, óvakodni kell bármitől, ami a fogyatékossgal kapcsolatos megbélyegzésnek adhat alapot. A fenti álláspontot, kevésbé meglepő módon, a fogyatékossgügyi jogvédők egyre erősebben kritizálják. *Sue Szivos* (1992) szerint „habár a (normalizáció) azt célozza, hogy a fogyatékos embereket jobban értékeljük, valójában a mássággal kapcsolatos ellenségességből ered, illetve a másságot tagadja.” Ahelyett, hogy a fogyatékos szükségleteiből, egyéni választásaiból és értékeiből indulna ki, a „normális” emberek megkérdőjelezhetetlen sztenderdjeire épít (megválaszolatlanul hagyva a kérdést: „ki” és „mi” a normális?). A „normális” emberek kézenfekvő emberi joguknak tartják, hogy úgy fogadják el őket, ahogy vannak; ránk úgy tekintenek, mint akiknek azon kellene dolgoznunk, hogy elfogadtassuk magunkat velük.

Nem túlzok, és nem is helyeslem: a normalizáció filozófiája fájdalmasan ismerős nekünk, mert fogyatékossgunk épp másságunkban megfogható. Legtöbben éveket töltöttünk azzal, hogy hallgassuk, miért vagyunk alapvetően rosszak, és a „gyógyulás” érdekében el kell viselnünk, hogy mások (szülők, tanárok vagy más szakemberek) arra próbáljanak rábírni bennünket újra és újra, hogy azt tegyük, amit képtelenek vagyunk tenni – és ezzel váljunk „normálissá”.

Nehéz ezt kimondani, de az autista emberek képtelenek jónak érezni azt, amit maguktól nem éreznek annak. Tudom, mert velem is megtörtént, és nem akarom, hogy újra megtörténjen. (Jean-Paul)

Amikor a tanárok az iskolában arra figyelnek, hogy az Asperger-szindrómával élő gyerekek viselkedését a „normálishoz” igazítsák, gyakran épp az oktatás eredeti céljait áldozák fel. A pedagógusok nem szeretik az „autisztikus” tanulási módszereket, így amikor a gyerekek egy sajátos stratégiával próbálkoznak,

hogy jobban figyelhessen, és jobban együttműködhessen a társaival, a tanárok azonnal leállítanak bármiféle „nem helyes” viselkedést. (Itt gondolok például a fel-alá járkálásra, ami segítheti a gondolkodást, vagy arra, ha a gyerekek rajzolva vagy magához beszélve segíti saját magát az óra követésében.) És a tanárok később csodálkoznak, ha a tanuló rosszul tanul, vagy „magatartás-problémákat” mutat:

Nem engedték, hogy a színes fakockákkal játsszam, mert az az elsősöknek való. Csakhogy engem nagyon vonzottak az élénk színek. Talán, ha színes fejlesztő játékokat is használtak volna arra, hogy tanítsanak – még ha azok nem is az én korosztályomnak valók –, akkor talán kicsit jobban tanultam volna matematikából. (Jack)

Az autista író és jogvédő *Jim Sinclair* írja egy helyen: „Sok, nagyon különböző fogyatékossgal élő ember megtapasztalja, hogy amikor „normálisnak” akarunk látszani és „normálisan” akarunk viselkedni, akkor azt csak azon az áron tudjuk megtenni, hogy lemondunk a számunkra legmegfelelőbb, legjobb „működésről”. Az, hogy adaptálódjunk, (jobb szó mi lenne?), alkalmazkodjunk vagy együttműködünk, olyan megoldásokat kívánhat, amelyek nagyon különböznek a „nem fogyatékos” emberek gyakorlatától.” (Sinclair, 1998) Ha az Asperger-szindrómával élő gyermekekre csak a hiányosságai és a normától való eltérésük felől nézünk, az olyan, tipikusan kirekesztő irányultsághoz vezet, amikor a gyengeségek orvoslásán dolgoznak az erősségek fejlesztése helyett.

Azt, amiben jó voltam, adottnak vették, de a problémáimat rendszeresen az orrom alá dörögölték. (Darius)

Másrészről viszont *Gary Mesibov* és *Victoria Shea*, a TEACCH program szakértői azt állítják, hogy az autizmus sok szempontból egy kultúrának is tekinthető¹, ami teljes a világ sajátos megértésével, a kommunikációval stb. Úgy vélik, hogy mivel az autizmus neurológiai hátterét nem tudjuk megváltoztatni:

... nem a „normális viselkedést” tekintjük az oktatás és fejlesztés céljának. A TEACCH program hosszú távú célja az, hogy az autizmussal élő tanuló képes legyen felnőttként olyan jól beilleszkedni a társadalomba, amennyire ez lehetséges. Mindezt úgy érjük el, hogy tisztelteben tartjuk azt a különbözőséget, amelyet az autizmus minden diákban

okoz, és az ő sajátos kultúráján belül dolgozzuk ki azokat a készségeket, amelyek a társadalomban való működéshez kellene.

Ezt támogatja minden olyan érintett véleménye is, akivel beszéltem erről: akkor vagyunk képesek a legjobban tanulni, ha a tanítás a mi sajátos tanulási stílusunkkal működik együtt, és nem akkor, ha az ellen (olyannyira, hogy sokan csak akkor voltak képesek egyáltalán bármit is megtanulni, ha így tanították őket). A valami iránti szenvedélyes érdeklődés, bármilyen zavaró is, arra is használható, hogy erősítsük és motiváljuk a tanulást, és olykor az a leghatékonyabb stratégia, ha a gyermeknek megengedjük, hogy kezdetben az ő érdeklődési területére specializálódjon, az ezekben szerzett képességeire támaszkodjon, és csak később próbáljuk meg ezt kitágítani az általánosabb tudásra, és ahol szükséges, a gyengeségeket kijavítva:

Ha az elején hagyják, hogy elmélyüljek a témámban, és csak ezután kellett volna általánosabb szinten is tudást szereznem, talán jobban segíthetett volna megtanulnom, hogyan szerezzek általános tudást. (David A.)

Nagyon fontos, hogy elmagyarázzuk az Asperger-szindrómával élő gyerekeknek a szociális szabályokat, hogy ez alapján tudjanak dönteni, hogyan viselkedjenek; de ugyanakkor azt is fontos megértenünk, hogy habár a közösségi szabályok legdurvább megsértését el kell kerülni, az autista emberek sosem lesznek „normálisak”, és ezt el sem várhatják tőlünk. Ha azt szeretnék, hogy tanuljunk, a tanároknak igazodniuk kell a mi autisztikus tanulási stílusunkhoz; ha azt szeretnék, hogy pszichológiai szempontból is megbirkózzunk az étellel, a minket körülvevő embereknek tisztelniük kell, kik vagyunk, és nem csupán a „normalitás” szempontjából nézni ránk, mert a normalitást természetünknel fogva sosem fogjuk elérni. *Susan Solursh* (1999) kutatása azt mutatja, hogy azok, akik olyan családból jöttek, ahol inkább elfogadóak voltak autizmus spektrumzavarukkal kapcsolatosan – tehát nem a „gyógyítás” volt fókuszban –, felnőttkorukban később sikeresebbek lettek, már ami a pozitívabb énképet jelenti. Azt hiszem, a tanárok vagy más szakemberek hozzáállása ugyanígy meghatározó lehet. A valóban aggasztó, akadályt jelentő problémákra kellene a pedagógusoknak az energiáikat tartogatniuk, ahelyett, hogy a tanulást segítő stratégiák kiküszöbölésére fókuszálnának, amelyek csak „különbözőek”. Az oktatás célja nem a „normalitás” minden áron való erőltetését kellene, hogy jelentse, hanem azt, hogy a gyerekeket képessé tegyük a tanulásra azon a módon, ahogy nekik a legjobban megy, és azt, hogy megtanítsuk őket egy számukra idegen világban való tájékozódásra.

INTEGRÁCIÓ?

A „teljes integráció” (egy vélekedés, miszerint minden fogyatékos gyermeknek a többségi oktatásban van a helye) mára afféle dogmává vált, annak ellenére, hogy a fogyatékos emberek jelentős része, elsősorban hallássérült emberek tiltakoznak ellene (lásd Cohen 1995 vagy Kaufman és Hallahan 1995, utóbbiban a siket gyerekek oktatásáról van szó). Ugyanúgy, ahogyan a normalizáció esetében is, a teljes integráció mögötti filozófiában is sok a végtelenen konzervatív vonás, a gyakorlatában pedig vannak olyan elemek, amelyek egyenesen árthatnak az Asperger-szindrómával élő gyermekeknek. Ahogyan a fent idézett Jim Sinclair (1998) is megállapítja „az erőltetett integráció éppúgy problémákkal terhelt, mint az erőltetett szegregáció”. Az autizmus spektrumzavarban érintett gyerekek esetében az integrációra hivatkozás alapja rendszerint az, hogy így a „normál” kortársak viselkedésükkel „megfelelő” modelként szolgálhatnak az autista gyerekek számára. Ez a hivatkozás egyrészt figyelmen kívül hagyja azt a tényt, hogy az autizmus spektrumzavarok egyik sajátossága épp az, hogy egyszerűen képtelenek vagyunk a közösségi szabályokat a környezetüktől megtanulni. A másik hivatkozás az szokott lenni, hogy rossz (értsd: „autisztikus”) viselkedésmókat tanulhatunk el a többi autista kortárstól. (Ez esetben képtelen vagyok más okra gondolni, mint arra, hogy azok, akik ezt hangoztatják, az autizmust esetleg valamiféle „fertőző” dolognak tartják.) Jim Sinclair megjegyzi: „az, hogy az ép kortársakkal fenntartott kapcsolatot helyezzük előtérbe, pusztán azért, mert ők nem fogyatékosok, azt sugallja, hogy a fogyatékos kortársakkal való kapcsolat nem kívánatos”. (Sinclair 1998) A teljes integráció (azaz az inklúzió) szakirodalma sokat foglalkozik az iskolával mint a szocializáció közegével. A kérdést, hogy egy bizonyos gyerek az integrált környezetben megfelelő oktatást kap-e majd, sokszor le-söprik arra hivatkozva, hogy a „normál” gyerekekkel való interakció és a velük együtt folytatott tanulás önmagában is, elvileg, számos előnnyel jár. (Ráadásul, főleg a súlyosan vagy halmozottan fogyatékos gyerekek esetében, arra is szoktak hallgatólagosan utalni, hogy ezektől a gyerekektől úgysem várják el, hogy bármit is tanuljanak, tehát esetükben teljességgel mindegy, hogy a tanítás hozzájuk igazított-e vagy sem – a legfontosabb, hogy a „normál” gyerekekkel legyenek kapcsolatban.)

Ha az iskolára mint a szocializáció elsődleges terepére gondolunk, nyilvánvalóan elég sokféleképpen érintheti azokat, akiknek fogyatékossga elsősorban szociális, közösségi természetű (képzeljük el, hogyan érintené a kerékes széket használó gyerekeket egy olyan teória, ami az iskola céljának a csapatsportok üzését tartaná). Az a feltételezés, miszerint a

„társadalmi integráció” egyszerű hozadéka, sőt, a célja az oktatásnak, képes teljességgel figyelmen kívül hagyni az autizmus spektrumzavarokhoz kapcsolódó szükségleteket. Az Asperger-szindrómával élő gyerekek nézőpontja tipikusan különbözik a többitől: mi az iskolára úgy tekintünk, mint egy helyre, ahová azért megyünk, hogy megtanuljunk dolgokat (nem véletlenül, hiszen a gyerekeknek is ezzel magyarázzák el az iskolába járás értelmét), és nagyon nehéz számunkra, hogy egyszerre működjünk közösségben, és egyszerre tanuljunk. A világról alkotott képünkben a többi gyerek sokszor a tanulás gátjaként jelenik meg:

Egész életemben képtelen leszek megérteni, miért az iskolát kellett arra használni, hogy a tananyagban tanuljunk. Jól tanultam és mindig is motivált voltam a tanulásra. Nagyon jól haladtam egyedül – még ma is nagyon szorgalmasnak tartanak. Közösségben azonban egy idióta voltam. A tanítás és a közösség összekeveredése azt eredményezte, hogy mindkettőben kudarcot vallottam. Talán meg lehetett volna oldani, hogy a kettőben külön haladjak előre, hogy ne csapjanak át az egyik problémái a másikba, mindent csak még jobban elrontva. Úgy talán jobban működtem volna legalább az egyikben, ez javíthatta volna az önértékelésemet is. Végül azonban elértem egy pontot (még most is ezen a ponton vagyok), ahol már képtelen vagyok elhinni, hogy bármit is jól csinálhatok. (Alice)

A „teljes integráció” elméletének belső ellentmondásai után talán nem haszontalan, ha megnézzük, hogyan érzik magukat Asperger-szindrómával élő gyerekek különböző oktatási formákban. Az általam ismertek közül mindenki elmarasztalta a „speciális” iskolákat, amelyekben a „sajátos nevelési igényű”, elsősorban értelmi sérült gyerekek, és más, a legkülönbözőbb típusú fogyatékossgal élő gyerekek tanulnak. Ennek nem az értelmi sérült vagy más fogyatékos gyermekekre vonatkozó negatív ítélet az oka, sőt, ellenkezőleg, nagyon sokan ezekben az iskolákban életre szóló barátságokat kötöttek fogyatékos kortársaikkal, akikkel néha sokkal könnyebb volt kommunikálni, mint a „normális” iskolatársakkal. Sarah szerint „Néha tudtam kapcsolatokat létesíteni ... néhány gyerekkel ... (például egy lánnyal, akinek oxigénhiány miatti agykárosodása volt, vagy két autista fiúval, akik az osztályomba jártak) ... Ugyanakkor a „normál” gyerekek sokszor nagyon zavartak.” (Az én egyik első, sőt sokáig egyetlen barátom is egy nem beszélő autista lány volt, anyukám egyik kollégájának lánya.) És valóban, többen azok közül, akikkel beszéltem, ma gyógypedagógiai asszisztensként, logopédusként, tanulásban akadályozottak melletti személyi segítőként vagy pszichológusként dolgoznak

(vagy annak készülnek), és reményeik szerint autizmusban vagy más fogyatékossgában érintett gyerekekkel és felnőttekkel dolgoznak. A gyógypedagógiai oktatással kapcsolatos legnagyobb ellenérv, hogy ezek az iskolák képtelenek a megfelelő tanulmányi szintet megadni az Asperger-szindrómával élő gyerekeknek, sőt akár csak arra készíteni őket, hogy előrehaladjanak:

Egy (finoman szólva) „speciális” osztályba tettem. Ez végképp az örületbe kergetett, mert azok a gyerekek lassúak voltak, míg én egyáltalán nem. Számomra ott szinte semmilyen kihívás nem volt, és mindenféle más dolgokkal foglalkoztam, amíg az osztálytársaim tanul-tak. (Richard)

Középiskolában egyszer beraktak egy „felzárkóztató” osztályba, ahol a többi gyerek más-sal sem foglalkozott, mint hogy tankönyvekből másolt ki egy füzetbe fejezeteket. (Jack)

Hetedikes vagy nyolcadikos koromban kerültem át „speciális oktatásba”. Az órákon teljesen figyelmen kívül hagyták, hogy matematikából kiemelkedően jó voltam, így olyan szinten kellett matekot tanulnom, ami évekek mögötte volt az én tudásomnak. A gyógypedagógiai oktatás az olvasási készségemet is hátráltatta: bár még mindig nem tudtam akkor rendesen olvasni, mégis kisgyerekeknek készült szövegeket olvastattak velem újra és újra. (Schuyler)

Persze az is igaz, hogy azok a gyerekek, akik „sima” általános iskolába jártak, sokszor ugyanígy leszakadtak a többiektől, akár azért, mert nem tudták tartani a lépést a többiekkel bizonyos tárgyakban, akár pedig azért, mert már rég megoldották a feladatot, amivel a többiek még mindig küszködtek; akárhogyan is, a végeredmény mindig unalom és frusztráció volt. Amikor az oktatás egyszerűen lassabb volt, vagy csak a legegyszerűbb tudás átadását jelentette, az akkor sem volt megfelelő az Asperger-szindrómával élő gyerekek számára, ha olyan tantárgyat érintett, amiben ők is lemaradtak:

A felzárkóztató órák sem sokat jelentettek, mert nem a valódi problémáimat célozták. A tanárok feltételezték, hogy gondjaim vannak a matematikával, holott jobban értemem bizonyos matematikai problémák lényegét, mint ők maguk, és az elemző gondolkodás is kiválóan ment. A számok azonban semmit nem jelentettek nekem. Nem a műveletekkel volt bajom, hanem a végeredménnyel. Rengeteg energiát pazaroltak rám a felzárkóztató órákon, mert azt hitték, hogy ugyanaz a problémám van, mint az értelmi fogyatékos gyerekeknek. (Darius)

^[1] Itt a kultúra nem az eredeti értelemben értendő, hanem inkább arra utal, ami az autizmussal élő emberekben közös, és ami a többi embertől megkülönbözteti. Természetesen az autizmus valójában nem kultúra, hanem fejlődési zavar, ami viszont hatással van arra, ahogyan az érintettek gondolkodnak, öltözködnek, hogyan töltik el szabadidejüket (a szerk. megj.).

Miközben elsősorban épp a szociális működés problémái miatt kerülnek Asperger-szindrómával élő gyerekek speciális iskolákba vagy osztályokba, ezeket célozzák a legkevésbé az oktatás során:

Habár a lemaradásom szociális téren eléggé nyilvánvaló és meghatározó is, erre egyetlen felzárkóztató óra sem irányult. (Schuyler)

Amikor a legkülönbözőbb fogyatékossgal élő gyerekeket együtt oktatják, az könnyen azt eredményezheti, hogy az Asperger-szindrómával élő gyerek az érzelmi zavaros vagy magatartászavaros társai áldozatává válik, vagy azok manipulálni kezdik. Az is érezhető, hogy az egyetlen közös, meghatározó elem ezekben a gyerekekben, hogy a többségi oktatás nem akar velük foglalkozni. Azért kerültek oda, hogy a rendszer és nem a saját igényeiknek megfelelően legyenek elhelyezve, ők másodosztályú állampolgárok, akiket elutasítottak és megbélyegeztek:

... úgy döntöttek, hogy inkább illek az „érzelmi zavar, vagy emocionális zavar” kategóriába, mint a „tanulásban akadályozott”-ba, ezért a szomszéd kerületbe, egy másik osztályba kellett járnom, ami „jobban megfelelt igényeimnek”. A busz, amivel utaztunk, maga volt a rémálom számomra. Volt ott minden: fejlődésben visszamaradt, értelmi sérült, súlyosan magatartás-zavaros, hiperaktív (ADD/ADHD), tipikusan elkényeztetett „érzelmi zavaros” gyerekek (néhányan közülük kamaszok) – és közöttük én. Együtt voltunk ebben a cirkuszi ketreceben, mert annyira tartottak tőlünk, hogy a saját kerületünk nem tudott velünk foglalkozni – mindez végül azokban a zajos, verekedős, káromkodós utazásokban öltött testet. (Karen)

A gyógypedagógiai iskolák egyetlen előnyeként általában azt említik, hogy a szükségesnél kisebb létszámú személyzet miatt néha egy Asperger-szindrómával élő diák egyedül maradhat, és így saját magát taníthatja:

Túlhajsolt tanárain (20-25 gyerek egyetlen speciális osztályban) egyetlen dolgot tehettek értem, hogy néha egyedül hagytak némi fejlesztő feladattal. (Helen)

Ugyanakkor a véleményekből a „többségi” általános iskolákról sem rajzolódik ki sokkal jobb kép. Sokan említették, mennyire romboló volt számukra, hogy „bedobták” őket a többségi osztályba, gyakran előzetes felmérés és bármilyen támogatás nélkül – Karen így ír erről:

Még akkor is, ha a vége-hossza nincs vizsgálatoktól és teszteltől semmi nem lesz jobb, és legfeljebb csak valamiféle fóbia alakul ki bennem velük kapcsolatban... még akkor is inkább a vizsgálatok, mint bekerülni egy átlagos iskolai osztályba mindössze annyi útravalóval: boldogulj, ahogy tudsz, más választásod úgyszincs.

Még abban az esetben is, ha a gyerek rendelkezik diagnózissal, az általános iskolai tanárok túlnyomó részének nincs, vagy csak minimális a tudása az Asperger-szindrómáról. Fontos hangsúlyozni, hogy egy oldalnyi ismertető elolvasása, vagy az egynapos tréning segíthet ugyan, de messze nem elegendő ahhoz, hogy valódi tudást adjon; *Peeters* és *Gillberg* hozzátesszi: „Mit szólnának hozzá, ha a tüdejük beteg lenne, és egy fogorvos kezelné? (Ó, hát akkor elküldenék azt a fogorvost egy tudógyógyászati kongresszusra!)” A többi iskolai dolgozót (például a konyhai személyzetet) pedig egyáltalán nem képzik az Asperger-szindrómával kapcsolatban, pedig nekik sok gondjuk lehet a gyerekekkel, amikor az nem a tanórán van.

Az áldozattá válás és az – akár a tanár által elkövetett – erőszak nagyon gyakran visszatért a beszámolómban, ezekről később még részletesen is lesz szó.

A legnagyobb baj azzal a feltételezéssel van, miszerint egy átlagos, „többségi” osztályterem valamiképp semleges és nem specializált. Egy Asperger-szindrómával élő embernek azonban kezdettől fogva nyilvánvaló, hogy egy átlagos tanterem igenis specializált, mégpedig az ott tanuló neurotipikus gyerekek igényeinek megfelelően – nem is többségi, hanem „neurotöbbségi”. E téves feltételezés miatt végeredményben egy-egy gyerek esetében képtelenség az oktatáshoz akadály nélkül hozzáférni, még ha fizikailag akadálymentesítették is az épületet. *Jim Sinclair* hozzáfűzi: „A többségi oktatás sokszor gyötrelmes azoknak, akiknek eltérő a szenzoros érzékelése: a környezet szünet nélkül szenzoros ingerek sokaságával bombázza, ami zavarja a tanulást, és bizonytalanságot, fájdalmat okoz. (Sinclair 1998) A tanórák szervezése és a tanterem elrendezése kognitív szempontból szintén elérhetetlenné teszik az oktatást; *Darius* így emlékezik: „...az én osztályom rettenetes volt autizmus-szempontból, túl zajos és strukturálatlan volt.” Van, amikor meg lehet szervezni olyan változtatásokat, amelyek alkalmasabbá teszik a tanórákat Asperger-szindrómával élő gyerekeknek, de vannak esetek, amikor ezek a változtatások a tantermet elviselhetetlenül unalmassá és sivárrá tennék egy neurotipikus gyerek számára.

Megfelelő támogatással működhet az integráció, de megeshet, hogy a (képzetlen) aszisztens külön tanítja a gyereket, miközben a többiek haladnak tovább a tanárral; az integráció mindaddig csak fizikai szinten valósul meg (egyazon tanteremben van mindenki), ameddig nem kerül oda képzett, lehetőleg Asperger-szindrómára szakosodott tanár.

Az integráció egyik legfájdalmasabb következménye az, hogy elveszítjük a kapcsolatot Asperger-szindrómával élő kortársakkal. Sokan úgy érték el a felnőttkort, hogy senkivel nem találkoztak, aki hasonlított volna hozzájuk, mindegyikük abban a hiszemben élt, hogy „ők az egyetlenek” (a diagnózis legnagyobb haszna sokszor az, hogy megértjük: „nem egyedül én vagyok ilyen”). Az elszigetelődés ilyen fokát nagyon nehéz elképzelni, ha valaki nem autista, hanem neurotipikus. Mint már írtam róla, az egyetlen barátom egy nem beszélő autista lány volt, aki számomra teljesen normálisnak tűnt, gyerekkorom legtitkosabb álmait és vágyait pedig az töltötte ki, hogy elképzeltem: valahol ott kint, az univerzumban vannak még olyanok, mint én. Ez a mindent átható elszigeteltség rettenetesen megnehezíti Asperger-szindrómával élő gyerekek számára, hogy pozitív énképet építhessenek és saját fogyatékossguk elfogadását is megélik.

Praktikusan ez úgy is megfogalmazható, hogy sosem láthattam embereket a környezetemben, akik ugyanúgy sértik meg a szociális szabályokat, mint én, és soha nem barátkozhattam olyanokkal, akikkel ugyanolyan szabályok szerint bántottunk volna egymással. Ha így lett volna, talán a saját hibáimat kevésbé szigorúan ítélem meg, és jobb megküzdési stratégiákat találhattam volna arra, hogy leküzdjem őket.

Érzelmi szinten, senki nem fogadja el, hogy jogunk lehet átlagosnak lenni és nem mindig csak kakukktójsáknak – *Jim Sinclair* idézi *Donna Williams*-et: „normálisnak lenni azt jelenti, hogy a hozzád hasonlókkal együtt lenni”. (Sinclair 1998) Az Asperger-szindrómával élő emberek önkéntelenül is időzjelbe teszik a „kortárs” szót, ha egykori neurotipikus osztálytársaikról beszélnek, és abban mindenki egyetértett, akivel beszéltem, hogy végtelenül fontos lett volna találkozni hozzánk hasonló gyerekekkel. (Az egyetlen, aki nem szívesen találkozott volna más érintettekkel, arra hivatkozott, hogy diagnózisa annyira elszomorította, hogy mindenféle szembenézést kerülni igyekezett.)

Petri Gábor fordítása

Részlet a Marslakó a játszótéren c. könyv 3. fejezetéből.

A könyv kapható a szakkönyvboltokban (Krasznai, Flaccus stb.) és az Alexandra könyvesboltjaiban.